

CADRE DE RÉFÉRENCE

Promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions

Définition conceptuelle, exemples de mise en œuvre et
recommandations stratégiques

MNT

Stratégie nationale Prévention
des maladies non transmissibles
2017-2024 (stratégie MNT)

ADDICTIONS

Stratégie nationale Addictions
2017-2024



Un projet de collaboration entre:



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

GELIKO

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

Impressum

Éditeur : Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence nationale suisse des ligues de la santé (GELIKO)

Date de publication : mai 2018

Auteurs (mission financée par l'OFSP, n° de dossier 17.008171)

Auteur principal, responsable de projet : Claudia Kessler (Public Health Services)

Expertise complémentaire et coauteurs (*organisations classées par ordre alphabétique*) :

diabète suisse : Doris Fischer-Taeschler ; **Fondation suisse de cardiologie** : Robert Keller ; **Info-Entraide suisse** : Sarah Wyss ; **Ligue pulmonaire suisse** : Mathias Guler ; **Office fédéral de la santé publique** : Nadine Stoffel-Kurt, Alberto Marcacci, Salomé Steinle, Mirjam Weber, Sabina Hösli, Margreet Duetz, Esther Walther ; **Public Health Services** : Andreas Biedermann. Les coauteurs des exemples pratiques de la section C sont cités dans chacune des descriptions.

Les travaux de conceptualisation ont sollicité un cercle élargi d'acteurs, qui englobe également les représentants des organisations suivantes : Careum ; curafutura ; Ligue suisse contre le cancer ; Pro Mente Sana ; Ligue suisse contre le rhumatisme ; Croix-Rouge suisse. Ces organisations ont délégué le volet expertise du processus de développement du cadre de référence aux membres du groupe de pilotage.

L'OFSP et la GELIKO remercient toutes les personnes et institutions qui ont coopéré à la rédaction de ce cadre de référence grâce à leur expertise scientifique et à leur participation aux interviews réalisées par les auteurs. Les membres du groupe de pilotage sont cités à l'annexe I. Les personnes ci-dessous, notamment, ont aimablement répondu aux questions soulevées¹ : Uwe Bening, Gabriella de Chiesa, Michael Deppeler, Jean-François Etter ; Jörg Haslbeck ; Karin Lörvall ; Catherine Offermann ; Silke Schmitt Oggier et Christian Frei, Claudia Steurer-Stey, Therese Stutz Steiger, Heinrich von Grünigen, Sarah Wyss, Peter Züst. Les participants à l'atelier du 13 novembre 2017, regroupant les parties prenantes, ont contribué de façon importante à la finalisation du cadre de référence et à l'évaluation des actions nécessaires en vue d'élaborer des recommandations. Ils ne peuvent pas être tous cités ici. Nous les remercions aussi chaleureusement.

Nous remercions plus particulièrement Jen Haas et Peter Ferloni (Fondation suisse de cardiologie) pour la finalisation rédactionnelle et Doris Fischer-Taeschler pour la vérification de la traduction en français.

Ce document est publié en allemand, en français et en italien.

Informations : Office fédéral de la santé publique, 058 463 88 24, ncd@bag.admin.ch

www.ofsp.admin.ch

¹ Vous trouverez à l'annexe I tous les détails sur les personnes interrogées.

Table des matières

IMPRESSUM	2
RÉSUMÉ	5
INTRODUCTION	8
OBJECTIFS DU CADRE DE RÉFÉRENCE	9
RESPONSABLES, PARTENAIRES ET PROCESSUS	10
MÉTHODOLOGIE	11
ORGANISATION DU RAPPORT	11
SECTION A : LES CONCEPTS	12
1. Pourquoi la promotion de l'autogestion est-elle importante ?	12
1.1. Contexte et problématique	12
1.2. Objectifs de la promotion de l'autogestion	13
1.3. Preuves scientifiques actuelles sur les effets de la promotion de l'autogestion	13
2. Explication des concepts	15
2.1. Autogestion	16
2.1.1. Les trois piliers de l'autogestion	16
2.1.2. Les compétences d'autogestion	17
2.2. Promotion de l'autogestion	17
2.2.1. Définition de travail et critères pour les offres de promotion de l'autogestion	18
2.2.2. Synthèse : approches, thématiques et caractérisation de la promotion de l'autogestion	19
2.2.3. Groupes cibles de la promotion de l'autogestion	21
2.2.4. Promotion de l'autogestion dans le contexte du système de santé	21
2.3. Place de la promotion de l'autogestion par rapport aux autres notions et concepts	23
SECTION B : ANALYSE DE LA SITUATION, NÉCESSITÉ D'AGIR ET RECOMMANDATIONS	24
3. Offres de promotion de l'autogestion en Suisse	24
3.1. Présentation des offres existantes	24
3.1.1. Utilisation et blocages	25
3.1.2. L'égalité d'accès aux soins	27
3.2. Offres destinées à certains groupes cibles	28
3.2.1. Offres destinées aux personnes atteintes d'une maladie somatique spécifique	28
3.2.2. Offres concernant plusieurs maladies	29
3.2.3. Offres destinées aux personnes souffrant de maladies psychiques	29
3.2.4. Offres destinées aux personnes présentant une addiction	30
3.2.5. Offres de promotion de l'autogestion pour les proches	31
3.3. Offres de promotion de l'autogestion utilisant les nouvelles technologies	32
3.3.1. Les outils électroniques de promotion de l'autogestion	32
3.3.2. Offres de télémédecine	33
3.3.3. Expériences	34
4. Acteurs professionnels de la promotion de l'autogestion en Suisse	35
4.1. Les professionnels du système de santé	35
4.2. Assurances-maladie et économie privée	36

5. Contexte du système de santé suisse	39
5.1. Contexte juridique et stratégique	39
5.2. Offres de formation pour les professionnels de santé	40
5.3. Assurance qualité	41
5.4. Financement	41
5.5. La recherche	43
6. Les besoins identifiés	45
7. Conclusions et recommandations	46
7.1. Conclusions	46
7.2. Recommandations	47
7.2.1. Champ d'action 1 : Des solutions de financement durables	48
7.2.2. Champ d'action 2 : Compétences des acteurs et assurance qualité des offres	49
7.2.3. Champ d'action 3 : Participation des personnes concernées et Égalité des chances aux offres	51
7.2.4. Champ d'action 4 : Réseautage, coordination et communication	53
7.2.5. Étapes suivantes	54
SECTION C : SÉLECTION D'EXEMPLES PRATIQUES EN SUISSE	55
A. Offres de promotion de l'autogestion pour les personnes souffrant d'une maladie spécifique	56
B. Offres de promotion de l'autogestion indépendantes de la maladie	61
C. Offres de promotion de l'autogestion pour les personnes souffrant d'une maladie psychique	64
D. Offres de promotion de l'autogestion pour les personnes présentant une addiction	67
E. Offres de promotion de l'autogestion pour les proches	70
F. Les outils électroniques comme offres de promotion de l'autogestion	74
G. Offres de formation pour la qualification des acteurs dans le domaine de la promotion de l'autogestion	77
H. Assurance qualité dans la promotion de l'autogestion	80
ANNEXES	83
I. Liste des personnes interrogées et des membres du comité de pilotage	83
II. Liste des abréviations	86
III. Bibliographie	87
IV. Répartition des rôles dans l'équipe interdisciplinaire, illustrée dans un exemple d'offre	91
V. Glossaire / termes de la promotion de l'autogestion	92
<i>Encadré 1 Définition de l'autogestion</i>	5
<i>Encadré 2 Définition de travail de la promotion de l'autogestion</i>	6
<i>Encadré 3 Les quatre principaux champs d'action</i>	7
<i>Encadré 4 Contexte : situation initiale</i>	12
<i>Encadré 5 Les principales compétences d'autogestion</i>	17
<i>Encadré 6 Les catégories de compétences de l'autogestion</i>	17
<i>Encadré 7 Définition de travail de la promotion de l'autogestion et des critères de définition des offres</i>	18
<i>Encadré 8 Classification possible des offres de promotion de l'autogestion</i>	20
<i>Encadré 9 Principaux groupes cibles de la promotion de l'autogestion</i>	21
<i>Encadré 10 Les catégories d'offres reprenant les exemples pratiques détaillés dans la section C</i>	25
<i>Encadré 11 Les quatre principaux champs d'action</i>	47
<i>Encadré 12 Recommandations pour le champ d'action 1</i>	49
<i>Encadré 13 Recommandations pour le champ d'action 2 / Compétences des acteurs</i>	50
<i>Encadré 14 Recommandations pour le champ d'action 2 / Normes de qualité</i>	50
<i>Encadré 15 Recommandations pour le champ d'action 2 / Assurance qualité des offres numériques</i>	51
<i>Encadré 16 Recommandations pour le champ d'action 3 / Participation</i>	52
<i>Encadré 17 Recommandations pour le champ d'action 3 / Égalité des chances</i>	52
<i>Encadré 18 Recommandations pour le champ d'action 4 / Mise en réseau et coordination</i>	53
<i>Encadré 19 Recommandations pour le champ d'action 4 / Communication</i>	54
<i>Encadré 20 Dernières recommandations générales</i>	54
<i>Tableau 1 Actions à entreprendre, classées par priorité ; évaluation des parties prenantes de l'atelier du 13 novembre 2017</i>	45

Résumé

L'autogestion est la démarche entreprise par les personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction pour gérer la maladie, les symptômes, le traitement, les conséquences physiques, psychiques et sociales ainsi que les modifications que cela entraîne dans leurs conditions de vie (1). La promotion de l'autogestion couvre des approches centrées sur le patient, dont l'objectif est d'aider les personnes atteintes d'une maladie chronique, physique ou psychique, non transmissible, les personnes présentant une addiction et les proches, à gérer les difficultés que cela génère, et de renforcer leurs ressources et leurs compétences d'autogestion.

L'efficacité et l'intérêt de la promotion de l'autogestion pour les personnes concernées sont scientifiquement prouvés. Dans un contexte d'augmentation des maladies chroniques, de fort développement des problèmes liés à la dépendance et d'importante hausse des coûts de la santé, le besoin de nouveaux modèles de soins s'intensifie.

Des approches et des offres de promotion de l'autogestion basées sur des données scientifiquement validées doivent dorénavant s'inscrire de façon systématique et durable dans le système de santé. C'est pourquoi l'une des mesures de la stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017-2024 prévoit dans un premier temps un travail de fond qui consiste à rédiger un cadre de référence national. Celui-ci doit, entre autres, amener les acteurs à avoir une perception commune des concepts.

Un grand nombre d'experts et d'acteurs ont participé à l'élaboration du présent cadre de référence, orchestrée par l'OFSP et la GELIKO. Ce document se divise en trois sections : la section A définit les concepts, la section B analyse les offres existantes et formule une conclusion sur les actions nécessaires et les recommandations importantes, le tout étant illustré, dans la section C, par des exemples pratiques issus des différents secteurs.

Spécificités du rapport

Les notions « d'autogestion » (au niveau des personnes concernées) et de « promotion de l'autogestion » (au niveau de l'environnement qui les soutient) doivent être distinguées et utilisées de façon cohérente.

Définition de l'autogestion(13)¹

L'auto-prise en charge ou autogestion est un aspect de la compétence en matière de santé. En présence d'une maladie chronique ou d'une addiction, l'auto-prise en charge ou autogestion désigne également un processus dynamique qui englobe les capacités d'un individu à gérer de manière adéquate et active les symptômes, les effets corporels et psychosociaux et le traitement de la maladie chronique ou de la dépendance et à adapter son style de vie en conséquence.

Encadré 1 Définition de l'autogestion

¹ La définition de l'autogestion du glossaire du document stratégie MNT a été élargie à l'addiction pour ce cadre de référence.

La promotion de l'autogestion désigne le soutien des personnes concernées par leur environnement (professionnels, proches et pairs).

Définition de travail de la promotion de l'autogestion

La promotion de l'autogestion couvre des approches centrées sur le patient, ayant pour objectif d'aider les personnes atteintes d'une maladie chronique, physique ou psychique, non transmissible, les personnes présentant une addiction et les proches, à gérer les difficultés que cela génère, et de renforcer leurs ressources et leurs compétences d'autogestion. La promotion de l'autogestion travaille à des processus de maîtrise et de changement, soutenus par une démarche commune des personnes concernées et de l'environnement qui les soutient (professionnels, proches, pairs). L'univers de vie des personnes affectées est pris en compte dans sa globalité (p. ex. gestion des souffrances psychiques et des émotions, du traitement médical, des modifications de la configuration familiale et sociale, changement d'attitude et de comportement, gestion des soutiens financiers du secteur social, etc.).

Encadré 2 Définition de travail de la promotion de l'autogestion

Une **offre** conforme à la définition de travail est donc uniquement qualifiée comme une mesure de promotion de l'autogestion si elle répond aux **critères** ci-dessous :

- 1.) Rôle actif, participation des personnes concernées ; relations de partenariat entre les professionnels et les personnes concernées.**
- 2.) Connaissances, motivation et compétences sont favorisées.**
- 3.) C'est la personne et non sa maladie qui est au cœur de la démarche.**
- 4.) Pas d'offre exceptionnelle et ponctuelle.**

L'analyse de la situation montre que l'évolution de la promotion de l'autogestion dans les cas de maladies chroniques et d'addiction est positive en Suisse. D'une part, il existe une quantité innombrable d'offres et d'approches mises en œuvre par différents acteurs. D'autre part, la stratégie nationale MNT a intégré la mesure de promotion de l'autogestion, la mettant ainsi à la base du débat sur le contexte. La promotion de l'autogestion profite des longues années d'expérience dans la psychiatrie et l'aide en cas d'addiction, mais aussi des efforts entrepris pour développer de nouveaux modèles de soins pour les personnes atteintes d'une maladie chronique. Des soins axés sur le patient et la promotion des compétences d'autogestion sont deux composantes importantes, notamment dans les modèles de soins intégrés ou coordonnés. Mais les offres du système de santé sont encore trop peu ancrées dans les structures. Beaucoup d'offres et de prestations de promotion de l'autogestion échouent aujourd'hui faute de réglementation sur le financement. C'est pourquoi les acteurs estiment que la première chose à faire est de créer des solutions de financement durables, afin de permettre aux intervenants d'agir (professionnels, proches et pairs) et d'intégrer les personnes concernées à tous les niveaux.

Les **recommandations** aux acteurs de la plateforme nationale pour la promotion de l'autogestion, prévue à partir de 2018, se répartissent donc entre les quatre principaux champs d'action suivants :

Champ d'action 1 : solutions durables pour le financement de la promotion de l'autogestion

Champ d'action 2 : compétences des acteurs (professionnels, proches et pairs) et **garantie de la qualité des offres** en vue de promouvoir l'autogestion

Champ d'action 3 : participation des personnes concernées et égalité d'accès aux soins

Champ d'action 4 : fonctionnement en réseau, coordination et communication

Encadré 3 Les quatre principaux champs d'action

Les responsables et membres de la future plateforme nationale pour la promotion de l'autogestion contrôleront ces recommandations, les classeront par ordre de priorité et les adapteront pour les étapes suivantes de la mise en œuvre.

Introduction

Les professionnels discutent depuis longtemps de savoir si la définition de la santé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est toujours d'actualité dans un contexte d'augmentation des maladies chroniques. En 2011, Huber et al. ont proposé une nouvelle définition, prenant en compte la capacité des personnes à s'adapter aux difficultés sociales, physiques et émotionnelles et à prendre soin d'elles-mêmes (2). Certes, en Suisse comme ailleurs, les acteurs de la santé publique continuent de travailler avec la définition de l'OMS. Mais dans cette définition proposée, la promotion de l'autogestion devient très importante pour la santé.

La promotion de l'autogestion couvre des approches centrées sur le patient, dont l'objectif est d'aider les personnes atteintes d'une maladie chronique, physique ou psychique, non transmissible, les personnes présentant une addiction et les proches, à gérer les difficultés que cela génère, et de renforcer leurs ressources et leurs compétences d'autogestion. L'efficacité et l'utilité de cette démarche pour les personnes concernées sont largement prouvées dans les études. En outre, la promotion de l'autogestion peut être d'un grand intérêt au niveau social.

La stratégie Santé2020 du Conseil fédéral fait du renforcement des compétences en matière de santé un objectif important. La promotion des compétences d'autogestion, intégrée comme l'une des mesures de la stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017-2024, couvre, entre autres, des compétences de gestion des soins de santé. La mesure de la stratégie MNT rejoint donc les objectifs de la stratégie Santé2020. Des approches et des offres de promotion de l'autogestion basées sur des données scientifiquement validées doivent être développées et intégrées de façon systématique dans le système de santé.

Mesures

- 2.1 ➤ Élaborer les principes et les critères relatifs à la qualité.
- 2.2 ➤ Encourager les projets visant à renforcer la prévention dans le domaine des soins.
- 2.3 ➤ Présenter les possibilités de financement des prestations de prévention.
- 2.4 ➤ Assurer la formation initiale et continue des professionnels de la santé.
- 2.5 ➤ Renforcer l'autogestion des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs proches.
- 2.6 ➤ Encourager l'utilisation des nouvelles technologies




Illustration 1 Mesures du champ d'action 2 du plan de mesures de la stratégie MNT 2017-2024 (3)

Pour la mise en œuvre de cette mesure, une coordination est prévue avec la stratégie nationale Addictions et les actions visant à améliorer la santé psychique, en intégrant les principaux groupes d'acteurs.

Étape 1 : Définition d'un cadre de référence pour la promotion de l'autogestion, servant de travail de fond et de description du contexte

Étape 2 : À partir de 2018, lancement d'une plateforme regroupant les parties prenantes de la promotion de l'autogestion, pour renforcer les échanges entre ceux qui proposent des offres dans le domaine des maladies chroniques (maladies non transmissibles et psychiques) et de l'addiction, et pour élaborer un classement commun des priorités dans les champs d'action.

Étape 3 : Mise en œuvre de mesures concrètes communes avec les acteurs de la plateforme mentionnée ci-dessus, afin d'améliorer l'intégration de la promotion de l'autogestion dans le système de santé suisse.



Illustration 2 Les différentes phases du processus

Objectifs du cadre de référence

Le cadre de référence établit les principes sur lesquels pourront s'appuyer les acteurs pour travailler dans les années à venir. Dans un premier temps, les acteurs des différents secteurs, agissant à des niveaux variés du système de santé, doivent élaborer une vision commune de la promotion de l'autogestion. Le présent document présente quelques exemples pratiques qui ont fait leurs preuves en Suisse et ailleurs. Des recommandations sont formulées pour les étapes suivantes, en se basant sur une synthèse des offres existant en Suisse et sur les expériences réalisées.

Le cadre de référence se concentre sur les aspects de la promotion de l'autogestion en Suisse en lien avec les concepts, la stratégie et la politique de la santé. Il s'adresse à des personnes agissant au niveau de la Confédération, des cantons et des communes, ainsi que dans les différentes organisations et institutions, et chargées de la stratégie de soins pour les personnes atteintes d'une maladie chronique non transmissible, physique ou psychique, et pour les personnes présentant une addiction².

² Le cadre de référence ne fournit aucune ligne directrice ni aucun outil pour la mise en œuvre de la promotion de l'autogestion au niveau opérationnel. Au besoin, des lignes directrices communes pourront être élaborées dans les prochaines étapes par les acteurs de la plateforme nationale pour la promotion de l'autogestion (voir les recommandations du chapitre 7.2).

Points clés du cadre de référence :

- Concentration sur la **promotion** de l'autogestion : il faut distinguer l'autogestion des personnes concernées et la promotion des compétences nécessaires à cette autogestion (*explications dans l'introduction du chapitre 2*). Le cadre de référence se concentre sur la **promotion** de l'autogestion.
- Il traite de la promotion de l'autogestion par les personnes concernées **et par leurs proches**, dans les cas de **maladies chroniques non transmissibles, physiques et psychiques** (ci-après dénommées « **maladies chroniques** ») et d'**addictions**.
- Il intègre des **approches propres à la maladie** mais aussi **transversales**.
- L'accent est mis sur les offres destinées aux **adultes**.
- L'**entraide autogérée** est aussi une approche envisagée.
- La démarche englobe **le système de santé** au sens large (soins ambulatoires et stationnaires, réadaptation, santé en général, **interfaces avec le système social**, etc.).

Le cadre de référence ne porte pas sur les aspects de promotion de l'autogestion liés à la prévention primaire, aux offres relatives au mode de vie ou aux maladies aiguës. Comme nous le verrons dans les chapitres suivants, vivre avec une maladie chronique ou une addiction implique souvent des difficultés et des « handicaps ». C'est pourquoi la situation des personnes souffrant d'un handicap est abordée au chapitre 2.2.3. Les besoins spécifiques de ce groupe cible très hétérogène devraient être analysés plus précisément dans une étape ultérieure.

Responsables, partenaires et processus

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) assume la mise en œuvre de la mesure 2.5 (promotion de l'autogestion) du plan de mesures MNT. Cette première étape de concrétisation a été confiée à l'OFSP et à la Conférence nationale suisse des ligues de la santé (GELIKO). Les responsables sont appuyés par les organisations membres de la GELIKO, ainsi que par d'autres qui ont activement participé au processus d'élaboration du cadre de référence. Le concept et la méthode ont été définis pour la première phase au cours de plusieurs rencontres. En février 2017, un cercle élargi de partenaires a fixé la composition du groupe de pilotage. Ses membres ont apporté leur expertise et guidé l'auteur principal pendant tout le processus. Nous remercions les membres du groupe de pilotage, cités à l'annexe I et dans l'impressum.

En novembre 2017, plus de 50 représentants d'organisations ont été conviés à un atelier regroupant les parties prenantes, afin de discuter d'un projet de texte pour le présent cadre de référence. Cela a permis de recueillir des informations et des recommandations qui ont été intégrées dans la version finale du document.

Méthodologie

Les résultats présentés s'appuient sur trois principes méthodologiques fondamentaux :

- Une évaluation étayée par des informations et une analyse de la littérature publiée et de la documentation grise, en Suisse et à l'étranger^{3,4}.
- Des interviews qualitatives par téléphone (sur la base d'un questionnaire personnalisé) des experts de la promotion de l'autogestion et des responsables des offres (voir *Liste des personnes interrogées* à l'annexe I), recueil d'informations dans le cadre de la conférence *Knowledge translation and self-management in chronic diseases : context, tools and practices* (IUMSP Lausanne, 19.5.2017).
- Des échanges avec les membres du groupe de pilotage et avec un cercle élargi composé des parties prenantes participant à l'atelier du 13 novembre 2017, où a été présenté un projet de cadre de référence.

Les personnes interrogées dans les interviews ont été choisies en étroite concertation avec le groupe de pilotage. Les critères de sélection sont indiqués à l'annexe I.

Les exemples pratiques ont aussi été sélectionnés sur la base de certains critères, en accord avec le groupe de pilotage. Les exemples mentionnés sont limités à la Suisse. D'une part, parmi les offres suisses décrites, beaucoup s'appuient sur des approches développées à l'échelle internationale et bien documentées. D'autre part, les exemples pratiques choisis complètent l'analyse de la situation propre à la Suisse des chapitres 3 à 5.

Les concepts définis aux chapitres 1 et 2 sont essentiellement issus de l'analyse de la littérature. En revanche, l'analyse de la situation et les exemples pratiques s'appuient surtout sur les interviews et les informations recueillies lors de la conférence mentionnée. Les expériences sont décrites dans les exemples pratiques et alimentent les chapitres 3 à 7, dans lesquels elles ne sont généralement pas détaillées.

Les informations collectées ont été analysées en termes de contenu et triangulées, sur le modèle de la méthode de Mayring (4). Les actions à entreprendre, ainsi que les conclusions et les recommandations à la fin du document sont le résultat de l'ensemble des sources et des évaluations des auteurs du rapport.

Organisation du rapport

Le document est divisé en trois sections, plus les annexes :

Section A : Les concepts

Section B : Analyse de la situation de la promotion de l'autogestion en Suisse, actions à entreprendre et recommandations

Section C : Sélection d'exemples pratiques en Suisse

L'annexe V comprend un **glossaire**, dans lequel des définitions de travail sont proposées pour différentes notions. À chaque fois, le lien avec la promotion de l'autogestion est indiqué.

³ Pour l'analyse de la littérature internationale, des recherches ont également été effectuées suivant la stratégie élaborée dans PubMed et dans CINAHL, représentée dans le schéma PICO-Q. Ces recherches bibliographiques ont été aimablement mises à la disposition de l'auteur par Careum.

⁴ De nouveaux articles sont constamment publiés sur ces questions. Pour des raisons pratiques, l'analyse se limite aux publications sorties avant mai 2017.

Section A : Les concepts

1. Pourquoi la promotion de l'autogestion est-elle importante ?

1.1. Contexte et problématique

- De plus en plus de personnes souffrent de maladies chroniques. Le vieillissement de la population contribue fortement à ce phénomène. De plus, beaucoup sont atteints de plusieurs maladies chroniques en même temps (multimorbidité), notamment les personnes âgées.
- L'addiction et ses conséquences entraînent de grandes difficultés pour les personnes concernées, leur entourage et la société.
- Comparé aux autres pays, il reste des progrès à faire en Suisse pour associer les patients à leur traitement et les pousser à être autonomes entre les consultations médicales(5)⁵.
- La hausse continue des coûts de la santé, mais aussi la tendance au développement de la numérisation et les évolutions dans le domaine de la « santé personnalisée » mettent le système de santé devant un important défi. Ces phénomènes appellent de nouvelles solutions en termes de prévention et de soins.
- La perception que les personnes concernées ont d'elles-mêmes, leurs exigences et leurs ressources changent. Les intéressés souhaitent de plus en plus être perçus comme des partenaires actifs.

Encadré 4 Contexte : situation initiale

Dans le système de santé suisse, les aspects démographiques, épidémiologiques et sociétaux ouvrent des perspectives sur de nouveaux modèles de soins pour les personnes atteintes d'une maladie chronique, ainsi que sur la promotion de l'autogestion. Les experts ont cependant déploré que les approches basées sur des données scientifiques validées soient encore trop peu utilisées en Suisse (6),(7). « En Suisse, il existe certes des approches isolées de promotion de l'autogestion, mais d'une manière générale, elle n'est pas assez répandue. » (*Mehr Effizienz im Gesundheitswesen: ausgewählte Lösungsansätze*, 2014, en allemand). La principale raison avancée est la complexité des conditions cadres (8).

Mais les évolutions décrites ne posent pas seulement un défi sociétal. Les personnes principalement touchées sont les patients souffrant de maladies chroniques, les personnes présentant une addiction et les proches. L'évolution instable de la maladie entraîne une dynamique marquée par un incessant renouvellement des problèmes.

La durée de la maladie, liée à son côté chronique, et la possibilité de dégradation ou d'incurabilité génèrent d'énormes contraintes pour les personnes atteintes et leurs proches.

Ces difficultés s'appréhendent de façon parfois différente pour les maladies psychiques et l'addiction. Le rétablissement (*recovery*) revêt une grande importance, de même que, pour l'addiction, la possibilité de surmonter les difficultés et la limitation des dommages. Là aussi, le caractère chronique de l'évolution entraîne beaucoup de souffrance et est un vrai défi pour les personnes concernées.

⁵ http://www.commonwealthfund.org/~media/files/publications/in-the-literature/2014/nov/pdf_1787_commonwealth_fund_2014_intl_survey_chartpack.pdf (pages 24 et 25, en anglais)

Les maladies physiques chroniques impliquent souvent d'énormes souffrances psychiques et émotionnelles chez les personnes touchées. Le stress chronique qui en résulte finit parfois par porter préjudice à la santé psychique et peut aller jusqu'à déboucher sur des pensées suicidaires ou sur une addiction (p. ex. : alcool, tabac ou somnifères). À l'inverse, les personnes atteintes de maladies psychiques ou présentant une addiction développent souvent des maladies chroniques somatiques⁶. Cette interaction est centrale, non seulement pour les « problèmes », mais aussi pour les « ressources » disponibles pour maîtriser la maladie.

Cependant, les personnes concernées ne sont pas totalement « impuissantes » face aux maladies chroniques ou à l'addiction. Se pose à eux la question essentielle de savoir comment ils peuvent récupérer et renforcer leurs compétences, afin de garder le contrôle de leur existence malgré des conditions difficiles.

1.2. Objectifs de la promotion de l'autogestion

Les interventions de promotion de l'autogestion ont pour objectif d'amener les personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction à vivre de façon autonome et indépendante, et de réduire leur dépendance vis-à-vis du système de santé. Les personnes directement concernées et leurs proches doivent être soutenus, et leurs compétences pour gérer la maladie mises en avant. Les actions consistent à renforcer l'efficacité personnelle, la confiance en soi, le sens de l'initiative et l'autonomie des personnes touchées. Cela peut contribuer à améliorer la qualité de vie et à maintenir, voire à stabiliser, l'état de santé. Pour ce qui est de la promotion de l'autogestion, il s'agit aussi de limiter les dommages, notamment pour les personnes présentant une addiction. L'idée est de réduire les facteurs de risque et les comportements dangereux pouvant aboutir à l'apparition d'une maladie ou à l'accélération de son évolution. Grâce à l'acquisition de connaissances supplémentaires, à l'accompagnement dans la réflexion et au développement de capacités et de techniques, les personnes concernées devraient rester dans le meilleur état de santé possible et maintenir le recours aux professionnels le plus longtemps possible en ambulatoire. Les ressources du système de santé et du système social doivent en outre être utilisées de façon ciblée et efficace. L'objectif de la promotion de l'autogestion est d'une part de mieux adapter les soins aux besoins des patients et, d'autre part, d'éviter le plus possible que ces derniers aient recours à des prestations inutiles parce qu'ils manquent d'informations (*Victorian Government Department of Human Services* 2006 in [8], [9]). La promotion de l'autogestion contribue donc de façon importante à l'efficacité des soins et des ressources utilisées pour les prodiguer.

1.3. Preuves scientifiques actuelles sur les effets de la promotion de l'autogestion

Il existe de nombreuses preuves scientifiques des effets de la promotion de l'autogestion. Les lignes suivantes présentent brièvement l'état actuel de l'évaluation des données scientifiques, afin de mieux les comprendre.

Les études scientifiques montrent quelles approches de la promotion de l'autogestion ont des effets sur les différents indicateurs, et dans quelles conditions. Pendant longtemps, elles ne provenaient que du contexte international. Le rapport de de Silva, datant de 2011, fournit entre autres une bonne synthèse des données scientifiques. D'après cette étude, quand la promotion de l'autogestion est mise en œuvre très consciencieusement, elle agit notamment sur des indicateurs tels que l'efficacité personnelle, l'autonomie des ressources et la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique⁷ ainsi que sur le mode d'utilisation des prestations

⁶ Voir aussi Schuler & Burla (2012). *Psychische Gesundheit in der Schweiz* (34)

⁷ Dans son article, de Silva ne distingue pas l'addiction.

de santé. Cependant, toutes les approches analysées séparément dans l'étude n'ont pas un effet manifeste. Les approches uniquement basées sur une transmission passive des connaissances, des informations écrites ou des capacités techniques s'avèrent moins efficaces que des offres plus complexes, visant à modifier le comportement et à renforcer l'efficacité personnelle par le biais d'un processus interactif. La combinaison de différentes approches adaptées aux besoins spécifiques des patients est également plus efficace que des mesures isolées et ponctuelles (10).

Il n'existe encore aucune étude sur les effets des offres qui s'adressent au groupe cible des proches des personnes atteintes d'une maladie chronique. Ces offres pourraient viser à renforcer les compétences de gestion des proches en cas de situation difficile ou à passer par ces proches pour améliorer les compétences d'autogestion des personnes malades. C'est pourquoi les principaux résultats du rapport de Rosland & Piette, datant de 2010, doivent faire l'objet d'une brève présentation. Les conclusions sont les suivantes :

- 1.) Les offres qui fortifient les proches et les rendent capables d'assurer un rôle de soutien sont vraiment utiles pour la famille. Mais leur effet sur les personnes touchées est variable.
- 2.) Les offres qui entraînent les proches aux techniques de communication autour du soutien ont amélioré la gestion des symptômes et le comportement en matière de santé des personnes malades.
- 3.) Les offres fournissant aux proches des outils et des appareils pour contrôler les symptômes des personnes malades et les aider à prendre leurs médicaments n'enregistrent actuellement aucun effet significatif au niveau des patients.

L'étude n'a fourni aucune donnée détaillée sur d'éventuels effets de ces approches sur les proches eux-mêmes. Les auteurs soulignent le besoin de poursuivre les recherches dans le domaine de la promotion de l'autogestion associant les proches (11).

Ces dernières années, un gros travail a été effectué sur les preuves scientifiques concernant l'utilisation de la promotion de l'autogestion dans le contexte du système de santé suisse.

L'étude « Pour un système de santé plus efficace : une sélection d'approches » d'Infras, datant de 2014, présente la promotion de l'autogestion comme l'une des cinq stratégies qui « a) présentent un fort potentiel d'efficacité b) présentent un fort potentiel de développement en Suisse. » L'étude conclut : « Sur la base de la littérature spécialisée et des interviews d'experts, on voit que les conclusions concernant l'efficacité des interventions destinées à favoriser l'autogestion sont partagées. Si l'observance des informations, par les patients, constitue un facteur d'incertitude quant à l'effet sur les objectifs, les programmes d'autogestion peuvent éveiller des besoins et entraîner une extension des prestations des prestations. Il apparaît que le succès des interventions destinées à favoriser l'autogestion dépend largement de la forme de ces interventions. On connaît néanmoins un grand nombre d'exemples ponctuels qui font état d'effets positifs en termes de satisfaction des patients, d'effets sur la santé (p. ex. taux de glycémie) et de taux d'hospitalisation. Une estimation sommaire qui se base sur deux exemples réussis dans le domaine de l'insuffisance cardiaque (Suède et États-Unis) fait état d'un **potentiel d'économies de quelque 80 millions de francs suisses par année** (pour la Suisse, *remarque de l'auteur*) » (8).

Dans un grand nombre des exemples présentés dans la section C du présent document, des études annexes analysent ou ont analysé les effets des différentes approches. Leurs résultats sont régulièrement publiés, comme cela est montré dans les exemples pratiques.

