

STRATÉGIE NATIONALE PRÉVENTION DES MALADIES NON TRANSMISSIBLES (STRATÉGIE MNT) ET STRATÉGIE NATIONALE ADDICTIONS

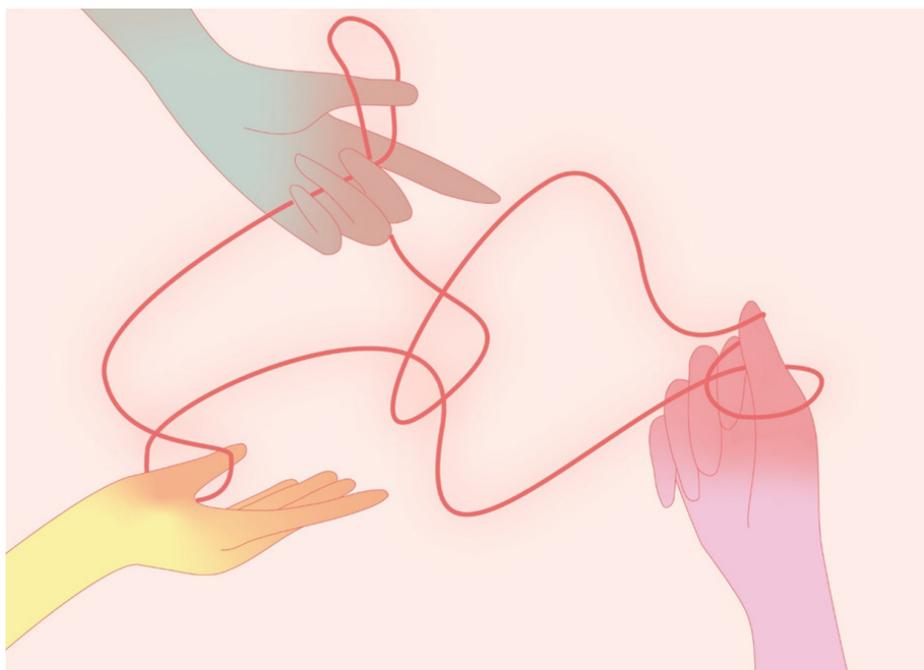
Rapport sur les résultats du FORUM SELF 2022

« Promouvoir la compréhension commune : comment y parvenir ? »

5^e forum de la plateforme nationale SELF

Soutien à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addictions

Le 8 novembre 2022, à Berne



Responsables de la plateforme SELF : Office fédéral de la santé publique (OFSP), GELIKO – Conférence suisse des ligues de la santé, Conférence des délégués cantonaux aux problèmes des addictions (CDCA), Association suisse des responsables cantonaux pour la promotion de la santé (ARPS)

Auteure du rapport : Claudia Kessler, PHS Public Health Services, avec l'aide de Nadine Stoffel-Kurt (OFSP), des membres du groupe d'accompagnement SELF, du conseil SELF des personnes concernées et des proches et des procès-verbalistes du forum SELF



SOMMAIRE

Introduction et contexte	3
Exposé : Expérience de la France : inscription de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la loi (F)	4
Table ronde : comment l'intégration du soutien à l'autogestion dans le parcours de soins est-elle possible en Suisse ? (D/F)	6
Résultats des six ateliers en bref.....	8
Atelier 1 (D/F) : Comment promouvoir l'autogestion ? Comment aider une personne concernée à prendre soin de sa santé ? Partage de pratiques autour d'un patient partenaire.....	8
Atelier 2 (D) : Qualification de coach en autonomisation des patients	9
Atelier 3 (D) : Module d'apprentissage Soutien à l'autogestion : comment y parvenir ?	9
Atelier 4 (E) : Latest data on self-management competencies: How well are they developed in the Swiss population.....	10
Atelier 5 (D/F) : Comment faire émerger et renforcer la motivation d'un patient à améliorer sa gestion de la maladie ?.....	11
Atelier 6 (D/F) : Renforcement du soutien à l'autogestion en Suisse : comment y parvenir ?	11
Exposé : Concept harmonisé de soutien à l'autogestion : qu'est-ce qui a changé ? (D/F)	13
Perspectives et clôture	16
Synthèse des résultats de l'évaluation du forum SELF 2022	16
Plan de mesures pour 2023 – plateforme SELF	17

INTRODUCTION ET CONTEXTE

Le soutien à l'autogestion, également appelé « éducation thérapeutique du patient (ETP) » en Suisse romande, constitue une priorité dans les stratégies nationales MNT et Addictions (2017-2024).

Le 8 novembre 2022, plus de 100 personnes actives dans différents domaines et à divers échelons du système sanitaire et social suisse se sont réunies au Wankdorf (Berne) pour le 5^e forum SELF. Toutes œuvrent ensemble à un projet : intégrer le soutien à l'autogestion dans le parcours de soins des personnes atteintes de maladies de longue durée en Suisse. Des professionnels de la santé et de l'aide sociale, des représentants des personnes concernées et des proches, des autorités, des ligues et des fédérations professionnelles, des chercheurs et bien d'autres encore ont participé à cette rencontre afin d'échanger sur l'axe de cette année : **Promouvoir la compréhension commune : comment y parvenir ?**

Le présent rapport résume les contenus abordés, les enseignements tirés et les discussions tenues lors de cet événement. Suivant les procès-verbaux internes, il se concentre sur certains aspects choisis pour leur intérêt informatif sur les futurs travaux des acteurs intervenant dans le soutien à l'autogestion. À la fin du rapport figure le plan de mesures 2023, élaboré conjointement par le groupe d'accompagnement, le groupe de pilotage et le conseil des personnes concernées et des proches, sur la base des conclusions du forum SELF et des travaux menés actuellement dans le cadre de plusieurs mandats externes.

Vous trouverez le programme détaillé de l'événement ainsi que l'ensemble des exposés sur la page [5^e forum SELF : « Promouvoir la compréhension commune : comment y parvenir ? » \(admin.ch\)](#). Par ailleurs, les photos du 5^e forum SELF sont publiées sur la plateforme [prevention.ch/Impressions](#).

ACCUEIL ET ALLOCUTION DE LA DIRECTRICE DE L'OFSP (D/F)

Doris Fischer-Taeschler, directrice de la Fondation de l'Association suisse du diabète, anime ce forum, comme lors des trois années précédentes. Elle souhaite la bienvenue aux participants de cette 5^e édition, organisée par Nadine Stoffel-Kurt et l'équipe de l'OFSP avec le soutien actif des organisations partenaires ainsi que des membres du groupe d'accompagnement et du conseil des personnes concernées et des proches. Elle informe les participants qu'une interprétation simultanée (allemand/français, D/F) est proposée et qu'une exposition comportant des informations sur les différents projets et programmes a été installée dans la salle de pause.

Anne Lévy, directrice de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), ouvre l'édition 2022 du forum. Après avoir souhaité la bienvenue à toutes les personnes présentes, en particulier aux intervenants et aux participants à la table ronde venus de Suisse ou de l'étranger, elle se penche sur les objectifs de l'événement. Organisé dans le plus grand stade de football de Berne, ce forum constitue selon elle une occasion de marquer des buts pour le soutien à l'autogestion en échangeant et en approfondissant la compréhension commune des bases conceptuelles et des principaux facteurs de succès dans ce domaine. Elle invite les participants à dialoguer, même s'ils devaient ne pas être d'accord. L'objectif consiste à apprendre les uns des autres et à développer de nouvelles perspectives. Madame Lévy salue en particulier l'attention portée au-delà nos frontières, en France, où l'ETP est inscrite dans la loi depuis plusieurs années. Elle remercie les intervenants et souligne également la richesse des perspectives amenées lors de la table ronde, qui pourrait nous permettre d'élargir nos horizons.

