



## 3ème congrès national de l'entraide autogérée

# Groupes d'entraide entre jeunes adultes

Samedi 19 novembre 2022  
Careum Auditorium, Zurich  
9h - 16h

**Documentation**

## Contenu

1. Concept du congrès.....	3
1.1 Le thème du congrès : les groupes d'entraide comme sujet pour les jeunes adultes .....	3
1.2 Les objectifs du congrès .....	3
1.3 Les organismes responsables et partenaires .....	3
1.4 Participants.....	3
1.5 Conception du congrès.....	4
2. Programme - Résumés des exposés et des ateliers .....	5
Keynote : Un regard au-delà de l'horizon : l'entraide entre jeunes en Allemagne - Introduction au thème du congrès.....	5
Atelier 1.1 L'entraide entre jeunes adultes se présente : L'Association Dépression post-partale .....	6
Atelier 1.2 L'entraide entre jeunes adultes se présente : Les jeunes et le cancer ? L'offre AYA de la Ligue contre le cancer des deux Bâle, et Jeunes adultes guéris, Cancer de l'enfant en Suisse .....	7
Atelier 1.3 Participer sans être sur place ! Les médias sociaux comme possibilité de soutien et d'échange entre des personnes concernées par une même maladie .....	8
Atelier 1.4 Les Young Carers à la barre : Formes participatives de soutien pour l'autonomisation des Young Carers .....	9
Atelier 2.1 Collectif Enfants Aidants - le processus de création d'une communauté d'enfants proches aidants .....	10
Atelier 2.2 Coopération entre l'entraide et les établissements d'enseignement .....	11
Atelier 2.3 MADNESST .....	12
Atelier 2.4 (n'a pas eu lieu).....	12
Atelier 3.1 (n'a pas eu lieu).....	13
Atelier 3.2 : Refuge Neuchâtel – du soutien mutuel pour jeunes personnes LGBTIQ+ .....	13
Atelier 3.3 : Communauté MeWell .....	14
Atelier 3.4 Du projet de recherche participatif à l'organisation d'entraide Careleaver Suisse.....	15
3. Séance plénière .....	16
1ère thèse provocatrice : "l'entraide entre jeunes adultes réussit lorsque les groupes réguliers stables sont remplacés par des événements et des projets" .....	16
2ème thèse provocatrice : .....	16
"La prochaine génération d'entraide échangera de plus en plus par voie numérique". .....	16
3. thèse provocatrice : .....	17
"Pour être accessible à la prochaine génération, l'entraide ne doit même plus s'appeler entraide". .....	17
Conclusion de l'animatrice .....	18
4. Photos : Panneaux d'affichage interactifs .....	19
5. Photos : Impressions .....	23
6. Remerciements et partenaires.....	26
7. Perspective .....	26

# 1. Concept du congrès

## 1.1 Le thème du congrès : les groupes d'entraide comme sujet pour les jeunes adultes

L'âge moyen dans les groupes d'entraide (GA) est relativement élevé (50+). Mais certains thèmes de l'entraide ne concernent que des personnes plus jeunes, et certains thèmes de l'entraide posent des défis différents au quotidien pour les jeunes que pour les personnes plus âgées.

Certaines personnes concernées plus jeunes préfèrent échanger avec des personnes de leur âge, tandis que d'autres participent à des groupes d'âge mixte. D'autres groupes plus jeunes encore créent de toutes nouvelles formes d'échange et de communauté. Les questions directrices de la conférence étaient donc les suivantes

- Dans quelles conditions cette "jeune entraide" réussit-elle ?
- Comment les professionnels et les jeunes experts peuvent-ils promouvoir ensemble l'entraide des jeunes ?

## 1.2 Les objectifs du congrès

- Le congrès a offert une plateforme de discussion dans le cadre de laquelle les jeunes personnes concernées et les spécialistes de l'entraide communautaire peuvent se mettre en réseau et échanger sur les questions en suspens concernant l'entraide des jeunes.
- Des contributions avec des connaissances spécialisées et des connaissances empiriques du mouvement d'entraide et de la promotion de l'entraide ont permis aux professionnels et aux personnes concernées de donner de nouvelles impulsions à leurs activités respectives.
- La conférence a fourni des bases pour le développement futur de la promotion de l'entraide en ce qui concerne les groupes cibles plus jeunes.

## 1.3 Les organismes responsables et partenaires

- Le congrès a été organisé par la Fondation InfoEntraide Suisse.
- Les partenaires principaux étaient la Fondation careum et la Haute école de santé careum, qui ont généreusement soutenu le congrès en ce qui regarde l'infrastructure et ont apporté une contribution thématique dans au sujet des Young Carers.
- Six organisations partenaires d'InfoEntraide Suisse (Ligue suisse contre le cancer, Ligue pulmonaire suisse, Ligue suisse contre le rhumatisme, Insieme, pro mente sana et Infodrog) ainsi que les 20 centres Info-entraide cantonaux ont participé à l'élaboration du contenu de la conférence ainsi qu'à la communication et à l'organisation.
- Lors d'une rencontre
- en ligne en janvier 22, les contenus ont été développés par ces acteurs en collaboration avec des représentants de l'entraide des jeunes.

(voir aussi chapitre 6)

## 1.4 Participants

Environ 70 personnes représentant les différents partenaires du mouvement d'entraide et de la promotion de l'entraide ont participé à la conférence. Parmi elles, une trentaine de personnes concernées et de proches qui sont eux-mêmes actifs dans des groupes d'entraide, des organisations, des communautés, etc. S'y ajoutaient des spécialistes des centres Info-entraide régionaux ainsi que d'autres organisations dans le domaine de la santé et du social, tant au niveau régional que national. Des représentants des hautes écoles ZHAW et Careum étaient également présents. Les discours de bienvenue ont été prononcés par le CEO de Careum et Lukas Zemp, directeur d'InfoEntraide Suisse.

### 1.5 Conception du congrès

Le congrès a eu lieu à l'Auditorium Careum de Zurich, qui peut être divisé en quatre salles spacieuses et dispose d'un foyer dans lequel un marché d'information et des possibilités de restauration ont été aménagés.

Le congrès a été délibérément conçu pour représenter autant que possible la diversité de l'entraide des jeunes et pour permettre le dialogue entre des partenaires très différents.

Après un exposé principal, onze ateliers ont été organisés en trois sessions, dont chacun n'avait lieu qu'une seule fois. Des spécialistes, des scientifiques et des personnes engagées dans l'entraide ont présenté leurs travaux, leurs projets et leurs groupes et ont pu participer eux-mêmes à deux autres présentations.

Des visualisations préparées à l'avance ont invité les participants à s'exprimer de manière interactive et créative sur le thème tout au long de la journée.

## 2. Programme - Résumés des exposés et des ateliers

Les résumés suivants se basent d'une part sur les présentations des intervenant.e.s et d'autre part sur les notes prises lors des ateliers. Les présentations complètes de chaque intervenant.e ont été mises à disposition pour les participants séparément. Si vous souhaitez accéder à une présentation, veuillez contacter [e.konstantindis@selbsthilfes Schweiz.ch](mailto:e.konstantindis@selbsthilfes Schweiz.ch)

### Keynote : Un regard au-delà de l'horizon : l'entraide entre jeunes en Allemagne - Introduction au thème du congrès

*Marnie Bartel-Borrmann et Julia Husemann, NAKOS Centre national de contact et d'information pour l'encouragement et le soutien des groupes d'entraide (Allemagne)*

- Dans leur discours d'ouverture, les intervenantes ont expliqué pourquoi l'entraide entre jeunes est importante :
  - Importance croissante des maladies mentales chez les jeunes
  - Les jeunes préfèrent échanger avec des personnes du même âge et se trouvant dans des phases de vie similaires.
  - Le changement de générations est l'un des plus grands défis auxquels sont confrontés les organisations et les groupes d'entraide et peut également entraîner des conflits entre les générations.
- L'entraide entre jeunes adultes fait référence à tout ce que font les jeunes adultes entre 18 et 35 ans dans les groupes et organisations d'entraide et autres associations (y compris virtuelles) - un groupe hétérogène.
- Le nombre de groupes "jeunes" augmente
- Les groupes "jeunes" peuvent être associés à différents formats : réunions thématiques en présentiel - échanges thématiques en ligne - réunions multithématiques en présentiel - échanges multithématiques en ligne - offres mixtes thématiques en ligne et en présentiel