2. Explication des concepts

C'est dans les années soixante que les concepts de promotion de l'autogestion ont été mentionnés pour la première fois parmi les chercheurs. Leur popularité ne cesse d'augmenter depuis les années quatre-vingt (12). Mais il n'existe malheureusement pas de compréhension commune des concepts, ni dans la littérature internationale, ni parmi les acteurs en Suisse. C'est aussi ce qu'ont révélé les interviews menées. Haslbeck et Schaeffer parlent à juste titre de « pluralisme de l'autogestion » et « d'imprécision de définition » (12). Or, sans compréhension commune, il sera très difficile d'intégrer la promotion de l'autogestion dans les structures du système de santé suisse. C'est pourquoi le présent chapitre tente d'expliquer les concepts pour la Suisse, en se basant sur une analyse de la littérature et sur les interviews menées.

Il est donc important de distinguer et d'utiliser de façon cohérente les notions « d'autogestion » (au niveau des personnes concernées) et de « promotion de l'autogestion » (au niveau de l'environnement qui les soutient). Ces deux niveaux sont examinés en détail dans les chapitres suivants.

L'autogestion des personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction peut être encouragée par les acteurs professionnels de la santé et du secteur social, par les proches et par ce qu'on appelle les « pairs⁸ ». Les proches et les « pairs » ont à la fois le rôle d'acteurs et de groupe cible de la promotion de l'autogestion.

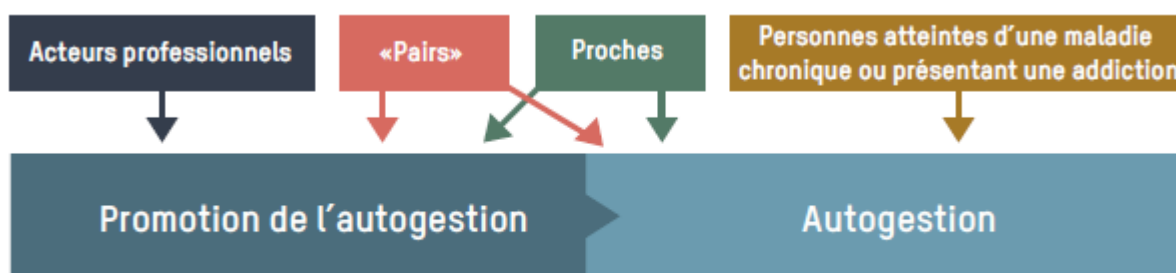


Illustration 3 Deux niveaux : autogestion et promotion de l'autogestion par les acteurs d'un environnement offrant un soutien

⁸ Dans le présent cadre de référence on entend par « pairs » (à savoir personnes dans la même situation) les personnes présentant des caractéristiques communes (souffrant de la même maladie chronique ou ayant le même problème d'addiction), indépendamment du fait qu'elles aient suivi une formation de « pair éducateur ». Leur propre expérience de la maladie ou de l'addiction les qualifient comme acteurs de la promotion de l'autogestion.

2.1. Autogestion

Définition de l'autogestion (13)⁹

L'autogestion est un aspect de la compétence en matière de santé. En présence d'une maladie chronique ou d'une addiction, l'autogestion désigne également un processus dynamique qui englobe les capacités d'un individu à gérer de manière adéquate et active les symptômes, les effets corporels et psychosociaux et le traitement de la maladie chronique ou de l'addiction et à adapter son style de vie en conséquence.

Pour simplifier, l'autogestion couvre la démarche entreprise par les personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction pour gérer leur maladie, leurs symptômes, le traitement, les conséquences physiques, psychiques et sociales ainsi que les modifications que cela entraîne dans leurs conditions de vie (1). En anglais, pour les maladies chroniques, on utilise aussi la notion de *Chronic Disease Self-Management* (CDSM).

2.1.1. Les trois piliers de l'autogestion

Le rôle actif des personnes malades dans la maîtrise et le traitement de leur maladie est un élément essentiel de l'autogestion. Il passe par la connaissance de la maladie, de son pronostic et des possibilités de traitement. Pour que l'autogestion soit efficace, les personnes concernées doivent en plus avoir la motivation de gérer et disposer des compétences nécessaires tout au long de leur parcours à travers la maladie.



Illustration 4 Les piliers de l'autogestion (représentation de l'OFSP, inspirée de la Flinders University et de l'Institut de médecine de famille de l'Université de Zurich¹⁰)

⁹ La définition de l'autogestion du glossaire du document stratégie MNT a été élargie à l'addiction pour ce cadre de référence.

¹⁰ <http://www.hausarztmedizin.uzh.ch/de/ChronicCare/ZentraleKonzepte.html>. (en allemand) Steurer-Stey et d'autres utilisent la notion « d'attitude fondamentale » au sens de « disposition intérieure », cette dernière étant influencée par les perceptions et les émotions ; la confiance en soi (*self-efficacy*) et la motivation intérieure se développent seulement si les actions de promotion de l'autogestion prennent en compte ces *cognitions* (connaissances) et ces *emotions*. Le présent cadre de référence privilégie la notion de motivation, car il est fort probable qu'il serait difficile de modifier fondamentalement « l'attitude » des personnes concernées uniquement par des interventions dans le cadre du système de santé. En revanche, la motivation est au cœur de différentes approches de soins axées sur la personne.

2.1.2. Les compétences d'autogestion

Les compétences souvent invoquées pour l'autogestion sont les suivantes (1), (12), (14), (15), (16) :

- S'observer, étudier ses symptômes, identifier les problèmes et être vigilant ;
- S'associer aux décisions de traitement ;
- Prendre des décisions et trouver des solutions, programmer des actions et les mettre en œuvre ;
- Utiliser de façon judicieuse les médicaments et les outils, et tirer efficacement parti des possibilités de soins ;
- Communiquer avec les proches, les professionnels et les employeurs et entretenir les relations ;
- Maîtriser les symptômes et les difficultés résultant de la maladie ou de l'addiction (conséquences physiques, psychiques et émotionnelles, sociales et économiques, ainsi que gestion des crises, etc.) ;
- Adapter son attitude en matière de santé, éviter les risques, rechutes ou complications (au sens de la promotion de la santé, ainsi que de la prévention primaire, secondaire et tertiaire).

Encadré 5 Les principales compétences d'autogestion

D'après certains experts, les compétences d'autogestion peuvent être classées dans les catégories ci-dessous¹¹ :

1. La gestion de la maladie ou de l'addiction
2. La gestion des sentiments
3. La gestion du système de soins¹²
4. La gestion des conséquences sur le quotidien social (p. ex. modification des rôles dans l'organisation familiale) et professionnel

Encadré 6 Les catégories de compétences de l'autogestion

2.2. Promotion de l'autogestion

L'autogestion est en premier lieu le fait de la personne elle-même concernée par la maladie chronique ou l'addiction. L'environnement peut aider les personnes concernées en favorisant l'autogestion. Cela peut se faire par différentes approches, dans diverses configurations et grâce à de multiples acteurs. Les offres de promotion de l'autogestion peuvent prendre différentes formes ; dans l'idéal, elles reprennent une combinaison de stratégies d'intervention (ci-après désignées par le terme « approches »).

Dans le système de santé actuel, certaines sont cependant classées dans la promotion de l'autogestion alors que pour la plupart des experts le terme est mal choisi. Une offre devrait être déclarée comme faisant partie de la promotion de l'autogestion uniquement si elle correspond à la définition de travail du chapitre suivant et aux critères fixés.

¹¹ Graphique dans Haslbeck, J. *Experten aus Erfahrung. Peers, chronische Krankheit und Selbstmanagementförderung*. Padua, 2016 ; s'appuyant sur Taylor et al. (2014), Corbin/Strauss (1985), Lorig/Holman (2003) et Schaeffer (2004)

¹² Le système de soins ne passe pas seulement par le système de santé, mais aussi par le soutien et les aides financières du système social.

2.2.1. Définition de travail et critères pour les offres de promotion de l'autogestion

La définition de travail ci-dessous a été proposée pour la Suisse, à partir des réflexions énoncées ci-dessus, ainsi que des définitions courantes de la littérature¹³ et des réactions faisant suite à l'atelier des parties prenantes du 13 novembre 2017 :

Définition de travail pour la promotion de l'autogestion

La promotion de l'autogestion couvre des approches centrées sur le patient, dont l'objectif est d'aider les personnes atteintes d'une maladie chronique, physique ou psychique, non transmissible, les personnes présentant une addiction et les proches, à gérer les difficultés que cela génère, et de renforcer leurs ressources et leurs compétences d'autogestion. La promotion de l'autogestion travaille à des processus actifs de maîtrise et de changement, soutenus par une démarche commune des personnes concernées et de l'environnement qui les soutient (professionnels, proches, pairs). L'univers de vie des personnes concernées est pris en compte dans sa globalité (p. ex. gestion des souffrances psychiques et des émotions, du traitement médical, des modifications de la configuration familiale et sociale, changement d'attitude et de comportement, gestion des soutiens financiers dans le domaine social, etc.).

Critères de définition des offres¹⁴ de promotion de l'autogestion :

Une **offre** conforme à la définition de travail est donc uniquement qualifiée comme une mesure de promotion de l'autogestion si elle répond aux **critères** suivants :

- 1.) **Rôle actif et participation des personnes concernées, relations de partenariat** entre les professionnels et les personnes touchées, au sens de « coproduction » en matière de santé (abandon de la traditionnelle notion de « compréhension des soins »).
- 2.) L'offre favorise les trois dimensions centrales : **connaissances, motivations et compétences**.
- 3.) La **personne** concernée, **et non sa maladie**, est **au centre** de la démarche, avec ses besoins, ses capacités et ses ressources (conformément aux principes de la salutogenèse¹⁵).
- 4.) L'offre est proposée pendant un certain temps¹⁶ (**pas d'offre ponctuelle ou exceptionnelle**), ce qui lui permet d'avoir un effet durable.

Encadré 7 Définition de travail de la promotion de l'autogestion et des critères de définition des offres

En outre, la promotion de l'autogestion doit respecter les principes de base actuels de la santé, notamment :

- Les approches doivent s'appuyer sur des **preuves scientifiques, tout en étant adaptées aux besoins** – il n'existe pas de solution universelle.
- **Garantie d'un accès égal pour tous** – les offres doivent être configurées en fonction des besoins, de façon à tenir compte de la diversité des personnes concernées, et à ce que les populations défavorisées y aient également accès.

¹³ Kirby et al. 2012 (15) ; Mills et al. 2016 (7) ; de Silva 2011 (10) ; Trageser et al. 2014 (8)

¹⁴ En s'appuyant sur Mills et al. 2016 (7) ainsi que sur d'autres auteurs (12), (10).

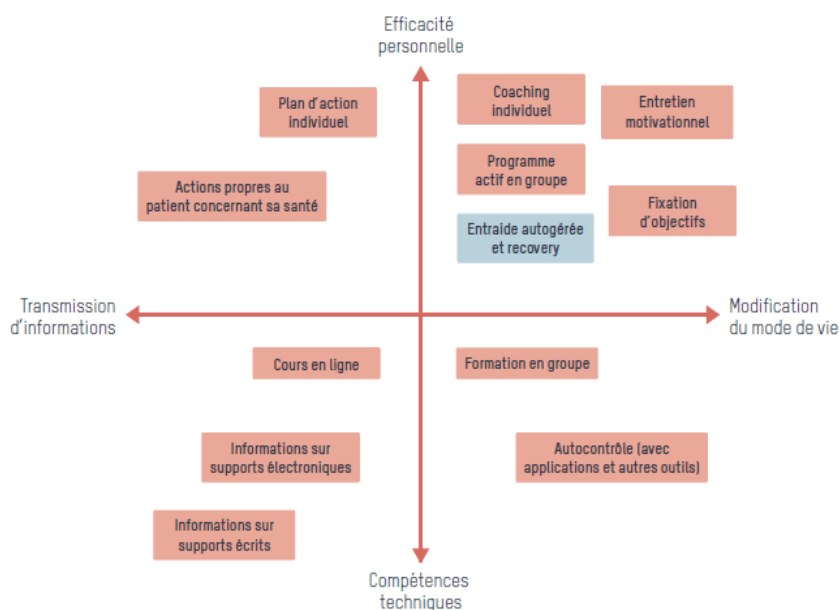
¹⁵ <https://fr.wikipedia.org/wiki/Salutogen%C3%A8se>

¹⁶ La durée d'une offre doit être définie en fonction des preuves scientifiques avancées.

- **Offres intégrées et coordonnées tout au long du parcours des patients** : la promotion de l'autogestion est l'une des nombreuses composantes d'une offre de soins intégrés et axés sur les patients. Elle couvre des aspects s'inscrivant dans la continuité de la prévention, en passant par la gestion de la maladie, jusqu'à la palliation. Une bonne coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle, intégrant les proches, favorise grandement la promotion de l'autogestion.

2.2.2. Synthèse : approches, thématiques et caractérisation de la promotion de l'autogestion

Approches : Une large palette d'approches et de stratégies peut être utilisée pour favoriser les compétences d'autogestion en cas de maladie chronique et d'addiction. Le schéma de de Silva a été légèrement adapté pour le présent cadre de référence¹⁷ ; il a été complété par les groupes d'entraide autogérés et de rétablissement (*recovery*). Les principales approches sont réparties dans quatre quadrants. Elles sont positionnées en fonction des axes verticaux « compétences techniques », « efficacité personnelle » et horizontaux « transmission d'informations » et « modification du mode de vie ». Les approches mentionnées dans le schéma ne prétendent à aucune exhaustivité. Comme tout schéma, celui-là simplifie la réalité. L'exactitude du positionnement des approches dans les quadrants peut aussi être discutée. Malgré ces réserves, le schéma s'est avéré être un modèle utile pour décrire les exemples pratiques de la section C.



Source : de Silva 2011, complété par l'auteur / traduction allemande se base sur Haslbeck & Klein (2014)

Illustration 5 Les approches de la promotion de l'autogestion, représentation inspirée du schéma de de Silva 2011 (10), complété par l'auteur¹⁸.

¹⁷ Les adaptations par rapport à l'original sont marquées en bleu.

¹⁸ Traduction libre du schéma allemand, qui est lui-même une traduction de la représentation de Haslbeck & Klein in (35).

Le schéma permet de comprendre quelles offres peuvent être considérées comme des approches de la promotion de l'autogestion. Pour qu'une offre puisse être classée parmi les mesures de promotion de l'autogestion, elle doit répondre au plus grand nombre de critères possibles parmi ceux mentionnés au chapitre 2.2.1. Un simple entretien-conseil ou une plateforme d'information électronique destinée aux patients, sans autre mesure d'accompagnement, ne sont donc pas encore considérés comme des offres de promotion de l'autogestion. Même une physiothérapie, qui peut constituer une mesure intéressante pour compléter les soins médicaux, ne pourrait être qualifiée en soi comme une offre de promotion de l'autogestion. La limite est plus difficile à trouver pour la psychothérapie ou le conseil psychosocial. Dans de nombreux cas, ces deux démarches pourraient répondre aux critères cités ci-dessus et renforcer les compétences d'autogestion. Cependant, dans la littérature et parmi les professionnels, la psychothérapie n'est pas considérée comme une approche de la promotion de l'autogestion.

Beaucoup d'offres de promotion de l'autogestion associent plusieurs approches et s'intègrent dans des modèles de soins plus complets. Pour les experts, les offres interactives de promotion de l'autogestion doivent comprendre le plus grand nombre possible d'éléments parmi les suivants (17), (18) :

- Communication, conseil et feed-back ;
- Informations et formations adaptées aux besoins ;
- Fixation d'un plan d'action et d'objectifs, suivi ;
- Formation, programmes d'exercices personnalisés ;
- Mesures destinées à développer la confiance en soi et soutien psychosocial en vue des prestations d'adaptation nécessaires (p. ex. soutien d'un pair et autres formes de soutien social).

Thématiques : La plupart des offres actuelles sont concentrées sur une maladie. Les études et publications les plus courantes dans la littérature internationale traitent le plus souvent du diabète, puis des maladies pulmonaires, du cancer, des maladies cardiovasculaires, des troubles psychiques, et enfin de l'addiction. Les offres liées aux maladies rénales, neurologiques, rhumatismales et dermatologiques sont plus rarement examinées. Les publications traitent de plus en plus de la promotion de l'autogestion dans le domaine de la démence. Mais parmi les difficultés liées à une maladie chronique, un grand nombre ne sont pas propres à la maladie. Or, encore peu de publications portent sur les approches qui concernent plusieurs maladies. Certaines s'interrogent parfois sur « les proches », ou les « perspectives des patients ».

Classification possible : les offres de promotion de l'autogestion peuvent être classées de la façon suivante (selon Trageser et al. 2014 [8]) :

- Les offres destinées aux maladies chroniques en général et les offres spécialisées par maladie
- Suivant la forme de l'offre : les offres destinées à des groupes ou les offres individuelles
- Suivant le mode de formation et d'éducation : face-à-face, accompagnement par téléphone, sur Internet, sur support audio ou vidéo, documents écrits
- Suivant les acteurs impliqués : professionnels, pairs et proches
- Suivant l'approche thérapeutique : thérapies comportementales cognitives (*cognitive behavioral therapy*, thérapie de la réalité, psychothérapie de soutien, etc.), thérapie cognitive sociale ou thérapie systémique
- Modèles de soins globaux, avec la promotion de l'autogestion comme composante, ou offres exclusivement dédiées à la promotion de l'autogestion

Encadré 8 Classification possible des offres de promotion de l'autogestion

2.2.3. Groupes cibles de la promotion de l'autogestion

En principe, les personnes concernées par les maladies chroniques ou présentant une addiction sont considérées comme appartenant au groupe cible de la promotion de l'autogestion, quel que soit leur âge. Les groupes de personnes ci-dessous sont souvent considérés comme des groupes cibles particuliers de la promotion de l'autogestion, en raison de la spécificité de leurs besoins :

- Les personnes souffrant de maladies chroniques non transmissibles (p. ex. diabète, maladies cardiovasculaires ou pulmonaires, cancer, etc.)
- Personnes souffrant de maladies psychiques chroniques
- Personnes présentant une addiction
- Personnes souffrant d'une maladie rare
- Personnes souffrant d'un handicap
- Personnes souffrant de démence
- Enfants et adolescents souffrant d'une maladie chronique et leurs parents
- Proches de personnes malades ou présentant une addiction

Encadré 9 Principaux groupes cibles de la promotion de l'autogestion

Comme indiqué au chapitre 3.1.2, pour ces groupes cibles, un **accès aux soins égal pour tous** prend aussi en compte tous les **facteurs possibles d'appartenance à une catégorie défavorisée**.

2.2.4. Promotion de l'autogestion dans le contexte du système de santé

Configuration : La promotion de l'autogestion peut se faire dans différentes configurations, ambulatoires ou stationnaires. Les configurations suivantes sont possibles : hôpitaux, cabinets médicaux, services de consultation spécialisés dans l'addiction, ligues de la santé, postes de travail, communes ou domicile des personnes concernées. La diversité des acteurs impliqués varie en conséquence.

Les acteurs : Dans la promotion de l'autogestion, outre les personnes touchées, leurs proches et leur réseau social, les « pairs » (formés en tant que pairs éducateurs ou non formés, dans l'entraide autogérée) ainsi que les spécialistes des différentes disciplines et professions jouent un rôle important. Les ligues de la santé et organisations non gouvernementales, les autorités et autres acteurs de la politique de la santé ou de l'aide sociale, ainsi que les acteurs de la formation et de la recherche, les assureurs-maladie ou les médias constituent aussi d'importants groupes d'acteurs aux niveaux opérationnel et structurel.

Les conditions cadres : La promotion de l'autogestion nécessite des prestations adéquates, fournies par les professionnels du système de santé, mais aussi par les ligues et organisations de la collectivité. Ces prestations peuvent uniquement être fournies si des mesures structurelles garantissent les conditions nécessaires. Mills et al. soulignent l'importance des conditions nécessaires à l'intégration de la promotion de l'autogestion dans les structures du système de santé. Des responsables venant de seize pays, issus des domaines scientifique, politique et des soins, ainsi que des consommateurs ont rédigé ensemble un cadre pour la promotion de l'autogestion en cas de maladie chronique. Ce cadre consensuel destiné à conceptualiser la promotion de l'autogestion et à en développer les structures peut être adapté suivant les pays. *Pour les détails, consulter Mills et al. 2016 (7).*

En plus d'autres dispositions de politique de la santé, les principes structurels suivants sont notamment nécessaires pour garantir un contexte profitable à la promotion de l'autogestion : des ressources (financières et en personnel), des mesures portant sur la formation, sur l'assurance de la qualité et sur la recherche au niveau des soins. Une bonne gestion de l'interface au niveau structurel est aussi très importante pour le succès des offres, même si cela n'est pas évident.

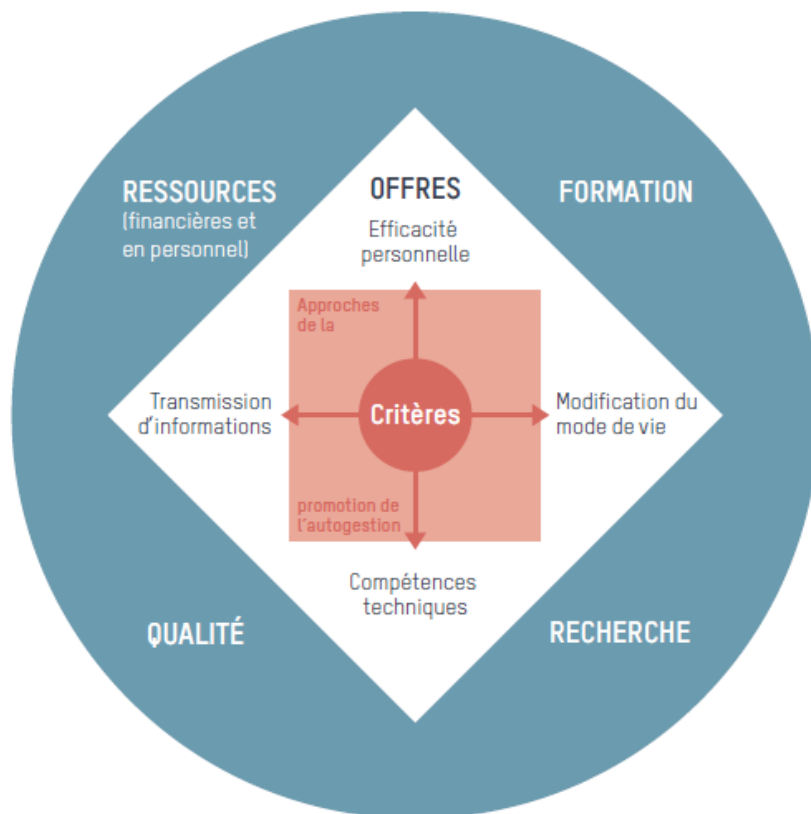


Illustration 6 Conditions de la promotion de l'autogestion dans le système de santé (représentation personnelle)

Les chapitres suivants détaillent la question centrale du financement de ces offres. Il est aussi essentiel que des mesures de formation permettent aux professionnels de proposer une promotion de l'autogestion qui soit de bonne qualité.

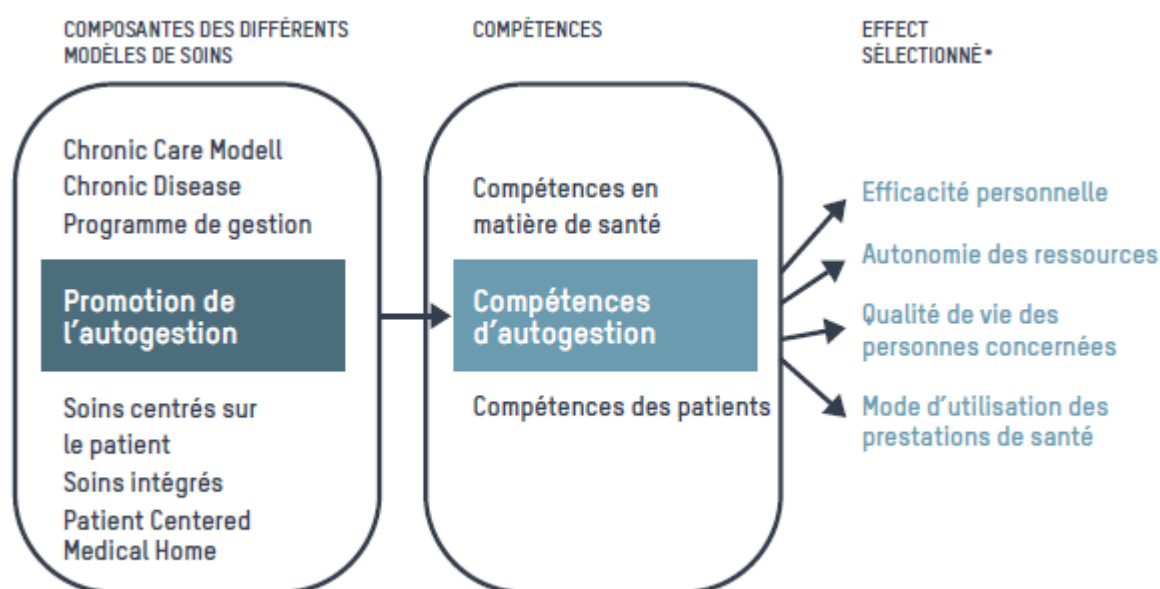
2.3. Place de la promotion de l'autogestion par rapport aux autres notions et concepts

Il est d'autant plus difficile de diffuser et d'ancrer structurellement l'idée de promotion de l'autogestion dans le système de santé que ce concept est compliqué à situer dans la multitude des notions et concepts similaires.

Au niveau des personnes concernées, la notion « d'autogestion » est étroitement liée à d'autres notions ou concepts comme « l'empowerment », « les compétences en matière de santé », « les compétences du patient », « les soins auto-administrés » ou « l'efficacité personnelle ».

Sans compter que la « promotion de l'autogestion »¹⁹ est (ou fait partie de) une stratégie importante des modèles de soins complexes destinés aux personnes atteintes d'une maladie chronique, comme le *Chronic Care Modell*, le *Chronic Disease Management*, le *Patient Centered Medical Home* ou les « soins centrés sur le patient ».

L'annexe V « Glossaire / présentation des notions » tente de distinguer ces notions et de les relier à celle de « promotion de l'autogestion ». Les périphrases doivent être comprises comme des définitions de travail et ne prétendent à aucune validité « officielle ». Pour faciliter la compréhension, l'illustration 7 ci-dessous situe la promotion de l'autogestion par rapport aux autres notions.



* D'APRÈS DE SILVA [2011], SUR LA BASE DE PREUVES SCIENTIFIQUES (8)

Illustration 7 Place de la promotion de l'autogestion par rapport aux autres notions (représentation personnelle)

¹⁹ La promotion de l'autogestion fait partie de **l'éducation et de la formation des patients**. Ces trois notions sont souvent utilisées indifféremment, notamment par les spécialistes des soins infirmiers. En s'appuyant sur la terminologie utilisée dans la stratégie MNT, le présent cadre de référence utilise volontairement la notion de **promotion de l'autogestion**. Elle correspond bien à une conception des rôles sous l'angle du partenariat, et se démarque nettement de « l'éducation du patient », qui se situe à un autre niveau, même si c'est une des approches de la promotion de l'autogestion.

Section B : Analyse de la situation, nécessité d'agir et recommandations

3. Offres de promotion de l'autogestion en Suisse

3.1. Présentation des offres existantes

La qualité d'un système de santé se mesure depuis toujours à l'aune de sa capacité à aider les personnes à gérer une maladie chronique ou une addiction. Pourtant, la promotion de l'autogestion au sens strict, telle qu'elle est définie au [chapitre 2 / Explication des concepts](#), n'est pas très ancienne. En Suisse, elle s'est lentement imposée il y a une vingtaine d'années, avec des offres isolées. Comme le montrent les lignes qui suivent, les secteurs de l'addiction et de la psychiatrie ont nettement plus d'expérience dans ce domaine. Pendant longtemps, la Suisse romande a joué un rôle de pionnière de la promotion de l'autogestion par rapport à la Suisse alémanique.

Dans la médecine somatique, au départ les approches classiques « d'éducation du patient » ont prévalu, notamment pour le diabète. Depuis, la gamme des offres s'est largement étendue. Il existe maintenant une multitude d'offres complexes, regroupant différentes approches, sur des questions variées (parfois concernant plusieurs maladies à la fois), qui de plus en plus couvrent toute la Suisse. Le nombre et le type d'acteurs se sont eux aussi développés. Cependant, peu d'offres sont intégrées de façon durable dans le système de santé. Beaucoup ont la forme de projets pilotes. Certaines ont dû être supprimées, pour diverses raisons : manque de demande, manque de prescription, manque de financement durable dans les soins habituels, etc. Le projet « Leila – Leben mit Langzeiterkrankung²⁰ », mis en place par les Services de santé municipaux de la ville de Zurich ou le projet « Futuro²¹ », du réseau de médecins « mediX zürich », en sont deux exemples notoires.

En 2017, l'étude de l'Obsan (dossier 57) sur les soins intégrés formulait des conclusions sur les offres de promotion de l'autogestion en Suisse (19). Entre juillet 2015 et juillet 2016, toutes les initiatives de soins intégrés du pays ont été enregistrées et répertoriées. L'analyse des 162 initiatives en cours a révélé que la promotion de l'autogestion faisait partie de l'offre pour plus de la moitié d'entre elles. D'après les indications des personnes qui nous ont renseignés, 59 % des initiatives comprennent des éléments de promotion de l'autogestion²², 34 % des formations structurées pour les patients et 67 % prévoient la fixation des objectifs et du plan d'action en concertation avec le patient. L'enquête sur laquelle s'appuie ce dossier de l'Obsan montrait une nette augmentation des initiatives de soins intégrés ces quinze dernières années, que ce soit en Suisse alémanique ou en Suisse latine, avec cependant de grandes différences entre les cantons. Dans une autre publication de l'Obsan (dossier 44), datant de 2015, d'après les indications des personnes interrogées, plus de 90 % des 44 offres enregistrées contenaient une composante de promotion de l'autogestion pour les soins des personnes atteintes d'une maladie chronique (20).

Ces deux études ne formulent aucune conclusion sur la qualité de ces offres, et ne disent pas si elles répondent aux critères définissant les offres de promotion de l'autogestion énoncés au [chapitre 2 / Explication des concepts](#).

²⁰ <http://www.gn2025.ch/abgeschlossene-projekte/leila> (en allemand)

²¹ <http://raos.ch/Seiten/Aktuell/FMC%20Managed%20Care%20Projekte.pdf>

²² Question : « Soutien à l'autonomie des patients pour les auto-soins et pour l'autogestion de la maladie (évaluation et enseignement par des professionnels formés et/ou mise à disposition d'outils d'auto-soins) »

Pour résumer, en Suisse aujourd'hui nous pouvons classer en sept catégories la plupart des offres de promotion de l'autogestion destinées aux personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction. Dans la liste ci-dessous, les exemples pratiques suisses présentés dans la section C sont classés dans les différentes catégories. En plus des offres sélectionnées, deux initiatives situées au niveau structurel sont présentées. Il ne s'agit que d'une sélection très restreinte²³. Toutes les catégories comprennent de nombreux autres exemples pratiques qui sont excellents.

Catégories et **exemples pratiques** (voir section C) :

Offres destinées aux personnes atteintes d'une maladie somatique spécifique : Exemple pratique A / « Mieux vivre avec une BPCO »

Offres de promotion de l'autogestion indépendantes : Exemple pratique B / « Evivo »

Offres destinées aux personnes souffrant de maladies psychiques : Exemple pratique C / Formation « Recovery – Wege Entdecken »

Offres destinées aux personnes présentant une addiction : Exemple pratique D / « Stop-dependance.ch »

Offres destinées aux proches : Exemple pratique E / « Entraide autogérée pour les proches »

Outils électroniques et offres de télémedecine concernant la promotion de l'autogestion : Exemple pratique F / « Outils électroniques pour les diabétiques »

Offres situées au niveau structurel : Exemple pratique G / Offre de formation : « Nachdiplomkurs Herzinsuffizienzberater/in » (cours de préparation au diplôme postgrade de conseiller auprès des patients souffrant d'insuffisance cardiaque) et Exemple pratique H / Assurance qualité : « Recommandations d'éducation sur le diabète »

Encadré 10 Les catégories d'offres reprenant les exemples pratiques détaillés dans la section C

3.1.1. Utilisation et blocages

L'expérience montre que besoins et utilisation ne coïncident pas toujours. Plus les besoins des personnes concernées sont élevés (p. ex. à cause de l'évolution de la maladie, d'une limitation de la mobilité, de l'appartenance à une catégorie de personnes restant à l'écart de la formation, d'une évolution dépressive, de l'isolement, etc.), plus les obstacles sont généralement importants. Les proches ont souvent recours très tard aux offres d'aide, par exemple à l'entraide autogérée.

Les offres de groupes proposées sont plus souvent utilisées par les femmes, et sont appréciées des personnes ayant un statut migratoire. D'après les déclarations recueillies au cours de plusieurs interviews, ces dernières ont tendance à privilégier les offres animées par des professionnels. Les hommes en revanche préfèrent les offres techniques. Les outils électroniques de promotion de l'autogestion s'adressent à un public plutôt jeune. Il semble que les personnes atteintes de maladies rares doivent souvent acquérir d'importantes compétences d'autogestion, car parfois les médecins traitants ne connaissent pas assez leur maladie. C'est pourquoi, d'après les informations recueillies par les personnes interrogées, pour ce groupe cible l'entraide autogérée et les échanges avec d'autres personnes également concernées sont particulièrement utiles.

²³ Le chapitre Introduction / Méthodologie fournit des explications sur les critères de sélection.

Ces déclarations traduisent les expériences de mise en œuvre des professionnels interrogés, mais ne valent pas pour les cas particuliers. Sans compter que la situation, donc les exigences et possibilités liées, évoluent au fur et à mesure que les nouvelles générations grandissent.

À cet égard, l'expérience montre que c'est par les personnes ou les institutions de confiance que l'on parvient à s'adresser aux intéressés pour leur proposer et leur faire accepter des offres d'autogestion. Dans ce domaine, la coopération avec les médecins de famille, les pharmaciens, les animateurs du travail autour de l'addiction ou les ligues de la santé a notamment fait ses preuves.