La directrice de l'OFSP souligne l'importance du soutien à l'autogestion, qui devrait faire partie intégrante du parcours de soins de chaque personne atteinte d'une maladie de longue durée. Selon elle, le soutien à l'autogestion

constitue un instrument important et efficace pour un accompagnement centré sur le patient. Madame Lévy souligne le principe essentiel d'égalité entre toutes les parties prenantes : personnes concernées, proches, pairs et professionnels. Tout le monde doit naviguer sur le même bateau si l'on veut s'assurer de bien ramer vers un objectif commun : la meilleure qualité de vie possible pour les personnes concernées, malgré la maladie. Faisant référence à l'un des exposés, elle indique que le soutien à l'autogestion peut aussi contribuer à la réduction des coûts. Toutefois, tous les groupes d'acteurs ont encore un long chemin à parcourir pour acquérir des compétences sur la base de leurs connaissances. Une étude récente montre que deux tiers des malades chroniques en Suisse ne disposent que de compétences limitées en santé. Madame Lévy ajoute que le nouveau concept national de soutien à l'autogestion harmonisé à l'échelle suisse reflète de façon remarquable le principe d'égalité et la collaboration des acteurs. Ce concept place systématiquement les personnes concernées au cœur des efforts et indique les compétences dont l'ensemble des acteurs devraient bénéficier pour amener le bateau à bon port, conjointement et efficacement, mais en restant chacun à son poste. À cet égard, elle évoque également l'importance du conseil SELF des personnes concernées et des proches qui, par la voix de ses membres, se fait l'écho des expériences des personnes concernées et de leurs proches dans le processus conjoint.

Madame Lévy apprécie l'implication au quotidien et le fort engagement de l'ensemble des acteurs dans ce domaine, et les en remercie. Elle remercie également les organisateurs et les participants et leur souhaite un forum stimulant et riche d'enseignements.

EXPOSÉ : EXPÉRIENCE DE LA FRANCE : INSCRIPTION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) DANS LA LOI (F¹)

Résumé de la présentation par Philippe Marcou (expert ETP, Nouvelle-Aquitaine, France) :

Après la définition de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1998, et pendant les dix années qui ont suivi, les premières offres en matière d'ETP / de soutien à l'autogestion sont apparues, par exemple, au sein de certains établissements de santé (par contrat), dans les centres de santé de l'assurance-maladie (par instructions internes) ou portées par certaines associations (par des initiatives). Pendant une première période, de 1998 à 2007, des textes officiels faisant référence à l'ETP existent déjà (p. ex. matériel de formation, textes concernant les droits des patients ou directives de financement). Monsieur Marcou les présente en détail au cours de son exposé. Une enquête menée dans le cadre d'un bilan montre à l'époque que l'ETP est déjà répandue dans la pratique au sein du système de santé. Toutefois, peu de structures bénéficient de conditions-cadres favorables. Sur la base des lacunes identifiées, le processus d'inscription dans la loi s'accélère entre 2007 et 2009.

L'élaboration du « Guide méthodologique HAS INPES² » et des « Recommandations de la HAS » permet de clarifier la notion d'ETP / de soutien à l'autogestion dans le cadre d'un programme correspondant. Le guide propose des pistes pour la mise en œuvre et définit des critères d'auto-évaluation des programmes. Les recommandations portent non seulement sur les définitions, les finalités et l'organisation, mais aussi sur le contenu et le fonctionnement de ces offres et programmes. En 2008, une circulaire est envoyée aux agences régionales de santé concernant les financements possibles de l'ETP. Il s'agit d'un forfait en soins ambulatoires (MIG³) et plus tard du Fonds

¹ La langue originale de l'exposé est indiquée par la lettre D pour l'allemand et F pour le français.

² HAS = Haute autorité de santé ; INPES = Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

³ MIG : mission d'intérêt général, « Actions de prévention et d'ETP en cas de maladies chroniques »

d'intervention régional (FIR). En 2008, le rapport « [POUR UNE POLITIQUE NATIONALE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT](#) » constitue un texte fondateur pour l'introduction de l'ETP / du soutien à l'autogestion dans la loi et la santé publique françaises. Cette même année, une analyse médico-économique de l'ETP entreprise dans le cadre d'une méta-analyse permet de formuler des recommandations concernant la conception future des études. L'intervenant mentionne qu'une méta-analyse d'ampleur menée par l'Université de Genève a fortement influencé la vision de l'ETP de la sphère politique française. L'efficacité de l'ETP prouvée dans cette étude a eu un impact décisif sur le texte de loi de 2009 en France. D'après les résultats de l'analyse, 60 % des études ont pu prouver l'efficacité de l'ETP. Selon les calculs des auteurs, un franc investi rapporte en moyenne 4 francs par patient⁴.

En France, plusieurs textes de loi permettent d'intégrer l'ETP dans l'offre de soins : avec la Loi hôpital, patients, santé et territoires (HPST) de 2009 et son art. 84, l'ETP est officiellement inscrite dans le droit français et codifiée dans le Code de la Santé publique (art. L.1161-1 à L.1161-5 et art. D1161-1 à D1161-7). Plusieurs articles permettent d'ancrer l'objectif visant à rendre les patients plus autonomes dans leur parcours de soins. Les rôles des acteurs aux différents niveaux sont définis dans les articles afin de soutenir la mise en place de programmes personnalisés et pouvant être évalués. Des décrets et des arrêtés complètent les articles de loi (p. ex. concernant les compétences et la coordination en matière de formation des professionnels, ou les simplifications du régime de déclaration).

Au départ, les prestations étaient financées par le biais du forfait susmentionné (MIG)⁵. Aujourd'hui, les MIG sont reversées au FIR. Les montants décidés ainsi que les critères de financement (complémentaires du texte de loi) font l'objet de politiques régionales spécifiques.

En 2018, une étude de la HAS valide l'effet positif de l'ETP. Elle montre également que l'ETP donne du sens à la prise en charge du patient, de la perspective des professionnels de la santé. La collaboration entre les différents corps professionnels impliqués s'en trouve aussi améliorée. Ces effets sont d'autant plus importants que le programme est personnalisé, avec une équipe multidisciplinaire, formée, et intégré au parcours de soins.

Monsieur Marcou revient ensuite sur la signification ainsi que les avantages et les inconvénients de l'ETP pour différents groupes d'acteurs : pour les autorités, les professionnels de terrain et les patients (*voir la présentation pour des explications plus détaillées*). Pour conclure, il évoque les enseignements tirés par la France dont il faudrait tenir compte en Suisse si une inscription dans la loi devait également être envisagée. Outre des aspects développés dans la présentation, il souligne la nécessité de considérer l'ETP comme un investissement. Elle nécessite des solutions de financement adaptées et souples pour des programmes qui doivent respecter les normes de qualité définies et permettre d'obtenir des résultats pouvant être évalués. Il est donc essentiel de définir d'emblée les objectifs pouvant être atteints par un programme d'ETP / de soutien à l'autogestion. Les ressources devraient ainsi couvrir les coûts directement liés aux patients et, p. ex., les dépenses liées à la coordination ou à l'évaluation. L'ETP / le soutien à l'autogestion ne devrait pas être perçu comme une prestation complémentaire dans une prise en charge

⁴ Lager Grégoire, Pataky Zoltan, Golay Alain. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Education and Counseling* 79 (2010) 283–286. [Lien](#)

⁵ Estimé à 250 euros par patient participant et multiplié par le nombre de patients pris en charge. Le programme proposé doit respecter les normes de qualité définies. Les coûts des formations et du traitement médical peuvent être facturés séparément.

médicale assurée par différents acteurs. Selon l'intervenant, l'objectif à long terme devrait être d'intégrer pleinement l'ETP dans le système. Pour reprendre une citation du Pr Grimaldi : ainsi, l'ETP / le soutien à l'autogestion pourrait également définir une « autre médecine ».

Pour plus d'explications, voir la présentation « Expérience de la France : inscription de l'ETP dans la loi » ([lien](#))

TABLE RONDE : COMMENT L'INTÉGRATION DU SOUTIEN À L'AUTOGESTION DANS LE PARCOURS DE SOINS EST-ELLE POSSIBLE EN SUISSE ? (D/F)

Animation : Michel Geelhaar, Federas Beratung AG

Participants (dans l'ordre alphabétique) : **Caroline Brugger** (conseil SELF des personnes concernées et des proches, et juriste), **Sébastien Jotterand** (mfe Médecins de famille et de l'enfance Suisse), **Philippe Marcou** (Agence régionale de santé Nouvelle-Aquitaine), **Erich Scheibli** (swica), **Thomas Steffen** (Public Health Schweiz), **Flavia Wasserfallen** (conseillère nationale PS).