#### Liens complémentaires :

- Faits concernant l'entraide des jeunes sur [www.nakos.de](http://www.nakos.de) : [www.nakos.de/informationen/Zahlen%20und%20Fakten/Junge%20Selbsthilfe/](http://www.nakos.de/informationen/Zahlen%20und%20Fakten/Junge%20Selbsthilfe/)
- Avez-vous déjà pensé aux groupes d'entraide ? Le portail de l'entraide entre jeunes : [schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de/](http://schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de/)
- Courageux dans la vie. Blog de l'entraide entre jeunes adultes : [www.junge-selbsthilfe-blog.de/](http://www.junge-selbsthilfe-blog.de/)

## Atelier 1.1 L'entraide entre jeunes adultes se présente : L'Association Dépression post-partale

*Felicitas Torri, responsable Romandie et Annika Redlich, directrice du bureau Thalwil*

L'Association Dépression Postpartale Suisse informe sur la dépression post-partum et vient rapidement en aide pour soutenir les parents concernés, proches et professionnel.e.es de la santé dans toute la Suisse. Lors du congrès Madame Annika Redlich, directrice du bureau de Thalwil et Felicitas Torri,

Les intervenantes de l'atelier ont elles-mêmes participé à des réunions de groupes d'entraide (en présence) pour les situations post-partum difficiles et animent désormais des groupes d'entraide en ligne pour les parents.

### Thèmes discutés dans le cadre de l'atelier :

- L'atelier a permis d'introduire le thème de la dépression post-partum et de présenter les activités de l'association.
- Les avantages et les difficultés des différentes formes de groupes d'entraide – en présence vs. en ligne - ont été discutés. D'autres points de discussion ont porté sur le traitement du sujet tabou et de la honte ainsi que sur la création de groupes dans de nouvelles régions linguistiques.
- La collaboration de cette organisation d'entraide avec des professionnels permet de créer un réseau de spécialistes qui peuvent aider les personnes concernées.
- Outre les groupes d'entraide, elles proposent un système de "parrainage", c'est-à-dire un soutien 1:1 d'une personne concernée par une autre personne expérimentée dans le domaine. Ce système s'est avéré utile lorsque les personnes concernées sont très épuisées et qu'il est difficile d'assister à une réunion de groupe.
- L'association propose un " test" en ligne pour déterminer soi-même si quelqu'un est concerné. Cela encourage la démarche de chercher du soutien dans un groupe d'entraide.
- Le plus important dans un groupe de soutien, c'est qu'on se sent moins seul et qu'on peut parler avec quelqu'un qui comprend vraiment.

Lien complémentaire :

[www.postpartale-depression.ch](http://www.postpartale-depression.ch)

## Atelier 1.2 L'entraide entre jeunes adultes se présente : Les jeunes et le cancer ? L'offre AYA de la Ligue contre le cancer des deux Bâle, et Jeunes adultes guéris, Cancer de l'enfant en Suisse

*Miriam Döbeli, collaboratrice de projet à la Ligue contre le cancer des deux Bâle, et Zuzana Tomášiková, responsable du Centre de compétences pour jeunes adultes guéris d'un cancer de l'enfant, patiente-experte, elle-même une survivante.*

- AYA signifie "adolescents et jeunes adultes atteints de cancer" et concerne les personnes âgées de 16 à 39 ans. L'offre AYA de la Ligue contre le cancer des deux Bâle a vu le jour à l'automne 2018 à l'initiative d'un jeune couple concerné.
  - AYA s'occupe de questions qui concernent les jeunes atteints de cancer : Suivi et conséquences à long terme ; travail/formation et cancer ; fertilité et sexualité ; vivre avec et après le cancer.
  - Le programme AYA de la Ligue contre le cancer BB comprend : des rencontres en ligne 6x/an ; des manifestations d'information 3x/an ; un événement commun et une manifestation à Noël; ainsi que la liste de contrôle pour les jeunes atteints de cancer.
- Cancer de l'enfant Suisse – Jeunes adultes guéris est une communauté d'intérêts d'adultes qui ont été atteints d'un cancer dans leur enfance ou leur adolescence, qui ont survécu et qui sont déjà sortis du traitement. Les rencontres régulières et les événements sont coordonnés et organisés en collaboration avec le service Survivants de Cancer de l'Enfant en Suisse.
  - Le Centre de compétence encourage le soutien et le développement de la communauté, la participation des personnes concernées, la défense des intérêts ainsi que la mise en réseau nationale et internationale.
  - Les activités des Jeunes adultes guéris comprennent des réunions régulières, des conférences et des événements. L'important est le transfert d'informations sur le suivi à long terme, les possibilités d'échange et les activités communes. Cela se fait par contact personnel, site web, newsletter, mail et téléphone.
  - Des campagnes de sensibilisation sont également menées, par exemple sur le thème de la fertilité en tant que survivant du cancer de l'enfant.

### Thèmes discutés dans le cadre de l'atelier :

- La Ligue contre le cancer des deux Bâle avait compris que les personnes concernées et leurs proches créent dans l'entraide une offre qui correspond à leurs besoins qui jusqu'en ce moment-là, manquait encore. Miriam Döbeli, elle-même proche d'un patient, a ensuite été engagée. Qu'est-ce que cela signifie d'être à la fois concerné et employé en tant que professionnel ?
- Défi : mise en réseau au-delà de la frontière linguistique
- L'un des défis de l'entraide des jeunes est que les personnes quittent rapidement les groupes (pour des raisons de santé). Les responsables de groupe sont souvent des femmes plutôt âgées qui ont besoin d'une relève.
- Il y a beaucoup de bénévolat dans l'entraide - les ressources sont donc limitées.
- Les groupes d'entraide souhaitent être considérés comme des partenaires.
- Transition de l'enfant/adolescent à l'adulte
- L'entraide est en grande partie portée par des femmes et veut être prise au sérieux. Nous pouvons accepter de l'argent pour notre travail.

### Liens complémentaires :

- [www.kinderkrebs-schweiz.ch](http://www.kinderkrebs-schweiz.ch)
- Offre AYA auprès de la Ligue contre le cancer des deux Bâle : [basel.krebsliga.ch](http://basel.krebsliga.ch) > Krebsliga beider Basel > Conseil et soutien > Jeune et cancer ? > Programme AYA (AYA = Adolescents et jeunes adultes avec cancer) : <https://basel.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/jung-und-krebs/aya-programm-aya-adolescents-and-young-adults-with-cancer>
- AYA dans toute la Suisse : [www.ayacancersupport.ch](http://www.ayacancersupport.ch)
- Vidéo de présentation : Interview d'une jeune personne touchée par le cancer : <https://www.youtube.com/watch?v=jyK3YC6rRQI>

## Atelier 1.3 Participer sans être sur place ! Les médias sociaux comme possibilité de soutien et d'échange entre des personnes concernées par une même maladie

*Silvia Jauch, manager en médias sociaux et influenceuse*

Silvia Jauch souffre elle-même de rhumatisme et, en tant qu'«influenceuse», elle informe activement et régulièrement sur ce sujet et d'autres thèmes de son quotidien, aussi bien sur sa propre plateforme qu'en tant qu'ambassadrice en ligne de la Ligue suisse contre le rhumatisme.

Elle nous fait part de ses expériences sur la manière dont les plateformes de médias sociaux telles qu'Instagram, les blogs et autres peuvent mettre en réseau les personnes concernées, les soutenir et les amener à échanger, ainsi que des défis qui se montrent.