Les personnes touchées n'utilisent pas les différentes offres de la même façon. Le besoin de promotion de l'autogestion identifié par les professionnels dépasse souvent la demande effective de ceux qui sont concernés. Cela s'explique notamment par le peu de notoriété de ces offres et par leur utilisation, non seulement par les personnes concernées, mais aussi par les professionnels prescripteurs. Comme nous l'avons indiqué en introduction, dans le chapitre 3.1 / Présentation des offres existantes, certaines offres ont dû être supprimées, faute d'utilisateurs. Pour ce qui est du nombre d'utilisateurs, les offres décrites dans la section C peuvent être classées en trois groupes :

- Les offres complexes de promotion de l'autogestion, axées sur une formation en groupe, sont à ce jour utilisées par quelques centaines de personnes.
- L'entraide autogérée touche des dizaines de milliers de personnes.
- Des centaines de milliers d'utilisateurs peuvent être intéressés par les offres sur Internet et les outils électroniques.

Les expériences des professionnels interrogés révèlent la même chose pour toutes les offres : dès qu'une offre est financée par l'assurance de base et que les médecins traitants la recommandent plus souvent, son taux d'utilisation monte en flèche.

Cependant, la pertinence des offres ne doit pas seulement être évaluée à la lumière des aspects quantitatifs. L'aspect qualitatif, qui inclut l'égalité d'accès aux soins (voir chapitre 3.1.2), et surtout l'effet scientifiquement prouvé qui est visé sont également déterminants pour l'appréciation.

Le dossier de l'Obsan sur les soins intégrés énumère les principaux freins à l'intégration des patients, du point de vue du personnel soignant. Le manque d'adéquation du financement, et donc de l'indemnisation, et le manque de temps des professionnels arrivent en première position. L'attitude négative des patients ou des professionnels a bien été mentionnée, mais ne semble pas être un obstacle majeur (19).

Sur le terrain, il s'avère que la distance géographique entre le domicile et le lieu de l'offre est un écueil important pour beaucoup d'utilisateurs potentiels. De plus, toutes les personnes atteintes d'une maladie chronique ne souhaitent pas avoir recours à la promotion de l'autogestion. Les sondés soulignent que la motivation pour profiter d'une offre augmente souvent avec la souffrance.

Aucune étude d'envergure suffisante sur les besoins des patients et des proches n'est connue à ce jour en Suisse. L'analyse de deux études internationales (21) (22) permet de formuler les conclusions suivantes à ce sujet :

- En matière de promotion de l'autogestion, les besoins des personnes atteintes d'une maladie chronique se situent à différents niveaux. Le niveau relationnel est le plus important ; il a des répercussions positives sur les autres niveaux (gestion médicale et soutien psychosocial). La faculté d'empathie des médecins joue ici un rôle majeur, comme le montre une étude de l'université américaine de Yale²⁴.
- La diversité des besoins des personnes concernées appelle une diversité de l'offre.
- Une étude qualitative menée aux États-Unis (22) a analysé les principaux freins à l'utilisation d'une offre de promotion de l'autogestion du point de vue des patients²⁵. Les obstacles le plus souvent cités étaient la dépression, les problèmes de poids et de mobilité, la fatigue, une mauvaise communication avec les médecins, un faible soutien de la famille, les douleurs et les difficultés financières.

3.1.2. L'égalité d'accès aux soins

Les personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction sont des groupes intrinsèquement vulnérables de notre société. D'autres facteurs peuvent augmenter leur fragilité et compliquer l'utilisation des offres de promotion de l'autogestion. Un accès à l'offre adapté aux besoins des personnes défavorisées est un facteur de qualité essentiel.

En Suisse, les groupes suivants sont considérés à cet égard comme des **groupes désavantagés** :

- Les couches sociales restant à l'écart de la formation
- Les personnes à revenu modeste, voire sans revenu
- Les personnes défavorisées au niveau socioéconomique, pour des raisons linguistiques ou culturelles
- Les personnes à mobilité réduite ou souffrant d'un handicap
- Les personnes défavorisées à cause de leur sexe

Le coût du recours à une offre est un frein à l'accès pour les personnes issues des milieux modestes. La plupart des offres présentées dans la section C sont accessibles gratuitement, ou ont un coût uniquement symbolique. Parmi les offres les plus innovantes, favorisées par les assureurs, beaucoup ne sont accessibles qu'aux clients ayant une assurance complémentaire, ce qui a une très grande incidence sur l'égalité d'accès. Mais la situation est en train de changer sur ce point. Les outils électroniques, développés par l'économie privée, sont pour la plupart payants. Cependant, la logique d'économie d'échelle permet en partie de réduire les prix pour l'utilisateur final.

Nous n'avons pas connaissance en Suisse d'offres de promotion de l'autogestion spécifiquement adressées aux personnes ayant un faible niveau de formation. Il est important de disposer d'une variété d'offres faciles d'accès, avec différentes approches, pour que les personnes ayant un faible niveau de formation ou peu de compétences pour naviguer sur Internet puissent en bénéficier.

L'orientation par le médecin traitant et d'autres personnes de confiance dans le système de santé et le bouche à oreille parmi les pairs facilitent l'accès aux offres pour les personnes restant à l'écart de la formation et ayant peu de compétences pour naviguer sur Internet.

²⁴ <https://www.medinside.ch/de/post/warum-aerzte-auch-weiche-skills-ueben-sollten> (en allemand)

²⁵ Dans le cas étudié, une offre à domicile (*home delivery*), basée sur le programme CDSMP.

D'après l'expérience des professionnels, l'anonymat sur Internet facilite l'accès aux offres pour les personnes présentant une addiction.

Il n'existe encore quasiment aucune offre de promotion de l'autogestion spécifique pour les personnes ayant un statut migratoire, alors qu'il est prouvé que beaucoup d'entre elles affichent des compétences inférieures à la moyenne pour ce qui est de l'usage d'Internet (23) et que l'accès aux offres traditionnelles est particulièrement compliqué pour elles (notamment à cause du manque de maîtrise de l'une des langues nationales). Le projet Evivo s'efforce de rendre l'offre accessible également aux personnes ayant un statut migratoire. Ces expériences tout à fait positives ont fait l'objet de publications dans la littérature spécialisée (24). Les offres d'entraide autogérée n'ont pas encore réussi à s'imposer dans ces milieux. Ces formules contournent les offres ethnospécifiques et les structures parallèles. D'importants efforts sont faits et diverses stratégies appliquées pour faciliter l'accès aux groupes ordinaires pour les personnes défavorisées au niveau socioéconomique pour des raisons linguistiques ou culturelles.

Comme nous l'avons déjà mentionné dans le chapitre précédent sur l'utilisation des offres, les hommes et les femmes n'ont pas les mêmes besoins et utilisent donc différemment ce qui est proposé. Il n'existe encore quasiment aucune offre spécifiquement destinée à un sexe dans le domaine de la promotion de l'autogestion. Le groupe réservé aux hommes de la Fondation suisse de l'obésité est un bon exemple ; il anime aussi un blog²⁶ pour les hommes en surpoids intitulé « dicke Männer ? ».

3.2. Offres destinées à certains groupes cibles

3.2.1. Offres destinées aux personnes atteintes d'une maladie somatique spécifique

Il existe en Suisse une multitude d'offres de promotion de l'autogestion pour les personnes atteintes d'une maladie chronique non transmissible. Outre l'exemple pratique concernant les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (« Mieux vivre avec une BPCO »), présenté dans la section C, ces offres s'adressent surtout à ceux qui souffrent de diabète ; elles sont largement répandues et bien implantées dans le système de santé depuis longtemps (p. ex. « DIAfit »²⁷ ou les offres du programme cantonal Diabète Vaud²⁸). Mais on trouve aussi des offres de promotion de l'autogestion pour les personnes atteintes de cancer, de maladies cardiovasculaires et musculo-squelettiques, de maladies rares, d'obésité, ainsi que dans beaucoup d'autres domaines. Lors du congrès sur la démence, qui s'est tenu à Saint-Gall en 2015²⁹, différentes offres ont été présentées, en relation avec l'autogestion dans les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de démence (*Selbstmanagement in der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz*).

Beaucoup de ces offres sont articulées autour de formations structurées destinées aux patients. Comme l'illustre bien l'exemple pratique A / « Mieux vivre avec une BPCO » la formation concrète, intégrée à des offres basées sur des données scientifiques validées, fait partie d'un ensemble complexe d'approches, proposées par des équipes multidisciplinaires.

²⁶ <http://www.saps.ch/de/forum/9-SAPS-Diskussionsforum/1194-dicke-maenner> (en allemand)

²⁷ www.diafit.ch

²⁸ <https://www.vd.ch/themes/sante/prevention/diabete/>

²⁹ http://www.demenzkongress.ch/wp-content/uploads/2016/01/A105316_Programmheft-Demenzkongress_A5.pdf (en allemand)

3.2.2. Offres concernant plusieurs maladies

Il n'existe aujourd'hui en Suisse qu'un petit nombre d'offres de promotion de l'autogestion qui s'adressent à des personnes souffrant de différentes maladies chroniques. On peut citer ici, notamment, le programme d'autogestion « Evivo » présenté dans l'exemple pratique B, ainsi que les différentes offres d'entraide autogérée. Ces dernières proposent parfois des groupes pour différentes maladies, afin de discuter des symptômes (p. ex. les douleurs chroniques, les troubles de la mémoire, etc.)³⁰.

Les offres qui concernent plusieurs maladies partent du constat que beaucoup de personnes atteintes d'une maladie chronique sont confrontées aux mêmes difficultés de gestion de la maladie et doivent faire appel aux mêmes compétences, indépendamment des spécificités de la maladie. C'est une évidence. Pourtant, ces offres centrées sur le patient et non sur la maladie, qui s'attachent à la réalité vécue par les personnes touchées, sont très difficiles à organiser. Plus que d'autres programmes, elles sont confrontées à d'importantes difficultés de financement (il est plus facile de trouver un financement pour une maladie en particulier). De plus, l'orientation vers ces offres par les médecins traitants n'est pas encore satisfaisante, ce qui n'est pas cohérent avec les résultats de l'évaluation, qui montrent que les offres de type « Evivo » sont bien acceptées et très appréciées des groupes cibles.

3.2.3. Offres destinées aux personnes souffrant de maladies psychiques

Plusieurs personnes interrogées dans le cadre de ce rapport ont indiqué que la promotion de l'autogestion était mieux intégrée dans la psychiatrie et plus ancrée dans ce type de soins que dans le domaine de la médecine somatique. Les principales raisons avancées sont les suivantes : 1.) Depuis les années septante, avec la réforme de la psychiatrie, la perception des rôles entre les professionnels et les patients, traditionnellement hiérarchique, a été remise en cause et adaptée par le corps médical lui-même. 2.) Depuis toujours, les proches et « l'environnement » jouent un rôle plus important pour les patients atteints de troubles psychiatriques 3.) En psychiatrie, la relation thérapeutique est un élément central du traitement 4.) D'après les indications des sondés, la coopération avec les professionnels serait plus cohérente dans ce secteur, que ce soit en ambulatoire ou en stationnaire. Aujourd'hui, dans la psychiatrie, les patients sont souvent mobilisés comme personnes ressources jouant le rôle de pairs, à titre volontaire mais aussi comme employés du système de santé, au titre de « patients experts » ou « patients ayant une expérience » (« approche EX-IN »³¹)³². L'enjeu est moins l'expérience des pairs « en tant que patients » que leur expérience de la gestion des troubles psychiques et des stratégies de rétablissement.

En psychiatrie, la promotion de l'autogestion est souvent associée au concept de *recovery*. Cette notion implique l'espoir de guérir, même en cas de maladie psychique chronique grave, et couvre la reprise en main des choses, pour son propre rétablissement. Les personnes concernées acquièrent des stratégies pour gérer les symptômes et récupérer une qualité de vie (Thomas Ihde³³). Cette idée est détaillée dans l'exemple pratique C / « Recovery – Wege entdecken ». Le « psytrialogue »³⁴ est aussi une approche intéressante de promotion de l'autogestion et de *recovery*.

³⁰ <http://www.selbsthilfeschweiz.ch/shch/fr/selbsthilfe-gesucht/themenliste.html>

³¹ <http://www.ex-in.info/>

³² Pour en savoir plus: **Émission srf 2016** : <https://www.srf.ch/kultur/gesellschaft-religion/experten-aus-erfahrung-betroffene-helfen-in-seelischen-krisen> **Émission srf 2017** <https://www.srf.ch/news/regional/basel-baselland/experten-mit-erfahrung-peers-an-der-upk-basel>, en allemand, accès le 11.7.2017

³³ <https://www.promentesana.ch/de/wissen/recovery.html> (en allemand)

³⁴ http://www.promentesana.org/wq_pages/fr/psytrialogue/, accès le 26.2.2018

Ces séminaires tripartites permettent, grâce à un échange entre des personnes souffrant de troubles psychiques, leurs proches et les professionnels, en présence les uns des autres, d'enclencher un processus d'apprentissage bénéfique à tous les participants.

La promotion de l'autogestion pour les personnes atteintes d'une maladie psychique présente des points communs avec le concept présenté au [chapitre 2 / Explication des concepts](#), mais elle a quelques spécificités. Ces particularités concernent partiellement les personnes atteintes d'une maladie chronique non transmissible ou présentant une addiction, mais surtout les personnes atteintes d'une maladie psychique. Entre autres :

- Plus grande stigmatisation, aboutissant à une autostigmatisation ;
- Angoisse des personnes affectées, notamment de perdre le contrôle et perte d'assurance concernant leurs propres compétences ;
- Phases d'auto-agression au cours desquelles l'auto-administration des soins est plus compliquée ;
- Défiance envers le système de santé, liée à l'expérience de la manipulation externe et du placement en institution ;
- Crises avec troubles cognitifs, au cours desquelles un « partenariat » entre les personnes concernées et les professionnels devient très difficile ;
- Augmentation du risque d'addiction et de maladies chroniques somatiques (notamment les maladies cardiovasculaires et le diabète) ;
- Les personnes souffrant de troubles psychiques sont plus souvent au chômage ou bénéficiaires de l'AI et vivent majoritairement dans des conditions socioéconomiques difficiles.

La mobilisation de personnes ressources et de spécialistes ayant une formation de « pair » constitue également une différence d'approche importante dans ce domaine (voir [l'exemple pratique C / « Recovery – Wege entdecken »](#)).

3.2.4. Offres destinées aux personnes présentant une addiction

Dans ce domaine, la promotion de l'autogestion est en place depuis longtemps et est largement soutenue par les différents acteurs. Le travail autour de l'addiction se concentre sur le fait de surmonter la dépendance et sur la limitation des dommages. Pour beaucoup de personnes, l'addiction est un problème chronique.

Là aussi, on peut citer des particularités, qui peuvent également s'appliquer aux personnes atteintes d'une maladie chronique, mais qui doivent faire l'objet d'une attention particulière pour les personnes présentant une addiction :

- L'addiction, les maladies psychiques et les maladies chroniques physiques vont souvent de pair et interagissent ; dépression et addiction notamment sont étroitement liées.
- Les personnes présentant une addiction importante sont souvent au chômage, isolées et vivent majoritairement dans des conditions socioéconomiques difficiles.
- Honte, stigmatisation et sentiment de culpabilité jouent un rôle important.
- Dans les offres de promotion de l'autogestion liées à l'addiction, la dynamique de groupe pose de grosses difficultés aux animateurs.
- Dans ce groupe cible, les déterminants sociaux et familiaux ont une influence très marquée. L'environnement social peut être un soutien, mais peut aussi renforcer les problèmes (p. ex. en cas de codépendance, de minimisation de la question ou de problèmes d'addiction au sein même de la famille). Pourtant, un bon usage des ressources sociales et du réseau est un facteur clé de succès de la promotion de l'autogestion.

L'exemple pratique D / « Stop-Dépendance » présenté est une offre parmi toutes celles vers lesquelles réoriente la plateforme nationale pour la consultation en ligne sur les addictions « Safe-Zone.ch »³⁵. Ce projet est le résultat d'une coopération entre la Confédération, les cantons et les institutions. Les personnes concernées, les proches et les professionnels peuvent bénéficier d'une consultation anonyme et gratuite par courriel, par messagerie instantanée ou sur le forum. Des informations sur les substances, des auto-évaluations et des liens vers des services spécialisés locaux sont également à disposition.

3.2.5. Offres de promotion de l'autogestion pour les proches

Dans le présent cadre de référence, *toute* personne apportant un soutien est considérée comme un « proche ». Les « proches aidants » sont envisagés comme un sous-groupe du groupe général des proches apportant un soutien. Les proches ne constituent pas un groupe homogène. Cette notion comprend les proches aidants, les parents d'enfants et d'adolescents atteints d'une maladie chronique ou présentant une dépendance, les proches des personnes atteintes de démence, les survivants, les enfants et adolescents aidants, etc.

Les « proches » doivent être perçus dans leurs deux rôles : d'une part, en tant qu'acteurs de la promotion de l'autogestion, dans un environnement soutenant les personnes directement concernées ; d'autre part, en tant que groupe cible pour la promotion des compétences d'autogestion visant à faciliter la gestion des difficultés liées à la pathologie ou à l'addiction d'un membre de la famille.

En outre, les personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction et les proches ne constituent pas deux groupes cibles distincts, les deux catégories se croisant régulièrement. Un individu peut à la fois souffrir d'une maladie chronique ou présenter une addiction et faire partie des proches d'une personne concernée. De plus, l'appartenance à l'une ou l'autre catégorie peut varier avec le temps.

Les proches, acteurs de la promotion de l'autogestion : Les acteurs de la promotion de l'autogestion considèrent les proches avant tout comme des ressources pouvant apporter un soutien. Parfois, les proches sont associés aux offres. Comme nous l'avons souligné pour l'addiction, les proches peuvent aussi être un obstacle pour l'autogestion des personnes affectées. Par exemple quand, voulant bien faire, ils assistent trop les membres de la famille considérés comme « malades », laissant peu de place au développement des compétences d'autogestion. Afin de renforcer les proches dans leur rôle d'acteurs, des offres mettant en avant leurs compétences (comme présenté au [chapitre 7.2 / Recommandations](#)) peuvent donc être judicieuses.

Les proches, groupe cible de la promotion de l'autogestion : Les proches supportent les difficultés des personnes concernées et souffrent avec elles. Il leur faut des informations sur la façon de les soutenir, mais ils ont aussi des besoins propres, souvent très différents de ceux des personnes touchées. Ces besoins se situent au niveau de l'autonomie personnelle, de l'entretien de sa propre santé, physique et psychique, et du soutien psychosocial. Les proches des personnes atteintes d'une maladie chronique peuvent arriver à un stade où ils ne s'occupent pas assez d'eux-mêmes. Le stress chronique lié à une situation qui la plupart du temps dure longtemps, dans laquelle ils doivent soigner et soutenir, augmente en outre le risque de maladie qu'ils encourent. Pourtant, les proches ont beaucoup de mal à solliciter une

³⁵ <https://www.safezone.ch/>

aide professionnelle. En outre, bien souvent le système de santé ne leur propose une aide qu'une fois qu'ils sont déjà en arrêt de travail³⁶.

La majorité des offres destinées aux proches aidants se concentre aujourd'hui sur la transmission d'informations ou sur l'assistance. Certaines des offres décrites dans les exemples pratiques de promotion de l'autogestion sont aussi à la disposition des proches. L'analyse réalisée pour le présent document montre qu'en Suisse, les offres destinées à ce groupe cible existent principalement dans le domaine de la psychiatrie et de l'addiction (toutes ne peuvent être qualifiées d'offres de promotion de l'autogestion selon les critères formulés au chapitre 2). En ce qui concerne la médecine somatique, il existe encore très peu d'offres s'adressant spécifiquement au groupe cible des proches et répondant à leurs besoins.

La plupart des offres de promotion de l'autogestion destinées au groupe cible des proches des personnes atteintes d'une maladie chronique ou souffrant de problèmes d'addiction se trouvent actuellement dans le secteur de l'entraide autogérée, comme le montre **l'exemple pratique E / « Offres d'entraide autogérée destinées au groupe cible des proches »**.

3.3. Offres de promotion de l'autogestion utilisant les nouvelles technologies

Le secteur de la promotion de l'autogestion exploitant les nouvelles technologies est en forte expansion. Ces récentes approches sont encore peu connues. C'est pourquoi un chapitre entier leur est consacré ci-dessous.

3.3.1. Les outils électroniques de promotion de l'autogestion

Les médias numériques déterminent de plus en plus la vie de la population en Suisse. Comme chacun sait, le domaine de la santé est aussi touché par ce phénomène. Les résultats de la récente enquête « EPatientSurvey »³⁷ fournissent des explications sur le mode d'utilisation actuel des Suisses. « Parmi les nombreuses applications de santé numériques, actuellement ce sont les applications d'accompagnement et le deuxième avis en ligne qui ont le plus de succès. [...] Pour ce qui est de la diffusion, le marché l'emporte sur la science : les applications thérapeutiques évaluées n'ont pas encore trouvé un public suffisant sur le marché, contrairement aux offres de *consumer health*. [...] Pour les indications comme l'asthme, la dépression ou les maladies cardiovasculaires, les applications numériques cliniquement évaluées sont, par exemple, encore très peu répandues parmi les différents groupes cibles de patients intéressés par le numérique. [...] Certes, les patients sont de plus en plus disposés à payer, mais au bout de quelques semaines, seulement une personne sur trois environ continue d'utiliser son application de santé. De plus, environ 75 % des utilisateurs d'applications discutent des recommandations de traitement d'une application avec leur médecin, même si l'application propose une thérapie différente de ce qui leur est prescrit. Il est aussi intéressant de noter que 70 % des utilisateurs d'applications sont prêts à transmettre, au bénéfice de la recherche, les données concernant leur existence et leur maladie. Les personnes interrogées garantiraient nettement plus facilement l'accès à leurs données aux cliniques et aux médecins qu'aux assurances-maladie. » (25)

³⁶ Déclaration de Petra Wittwer, vice-présidente de la Fondation Info-Entraide suisse, lors de l'événement de lancement de son livre le 5.9.2017.

³⁷ La 6^e enquête en ligne sur la santé numérique, menée par le Dr Alexander Schachinger et par l'équipe de projet de la société EPatient RSD GmbH, est la plus grande enquête en ligne sur la santé numérique. Dans ce cadre, entre mars et avril 2017, 11 000 personnes surfant sur Internet pour leur santé ont été interrogées en Allemagne, en Autriche et en Suisse. Cette année, en Suisse, l'enquête a été menée par le biais des sites des associations de patients, mais aussi sur différents portails de santé connus (blick.ch, beobachter.ch, sprechzimmer.ch, toppharm.ch et autres).

Le chapitre 4.2 / Assurances-maladie et économie privée montre que les prestataires commerciaux considèrent la recherche sur ces outils et leur développement comme un important domaine d'activité. Beaucoup de sondés s'attendent aussi à une utilisation de plus en plus prononcée des outils électroniques dans la promotion de l'autogestion. Cependant, les experts soulignent que ces outils doivent être complétés par des approches basées sur le relationnel. Ce n'est qu'à cette condition que la promotion de l'autogestion pourra avoir un effet durable et entraîner un changement de comportement. Les outils électroniques ne remplaceront pas les autres approches, mais constituent un complément intéressant pour certains segments des groupes cibles. Certains patients encore jeunes atteints d'une maladie chronique trouvent aujourd'hui du soutien de cette manière. Mais cela devrait changer à l'avenir.

Dans l'exemple pratique F / « Outils électroniques », différents exemples d'outils électroniques de promotion de l'autogestion sont brièvement présentés, sur le modèle de ce qui existe pour le diabète. Dans le domaine de l'addiction, l'exemple pratique D / « Stop-dépendance » ainsi que d'autres offres de l'institut suisse de recherche sur la santé publique et les addictions (*Schweizer Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung* - ISGF) de l'Université de Zurich³⁸, visant une réduction de la consommation, peuvent être classés dans cette catégorie. Ces offres proposent une association d'outils électroniques et de soutien par des professionnels. Dans le domaine de la santé psychique aussi, il existe un nombre de plus en plus important d'outils électroniques pour la promotion de l'autogestion. Différentes offres et divers projets de recherche se trouvent, par exemple, sur le site « E-Mental Health – Internetbasierte psychologische Interventionen, Beratung und Therapie » de l'Université de Berne³⁹.

Il est de plus en plus difficile de s'y retrouver parmi cette multitude d'outils de santé qui ne cesse de se développer. Pour remédier à ce problème, il existe de nouveaux outils pour aider le public à s'orienter, tels que la plateforme « HealthOn⁴⁰ » qui fournit des informations et des évaluations.

De plus en plus, à l'avenir, d'autres outils électroniques contribueront aussi à la promotion de l'autogestion. L'amélioration de la consultation du dossier médical, par exemple par le biais du dossier électronique du patient, ou l'approche consistant à obtenir un deuxième avis en ligne sont déjà proposées aujourd'hui par certaines assurances-maladie.

3.3.2. Offres de télémédecine

Les interviews menées ont aussi permis, dans une certaine mesure, d'avoir une idée de la télémédecine. Cependant, les indications de ce chapitre doivent être prises comme des illustrations et ne prétendent pas être représentatives.

Il y a plusieurs années, Medgate a, par exemple, développé, en coopération avec la CSS Assurance et à l'intention des patients atteints de diabète ou d'insuffisance cardiaque, une offre complexe de promotion de l'autogestion, avec une composante de télémédecine. Bien que les personnes concernées aient constaté un bénéfice en termes de santé, cette offre onéreuse a dû être suspendue depuis, faute de demandes et de prescriptions suffisantes.

³⁸ Information orale de F. Eckmann, Infodrog, lors de l'atelier des parties prenantes du 13.11.2017

³⁹ <http://www.ibki.psy.unibe.ch/forschung/projekte/> (en allemand) ; <http://www.online-therapy.ch/sa/index2.html> (en allemand) ; <https://www.psy.ch/de/hauptnavigation/angebote/e-mental-health-internetbasierte-psychologische-interventionen-beratung-und-therapie-448-3.html> (en allemand)

⁴⁰ <https://www.healthon.de/> (en allemand) ; l'article de MEDINSIDE (daté du 16.8.2017) à ce sujet est également intéressant : <https://www.medinside.ch/de/post/hier-gibt-es-durchblick-im-dschungel-der-medizin-apps> (en allemand)

« Care4Cardio »⁴¹ est un autre exemple de soins où la télémédecine est très présente. Le projet pilote est actuellement mis en œuvre sous forme de projet de coopération entre Novartis Suisse et Sanitas, avec le soutien scientifique de la Haute école spécialisée de Lucerne. Le prestataire de télémédecine invite les patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique à participer à ce programme de promotion de l'autogestion en sortant de l'hôpital. Un gestionnaire de cas conseille et surveille les participants entre les consultations médicales. Les patients font l'objet d'un suivi à l'aide d'un terminal simple à utiliser. L'objectif est de déceler une dégradation de l'état des patients assez tôt pour pouvoir prendre rapidement les mesures nécessaires. L'espoir est d'améliorer le rétablissement et de réduire les hospitalisations, et donc les coûts. Selon les chiffres d'avril 2017, 56 patients participent actuellement au projet pilote.

3.3.3. Expériences

Un panel d'expériences de professionnels interrogés sur la question de l'usage des nouvelles technologies dans la promotion de l'autogestion révèle ce qui suit :

- Les prestataires commerciaux considèrent la recherche et le développement (R&D) dans ce domaine comme un important champ d'activités ;
- Il arrive parfois que des personnes concernées développent et proposent des solutions électroniques non commerciales ;
- Les personnes concernées et les professionnels ont du mal à s'y retrouver dans la multitude des offres et à recommander des outils de qualité ;
- Le développement de ces solutions nécessite souvent des acteurs commerciaux et des assurances ayant des moyens financiers solides (industrie pharmaceutique, poste, prestataires de télécommunication, etc.) ;
- À l'aide des données enregistrées, les professionnels de la santé et les parents ont accès aux domaines les plus intimes, par exemple l'heure du coucher et la composition des repas pour les enfants et les adolescents ; il est difficile pour toutes les parties prenantes de gérer ces informations de façon judicieuse ;
- Le suivi et l'autocontrôle peuvent avoir un effet très motivant ; mais pour certains utilisateurs, cette observation permanente de soi peut aussi aboutir à un sentiment d'insécurité et à une focalisation sur la maladie qui vont à l'encontre des objectifs de la promotion de l'autogestion ;
- L'enthousiasme que génèrent les applications au début reste souvent difficile à maintenir sur la durée ; beaucoup ne les utilisent plus au bout d'un certain temps ;
- Une utilisation abusive des données génère des craintes considérables (piratage via le « cloud » ; manque de confiance des personnes concernées envers les offres dans lesquelles les assurances sont impliquées, etc.).

⁴¹ https://www.sanitas.com/content/dam/sanitas-internet/main/Services/Gesundheitsprogramme/Gesundheitsprogramm_Care4Cardio_Flyer.pdf (en allemand)

4. Acteurs professionnels de la promotion de l'autogestion en Suisse

Les principaux acteurs de la promotion de l'autogestion sont les personnes elles-mêmes qui sont atteintes d'une maladie chronique ou présentent une addiction. Elles recherchent et trouvent d'abord du soutien dans un petit cercle de proches ou d'autres personnes concernées, appelées « pairs ». Dans un cercle élargi interviennent de nombreux acteurs professionnels, que ce soit au niveau du développement et du financement des offres, en tant que professionnels du système de santé ou dans les organisations de la société civile, comme prestataires développant des outils, dans l'aide sociale des personnes concernées et la représentation de leurs intérêts, mais aussi au niveau structurel, par le renforcement de la politique de la santé, l'assurance qualité, la production de preuves scientifiques, la formation, etc.

Il est impossible de faire une liste exhaustive des acteurs institutionnels impliqués. Les principaux groupes d'acteurs peuvent être classés de la façon suivante (l'ordre des noms ne fournit aucune indication sur l'importance des groupes d'acteurs) :

- Professionnels de la santé et du domaine social (y c. l'aide en cas d'addiction) et leurs associations ;
- Les ligues, fondations et autres organisations non gouvernementales ;
- Les associations de patients et groupes d'entraide ;
- Les autorités de la Confédération, des cantons et communes ainsi que d'autres acteurs de la santé et du domaine social ;
- Les assurances-maladies et les assurances sociales ;
- Les organismes d'éducation, de formation et de recherche ;
- L'économie privée (p. ex. entreprises pharmaceutiques et fabricants d'outils électroniques), etc.

Ces dix dernières années, les acteurs de la société civile comme les ligues de santé ou les fondations ont nettement contribué à faire progresser la promotion de l'autogestion en Suisse. Ils sont à l'initiative de beaucoup des offres existantes. Plusieurs des exemples pratiques de la section C rendent honneur à leur contribution dans ce domaine. Les cantons jouent aussi un rôle important dans l'ancrage, voire parfois le financement des offres de promotion de l'autogestion. Les lignes suivantes détaillent deux autres catégories d'acteurs qui ont de plus en plus d'influence, à savoir, d'une part, les professionnels du système de santé et, d'autre part, les assurances-maladies et l'économie privée.

4.1. Les professionnels du système de santé

Actuellement en Suisse, les groupes professionnels opérationnels dans la promotion de l'autogestion sont les suivants⁴² :

- Les spécialistes des différentes disciplines ;
- Les psychologues ;
- Les infirmiers (y c. issus de la pratique infirmière avancée) ;
- Les psychothérapeutes et ergothérapeutes ;
- Les infirmiers spécialisés en diabétologie et les diététiciens ;
- Les pharmaciens ;
- Les assistants médicaux ;

⁴² Sources d'informations : interviews, exemples pratiques de la section C et chapitre 3.2.10 de Schusselé-Fillietaz et al. 2017 (19)

- Les travailleurs sociaux et éducateurs spécialisés.

Dans les soins médicaux, on parle surtout en ce moment de techniques d'entretien comme le *motivational interviewing*. Celles-ci proviennent de l'expérience des consultations en matière d'addiction, mais sont aussi utilisées, par exemple, dans le programme Coaching Santé. Les responsables des offres déclarent que la coopération avec les médecins de premier recours, parfois difficile au début, s'est nettement améliorée au fil du temps. La durée, de plus en plus souvent trop limitée, des consultations du médecin de famille en cabinet et l'absence de position Tarmed pour comptabiliser les entretiens plus longs sont d'importants obstacles à la promotion de l'autogestion. De plus, la répartition classique des rôles dans la relation médecin-patient vient encore souvent freiner une promotion de l'autogestion de l'ordre du partenariat. Parmi les personnes interrogées, certaines soulignent pourtant le rôle primordial du médecin de premier recours, moins en tant que prestataire effectif d'offres complexes de promotion de l'autogestion que comme personne de confiance, essentielle dans la sensibilisation, la motivation, l'orientation et l'accompagnement du patient et de ses proches.

Le manque de financement pour les prestations correspondantes, notamment en ambulatoire et dans les groupes professionnels non-médecins (entre autres, service d'aide et de soins à domicile et assistants médicaux) est une explication fondamentale du faible investissement des professionnels de ce groupe.

L'annexe IV, sur le modèle de l'offre « Mieux vivre avec une BPCO », présente une offre intégrant une bonne coopération interdisciplinaire et interprofessionnelle. Les rôles des acteurs sont clairement définis. Une coordinatrice du programme assure la mise en réseau et l'échange d'informations.

4.2. Assurances-maladie et économie privée

Plusieurs assurances-maladie, notamment les plus importantes, s'engagent dans la promotion de l'autogestion. Les assurances-maladie doivent désormais prouver que les nouvelles prestations ont une utilité notable. L'objectif est d'optimiser les soins apportés aux patients grâce à un meilleur suivi de la clientèle et à une limitation des coûts : passer du maximal à l'optimal. Ce qui relève de la pure augmentation des quantités se heurte aujourd'hui à une faible acceptation.

Les lignes suivantes fournissent un exemple, en présentant l'engagement de deux assurances interrogées dans le domaine de la promotion de l'autogestion.

Il y a plus de dix ans, la plus importante assurance-maladie de Suisse, la CSS, a lancé plusieurs offres de promotion de l'autogestion à l'intention de ses assurés souffrant d'une maladie chronique. Cela nous a appris beaucoup au fil des années. Les premières offres étaient complexes, dépendaient de la prescription du médecin et devaient faire l'objet d'une publicité onéreuse pour finalement n'être que peu utilisées. Nous sommes désormais passés à des offres faciles d'accès, en coopérant avec de nouveaux partenaires, comme les réseaux de médecins ou les cabinets de soins intégrés HMO et Managed Care, diabètesuisse ou les pharmaciens. Dans ces nouvelles offres, le recrutement se passe dans le cadre classique du « parcours du patient », via les personnes de confiance qui l'entourent. Entretemps, la coopération avec les médecins de premier recours s'est aussi considérablement améliorée. Les assurances-maladie interviennent en tant que financeurs ou intermédiaires, jamais en tant que prestataires directs, car il ne leur est pas permis d'avoir accès aux données du patient.