Métaphore du bateau et prise de température auprès des participants à la table ronde : en guise d'introduction, l'animateur invite les participants à formuler spontanément leurs pensées par rapport à la métaphore du bateau introduite par Anne Lévy. Quand on parle de soutien à l'autogestion en Suisse, pense-t-on plutôt à un élégant esquif ou à un lourd pétrolier ?

Du point de vue de plusieurs participants, tous les acteurs ne sont pas encore dans le même bateau en Suisse. Ce qu'il faudrait plutôt dire, c'est que de nombreuses petites embarcations coexistent. On constate un manque d'élan et de coordination, et il faudrait encore renforcer l'intégration des proches. Cela dit, l'aide apportée par l'OFSP est bienvenue. La plateforme SELF constitue un outil important pour le développement jusqu'ici, comme pour l'évolution, à l'avenir, du soutien à l'autogestion au sein du système. En Suisse, il faut faire preuve de patience pour que le système de santé change, conformément à l'expression « la vie est un long fleuve tranquille ». Les choses avancent, mais progressivement. Si les acteurs trouvent de la satisfaction dans la mise en œuvre de ce système, il leur sera plus facile d'embarquer dans le même bateau. Ayant conclu sur les réponses à ses questions sur une note d'optimisme prudent, l'animateur émet le souhait de poursuivre ce chemin ensemble, en se coordonnant, et souligne la reconnaissance du rôle de l'OFSP en matière de soutien, de mise en réseau et de coordination. Selon lui, en Suisse aussi, il y a une volonté de mieux concilier le soutien à l'autogestion et le cadre juridique.

L'ETP : une prestation complémentaire ou une révolution en médecine ?

Les participants appellent de leurs vœux un changement de paradigme. Celui-ci doit avant tout viser une prise en charge centrée sur le patient et la promotion de son autonomie. Le soutien à l'autogestion devrait être envisagé comme une prestation intégrée du système. Le système de santé suisse connaît constamment de petits changements, même si, comme indiqué précédemment, le processus est lent. D'après la conseillère nationale, ce thème n'est pas facile à intégrer à l'échelon politique. Parmi les opportunités et les stratégies utiles sont mentionnées, entre autres : le dossier électronique du patient ; une meilleure prise en compte des principes de l'implication des personnes concernées et du traitement centré sur le patient dans la formation initiale, continue et postgrade des professionnels de la santé en suivant l'exemple de la France ; l'optimisme ; les enseignements à tirer de la promotion de la santé en entreprise ; le recours à la pratique infirmière avancée (*Advanced Practice Nurses*, APN) et à d'autres corps de métier (p. ex. psychologues). Les participants sont unanimes : les médecins ne sont pas les

seuls responsables du soutien à l'autogestion au sein du système. Toutefois, ils représentent un groupe d'acteurs essentiel de la collaboration interprofessionnelle pour le soutien à l'autogestion. Les professionnels ont besoin de compétences allant au-delà des prestations associées au traitement médical classique (p. ex. soutien psychosocial). Les organisations de patients et les pairs devraient assumer un rôle plus important à titre de groupe d'acteurs. Toutefois, cela implique de déterminer plus clairement le financement de leurs prestations. Par ailleurs, il faudrait mettre en place de nouvelles formes de formations destinées aux patients qui seraient accessibles à tous. De nombreuses personnes concernées sont ouvertes à une plus grande implication, même si ce n'est pas le cas de tout le monde (*voir aussi les résultats des ateliers*). L'approche adoptée doit être prudente, afin que les personnes concernées vulnérables qui ne disposent pas de ressources pour participer et pour s'autogérer efficacement puissent bénéficier du soutien à l'autogestion (égalité des chances). Selon son tableau clinique, une maladie chronique peut impliquer plus ou moins d'autogestion de la part de la personne touchée. Il ne faut pas en demander trop aux personnes concernées.

Les coûts liés au développement, à la formation et à la coordination ne sauraient être répercutés sur les patients. Selon la juriste, c'est aussi aux assurances sociales d'agir, car cela permettrait de faire des économies, à long terme. Elle estime qu'il est possible de procéder aux modifications législatives nécessaires. D'après la conseillère nationale également, il faut formuler un mandat législatif clair et clarifier la répartition des rôles des acteurs aux différents niveaux. On peut débattre de la question du financement : ces prestations doivent-elles apparaître dans le système de tarification ou faut-il mettre en place, comme en France, un financement par patient ? Il importe de tenir compte des différences culturelles entre la Suisse et la France dans cette réflexion. Les participants partagent l'idée que des ressources supplémentaires doivent être octroyées dans le système pour mettre en place des innovations. Il ne faudrait pas que cette approche revienne à faire des économies sur le dos des personnes concernées.

On demande au représentant des assurances-maladie quel rôle proactif ce groupe d'acteurs pourrait jouer au profit du soutien à l'autogestion, compte tenu des données avérées. Il répond que les assureurs sont déjà à l'écoute des besoins croissants des patients dans le cadre du *care management* afin de parler de leur maladie et d'y réfléchir, le but étant de soutenir leurs clients dans leurs parcours de soins. Les mesures sont ainsi plus efficaces, ce qui a également une influence positive, in fine, sur l'économicité. Du point de vue du représentant des assurances-maladie, il faudrait un processus conjoint du législateur et des agents payeurs. Il convient de mettre en commun les connaissances et de fixer conjointement des objectifs afin de parvenir à une nouvelle compréhension de la prise en charge. Au lieu de formuler des demandes à l'encontre de certains groupes d'acteurs, p. ex. des assureurs, il faudrait plus de dialogue. L'implication des assureurs dans la collaboration a été renforcée.

Questions et remarques lors de l'échange avec les participants au forum :

- Parler du soutien à l'autogestion au niveau stratégique et le mettre en œuvre sur le terrain : voilà deux choses bien différentes. D'une part, dans la pratique ambulatoire, on manque de connaissances concernant les modalités de mise en œuvre des programmes correspondants. Medbase et le personnel des services d'aide et de soins à domicile sont déjà très actifs dans ce domaine, souvent avec de bons résultats. Toutefois, les travaux au niveau opérationnel se heurtent à un obstacle : le manque de clarté concernant ce qui peut être facturé et comment. Il faut renforcer les prestataires et les canaux existants, principalement par le biais de moyens financiers.
- Pour la représentante des hautes écoles spécialisées, un potentiel de collaboration existe aussi avec

les infirmiers titulaires d'un « Bachelor of Science ». Le soutien à l'autogestion fait déjà partie du cursus dans de nombreuses filières proposées par les hautes écoles spécialisées.

- Selon la conseillère nationale, outre les demandes qui ont déjà été formulées, il faudrait renforcer les réseaux de soins coordonnés et intégrer les personnes concernées dès la phase de planification de solutions numériques afin d'améliorer les conditions-cadres du soutien à l'autogestion.
- Un des médecins participant à la table ronde souligne que tout le monde devrait lire le concept de soutien à l'autogestion en Suisse, car il contient de nombreuses pistes précieuses. Son collègue indique qu'il faudrait consentir de nouveaux efforts de communication et de marketing pour faire connaître le soutien à l'autogestion (p. ex. par le biais de récits simples et émouvants). D'après la conseillère nationale, il convient également de mieux promouvoir le forum. Il faudrait inviter plusieurs représentants politiques de différents partis lors des prochaines rencontres.

RÉSULTATS DES SIX ATELIERS EN BREF

Atelier 1 (D/F) : Comment promouvoir l'autogestion ? Comment aider une personne concernée à prendre soin de sa santé ? Partage de pratiques autour d'un patient partenaire.

Animation⁶ : Diana Morin, Aline Lasserre Moutet, Pierre Sutter, Marianne Roth, Martina Roffler, Daniela Sofra

Pierre Sutter fait d'abord état de son expérience en tant que patient.