### Thèmes discutés dans le cadre de l'atelier :

- La possibilité de contact via les médias sociaux est très importante pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Il est possible de lire 24 heures sur 24 comment les autres gèrent leur maladie et de laisser soi-même des messages et de recevoir de l'aide (via le chat, les fonctions de commentaire, etc.).
- En tant qu'"influenceuse", c'est aussi un défi, car les médias sociaux exigent une attention 24 heures sur 24. Il est possible d'y remédier en utilisant des messages automatiques, par exemple.
- C'est la communauté qui fait de vous une "influenceuse". Une fois que son profile a de nombreux followers, on peut par exemple inviter d'autres blogueurs/blogueuses à faire des contributions.
- Les défis des médias sociaux :
  - Il y a malheureusement parfois des escrocs. Dans la communauté, on se met mutuellement en garde contre eux.
  - Certaines communautés peuvent renforcer les aspects négatifs. Les responsables des plate-formes bloquent ces communautés nuisibles. Mais la communauté en ligne doit aussi se mettre en garde mutuellement contre ces "red flags".
- Les personnes concernées plus âgées s'opposent parfois aux médias sociaux. Les plus jeunes pourraient par exemple argumenter avec des chiffres - diffusion et utilisation des différentes plates-formes.

### Liens complémentaires :

Instagram.com : @rheumaliga\_schweiz  
@silvia.jauch - >Stories sur le rhumatisme



## Atelier 1.4 Les Young Carers à la barre : Formes participatives de soutien pour l'autonomisation des Young Carers

*Eva Schellenberg, BA, collaboratrice scientifique, Haute Ecole de santé Careum, et  
Fabian Berger, MA, collaborateur scientifique, Haute Ecole de santé Careum, deux Young Carers*

Les "Young Carers" sont des jeunes âgés de 15 à 25 ans qui s'occupent d'un parent ou d'un proche malade. Les "Young Carers" au sens strict désignent les enfants et les jeunes de moins de 18 ans, les 18-25 ans étant les "Young Adult Carers".

Ils fournissent des soins, une assistance ou un soutien aux parents, grands-parents, frères et sœurs et autres personnes proches, et assument des tâches substantielles dans leur prise en charge, souvent sur une base régulière, assumant ainsi une responsabilité habituellement associée aux adultes.

Dans le cadre d'un projet de recherche participatif, les besoins de soutien des Young (Adult) Carers ont été identifiés. De là est né le projet de créer concrètement des offres de soutien : une carte de réseau basée sur le web pour les Young Carers et les professionnels, ainsi des "Get-Together" pour les Young Carers et "Young Carer Peer Support" comme formes d'entraide. Le développement a été réalisé en étroite collaboration avec les Young Carers dans l'esprit de "Nothing about me, without me!" (d'après Berwick, 2009)

### Thèmes discutés dans le cadre de l'atelier :

- Les Get-Together sont des groupes dirigés, mais qui mettent fortement l'accent sur l'interaction.
- Les groupes d'entraide pour mineurs représentent un défi. Il faut avoir une idée de la manière dont les jeunes participants sont accompagnés en cas de crise.
- Un autre défi est d'atteindre les jeunes hommes avec les offres de l'entraide.

### Liens complémentaires :

Twitter : #youngcarersCH, @CareumCH

Linkedin : Careum Haute école de santé

Site Facebook : Careum Haute école de santé

Instagram : @Young\_Carers\_CH, @careum\_hochschule\_gesundheit

Blog Careum : [blog.careum.ch/?s=Young+Carers](http://blog.careum.ch/?s=Young+Carers)

Site web de la Haute école Careum : [www.careum-hochschule.ch/Young-Carers](http://www.careum-hochschule.ch/Young-Carers)

## Atelier 2.1 Collectif Enfants Aidants - le processus de création d'une communauté d'enfants proches aidants

*Muriel Vial, travailleuse sociale, membre fondateur du collectif, et Florian Sallin, travailleur social, membre fondateur du collectif*

Le Collectif Enfants Aidants fédère les jeunes et moins jeunes qui ont grandi avec des parents ayant des troubles psychiques en Suisse romande et qui, par conséquent, se sont construits en tant qu'enfants proches aidants. Basé principalement sur le besoin d'échanger entre personnes ayant vécu des expériences similaires, le collectif a pour objectif de promouvoir la sensibilisation aux enfants proches-aidants auprès des professionnels de santé et des jeunes.

### Le collectif s'est fixé pour objectifs de

- Apporter un soutien direct aux enfants aidants, un proche ayant une vulnérabilité psychique
- Partager des expériences pour une meilleure détection, approche et protection de ces enfants
- Sensibiliser le public et les professionnels sur les spécificités rencontrées par ces enfants
- Reconnaître et faire reconnaître l'expertise de ces enfants
- Démystifier la souffrance de ces enfants par la sémantique et la narrativité

### Offres :

- Sensibilisation des professionnels de la santé et de l'éducation ainsi que du grand public
- Accompagner les enfants par des offres de parrainage/marrainage
- Proposer des activités entre pairs
- Offrir un espace d'écoute, de conseil et d'action concrète pour les enfants de tout âge

### Sujets abordés lors de l'atelier :

- Un défi pour l'entraide peut être que les personnes concernées par cette thématique ne veulent pas consacrer plus de temps à parler des problèmes de "leurs parents" ; il y a une ambivalence entre le besoin de se distancer du problème et celui d'échanger.
- Le collectif essaie, en collaboration avec des professionnels, de proposer aux mineurs concernés des offres adaptées à leur âge afin de leur permettre de vivre des expériences positives.
- Un autre défi consiste à reconnaître un enfant concerné en tant que tel.
- Les adultes qui ont vécu la même expérience peuvent être une ressource pour les enfants concernés et contribuer à sortir l'enfant de son isolement.
- Le collectif souhaite éviter que les enfants concernés "passent entre les mailles du filet" et ne reçoivent aucune aide.
- Comment désigner le groupe sans que cela ne soit directement stigmatisant ?

Lien complémentaire:

[www.enfants-aidants.ch](http://www.enfants-aidants.ch)

## Atelier 2.2 Coopération entre l'entraide et les établissements d'enseignement

*Marnie Bartel-Borrmann et Julia Husemann, NAKOS Centre national de contact et d'information pour l'encouragement et le soutien des groupes d'entraide (Allemagne)*

La coopération des points de contact pour l'entraide avec les établissements d'enseignement peut contribuer à attirer l'attention des jeunes sur les possibilités de l'entraide d'une façon adaptée à ce groupe cible.

En Allemagne, de nombreux points de contact pour l'entraide autogérée (= centres Info-entraide) coopèrent avec des établissements d'enseignement, principalement avec le niveau tertiaire et la formation des adultes, mais aussi avec des écoles du niveau secondaire et d'autres établissements pour les jeunes. La NAKOS a mené une enquête pour décrire ces coopérations.

Les formats de coopération peuvent être par exemple

- Échange mutuel d'informations
- Participation des points de contact à des journées d'information et de projet
- Ateliers, échanges avec des personnes actives dans l'entraide
- Matériel d'information et relations publiques

La coopération est une possibilité importante d'attirer l'attention des jeunes, futurs multiplicateurs, sur l'entraide en tant qu'offre de soutien. Les élèves/étudiant.e.s participant.e.s reçoivent également des informations sur la gestion de différents problèmes, maladies ou handicaps (par exemple, la dépendance).

Lors de l'atelier, des exemples de coopération avec les établissements d'enseignement suivants ont été présentés plus en détail : écoles professionnelles, écoles de soins infirmiers, hautes écoles. Les autres thèmes de discussion étaient les suivants :

- Le contact personnel est essentiel dans la coopération avec les hautes écoles.
- La NAKOS dispose d'une "valise de méthodes" pour de telles interventions.
- Les coopérations sont coûteuses. Il faut une bonne stratégie pour utiliser les ressources limitées.
- Le recours à des personnes concernées lors de manifestations de formation doit être soigneusement évalué. Une alternative consiste à diffuser des témoignages de personnes concernées sous forme de clips vidéo/audio.

