Atelier SELF
Soutien à l'autogestion

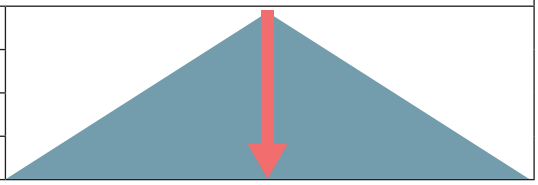
Déclaration des acteurs de la plateforme SELF. Berne, automne 2024

Pour notre santé – à l'avenir *avec* nous !

La participation des personnes concernées dans toutes les dimensions de la prise en charge

La participation des personnes concernées (personnes atteintes de maladies de longue durée telles que les MNT, les addictions et les maladies psychiques, ainsi que leurs proches) est un critère de qualité central pour un système de santé tourné vers l'avenir et axé sur les besoins des patientes et patients [(1)] [(2)].

Une participation efficace va bien au-delà de la discussion avec les personnes concernées. Basée sur le modèle de Montréal [(3)], l'implication des personnes concernées dans le continuum des soins doit se faire sur quatre niveaux :

Degré d'implication des personnes concernées	
1. L'information	
2. La consultation	
3. La collaboration	
4. Le partenariat	

et ce, **dans toutes les dimensions :**

- micro : dans le quotidien clinique et le contact direct entre les personnes concernées et les professionnels de la santé
- méso : sur le plan organisationnel des organisations, des institutions et de l'administration
- macro : en cas de contribution à la politique de la santé
- dans l'enseignement
- et dans la recherche

Par « implication des personnes concernées », on entend toujours aussi l'implication des proches concernés, bien que l'accord de la patiente ou du patient soit une condition indispensable dans la dimension micro.

Le principe central du soutien à l'autogestion est l'adoption d'une attitude d'égal à égal et de partenariat entre les acteurs impliqués (professionnels, personnes directement concernées, pairs et proches), une approche qui renforce par ailleurs l'autodétermination de la personne. Les acteurs impliqués interagissent dans leurs rôles complémentaires tout au long du parcours de santé et contribuent, par leur expertise et leurs expériences, à établir un plan et des objectifs de soins partagés. Les offres sont élaborées en commun et se basent sur le vécu et les expériences des personnes concernées. Grâce à la relation de partenariat, la compréhension de la situation et les options de traitement peuvent être co-construits ensemble et en fonction des besoins. Cette attitude est bénéfique non seulement pour les personnes directement concernées et leurs proches, mais aussi pour les professionnels et le système de santé. La participation

d'égal à égal permet également de renforcer la satisfaction de tous les acteurs, le succès du traitement et la qualité des soins. [4]

Situation en Suisse en 2024

Au cours de la dernière décennie, la situation a évolué en faveur d'une meilleure implication des personnes concernées. De nombreux professionnels et personnes concernées font preuve de volonté et d'ouverture vis-à-vis des changements correspondants. Dans toutes les régions de Suisse, il existe de bons modèles qui prennent forme dans la pratique. Un système « centré sur le patient » constitue l'un des champs d'action du Conseil fédéral pour le développement de la qualité 2025 - 2028 [5]. Le renforcement de l'implication des personnes concernées constitue donc l'un des objectifs annuels prioritaires de la Commission fédérale de la qualité (CFQ) pour l'année 2024 [6]. Dans leurs recommandations, les chercheurs du PNR 74 « Smarter Health Care » concluent également que les soins de santé doivent être davantage participatifs et axés sur l'ensemble du contexte de vie des personnes [1].

Cependant, il manque encore souvent une compréhension différenciée des quatre niveaux de participation, un transfert des connaissances pour leur application dans la pratique, ainsi qu'une systématisation et une institutionnalisation. Les déficits dans les solutions de financement, en particulier pour la collaboration interprofessionnelle et pour la gestion des interfaces entre les secteurs de la santé, du social et de la communauté, constituent des défis majeurs pour l'ancrage durable de l'implication des personnes concernées.

Qu'est-ce qui doit changer ?

Les initiatives ponctuelles visant à renforcer l'implication des personnes concernées doivent se transformer en une initiative commune, bénéficiant d'un large soutien. Les acteurs de la plateforme SELF (professionnels, personnes directement concernées, pairs, proches et les organisations/institutions) s'engagent dans le sens d'une « alliance », conjointement avec d'autres initiatives similaires pour une transformation du système de soins. L'implication des personnes concernées doit être systématisée et institutionnalisée sur la base de la compréhension du modèle de Montréal : dans le système de soins, aux niveaux décisionnels dans les organisations, les institutions et la politique, ainsi que de manière renforcée dans la formation et la recherche, où il reste encore beaucoup à faire, notamment sur le plan universitaire. Pour cela, il faut promouvoir la compréhension de la participation selon le modèle de Montréal et créer les conditions cadres nécessaires.