Au cours de l'atelier, les participants sont répartis en trois groupes afin d'échanger sur deux thématiques :

- 1) Au vu de l'expérience vécue par le patient, de votre rôle et de votre fonction, quel serait l'objectif de votre intervention en matière de soutien à l'autogestion ?
- 2) Comment vous y prendriez-vous concrètement ? Avec quelle approche ?

Les principaux enseignements suivants ont été tirés :

- 1) Réflexion concernant l'expérience des patients** : il est fondamental d'adopter une approche égalitaire entre les personnes concernées et les acteurs professionnels. Cela dit, il n'existe pas de « recettes » génériques qui permettraient aux professionnels d'adopter cette attitude. Toutefois, il est utile de ne pas voir en la personne concernée seulement un patient, mais plutôt un être humain.
- 2) Intégration des proches** : les personnes concernées doivent pouvoir décider elles-mêmes qui, parmi leurs proches, doit être intégré dans leur traitement, le cas échéant. Pour cela, il faut leur poser les questions correspondantes, en tenant compte des inégalités et des ressources de la famille.
- 3) Habitudes** : il importe de demander aux personnes concernées quels changements elles estiment possibles, et où, d'après elles, elles en sont de leur parcours.

Au cours de la discussion, et vers la fin de l'atelier, les participants reviennent sur l'expérience de Pierre Sutter. Une personne souligne également que les modèles et les représentations visuels sont utiles pour communiquer avec les personnes concernées et qu'ils peuvent aider à comprendre une maladie ou un parcours de soins. À cet égard, il est fait référence au modèle ELIPS, cf. [lien](#).

Cet atelier bilingue conviant un patient et son expertise a encouragé une culture de la discussion par-delà le *Röstigraben* qui a été saluée par les participants. Il convient de développer cette approche à l'avenir.

⁶ Remarque : le programme contient les titres de tous les responsables et de plus amples détails concernant l'affiliation institutionnelle des animateurs de l'atelier 1.

Atelier 2 (D) : Qualification de coach en autonomisation des patients

Animation : Gerd Nagel (my Empowerment GmbH et Stiftung Patientenkompetenz)

En 2021, la fondation Stiftung Patientenkompetenz et la société my Empowerment GmbH ont lancé une formation de coach en autonomisation des patients destinée aux professionnels de la santé. Pendant plus de douze ans, ce programme a été développé, testé à plusieurs reprises et validé dans le cadre d'ateliers conjoints en étroite collaboration avec des personnes concernées.

Monsieur Nagel présente un exposé en guise d'introduction à la discussion (*voir la présentation de l'atelier « Befähigung von Patienten–Empowerment–Coaches » et « Begleittext », tous deux en allemand uniquement, [lien](#)*). La question fondamentale des personnes concernées est la suivante : que puis-je faire MOI-MÊME pour moi-même ? L'intervenant présente les conditions pour une autonomisation réussie selon les critères SOI-MÊME. Vouloir, découvrir, décider et agir SOI-MÊME : tels sont les éléments clés de l'autonomisation. L'intervenant se penche plus en détail sur les axes importants pour la qualification des coachs en autonomisation des patients. La suite de l'exposé montre que le coaching en autonomisation a de nombreux effets positifs à court et à moyen terme. Toutefois, l'expérience indique que cette approche n'est pas aussi pertinente pour toutes les personnes concernées ni pour tous les coachs.

Les points suivants ont notamment été évoqués pendant l'échange avec les participants :

- L'intervention précoce est particulièrement importante chez les patients auxquels on vient de diagnostiquer une MNT. L'autonomisation doit commencer dans les quatre premières semaines.
- Le coaching à l'autonomisation consiste à accompagner sans donner de conseils : il ne s'agit pas d'acquiescer des compétences techniques, mais plutôt de trouver une manière de gérer une nouvelle « normalité ». L'objectif est d'aider les personnes concernées à retrouver leur auto-efficacité.
- Strictement axé sur l'avenir, le coaching encourage les personnes concernées à se considérer comme des personnes en bonne santé présentant un trouble d'ordre médical.
- Il existe plusieurs cours permettant aux coachs de s'approprier les compétences nécessaires.
- On insiste à nouveau sur le fait que la motivation des personnes concernées constitue une condition fondamentale pour la réussite du coaching à l'autonomisation. Aussi cette approche ne convient-elle pas à tous les groupes de maladies et de patients. Les personnes âgées, notamment, sont encore souvent persuadées que les médecins savent ce qu'il faut faire et qu'ils devraient décider à leur place.
- Par ailleurs, lorsqu'on propose une autonomisation selon ce principe, il est essentiel de trouver le moment approprié si les personnes concernées sont prêtes à jouer le jeu.

Atelier 3 (D) : Module d'apprentissage Soutien à l'autogestion : comment y parvenir ?

Animation : **Christian Huber** (Haute école spécialisée de la Suisse du Nord-Ouest, formation des adultes et formation continue)

En guise d'introduction, l'orateur présente la finalité du matériel didactique élaboré pour le soutien à l'autogestion :

- Brève présentation du concept
- Mise en place d'un lien avec l'activité professionnelle
- Sensibilisation au potentiel et aux possibilités

Comme expliqué dans la présentation, le matériel didactique s'adresse tant à des personnes peu expérimentées qu'à des professionnels disposant de plusieurs années d'expérience. Il peut être utilisé avec des groupes d'apprenants en présentiel, en ligne ou en autoapprentissage.

L'intervenant donne au public un aperçu des divers supports pédagogiques, et montre comment les mettre à profit auprès des groupes cibles dans les différents contextes. Il illustre ses explications en donnant des exemples de recommandations relatives au type d'enseignement (RTE).

Pendant la discussion qui s'ensuit, on insiste à nouveau sur le fait que le soutien à l'autogestion ne convient pas à tout le monde. Il s'agit par ailleurs de processus longs. Il est important de rendre les objectifs visibles et de mettre en lumière l'interaction d'une série de facteurs. La salle est encouragée à faire connaître les supports didactiques, notamment par le biais de bulletins d'information.

Pour plus de détails, lire l'exposé « Module d'apprentissage / outils didactiques Soutien à l'autogestion » ([lien](#)) et la rubrique « Outils didactiques » sur le site Internet de l'OFSP ([lien](#))

Atelier 4 (E) : Latest data on self-management competencies: How well are they developed in the Swiss population

Animation : Saskia de Gani et Rebecca Jaks (Careum)

L'atelier débute par une présentation sur les compétences en santé (*health literacy*) et en autogestion (voir la présentation de l'atelier « Latest data on self-management skills », en anglais uniquement, [lien](#)). Les auteures présentent le cadre de l'étude HLS19-21, puis les principaux résultats de l'enquête. Elles se concentrent sur les compétences en autogestion, sur leurs liens avec les compétences en santé et sur certains déterminants et conséquences. Par rapport à une étude menée en 2015, on constate que les compétences en santé de la population suisse se sont plutôt dégradées pendant la période étudiée (2019-2020). Près de la moitié de la population a peu de compétences en la matière, notamment pour comprendre des informations, et en particulier dans le domaine de la prévention. Les résultats sont encore plus problématiques quand on se penche sur les groupes vulnérables et non sur la population générale, et que l'analyse est élargie en particulier aux compétences numériques et à la capacité à s'orienter dans le système de santé. Les compétences en autogestion sont encore moins développées que celles concernant la santé. La présentation renvoie vers une fiche d'information qui résume les principaux résultats de l'étude.

À l'issue de l'exposé, les participants travaillent en groupes pour élaborer des recommandations. Les auteures se joignent à eux à la fin de l'atelier. Les pistes suivantes sont formulées pour améliorer la situation :

- Renforcer les soins coordonnés et les interfaces entre le travail social et la santé.
- Accorder une attention particulière aux interfaces dans le parcours de santé, p. ex. à la sortie de l'hôpital (faire connaître les programmes proposés, informer sur les droits des patients, etc.) ou à l'interface entre la médecine spécialisée et la médecine de famille pour veiller à ce que les informations soient bien transmises.
- Promouvoir la compréhension et les compétences dès l'école (obligatoire) : que veut dire « être en bonne santé », « être malade » ? Comment rester en bonne santé ? (Généralités sur la santé ; alimentation, activité physique, détente) ; analyse d'informations, etc.
- Intervenir dans la formation initiale et continue : les professionnels de la santé et du travail social doivent être formés à la communication avec les personnes concernées (p. ex. motivation).