Les assurances-maladie comme l'économie privée misent aujourd'hui beaucoup sur la recherche et le développement (R&D) d'outils électroniques pour la promotion de l'autogestion. En septembre 2015, la CSS a, par exemple, ouvert le « CSS Health Lab »⁴³, en partenariat avec l'École polytechnique fédérale de Zurich et l'Université de St-Gall, en vue de mettre au point des thérapies numériques centrées sur l'asthme et le diabète. L'objectif est de développer d'ici quatre ans un prototype d'application avec un effet scientifiquement prouvé. Le lancement sur le marché est conditionné par la réalisation d'études cliniques et devrait prendre encore beaucoup de temps. D'après la représentante de la CSS que nous avons interrogée, l'évolution de ces outils de promotion de l'autogestion constitue l'un des principaux domaines d'investissement de l'assureur.

L'assurance-maladie SWICA s'engage elle aussi dans des coopérations pour la recherche et dans des projets de développement dans le domaine de la promotion de l'autogestion. On peut citer comme exemples : une étude de recherche multicentrique en cours avec comme sujets des patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive, sous la direction scientifique de l'hôpital cantonal de St-Gall ; l'application « mementor somnium »⁴⁴ (en allemand) pour les personnes souffrant de troubles du sommeil ; une coopération avec l'Université de Zurich pour la recherche portant sur la promotion de l'autogestion des patients souffrant de dépression (accompagnement par téléphone et SMS standardisés) ; l'appui d'une offre de formation de deux jours⁴⁵ pour les physiothérapeutes et les ergothérapeutes concernant la promotion de l'autogestion des personnes souffrant de douleurs chroniques.

Les assurances-maladie ont aujourd'hui des positionnements variables, soit de « partenaire santé », soit de « caisse maladie »⁴⁶ au sens classique du terme. C'est surtout le premier groupe qui s'engage pour la promotion de l'autogestion. D'après les indications des personnes interrogées, pour les grandes associations de caisses maladie la promotion de l'autogestion n'est pas encore une priorité. Les « produits d'assurance », dont font partie les offres de promotion de l'autogestion, ne relèvent pas de la compétence de ces associations, mais de celle des assureurs eux-mêmes⁴⁷. Dans le système de financement actuel, les offres de promotion de l'autogestion des assurances passent forcément par les assurances complémentaires. D'après leur mandat, les associations sont uniquement responsables de l'assurance de base (AOS).

L'industrie pharmaceutique et d'autres acteurs de l'économie privée investissent massivement dans le domaine des « thérapies numériques », et partiellement dans d'autres approches de la promotion de l'autogestion. L'industrie pharmaceutique est confrontée au bouleversement du système de santé. Des évolutions comme « le paiement à la performance », « la médecine basée sur les résultats » et « la médecine personnalisée » le prouvent bien. De plus en plus, on réclame les preuves de l'efficacité des traitements, de la phase d'essai clinique à l'application dans le quotidien réel des patients. C'est dans ce contexte que se situent des engagements comme celui de Novartis Suisse, dans le projet « Care4Cardio » présenté. Sans compter que le développement d'applications comme offres de traitement destinées aux personnes atteintes d'une maladie chronique est considéré comme une activité à haut potentiel. Par exemple, comme expliqué plus loin dans l'exemple pratique F / « Outils électroniques », la reprise de « MySugr » par Roche Diabetes Care est perçue comme « la plus importante transaction de

⁴³https://www.css.ch/fr/home/ueber_uns/medien_publicationen/medien/medienmitteilungen/2015/css_health_lab.html, accès le 28.2.2017

⁴⁴ Voir l'exemple pratique F / Outils

⁴⁵ Voir le chapitre 5.2 / Offres de formation

⁴⁶ Ernst & Young 2017, http://www.ub.unibas.ch/digi/a125/sachdok/2017/BAU_1_6670982.pdf (en allemand)

⁴⁷ Information orale du Pr B. Güntert, Curafutura, à l'occasion de l'atelier des parties prenantes du 13.11.2017

santé numérique au sens strict, du moins en Europe »⁴⁸. Roche espère ainsi « étendre sa position de leader dans le domaine de la gestion du diabète. »

Un autre projet de développement a été lancé par Novartis dès 2013, dans son programme de promotion des start-up⁴⁹ : une infirmière virtuelle nommée « Molly », pour les patients atteints d'une maladie chronique ; un concept de la société californienne Sensely⁵⁰. Une liste des partenaires et sponsors montre comment ces coopérations s'organisent dans ce domaine en plein essor : <http://www.sensely.com/> (en anglais).

Actuellement, que ce soit dans l'économie privée ou dans les assurances, ce sont les géants qui « s'imposent » dans ce domaine. Aux côtés de l'industrie pharmaceutique, Microsoft, Google ou Amazon s'invitent sur le marché de la santé et dans le secteur de la promotion de l'autogestion en cas de maladie chronique ou d'addiction.

Un grand nombre de projets suisses en sont aujourd'hui au stade du développement. Les participants cherchent encore des modèles d'affaires adaptés pour un futur lancement sur le marché. Les stratégies actuellement à l'étude sont, entre autres, la vente de licences ou des opérations conjointes avec des partenaires. Il faut de plus élucider la question de savoir si les produits de promotion de l'autogestion peuvent être encouragés sans bénéfice, parmi les projets de responsabilité sociale des entreprises, ou s'ils sont soumis aux critères habituels de retour sur investissement.

⁴⁸ Hansi Hansmann dans <https://www.medinside.ch/de/post/roche-uebernimmt-diabetes-plattform> (en allemand, traduction libre du texte)

⁴⁹ <https://www.medinside.ch/de/post/die-virtuelle-pflegerin-erhaelt-eine-kapitalspritze> (en allemand)

⁵⁰ <http://www.sensely.com/>

5. Contexte du système de santé suisse

Comme indiqué au [chapitre 2.2.4 / Promotion de l'autogestion dans le contexte du système de santé suisse](#), les offres ne peuvent passer de la phase pilote à la phase opérationnelle qu'à partir du moment où elles bénéficient de mesures de soutien au niveau du système de santé en général. Ce chapitre explique brièvement comment se présente la situation en Suisse, d'après les informations dont nous disposons.

5.1. Contexte juridique et stratégique

Il manque aujourd'hui une base légale qui régit la prévention et les soins en matière de maladies chroniques (Peytremann-Bridevaux et al. in [26]). La stratégie fédérale Santé2020 et la stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017-2024 lancée en 2017 par la Confédération, Promotion Santé Suisse et les cantons renforcent les conditions d'un ancrage structurel de la promotion de l'autogestion. Le plan de mesures de la stratégie MNT 2017-2024 (mesure 2.5) prévoit de « Renforcer l'autogestion des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs proches ». Les autres mesures du système de santé dans le domaine de la prévention peuvent aussi contribuer à un ancrage structurel de la promotion de l'autogestion. En outre, les offres numériques de promotion de l'autogestion sont en lien étroit avec la stratégie eHealth Suisse 2.0⁵¹.

Les principaux obstacles à l'ancrage structurel de la promotion de l'autogestion dans le système de santé sont, d'une part, le manque de clarté sur les compétences nécessaires au personnel de santé non médical et, d'autre part, les difficultés évoquées au [chapitre 5.4 / Financement](#) concernant le manque de clarté de la réglementation sur le financement dans la LAMa⁵². L'absence d'intégration systématique d'une formation des professionnels de la santé dans ce domaine aux niveaux initial, postgrade et continu et une culture limitée de participation des représentants des patients dans les processus de politique de la santé ne facilitent pas non plus les choses.

Les cantons ont, jusque-là, joué un rôle important dans l'ancrage et en partie dans le financement de la promotion de l'autogestion, notamment la Conférence des délégués cantonaux aux problèmes des addictions (CDCA) et l'Association suisse des responsables cantonaux pour la promotion de la santé (ARPS). Dans le domaine de l'addiction, les cantons et surtout les délégués cantonaux aux problèmes d'addiction sont les principaux acteurs de la configuration de l'offre de soutien, de son pilotage, de sa surveillance ainsi que de son financement. Les cantons ont quelques structures en place depuis plusieurs années. Ces structures peuvent être prises comme points de départ pour promouvoir et développer l'autogestion sur tout le territoire suisse. Le programme cantonal Diabète⁵³ du canton de Vaud a été mentionné par plusieurs sondés comme un bon exemple. Il illustre comment un contexte cantonal encourageant peut contribuer à un ancrage structurel systématique de la promotion de l'autogestion, ici dans le domaine du diabète. En 2016, le canton a rédigé un rapport⁵⁴ sur l'*empowerment* des patients atteints de maladies chroniques, qui détaille aussi les approches de promotion de l'autogestion.

⁵¹ <https://www.e-health-suisse.ch/fr/politique-droit/bases-strategiques/strategie-ehealth-suisse-2007.html>

⁵² Voir aussi à ce sujet l'initiative parlementaire Humbel du 04.05.2017

<https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20170441>

⁵³ <https://www.diabetevaud.ch/qui-sommes-nous/pcd/>

⁵⁴ <http://www.diabetevaud.ch/wp-content/uploads/2017/09/Rapport-empowerment-des-patients-chroniques-VD.pdf>

5.2. Offres de formation pour les professionnels de santé

Le dossier Obsan sur l'état des soins intégrés en Suisse montre que la qualification des professionnels de santé pour la promotion de l'autogestion s'acquiert la plupart du temps dans le cadre des filières de formation continue existantes. Dans les initiatives analysées, les réunions d'équipes (75 %), l'adaptation des directives cliniques (56 %) ou les cercles de qualité (34 %) contribuent à intégrer les nouveaux concepts dans les soins (19). Ces résultats recourent l'appréciation des personnes interrogées qui se sont exprimées à ce sujet.

Les différentes offres de promotion de l'autogestion, comme « Mieux vivre avec une BPCO », proposent des formations continues aux professionnels de santé participants.

Cependant, pour introduire le changement de paradigme, les critères de la promotion de l'autogestion et les compétences nécessaires que doivent maîtriser les professionnels doivent être transmis dans les formations initiale et postgrade. Actuellement, la promotion de l'autogestion n'est pas encore intégrée de façon systématique dans le paysage de la formation en Suisse. Il existe cependant de bons exemples pratiques d'offres de formation postgrade qui mettent fortement l'accent sur les qualifications de promotion de l'autogestion, comme⁵⁵ :

- « Éducation thérapeutique du patient / DIFEP⁵⁶ », formation proposée pour la vingtième fois déjà en 2017, débouchant aujourd'hui sur un diplôme de formation continue (DAS), et destinée à un public cible interdisciplinaire de l'Université de Genève.
- Offres de formation postgrade du Berner Bildungszentrum Pflege : « Nachdiplomkurs (NDK) Herzinsuffizienzberater/in » (cours de préparation au diplôme postgrade de conseiller auprès de patients souffrant d'insuffisance cardiaque) et « Nachdiplomstudium (NDS) Pflegeberatung » (préparation au diplôme postgrade de conseil en soins infirmiers), deux offres destinées aux infirmiers qualifiés, ainsi que le module « Beratung für Langzeitpatientinnen und Langzeitpatienten - Koronare Herzkrankheit / Herzinsuffizienz » (conseils aux patients en séjour de longue durée - maladie coronarienne et cardiaque / insuffisance cardiaque) destiné à un groupe cible interdisciplinaire (y c. les assistants médicaux) (voir **Exemple pratique G / « Offres de formation »**)
- Offres de formation postgrade proposées par la Ligue pulmonaire suisse, en coopération avec la Société suisse de pneumologie :
 - Cours de préparation au diplôme fédéral de « conseiller / conseillère en affections respiratoires et tuberculose avec brevet fédéral⁵⁷ », proposés depuis 2006 ; cours de préparation au diplôme fédéral de spécialiste en « respiratory care », qu'il est prévu de proposer à partir de 2018.
- Offres de formation postgrade de la haute école spécialisée Kalaidos : « MAS/DAS/CAS in Oncological Care : Patienten- & Angehörigenedukation⁵⁸ » (éducation des patients et des proches).
- Formation postgrade Careum : « Pflege mit Schwerpunkt Schulung und Beratung »⁵⁹ (soins centrés sur l'éducation et le conseil) pour les infirmiers diplômés et « Case Management im Gesundheitswesen »⁶⁰ (gestion de cas dans la santé), destinée à un public cible interdisciplinaire et diplômé.

⁵⁵ Sans prétention d'exhaustivité

⁵⁶ <https://www.unige.ch/formcont/difep/>

⁵⁷ <https://www.liguepulmonaire.ch/fr/meta/specialistes/formation-continue/conseillerconseillere-en-affections-respiratoires-et-tuberculose.html>

⁵⁸ <https://www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Departement-Gesundheit/Einzelmodule/Patienten-und-Angehorigenedukation> (en allemand)

⁵⁹ <https://www.careum-weiterbildung.ch/angebot/lehrgaenge/detail.php?id=4132> (en allemand)

⁶⁰ <https://www.careum-weiterbildung.ch/angebot/lehrgaenge/detail.php?id=4129> (en allemand)

- Formation d'animateur de sessions « Umgang mit chronischen Schmerzen »⁶¹ (gestion des douleurs chroniques) du centre de formation REHAsstudy de la fondation Stiftung Gesundheitsförderung Bad Zurzach und Baden.

Cependant, les offres qui s'adressent à un public cible non médical sont encore peu utilisées. Cela s'explique par le manque de clarification de la réglementation des compétences concernant la délégation des soins et le financement des prestations du personnel de santé non médical ayant trait à ces activités.

5.3. Assurance qualité

La base de données scientifiques décrite au début du présent document révèle les points suivants : la promotion de l'autogestion a un impact quand elle utilise des approches scientifiquement prouvées et qu'elle répond aux critères mentionnés au chapitre 2.2.1. À l'aide de la méthode de Delphes, le Deutsche Zentrum für Patientenschulungen (centre allemand pour la formation des patients) a élaboré des critères de description et d'évaluation des formations destinées aux patients, indépendamment des indications médicales (*Indikationsübergreifende Beschreibungs- und Bewertungskriterien für Patientenschulungen* [27]). Ces critères peuvent aussi être utilisés en Suisse. La Suisse manque encore cruellement de critères qualitatifs établis et communs pour la promotion de l'autogestion. On peut toutefois citer une exception notable : les instruments qualitatifs dans le domaine du diabète, comme « les recommandations concernant les formations sur le diabète » (*Empfehlungen für Diabetes-Schulungen*) de QualiCCare et les « Recommandations concernant les nouveaux outils numériques » de la Société suisse d'endocrinologie et de diabétologie (voir **Exemple pratique H / « Assurance qualité »**) ou « Les six piliers de l'assurance-qualité » de SafeZone (28). Ces piliers intègrent des aspects comme la formation continue en consultation en ligne, l'*intervision*, le *coaching*, l'existence d'un concept d'urgence, l'évaluation, la protection et la sécurité des données.

5.4. Financement

Les offres exigent des moyens financiers, que ce soit pour couvrir les frais de développement ou d'organisation courante. Les exemples pratiques présentés montrent que les coûts de développement des offres de promotion de l'autogestion sont élevés au début, mais qu'en général ils diminuent nettement sur la durée de l'offre.

Pour les prestataires se pose notamment la question de la couverture des coûts générés au niveau individuel. Le système de santé actuel manque d'une réglementation sur le financement durable d'offres systématiques et complètes de promotion de l'autogestion en cas de maladie chronique ou d'addiction. Seules quelques offres de promotion de l'autogestion entrent dans le cadre de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) et peuvent être couvertes par l'AOS. Il faut de plus tenir compte des mécanismes de financement spécifiques au domaine de l'addiction. Outre les centres de traitement de la dépendance et les offres spécialisées dans l'addiction, financés par la LAMal, la majeure partie des offres dans ce domaine (conseil et thérapie en ambulatoire, offres de sociothérapie en milieu stationnaire, offres d'habitat et d'intégration professionnelle, offres de limitation des dommages) est financée par des subventions axées sur le sujet ou sur l'objet, à savoir des aides sociales institutionnelles ou individuelles.

⁶¹ https://www.rehastudy.ch/angebot/kurse/detail.php?sid=&zgr_0=&vid=23083 (en allemand)

Comme indiqué au chapitre 6, toutes les personnes interrogées décrivent comme excessivement compliquée la recherche dans le système réglementaire de financements pour les offres de promotion de l'autogestion et estiment que c'est surtout là qu'il faut agir. Les exemples pratiques présentés montrent qu'aujourd'hui les offres ne bénéficient pas d'un financement homogène et que les budgets des projets sont souvent limités dans le temps, les principales sources de financement étant les suivantes :

- Ligues de santé, fondations et organisations non gouvernementales dans le domaine de la santé et le secteur social ;
- Assurances-maladie et assurances sociales ;
- Contributions financières de la Confédération, des cantons et des communes ;
- Organismes du système de santé, associations professionnelles médicales ;
- Fonds pour la recherche et prestataires de formation ;
- Budgets alloués à la recherche et au développement (R&D) par les assurances-maladie, l'industrie pharmaceutique et les autres acteurs de l'économie privée ;
- Cotisations et dons privés.

Le domaine du diabète est particulièrement intéressant, dans la mesure où les prestations ambulatoires de promotion de l'autogestion peuvent y être comptabilisées grâce à la valeur du point Tarmed. L'éducation des patients, assurée par les conseillers spécialistes du diabète, fait partie du catalogue de prestations de l'assurance-maladie et accidents (OPAS, art. 9c⁶²). En outre, un programme prescrit et reconnu de réadaptation pour les diabétiques, qui s'appuie sur le point 11 « Réadaptation des patients » de l'annexe 1 de l'OPAS, est financé par l'assurance de base, par le biais des caisses maladie concernées^{63, 64, 65}. De plus, différents outils électroniques de contrôle du taux de glycémie sont pris en charge (voir explications complémentaires dans l'exemple pratique F / « Outils électroniques »). Dans l'offre « Mieux vivre avec une BPCO », les prestations des physiothérapeutes (mais pas celles des infirmiers qualifiés) peuvent être prises en charge par l'AOS sur présentation d'une prescription médicale.

Plusieurs assurances-maladie⁶⁶ s'interrogent actuellement sur la façon de ne plus réserver les offres de promotion de l'autogestion aux bénéficiaires d'une assurance complémentaire et de les inscrire dans le catalogue des prestations accessibles à tous les bénéficiaires de l'assurance de base. Aucune solution satisfaisante n'a encore été trouvée. Le système actuel de financement axé sur le sujet complique la prise en charge des coûts de développement et d'organisation de programme par les assurances-maladie et les assurances sociales. Les offres favorisant des compétences d'autogestion indépendantes des maladies sont confrontées à des difficultés de financement particulièrement importantes, notamment celles qui s'appuient fortement sur des approches passant par les « pairs », ou celles qui sont proposées gratuitement à un grand nombre d'utilisateurs, comme Evivo ou les offres d'entraide autogérée. Les associations de patients et autres groupes d'intérêt étant de nos jours organisés autour d'une maladie, et les approches regroupant plusieurs maladies disposant d'un groupe de pression plus faible, cela ne facilite pas les choses.

⁶² Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS, état le 1.3.2017, <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19950275/index.html>

⁶³ Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS, état le 1.3.2017 : « Réadaptation en cas de diabète : profil indiqué par la Société suisse d'endocrinologie et de diabétologie le 17 novembre 2010 », <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19950275/index.html>

⁶⁴ « Réadaptation des patients souffrant de maladies cardio-vasculaires ou de diabète » et « Profil indiqué par la Société suisse d'endocrinologie et de diabétologie le 17 novembre 2010 »

⁶⁵ Avec les déductions habituelles (franchise, quote-part)

⁶⁶ Les personnes interrogées ont notamment cité SWICA, la CSS, Concordia et Sanitas

Du point de vue des personnes interrogées, beaucoup d'effets pervers du système financier actuel freinent un renforcement de la promotion de l'autogestion. Le système est encore centré essentiellement sur la maladie et non sur la personne et privilégie les soins au détriment de la prévention. Notamment dans ce domaine, il serait judicieux de déléguer les soins à des groupes professionnels non médicaux, ce qui n'est pas encore possible aujourd'hui. Les assurances-maladie ne voient encore aucun avantage commercial à proposer aux assurés de bonnes offres de promotion de l'autogestion. Les assureurs ne font qu'une publicité très timide pour ces offres, car ils ne veulent attirer aucun nouveau client atteint d'une maladie chronique ou présentant une dépendance (ce qu'on appelle les « mauvais risques »). Mais il y a un espoir de progrès à moyen terme. Depuis plusieurs années, le Conseil fédéral travaille intensément à des solutions pour améliorer la compensation des risques au sein des caisses⁶⁷.

5.5. La recherche

Différents projets de recherche et partenaires impliqués sont présentés dans le présent rapport. Dans le domaine de la promotion de l'autogestion, on a longtemps fait uniquement référence à des publications scientifiques venues de l'étranger, mais la situation s'est améliorée ces dernières années. Des groupes de chercheurs de différentes universités et cliniques suisses, d'instituts scientifiques et de l'économie privée sont de plus en plus actifs dans ce domaine. Cependant, la situation de la recherche est très variable en fonction des thèmes sur lesquels se concentre la promotion de l'autogestion.

Le financement de la recherche passe en partie par les fonds de la recherche sur les services de santé, mais aussi, comme nous l'avons indiqué, par les assurances-maladie. Dans le laboratoire STS-Lab de la Faculté des sciences sociales et politiques, une équipe de l'Université de Lausanne examine l'exemple du diabète pour étudier la transmission de savoirs par le biais d'approches de promotion de l'autogestion basées sur des outils. Cette étude entre dans le cadre d'un projet du Fonds national. Un congrès a été organisé à ce sujet au mois de mai 2017, avec des intervenants internationaux⁶⁸.

Cependant, la recherche sur la promotion de l'autogestion est confrontée à de multiples difficultés. Les personnes interrogées ont pointé du doigt les problèmes de financement habituels, mais aussi, à plusieurs reprises, l'importante difficulté que représente le recrutement d'un nombre suffisant de participants. La représentante d'une assurance-maladie raconte, par exemple, que pour trouver 500 participants, il faut contacter 100 000 assurés. Le débat porte aussi sur la question de savoir quels « résultats » doivent être utilisés pour l'évaluation de l'utilité d'une offre. Jusqu'à présent, après la phase de l'étude de faisabilité, la plupart des travaux se sont concentrés sur un concept très axé sur des critères médicaux et parfois économiques. La plupart du temps, les indicateurs évalués sont, par exemple, le nombre d'utilisateurs des offres, la réduction du nombre de jours d'hospitalisation, l'incidence des rechutes et des complications, et éventuellement l'aspect de réduction des coûts. Des instruments de mesure complexes sont aussi parfois utilisés pour l'évaluation de la « qualité de vie ».

⁶⁷ <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.msg-id-42626.html>

⁶⁸ *Knowledge Translation through Tool-Supported Practices in Health Care : Production and Use of Self-Management Tools in Chronic Disease. The case of Diabetes.* Funded by SNF (Div. I: 105319_156509), (2015-2018). Main applicant : Grossen, M. (PI), Co-applicants : Panese F., Burnand, B., Researchers : Giada Danesi, Vincent Pidoux, Mélody Pralong. Source : <https://www.unil.ch/stslab/home/menuinst/research/projets-de-recherche.html> accès 18.7.2017

Toutefois, l'effet est souvent mesuré à court terme, au bout de peu de mois ou d'années. Les experts comme Greenhalgh⁶⁹ ou Haslbeck déplorent que ces approches de recherche conventionnelles ne reflètent pas la réalité complexe des personnes concernées. En règle générale, l'analyse porte sur des éléments indirects, et non sur les compétences d'autogestion effectives des personnes dans le cadre de leur maladie chronique. Les aspects psychiques, émotionnels ou sociaux sont à peine pris en compte, de même que d'autres dimensions comme l'aptitude au travail des personnes concernées, à savoir l'un des importants « retours sociaux sur investissement ». Les éventuels dégâts pouvant être provoqués par les offres de promotion de l'autogestion, par exemple l'augmentation du stress lié à des offres de qualité insuffisante, sont eux aussi à peine abordés par la recherche. D'autres soulignent l'importance de suivre à long terme l'efficacité et l'utilisation.

Les représentants des assurances insistent sur le fait qu'ils ont besoin de plus de preuves scientifiques sur l'efficacité des approches de promotion de l'autogestion. Ils estiment qu'il faudrait au moins pouvoir montrer que ces offres sont, à long terme, neutres en termes de coûts. Dans l'interview, un expert interrogé pointe à ce sujet des « doubles standards » problématiques. Pour les offres de promotion de l'autogestion, les financeurs exigeaient des preuves de l'utilisation et des données provenant de Suisse. Or, dans beaucoup de questionnements médicaux classiques sur les décisions de la CFPP, les résultats d'études internationales seraient utilisés, d'après eux. Sans financement assuré par des mécanismes réglementaires, il restera toujours aussi difficile de trouver assez de participants pour les études et d'obtenir des résultats statistiquement significatifs sur les effets. C'est le « chat qui se mord la queue ».

D'autres lacunes de la recherche sont signalées dans les domaines de l'égalité d'accès aux offres de promotion de l'autogestion et dans la recherche sur les services de santé. Comment les personnes issues de groupes défavorisés peuvent-elles être informées des offres de promotion de l'autogestion ? Comment les offres peuvent-elles être ancrées dans le système de soins ? Comment peut-on gérer efficacement les interfaces ? En matière d'autogestion, quels sont les besoins des proches des personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction ? Voici quelques questions des acteurs qui n'ont à ce jour pratiquement aucune réponse basée sur des preuves scientifiques pour la Suisse.

À ce jour, on ne connaît pas non plus en Suisse d'approche de recherche participative intégrant les personnes concernées. À ce sujet, les personnes interrogées soulignent qu'il existe de bons exemples pratiques dans le domaine de la recherche pharmaceutique, et que l'on devrait s'en inspirer. La plateforme « EUPATI »⁷⁰ a, par exemple, pour objectif de « permettre aux patients de participer activement à la recherche et au développement dans le domaine médical, et de servir de principal interlocuteur pour toute demande. » Depuis 2014, cette initiative européenne compte aussi une représentation en Suisse.

⁶⁹ Pr Trish Greenhalgh, « The knowledge-practice gap in self-management of chronic illness », Lausanne 19.5.2017

⁷⁰ <https://ch.eupati.eu/fr/>

6. Les besoins identifiés

Les principales actions nécessaires au niveau global ont été déterminées par les acteurs clés interrogés et par les quelque quarante participants de l'atelier des parties prenantes du 13 novembre 2017. Un grand consensus s'est dégagé. Le tableau montre le classement par ordre de priorité des actions à entreprendre en faveur d'un meilleur ancrage de la promotion de l'autogestion dans le système de santé, suivant le nombre de voix recueillies.

Les plus importants besoins exprimés sont de loin le **financement** et les compétences **des acteurs** de la promotion de l'autogestion.

Actions à entreprendre (évaluation)	Nombre de voix
Financement durable	36
Formation initiale, postgrade et continue des acteurs (professionnels, renforcement des compétences des pairs et des proches)	30
Intégration des personnes concernées comme acteurs	18
Mise en réseau des acteurs et renforcement de la coordination entre eux	15
Potentiels et dangers des technologies numériques (y c. sécurité des données)	13
Extension de la configuration (notamment des soins ambulatoires et du poste de travail)	13
Offres destinées aux groupes cibles difficilement atteignables jusque-là (notamment les proches, les personnes jeunes souffrant d'une maladie chronique et les personnes atteintes de maladies rares)	13
Offres de promotion de l'autogestion centrées sur le patient, indépendamment de la maladie	10
Renforcement de l'assurance qualité	8
Renforcement de l'égalité d'accès (à l'aide d'offres spécifiques ou adaptées pour les couches sociales restant à l'écart de la formation, les personnes ayant de faibles revenus, voire n'en ayant pas, la population migrante)	8
La recherche	7

Tableau 1 Actions à entreprendre, classées par priorité ; évaluation des parties prenantes de l'atelier du 13 novembre 2017

7. Conclusions et recommandations

7.1. Conclusions

Ces dernières années, globalement, la promotion de l'autogestion a évolué dans le bon sens en Suisse, après une longue période durant laquelle le nombre d'offres était faible comparé aux autres pays, notamment pour les maladies chroniques non transmissibles. Il existe de nos jours une quantité innombrable d'offres et d'approches mises en œuvre par différents acteurs. La présente analyse révèle notamment qu'en Suisse, il existe des exemples de mise en œuvre dans tous les quadrants du schéma adapté de de Silva. De plus, la promotion de l'autogestion a pu être ancrée au niveau stratégique dans la stratégie nationale MNT, ce qui a fortement contribué à mettre en place un contexte plus favorable. La promotion de l'autogestion bénéficie aussi des efforts réalisés pour créer de nouveaux modèles de soins pour les personnes atteintes d'une maladie chronique. On compte parmi eux les modèles de soins intégrés ou coordonnés, dans lesquels les soins axés sur le patient et la promotion des compétences d'autogestion sont des éléments importants.

Cependant, le contexte du système de santé est encore insuffisamment développé pour un ancrage structurel des offres. La question non résolue du financement durable des offres et des prestations de promotion de l'autogestion constitue l'obstacle principal. Plusieurs offres qui avaient bien démarré ont dû être suspendues alors que d'autres n'ont pu sortir de la phase pilote. En Suisse, la promotion de l'autogestion n'en est plus au stade embryonnaire, comme on pouvait le déplorer dans les rapports précédents, mais le chemin est encore long avant d'arriver à une intégration systématique et complète dans la réglementation des soins.

De plus, beaucoup d'offres sont aujourd'hui présentées comme faisant partie de la « promotion de l'autogestion », alors qu'elles ne répondent pas aux critères définis au chapitre 2.2.1. Les études scientifiques prouvent cependant que la promotion de l'autogestion a des effets quand on travaille à partir de données validées et que les critères de qualité sont respectés. C'est pourquoi il faudra, ces prochaines années, consolider et renforcer l'orientation des offres existantes, suivant les critères établis dans le présent cadre de référence. Les mesures de formation et la recherche concomitante sont deux champs d'actions primordiaux.

L'analyse de la situation a en outre montré qu'à l'avenir il sera judicieux de développer simultanément les secteurs des maladies physiques et psychiques non transmissibles, d'une part, et de l'addiction, d'autre part. En effet, pour les personnes concernées, ces deux domaines sont souvent liés et interagissent.

Aujourd'hui, les acteurs de la promotion de l'autogestion ont beaucoup à apprendre des longues années d'expérience accumulées dans les secteurs de l'addiction, de la psychiatrie et du diabète.

De plus, une promotion de l'autogestion orientée sur les besoins concrets des personnes concernées et de leurs proches doit proposer un vaste éventail d'offres différentes. Il n'existe pas d'offre universelle, mais il est nécessaire de présenter des offres spécifiques pour les différentes maladies et des offres qui sont indépendantes des pathologies, toutes devant être adaptées à la situation quotidienne réelle et aux difficultés générées par la maladie chronique ou par les problèmes d'addiction. Dans un contexte d'augmentation de la multimorbidité, nous avons de plus en plus besoin d'offres indépendantes des pathologies et d'une défense juridique des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Les outils électroniques de promotion de l'autogestion génèrent une dynamique importante. Ils recèlent d'importantes opportunités, mais aussi des risques. Les outils virtuels doivent toujours être associés à des offres accompagnées de relations réelles. Sinon, ils n'ont que peu d'effet, et l'expérience montre que leurs utilisateurs les abandonnent rapidement.

Toutes les personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction, et leurs proches, ne souhaitent pas le soutien d'offres de promotion de l'autogestion. Cela s'explique par la grande diversité des ressources et des besoins individuels, mais aussi par la notoriété encore faible et la mauvaise compréhension de l'utilité de ces offres. Sans compter que ce sont justement ceux qui pourraient profiter le plus de ces offres qui sont souvent le plus difficiles à atteindre. L'égalité d'accès doit être renforcée dans le domaine de la promotion de l'autogestion.

L'amélioration des offres de promotion de l'autogestion et le renforcement de l'utilisation de ces offres par les personnes concernées appellent une nouvelle manière d'appréhender les choses : de la part des personnes touchées, mais surtout de celle des professionnels, des fournisseurs de prestations, des autorités et des milieux politiques. Toutes ces parties prenantes ont là une opportunité d'apprendre ensemble, et les unes des autres.

Il reste beaucoup à faire, mais le contexte est favorable à la promotion de l'autogestion. Parmi les acteurs interrogés, beaucoup saluent le projet de l'OFSP de lancer en 2018 un support de mise en réseau et d'élaboration des principes de base pour les parties prenantes intéressées, à savoir la plateforme nationale pour la promotion de l'autogestion. Il faut profiter de cet élan positif dans les prochaines phases pour améliorer les soins des personnes concernées.

7.2. Recommandations

Pour terminer, nous formulons certaines recommandations à l'intention des acteurs de la promotion de l'autogestion en général, et plus spécifiquement aux membres de la plateforme prévue pour la promotion de l'autogestion⁷¹. Ces recommandations sont le résultat de l'analyse qui sous-tend le présent cadre de référence et s'inspirent des besoins exprimés lors de nos échanges avec les nombreuses parties prenantes.

Quatre champs d'action principaux se dégagent :

- 1. Solutions durables pour le financement de la promotion de l'autogestion**
- 2. Compétences des acteurs et assurance qualité**
- 3. Participation des personnes concernées et égalité d'accès aux offres**
- 4. Réseautage, coordination et communication**

Encadré 11 Les quatre principaux champs d'action

⁷¹ Titre de travail, désigné par « plateforme nationale » dans les lignes qui suivent.

7.2.1. Champ d'action 1 : Des solutions de financement durables

Il faut de toute urgence chercher et trouver des solutions de financement pérennes pour un meilleur ancrage de la promotion de l'autogestion en cas de maladies chroniques et de problèmes d'addiction. Il faut pour cela distinguer les coûts de développement de nouvelles offres et les coûts réguliers des offres existantes. Pour ce qui est des coûts réguliers, il faut faire la différence entre les frais généraux liés à l'organisation (p. ex. frais de gestion, de coordination et de communication, frais d'évaluation, etc.) au niveau institutionnel et les « coûts par cas », liés à la personne et générés au niveau individuel.