### Informations ultérieures :

Pretschner, K. (2022). Kooperationen von Selbsthilfekontaktstellen mit Bildungseinrichtungen. NAKOS INFO, 126, 9-12.

## Atelier 2.3 MADNESST

*Simone Fasnacht, Fondatrice et coprésidente de MADNESST, accompagnatrice de rétablissement.*

MADNESST est un réseau d'activistes de la santé mentale qui connaissent la souffrance psychique diagnostiquée et sensibilisent le public au thème de la santé mentale.

Ensemble, ils développent, organisent et réalisent des formats qui contribuent à lever les tabous, à déstigmatiser et à normaliser la souffrance psychique.

### Thèmes discutés dans le cadre de l'atelier :

- MADNESST rassemble des ressources - contrairement à "l'entraide classique", le projet commun est au centre. Cela aide les personnes concernées à s'engager selon leurs propres ressources et à agir ensemble en vue de trouver des solutions.
- Les projets portent sur l'expression artistique : "L'art traduit les crises".
- L'objectif central est de déstigmatiser.
- Une conclusion tirée de la méthode de travail de MADNESST est qu'un système doit être flexible pour permettre l'engagement des personnes concernées. Pour cela, il faut prévoir beaucoup de temps. Il peut y avoir une ambivalence entre le besoin d'un contact régulier et la méthode de travail axée sur des projets et des événements.
- Ce ne sont pas des personnes directement concernées qui sont "exposées", mais des produits artistiques.
- Une question qui se pose des fois et celle du groupe cible : MADNESST est-il réservé aux "malades cools" – ou est-ce tout le monde peut y participer, avec ou sans diagnostic ? Cela irait à l'encontre de l'objectif visant à lever les tabous grâce à l'activisme des personnes concernées.
- MADNESST et l'entraide ont de nombreux points communs. L'entraide mutuelle est une source de force - dans le cas de l'activisme, l'impact visé sur la société vient s'y ajouter.

Lien complémentaire :

[www.madnesst.com](http://www.madnesst.com)

Atelier 2.4 (n'a pas eu lieu)

### Atelier 3.1 (n'a pas eu lieu)

### Atelier 3.2 : Refuge Neuchâtel – du soutien mutuel pour jeunes personnes LGBTQ+

*Aline Tatone, psycho-sexologue, thérapeute de couple et experte sur les questions trans\*.*

Le Refuge-Neuchâtel est un centre d'accueil et d'accompagnement pour les jeunes personnes LGBTQ+ et de leur entourage, ainsi qu'un centre d'expertise pour les thématiques trans\* pour les services publics et les milieux de la santé et du social. Il offre différents groupes de paroles (animés). Les groupes ont lieu une fois par mois en présence et des groupes WhatsApp permettent de rester en contact en tout temps.

- Effet des groupes de parole : Eviter l'isolement, échanger des expériences et des conseils, Gagner en sentiment d'appartenance, en sentiment de compétence ; offrir un lieu sécurisé. Tisser des liens en dehors du groupe, proposer des ressources.
- Enjeux et spécificités : Des groupes pour chaque orientation sexuelle ou identité de genre ; Lieu exclusif – non-mixité ; cadre clair ; avancement dans le coming-out ou la transition ; l'âge est un facteur important ; nombre de personnes ; mineurs : accord des parents
- Améliorer la cohésion du groupe : Charte de groupe tenant compte des particularités du public cible ; Proposer des activités ludiques hors cadre ; Formes des pairs responsables ; Permettre l'engagement dans l'association ; créer des liens par le parcours

#### Thèmes discutés dans le cadre de l'atelier :

- Les personnes LGBTQ+- sont une minorité. La non-binarité n'est pas reconnue. Il en résulte un stress qui conduit à la dépression et aussi à un risque accru de suicide.
- Nouvelles impulsions pour la promotion de l'entraide issues de l'atelier :
  - Proposer des activités en dehors du cadre habituel
  - Répartition des groupes d'âge : jusqu'à 18 ans / 18-30 ans / 30 ans et plus
- Il manque un accompagnement pour les proches des personnes qui se trouvent dans un processus de transition (d'un sexe à l'autre). Cela nécessiterait également une formation continue des professionnels.
- Le groupe d'entraide est une possibilité importante pour les jeunes de trouver une personne de référence comme modèle de rôle, lorsque cela n'existe pas dans la famille.
- Il est important de proposer un groupe spécifique par orientation sexuelle.

[Lien complémentaire :](http://www.refuge-neuchatel.ch)  
[www.refuge-neuchatel.ch](http://www.refuge-neuchatel.ch)

### Atelier 3.3 : Communauté MeWell

*Tiyam Nikray, présidente de MeWell, Tiara Greber, vice-présidente de MeWell, Gianluca Ielpo, membre du comité*

1 jeune Suisse sur 4 souffre d'un trouble psychique - seul 1 de ces jeunes adultes sur 5 est en traitement (cf. Werlen et al., 2020, doi : 10.1186/s12889-020-09577-6). 75% de toutes les maladies psychiques apparaissent avant l'âge de 24 ans. La stigmatisation et les compétences limitées en matière de santé mentale empêchent les jeunes de chercher une aide professionnelle.

La communauté « mental wellbeing », en abrégé MeWell, est depuis 2020 une communauté basée sur une association d'étudiant·e·s et de collaborateur·rice·s des universités et des hautes écoles de Zurich.

Son objectif est d'ouvrir et de faciliter la discussion sur la santé mentale, afin de promouvoir une meilleure compréhension des questions de santé mentale et de permettre aux étudiants et au personnel de savoir où et comment trouver de l'aide et des informations pour se soutenir mutuellement et/ou prévenir les problèmes de santé mentale.

MeWell propose les activités et les ressources suivantes :

- Une fois par mois, un "Awareness Event" : atelier/débat/table ronde avec un spécialiste, en ligne, en présentiel ou hybride
- Une fois par mois, "Community Events" : activités de loisirs communes pour offrir la possibilité de nouer des contacts et d'échanger, en ligne ou en présentiel.
- Chaque année en mois d'octobre, le "Mois de la santé mentale", pendant lequel des événements communautaires ou de sensibilisation sont organisés chaque semaine.
- Site Internet comme point de contact, avec des informations sur les événements, mais aussi avec du contenu sur le thème de la santé mentale et un blog
- Présence sur les médias sociaux : Newsletter, LinkedIn, Instagram
- Posters publiés numériquement et physiquement dans les universités.
- Coopération avec d'autres organisations étudiantes

MeWell peut être considéré comme un groupe d'entraide, mais pas seulement :

- La communauté représente une offre visant à relier les jeunes avec et sans problèmes psychiques ;
- Un lieu d'apprentissage et d'approfondissement de la compréhension, également pour soutenir les autres.
- MeWell propose plutôt des événements que des rencontres régulières comme un "groupe d'entraide classique". Cela fait partie du concept : MeWell s'oriente vers les événements sans être "centré sur les problèmes". Le message de MeWell est plutôt : nous offrons un savoir-faire et des contacts pour que les participants puissent prendre soin de leur propre santé psychique de manière préventive.

[Lien complémentaire :](http://www.mewellcommunity.ch)  
[www.mewellcommunity.ch](http://www.mewellcommunity.ch)

### Atelier 3.4 Du projet de recherche participatif à l'organisation d'entraide Careleaver Suisse

*Rose Burri, présidente de Careleaver Suisse ; Renate Stohler, Haute Ecole des sciences appliquées de Zurich (ZHAW) – Travail Social, Thomas Woodtli, membre fondateur*

Les « Care Leavers » sont de jeunes adultes qui ont passé leur enfance et leur adolescence (en partie) dans des foyers ou des familles d'accueil. Lorsqu'ils atteignent la majorité à partir de leur 18e anniversaire, la responsabilité du système de prise en charge disparaît. Les jeunes adultes se retrouvent souvent sans soutien suffisant/adapté lors de la transition vers l'autonomie. De plus, les Care Leavers ne constituent pas un groupe homogène - une offre de soutien doit tenir compte de la diversité.