Les acteurs sont guidés par une vision commune et unissent leurs forces et leurs ressources pour s'engager dans des actions qui relèvent de leur sphère d'influence et qui sont réalisables à court ou moyen terme.

La présente **déclaration** donne des impulsions pour un changement durable dans le domaine des soins.

Vision

En 2035, l'implication des personnes directement concernées et de leurs proches dans le système de soins en Suisse est devenue la norme. Dans un esprit de partenariat, les personnes directement concernées, les pairs, les proches et les acteurs de différents groupes professionnels et secteurs s'engagent dans une co-production du rétablissement et de la promotion de la santé tout au long des parcours de santé.

Mesures nécessaires

Les acteurs de la plateforme SELF s'engagent ensemble, au sein et en dehors de leurs propres organisations et institutions, pour ces mesures prioritaires :

Les acteurs …

1. **Changement de culture :** … partagent la volonté d'adopter une attitude de partenariat et d'inclure systématiquement les personnes directement concernées et leurs proches en tant qu'acteurs à part entière et parties prenantes des solutions dans le domaine des soins (santé et social) – sans préjugés ni peur, et dès le début du développement de nouvelles offres ;
2. **Bénéfices :** … sont convaincus que l'implication des personnes concernées est bénéfique pour tous les acteurs, mais qu'elle nécessite l'interaction de différents groupes professionnels et avec les pairs ;
3. Participation aux quatre niveaux : … s'engagent pour la participation dans le sens du modèle de Montréal, qui comprend, au-delà de l'information et de la consultation, la collaboration et le partenariat dans les soins, les organisations et les institutions, ainsi que dans l'enseignement, la recherche et la politique ;
4. **Organisation :** ... s'engagent ensemble, au sein des organisations et des institutions, en faveur de processus qui répondent aux besoins des professionnels et des représentants des personnes concernées et qui favorisent ainsi la collaboration ;
5. **Travail des pairs dans le domaine des soins :** … encouragent la participation et la reconnaissance des pairs (formés) en tant que patients partenaires dans tous les domaines de la santé et du social ;
6. **Valorisation :** … œuvrent à la valorisation du savoir issu de l'expérience et à la réglementation de l'indemnisation des services fournis par les personnes concernées impliquées (p. ex. engagement rémunéré dans les institutions et organisations, participation à des comités) ;
7. **Harmonisation :** … s'engagent pour l'élaboration participative de lignes directrices, de recommandations de bonnes pratiques institutionnelles et nationales et d'outils de travail pour la mise en œuvre pratique de l'implication des personnes concernées et de leurs proches dans toutes les dimensions – pour la pratique interprofessionnelle, dans et aux interfaces entre les secteurs de la santé, du social et de la communauté, ainsi qu'aux transitions entre l'ambulatoire et l'hospitalier ;
8. **Sensibilisation :** … contribuent, dans la mesure de leurs possibilités, à l'information et à la sensibilisation sur l'utilité, les « droits et les devoirs » de l'implication des personnes concernées ; les groupes cibles sont, entre autres : les personnes directement concernées et leurs proches, la population, les professionnels, les décideurs dans les organisations et les institutions ainsi que les acteurs de la formation, de la recherche, de la politique et des assurances ;
9. **Capacity building :** … encouragent les connaissances et les compétences de co-création des groupes d'acteurs mentionnés en intégrant la thématique dans la formation de base et la formation continue des professionnels ; ils s'engagent pour des formations impliquant des personnes concernées, afin de renforcer les capacités de tous les groupes d'acteurs, explicitement aussi pour la formation des pairs ;
10. **Recherche :** … plaident pour la promotion de l'implication des personnes concernées dans la recherche et l'évaluation des effets (y compris PREMs et PROMs [7]) ; ils s'engagent en faveur de la recherche sur les évidences, d'un inventaire des bonnes pratiques et du développement de modèles spécifiques pour promouvoir la participation des personnes concernées ;
11. **Mise en réseau et échange :** … participent à l'apprentissage mutuel et réciproque par la mise en réseau et l'échange d'expériences en vue de la multiplication des approches de bonnes pratiques : du niveau national, par exemple avec la plateforme SELF et la « plateforme pour l'implication des personnes concernées, des proches et de la population » prévue par la CFQ, au niveau décentralisé, par exemple avec les entretiens tripartites (« trialogue ») pour l'échange d'expériences en partenariat entre les personnes concernées, les proches et les professionnels ;
12. **Conditions-cadres :** … s'engagent au sein de leurs propres organisations pour l'institutionnalisation des mesures prioritaires et plaident pour de meilleures conditions-cadres – en particulier pour la réduction de la stigmatisation des personnes concernées, des solutions de financement durables et uniformes au sein et en dehors de l'AOS, l'ancrage dans le développement organisationnel, les documents de référence, les stratégies et les lois.

