

Participation des groupes d'entraide au sein de l'hôpital et information des patients sur les offres d'entraide.

Conclusions de l'échange d'expériences en ligne des "Hôpitaux favorables à l'entraide" du 31 janvier 2023

Contexte : la 2ème rencontre d'échange sur les "Hôpitaux favorables à l'entraide".

Vingt-sept personnes ont participé à la deuxième rencontre d'échange en ligne, en langue allemande, du 31 janvier 2023 : onze des hôpitaux, neuf des groupes d'entraide et six des centres régionaux pour l'entraide autogérée, ainsi qu'un invité de l'équipe d'évaluation. Répartis en deux groupes, les participants ont échangé leurs expériences sur la participation des groupes d'entraide dans les "hôpitaux favorables à l'entraide". La rencontre a été animée et documentée par Elena Konstantinidis (Selbsthilfe Schweiz), Nadia Maurer (Selbsthilfe Zürich) et Claudine Frey (Selbsthilfe Winterthur Schaffhausen).

L'échange d'expériences montre que la participation des groupes d'entraide autogérée (GEA) concerne souvent l'information des patients sur les groupes d'entraide : Les bénévoles qui s'engagent dans les groupes s'efforcent de mettre le plus grand nombre possible de patients en contact avec d'autres personnes concernées et de les informer de l'offre du groupe. C'est pourquoi les possibilités d'informer les patients et leurs proches sur l'entraide autogérée ont également fait l'objet d'un échange général.

Les conclusions recueillies sont donc résumés ci-dessous, répartis selon les points forts :

1. Considérations de base
2. "Participation en général"
3. "Participation des groupes d'entraide à l'information des patients sur l'entraide".
4. "Information des patients en général"

1. Considérations de base

- De manière générale, il est plus facile pour la collaboration entre l'hôpital et les groupes d'entraide d'utiliser les canaux existants au sein de l'institution plutôt que d'en créer de nouveaux.
- Une présentation/intervention commune de personnes des GEA avec le centre régional d'entraide est une forme qui a fait ses preuves.
- Souvent, la participation des GEA à des événements est fixée à long terme dans un programme annuel (p. ex. pour des conférences).
- Les contacts personnels sur place aident énormément à combattre les stéréotypes sur les GEA.

2. Participation en général

❖ Échanges réguliers entre le personnel soignant et le groupe d'entraide :

Exemples :

- Deux infirmières de la clinique se réunissent une fois par an avec le groupe d'entraide pour un échange.
- L'entraide est un thème abordé une fois par an dans le cadre du forum des soins destiné aux professionnels de la santé.

❖ Formations continues pour le personnel soignant

Exemple :

- Lors d'une formation continue pour le personnel soignant sur le thème des proches-aidants, 6 membres de groupes d'entraide issus de différents groupes de proches sont disponibles pour un échange de 2 heures et apportent leurs expériences.

Remarques :

- Attention : les rendez-vous en semaine pendant la journée ne sont pas possibles pour tous les membres des GEA (activité professionnelle, obligations familiales). Possibilité alternative : intégrer des témoignages vidéo/audio de GEA dans les présentations.
- L'intervention doit être préparée avec le centre Info-entraide, par exemple les questions auxquelles il faut s'attendre. Se mettre d'accord pour savoir si l'animateur peut interrompre, etc.

❖ Échange tripartite (personnes concernées, proches, professionnels) :

Si de tels réseaux existent (surtout dans le domaine de la psychiatrie), l'entraide peut être abordée 1 à 2 fois par an.

❖ Cercles de qualité / groupes de travail

Les membres des GEA peuvent participer à de tels forums et y apporter leur perspective.

Remarque :

- Ne choisir comme mesure que si le thème est approprié et si les membres des GEA peuvent comprendre de quoi il s'agit et peuvent aussi apporter leur contribution. Par ex. cercle de qualité autour des thèmes psychosociaux.

3. La participation des groupes d'entraide à l'information des patients sur l'entraide.

❖ Réunions à l'hôpital:

Des groupes d'entraide se réunissent régulièrement dans les locaux de la clinique.

Exemple :

- Dans un centre de soins pour toxicomanes, la présentation des Alcooliques Anonymes fait partie d'un module en 6 parties. La participation est obligatoire pour les patients*. Le contact personnel est très important du point de vue des GEA.