La création de l'association Careleaver Suisse a été initiée, entre autres, par des membres du groupe d'accompagnement du projet de recherche participatif "Transition vers l'autonomie : les enfants placés en familles d'accueil participent !" initié par le département de Travail social de la ZHAW.

L'atelier a montré comment le groupe d'accompagnement composé de Care Leavers s'est impliqué dans le projet et ce qui a motivé ses membres à fonder une association. L'objectif est de défendre les intérêts de ses membres, comme par exemple la déstigmatisation et l'égalité des chances, au niveau politique et social. . Cela a permis de créer un réseau qui relie les jeunes, réfléchit à des solutions durables dans le domaine de l'aide à l'enfance et à la jeunesse et participe aux discussions-

L'association travaille en étroite collaboration avec le centre de compétence Leaving Care KLC. Il s'agit d'une organisation spécialisée active dans toute la Suisse et qui s'engage pour une amélioration de la situation des Care Leavers.

Sujets abordés lors de l'atelier :

- Les rencontres "d'entraide" se composent toujours d'un échange libre et d'un échange thématique et sont toujours liées à une activité commune.
- Les rencontres sont organisées de manière autonome, sans règles rigides. Il est possible de choisir librement le thème ou, dans le cadre d'une "rétrospective hebdomadaire", d'utiliser les connaissances expérimentielles mutuelles comme ressource.
- Il est toutefois important de communiquer clairement et de faire un lobbying engagé. Pour cela, il faut un management des bénévoles. Care-Leaver Suisse rédige des prises de position et fait du lobbying pour des revendications très spécifiques.

#### Liens complémentaires :

- Care-Leaver Suisse : [www.careleaver.ch](http://www.careleaver.ch)
- KLC : [www.leaving-care.ch](http://www.leaving-care.ch)

### 3. Séance plénière

Lors de la séance plénière finale, certaines thèses formulées dans le concept du congrès ont été reformulées de manière plus pointue, puis discutées dans le cadre des contributions du public en lien avec les discussions de la journée. Animation : Elena Konstantinidis, InfoEntraide Suisse

#### 1ère thèse provocatrice :

"l'entraide entre jeunes adultes réussit lorsque les groupes réguliers stables sont remplacés par des événements et des projets".

- "Complètement, ne pas remplacés !"
- "Il faut de la stabilité et de la régularité pour un groupe d'entraide entre jeunes. Mais cela doit être élargi avec des événements, etc., mais la constitution du groupe est très importante. Que le noyau d'un réseau se rencontre régulièrement et porte la thématique".
- "Stable et régulier pourrait aussi paraître peu attractif. Ce concept devrait être quelque peu assoupli".
- "Il faut différentes formes de réunions de groupe. Celles-ci peuvent être organisées de différentes manières. Il faut aussi opposer la 'stabilité et la régularité' à l'ouverture.
- "Il est important que l'OFFRE soit stable et régulière, mais la participation devrait être possible de manière flexible".

#### 2ème thèse provocatrice :

"La prochaine génération d'entraide échangera de plus en plus par voie numérique".

- "Je pense qu'il y a de plus en plus de rencontres numériques, mais que les rencontres physiques sont toujours très importantes. Je trouve que les échanges en face à face sont très importants, c'est simplement un autre sentiment".
- " Mon sentiment est qu'il y a peut-être d'abord, par le numérique, la création d'une communauté thématique pour les jeunes, et ensuite il y a l'envie de se rencontrer. "
- " En cas de crise, l'offre virtuelle est certainement bonne lorsque les rencontres physiques ne sont pas possibles dans le moment, mais l'inverse est également vrai, lorsqu'il y a une crise et que l'on a la possibilité d'entrer dans un groupe physique, cela peut tout simplement être encore plus efficace et utile pour de nombreuses personnes".
- "Une fois, j'ai demandé à nos 'groupes de jeunes' comment ils voyaient les rencontres physiques et numériques, et j'ai été très étonné d'entendre la majorité dire qu'ils voulaient se rencontrer en personne".
- "J'ai plusieurs groupes qui sont en fait présentiels, et la participation numérique peut être demandée pour certaines raisons, si quelqu'un ne peut pas être sur place, peut-être doit-il rester à la maison pour cause de maladie. Les personnes font simplement savoir qu'elles préfèrent être présentes numériquement pour une réunion. Cela signifie que j'ai toujours mon ordinateur avec moi et que ce sont des groupes mixtes, et cela fonctionne très bien. Mais ce sont des groupes dans lesquels les participants se connaissent déjà".
- "J'ai également eu des groupes mixtes pendant un certain temps, mais le groupe en ligne a fait savoir qu'ils souhaitaient à nouveau avoir des réunions plus actives et en présentiel. Maintenant, il y a un groupe en présentiel et un groupe en ligne, mais les "présentiels" peuvent participer au "en ligne" et vice versa aussi. Cela fonctionne parfaitement".
- "L'avantage des communautés en ligne, c'est qu'il y a vraiment quelqu'un de disponible à toute heure du jour et de la nuit".
- "Ce n'est pas parce que je n'aime pas les médias sociaux que des milliers d'autres ne les aiment pas et n'en ont pas besoin".
- "Depuis la pandémie, nous jouons aussi ensemble à des jeux en ligne. Nous y parlons des problèmes quotidiens, mais aussi des aspects de la maladie qui nous affecte. Un jour, l'un



d'entre eux m'a dit 'tu sais, j'apprécie les jeux avec toi. J'oublie mes douleurs. De telles occupations peuvent aussi être attrayantes".

### 3. thèse provocatrice :

"Pour être accessible à la prochaine génération, l'entraide ne doit même plus s'appeler entraide".

- "Lorsque j'ai commencé à travailler au centre Info-entraide, nous-mêmes, les collaborateurs de l'entraide autogérée, avons pendant un certain temps remis en question le terme, puis soutenu les groupes qui voulaient s'appeler 'échange', 'rencontre', etc. Mais j'en suis revenue. Parce que je trouve que cela décrit quelque chose de très positif et sans valeur. Et en fait, il s'agit plutôt de réviser les fausses images qui existent encore à ce sujet, ces clichés profondément ancrés dans nos têtes".
- "D'une part, je pense qu'en changeant le terme, on ne change pas tant que ça. Il faut plus. D'autre part, je pense aussi que si l'offre s'élargit et se diversifie, et qu'elle porte alors différents noms, c'est de toute façon plus positif, on s'adresse à encore plus de gens, ou à des gens à différentes étapes. Une telle diversification de l'offre est en tout cas utile".
- "Effectivement, certains jeunes ont la peine à utiliser cette terminologie-là. Ça fait un peu 'vieux'. Par contre dans la traduction française on dit 'groupe d'entraide' et c'est pas toujours clair. Si on disait 'groupe d'entraide mutuelle' peut-être ça serait mieux. Parce que 'l'entraide', en français, on peut l'associer à beaucoup d'autres choses, par exemple des bénévoles qui font une sorte d'entraide sociale. Et donc j'ai toujours ce problème-là, en français, de dire 'l'entraide', je dois toujours préciser : Groupe de parole, groupe de soutien, etc. Mais peut-être 'groupe d'entraide mutuelle' c'est quelque chose que j'utiliserais plus volontiers pour clarifier. Après, révolutionner l'appellation, c'est une autre chose : Si on fait ça, il faut peut-être que derrière, on innove aussi en termes d'offres et de prestations. "
- "Dans nos groupes, nous parlons de 'la rencontre' (des proches aidants). Car dans nos groupes, il y a des gens qui vont par exemple dans les écoles et y parlent de notre thème ; ils participent à des groupes avec des professionnels ; ils donnent des flyers, etc. et pour nous, cela va au-delà de 'l'entraide' ; et c'est pourquoi nous appelons notre offre 'la rencontre des proches aidants'".
- "En tant que personne directement concernée, je dis qu'il est inutile de parler des termes, qu'il s'agisse d'entraide ou de toute autre forme d'aide ou de soutien, il faut simplement savoir ce que l'on propose et à qui l'on s'adresse. Et j'ai remarqué aujourd'hui qu'il y a tellement de mélanges et de spin-off d'idées qu'il est vraiment difficile de trouver des termes accrocheurs ; c'est pourquoi je trouve qu'il vaut mieux consacrer du temps à parler de contenus plutôt que de termes".
- "On peut aussi utiliser le terme comme synonyme d'échange, de rencontre ; j'utilise aussi différents termes pour mon handicap, c'est-à-dire handicap, invalidité, etc... on n'est pas obligé de se fixer mais on peut utiliser plusieurs termes".
- "Il faut différencier entre deux niveaux. Le niveau des groupes : Les groupes peuvent s'appeler comme ils le souhaitent. Cela dépend des idées et des besoins des groupes, ils sont libres à cet égard. L'autre niveau est celui de la politique et de la stratégie. La promotion de l'entraide en tant que modèle et méthode doit continuer à s'appeler promotion de l'entraide, car elle a un contenu clair d'un point de vue social et politique : C'est les organisations de personnes concernées pour des personnes concernées sur la base de leur propre expérience et de leur propre expertise. A ce niveau, il faut continuer à l'appeler entraide".