Les acteurs de la plateforme SELF chercheront ensemble des solutions pour mettre en œuvre ces mesures prioritaires [8].

Intention commune

Les acteurs thématisent l'implication des personnes concernées dans leurs cercles d'action, rendent visibles les expériences et les bonnes pratiques, et exigent l'implication des personnes directement concernées et des proches. Ils s'appuient sur ce qui existe déjà et collaborent de manière transversale, par-delà les groupes professionnels, les organisations, les secteurs et les spécificités culturelles et linguistiques. Ils puisent le courage pour la réforme en s'unissant derrière la vision partagée « Pour notre santé – à l'avenir avec nous ! »

Liste des références

(1) PNR 74 : Conclusions du programme : Les fondements d'un système de santé d'avenir « smart » (Programme national de recherche, 2023) https://www.nfp74.ch/fr/WW3T81gCZ6vTbLpX/page/resultats

(2) Associer les patients et les proches (Rapport rédigé à la demande de l'ASSM, 2016) https://www.samw.ch/fr/Publications/Recommandations.html (Le rapport n'est disponible qu'en allemand).

(3) Modèle de Montréal dans : Impliquer les personnes concernées à tous les niveaux (Spectra n° 125, 2019) https://www.spectra-online.ch/fr/spectra/actualites/Betroffene%20einbeziehen:%20auf%20allen%20Ebenen-799-29.html

(4) Concept de soutien à l'autogestion (OFSP, GELIKO, ARPS, CDCA, 2023) https://www.prevention.ch/files/publicimages/Documentation/BAG_NCD_Konzept_Selbstmanagementfoerderung_fr.pdf

(5) Objectifs du Conseil fédéral pour le développement de la qualité de l'AOS pour les années 2025-2028. (OFSP, 2024) https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/qualitaetsstrategie-kk/ziele-br-qualitaetsentwicklung-2025-2028.pdf.download.pdf/Ziele_des_Bundesrates_zur_Qualit%C3%A4tsentwicklung_OKP_2025-2028_FR.pdf

(6) Objectifs annuels de la Commission fédérale de la qualité pour l'année 2024. (Le Conseil fédéral, 2023) https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/kuv-leistungen/eqk/jahresziele-2024.pdf.download.pdf/Objectifs%20annuels%202024%20de%20la%20CFQ.pdf

(7) PREMs et PROMs: Table ronde PROMs de la Commission fédérale pour la qualité du 27 mai 2024 : Résumé et suite de la procédure (DFI, 2024) https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/kuv-leistungen/eqk/runder-tisch-proms-20240527.pdf.download.pdf/20240527%20EQK%20Runder%20Tisch%20PROMs%20Zusammenfassung%20und%20Vorgehen%20FR.pdf

(8) Présentation générale de l'atelier SELF sur le thème « Comment réussir l'implication des personnes concernées et la participation ? » du 2.9.2024 (OFSP, GELIKO, ARPS, CDCA, 2024) https://www.prevention.ch/files/publicimages/Presentations-atelier-SELF_FR.pdf

Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

KONFERENZ DER KANTONALEN BEAUFTRAGTEN FÜR SUCHTFRAGEN (KKBS)
CONFERENCE DES DELEGUES CANTONAUX AUX PROBLEMES DES ADDICTIONS (CDCA)
CONFERENZA DEI DELEGATI CANTONALI AI PROBLEMI DI DIPENDENZA (CDCD)

krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro

geliko
Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz
Conférence suisse des ligues de la santé
Conferenza svizzera delle leghe per la salute

Rheumaliga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Lega svizzera contro il reumatismo

HUG Hôpitaux Universitaires Genève | CENTRE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

diabetesschweiz
diabètesuisse
diabetesvizzera

sa'ges
für gesundheitsbezogene Soziale Arbeit
pour le travail social en lien avec la santé

Gesundheitsförderung Schweiz
Promotion Santé Suisse
Promozione Salute Svizzera

forumSELF
Verein für die Förderung des Selbstmanagements
Association pour le soutien à l'autogestion
Associazione per la promozione dell'autogestione

ASr ETP

Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner
SBK ASI

LUNGENLIGA
LIGUE PULMONAIRE
LEGA POLMONARE

SELBSTHILFESCHWEIZ
INFOENTRAIDESUISSE
AUTOAIUTOSVIZZERA

Plateforme Interprofessionnalité
dans les soins de santé primaires

Comité des personnes
concernées et des proches SELF

ALLIANCE
OBÉSITÉ
SUISSE
COMPÉTENCE EN THÉRAPIE OBÉSITÉ

GREA
GROUPEMENT ROMAND D'ETUDES DES ADDICTIONS

SWICA