Certaines solutions seront réalisables à court et moyen terme, tandis que d'autres « grands chantiers » seront à envisager à long terme.

Propositions de solutions à court et moyen terme : Les moyens existants peuvent être mobilisés de façon plus productive et plus ciblée, en améliorant la coordination et l'échange d'expériences (*lessons learned*) entre les acteurs et en renforçant la concentration de leurs ressources financières, mais surtout de leurs ressources en personnel. C'est pourquoi les cantons, les assurances-maladie et les assurances sociales, mais aussi les représentants de l'économie privée doivent être activement associés à la plateforme nationale prévue. Les moyens des différents secteurs, des pouvoirs publics, des acteurs privés et de la société civile doivent être intelligemment intégrés. La recherche de solutions de financement nécessite une étroite coopération avec les cantons et entre les offices fédéraux. On peut profiter pour cela des expériences des cantons, qui disposent déjà de structures établies et de programmes de promotion de l'autogestion, comme le programme du canton de Vaud consacré au diabète, mentionné ci-dessus.

Les modèles HMO et Managed Care existants offrent des marges de manœuvre et peuvent servir de points de départ pour faciliter l'accès aux offres de promotion de l'environnement.

Le financement de démarrage de nouvelles offres, destiné à combler les vides existants, peut être trouvé en formulant une demande au service Soutien de projets « Prévention dans le domaine des soins » (Promotion Santé Suisse) ou via un cofinancement passant par le sponsoring de l'économie privée.

Propositions de solutions à long terme : Il convient de travailler à un ancrage d'offres de promotion de l'autogestion basées sur des preuves scientifiques, au sens de la « promotion de l'autogestion sur ordonnance ». Cela permettra d'améliorer l'égalité d'accès aux offres et peut être économiquement justifié, car la plupart des coûts de traitement des maladies chroniques et des problèmes d'addiction sont couverts par l'assurance de base. Un article relatif aux projets pilotes pourrait être créé dans la LAMal concernant le pilotage de ces nouvelles approches. Les approches (et non les programmes spécifiques) dont le bénéfice a pu être scientifiquement prouvé devraient alors être intégrées au catalogue des prestations. Seules seraient financées les offres dont la qualité est garantie et qui sont conformes aux standards de qualité définis. Les retours d'expérience des acteurs du secteur du diabète peuvent être intégrés à ce processus. Conformément à ce qui est présenté au chapitre 5.6, il faudrait encourager la création de données scientifiques par des mesures de recherche concomitante.

Des mécanismes de financement par forfaits pourraient être visés à long terme (financement de la personne et non de la maladie).

Toutes ces sollicitations de changement d'attitude des acteurs peuvent et devraient être favorisées même en dehors de la promotion de l'autogestion. L'enjeu est de profiter des efforts actuellement mis en œuvre pour chercher des financements en faveur des soins coordonnés et d'imposer l'importance de la promotion de l'autogestion dans ces débats.

☞ Choix de recommandations concrètes :

- Un « Groupe de travail Financement » doit être constitué dans le cadre de la « plateforme nationale pour la promotion de l'autogestion » afin de fixer des priorités pour les mesures à court, moyen et long terme et de les concrétiser, en vue de la mise en œuvre (en sollicitant l'expertise des économistes de la santé).
- Le sondage a révélé que les assurances-maladie intéressées par la promotion de l'autogestion étaient confrontées aux mêmes difficultés concernant l'intégration des produits d'assurance correspondants dans l'assurance de base. Il est recommandé de mettre ces acteurs en réseau afin de trouver une solution. Les assureurs intéressés doivent examiner si la mise en réseau peut se faire sous la supervision des associations ou dans le cadre de la « plateforme nationale » prévue.
- Les acteurs ne doivent pas attendre le travail des autres champs d'action pour résoudre les questions de financement en suspens.

Encadré 12 Recommandations pour le champ d'action 1

7.2.2. Champ d'action 2 : Compétences des acteurs et assurance qualité des offres

Compétences des acteurs pour une promotion de l'autogestion de qualité : Une promotion de l'autogestion efficace, qui tient compte des critères définis au chapitre 2.2.1, passe par une modification des attitudes et des comportements, non seulement parmi les personnes concernées, mais surtout parmi les professionnels.

Professionnels :

La promotion de l'autogestion nécessite de maîtriser les techniques de communication et de conseil orientées solution et centrées sur le patient. Ces compétences doivent être enseignées dans le cadre de la formation continue et doivent faire l'objet d'un entraînement. Il pourrait cependant être plus efficace d'intégrer les contenus liés à la promotion de l'autogestion aux offres de formation existantes, et de renforcer leur qualité en conséquence, plutôt que de créer de nouvelles offres de formation. La promotion de l'autogestion en cas de maladie chronique ou de problèmes d'addiction doit donc être systématiquement ancrée à tous les niveaux des filières de formation (initiale, postgrade et continue) destinées aux professionnels de la santé et du secteur social. L'encouragement des offres de formation interprofessionnelles et interdisciplinaires sera là particulièrement important. En coopération avec les universités et les établissements de formation non universitaires, et en étroite collaboration avec le secteur de l'interprofessionnalité, les listes d'enseignements et les cursus devront être au besoin adaptés ou mis en place (p. ex. PROFILES⁷², les nouveaux objectifs d'apprentissage pour l'étude de la médecine humaine, dans lesquels des offres d'entretien motivationnel [*motivational Interviewing*] sont obligatoirement intégrées).

Au cours de la formation des professionnels, notamment des médecins, les compétences de communication basées sur des relations de partenariat devraient être renforcées (p. ex. décision partagée, *shared decision making*, ou entretien motivationnel). Tous les médecins devraient connaître le concept et les offres de promotion de l'autogestion, avec les potentialités que cela couvre, afin d'être en mesure d'en informer leurs patients convenablement et de les orienter. La mise en œuvre des offres de promotion de l'autogestion peut souvent être assurée par du personnel non médical.

⁷² <http://www.profilesmed.ch/> (en anglais)

Proches et pairs :

Selon les critères appliqués aux offres de promotion de l'autogestion, la qualité des offres de formation peut être renforcée en associant les personnes concernées en tant « qu'experts par expérience ». Cela implique un « changement de culture », notamment en médecine somatique. Dans cette optique d'apprentissage mutuel, il y a beaucoup à apprendre de la psychiatrie et des bons exemples pratiques, comme l'approche « Co-Creating Health »⁷³ ou les approches de psytrialogue (voir chapitre 1.2.3). À l'avenir, dans tous les domaines du système de santé, il y aura besoin d'offres renforçant les compétences des personnes concernées (proches et pairs inclus) pour assumer un rôle actif et d'être acteurs.

☞ **Choix de recommandations concrètes :**

- Il faut constituer un « Groupe Qualité » et analyser les besoins afin de renforcer les compétences des différents groupes professionnels et d'acteurs. Il convient dans un premier temps d'examiner les rôles et les compétences des différentes professions et disciplines de la promotion de l'autogestion en cas de maladie chronique ou de problèmes d'addiction.
- En se basant sur l'analyse des besoins, le groupe de travail identifiera les mesures à prendre en priorité pour renforcer les compétences des professionnels, des pairs et des proches, et les concrétisera en vue de la mise en œuvre.
- Il convient d'encourager notamment les offres qui permettent l'échange d'expériences entre les différents groupes d'acteurs (personnes concernées, pairs, proches et professionnels) et les processus d'apprentissage allant dans le sens d'une répartition des rôles en partenariat.

Encadré 13 Recommandations pour le champ d'action 2 / Compétences des acteurs

Standards de qualité : À quelques exceptions près relevées dans certaines disciplines⁷⁴, il manque des standards de qualité pour les offres de promotion de l'autogestion en Suisse. Les standards minimaux devraient être élaborés par tous les acteurs ensemble, sur la base des standards existants en Suisse et à l'étranger. Les éléments conceptuels du chapitre 2, notamment les critères des offres, devraient être à la base de cette démarche.

☞ **Choix de recommandations concrètes :**

- Le « Groupe de travail Qualité » de la « plateforme nationale » doit élaborer des standards de qualité nationaux pour les offres de promotion de l'autogestion en cas de maladie chronique ou de problèmes d'addiction.
- En complément, sous la supervision de ce même groupe de travail, il faudrait concevoir une « boîte à outils de la promotion de l'autogestion en cas de maladie chronique ou de problèmes d'addiction » pour répondre aux besoins des utilisateurs sur le terrain (p. ex. approches éprouvées de déroulement d'entretien ou outils de diffusion des offres).

Encadré 14 Recommandations pour le champ d'action 2 / Normes de qualité

⁷³ <http://www.health.org.uk/programmes/co-creating-health> (en anglais)

⁷⁴ Voir chapitre 5.3. et **exemple pratique H**

Garantir la qualité des offres numériques de promotion de l'autogestion : Les potentiels et les dangers de l'approche numérique de la santé font actuellement l'objet de recherches par de nombreux groupes, en Suisse et dans d'autres pays. Le domaine « Digital Health » regroupe aujourd'hui de nombreuses applications de promotion de l'autogestion en cas de maladie chronique. Les risques sont également pris en compte dans la stratégie MNT (mesure 2.6.2⁷⁵). Tous les acteurs doivent travailler ensemble à l'amélioration et à la modernisation du contexte pour la « gouvernance numérique » (p. ex. principes juridiques), sur la base de la stratégie eHealth Suisse 2.0. Les offres numériques de promotion de l'autogestion doivent faire très attention aux aspects de qualité, Égalité des chances d'accès et d'éthique. Il faut aussi intensifier la recherche sur l'incidence qu'ont les technologies numériques sur l'état de santé et l'égalité des chances aux soins.

☞ **Choix de recommandations concrètes :**

- Le « Groupe de travail Qualité » doit identifier les manques de connaissances pour la promotion de la qualité des offres numériques, mais aussi, plus généralement, pour tout l'éventail d'offres de promotion de l'autogestion, en se basant sur les actions jugées nécessaires présentées au [chapitre 5.6 / Recherche](#). Il s'engage à couvrir les initiatives de recherche correspondantes (notamment dans le domaine de la recherche sur les services de santé). Pour cela, il faut aussi favoriser les approches de recherche participative, qui associent les personnes concernées.
- Les conclusions des recherches sur la qualité des offres de santé numériques sont communiquées aux acteurs de la promotion de l'autogestion et prises en compte dans la mise en œuvre des offres.

Encadré 15 Recommandations pour le champ d'action 2 / Assurance qualité des offres numériques

7.2.3. Champ d'action 3 : Participation des personnes concernées et égalité des chances aux offres

Association systématique des personnes concernées : Afin d'encourager des relations de partenariat dans la promotion de l'autogestion du système de santé et du système social, il faudrait favoriser plus fortement en Suisse l'association systématique des personnes concernées en tant que partenaires et leur participation. Une nouvelle déclaration sur le papier ne suffit pas. Des changements concrets sont nécessaires, à trois niveaux⁷⁶ :

- À un microniveau, à travers le rôle actif et la participation des personnes concernées ;
- Au niveau intermédiaire, via la participation des personnes concernées dans les instances décisionnelles ;
- À un macroniveau, par le renforcement des associations des personnes concernées.

Dans l'esprit du changement de paradigme nécessaire à la promotion de l'autogestion, les implications sont les suivantes : les personnes concernées doivent être intégrées à ces trois niveaux, c'est-à-dire au niveau stratégique dans le cadre de la plateforme nationale de promotion de l'autogestion programmée, lors du développement des offres et des outils et comme « experts par expérience » dans les offres de formation.

⁷⁵ Mesure 2.6.2 : « Un outil d'autodéclaration est élaboré pour les développeurs et les distributeurs d'applications de santé mobile (mHealth). Il garantit la fiabilité des applications ainsi que le respect des exigences en matière de qualité et de protection des données. » (3)

⁷⁶ Référence à une déclaration de Stephan Spycher, vice-directeur de l'OFSP, lors de la Conférence Suisse de la Santé Publique 2017

Les mesures élaborées avec chaque groupe cible concerné correspondent aux besoins et sont plus efficaces⁷⁷.

Elles contribuent aussi à l'*empowerment* des représentants du groupe cible. Aujourd'hui encore, les ligues et autres organisations qui représentent les intérêts des personnes concernées et les soutiennent sont souvent centrées sur une maladie. Elles devraient travailler davantage en coopération, dans une démarche globale de défense des intérêts centrée sur le patient. Il manque encore un lobby pour le groupe des proches qui soutiennent des personnes atteintes d'une maladie chronique, mais qui ne sont pas encore de véritables « proches aidants ».

☞ **Choix de recommandations concrètes :**

- Dans le cadre de ses premières séances, le comité directeur de la plateforme nationale pour la promotion de l'autogestion doit élaborer un concept d'intégration systématique des personnes concernées dans la suite du processus de mise en œuvre.
- Les représentants des personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction et de leurs proches sont consultés pour les travaux du centre de coordination de la plateforme nationale en matière d'information et de communication.
- Les acteurs de la « plateforme nationale » se coordonnent étroitement avec les acteurs du domaine des « proches aidants » pour multiplier les offres de promotion de l'autogestion destinées au groupe cible des proches des personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction.

Encadré 16 Recommandations pour le champ d'action 3 / Participation

Égalité d'accès aux offres : Il faut continuer à assouplir les offres de base, afin de couvrir les différents besoins des personnes concernées. Il convient notamment de combler les lacunes lors de la création d'offres, et de mettre l'accent sur les groupes cibles pour lesquels il n'en existe pas encore beaucoup (p. ex. les proches des personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction ; les enfants et les adolescents souffrant d'une maladie chronique ; les personnes atteintes d'une maladie rare ; les personnes à mobilité réduite ou souffrant d'un handicap ; les personnes souffrant de douleurs chroniques ; les offres concernant plusieurs maladies, etc.). Les offres existantes et nouvelles doivent être adaptées de façon à être facilement accessibles même aux personnes défavorisées. Un plus grand nombre de personnes peuvent être informées des offres de promotion de l'autogestion grâce à une meilleure coopération avec les acteurs des soins de base en ambulatoire, notamment les médecins de famille, et grâce à une stimulation de ce type d'offres dans le cadre professionnel.

☞ **Choix de recommandation concrète :**

- La question de l'Égalité des chances doit absolument être intégrée en tant que thème transversal dans tous les groupes de travail et projets de la plateforme nationale. Il faut pour cela s'assurer que l'intégration ne revient pas à un simulacre de participation. Les besoins des personnes défavorisées doivent absolument être pris en compte à toutes les étapes du développement de l'offre.

Encadré 17 Recommandations pour le champ d'action 3 / Égalité des chances

⁷⁷ http://www.spectra-online.ch/spectra/themen/viele-programmziele-erreicht-n-gemischte-bilanz-auf-politischer-ebene-585-10.html?_fumanNewsletterId=33313:51761324f6eff08ceba26db07cc01906

7.2.4. Champ d'action 4 : Réseautage, coordination et communication

Réseautage et coordination : La mise en réseau des acteurs et les échanges entre eux sont favorisés par la « plateforme nationale » prévue. Les principes et outils manquants pour la mise en œuvre sont élaborés en commun. Comme indiqué pour le champ d'action 1 / Financement, à l'avenir, en plus des acteurs impliqués jusque-là, il faut aussi intégrer les acteurs suivants dans le dialogue : les cantons, les assurances-maladie et les acteurs aux interfaces avec les autres secteurs, comme les acteurs du monde professionnel ou des assurances sociales (p. ex. OFAS, AI, SUVA [entre autres, douleurs chroniques], assurances d'indemnités journalières en cas de maladie, etc.).

☞ **Choix de recommandations concrètes** :

- Dans la configuration annuelle de la « plateforme nationale » prévue, un temps suffisant sera programmé pour la mise en réseau et l'échange d'expériences. Si possible, tous les acteurs intéressés opérant dans le secteur de la promotion de l'autogestion ou devant y jouer un rôle, seront invités.
- Les interfaces avec le système social seront systématiquement associées. Les acteurs du système social, notamment ceux qui jouent aussi un rôle essentiel dans le domaine de l'addiction, seront intégrés dans la suite du processus.
- Un projet de la « plateforme nationale » examinera s'il faut développer, pour le public cible des professionnels, une plateforme d'information électronique ou une base de données avec des informations par région sur les offres de promotion de l'autogestion présentant une garantie de qualité. Afin de réduire les coûts d'une telle plateforme, on exploitera si possible la structure des plateformes en ligne existantes et leur expérience (p. ex. plateforme Palliative Care⁷⁸, la future banque de données « Proches aidants » ou indexaddictions.ch).

Encadré 18 Recommandations pour le champ d'action 4 / Mise en réseau et coordination

Communication : Les efforts doivent être intensifiés pour informer et sensibiliser le groupe cible des professionnels. Il faut qu'ils comprennent mieux ce que couvre la promotion de l'autogestion en cas de maladie chronique ou d'addiction et quel peut être l'intérêt de ces offres pour les personnes concernées, les acteurs du système de soins et la société. Pour sensibiliser les différents groupes professionnels, il faut utiliser les offres de formation, mais aussi les canaux d'information de leurs associations. Il faut pour cela tenir compte de deux aspects essentiels :

- Ne doivent être diffusées comme offres de promotion de l'autogestion que celles qui respectent les critères fixés au chapitre 2.2.1.
- Les professionnels utilisent la notion de « promotion de l'autogestion ». Cependant, ce concept n'est pas adapté pour les entretiens avec les personnes concernées. Dans le cadre du contact avec les personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction, et avec leurs proches, il faut avant tout communiquer sur les contenus et les objectifs des offres concrètes.

⁷⁸ <https://www.plattform-palliativecare.ch/home>

☞ **Choix de recommandations concrètes :**

- En tant que multiplicateurs, les acteurs de la « plateforme nationale » contribuent à vulgariser le concept présenté dans le présent cadre de référence.
- Une bonne coordination entre les acteurs contribue à la cohérence des déclarations et à l'harmonisation des notions d'autogestion et de promotion de l'autogestion lors de l'information des professionnels et de la sensibilisation de l'opinion publique (*voir chapitre 2 et glossaire*).
- Il faudra envisager la rédaction de produits courts, adaptés aux différents groupes cibles, afin de diffuser les concepts proposés dans le présent cadre de référence.
- Les représentants des personnes concernées (personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction et leurs proches) seront associés à l'élaboration des outils de communication.

Encadré 19 Recommandations pour le champ d'action 4 / Communication

7.2.5. Étapes suivantes

Dans les étapes suivantes, les recommandations du présent cadre de référence seront vérifiées par les acteurs de la promotion de l'autogestion et classées par ordre de priorité. Les recommandations adoptées pour les autres travaux de mise en œuvre peuvent être adaptées en fonction des besoins. Elles sont intégrées sous forme de mesures dans la planification pluriannuelle des acteurs de la plateforme nationale.

☞ **Dernières recommandations générales :**

- La « plateforme nationale pour la promotion de l'autogestion » prévue correspond à un besoin des acteurs et servira à fixer les priorités pour la mise en œuvre des recommandations.
- Il convient de veiller à une bonne coordination et à une mise en réseau efficace des travaux dans les différents champs d'action. L'ancrage structurel de la promotion de l'autogestion aux différents niveaux ne pourra être obtenu qu'à la condition de travailler de façon systémique et globale, en harmonisant les différents processus. Pour ce faire, la coordination avec les projets et les stratégies en cours, Interprofessionnalité, Soins coordonnés, Compétences en matière de santé et Proches aidants est particulièrement importante.
- Il faut pour cela un organe de coordination fort, disposant de moyens suffisants, pour coordonner, accompagner et soutenir les processus des groupes de travail.

Encadré 20 Dernières recommandations générales

Section C : Sélection d'exemples pratiques en Suisse

Pour illustrer l'analyse de la situation des chapitres 3 « Offres de promotion de l'autogestion en Suisse » et 5 « Contexte du système de santé suisse », la partie C du présent document présente une **sélection** d'offres et d'outils de promotion de l'autogestion utilisés en Suisse. Le choix des exemples pratiques est le résultat d'une concertation avec les membres du groupe de pilotage, et s'appuie sur les critères définis en commun :

- Offre en cours, proposée en Suisse ;
- Gamme d'approches variées, venant des différents quadrants du schéma de de Silva (voir chapitre 2.2.2 Approches, thèmes et classification) ;
- Au moins un exemple de chacun des domaines : offres concernant plusieurs maladies, offres destinées aux personnes atteintes d'une maladie psychique ou aux personnes présentant une addiction, offres d'entraide autogérée ;
- Dans la mesure du possible et du raisonnable, l'offre répond aux critères mentionnés au chapitre 2.2.1 pour les offres de promotion de l'autogestion ;
- Mélange d'offres bien établies ou plus récentes, venant de différentes régions du pays (Suisse alémanique et Suisse romande) et de plusieurs prestataires ;
- Critères de choix : une offre évaluée et basée sur des preuves scientifiques.

Le descriptif des exemples pratiques a été rédigé à l'aide d'un modèle standard, à l'issue d'une étroite coopération entre les fournisseurs des offres et l'auteur.

Un choix d'offres proposées à l'étranger est recommandé aux lecteurs intéressés, pour compléter leur inspiration. Ces modèles d'offres sont encore peu utilisés en Suisse.

- **Co-Creating Health** : Il s'agit d'une approche indépendante de la maladie, appliquée en Grande-Bretagne, qui fait évoluer la répartition des rôles dans le sens du partenariat, (voir aussi le court métrage « The Health Foundation »)⁷⁹.
- **L'unité d'autodialyse** de l'hôpital Ryhov County en Suède⁸⁰, (voir aussi le court métrage), s'appuie sur des approches d'autogestion dans le domaine technique, où les patients ont développé des soins innovants en partenariat avec l'hôpital.
- **Open Notes**⁸¹, une approche américaine (États-Unis) de renforcement du rôle du patient, grâce à une plus grande transparence des données, et **MyDoks**⁸², une offre qui s'en inspire et qui est proposée en Allemagne, dans le cadre du modèle de soins « Gesundes Kinzigital ».

⁷⁹ <http://www.health.org.uk/programmes/co-creating-health> (en anglais)

⁸⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=VEk-A3k98QA>, (en suédois sous-titré en anglais)
<http://www.hpoe.org/resources/case-studies/1299> (en anglais)

⁸¹ <https://www.opennotes.org/about/> (en anglais)

⁸² <https://optimedis.de/aktuelles/720-gesundheitsnetzwerker-preis-fuer-mydoks-patient-empowerment-durch-eine-gemeinsam-gefuehrte-patientenakte> (en allemand)

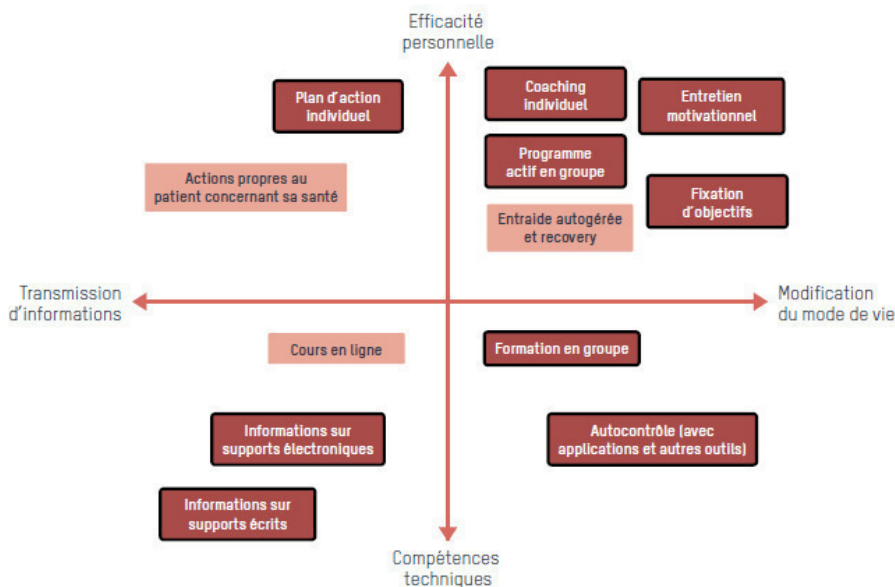
A. Offres de promotion de l'autogestion pour les personnes souffrant d'une maladie spécifique

À partir de l'exemple « **Besser leben mit COPD** » à Zurich et « **Soins intégrés Valais – Mieux vivre avec une BPCO** ».

Coauteurs : K. Dalla Lana, M. Guler, K. Lörvall, C. Steurer-Stey

Pays / région
<ul style="list-style-type: none">• L'offre a initialement été développée au Canada.• En Suisse, elle est actuellement proposée à Zurich et dans la partie francophone du canton du Valais (en tant que programme cantonal, sur deux sites pour l'instant).• Un projet pilote national de la Ligue pulmonaire suisse est prévu à partir de 2018, afin de diffuser cette approche dans d'autres cantons.
Contexte et objectifs
<p>L'approche <i>Living Well With COPD</i> a été mise au point par le Pr Jean Bourbeau, au Canada. Elle s'inspire du concept de <i>Chronic Care Model</i> (CCM), qui vise à améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie chronique.</p>
<p>L'idée centrale est de favoriser l'autogestion, en s'appuyant sur les approches comportementales d'Albert Bandura, Kate Lorig et d'autres spécialistes de ce domaine. Les preuves scientifiques, recueillies dans les études suisses et internationales, attestent que cette approche de promotion de l'autogestion est aussi efficace pour les patients souffrant d'une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO).</p>
<p>En Suisse, cette approche a été introduite pour la première fois en 2007, à Zurich, sous forme de projet pilote, tout d'abord dans le cadre hospitalier. Elle a ensuite été adaptée pour les soins de base et intégrée au réseau de médecins mediX en 2009. Cette offre est aussi disponible pour les patients atteints d'une BPCO et n'appartenant pas au réseau mediX.</p>
<p>Pour le projet pilote de Zurich, les documents de formation ont été traduits en allemand et adaptés au domaine ambulatoire et au contexte de la région. En Valais, où le programme est utilisé depuis 2013, les documents en français venant du Canada ont pu être repris avec peu de modifications.</p>
<p>La Ligue pulmonaire suisse travaille actuellement à un projet pilote national, avec le soutien de la Société suisse de pneumologie (SSP, Groupe de travail Réadaptation pulmonaire et éducation des patients), afin de diffuser cette approche dans d'autres cantons, via ses sections. Une banque de données commune va être élaborée en Suisse pour le programme.</p>
<p>Objectif : Modifier les comportements afin de favoriser une bonne santé et d'acquérir les compétences et les aptitudes qui permettront d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de BPCO et afin d'éviter les situations d'urgence et les hospitalisations.</p>
<p>Démarrage : Dans le canton de Zurich : 2007 ; dans le canton du Valais : 2013</p>

Approche et contenus



Source : de Silva 2011, complétée par l'auteurice / traduction allemande se base sur Haslbeck & Klein (2014)

Groupe cible :

Les patients atteints de BPCO, présentant des affections symptomatiques (quel que soit le stade) et vivant dans les cantons de Zurich ou en Valais, qui comprennent l'allemand ou le français et ne présentent pas de troubles cognitifs importants. Le programme est aussi ouvert aux proches.

Descriptif de l'offre :

Le recrutement passe par les médecins de famille, les spécialistes, les pharmaciens, les hôpitaux, les physiothérapeutes, les pairs, etc. Les patients peuvent aussi s'inscrire directement pour participer. La publicité pour le programme se fait avec des flyers, par voie électronique et, en Valais, par les médias. Les patients du groupe cible intéressés sont acceptés pour un programme d'un an. Les éléments essentiels de ce dernier sont les suivants :

- Deux rencontres individuelles avec la coordination du programme (une avant et une après les ateliers)
- Ateliers hebdomadaires de deux heures pendant six semaines, sur des thèmes définis dans les groupes ; supervision assurée par une équipe interdisciplinaire formée (physiothérapeutes, infirmiers, pneumologues, pharmaciens, etc.)
- Accompagnement par téléphone et suivi proactif, toutes les semaines (toutes les douze semaines à Zurich) et au besoin via une permanence téléphonique accessible 24 heures sur 24
- Consultations médicales chez le médecin de famille (environ tous les trois mois et suivant les besoins) et chez le spécialiste (environ une fois par an et suivant les besoins) et recommandations de traitement et de prévention s'appuyant sur des données scientifiques validées
- Recommandations de prévention (sevrage tabagique, vaccination contre la grippe, etc.)

Le programme est adapté en permanence, sur la base de l'expérience et des résultats de l'évaluation.

Organisation / soutiens / responsables / participants

Soutiens :

Regroupement de cabinets mediX, Lunge ZH, Institut de médecine de famille (IHAM) et Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention (EBPI) de l'Université de Zurich
Hôpital du Valais et Ligue pulmonaire valaisanne / Promotion Santé Valais

Organisation du projet, participants, partenaires :

Après une phase pilote, les offres ont été intégrées dans un véritable programme. Une coordinatrice, qui travaille à temps partiel, anime ce programme. Elle est présente dans tous les ateliers et représente donc une interlocutrice stable pour les participants. Les ateliers sont animés par des spécialistes de diverses professions et disciplines.

À Zurich, le programme a tout d'abord été soutenu par la polyclinique de l'hôpital universitaire de Zurich, et depuis le début par Lunge Zurich, puis par le réseau de médecins mediX de Zurich. La recherche concomitante est assurée par l'Institut de médecine de famille IHAM et par l'Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention (EBPI), les deux dépendant de l'Université de Zurich. En Suisse francophone, le programme est soutenu par Pharmavalais, la Ligue pulmonaire suisse et la Société suisse de pneumologie. Le programme bénéficie aujourd'hui des longues années d'expérience des professionnels impliqués.

Financement

Programme à Zurich : Actuellement, le financement du programme de formation passe par l'assurance de base. Beaucoup de prestations, comme les réunions d'équipe et la rédaction des rapports, sont fournies par les spécialistes médicaux impliqués, dans le cadre de leur activité et des soins habituels, et ne sont pas facturées en plus. L'accompagnement scientifique a été financé via mediX et les instituts scientifiques partenaires. Des moyens complémentaires pour le développement ont pu être recueillis auprès de tiers.

Programme en Valais : Le financement des coûts du programme passe par la Ligue pulmonaire du Valais et par l'hôpital du Valais. Les trois premières années du programme, l'IUMSP a contribué à l'évaluation concomitante (poste à 20 % et supervision). Le programme ne sollicite aucun sponsoring de l'industrie pharmaceutique. Les institutions impliquées ont investi plusieurs centaines de milliers de francs dans le programme. Les coûts de développement des premières années sont élevés, notamment à cause des mesures de formation postgrade des professionnels. Ils diminuent avec le temps.

Les calculs de la **ligue pulmonaire suisse** arrivent à un coût estimé pour le programme de plus de 2000 francs par patient⁸³. Ces coûts doivent être comparés aux coûts élevés d'une hospitalisation due à une exacerbation de la BPCO⁸⁴, dont la fréquence peut être considérablement réduite grâce à une promotion efficace l'autogestion.

En Valais, les participants règlent 50 francs pour les supports de formation, alors qu'à Zurich, ces derniers sont jusqu'ici distribués gratuitement.

⁸³ Indications de M. Guler (courriel du 20.6.2017). Sur la base des chiffres actuellement disponibles ; les coûts effectifs doivent être recueillis au fur et à mesure de la mise en œuvre. Les coûts sont dans les mêmes proportions dans le programme valaisan (indication interne du Pr P.-O. Bridevaux).

⁸⁴ Variation / dégradation critique de l'état.

Évaluation / preuves scientifiques

Différentes études nationales et internationales ont montré que, pour la BPCO, cette intervention d'autogestion (*Living Well With COPD*, plus suivi sur 12 ou 24 mois) entraînait une réduction notable du nombre et de la durée des hospitalisations et des réhospitalisations (9)⁸⁵ et qu'en outre, le nombre d'admissions en urgence et de visites non prévues chez le médecin de famille diminuait (2,3,4,5,6). De plus, avec cette approche qui dépasse la simple transmission de connaissances et se déroule dans l'esprit d'un véritable accompagnement de santé, la promotion de l'autogestion entraîne une nette amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant d'une BPCO (1,2,5,6,9,10). Dans l'interprétation de leur étude, Fan et al. (8) soulignent l'importance d'apporter une formation structurée à l'autogestion, d'associer des formateurs très professionnels disposant des compétences nécessaires et de suivre les patients de très près, en les intégrant. *Vous trouverez d'autres indications sur les preuves scientifiques au niveau international en cliquant sur le lien indiqué en note de bas de page*⁸⁶.

Résultats de l'évaluation des programmes dans les cantons de Zurich et du Valais :

Programme à Zurich : L'évaluation de l'efficacité du programme est déjà disponible. Les résultats ont été publiés sous le titre *Effects of the « living well with COPD » intervention in primary care : A comparative study*, Steurer-Stey C. et al. (**accepted for publication** Eur. Respir. Journal 2017) (6).

Nombre de participants à ce jour : environ 200, avec près de 10 % d'abandons, pour différentes raisons

Programme en Valais : L'évaluation concomitante actuelle pour le Valais s'est concentrée sur le processus, l'acceptation et la faisabilité. L'évaluation des effets va suivre. Les résultats de l'évaluation doivent être publiés dans la revue *Swiss Medical Weekly* (état en novembre 2017 : **submitted for publication**).

Nombre de participants à ce jour : 135 ; taux d'abandon très faible. En général, les patients qui n'ont pas été jusqu'au bout du programme ne veulent pas participer à l'évaluation (après 12 mois) ou ont un sentiment de culpabilité quand ils n'ont pas atteint les objectifs fixés (p. ex. sevrage tabagique).

Utilisation : moyenne d'âge : 66 ans ; plus de la moitié (66 %) des participants du programme valaisan sont des hommes ; les participants ont des niveaux de formation très variés ; environ 10 % sont des proches, cette tendance étant à la hausse.