- "L'adaptation au groupe cible est importante. Au tout début, quand j'ai été diagnostiquée, c'était quand même un grand pas de contacter un groupe d'entraide. Je me suis longtemps demandé si je devais le faire ou non. Si cela s'était appelé 'groupe de discussion' ou 'groupe d'échange', cela aurait été plus facile pour moi. Selon les personnes auxquelles on veut s'adresser, ce ne serait pas mal d'utiliser des termes différents".

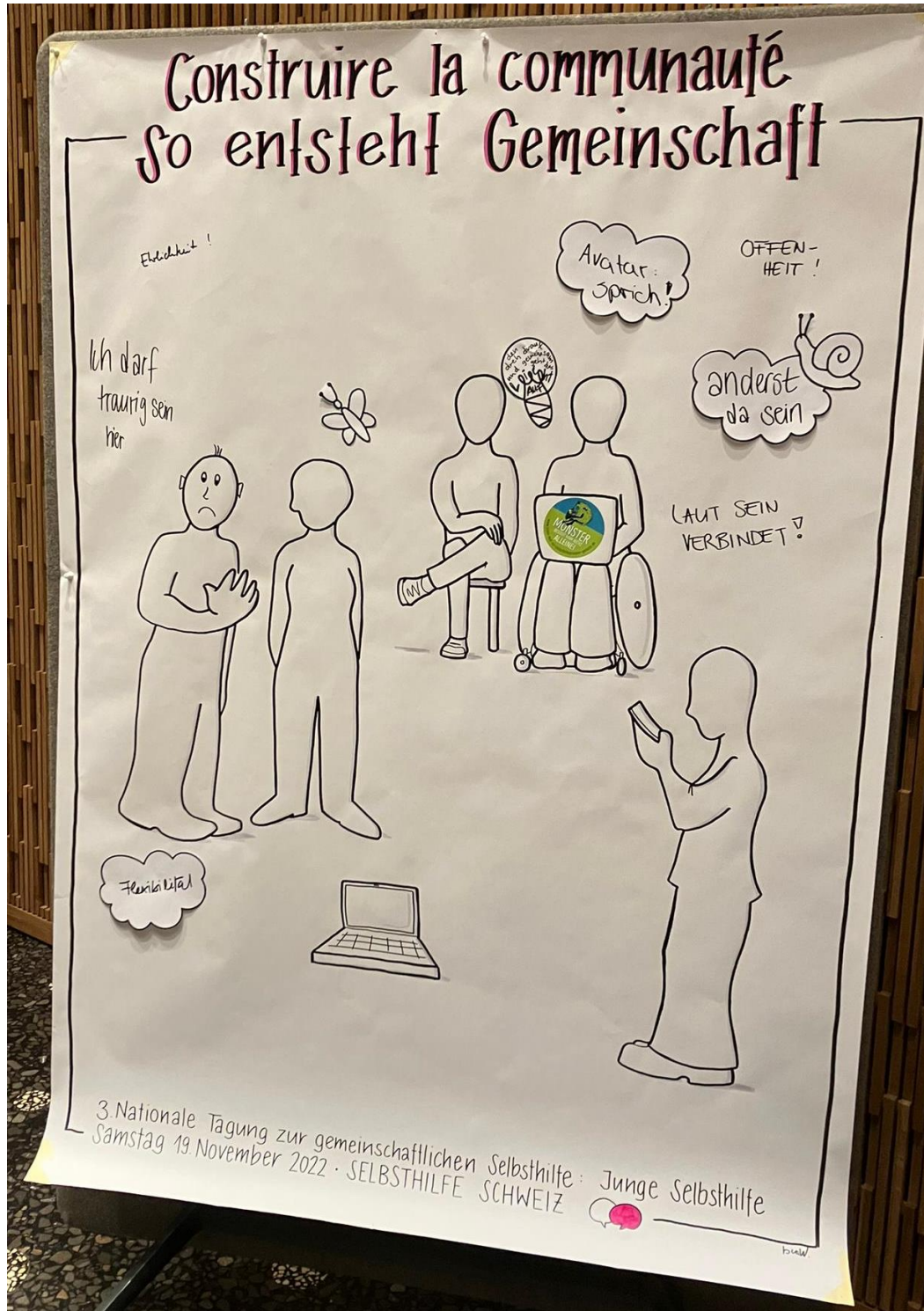
#### Conclusion de l'animatrice

Nous avons entendu aujourd'hui sur de nombreux points de discussion : faire une chose et ne pas en laisser une autre ; s'ouvrir, devenir flexible.

Témoignage final issu du public : "Continuez, c'était très enrichissant !"

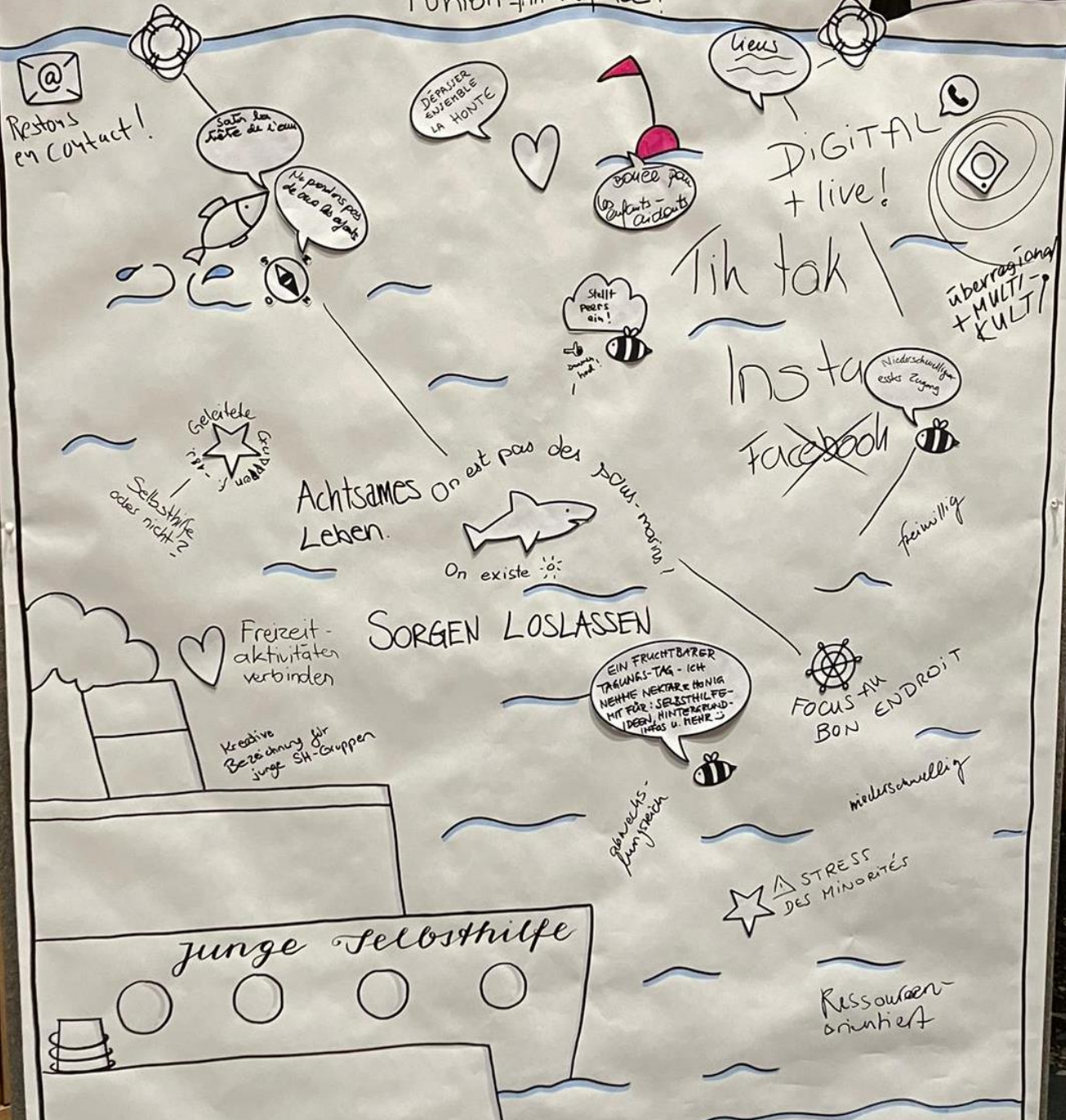
#### 4. Photos : Panneaux d'affichage interactifs