- Réunir les ressources existantes et utiliser un langage simple afin d'atteindre les personnes moins instruites ; mettre au point des mesures ciblant certains groupes, p. ex. les personnes appartenant aux classes sociales défavorisées ; mettre en place des lieux de rencontre et des offres facilement accessibles afin d'entrer en contact avec les personnes difficiles à atteindre et de promouvoir une aide sociale.
- Encourager l'échange entre les parties prenantes concernant les programmes et les bonnes pratiques

Atelier 5 (D/F) : Comment faire émerger et renforcer la motivation d'un patient à améliorer sa gestion de la maladie ?

Animation : Karin Lörvall (Promotion Santé Suisse), Rachel Parmentier et Daniel Gagnon (Promotion santé Valais)

Le programme « Mieux vivre avec une BPCO » est présenté au cours de l'exposé. Il est proposé en Valais depuis de nombreuses années sous l'abréviation MVBPCO (voir la présentation de l'atelier « Comment faire émerger et renforcer la motivation d'un patient », [lien](#)). Fondé sur des preuves scientifiques, ce programme s'adresse aux personnes atteintes de maladies pulmonaires chroniques obstructives et à leurs proches. Aujourd'hui, grâce à la promotion réalisée par la Ligue pulmonaire suisse et par treize ligues pulmonaires cantonales sur 26 sites, ce programme est présent dans presque tout le pays. L'exposé décrit le déroulement du programme ainsi que les acteurs impliqués. Les formations en groupe visent à renforcer l'autoefficacité des personnes concernées et reflètent parfaitement cette citation de Jacques Salomé : « La porte du changement ne peut s'ouvrir que de l'intérieur ». Les participants échangent sur la question de savoir ce qui fait un bon animateur et évoquent des facteurs tant personnels que professionnels. Sur le plan personnel, il s'agit de qualités semblables à celles qui font de bons enseignants ou pédagogues : l'humour, l'authenticité et, surtout, l'empathie. Des astuces permettant aux animateurs de tenir compte des différents besoins et caractéristiques des participants sont également présentées au cours de l'exposé. L'investissement dans la formation des animateurs et des coachs est un prérequis pour assurer de bonnes compétences d'animation, qui sont à leur tour fondamentales pour la qualité des programmes de soutien à l'autogestion.

Les intervenants prennent l'exemple d'un plan d'action concernant l'activité physique au quotidien et montrent comment on peut renforcer la motivation en se concentrant sur la personne. Il est important, au départ, d'expliquer les notions aux participants au programme de formation ; dans ce cas précis, p. ex., qu'est-ce qui constitue du sport et qu'est-ce qui relève de l'activité physique ? L'échange conjoint sur ces questions permet à chacun de se sentir inclus. Cette démarche crée une compréhension commune de certains concepts dans laquelle chacun se retrouve. Cette étape constitue un élément important pour renforcer chez les participants la motivation et l'ouverture à un changement de comportement. Pour que le processus fonctionne, les participants doivent se laisser guider et élaborer quelque chose ensemble.

Atelier 6 (D/F) : Renforcement du soutien à l'autogestion en Suisse : comment y parvenir ?

Animation : Michel Geelhaar (Federas Beratung AG)

Dans cet atelier, les participants à la table ronde se proposent d'approfondir la problématique en échangeant avec le public. Ils répondent également aux questions. Une sélection de réponses est présentée ci-dessous :

- Deux jeunes personnes concernées souhaitent tout d'abord que des programmes soient mis sur pied pour les jeunes patients touchés par des affections chroniques. Le film pédagogique « Tous pour Anna. Anna pour tous » est mentionné à titre d'exemple ([lien](#)).

- La représentante de la faïtière des proches de personnes atteintes d'une maladie psychique (VASK) souligne le rôle essentiel des proches de personnes concernées, en particulier dans les situations de crise. Les associations de personnes concernées disposent de vastes connaissances découlant de l'expérience, qui manquent aux professionnels de la santé. Ainsi, son association s'est tournée activement vers ces derniers. De nombreux proches soutiennent les personnes concernées en consentant d'importants sacrifices financiers. Les autorités doivent donc les aider à apporter cette contribution. Un autre participant à la table ronde revient sur son expérience de médecin et indique que le système de santé actuel implique des injustices et des inégalités selon les groupes de maladies. Par exemple, de nombreux programmes sont destinés aux paraplégiques et à leurs familles, alors que ce type d'offres manque pour d'autres tableaux cliniques. La prise en charge des personnes présentant des tableaux cliniques particulièrement stigmatisés, p. ex. des maladies psychiques, laisse à désirer. Les personnes concernées et leurs proches sont confrontés non pas à de la compassion, mais à une prise de distance et à de l'exclusion. Des programmes de prévention doivent être lancés pour les proches, également pour les jeunes aidants, afin d'éviter l'épuisement. Des offres solides émanant de la psychiatrie, comme [Open Dialogue](#), pourraient être transposées en médecine somatique et devraient être proposées systématiquement. L'intégration de l'entourage, p. ex. du corps enseignant ou du voisinage, contribue à lutter contre la stigmatisation.
- La collaboration entre les secteurs au-delà du système de santé est également discutée. Le forum Managed Care France est évoqué à titre d'exemple de bonne pratique en matière de collaboration intersectorielle. Des efforts sont également consentis dans le canton de Zoug et dans d'autres cantons afin de renforcer la collaboration entre les secteurs de la santé et du travail social. Il existe également de nouveaux modèles impliquant un tri à bas seuil ainsi que des guichets, comme dans le canton de Zurich, qui travaille avec plusieurs organisations et peut proposer ce type d'offres avant une consultation dans un cabinet de médecine de famille. Les participants appellent à utiliser davantage le modèle *Chronic Care* à l'avenir ([lien](#)), bien qu'il soit fortement axé sur le corps médical. La collaboration interprofessionnelle, en particulier avec le corps infirmier, constitue un pilier fondateur pour le soutien à l'autogestion. Le président de la [Plateforme Interprofessionnalité](#), également médecin de famille, indique que les organisations partenaires de la plateforme ont défini des critères d'évaluation des projets interprofessionnels. L'objectif consiste à encourager la rigueur méthodologique ainsi qu'une collaboration centrée sur les patients entre les groupes professionnels.
- Une autre discussion porte sur la question de savoir comment transformer des offres (pilotes) locales en programmes nationaux. Selon le représentant de l'assurance-maladie, le développement quelque peu chaotique des programmes constitue un défi pour les assurances. Face à cette diversité, il est difficile de conserver une vue d'ensemble et de décider de ce qui doit être financé. Les caisses sont liées à la LAMal en raison de leur financement par le biais de l'assurance de base. Ce sont surtout les communes et les cantons qui doivent agir et faire en sorte de proposer des programmes de soutien à l'autogestion, y compris dans les espaces ruraux. Grâce à la mise en réseau déjà effectuée, ils pourraient apprendre les uns des autres et demander de meilleures conditions-cadres à la Confédération. Parmi les personnes concernées et les proches présents, certains trouvent toutefois ces processus trop lents. Ils estiment donc que la pression doit également venir de la population.
- Un autre problème déjà abordé lors d'éditions antérieures du forum SELF concerne le financement à long terme de bons projets pour lesquels une demande existe. Le financement initial émanant du fonds PDS (Promotion Santé Suisse et OFSP) est essentiel pour mettre en place un programme. Toutefois, la durée de financement est souvent insuffisante pour ancrer le projet durablement au sein des organisations et des cantons. Outre la problématique du financement, la question de savoir ce qui constitue un bon projet est lancée. Concernant ces deux thématiques, il est fait référence à deux documents élaborés dans le cadre de la plateforme SELF : « Financement des programmes de soutien à l'autogestion dans le cadre de processus d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : Guide à l'intention des responsables des programmes » et « Standards et critères de qualité applicables aux programmes de soutien à l'autogestion dans le cadre de processus d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : Guide à l'intention des responsables des programmes », tous deux disponibles sur ce [lien](#).
- Les participants à l'atelier concluent en lançant un appel à un plus grand engagement de la sphère politique. Si de nombreuses approches pertinentes et une forte implication sont constatées chez les acteurs,

seule la politique pourra assurer un financement adapté en fin de compte. La coopération des acteurs, par-delà les frontières de notre pays, pourrait leur permettre d'unir leurs forces et de renforcer leur position.