⁸⁵ Les références des sources citées sont indiquées séparément, dans la littérature (Annexe III/B)

⁸⁶ <http://www.livingwellwithcopd.com/en/publications.html> (en anglais)

Expériences

- Le succès des programmes est basé sur la combinaison des différents éléments et approches. L'échange entre pairs dans le groupe et l'accompagnement par téléphone sont particulièrement appréciés.
- Le recrutement se fait plus facilement par l'intermédiaire des pneumologues, physiothérapeutes, programmes de réadaptation et pharmacies que via les médecins de famille ; bonne coopération avec les pharmacies (Valais) ; à Zurich, après avoir rencontré les mêmes difficultés au départ, les prescriptions des médecins de famille ont ensuite été de plus en plus nombreuses.
- La promotion de l'autogestion est un élément central de l'approche thérapeutique ; pour qu'elle réussisse, elle ne doit pas être utilisée seule et de façon isolée, mais doit être intégrée dans un contexte plus large (autres éléments du concept CCM).
- La stabilité constatée au niveau des responsables de la coordination inspire la confiance et est un facteur de succès essentiel.
- Les professionnels de la santé doivent d'abord s'habituer aux « patients experts ».
- Le programme est confronté à diverses difficultés dans le système de santé suisse (rédaction d'un rapport nécessitant des ressources importantes ; difficultés à motiver les médecins de premier recours ; difficultés à recruter des participants).
- Si la formation à l'autogestion ne respecte pas des normes de qualité élevées, dans certains cas cela peut avoir des conséquences négatives sur les résultats.
- Les physiothérapeutes peuvent facturer leurs prestations (prescription médicale). Il devrait y avoir une position Tarmed spécifique pour l'accompagnement professionnel et le soutien en faveur de l'autogestion (médecins et, le cas échéant, autres groupes professionnels). Cependant, pour générer les incitations appropriées, seules devraient être rémunérées les prestations dont le contenu et le déroulement respectent les critères de qualité et d'efficacité.

La mise en place d'un programme de ce type est un travail de longue haleine, qui nécessite des mesures de formation renouvelées pour les différents groupes de professionnels impliqués.

Liens, autres indications et contacts

Programme à Zurich :

Kaba Dalla Lana (coordinatrice); kaba@dallalana.ch ; Pr Claudia Steurer-Stey (responsable du programme) ; claudia.steurer-stey@uzh.ch ; claudia.steurer@medix.ch
Description du programme et vidéo (Zurich), voir note de bas de page⁸⁷

Programme en Valais :

Karin Lörvall (coordinatrice) ; karin.loervall@psvalais.ch ; 027 329 04 29; Pr Pierre-Olivier Bridevaux (responsable du programme) ; pierre-olivier.bridevaux@hopitalvs.ch
Flyer, descriptifs du programme (Valais) : voir note de bas de page⁸⁸

Nota bene : Il existe pour les deux programmes des graphiques illustrant leur déroulement. Ils peuvent être demandés aux personnes de contact indiquées.

Ligue pulmonaire suisse :

Mathias Guler (responsable de projet) ; m.guler@lung.ch ; 031 378 20 56

Descriptif du programme et brochure d'information pour les professionnels : voir note de bas de page⁸⁹

⁸⁷ <https://medix-gruppenpraxis.ch/informationen/besser-leben-mit-copd/> (en allemand)

⁸⁸ http://www.hopitalduvalais.ch/fileadmin/files/disciplines/pneumologie/2016_Flyer_Rouge_HVS_KL.pdf ; <https://www.liguepulmonaire.ch/fr/ligue-pulmonaire-valaisanne/actualites/actualites/actualites-detail/news/mieux-vivre-avec-une-bpco-en-valais-depuis-2013-prochaines-dates.html>

⁸⁹ <https://www.liguepulmonaire.ch/fr/conseil-et-prise-en-charge/education-en-autogestion/bpco.html>

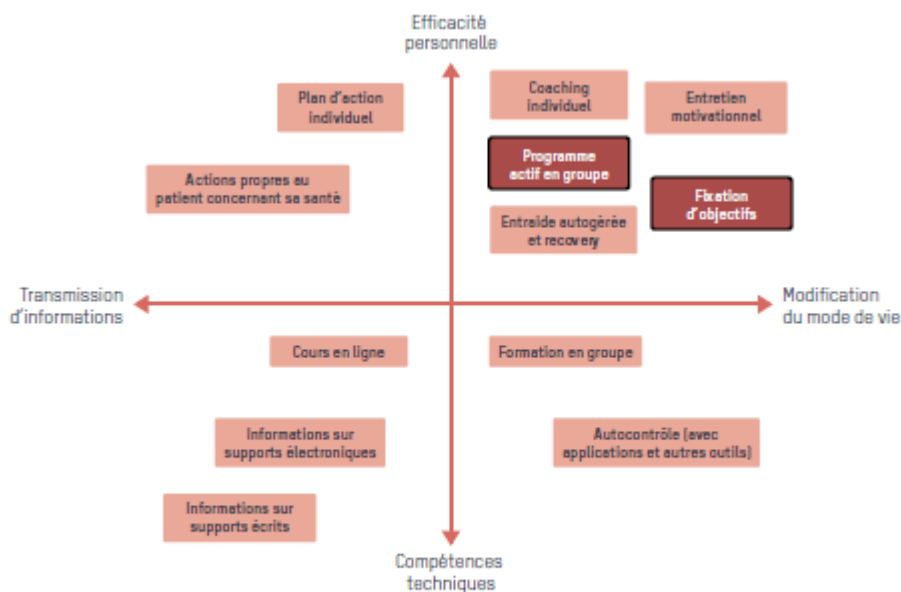
B. Offres de promotion de l'autogestion indépendantes de la maladie

Exemple « **EVIVO** »

Coauteurs : J. Haslbeck, B. Umiker

Pays / région
Suisse romande et alémanique, international
Contexte et objectifs
<p>Inspiré des projets de recherches de l'université de Stanford et du programme HMO de Kaiser Permanente (États-Unis) ; puis devenu un programme de formation <i>Chronic Disease Self-Management Program</i> (CDSMP), tout d'abord dédié à une maladie (arthrite), puis étendu à plusieurs, avec un manuel et des cours en groupe, organisé et animé par les « pairs » eux-mêmes concernés. Cette approche s'appuie sur la théorie de l'apprentissage cognitivo-social d'Albert Bandura (notamment l'apprentissage vicariant), en prenant en compte les difficultés de maîtrise de la situation en cas de maladie chronique, telles qu'elles sont identifiées par Corbin et Strauss (1985 ; 2004) (voir aussi Taylor et al. 2014). L'effet d'un programme CDSMP sur l'ajustement comportemental, l'utilisation de soins ou le sentiment d'efficacité personnelle a été prouvé dans différentes études (Brady et al. 2014 ; Lorig et al. 2001 ; Ory et al. 2014), ce qui a entraîné une résonance internationale et la mise en place de CDSMP, par exemple le programme <i>Expert Patient Programme</i> au Royaume-Uni (à partir de 2002) (Kennedy et al. 2007). Entretemps, cette approche a été appliquée aux programmes d'autogestion par différents prestataires. Au Danemark, elle a aussi été introduite au niveau communal à partir de 2003, et fait désormais partie intégrante de la promotion de la santé et de la prévention (Holm Faber 2015). Le Danemark a servi de modèle pour lancer cette approche en Suisse. Depuis 2010, la fondation Careum Zurich soutient dans un premier temps l'adaptation au contexte national, puis le pilotage, avec le programme Evivo « Devenir acteur de sa santé ». Entre 2012 et 2014, le projet a été mené avec une étude concomitante (n = 278 participants, répartis dans 35 cours), au cours de laquelle il a été prouvé que le CDSMP pouvait être organisé et appliqué en Suisse (Haslbeck et al. 2015). L'association trinationale Réseau Evivo a été créée en 2014. Elle compte aujourd'hui 19 organisations membres, qui proposent cette formation dans différents domaines du système de santé et du système social.</p>
Objectifs :
Encouragement et amélioration des points ci-dessous :
<ul style="list-style-type: none">• Efficacité personnelle• Gestion des symptômes• Bien-être• Qualité de vie• Utilisation des soins• Adhérence au traitement médicamenteux• Amélioration de l'alimentation, niveau d'activité physique suffisant.
Démarrage : 2010 / 11 (phase d'adaptation), 2012-2014 (pilotage), depuis 2015 mise en place par les membres du réseau

Approche et contenu



Source: de Silva 2011, complété par Fautrice / traduction allemande se base sur Haselbeck & Klein (2014)

Groupe cible :

Toutes pathologies confondues (physiques, psychiques), multimorbidité comprise ; patients et proches, tous les groupes d'âges > 18 ans

Descriptif de l'offre :

- Formation de 6 semaines pour 8 à 12 personnes
- Un cours d'env. 2h30 par semaine
- Toutes pathologies confondues, structuré
- Groupe cible : patients, proches...
- Animation des cours = personnes elles-mêmes concernées par une maladie chronique (pairs)
- Formation de 4 jours pour devenir animateur de cours
- Manuel de cours standard
- Composantes : échange d'expériences, plan d'action, brèves interventions, brainstorming, solution des problèmes
- Manuel sur le cours

Organisation / soutiens / responsables / participants

Soutiens et responsables

Association trinationale reconnue d'utilité publique Réseau Evivo, comptant 19 membres et un comité de cinq personnes⁹⁰ (état juillet 2017).

Organisation du projet, participants, partenaires

Les activités de l'association en Suisse sont coordonnées au siège du réseau ; la mise en œuvre et la coordination de l'offre de formation sont actuellement assurées par les membres de l'association ; le siège du réseau assume la formation des animateurs de cours ainsi que l'évaluation de l'offre de formation.

⁹⁰ <https://www.evivo.ch/web/evivo-fr/membres-comite>

Financement / moyens

Actuellement, les activités sont exclusivement financées par les membres de l'association et par un important sponsoring de la fondation Careum (état juillet 2017) ; en 2014 / 2015, financement de démarrage par l'Office fédéral de la santé publique, d'un montant de 20 000 francs, pour soutenir le déploiement d'Evivo en Suisse romande.

Budget 2016 : recettes 210 253 francs ; dépenses 213 096 francs ; résultat : – 2800 francs

Évaluation

Nombre de participants / de personnes touchées : de 2012 à 2016 en Suisse, en Autriche et en Allemagne (en Allemagne à partir de 2015) : un total de 1230 personnes réparties dans 121 cours ; dont 444 personnes au total depuis 2012 en Suisse

Évaluation : Mise en place et phase pilote du CDSMP et d'Evivo en Suisse (2012-2014) évaluées pour 278 participants au total, avec collecte des informations avant et après (échantillon de commodité). Résultat : le programme Evivo d'autogestion s'appuyant sur les pairs, dédié aux maladies chroniques et appliqué en Suisse, rencontre des échos très positifs auprès des participants ; on peut s'attendre à des effets similaires à ceux de l'approche de Stanford, tels qu'ils sont décrits dans la littérature internationale. Il est nécessaire de procéder à d'autres analyses et études sur ces effets. Les réactions positives au programme de formation ont été prouvées dans les années suivantes par l'évaluation des cours faite par l'association Réseau Evivo. Les résultats de cette évaluation sont publiés : Haslbeck, J. (2016 a,b) ; Haslbeck J. et al. (2015) ; Zaroni S. et al. (2017). L'évolution de l'évaluation est consultable sur le site Internet de l'association Réseau Evivo (www.evivo.ch). La littérature source est indiquée en détail dans l'annexe III/C.

Expériences

Les formations Evivo présentent les caractéristiques suivantes :

- Elles sont appréciées par les participants
- Elles s'adressent aussi aux migrants (Zaroni et al. 2016, 2017)
- Elles nécessitent une meilleure intégration dans le système de santé (parcours cliniques, soins primaires, etc.), afin de recruter plus de participants
- Elles appellent de toute urgence des possibilités de financement ancrées dans le système
- Elles doivent faire des efforts pour améliorer leur accessibilité pour les groupes vulnérables
- Evivo = encouragement des compétences de santé en cas de maladie chronique

Liens, autres indications et contacts

Liens et autres indications sur Evivo : voir note de bas de page⁹¹

Contact : Bruno Umiker, Association Réseau Evivo, c/o Careum Weiterbildung, Aarau, bruno.umiker@evivo.ch

⁹¹ <https://www.evivo.ch/web/evivo-fr/home> ; <http://blog.careum.ch/> (en allemand) >
« Gesundheitskompetenz » et « Selbstmanagementförderung »

C. Offres de promotion de l'autogestion pour les personnes souffrant d'une maladie psychique

Exemple « **Recovery – Wege Entdecken** »

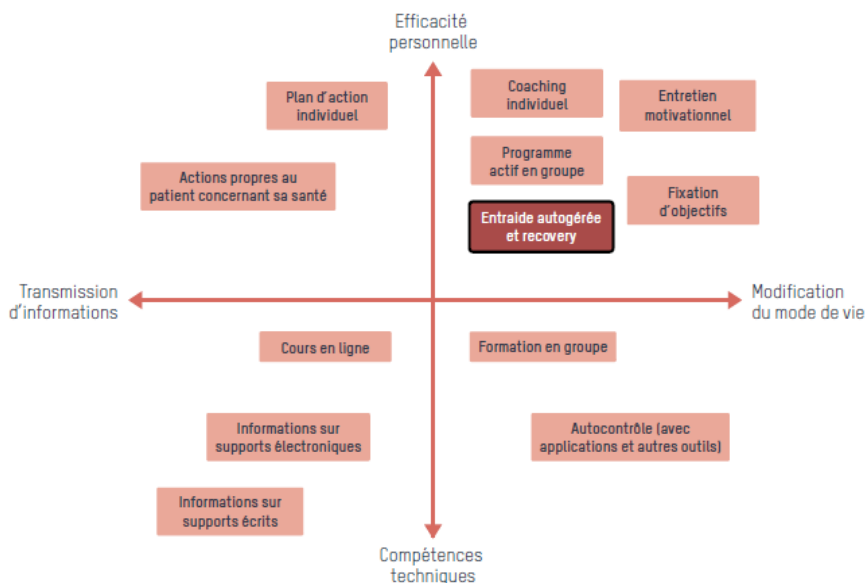
Coauteurs : U. Bening, A. Dauru

Pays / région
<ul style="list-style-type: none">• Pays de l'Union européenne• Suisse : Suisse alémanique et Tessin (actuellement, offre organisée pour la première fois dans le canton de Zurich, extension prévue à d'autres cantons de Suisse alémanique et au Tessin)
Contexte et objectifs
<p>Le rétablissement des personnes atteintes de pathologies psychiques lourdes est possible. Ce constat a beaucoup influencé le secteur psychiatrique ces vingt dernières années. Notamment pour les personnes concernées, cela suscite un espoir inattendu, qui leur donne le courage de se battre contre leur maladie. Il est utile et judicieux d'aider à stabiliser durablement le processus de rétablissement individuel. L'expérience des troubles psychiques n'est plus un élément de marginalisation, mais d'appartenance. Cela contribue fortement à se libérer des tabous et de la stigmatisation. Il devient clair que les individus peuvent avoir besoin d'encouragement pour s'engager sur la voie de leur propre rétablissement, et y avoir recours.</p> <p>L'offre décrite ci-dessous s'appuie sur les formations EX-IN (<i>Experienced Involvement</i>) et a été développée à partir d'un plan mis au point dans le cadre du programme de subvention de l'UE Leonardo da Vinci, entre 2005 et 2007⁹². Le projet pilote a été mis en œuvre dans six pays européens. Cette approche est plus développée en Allemagne qu'en Suisse. Le programme européen a été adapté au contexte suisse, en s'inspirant notamment de l'expérience préalable de différents projets précédents de Pro Mente Sana. L'objectif était de créer une offre facile d'accès. Pro Mente Sana a produit un DVD sur la notion de rétablissement (<i>recovery</i>)⁹³, dans lequel est fait le portrait de huit personnes, avec leur parcours de guérison.</p>
Objectifs :
<p>L'objectif de l'offre est d'aider les personnes à consolider les fondamentaux de leur rétablissement (<i>recovery</i>), à savoir renforcer la confiance en leurs propres aptitudes et l'efficacité personnelle, développer la confiance en eux et exercer leur flexibilité émotionnelle. Cela doit générer la base stable nécessaire à l'émergence d'une démarche de rétablissement. « D'un savoir individuel à un savoir collectif. »</p>
Démarrage :
<p>Premières expériences pilotes en 2016, démarrage de l'offre en janvier 2017 (les modules 1 à 4 ont été organisés pour la première fois entre janvier et avril). La première phase s'est terminée en juin 2017. Il est prévu de déployer ce projet dans d'autres cantons et de l'organiser en dehors d'une institution.</p>

⁹² <http://www.ex-in.info/virthos.php?169> (en allemand)

⁹³ <https://www.promentesana.ch/de/angebote/shop/detail/produktdetail/audiovisuelle-medien/recovery-wie-die-seele-gesundet.html> (en allemand)

Approche et contenu



Source : de Silva 2011, complété par l'auteurice / traduction allemande se base sur Haslbeck & Klein (2014)

Groupe cible :

Personnes de tous les groupes d'âges souffrant de troubles psychiques chroniques (sauf l'autisme). Beaucoup de participants sont bénéficiaires de l'AI et utilisent les structures sociopsychiatriques et les offres d'aide.

Descriptif de l'offre :

Entraide autogérée animée par des pairs ou programme actif en groupe, centré sur l'efficacité personnelle et l'ajustement comportemental, « experts par expérience ».

Conférences introductives, discussions, rapports d'expériences, jeux de rôles, exercices, travail en petits groupes, séquences de films, travail avec différents médias, apprentissage seul et en groupe.

Ces méthodes sont appliquées dans le cadre des six modules suivants :

- Module 1 : « Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden » (Promotion de la santé et du bien-être)
- Module 2 : « Verständnisgrundlagen : Zugang – Verständnis – Wandlung » (Principes de compréhension : accès - compréhension - changement)
- Module 3 : « Empowerment – Erfahrung – Teilhabe » (*Empowerment* - expérience - participation)
- Module 4 : « Selbsterforschung » (Observation de soi)
- Module 5 : « Recovery – Weg Zur Gesundheit » (Rétablissement - sur la voie de la guérison)
- Module 6 : « Selbstwirksamkeit – Vertrauen – Selbstbewusstsein » (Efficacité personnelle - confiance - confiance en soi)

Les participants sont recrutés lors de réunions d'information dans les institutions, et une journée de découverte avec le groupe est organisée pour les personnes intéressées. Le groupe (env. 20 participants) travaille pendant six mois, animé et supervisé par deux professionnels qualifiés, ayant eux-mêmes l'expérience des troubles psychiques ; les modules durent deux jours et sont organisés à un mois d'intervalle, en semaine ; entre ces réunions, les participants se rencontrent en petits groupes pour approfondir les connaissances. Une fois la formation terminée, ils sont invités à continuer à se rencontrer en groupe, de leur propre initiative ; l'institution continue à les soutenir dans ce sens.

Jusqu'à maintenant, aucun « expert » externe, médecin ou autre, n'est associé comme enseignant. Mais il est prévu de réserver des demi-journées à la participation de professionnels au titre de la formation postgrade.

Organisation / soutiens / responsables / participants

L'offre est soutenue par la fondation Pro Mente Sana ; responsable spécialiste du *recovery* : Uwe Bening

Les cours sont organisés en coopération avec les institutions, fondations et associations sociopsychiatriques. Les premières sessions se déroulent localement, dans les institutions ; à l'avenir, une session indépendante de l'institution, avec sollicitation directe des participants, est prévue.

Financement / moyens

OFAS, contributions des institutions partenaires (locaux et contribution de 1200 francs par participant), avec un apport personnel de 300 francs par participant. Coûts totaux : env. 5000 francs / participant ; ces coûts devraient diminuer au fil des sessions.

Pour les sessions futures indépendantes de l'institution, il est prévu que les participants prennent en charge la totalité de la somme ou que leur participation soit subventionnée par les fondations ou par l'AI, etc. Au besoin, Pro Mente Sana peut proposer une aide pour le dossier de demande.

Évaluation

Nombre de participants / personnes touchées : jusqu'à 20 lors de la première session

Évaluation : évaluation concomitante par Careum ; il s'agit d'un programme qui vient d'être lancé, aucun résultat n'est donc encore disponible. Mais les feed-back étant jusqu'ici très positifs, il est établi que l'offre sera reconduite, si besoin sous une forme légèrement adaptée.

Expériences

Jusqu'à maintenant, feed-back positif des participants. Les objectifs à court terme ont pu être atteints.

Liens, autres indications et contacts

Lien vers d'autres indications voir note de bas de page⁹⁴

Contact : Uwe Bening, psychologue diplômé, responsable spécialiste du *recovery*
u.bening@promentesana.ch 044 446 55 15

⁹⁴ <https://www.promentesana.ch/de/angebote/recovery-und-peer.html> (en allemand)

D. Offres de promotion de l'autogestion pour les personnes présentant une addiction

Exemple « Stop-dependance.ch »

Coauteurs : J-F. Etter ; S. Steinle

Pays / région

Suisse, dans tout le pays, via Internet. Stop-tabac.ch existe en six langues (FR, DE, IT, EN, ES, PT) ; les autres offres n'existent pour l'instant qu'en français

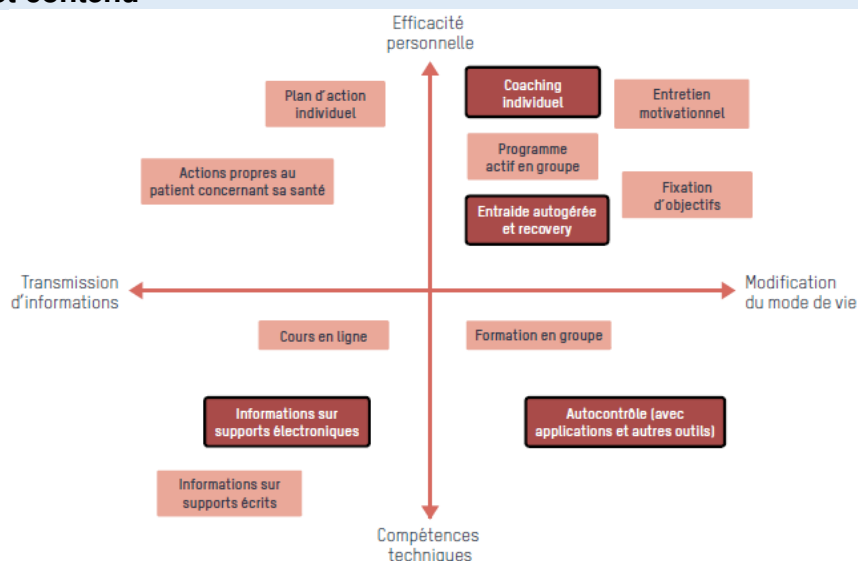
Contexte et objectifs

Il y a vingt ans environ, une offre en ligne pour arrêter de fumer a été développée, initialement pour les utilisateurs francophones : Stop-tabac.ch. Des offres analogues ont suivi pour les autres problèmes d'addiction : Stop-alcool.ch et Stop-cannabis.ch. Ces trois offres s'appuient sur des preuves scientifiques, comprenant notamment les études de la Faculté de médecine de Genève (*voir rubrique Évaluation*). Elles s'inspirent d'autres modèles, mais ont été développées suivant une formule spécifique, adaptée aux besoins de la Suisse. Elles sont modifiées en permanence en fonction des résultats des évaluations et des sondages auprès des utilisateurs.

Objectifs : Les personnes consommant ces trois substances sont soutenues pour réduire, voire arrêter leur consommation.

Démarrage : Stop-tabac.ch : 1997, Stop-alcool.ch et Stop-cannabis.ch : 2006

Approche et contenu



Groupe cible :

Les personnes consommant ces trois substances et possédant les compétences suffisantes pour lire et naviguer sur Internet ; les offres s'adressent essentiellement aux consommateurs, mais les proches peuvent aussi trouver des informations intéressantes sur ces pages.

Descriptif de l'offre :

Des pages Internet interactives et des applications pour smartphones (iOS et Android) traitant de ces questions sont à la disposition gratuite de tous utilisateurs intéressés, que ce soit en Suisse ou à l'étranger. L'accès se fait essentiellement à partir d'une recherche sur Google (20 %), mais aussi à partir d'autres pages Internet contenant des liens vers ces

offres (p. ex. le projet Vivre sans tabac⁹⁵ ou SafeZone⁹⁶), après lecture de brochures diffusées en grand nombre par le système de santé, ou encore sur les conseils de pairs. Dans les contenus sont, par exemple, abordés les comportements à risque, les mécanismes de dépendance, les médicaments pour le sevrage tabagique, la cigarette électronique et les astuces pour arrêter ou prévenir une rechute. Les informations sont fournies via des textes, des vidéos, des brochures, des forums de discussion, des blogs, des *chats*, un livre d'or et des témoignages. Les forums de discussion, très utilisés, sont animés par des bénévoles formés et supervisés par des psychologues. Les utilisateurs ont surtout besoin d'être soutenus au début de leur démarche. Un programme d'accompagnement⁹⁷ est aussi proposé depuis peu, s'appuyant sur les principes de l'entretien motivationnel. Après avoir rempli un questionnaire, les participants ont accès à une synthèse personnalisée (automatiquement générée par l'ordinateur), une page Internet personnelle et un accompagnement par courriel pendant plusieurs mois. Les informations (automatiquement générées) sont « personnalisées » en fonction des besoins, suivant les indications du questionnaire. L'accompagnateur transmet les informations, stimule la motivation, donne des conseils et assure un suivi. Ce programme s'adresse à des personnes dont le degré de motivation est variable, ainsi qu'à des consommateurs actuels ou anciens, et vise à renforcer les compétences d'autogestion des utilisateurs.

Organisation / soutiens / responsables / participants

Soutiens et responsables

Faculté de médecine / Institut de médecine sociale et préventive / Institut de santé globale de l'Université de Genève / Responsable : Pr Jean-François Etter

Organisation et organisations partenaires / participants

Généralement, le personnel rémunéré s'occupe à 100 % du développement et de la maintenance des trois offres. Les prestations informatiques sont fournies par des entreprises externes. Les ressources en personnel sont insuffisantes pour couvrir les besoins. Le fonctionnement de la plateforme est assuré en grande partie grâce au bénévolat. Il manque notamment les ressources suffisantes pour entretenir une coopération institutionnelle.

Les offres Stop-alcool.ch et Stop-cannabis.ch ont été développées en étroite coopération avec le service d'addictologie des Hôpitaux universitaires de Genève.

Il existe aussi un partenariat solide avec de nombreuses organisations, institutions et plateformes, comme Addiction Suisse, la Ligue suisse contre le cancer ou SafeZone.

Financement, moyens

Les sources de financement de Stop-dépendance sont nombreuses⁹⁸. Le projet reçoit depuis plusieurs années un soutien d'importance variable de la part du canton de Genève (Département cantonal genevois de l'emploi, des affaires sociales et de la santé). Depuis plusieurs années, il est en plus financé par le Fonds de prévention du tabagisme de la Confédération, à hauteur de 200 000 francs par an environ. On ne sait pas encore sous quelle forme se poursuivra ce financement après la fin du programme national. Les offres ne sont pas du tout sponsorisées par l'économie privée.

⁹⁵ <https://www.freivontabak.ch/index.php/fr/le-projet>

⁹⁶ <https://www.safezone.ch/consultation.html>

⁹⁷ <http://www.stoptabac.ch/de/Coach/login.html>

⁹⁸ <https://www.stop-tabac.ch/fr/sur-nous>

Évaluation

Un essai contrôlé randomisé a été mené entre 1998 et 1999. En 2012, un tel essai en groupe parallèle a été lancé. Il n'existe encore aucune étude spécifique sur la question de l'efficacité des coûts de l'intervention. Les offres sont régulièrement soumises à des évaluations. Les résultats sont publiés dans différentes études. Il s'avère que ces offres sont surtout utilisées par des personnes d'âge moyen. Le nombre de femmes qui les utilisent est supérieur à la moyenne. Parmi les utilisateurs, beaucoup travaillent. Globalement, les utilisateurs ont un niveau de formation légèrement supérieur à la moyenne. Beaucoup souffrent de problèmes d'addiction importants. Le programme dispose des adresses électroniques des utilisateurs et interagit régulièrement avec eux, également à des fins d'évaluation.

Nombre de participants / personnes touchées :

Site Internet Stop-tabac.ch : 185 000 visiteurs par mois ; plus de 5 millions de visiteurs depuis le lancement

Site Internet Stop-alcool.ch : 44 000 visiteurs par mois

Site Internet Stop-cannabis.ch : 72 000 visiteurs par mois

Certains résultats révèlent notamment un effet important sur l'abstinence et un renforcement de la motivation des personnes indécises. «[...] L'abstinence était 2,6 fois plus importante dans le groupe intervention que dans le groupe contrôle (5,8 % vs 2,2 %, $P < .001$). [...] Le programme a été efficace pour augmenter le nombre de sevrages tabagiques. Pouvant toucher un grand nombre de fumeurs, il peut fortement contribuer à la prévention des maladies dans la population. »⁹⁹ Différentes études estiment que l'effet sur l'abstinence de l'offre d'accompagnement complémentaire est inconsistant. Cette offre a en revanche de nettes conséquences sur les compétences d'autogestion (efficacité personnelle et motivation)¹⁰⁰.

Expériences

- On ne peut modifier seul un comportement addictif, cela ne peut se faire que dans un contexte social. Le réseau social des personnes concernées joue un rôle essentiel, qui peut être positif comme négatif (renforcement de la dépendance).
- Les offres proposées sur Internet sont plus faciles d'accès, notamment parce qu'elles sont gratuites et facilement modulables. C'est pourquoi elles sont également accessibles aux groupes socioéconomiques vulnérables. (Mavrot et al, 2016, voir note de bas de page)
- Entre deux consultations, ces offres de promotion de l'autogestion apportent un précieux soutien aux personnes concernées. Elles devraient être recommandées plus souvent par les médecins traitants, comme faisant partie intégrante du traitement. Mais il faut toujours une interface concrète entre le virtuel et le monde réel.

Liens, autres indications et contacts

Lien vers le site Internet de Stop-dépendance.ch, voir note de bas de page¹⁰¹

Contact : Pr Jean-François Etter, Faculté de médecine de Genève, jean-francois.etter@unige.ch

⁹⁹ Etter JF, Perneger TV. *Effectiveness of a computer-tailored smoking cessation program: a randomized trial.* Arch Intern Med. 2001 nov 26 ;161(21) :2596-601.

¹⁰⁰ Mavrot C, Stucki I, Sager F, Etter JF. *Efficacy of an internet-based, individually tailored smoking cessation program: a randomized trial.* J Telemed Telecare. 2016 jun 30. Pii : 1357633x16655476. [epub ahead of print]

¹⁰¹ <http://www.stop-dependance.ch/> ; <https://www.stop-tabac.ch/fr/> ; <https://www.stop-alcool.ch/> ; <https://www.stop-cannabis.ch/>

E. Offres de promotion de l'autogestion pour les proches

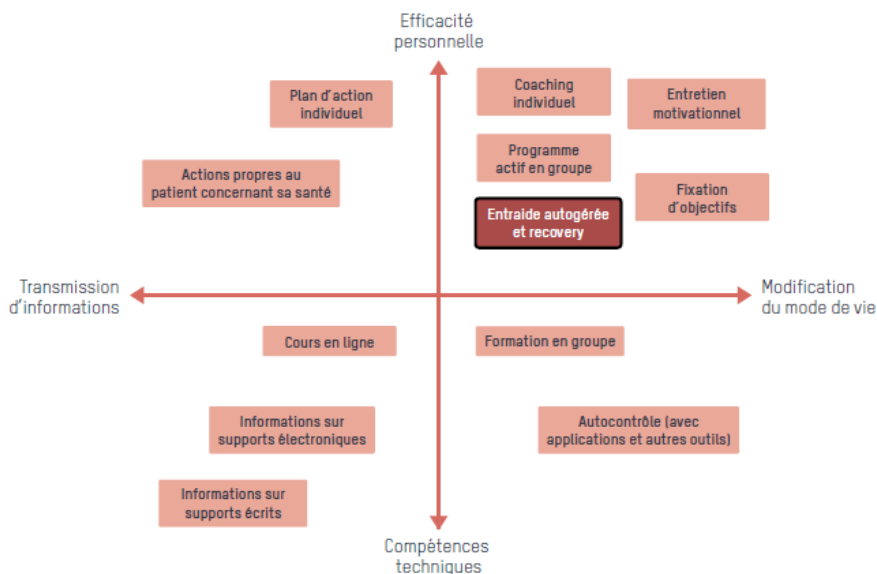
Offres « d'entraide autogérée ¹⁰²»

Coauteur : S. Wyss

Pays / région
Toute la Suisse, régional
Contexte et objectifs
<p>La Fondation « Info-Entraide Suisse » est un organisme de coordination national qui regroupe les activités de 20 centres Info-Entraide régionaux et cantonaux. Il existe actuellement en Suisse près de 2500 groupes d'entraide Info-Entraide, comptant au total environ 43 000 participants. À peu près 1700 de ces groupes s'adressent exclusivement aux personnes concernées. 500 groupes s'adressent uniquement aux proches. 360 groupes sont ouverts aux deux groupes cibles. Environ 25 % des groupes d'entraide sont donc destinés aux proches des personnes atteintes d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit. Les groupes thérapeutiques ne font pas partie de l'entraide autogérée.</p> <p>Objectifs des groupes d'entraide pour les proches :</p> <ul style="list-style-type: none">• Échange d'expériences et d'informations• Prise en compte des aspects psychosociaux d'une maladie ; création d'un espace réservé à la détresse morale des proches, prévention du surmenage (« prophylaxie du burn-out »)• Suppression des tabous• Élaboration de stratégies pour sortir de l'isolement• Promotion de la mobilité des personnes• Renforcement de la confiance• Organisation du quotidien• <i>Empowerment</i> réciproque, promotion de l'autonomie, libre disposition de soi-même et changement personnel pour les personnes concernées - en complément de l'approche d'autogestion classique <p>Démarrage : Depuis la création de la fondation il y a 17 ans, le nombre de groupes d'entraide a fortement augmenté, que ce soit pour les personnes concernées ou pour leurs proches.</p>

¹⁰² « L'entraide autogérée » couvre les groupes d'entraide (parfois avec un accompagnement ponctuel), le soutien par les pairs, l'entraide autogérée sur Internet, ainsi que les organisations et associations correspondantes. L'auto-assistance (*self help*) ou les groupes avec guidance professionnelle ne font pas partie de « l'entraide autogérée ». (Source : Schéma « Selbsthilfe » d'Info-Entraide Suisse, Wyss 2017) (en allemand)

Approche et contenu



Source : de Silva 2011, complété par l'auteurice / traduction allemande se base sur Haslbeck & Klein (2014)

Groupes cibles :

Les groupes d'entraide destinés aux proches s'adressent aux personnes de tous les âges, aux parents / enfants des enfants / parents souffrant d'une maladie chronique, aux partenaires et autres proches des personnes atteintes d'une maladie chronique. Chaque groupe se concentre sur une thématique particulière. Certains groupes sont dédiés aux proches des patients atteints d'une maladie spécifique, d'autres aux proches survivants après le décès des personnes malades, d'autres aux personnes souffrant de troubles psychiques, somatiques ou présentant une addiction ; il existe aussi des groupes indépendants du type de maladie, car dans la réalité des personnes concernées, la multimorbidité est un phénomène qui se développe.