En amont du congrès, l'animatrice et experte en visualisation Beatrix Winistörfer ([www.beatrix-winistörfer.ch](http://www.beatrix-winistörfer.ch)) a créé quatre affiches qui ont été réparties sur des panneaux dans les salles pendant le congrès. Les participants ont été invités à visualiser leurs idées sur les thèmes du congrès à l'aide d'éléments graphiques préparés à l'avance ou librement à l'aide de crayons, sur les affiches.



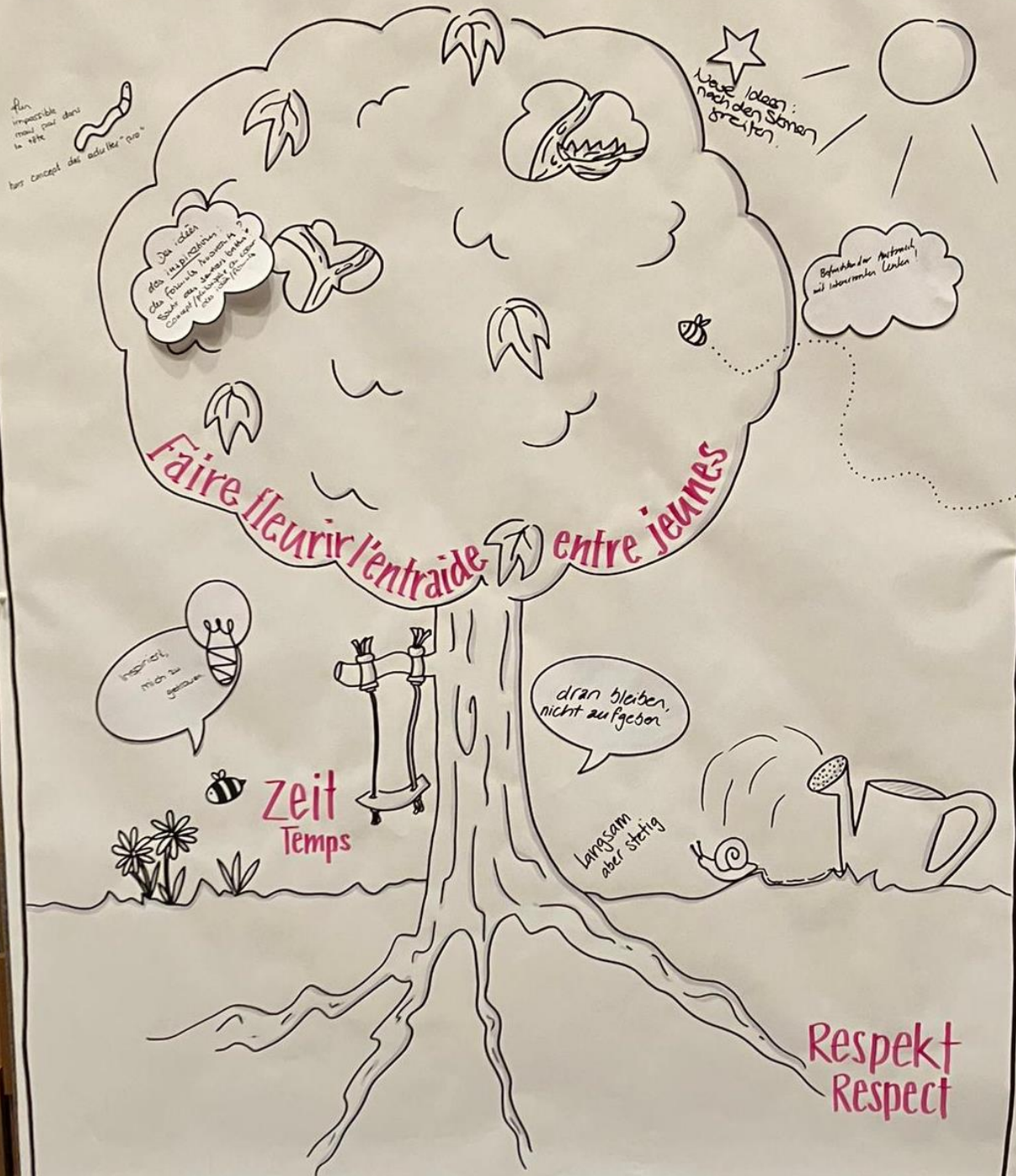
# Auf zu neuen Selbsthilfe-Ufern Vers de nouveaux horizons

*l'union fait la force!*



3. Nationale Tagung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe: Junge Selbsthilfe  
Samstag 19. November 2022 · SELBSTHILFE SCHWEIZ

# So gedeiht junge Selbsthilfe



3. Nationale Tagung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe: Junge Selbsthilfe  
Samstag 19. November 2022 · SELBSTHILFE SCHWEIZ