EXPOSÉ : CONCEPT HARMONISÉ DE SOUTIEN À L'AUTOGESTION : QU'EST-CE QUI A CHANGÉ ? (D/F)

Résumé de la présentation de Claudia Kessler (PHS Public Health Services) et d'Aline Lasserre Moutet (HUG/ASrETP) :

Dans leur exposé, les deux auteures principales du concept national de soutien à l'autogestion récemment publié reviennent d'abord sur l'évolution historique de cette thématique en Suisse. Les acteurs en Suisse romande, et notamment le travail de pionnier des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), ont introduit le soutien à l'autogestion (éducation thérapeutique du patient, ETP) en Suisse dès le milieu des années 1970. Depuis 1998, des filières de formation relatives à l'ETP (CAS et DAS) qui s'appuient sur la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sont proposées. Les représentants des patients y sont fortement impliqués depuis 2018. Il y a de nombreuses années déjà, les acteurs de Suisse latine ont formé « l'Association Suisse romande d'éducation thérapeutique du patient » ([ASrETP](#)) pour promouvoir l'ETP.

Comme les auteures l'expliquent en décrivant le cadre de référence de 2018, des programmes de soutien à l'autogestion se sont également développés dans le reste de la Suisse. Les domaines de la psychiatrie et des addictions sont des précurseurs à cet égard. Au niveau national, la stratégie nationale MNT donne la possibilité, en 2017, d'inscrire le soutien à l'autogestion dans les documents d'orientation stratégique de la Confédération. En 2018, le cadre de référence est publié et le premier forum SELF, organisé. Celui-ci constitue depuis lors une plateforme de mise en réseau pour les acteurs dans ce domaine et est utilisé par un nombre croissant de groupes d'acteurs pour échanger et progresser, ensemble. Le [cadre de référence](#) de 2018 demeure aujourd'hui un document de référence essentiel en Suisse. Cela dit, le chapitre 2, qui explique les concepts, a été modifié dans le cadre d'un processus participatif en 2021 et 2022 afin de présenter un concept harmonisé pour la Suisse. Ce nouveau concept intègre la longue expérience antérieure dans le domaine de l'ETP en Suisse romande et en France. Outre les acteurs de Suisse latine, des patients et des proches représentant ces groupes cibles par le biais du conseil SELF des personnes concernées et des proches ont participé activement à ce processus.

Le nouveau concept définit les termes clés et décrit les groupes cibles et les acteurs qui œuvrent ensemble au soutien à l'autogestion. Outre les principes fondamentaux, au cœur desquels la compétence clé consiste à adopter une approche fondée sur le partenariat et à suivre un processus d'apprentissage commun, le concept comporte des chapitres sur les bénéfiques, les offres et l'ancrage à long terme dans le système sociosanitaire. Les lecteurs du présent rapport sont invités à lire en détail le concept et à l'appliquer dans leur travail. Aussi cette section ne contiendra-t-elle pas plus d'informations sur le contenu du concept (*voir les liens vers l'exposé et le concept à la fin de ce résumé*).

En guise de conclusion, Claudia Kessler insiste encore une fois sur l'importance de l'autogestion et du soutien à l'autogestion pour toutes les maladies chroniques et de longue durée, et tout particulièrement pour les maladies dont les possibilités médicales en matière de diagnostic et de traitement sont (encore) limitées, comme pour le syndrome post-COVID ou les syndromes douloureux chroniques. Les personnes concernées et leurs proches ne doivent pas être laissés seuls. Au contraire, ils devraient trouver au sein du système tout le soutien pouvant les

renforcer dans leurs propres compétences sur le chemin de la « guérison », car on peut guérir même d'une maladie chronique. Afin de mieux internaliser le principe d'égalité, il peut être judicieux d'avoir conscience de combien il est facile de passer d'un groupe d'acteurs à l'autre, p. ex. de soignant à patient, ou du « rôle » du patient à celui du proche. Ainsi, toutes les parties prenantes au forum / à la plateforme SELF devraient unir leurs forces pour ancrer le soutien à l'autogestion dans le système sociosanitaire suisse et pour sensibiliser d'autres groupes d'acteurs. En conclusion, Aline Lasserre-Moutet et Claudia Kessler, conjointement avec Nadine Stoffel-Kurt, expriment l'espoir que le concept qui vient d'être lancé constitue une base utile dans ce contexte.

Pour plus de détails, voir l'exposé : « Concept harmonisé de soutien à l'autogestion » ([lien](#)) et « Concept de soutien à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addiction, 2022 » ([lien](#))

EXPOSÉ : EFFICACITÉ DU SOUTIEN À L'AUTOGESTION : RÉSULTATS DE LA REVUE DE LITTÉRATURE (D)

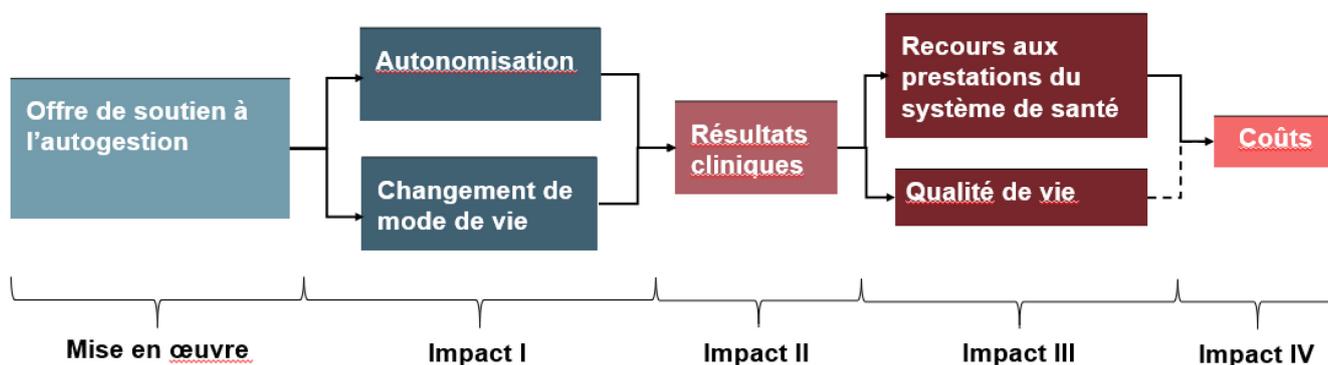
Résumé de l'exposé de Vanessa Gut et de Zora Föhn (INTERFACE) :

L'OFSP a chargé INTERFACE d'approfondir dans une étude les aspects suivants :

- Démontrer la valeur ajoutée du soutien à l'autogestion en termes d'effets et de rapport coûts-efficacité
- Lister les principaux arguments pour les parties prenantes au soutien à l'autogestion
- Identifier les besoins en recherche et formuler des recommandations

La méthode choisie est celle de l'analyse de la littérature, qui repose sur une sélection de 28 études. Dans leur exposé, les auteures mentionnent plusieurs défis et limites qui ont compliqué l'analyse. Entre autres, les responsables de l'étude ne disposaient pas encore des définitions et du mode de fonctionnement qui sont maintenant publiés dans le concept national. Le schéma suivant illustre un mode de fonctionnement possible des programmes de soutien à l'autogestion de la perspective des auteures.