Descriptif de l'offre :

Les personnes intéressées ont accès à ce type d'offre via les centres Info-Entraide régionaux et leurs interlocuteurs, via les ligues de la santé ou les professionnels du système de santé. Les groupes ne sont constitués que si un nombre suffisant de participants intéressés en prennent l'initiative. Aucun besoin n'est créé.

Les proches se retrouvent régulièrement dans un groupe d'entraide pour échanger. Ces groupes s'organisent généralement de façon autonome. Les échanges portent sur une grande variété de thèmes, autour de la santé mais aussi des aspects sociaux.

Les groupes sont soutenus par le personnel qualifié des centres Info-Entraide. Leurs collaborateurs envisagent leur travail comme une préparation à la création et à l'accompagnement des groupes d'entraide. Ils mettent les participants intéressés en relation les uns avec les autres. Le premier contact se fait toujours par le centre. La question de l'admission aux groupes Info-Entraide ou de leur création est examinée avec les personnes intéressées. Les collaborateurs qualifiés sélectionnent les personnes intéressées en veillant à ce qu'aucune personne ayant besoin d'un autre soutien (p. ex. des soins médicaux aigus) ne soit acceptée dans le groupe. Un collaborateur du centre participe systématiquement aux trois premières rencontres du groupe. Le conseil est fourni en fonction des ressources, avec pour objectif de soutenir les personnes qui recherchent de l'aide dans leurs efforts d'entraide autogérée. L'information sur les possibilités et les limites des groupes Info-Entraide fait partie de cette démarche. Les centres sont responsables de l'assurance qualité.

L'entraide autogérée en ligne doit désormais être encouragée (en coopération avec SafeZone.ch). Ces offres doivent également faciliter l'accès des proches aidants à Info-Entraide. Les premiers essais pilotes de ces « chats d'entraide » ont démarré en juin 2017.

Utilisation (INDICATIONS NE CONCERNANT PAS SPÉCIFIQUEMENT LES PROCHES) : D'après les dernières estimations, 43 000 personnes participent aujourd'hui à un groupe Info-Entraide en Suisse. Ce sont principalement les femmes d'âge moyen qui ont recours à ces offres. Les participants viennent plutôt de groupes socioéconomiques supérieurs à la moyenne.

Organisation / soutiens / responsables / participants

En tant qu'organisme de coordination, Info-Entraide Suisse assume notamment l'assurance qualité, la création de centres Info-Entraide dans les cantons qui n'en ont pas, le développement de l'entraide en Suisse, la mise en réseau nationale et internationale, l'entretien des contacts entre la Confédération, le canton et l'entraide, ainsi que le lancement de nouveaux projets et la recherche. Les **centres Info-Entraide régionaux** assurent la promotion et la mise en réseau des groupes d'entraide de leur région sur toutes les questions relevant des problèmes sociaux et de santé. Ils ont un aperçu des groupes d'entraide existants et prévus de leur domaine de compétences et servent d'interlocuteur, de centre d'information et de centre de conseil pour les groupes Info-Entraide et à leur sujet.

Les relations de **coopération sont intenses** avec de nombreux partenaires institutionnels à tous les niveaux (p. ex. établissements psychiatriques, consultations sociales, ligues, etc.). Des efforts sont en cours pour renforcer la collaboration avec les hôpitaux, via un label « Hôpitaux ouverts à l'entraide ». Un groupe de travail « Partenariats nationaux pour l'entraide autogérée » a de plus été créé.

Financement, moyens

La participation à un groupe d'entraide est gratuite pour les utilisateurs. La promotion de l'entraide autogérée est en majeure partie financée par les cantons et les communes. De nombreux groupes Info-Entraide se concentrant sur des questions relatives à l'AI, l'organisme de coordination Info-Entraide est subventionné par l'Office fédéral des assurances sociales. Les centres Info-Entraide régionaux sont liés à Info-Entraide Suisse par un contrat de sous-traitance. L'organisme de coordination national et les centres Info-Entraide régionaux dépendent en outre du financement de tiers, de dons privés et de subventions liées aux projets.

Évaluation

La dernière étude « *Grenzen und Nutzen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe* » (« limites et utilité de l'entraide autogérée »), réalisée par l'Université de Lausanne et par la Hochschule für soziale Arbeit Luzern, pour le compte d'Info-Entraide Suisse, a été publiée en août 2017¹⁰³. Elle révèle que l'entraide autogérée entraîne les conséquences suivantes (*pas spécifiquement pour les proches*) :

- Quand ils font partie d'un groupe, les participants se sentent mieux et parviennent mieux à gérer leurs besoins
- Des solutions pratiques peuvent être trouvées
- Le sentiment de culpabilité est moins prononcé
- Ils ne se sentent pas abandonnés dans une situation difficile
- De nouvelles relations se tissent entre les participants.
- Les bonnes relations qu'ils ont avec les professionnels poussent les participants à faire des demandes plus ciblées

¹⁰³ Les résultats de l'étude peuvent être commandés auprès d'Info-Entraide Suisse.

Expériences

- Les proches ont souvent recours plus tard que les personnes directement concernées aux groupes d'entraide ; ils sont généralement très stressés et relèguent leurs propres besoins au second plan pendant longtemps.
- La conscience du rôle important des proches se développe.
- Égalité de chance : ce sont principalement (environ 70 %) les femmes d'âge moyen qui ont recours à l'entraide. Les membres sont en moyenne dans une situation socioéconomique meilleure que la moyenne de la population. Jusqu'à maintenant, ces offres n'ont pas réussi à être ancrées parmi les personnes ayant un statut migratoire. Quelques groupes ont certes été créés pour des communautés spécifiques de migrants (p. ex. parmi les Turcs, les Tamouls ou la population anglophone). Mais souvent, ils n'ont pas duré. Actuellement, les organisations d'entraide abandonnent les modèles ethnospécifiques, car les obstacles sont souvent plus culturels que propres à la migration. Les efforts actuels se concentrent surtout sur la question de l'accès. En cas de besoin, des interprètes peuvent être appelés dans des groupes. Avec le soutien de l'OFSP, un concept national d'entraide pour les personnes ayant un statut migratoire est actuellement à l'étude. L'objectif est de créer le moins de structures parallèles possible.
- Les personnes concernées issues de la migration et leurs proches vivent souvent dans des structures sociales très différentes de celles qui sont les plus courantes dans la société. Les besoins peuvent souvent être comblés dans leur propre réseau social, même si cette constatation ne devrait pas être généralisée.

Liens, autres indications et contacts

Liens vers d'autres indications et groupes destinés aux proches, voir note de bas de page¹⁰⁴

Contact : Sarah Wyss, directrice d'Info-Entraide Suisse, Laufenstrasse 12, 4053 Bâle, 061 333 86 01, info@selbsthilfes Schweiz.ch

¹⁰⁴ <http://www.selbsthilfes Schweiz.ch/shch/fr.html> ; les groupes pour les proches seront trouvés en entrant les mots *proches aidants / parents* dans le moteur de recherche <http://www.selbsthilfes Schweiz.ch/shch/fr/selbsthilfe-gesucht/moteur-de-recherche.html>

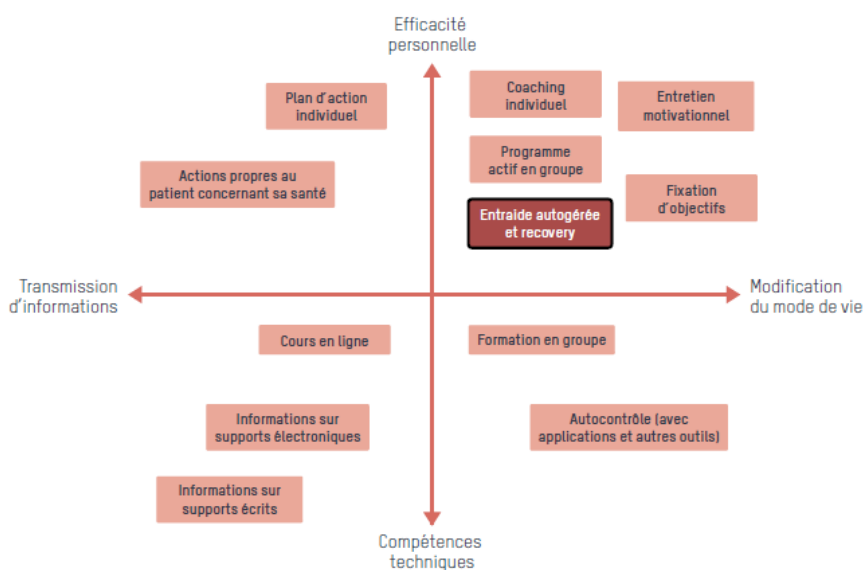
F. Les outils électroniques comme offres de promotion de l'autogestion

Une sélection d'outils pour personnes diabétiques

Coauteur : D. Fischer-Taeschler

Remarque : Les exemples présentés ci-dessous concernent le diabète. Il existe de nombreux autres exemples d'applications servant d'outil de promotion de l'autogestion pour les personnes atteintes d'une maladie chronique. Ces outils sont utilisés la plupart du temps au niveau individuel, mais favorisent la communication avec les professionnels de la santé. Beaucoup de ces outils ont recours à des approches variées de la promotion de l'autogestion, par exemple l'accompagnement virtuel, apportant des conseils personnalisés, ou l'application « mementor somnium »¹⁰⁵, qui aide à réguler le sommeil et est subventionnée par SWICA pour ses assurés titulaires d'une assurance complémentaire.

Le schéma ci-dessous montre les différentes approches adoptées par les applications.



Source : de Silva 2011, complétée par l'auteurice / traduction allemande se base sur Haslbeck & Klein (2014)

Systèmes de mesure du glucose interstitiel en continu (cgm – *continuous glucose monitoring* / fgm - *flash glucose monitoring*)

Fournisseurs : Abbott, Dexcom, Medtronic, Roche, etc.

Groupe cible : Diabétiques insulino-dépendants

Bref descriptif¹⁰⁶ : Ces systèmes servent à mesurer le taux de glucose interstitiel (liquide entre les cellules). Ils sont certifiés pour les enfants à partir de quatre ans et pour les adultes. Les capteurs travaillent en partie sans lancette et peuvent être portés pendant assez longtemps (jusqu'à 30 jours suivant les systèmes). Les mesures continues de glycémie peuvent être à tout moment consultées sur le smartphone (Android, iPhone). Des diagrammes simples à lire peuvent être générés, permettant un autocontrôle et facilitant la communication avec les professionnels de santé qui traitent les patients. Les applications doivent aussi favoriser la compréhension des variations de glycémie et des tendances.

Financement : Ces outils sont remboursables en Suisse, sur présentation d'une ordonnance de l'endocrinologue/diabétologue. Comme les autres systèmes qui le sont depuis longtemps, le système FreeStyle Libre a été admis sur la liste des moyens et appareils (LiMA) en juillet 2017.

¹⁰⁵ <https://www.mementor.ch/somnium/> (en allemand)

¹⁰⁶ Ces informations proviennent du site Internet FreeStyle Libre.

Autres informations sur les offres : les « Recommandations de la SSED concernant l'utilisation des nouveaux outils numériques »⁽²⁹⁾¹⁰⁷ contiennent de nombreuses informations importantes, p. ex. sur la gamme d'outils, les indications ou les questions relatives au remboursement.

Applications diabète suisse / la SSED

Fournisseurs : Diabète Suisse / la SSED

Groupe cible : Personnes atteintes de diabète

Bref descriptif : L'application gratuite se présente dans le style du Passeport Diabète (carnet) de la Fondation Suisse du Diabète et propose, outre des informations (voyages, trajets en voiture, examen ophtalmologique, etc.), des contenus personnalisables pour la consultation avec les professionnels (gestion des données et des valeurs de la glycémie) ainsi que la possibilité de porter le certificat de voyage *Medical Travel Certificate* toujours sur soi pour les trajets en avion et en cas d'urgence.

Financement : L'application est sortie grâce au financement de la Fondation Suisse du Diabète, de NovoNordisk et de Bayer.

Autres informations sur l'offre : Après le lancement sur le marché, l'application est aussi diffusée sur site Internet (www.diabetesschweiz.ch), sous la rubrique « Le diabète ».

MySugr

Fournisseurs : Roche Diabetes Care (2017 reprise de Wiener Start-up)

Groupe cible : Personnes diabétiques

Bref descriptif : Une « plateforme générale digitale », avec mesure de la glycémie, autocontrôle de l'alimentation quotidienne par rapport aux quantités de glucose et de glucides ; enregistrement et contrôle de la glycémie, formation (« *Academy* »), etc., outil pour faciliter l'échange des données sur la santé entre les patients et les professionnels de santé. Plateforme ouverte à tous les appareils et services numériques dans ce domaine. L'application est actuellement utilisée par plus d'un million de personnes diabétiques dans le monde, elle est disponible dans 52 pays, en 13 langues.

Financement : Aucune information disponible.

Autres informations sur l'offre : <https://mysugr.com/de/> (en anglais et allemand) ; <https://www.medinside.ch/de/post/roche-uebernimmt-diabetes-plattform> (en allemand)

Nightscout

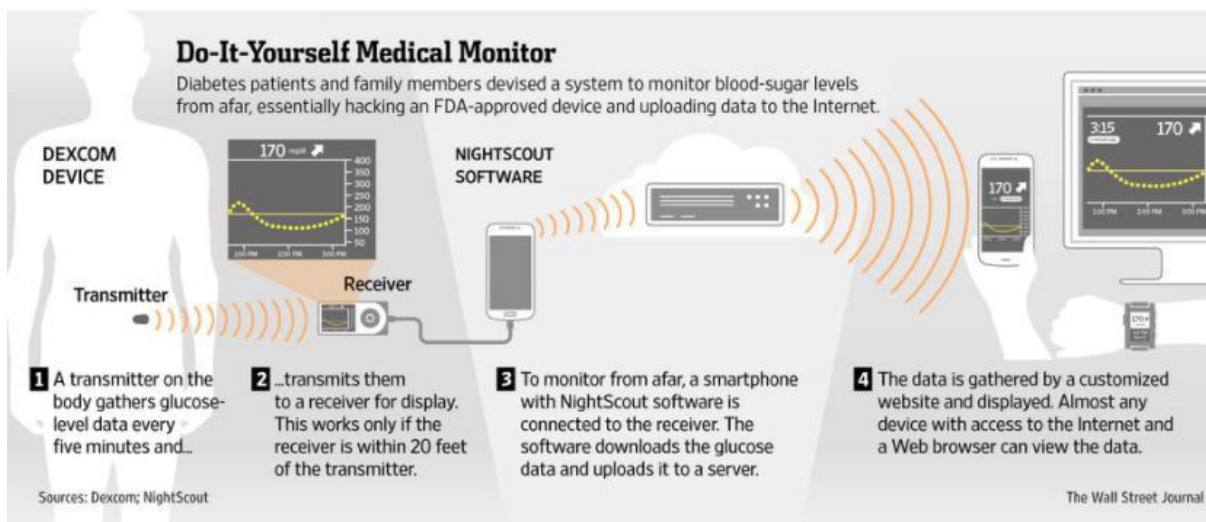
Fournisseurs : Personnes concernées

Groupe cible : Enfants et adultes atteints de diabète de type 1

Bref descriptif : L'application a été développée bénévolement par des parents d'enfants souffrant de diabète de type 1, qui ne voulaient pas attendre une solution commerciale. Maintenant, l'outil de contrôle de la glycémie fonctionne avec différents appareils et smartphones. Il permet de générer des graphiques. La nuit, les parents dorment plus calmement grâce à la fonction alarme. L'illustration ci-dessous montre les possibilités de contrôle à travers un graphique.

Financement : Application Open Source

Autres informations sur l'offre : <http://www.nightscout.info/> (en anglais)



Nightsout Infographik

Illustration 8 Infographie Nightscout, The Wall Street Journal, <https://www.the.ch/nightscout/general/>

G. Offres de formation pour la qualification des acteurs dans le domaine de la promotion de l'autogestion

Exemple du « **Nachdiplomkurs (NDK) Herzinsuffizienzberater/in** » (cours postgrade pour devenir conseiller en matière d'insuffisance cardiaque) du Berner Bildungszentrum Pflege

Coauteur : M. Hirschi, C. Offermann

Pays / région
Suisse, principalement des participants de Suisse alémanique
Contexte et objectifs
<p>Les maladies du système cardiovasculaire font partie des causes de décès les plus fréquentes en Suisse¹⁰⁸. Beaucoup de personnes, notamment quand elles sont très âgées, voient leurs capacités fortement diminuées au quotidien à cause d'une insuffisance cardiaque. Pour les plus de 65 ans, l'insuffisance cardiaque est la principale cause d'hospitalisation¹⁰⁹. Comme l'explique une publication de la Task Force « <i>Herzinsuffizienz Disease Management</i> »¹¹⁰, ces dernières années, plusieurs études ont montré que « le développement d'un programme de prise en charge en réseau de l'insuffisance cardiaque peut réduire la mortalité des patients concernés s'il est associé à un traitement médicamenteux optimal. Ces programmes permettent également de réduire la morbidité, le taux de réhospitalisation et d'améliorer la qualité de vie. » L'éducation des patients et le conseil des personnes concernées et des proches sont deux éléments essentiels d'un programme de prise en charge en réseau de l'insuffisance cardiaque.</p>
Public cible de l'offre de formation
Le cours postgrade (CPG) s'adresse au personnel infirmier diplômé souhaitant enrichir ses compétences opérationnelles pour soigner les patients atteints d'insuffisance cardiaque.
Objectifs
Les participants approfondissent et enrichissent leurs connaissances de l'insuffisance cardiaque ainsi que leurs compétences de communication et de conseil. Ils acquièrent les qualifications leur permettant d'appréhender les processus d'éducation des patients et de leurs proches, et de les organiser de façon ciblée, structurée et méthodique. Les compétences acquises permettent un suivi en réseau.
Démarrage : Ce CPG est proposé depuis 2004 au Berner Bildungszentrum Pflege.
Descriptif de l'offre
<p>Ce cours est composé de trois modules et dure 21 jours au total, répartis sur cinq à six mois. Priorités du cours :</p> <ul style="list-style-type: none">• Configuration de la relation, éléments relatifs à l'éducation des patients et des proches, concepts de conseil et de communication, microformation, soins centrés sur la famille• Physiologie, physiopathologie, causes, symptômes, diagnostic, possibilités thérapeutiques, hémodynamique, cathéter cardiaque, interventions infirmières, syndrome d'apnée du sommeil, auscultation du patient, médicaments, dons d'organe

¹⁰⁸ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/specifiques.html>

¹⁰⁹ <https://www.swissheart.ch/fr/recherche/progres-medicaux/insuffisance-cardiaque.html>

¹¹⁰ Task Force *Herzinsuffizienz Disease Management* (2006). Recommandations pour une prise en charge en réseau des patients présentant une insuffisance cardiaque en Suisse. Bulletin des Médecins Suisses 87 (45). p. 1943-1952

- Prévention primaire et secondaire, facteurs de risque, réadaptation, *compliance*, activité physique et loisirs, alimentation, sevrage tabagique
- Suivi en réseau, qualité de vie, éthique, dépression, crises, psychocardiologie, soins palliatifs, services sociaux

Les diplômés sont préparés à programmer et à assurer les offres et les interventions (dans les quatre quadrants du modèle d'après de Silva).

Si le nombre d'inscrits est suffisant, le cours est organisé tous les ans.

Organisation / soutiens / responsables / participants

Soutiens et responsables

Cette offre est soutenue par le **Berner Bildungszentrum Pflege**.

Responsables : Manuela Hirschi (spécialisée en soins intensifs, enseignante professionnelle MAS A&PE, directrice des études postgrade en cardiologie), en coopération avec le Pr Paul Mohacsi, responsable du service d'insuffisance cardiaque et de transplantation cardiaque à l'Hôpital de l'Île à Berne.

Financement, moyens

La participation financière au CPG s'élève à 5500 francs. En général, les coûts des cours sont supportés par les employeurs ; les participants doivent souvent participer personnellement à hauteur de 10 à 20 %. Ces contributions couvrent les coûts, car ce cours n'est pas subventionné par les cantons.

Évaluation

Nombre de participants / de personnes touchées : entre 2004 et 2016, 150 infirmiers ont passé le CPG. Cette formation est très appréciée. Les évaluations des participants sont toujours très positives.

Toutes les sessions sont évaluées de façon standard par les participants. L'offre de cours est adaptée et améliorée au fur et à mesure, en fonction des feed-back. Les résultats de l'évaluation sont disponibles en interne, mais ne sont pas publiés. Une analyse des besoins dans le domaine des offres de formation postgrade en cardiologie est en cours, et couvre également le CPG pour devenir conseiller en matière d'insuffisance cardiaque.

Expériences

- Le CPG pour devenir conseiller en matière d'insuffisance cardiaque est orienté vers la pratique et vise les compétences opérationnelles.
- Les participants travaillent dans différents domaines et institutions, l'échange d'expériences est dynamique et très apprécié, tout comme la visite mutuelle de cabinet.
- Le recours aux offres axées sur le renforcement des compétences de conseil des professions non médicales est freiné par un contexte difficile. Ces compétences (délégation des soins) étant peu claires, sans représentation correspondante dans le système Tarmed, les employeurs envoient rarement leur personnel se former dans ce domaine, notamment dans le secteur ambulatoire.

Liens, autres indications et contacts

Liens vers la description de l'offre, voir note de bas de page¹¹¹

Outre ce CPG pour devenir conseiller en matière d'insuffisance cardiaque, le Berner Bildungszentrum Pflege propose un « Nachdiplomstudium (NDS) Pflegeberatung » (« études postgrades de conseil en soins infirmiers »)¹¹², formation dans laquelle un fort accent est mis sur le renforcement des compétences des participants à promouvoir l'autogestion. De plus, un module « Beratung für Langzeitpatientinnen und Langzeitpatienten - Koronare Herz-krankheit / Herzinsuffizienz »¹¹³ (« conseils aux patients en séjour de longue durée - maladie coronarienne et cardiaque / insuffisance cardiaque ») est proposé à un groupe cible interdisciplinaire (y c. aux assistants médicaux).

Contact : Manuela Hirschi, Berner Bildungszentrum Pflege, Freiburgstrasse 133, 3008 Berne, manuela.hirschi@bzpflege.ch, 031 630 16 19

¹¹¹ <http://www.bzpflege.ch/weiterbildung/weiterbildungsangebote/alle-kurse/nachdiplomkurs-herzinsuffizienzberater-in/beschreibung> (en allemand)

¹¹² <https://www.bzpflege.ch/weiterbildung/weiterbildungsangebote/pflege-beratung-gesundheitsfoerderung-praevention/pflegeberatung/kurzbeschreibung> (en allemand)

¹¹³ <http://www.bzpflege.ch/weiterbildung/weiterbildungsangebote/alle-kurse/beratung-lanzzeitpatienten-koronare-herzkrankheit-herzinsuffizienz/beschreibung> (en allemand)

H. Assurance qualité dans la promotion de l'autogestion

Exemple des **Recommandations pour l'éducation à l'autogestion chez les personnes avec un diabète de type 2, de QualiCCare**

Coauteur : A. Czock, D. Fischer-Taeschler

Pays / région
Suisse
Contexte et objectifs
<p>Dans le monde entier, c'est pour les troubles liés au diabète que la promotion de l'autogestion est le mieux établie. Depuis plusieurs décennies, en Suisse aussi, des formations sont proposées aux personnes atteintes de diabète de type 2. L'Association suisse du diabète (ASD, diabètesuisse) estime que l'entraide des patients fait partie intégrante des critères de qualité contractuellement fixés pour le conseil en diabétologie. Quelques exemples de programmes de formation complémentaires : le programme national « DIAfit », programme complet de réadaptation des personnes atteintes de diabète, prévu sur 12 semaines, prescrit par le médecin et proposé par diabètesuisse, en coopération avec l'Hôpital de l'Île à Berne, QualiCCare et un comité scientifique interprofessionnel ; un programme de formation d'une semaine pour les personnes concernées proposé par les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) ; ou encore tout un bouquet d'offres visant le renforcement des compétences d'autogestion, dans le programme cantonal du canton de Vaud consacré au diabète. Il convient de proposer une formation et des outils de promotion de l'autogestion à tout patient atteint de diabète, que ce soit au moment du diagnostic ou après. C'est le patient qui tient le rôle principal dans son traitement. Pour maîtriser les difficultés liées à la maladie, il doit pouvoir intégrer le diabète mellitus, au niveau émotionnel et cognitif. La promotion de l'autogestion doit se concentrer sur les besoins, les objectifs, les ressources et les expériences des personnes concernées. C'est pourquoi le projet QualiCCare a rédigé des « Recommandations pour l'éducation a chez les personnes avec un diabète de type 2 », dans le cadre d'un processus participatif. Ces recommandations ont été approuvées par la Société suisse d'endocrinologie et de diabétologie (SSED) et par diabètesuisse et font partie intégrante du manuel de formation sur le conseil aux diabétiques, en tant que prestation prise en charge par la LAMal (selon l'art. 9c OPAS).</p> <p>Objectifs : Renforcement et harmonisation de la qualité des formations destinées aux patients atteints de diabète de type 2.</p> <p>Démarrage : 2014</p>
Descriptif de l'offre
<p>Les recommandations couvrent les points suivants :</p> <ul style="list-style-type: none">• Objectifs définis pour la formation des patients / promotion de l'autogestion• Conditions préalables : centrage sur le patient, interdisciplinarité, intégration de l'environnement des personnes concernées ; communication à l'écoute du patient• Recommandations sur le contenu des offres• Recommandations sur l'assurance qualité• Recommandations sur le processus• Recommandations sur les instruments de mesure (bien-être, échelle de somnolence) <p>Les recommandations peuvent être téléchargées sur le site Internet de la SSED¹¹⁴.</p>

¹¹⁴ http://sgedssed.ch/fileadmin/files/6_empfehlungen_fachpersonen/63_praxis-empfehlungen/Diabetes-Schulungen_bei_DM2_FR_2014.pdf

Organisation / soutiens / responsables / participants

Soutiens et responsables

L'**association Qualicare**, fondée en 2013, est l'aboutissement du projet QualiCCare mis en place en 2011 sous l'égide du Conseil fédéral. Elle s'est fixé comme objectif de rédiger et de diffuser des principes de bonnes pratiques interprofessionnelles, afin d'améliorer les soins de base pour le traitement et le suivi des patients atteints d'une maladie chronique en Suisse. Elle s'est appuyée pour cela sur une solide coopération avec des acteurs du secteur de la santé. L'accent est mis sur l'application de mesures dans le domaine des principales maladies chroniques, afin d'améliorer le diagnostic, le traitement, l'autogestion ainsi que la prévention secondaire et tertiaire. Aujourd'hui, l'association est active dans les domaines du diabète de type 2 et de la BPCO. Elle compte 24 membres¹¹⁵ (dont des associations de prestataires, des assurances-maladie, des organisations de patients, des entreprises de l'économie privée et des représentants des pouvoirs publics).

Participants, partenaires

Différents professionnels concernés du réseau, ainsi que les membres de l'association QualiCCare ont participé à l'élaboration de ces recommandations : représentants de diabètesuisse, diabétologues, médecins de famille, conseillers spécialistes du diabète, diététiciens, représentants de l'enseignement et entreprises de technologie médicale.

Financement, moyens

Le financement des activités de QualiCCare (p. ex. la définition des critères de qualité) et de ses groupes de travail censés fixer les standards de qualité passe en premier lieu par les contributions des membres, dont le montant est décidé tous les ans lors de l'assemblée générale. Pour les projets de mise en œuvre, ainsi que pour les projets de coopération, des contributions de soutien complémentaires sont demandées aux organisations membres et aux tiers, via le fonds de la recherche concomitante de QualiCCare.

Expériences

Pour que l'éducation à l'autogestion soit utile et réussie pour les patients, il faut absolument prendre en compte les points suivants et les intégrer dans la planification des formations :

- **Vision de la maladie** : Les personnes atteintes de diabète ont tendance à minimiser le fardeau que représente la maladie. On pense souvent que le diabète est une maladie qui ne fait pas mal et qu'on est malade uniquement quand on doit se faire une piqûre d'insuline.

- **Égalité des chances** :

a) **Population ayant un niveau socioculturel plus faible**

Le diabète a une prévalence plus élevée dans les milieux socioculturels plus défavorisés. Il est difficile de toucher ce groupe cible avec les méthodes classiques. La participation aux coûts pour certains outils comme les appareils portables, mais aussi les cours, est donc une barrière d'accès très importante. De plus, ces personnes sont souvent moins conscientes de leur alimentation et moins enclines à faire de l'exercice physique. L'accès des offres de formation proposées doit donc être facile et les besoins spécifiques de ce groupe cible doivent être pris en compte.

b) **Population ayant un statut migratoire**

¹¹⁵ <http://qualicare.ch/fr/ueber-uns-als-verein/organisation-mitglieder/>

On constate une prévalence élevée du diabète chez certains groupes de la population ayant un statut migratoire. Soigner ces groupes cibles pose des difficultés particulières. Souvent, les services d'un interprète ne sont pas finançables par les cabinets. Il faut donc trouver des moyens de favoriser la compréhension linguistique. Il faut aussi se familiariser avec une culture souvent différente en termes d'alimentation et d'exercice physique.

- **Les proches** : Dans de nombreux cas, les proches ne se sentent concernés que très tard, à l'exception des partenaires qui cuisinent. D'expérience, beaucoup de patients ne comprennent pas bien la situation générée par la maladie. Il est donc important d'associer assez tôt les proches aux formations.

Liens, autres indications et contacts

QualiCCare : lien vers le site Internet, voir *pied de page*¹¹⁶

DIAfit : lien vers le site Internet, voir *pied de page*¹¹⁷

Offre de formation des Hôpitaux universitaires de Genève : lien vers le site Internet, voir *pied de page*¹¹⁸

Programme cantonal diabète / Vaud : lien vers le site Internet, voir *pied de page*¹¹⁹

Contact :

Christine Leimgruber, directrice de l'Association suisse du diabète,
leimgruber@diabetesschweiz.ch, Tél 056 200 17 90

D^r Astrid Czock, directrice de QualiCCare, czock@qualiccare.ch, 056 200 17 51

¹¹⁶ <http://qualiccare.ch/fr/diabete/>

¹¹⁷ http://www.diafit.ch/fr/00_diafit/diafit.htm

¹¹⁸ http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/diabete_2.pdf

¹¹⁹ <https://www.vd.ch/themes/sante/prevention/diabete/>

Annexes

I. Liste des personnes interrogées et des membres du comité de pilotage

Liste des personnes interrogées (par ordre alphabétique)

Critères de sélection pour l'identification des partenaires des interviews :

- Personnes possédant une expertise dans le domaine de la promotion de l'autogestion en Suisse ou représentant l'une des offres suisses sélectionnées et présentées comme exemples pratiques dans la section C.
- Personnes présentant une complémentarité avec les personnes interrogées pour l'étude Infrac 2014 (8), afin d'élargir les points de vue présentés.
- Professionnels des principaux groupes d'acteurs (y c. les médecins de premier recours, les milieux scientifiques, les assurances, etc.).
- Parties prenantes des différentes régions du pays.