brack

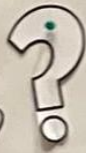
# So ist junge Selbsthilfe

## L'entraide entre jeunes, c'est ça!



Stigma frei,  
individuell  
& kreativ

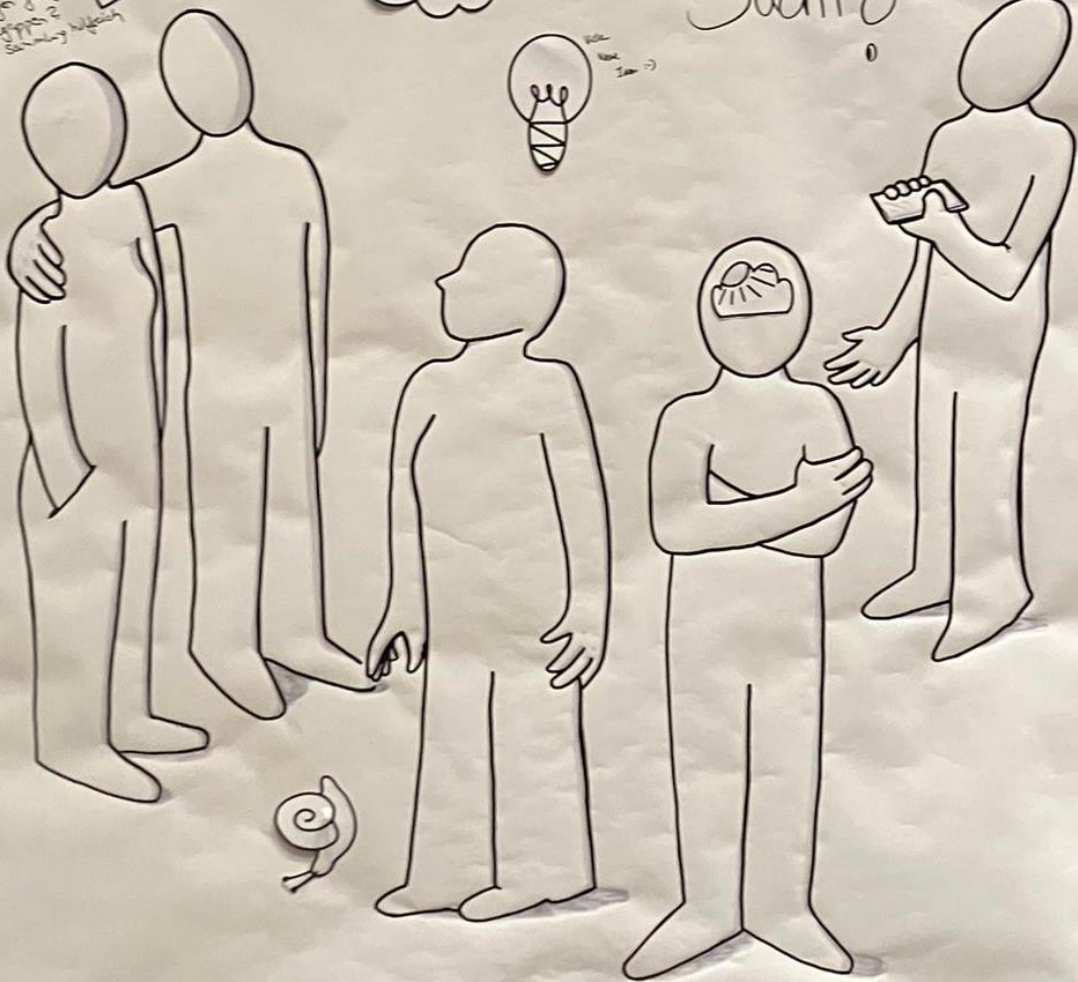
Braucht es neue  
Bezeichnungen für junge  
Selbsthilfegruppen?  
→ keine Lösung möglich



Zielgruppenorientiert

& Selbsthilfe = Diagnose  
frei

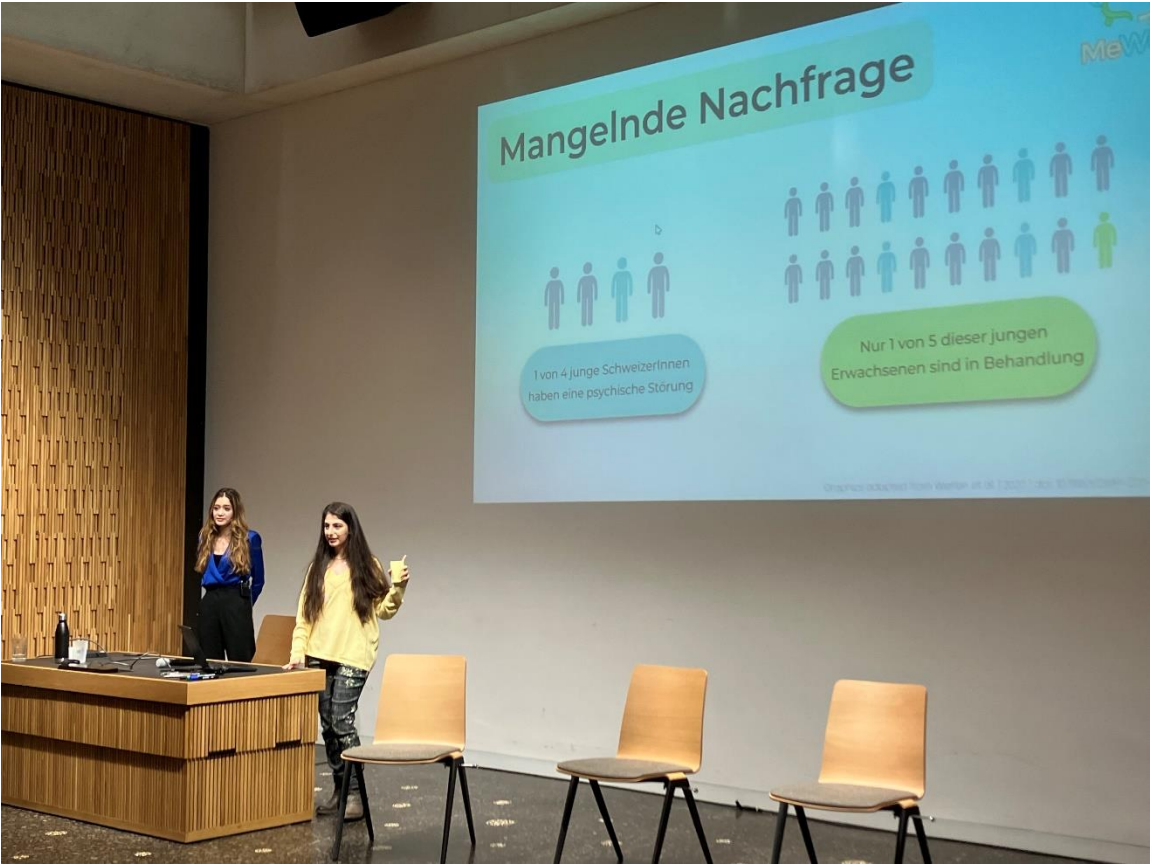
Sucht?



3. Nationale Tagung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe: Junge Selbsthilfe  
Samstag 19 November 2022 · SELBSTHILFE SCHWEIZ



5. Photos : Impressions









## 6. Remerciements et partenaires

InfoEntraide Suisse remercie chaleureusement tous les intervenant.e.s et animateurs-trices d'ateliers ainsi que les partenaires et participant.e.s suivants qui ont contribué à la réussite du congrès :

Partenaire principal :

- Fondation Careum
- Careum Haute école de santé

Nous remercions tout particulièrement les personnes suivantes de Careum :

- Stefan Spycher, CEO Careum (mot de bienvenue)
- Fabian Berger, ancien collaborateur scientifique de Careum (interlocuteur pour la planification du congrès et le développement du contenu)
- Miriam Müll, Auditorium Careum (congrès sur la gestion des événements)
- Tami Wehrmann, Haute école Careum (aide au congrès)

Organisations partenaires :

- Croix-Bleue Suisse
- Ligue suisse contre le cancer
- Insieme Suisse
- Ligue pulmonaire suisse
- Pro Mente Sana
- Ligue suisse contre le rhumatisme

Interprétation simultanée :

- [www.syntax.ch](http://www.syntax.ch), Thomas Schaufelberger

Traiteur :

- Restaurant Samses, [www.samses.ch](http://www.samses.ch)

Technique :

- Mesol AG, Martin Wunderlich

Aides :

- Rona Liechti, Croix-Bleue Suisse (soutien d'atelier)
- Melanie Martin, Centre de contact pour l'entraide autogérée du canton de Soleure (soutien d'atelier)
- Lukas Zemp, InfoEntraide Suisse (soutien d'atelier)
- Nadia Grether, InfoEntraide Suisse (soutien communication, photographe)
- Patricia Ciarrettino, InfoEntraide Suisse (soutien d'atelier)
- Florian Christ, anciennement InfoEntraide Suisse (aide à la gestion de l'événement)
- Bettina Häfeli, anciennement InfoEntraide Suisse (aide à la gestion de l'événement)

## 7. Perspective

La conférence représente l'aboutissement d'un projet de plusieurs années au sein d'InfoEntraide Suisse pour le développement de l' « entraide entre jeunes adultes ». Pour en savoir plus, rendez-vous sur [www.selbsthilfeschweiz.ch](http://www.selbsthilfeschweiz.ch) / Actuel / Jeunes autonomes.

D'autres possibilités de développement dans ce domaine thématique seront examinées dans le cadre du plan d'affaires 2025 - 2028 d'InfoEntraide Suisse.