Mécanisme d'impact possible des offres de soutien à l'autogestion



Quelle: Darstellung Interface, adaptiert gemäss Orrego et al. (2021)

Dans leur exposé, les intervenantes formulent six arguments pour le soutien à l'autogestion, accompagnés d'une sélection de résultats et de faits et chiffres concrets. Ces arguments sont repris et illustrés respectivement par un exemple choisi⁷ :

- **Argument 1 : les programmes de soutien à l'autogestion autonomisent les patients dans la gestion de leur maladie** : diminution du tabagisme de 3,7 à 0,9 % après deux ans
- **Argument 2 : les programmes de soutien à l'autogestion peuvent améliorer l'état de santé des patients et atténuer les symptômes de leur maladie** : diminution de 60 % de la fréquence des crises de boulimie chez les patients atteints de *bulimia nervosa*
- **Argument 3 : les programmes de soutien à l'autogestion peuvent améliorer la qualité de vie des patients** : augmentation de 12,2 % de la qualité de vie chez les femmes atteintes du syndrome de l'intestin irritable
- **Argument 4 : les programmes de soutien à l'autogestion font diminuer le recours au système de santé** : baisse de 85 % des visites nécessaires au médecin de famille (de 3,4 à 0,5 visite) et passage du besoin en médicaments de 290 à 125 doses journalières définies chez les patients atteints de BPCO
- **Argument 5 : les programmes de soutien à l'autogestion peuvent faire diminuer les coûts** : économies de 175 317 dollars par patient, soit un retour sur investissement de 254 % pour un programme d'autogestion pour l'asthme
- **Argument 6 : les programmes de soutien à l'autogestion ont déjà été mis en œuvre avec succès dans le contexte suisse** : le programme « Evivo » a permis de faire passer l'autoefficacité des patients de 6,18 à 6,77 points (sur une échelle de 0 à 10)

Sur la base de leur analyse, les auteures formulent les **recommandations** suivantes :

1. Utilisation d'une taxonomie uniforme pour décrire les programmes de soutien à l'autogestion et leur plus-value
2. Encouragement accru des travaux de recherche sur les effets et le rapport coûts-efficacité des programmes de soutien à l'autogestion
3. Financement de programmes de soutien à l'autogestion comportant une évaluation du point de vue de l'économie de la santé et intégrant les patients aux étapes d'élaboration, de mise en œuvre et d'évaluation
4. Mise à disposition d'outils et de recommandations fondés sur des preuves scientifiques à l'intention des responsables de projets et d'aides à la prise de décision destinées aux patients

En conclusion, les intervenantes font référence au programme européen de recherche [COMPAR EU](#), qui développe des outils et des recommandations pour le soutien à l'autogestion sur la base des preuves scientifiques établies par de nombreuses études. Jusqu'ici, ce projet a par exemple fourni une vue d'ensemble concernant l'efficacité des programmes de soutien à l'autogestion, une analyse du rapport coûts-efficacité, ainsi que des aides à la prise de décision destinées aux patients et aux professionnels de la santé.

Pour plus d'informations, voir l'exposé : « Efficacité du soutien à l'autogestion » (en allemand uniquement) ; pour des références et de plus amples explications, voir le rapport d'étude « Plus-value du soutien à l'autogestion » (en allemand uniquement, [lien](#))

⁷ Choix effectué par l'auteure du présent rapport ; jusqu'ici, la plateforme SELF a choisi de publier en priorité les faits et les domaines les moins connus et a veillé à présenter un panachage de résultats dans les domaines de la médecine somatique, des maladies psychiques et des addictions.

PERSPECTIVES ET CLÔTURE

Nadine Stoffel-Kurt, responsable de projet au sein de la section Prévention dans le domaine des soins de l'OFSP, clôture l'événement avec **Anna Troelsen**, représentante du conseil SELF des personnes concernées et des proches. En se penchant sur le chemin parcouru depuis le lancement de la stratégie MNT en 2017, elles estiment que nous avons désormais passé le kilomètre 7, si l'on considère que l'objectif à long terme consistant à ancrer le sujet dans le système se situe au kilomètre 10. Depuis 2020, année lors de laquelle la situation a peut-être été évaluée de manière un peu trop positive, avec une estimation au kilomètre 6 environ, de nombreux progrès ont été constatés, notamment pour ce qui est de jeter des bases. Les intervenantes évoquent en particulier le concept national dont on dispose à présent. Madame Stoffel-Kurt évoque enfin plusieurs enseignements qu'elle a tirés, pour sa part, du forum de cette année. En particulier, elle a réalisé que le soutien à l'autogestion doit être entièrement traité dans le contexte des soins coordonnés et de l'interprofessionnalité afin d'améliorer, ensemble, la qualité de la prise en charge.

Les participants sont priés de réserver d'ores et déjà la **date du prochain forum SELF, le 7 novembre 2023**. Madame Stoffel-Kurt fait également référence aux activités prévues dans l'agenda 2022/2023. *Pour plus d'informations, voir la présentation « Clôture », [lien](#)*

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION DU FORUM SELF 2022

25 participants ont rempli le formulaire d'évaluation (taux de réponse : environ 25 %).

Au total, 92 % des participants ont jugé que le forum était « bien » ou « très bien ». Ainsi, l'évaluation est à peu près aussi positive que celle de l'année précédente.

Le paragraphe suivant liste une sélection de retours groupée par thème. Plusieurs formulaires sont regroupés pour chaque thème. Les recommandations qui se recoupent avec celles qui sont formulées dans les différents chapitres du présent rapport ne sont pas répétées.

- **Améliorer les conditions-cadres** : plusieurs personnes ont beaucoup apprécié les idées contenues dans le rapport d'expérience de la France. La Suisse devrait, elle aussi, s'axer davantage sur l'amélioration des conditions-cadres du soutien à l'autogestion.
- **Des principes à la mise en œuvre** : plusieurs personnes estiment que le concept harmonisé en matière de soutien à l'autogestion représente une étape importante. « L'harmonisation a porté ses fruits et a été couronnée de succès, et il y a une plus-value à poursuivre nos efforts en matière de convergence et d'échange afin de combler les lacunes et de surmonter les obstacles. » « Nous avons maintenant établi les bases. À présent, il faut convaincre la sphère politique que le soutien à l'autogestion est avantageux. » Concernant les prochaines éditions du forum, les participants souhaitent que l'on présente plus de programmes, d'initiatives, de projets concrets ou d'attentes et de besoins émanant de la Suisse ou pour la Suisse, et que l'on en débâte avec les personnes clés des organes politiques cantonaux et nationaux.
- **Mieux intégrer les organes et décideurs politiques** : la participation de la conseillère nationale Flavia Wasserfallen à la table ronde a été très appréciée. La proposition visant à inviter davantage de représentants politiques est saluée ; d'après les réponses, il faudrait inviter non seulement des conseillers nationaux, mais aussi des représentants politiques cantonaux responsables de la politique sanitaire. « À mon avis, il faudrait adapter le système de santé au niveau politique tant cantonal que national afin d'être en mesure de financer de manière juste les problèmes de santé de la population. » Une personne propose de former des groupes de travail nationaux qui se mobiliseraient pour la diffusion du concept, le financement des mesures et la formation des professionnels. Par ailleurs, il ne suffit pas de demander des interventions parlementaires, mais il faudrait aussi veiller à les soumettre.