Remarques :

- Les réunions à l'hôpital permettent un accès à bas seuil. Si, malgré tout, les patients ne sont pas nombreux à profiter de cette possibilité, il est possible de la rendre obligatoire dans le plan de traitement (participation à 1 ou 2 réunions - en interne ou en externe - pendant le séjour hospitalier).
- Si la participation à une réunion des GEA est obligatoire dans le cadre du traitement, cela signifie que la présence des participants à la réunion n'est pas volontaire. Il peut arriver qu'ils se comportent de manière dérangeante. L'animateur/directeur de la

réunion doit pouvoir gérer cela. Cela réussit s'il s'agit de personnes expérimentées, le cas échéant dans le cadre d'une organisation d'entraide bien établie.

- Souvent, les groupes renoncent également à l'offre d'utiliser des locaux dans les cliniques/hôpitaux, car ces lieux sont associés à des émotions négatives, et préfèrent se réunir en dehors de l'hôpital.

❖ **Présence et présentation par le groupe d'entraide sur place à l'hôpital**

Exemples :

- 2 groupes d'entraide (différents groupes à chaque fois) se présentent toutes les 6 semaines aux patients* et aux professionnels dans la clinique de jour d'une clinique psychiatrique, informent sur leurs groupes et sur l'entraide et l'accès concret et les prestations du centre Info-entraide.
- Les groupes d'entraide peuvent également se présenter dans le cadre de groupes existants (par exemple les groupes d'addiction en psychiatrie). Il s'agit d'une bonne possibilité d'établir un premier contact avec des membres des GEA, de manière peu contraignante et néanmoins obligatoire.
- Événements et actions de stand, par exemple à l'occasion de la "Journée de l'entraide" (21 mai)

Remarque :

- Lors d'événements, il est important de discuter de la protection des données avec les membres des GEA qui y participent, si des photos sont prises ou si les médias sont présents.
- Point d'information / Café-Info sur l'entraide : les collaborateurs du centre d'entraide et les groupes d'entraide sont régulièrement présents à l'hôpital/clinique psychiatrique pour informer sur les groupes d'entraide, par exemple avec un stand d'information dans la zone publique.

Remarque:

- Pour un "point d'information", il faut choisir un emplacement bien visible. Il s'est avéré utile de fixer des dates régulières et d'informer à nouveau les patients et les professionnels une à deux semaines avant les rendez-vous.

❖ **Conférences publiques**

Exemple :

- L'implication de groupes d'entraide lors de manifestations publiques à l'hôpital fait ses preuves dans certains hôpitaux.

Remarques :

- Important : la personne issues des GEA doit être bien préparée à la contribution par l'hôpital ou le centre Info-entraide (quel est le public cible ?, quels sont les contenus pertinents pour le public cible ? durée maximale de la contribution ...). Le cas échéant, vérifier la présentation à l'avance ou la faire vérifier par le service de communication de l'institution. Elaborer des aides (liste de contrôle, modèles de présentation, etc.).

- Recommandé : créer une possibilité pour que les personnes intéressées du public puissent ensuite aller à la rencontre des membres des GEA (p. ex. à l'apéro).
- Les GEA doivent être informées si la conférence est enregistrée, diffusée en direct, si des photos sont prises, etc. et ce qu'il advient des enregistrements/photos. (Protection des données)

4. informer les patients sur l'entraide en général

Exemples :

- A la sortie de l'hôpital, tous les patients reçoivent un dépliant récapitulatif des différentes offres complémentaires, sur lequel l'entraide est mentionnée.
- Un entretien sur les offres d'entraide fait partie intégrante du mandat de soins des personnes de référence dans une clinique psychiatrique. Le dossier de soins prévoit deux fois une inscription pour un tel entretien, au milieu et avant la fin du traitement.
- Les médecins informent à temps, avant même une opération, sur le groupe d'entraide, afin que les patients puissent prendre contact et s'informer avant l'opération. Il est proposé aux membres des GEAd de rendre visite aux patients à l'hôpital.

Remarques :

- Information aux patients : Il pourrait y avoir trop de brochures d'information que les patients reçoivent de l'hôpital au moment de leur admission. Solution possible : mentionner l'entraide sur le matériel d'information général de l'hôpital.
- Quand le personnel hospitalier informe sur l'entraide, certains patients peuvent réagir de façon négative. C'est pourquoi il est utile que les patients reçoivent des outils d'information physiques qu'ils pourront ressortir à un moment plus approprié.