- **Le financement, un thème essentiel** : comme lors d'éditions antérieures, l'insuffisance des solutions financières a été dénoncée comme l'un des principaux obstacles à l'intégration du soutien à l'autogestion dans le système. Plusieurs personnes espèrent pouvoir trouver à l'avenir des manières d'assurer un financement plus durable en impliquant davantage les milieux politiques (p. ex. grâce à la prescription médicale de programmes rémunérés par l'AOS). Toutefois, les participants signalent que des responsables de programmes parviennent souvent à trouver des solutions créatives, ce qui est reflété par la diversité des programmes proposés ; ils saluent ces efforts.
- **Collaboration des acteurs et rôle essentiel des personnes concernées** : l'importance des différents corps professionnels et disciplines (collaboration interprofessionnelle) pour l'acquisition de compétences en autogestion a été soulignée à plusieurs reprises. Plusieurs personnes estiment que les assureurs-maladie constituent également un groupe d'acteurs central avec lequel il faudrait encore renforcer la collaboration. Le conseil des personnes concernées et des proches est également reconnu et apprécié. « Le conseil des personnes concernées et des proches doit devenir un instrument pour chaque hôpital, chaque clinique, chaque prestataire dans le système de santé. Ainsi, les organisations prendront l'autogestion au sérieux. Ce type de conseils peut déterminer immédiatement où intervenir, et comment. Nous avons besoin de prototypes pour innover, comme ce projet à Interlaken qui a permis d'éprouver l'*open dialogue* et le travail par les pairs. On peut décerner des prix, mais inutile de créer des tigres de papier ! Il faudra ensuite créer un fonds afin d'apporter des financements à toutes les institutions qui souhaiteraient consulter de tels conseils et mettre en œuvre leurs idées. Le processus participatif avec les personnes concernées doit être ascendant, tout en impliquant la hiérarchie. »
- **Recommandations pour l'organisation des prochaines éditions** : la possibilité de réseauter de manière informelle pendant les pauses a été très appréciée. Plusieurs personnes ont toutefois déploré le manque de temps et d'espace prévu à chaque point au programme (après les exposés et la table ronde et dans certains ateliers) pour permettre aux participants d'intervenir et de participer. Des formats plus interactifs devraient être choisis pour les ateliers (p. ex. méthode *open space*), et il faudrait pouvoir tester des instruments de manière concrète. À l'avenir, il faudrait soit prévoir un événement d'une journée pour avoir le temps de transmettre des informations et créer des dynamiques, d'approfondir, d'échanger et de débattre, soit rééquilibrer le programme en donnant plus de place à l'interaction.
- **Reconnaissance et remerciements** : bon nombre de participants ont beaucoup apprécié le forum 2022. Les témoignages suivants illustrent les nombreux remerciements exprimés dans le sondage : « Un grand BRAVO et merci ! », « L'OFSP met à disposition gratuitement de super supports de formation continue ! Merci ! », « Je me réjouis de venir au prochain forum SELF ! ».

PLAN DE MESURES POUR 2023 – PLATEFORME SELF

Lors de leurs séances respectives des 6 et 8 décembre 2022, le groupe d'accompagnement et le conseil SELF des personnes concernées et des proches ont formulé des mesures dans quatre champs d'action. Celles-ci se fondent sur les résultats du forum SELF 2022, sur les activités déjà menées et sur la planification des stratégies MNT et Addictions. Les membres du groupe d'accompagnement SELF, du groupe de pilotage et du conseil SELF des personnes concernées et des proches suivront la mise en œuvre de ces mesures.

Plan de mesures plateforme SELF 2023 sur la base du rapport des résultats, des travaux en cours, des discussions menées au sein du groupe d'accompagnement SELF et du conseil SELF des personnes concernées et des proches et de la planification des stratégies MNT et Addictions :

Thème prioritaire pour 2023 : créer des synergies

Domaines d'action	1 Financement	2 Qualité / formation initiale et continue	3 Personnes concernées / proches, égalité des chances	4 Communication/coordination
<p>Mesures 2023</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dans le cadre de la mesure B.2.1. de la stratégie MNT (financement de prestations de prévention, PDS), de mandats politiques (postulat F. Wasserfallen, 2^e volet de mesures visant à maîtriser les coûts) et de la discussion concernant la mise en œuvre durable de programmes de PDS : ancrer le soutien à l'autogestion • Diffuser plus largement le guide « Financement des programmes de soutien à l'autogestion » 	<p>1) <u>Normes de qualité</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Adapter certains détails concernant les normes de qualité sur la base du concept harmonisé • Opérationnalisation des normes : proposer un webinaire donnant des opportunités d'échange et de conseil : avril 2023 • Intégrer le soutien à l'autogestion dans le guide pratique du référentiel QuaTheDa (destiné aux institutions pour personnes dépendantes) • Mettre au point un autocontrôle pour les institutions : « Faisons-nous du soutien à l'autogestion ? » • Suivre le recours aux normes de qualité dans la promotion des projets PDS (procédures de sélection et d'évaluation) de Promotion Santé Suisse • Suivre la diffusion plus large des normes de qualité 	<ul style="list-style-type: none"> • Préparer un recueil des programmes existants pour les personnes concernées (par QualiCCare, projet Opti-Q) sur le site Internet de l'OFSP (ou sur bag-blueprint.ch) • Mettre à jour le recueil des programmes destinés aux proches • Créer un support de communication pour le groupe cible des personnes concernées / des proches : que signifie l'autogestion pour les personnes concernées et leurs proches (dans le cadre de la version abrégée / des messages vidéo du concept) ? • Examiner les possibilités de collaboration avec le service de coordination prévu pour les proches aidants 	<ul style="list-style-type: none"> • Tenir des webinaires planifiés (avril : qualité, août : formation) avec interprétation simultanée • Diffuser et valoriser le concept harmonisé de soutien à l'autogestion et sa version abrégée • Communiquer et diffuser de manière ciblée les supports didactiques et la vidéo pédagogique • Transformer les messages clés de la revue de littérature en infographies (« Plus-value du soutien à l'autogestion ») et les communiquer • Rédiger des articles sur le concept harmonisé en allemand et en français et les diffuser par le biais des canaux de communication de l'OFSP (bulletin de l'OFSP, Spectra) • Participer à la modification de l'orientation des compétences en santé en Suisse (mandat de l'OFSP confié à Careum) • Communiquer aux professionnels de la santé et de l'aide sociale le recueil de programmes destinés aux personnes concernées

		<p>2) <u>Concept harmonisé</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Diffuser le concept par le biais de sa version abrégée / des messages vidéo auprès d'experts et d'établissements de formation <p>3) <u>Formation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Communiquer les supports didactiques et la vidéo pédagogique aux établissements de formation : prise de contact ciblée et sensibilisation à l'approche des professionnels Organiser un webinaire destiné aux établissements de formation et aux enseignants sur les supports didactiques et la vidéo pédagogique : août 2023 Élaborer le module de formation continue PEPra : définir conjointement les contenus pour les filières existantes 		<ul style="list-style-type: none"> Promouvoir la communication concernant le travail effectué par les proches, en diffusant le recueil des programmes et en assurant la coordination avec le service ad hoc prévu (à examiner)
<p>Enseignements pour le forum SELF 2023</p> <p><u>Financement/responsabilité</u> : OFSP <u>Soutien</u> : groupe d'accompagnement SELF + conseil SELF</p>	<p>D'après les résultats de l'évaluation :</p> <ul style="list-style-type: none"> Aborder le financement à titre de thématique concrète Apprendre davantage des exemples de bonnes pratiques, plus concrètement des programmes en <i>Chronic Care Management</i> qui contiennent du soutien à l'autogestion 	<ul style="list-style-type: none"> Informers sur la version abrégée / les messages du concept Rendre compte de la diffusion et de la valorisation des supports didactiques et de la vidéo pédagogique 	<ul style="list-style-type: none"> Laisser à nouveau beaucoup d'espace pour les points de vue exprimés par les personnes concernées et les proches : les rapports d'expérience sont importants pour sensibiliser les décideurs (enseignement de la table ronde) 	<p>D'après les résultats de l'évaluation :</p> <ul style="list-style-type: none"> Aménager plus de temps pour l'échange entre les parties prenantes, et davantage de temps pour le débat de manière générale Renforcer davantage « l'apprentissage à partir d'autres projets » et l'intégration des exemples de pratique : les stands ont été bien accueillis en général, mais le temps a manqué pour échanger

<p><i>des personnes concernées et des proches + acteurs</i></p>				<ul style="list-style-type: none"> • Impliquer davantage la sphère politique : prévoir la présence de responsables politiques (niveau cantonal et fédéral) • Impliquer davantage les assurances-maladie <p>Sur la base des réflexions en 2021/22 :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lancer des réflexions sur la manière de convaincre les groupes cibles des médecins et des établissements de formation à participer et à sensibiliser, p. ex. avec des crédits pour les médecins <p>Conclusions générales :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Examiner la faisabilité d'un événement sur une journée afin de disposer de plus de temps pour l'échange et pour des projets concrets • Créer davantage de synergies avec les domaines confrontés aux mêmes défis : interprofessionnalité, soins coordonnés, PDS de manière générale
---	--	--	--	--