Nom	Prénom	Organisation / institution	Fonction / titre	Lien avec la promotion de l'autogestion
Interviews				
Bening	Uwe	Pro Mente Sana	Psychologue diplômé	Spécialiste <i>recovery</i> chez Pro Mente Sana ; perspectives pour les personnes concernées
Chiesa	Gabriella	CSS Assurance	Secrétaire générale et membre de la direction, Pharmacienne (diplôme fédéral)	CSS Health Lab ¹²⁰ et autres offres de promotion de l'autogestion émanant de la CSS
Deppeler	Michael	Représentant du Collège de médecine de premier recours (CMPR)	D ^r méd. ; médecin de famille, Salutomed - cabinet de médecine intégrative	Expérience de la mise en pratique d'Evivo Expérience de l'accompagnement de santé et de dialog-gesundheit ¹²¹
Etter	Jean-François	Université de Genève / Faculté de médecine	Politologue et professeur de santé publique à la Faculté de médecine de Genève	Responsable des projets stop-dépendance
Haslbeck	Jörg	Careum Recherche, centre de compétences Formation des patients	D ^r PH ; chercheur en soins infirmiers et santé	Membre du comité de l'association « Réseau Evivo », spécialiste de la promotion de l'autogestion pour les maladies chroniques et les compétences en matière de santé

¹²⁰ https://www.css.ch/fr/home/ueber_uns/medien_publicationen/medien/medienmitteilungen/2015/css_health_lab.html

¹²¹ <http://www.dialog-gesundheit.ch/> (en allemand)

Lörvall	Karin	Ligue pulmonaire Valaisanne / Promotion Santé Valais	Responsable BPCO – Communication, Physiothérapeute	Projet « Mieux vivre avec une BPCO » <i>Master trainer in CDSMP (Evivo)</i> <i>DAS in patient education</i>
Offermann	Catherine	Berner Bildungszentrum Pflege	Infirmière diplômée, MScN Université de Bâle, chargée de cours EPD ES	Chargée de cours en éducation des patients (information, formation et conseil), soins centrés sur la famille, autogestion et compétences en matière de santé, autodétermination et éthique
Schmitt Oggier <i>avec</i>	Silke	SWICA Assurance	D ^r méd ; MPH, Direction médicale du conseil téléphonique sante24 de la SWICA,	Responsables des offres d'autogestion de la SWICA
Frei	Christian		Pharmacien, MPH, Responsable du département des soins intégrés	
Stutz Steiger	Therese	Représentante des personnes concernées	D ^r méd. ; spécialiste en santé publique, membre du comité de Pro Raris	Perspectives pour les personnes concernées
Von Grünigen	Heinrich	Représentant des personnes concernées ; SAPS	D ^r hc. ; président de la Fondation suisse de l'obésité SAPS	Perspectives pour les personnes concernées
Wyss	Sarah	Info-Entraide Suisse	Directrice, Économiste	Entraide autogérée
Züst	Peter	Novartis Pharma Suisse	Public Affairs Manager	Interlocuteur pour les projets de développement de la promotion de l'autogestion chez Novartis en Suisse
Échanges approfondis sur des questions ciblées				
Czock	Astrid	QualiCCare	D ^r rer. nat., pharmacienne, Directrice de QualiCCare	Interlocutrice pour l'exemple pratique H / Assurance qualité
Guler	Mathias	Ligue pulmonaire suisse	BSc in Physiotherapy, MA in Health Science - chef de projet / conseil intégré	Chef de projet national d'accompagnement de l'autogestion pour la BPCO, Interlocuteur pour la promotion de l'autogestion
Steurer-Stey	Claudia	Chronic disease/ Epidemiology, Biostatistics and Prevention Institute Zurich	Prof D ^r méd. Pneumologue	Spécialiste des maladies chroniques et de l'autogestion. À l'initiative du programme « Mieux vivre avec une BPCO » en Suisse, plusieurs travaux de recherche et publications sur ce thème

Participation à la conférence, interventions diverses et échanges

Congrès *Knoweldge translation and self-management in chronic diseases : contexts, tools and practices*, 19.5.2017, UNIL / IUMSP / ASSM / Cochrane Suisse / FNS (sélection de présentations utiles pour le cadre de référence, dont les informations ont été prises en compte dans l'évaluation des résultats) :

- **Peytreman-Bridevaux Isabelle**, *Obstacles and opportunities to develop chronic care programs*; Professeur, D^r méd., MPH, IUMPS / UNIL / CHUV
- **Burton-Jeangros Claudine**, *The ambivalence of autonomy : between resistance and compliance*, Professeur, Université de Genève
- **Hauschild Michael**, *The experience of Freestyle Libre from a clinician's point of view*, D^r méd. HEL / CHUV
- **Greenhalgh Trisha**, *The knowledge-practice gap in self-management of chronic illness*, Professeur, D^r méd. University of Oxford

Membres du groupe de pilotage

(par ordre alphabétique)

Nom	Prénom	représentant de l'organisation / institution et fonction
Biedermann	Andreas	Public Health Services À l'initiative du projet « Cadre de référence national pour la promotion de l'autogestion »
Fischer-Taeschler	Doris	diabètesuisse Jusqu'à fin 2017 directrice de diabètesuisse; vice-présidente de la GELIKO
Guler	Matthias	Ligue pulmonaire suisse Chef de projet, en charge de la promotion de l'autogestion
Keller	Robert	Fondation suisse de cardiologie Directeur ; membre du comité de la GELIKO
Marcacci	Alberto	Office fédéral de la santé publique Responsable de la section Prévention dans le domaine des soins
Stoffel	Nadine	Office fédéral de la santé publique Collaboratrice scientifique / direction de projet, section Prévention dans le domaine des soins
Tschirky	Erich	GELIKO et Alliance pour la santé en Suisse Directeur
Wyss	Sarah	Info-Entraide Suisse Directrice

II. Liste des abréviations

AI	Assurance-invalidité
AOS	Assurance obligatoire des soins
ASD	Association suisse du diabète, diabètesuisse
BPCO	Broncopneumopathie chronique obstructive
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDSM	<i>Chronic Disease Self-Management</i> (autogestion en cas de maladie chronique)
CFPP	Commission fédérale des prestations générales et des principes
CPG	Cours postgrade
EBPI	Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention (Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention)
EPG	Études postgrades
GELIKO	Conférence nationale suisse des ligues de santé
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève
IHAM	Institut für Hausarztmedizin (Institut de médecine de famille)
IUMSP	Institut universitaire de médecine sociale et préventive
MNT	Maladies non transmissibles
Obsan	Observatoire suisse de la santé
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OPAS	Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins
PICO	<i>Population / Patient / Problem ; Intervention ; Comparison / Control ; Outcome</i>
PROFILES	<i>Principal Relevant Objectives and Framework for Integrated Learning and Education in Switzerland</i>
R & D	Recherche & développement
SAPS	Fondation suisse de l'obésité
SSED	Société suisse d'endocrinologie et de diabétologie
STS-Lab	Laboratoire d'étude des sciences et des techniques

III. Bibliographie

1. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Educ Couns.* 2002;48(2):177–87.
2. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? *BMJ [Internet].* 2011;343(9666):d4163. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21791490>
3. OFSP, CDS, Promotion Santé Suisse. Plan de mesures de la stratégie nationale [Stratégie MNT 2017 - 2024] 2016.
4. Lamnek S. *Qualitative Sozialforschung, Band 2. Methoden und Techniken.* BELTZ, editor. Weinheim: PsychologieVerlagsUnion; 1995. 203-2018 p.
5. Osborn R, Moulds D. The Commonwealth Fund 2014 International Health Policy Survey of Older Adults in Eleven Countries; The Commonwealth Fund. 2014;(November).
6. Elissen A, Nolte E, Knai C, Brunn M, Chevreul K, Conklin A, et al. Is Europe putting theory into practice? A qualitative study of the level of self-management support in chronic care management approaches. *BMC Health Serv Res [Internet].* 2013;13(1):117. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/117>
7. Mills SL, Brady TJ, Jayanthan J, Ziabakhsh S, Sargious PM. Toward consensus on self-management support: the international chronic condition self-management support framework. *Health Promot Int [Internet].* 2016;(May):daw030. Available from: <http://www.heapro.oxfordjournals.org/lookup/doi/10.1093/heapro/daw030>
8. Trageser J, Vettori A, Fliedner J, Iten R. Mehr effizienz im Gesundheitswesen: ausgewählte Lösungsansätze [Internet]. 2014. Available from: <http://www.infras.ch/downloadpdf.php?filename=L%F6sungsans%E4tze>
Effizienz_Schlussbericht_140519.pdf.
9. OFSP, CDS. Indicateurs système de monitoring des MNT (en allemand). 2016.
10. de Silva D. Helping people help themselves: A review of the evidence considering whether it is worthwhile to support self-management. 2011.
11. Rosland A-M, Piette JD. Emerging Models for Mobilizing Family Support for Chronic Disease Management: A Structured Review. *Chronic Illn.* 2010;6(1):7–21.
12. Haslbeck JW, Schaeffer D. Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen. *Pflege [Internet].* 2007;20(2):82–92. Available from: <http://econtent.hogrefe.com/doi/abs/10.1024/1012-5302.20.2.82>
13. OFSP. *Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017–2024.* 2016;
14. Klein M, Haslbeck J. Mit chronischer Krankheit arbeiten – (k)ein Problem? Strukturierte Gruppenprogramme zur Förderung von Selbstmanagement und Gesundheitskompetenz. *ASU Arbeitsmed Sozialmed Umweltmed [Internet].* 2015;50(11):788–93. Available from: http://www.asu-arbeitsmedizin.com/Gentner.dll/PL_110576_680912
15. Kirby SE, Dennis SM, Bazeley P, Harris MF. What distinguishes clinicians who better support patients for chronic disease self-management? *Aust J Prim Health [Internet].* 2012;18(3):220–7. Available from: <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord%7B%7Dfrom=export%7B%7Ddid=L365436503%5Cnhttp://dx.doi.org/10.1071/PY11029%5Cnhttp://sfxhosted.exlibrisgroup.com/medtronic?sid=EMBASE%7B%7Dissn=14487527%7B%7Ddid=doi:10.1071/PY11029%7B%7Datitle=W>
16. Dauru A, Bening U. *Selbstmanagement bei Menschen mit einer psychischen Krankheit - Arbeitspapier.* 2017.
17. Kuijpers W, Groen WG, Aaronson NK, Van Harten WH. A systematic review of web-based interventions for patient empowerment and physical activity in chronic diseases: Relevance for cancer survivors. *J Med Internet Res.* 2013;15(2).
18. Taylor SJ, Pinnock H, Epiphaniou E, Pearce G, Parke HL, Schwappach A, et al. HEALTH SERVICES AND DELIVERY RESEARCH A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS – Practical systematic Review of Self-Management Support for long-term conditions. 2014 [cited 2017 Apr 21];2050–4349. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK263840/pdf/Bookshelf_NBK263840.pdf

19. Schusselé-Fillietaz S, Kohler D, Berchtold P, Peytremann-Bridevaux I. OBSAN 57_Soins intégrés en Suisse. 2017.
20. Ebert S, Peytremann-bridevaux I, Senn N, Diebold M. OBSAN dossier 44: Les programmes de prise en charge des maladies chroniques et de la multimorbidité en Suisse. 2015.
21. Dwarswaard J, Bakker EJM, Van A, Phd S, Rn MM, Boeije HR, et al. Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: a thematic synthesis of qualitative studies. *Heal Expect* [Internet]. 2015 [cited 2017 Apr 11];19:194–208. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5055271/pdf/HEX-19-194.pdf>
22. Jerant AF, Von Friederichs-Fitzwater MM, Moore M. Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. *Patient Educ Couns*. 2005;57(3):300–7.
23. OFPS. Compétences en matière de santé : enquête 2015 auprès de la population en Suisse - Résumé [Internet]. Étude réalisée pour le compte de l'Office fédéral de la santé publique. 2016. À consulter sur : <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitspolitik/gesundheitskompetenz/abstract-gesundheitskompetenz.pdf.download.pdf/resume-enquete-competences-en-matiere-de-sante.pdf>
24. Zanoni S, Gabriel E, Salis Gross C, Deppeler M, Haslbeck J. Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit für Menschen mit Migrationshintergrund - ein Gruppenkurs mit Peer-Ansatz als Beitrag zu gesundheitlicher Chancengerechtigkeit. *Gesundheitswesen*. 2016;
25. EPatient RSD GmbH. Pressemitteilung vom 5.5.2017 zum 6. EPatient Survey 2017 in der Schweiz. 2017;
26. European Observatory on Health Systems and Policies. Assessing Chronic Disease Management in European Health Systems - Country Reports [Internet]. 2015 [cited 2017 Apr 24]. Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/277939/Assessing-chronic-disease-management.pdf?ua=1
27. Zentrum Patientenschulung. Indikationsübergreifende Beschreibungs- und Bewertungskriterien für Patientenschulungen. 2014;
28. Infodrog. Flyer : SafeZone.ch Consultation en ligne sur les addictions - L'offre de consultation de Safezone.ch en chiffres 2016 [Internet]. 2017. À consulter sur : https://www.safezone.ch/files/safezone/content/news/safezone1+2_17_fr.pdf
29. Lehmann R, et.al. Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft für Endokrinologie und Diabetologie (SGED/SSED) für den Gebrauch neuer digitaler Hilfsmittel [Internet]. 2017. Available from: http://sgedssed.ch/fileadmin/files/6_empfehlungen_fachpersonen/61_richtlinien_fachaerzte/d_Richtlinien_Neue_Hilfsmittel__010217.pdf
30. Lörvall K, Bridevaux P-O, Peytremann-Bridevaux I. Soins intégrés BPCO Valais « Mieux vivre avec une BPCO »/Description de l'intervention. 2014.
31. Alliance Compétences en santé. Promouvoir les compétences en santé - Approches et idées - Un guide d'action de l'Alliance Compétences en santé. 2015.
32. Ospelt R, Egli K, Stutz-Steiger T. Patientenbildung in der Schweiz – Aktuelle Angebote. *Careum Work Pap* 6. 2010;
33. Kammer-Spohn M. Recovery – ein neuer Behandlungsansatz in der Psychiatrie. *Schweizerische Ärztezeitung*. 2013;38:1450–2.
34. Promotion Santé Suisse. La santé psychique au cours de la vie - Rapport de base. 2016.
35. Klein M, Haslbeck J. Leben mit chronischen Wunden – Selbstmanagement fördern. *Wundmanagement*. 2014;8(1):9–12.

B - Sources citées sur les preuves scientifiques dans l'exemple pratique A / BPCO :

1. Self-management for patients with chronic obstructive pulmonary disease (Review) / Zwerink M, Brusse-Keizer M, van der Valk PDLPM, Zielhuis GA, Monninkhof EM, van der Palen J Frith PA, Effing T. / Cochrane database of systematic reviews 2014, Issue 3, Art. No.: CDO002990.
2. Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease. A disease specific self-management intervention / Jean Bourbeau, Marcel Julien, Francois Maltais et al. American Medical Association 2003 / Vol 163, Mar 10.
3. Self-management reduces both short-and long-term hospitalization in COPD / M-A. Gadoury, K. Schwartzman, M. Rouleau et al. Eur Respir J 2005; 26:853-857.
4. Economic benefits of self-management education in COPD / Jean Bourbeau, Jean-Paul Collet, Kevin Scharzman et al., Chest 2006; 130:1704-1711.
5. Évaluation du programme pilote « Soins intégrés BPCO Valais – Mieux vivre avec une BPCO » acceptabilité, faisabilité et efficacité. Tania Carron, Isabelle Peytremann-Bridevaux- Institut universitaire de médecine sociale et préventive – IUMSP – Unité d'évaluation des soins – UES, 2016.
6. Effects of the « living well with COPD » intervention in primary care : A comparative study. Claudia Steurer-Stey, Kaba Dalla Lana, Julia Braun, Gerben ter Riet, Milo Puhan. 2016 (submitted European Respir Journal).
7. The quality of care : How can it be assessed ? / Donabedian A. / JAMA 1988 / 260 (12): 1743–8.
8. A comprehensive care management program to prevent chronic obstructive pulmonary disease hospitalizations: A randomized, controlled trial. Vincent S. Fan, J. Michael Gaziano, Robert Lew et al. Annals of Internal Medicine 2012, 156 (10), 673-683.
9. Health Coaching and Chronic Obstructive Pulmonary Disease Rehospitalization. A Randomized Study. Benzo R, Vickers K, Novotny PJ, Tucker S, Hoult J, Neuenfeldt P, et al. Am J Respir Crit Care Med. 2016;194(6):672-80.
10. Self-management in patients with COPD : theoretical context, content, outcomes, and integration into clinical care. Kaptein AA, Fischer MJ, Scharloo M. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2014; 9:907-17.

C- Sources citées dans l'exemple pratique B / Evivo:

- Brady, T. J., Murphy, L., O'Colmain, B. J., Beauchesne, D., Daniels, B., Greenberg, M., Chervin, D. (2013). A meta-analysis of health status, health behaviors, and healthcare utilization outcomes of the Chronic Disease Self-Management Program. *Preventing Chronic Disease*, 10, 120112. <https://doi.org/10.5888/pcd10.120112>.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home : Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224–247. <https://doi.org/10.1007/BF00989485>.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (2004). *Weiterleben lernen – Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (Vol. 2., überar.). Berne : Huber.
- Haslbeck, J. (2016a). Experten aus Erfahrung. Peers, chronische Krankheit und Selbstmanagementförderung. *Padua*, 11(1), 65–71. <https://doi.org/10.1024/1861-6186/a000295>.
- Haslbeck, J. (2016b). Empowerment-Evidence: Stanford model in Europa. *Careum Blog*: <http://blog.careum.ch/koproduktion-16/> (accès : 17.07.2017:
- Haslbeck, J., Zanoni, S., Hartung, U., Klein, M., Gabriel, E., Eicher, M., & Schulz, P. (2015). Introducing the Chronic Disease Self-Management Program in Switzerland and German-speaking countries: findings from a multiple methods study. *BMC Health Serv Res*, 15, 576. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-1251-z>.
- Holm Faber, N. (2015): Empowering Danish Citizens. *Careum Blog*: <http://blog.careum.ch/koproduktion-4/> (accès : 17.07.2017:
- Kennedy, A., Reeves, D., Bower, P., Lee, V., Middleton, E., Richardson, G., Rogers, A. (2007). The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 61(3), 254–261. <https://doi.org/10.1136/jech.2006.053538>.
- Lorig, K. R., Ritter, P., Stewart, A. L., Sobel, D. S., Brown Jr., B. W., Bandura, A., Holman, H. R. (2001). Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care*, 39(11), 1217–1223.

Ory, M. G., Smith, M. L., Ahn, S., Jiang, L., Lorig, K., & Whitelaw, N. (2014). National study of chronic disease self-management: age comparison of outcome findings. *Health Education & Behavior : The Official Publication of the Society for Public Health Education*, 41(1 Suppl), 34S–42S. <https://doi.org/10.1177/1090198114543008>.

Taylor, S. J., Pinnock, H., Epiphaniou, E., Pearce, G., Parke, H. L., Schwappach, A., Sheikh, A. (2014). A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS – Practical systematic Review of Self-Management Support for long-term conditions. *Health Services and Delivery Research*, 2(53), 1–580. <https://doi.org/10.3310/hsdr02530>.

Zanoni, S., Schwind, B., & Haslbeck, J. (2016). Menschen mit Migrationshintergrund beteiligen. Anpassung eines Selbstmanagementprogramms bei chronischer Krankheit. *Clinicum*, 6(16), 68–70.

Zanoni, S., Gabriel, E., Salis Gross, C., Deppeler, M., & Haslbeck, J. (2017). Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit für Menschen mit Migrationshintergrund – ein Gruppenkurs mit Peer-Ansatz als Beitrag zu gesundheitlicher Chancengerechtigkeit. *Das Gesundheitswesen, eFirst*. <https://doi.org/10.1055/s-0042-108580>.

IV. Répartition des rôles dans l'équipe interdisciplinaire, illustrée dans un exemple d'offre

Annexe 1 : Interdisciplinarité - Rôles des acteurs

Professionnels de santé	Recrutement	Ateliers d'éducation d'autogestion	Suivi
Equipe du programme: Coordinatrices (COO, physio/infirmière) Pneumologue du programme	Séance en groupe pour MF, pneumologues, pharmaciens, et physios : explications du programme et du recrutement. 1 ^{er} contact individuel (V0) avec le patient (éligibilité, données cliniques, besoins du patient) Impression et distribution des flyers d'info dans les pharmacies, les salle d'attentes des hôpitaux, à la LPVs Média Flyers et dates des ateliers sur le site de la LPVs et PSV.	Préparation du matériel de cours Réservation des salles Conduite des 6 ateliers en groupe (2 cours co-animés avec pneumologue et pharmacien) Visite en individuel après les ateliers (V7) Inviter d'autres professionnels de santé à participer en tant qu'observateurs (une 1ere étape dans la formation des futurs animateurs)	Suivi téléphonique des patients toutes les 4 à 8 semaines par coordinatrice Permanence téléphonique pour patients Coordination de l'équipe pluri-interdisciplinaire Retour d'information au MF et pneumologue et autres prof. de santé concernant des points importants en lien avec la participation du patient aux ateliers A 12 mois, refaire bilan et évaluation auprès des patients (similaires au baseline)
Médecin de famille (MF)	Recrutement et collecte des données médicales	Accompagner et encourager son patient	Suivi proactif 1x/3mois Renforcement des messages d'activité physique, de cessation tabagique, de vaccination grippale
Pneumologue traitant	Recrutement, fonctions pulmonaires	Invitation à participer aux ateliers. Etablissement du « plan d'action en cas d'exacerbations »	Suivi proactif 1-2x/an (visite de contrôle, proposition adaptation/modification tt) Vérification du plan d'action et de la compréhension du patient
Physiothérapeute - réentraînement à l'effort	6MWT (Martigny et Monthey)	Animation des ateliers sur : activité physique, gestion de stress, techniques respiratoires (après avoir été formés par COO)	36 séances de réentraînement à l'effort sur prescription médicale 6MWT (Martigny et Monthey)
Pharmacien	Distribution des flyers en officine, aux personnes qui présentent des symptômes de BPCO, ou aux patients avec un diagnostic de BPCO Proposition, aux patients symptomatiques, de consulter leur MF	Co-animation atelier médicaments	Revue techniques d'inhalation à l'aide de fiche « Attestation annexe 12 » Consultation poly-médication Renforcement message cessation tabagique et substituts nicotiniques
Laboratoire des fonctions pulmonaires	6MWT et fonctions pulmonaires		6MWT à 12 mois
Ligue pulmonaire VS	Distribution des flyers aux personnes intéressées, aux patients BPCO suivi par les infirmières de la LPVs		Chez des patients déjà suivis par les infirmières : vérification techniques d'inhalation, gestes sécuritaires O2 (dans le cadre du suivi habituel), renforcement message cessation tabagique et activité physique.
Assistante/secrétaire médicale		Liens entre coordinatrice, MF et patients	
Tous	Flyers, newsletter HSV aux médecins, newsletter LPVs, site LPV et PSV, le <i>Nouvelliste</i> , média générale	Echanger sur les activités des divers professionnels de santé, dans les différentes régions du Valais Transmission des informations concernant les patients aux personnes concernées (circulation information)	

Source : « Soins intégrés BPCO Valais - Mieux vivre avec une BPCO / description de l'intervention », (30)

V. Glossaire / termes de la promotion de l'autogestion

Document de travail pour le cadre de référence, avec des définitions de travail envisageables (sans prétendre à aucune validité officielle) et des explications des termes liés à la promotion de l'autogestion

Auteur : Claudia Kessler, avec la contribution de membres du groupe central

Terme	Explications (définitions de travail)	Relation avec la promotion de l'autogestion et limites
Termes associés au niveau des personnes concernées		
Empowerment	En français, <i>empowerment</i> se traduit en général par autonomisation ou responsabilisation. Ces termes sont assez vagues et non spécifiques. Il n'existe à ce jour aucune définition uniforme acceptée par tous. Le consensus de base est que l' <i>empowerment</i> est un processus d'apprentissage, ménageant de nouvelles marges de manœuvre et entraînant de ce fait une plus grande autodétermination de sa propre vie. Dans un tel processus, les individus découvrent et développent leurs propres ressources ou des ressources collectives, font ainsi de nouvelles expériences et acquièrent de nouvelles capacités. Ce processus est centré sur les forces, les ressources, les compétences et sur le « savoir agir ». L' <i>empowerment</i> se démarque donc clairement d'une perspective centrée sur les déficits. (quint-essenz ¹²²)	L' <i>empowerment</i> peut être considéré comme un des objectifs de la promotion de l'autogestion pour les maladies chroniques.
Compétences en matière de santé (<i>health literacy</i>)	Une personne compétente en matière de santé est celle qui peut prendre au quotidien des décisions qui ont une incidence positive sur sa santé. Cela requiert non seulement des connaissances, mais aussi la motivation et la capacité des personnes, voire des groupes entiers, à adopter un mode de vie sain. [...] Les compétences en matière de santé se déploient dans trois domaines : les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé.(31)	Les compétences d'autogestion peuvent être perçues comme une compétence en matière de santé déployée dans les soins de santé et la prévention secondaire et tertiaire. Ces deux concepts sont étroitement liés. Cependant, la notion de compétence en matière de santé est plus large et plus complète que la compétence d'autogestion. La promotion des compétences correspondantes se fait, au moins en partie, dans d'autres configurations. Dans la promotion de l'autogestion, les relations avec les acteurs du système de santé ont une plus grande importance.


¹²² <https://www.quint-essenz.ch/fr/topics/1248>, accès le 16.3.2018

Patient expert	La notion de patient expert correspond à la contribution des patients au rétablissement, en tant que complément nécessaire, qui ne fait pas concurrence aux prestations de la médecine. Le terme a été créé dans les années 2000 pour les patients souffrant d'un cancer. À la même période apparaissait dans l'espace anglophone le terme « the expert patient ». Les patients experts se demandent en quoi ils peuvent contribuer à maîtriser la maladie et à guérir. Le concept de patient expert est basé sur ce qu'on appelle le « modèle des deux médecins ». D'après cette idée, pour maîtriser la maladie, il faut deux médecins, le médecin extérieur, pour la médecine, et le « médecin intérieur », c'est-à-dire le potentiel de guérison propre au patient. Tandis que la médecine vise la guérison du patient par le traitement de la maladie, les patients cherchent avant tout à activer leurs forces de guérison. (source : Wikipedia - traduction du texte allemand) ¹²³	La notion de patient expert et la compétence d'autogestion se recourent dans de nombreux domaines. Mais l'idée de patient expert est plus axée sur la remise en question des rôles traditionnels et des rapports entre les patients et les médecins, au sens de l' <i>empowerment</i> . Dans l'autogestion, c'est la personne qui est au centre, sans qu'elle soit réduite à sa « fonction » de patient.
Recovery (rétablissement)	Cette notion implique l'espoir de guérir, même en cas de maladie psychique chronique grave. Elle couvre la reprise en main des choses pour son propre rétablissement et l'acquisition de stratégies pour gérer les « symptômes » et récupérer une qualité de vie. (Source : Thomas Ihde ¹²⁴).	Le concept de <i>recovery</i> se situe au niveau de l'objectif des interventions qui s'adressent spécifiquement aux personnes atteintes d'une maladie psychique.
Résilience	La résilience est la capacité à faire face aux changements et aux difficultés de la vie et à se remettre des périodes difficiles. Holtmann & Schmidt (2004) parlent d'un « processus dynamique ou de compensation visant une adaptation positive à des contraintes importantes » ¹²⁵ .	La résilience est un processus (adaptation psychobiologique positive à des réactions de stress) ; les notions de résilience, d'efficacité personnelle et d'autogestion se recourent en de nombreux aspects. Mais l'autogestion est plus centrée sur la situation générée par la maladie, alors que les autres concepts se rapportent aux compétences de vie en général. De plus, l'idée de résilience est notamment utilisée dans le domaine de la gestion du stress (une maladie chronique peut être un facteur de stress chronique).

¹²³ <https://de.wikipedia.org/wiki/Patientenkompetenz>, accès le 4.4.2017 (en allemand)

¹²⁴ <https://www.promentesana.ch/de/angebote/shop/detail/produktdetail/zeitschrift-pms-aktuell/151-recovery-in-institutionen.html>, en allemand, accès le 11.7.2017

¹²⁵ https://www.radix.ch/files/XIG7OMF/ausschnitt_mit_stress_umgehen.pdf (en allemand, traduction libre)

Soins auto-administrés (<i>self-care</i>)	L'Organisation mondiale de la santé définit les soins auto-administrés comme les actions d'une personne pour prendre soin d'elle-même, conserver ou favoriser un bon état de santé, prévenir la maladie et la gérer ¹²⁶ .	Le concept de soins auto-administrés est vaste et couvre l'autogestion des personnes malades, mais aussi la promotion de la santé, la prévention primaire et contextuelle (p. ex. les conditions de logement, les facteurs socioéconomiques et culturels, etc.).
Efficacité personnelle (sentiment d')	Le concept de sentiment d'efficacité personnelle (en anglais <i>perceived self-efficacy</i>) est issu de la psychologie et a été développé en premier par Albert Bandura dans les années septante. Il désigne la croyance qu'a une personne en ses propres compétences pour réussir à faire elle-même ce qui est souhaité ¹²⁷ . Un fort sentiment d'efficacité personnelle peut avoir des répercussions positives sur la santé.	L'efficacité personnelle, ou la croyance qu'on a en elle, peut être considérée comme l'une des principales compétences vitales de l'autogestion. Elle est souvent ébranlée par la maladie chronique et peut être favorisée et renforcée par un soutien ciblé dans les offres de promotion de l'autogestion. Elle est souvent utilisée comme indicateur de performance dans l'évaluation des offres de promotion de l'autogestion.
Termes associés au niveau de l'environnement aidant		
Chronic Care Modell (CCM)	 <p>The diagram illustrates the Chronic Care Model (CCM) as a system of interconnected components. At the top is the 'Communauté' (Community), which includes 'Ressources', 'Structures de décision', and 'Processus'. This community interacts with the 'Système de santé' (Health System), which is organized around 'Organisation au sein du système de soins' and includes 'Soutien à l'autogestion', 'Organisation des prestations', 'Soutien à la décision', and 'Systèmes d'information clinique'. Below the health system are two main actors: the 'Patient informé actif' (Active informed patient) and the 'Equipe de soins/du cabinet médical formée proactive' (Proactive care team/clinic). These two actors engage in 'Interactions productives' (productive interactions), which lead to 'Meilleurs résultats' (better results). The entire model is supported by the 'Communauté' and the 'Système de santé'.</p> <p>Claudia Steurer-Stey, Anja Frei, Thomas Rosemann, Rev Med Suisse 2010; volume 6. 1016-1019 https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-249/Le-Chronic-care-model-en-medecine-de-famille-en-Suisse </p>	Le CCM est un modèle de soins interdisciplinaire et multidimensionnel pour les patients atteints d'une maladie chronique, qui intègre, en plus du système de santé, la dimension de « communauté ». La promotion de l'autogestion est l'un des six piliers du CCM.

¹²⁶ <http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Jwhozip32e/3.1.html#Jwhozip32e.3.1>, accès le 4.4.2017 (en anglais)

¹²⁷ Inspiré de Wikipedia, <https://de.wikipedia.org/wiki/Selbstwirksamkeitserwartung>, accès le 11.7.2017 (en allemand)

<p>Chronic Disease Management Programm (CDMP)</p>	<p>Le CDMP est un concept de coordination des soins ; programmes des assurances ou des prestataires, dédiés à un groupe de patients spécifique (souvent souffrant p. ex. de diabète ou d'insuffisance cardiaque). Le concept de <i>Disease Management</i> (gestion thérapeutique) comme pilotage centralisé des patients atteints d'une maladie chronique provient des États-Unis. Il n'existe pas de définition homogène de cette notion. La plupart des définitions ont en commun l'hypothèse selon laquelle une approche coordonnée sous forme de programme thérapeutique structuré et le plus possible basé sur des preuves scientifiques peut, pour une maladie donnée, avoir une influence positive sur la qualité des soins, mais aussi sur les conséquences sur les coûts [...] Principaux aspects :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de la qualité des soins comme objectif principal des programmes de <i>Disease Management</i>. • Soutien de la relation médecin-patient. • Application de directives basées sur des preuves scientifiques et de stratégies efficaces par rapport aux coûts pour renforcer l'initiative individuelle des patients. • « Évaluation cohérente des effets des interventions, au moyen d'indicateurs cliniques, économiques et se rapportant à la qualité de vie »¹²⁸. 	<p>La notion de CDMP implique une coordination des soins, souvent lancée par les assureurs ou les professionnels de la santé, afin « de répondre aux besoins » d'un groupe de patients particulier (p. ex. souffrant de diabète ou d'insuffisance cardiaque), en se basant sur des preuves scientifiques et sur l'efficacité tout au long du parcours des patients. Ces programmes sont généralement supervisés par les prestataires de soins et passent par des procédures standardisées. La promotion de l'autogestion constitue cependant un élément important des CDMP.</p>
<p>Entraide autogérée</p>	<p>L'entraide autogérée prend de nombreuses formes. Cette notion inclut les groupes d'entraide autogérés qui se rencontrent sur le plan local, les réseaux de personnes concernées et les offres de réseaux d'entraide sur Internet. Tous ces groupes ont en commun de réunir des personnes confrontées à un même problème, une même demande ou une même situation de vie, afin de s'entraider. Les groupes d'entraide avec guidance professionnelle n'en font pas partie. (Source : adaptation du glossaire Info-Entraide Suisse, version septembre 2015¹²⁹)</p>	<p>Dans le cadre de référence, l'entraide autogérée est considérée comme une approche de la promotion de l'autogestion.</p>

¹²⁸ <http://www.hausarztmedizin.uzh.ch/de/ChronicCare/DiseaseManagement.html> (en allemand)

¹²⁹ <http://www.selbsthilfeschweiz.ch/shch/fr/was-ist-selbsthilfe/gemeinschaftliche-Selbsthilfe.html>

Entretien motivationnel	<p>Le concept a d'abord été développé par William Miller et Stephen Rollnick¹³⁰ pour conseiller les personnes présentant des problèmes d'addiction. Cette approche est utilisée aujourd'hui lors de nombreuses consultations psychosociales et de plus en plus dans les soins médicaux. Il est important d'en maîtriser les techniques, mais aussi d'avoir une attitude ouverte et respectueuse. Il s'agit d'un concept de conseil émancipateur : ce sont les patients qui dictent le rythme et l'orientation de l'entretien. La responsabilité personnelle du client est donc sollicitée. Le patient devient expert et dirige les processus de changement, le conseiller devient un accompagnateur. Dans la pratique, les tentatives du conseiller pour convaincre au moyen de preuves ou apporter des arguments judicieux se sont avérées peu efficaces.</p>	<p>L'entretien motivationnel est une approche importante et un outil essentiel de la promotion de l'autogestion.</p>
Formation / éducation des patients	<p>« Pour le formuler plus simplement, l'éducation des patients a pour objectif de développer les compétences des patients sur la gestion de la maladie et ses conséquences, et d'améliorer leur appréhension du système de santé. Elle s'adresse essentiellement aux patients atteints d'une maladie chronique et à leurs proches. L'éducation des patients permet de développer la responsabilité personnelle et l'autonomie au quotidien, en présence de la maladie. Elle favorise des décisions plus cohérentes du système de santé et aide les personnes atteintes à participer activement à leur propre parcours thérapeutique. » (32). L'éducation des patients par le personnel infirmier, dans un contexte stationnaire, commence dès l'admission (anamnèse, évaluation, conseil, etc.) et est un processus continu jusqu'à la sortie de l'hôpital. Une offre ponctuelle et unique peut être désignée comme un conseil ou une information, mais pas comme une démarche d'éducation du patient au sens propre (interview Offermann, 2017).</p>	<p>La promotion de l'autogestion sert à former ou éduquer les patients (le terme « éducation » vient de l'anglais et a une connotation légèrement paternaliste dans la langue française) ; les notions d'éducation des patients et de promotion de l'autogestion sont souvent synonymes. Dans les soins infirmiers, la notion d'éducation des patients remplace le terme de promotion de l'autogestion, dont elle est synonyme (interview Offermann, 2017). Dans le présent cadre de référence, nous avons sciemment utilisé le terme de promotion de l'autogestion, afin de montrer clairement qu'en plus de la dimension « connaissances » les dimensions « compétences » et « motivations » sont essentielles.</p>

¹³⁰ W. R. Miller, S. Rollnick: *Motivational interviewing : Preparing people to change addictive behavior*. Guilford Press, New York 1991

Formations destinées aux patients	<p>Les formations destinées aux patients sont des programmes en groupe, destinés essentiellement aux personnes atteintes d'une maladie chronique. Elles ont pour objectif d'améliorer la coopération (<i>compliance</i>) des personnes concernées pour le traitement médical et de renforcer leur capacité à gérer de façon responsable leur maladie (autogestion) avec l'aide des professionnels. Grâce à l'acquisition de connaissances, de capacités et de compétences, le patient doit être amené à pouvoir prendre des décisions éclairées concernant son existence (<i>empowerment</i>). En général, les formations destinées aux patients sont composées de plusieurs modules, dans lesquels les méthodes magistrales (p. ex. conférence) et interactives (p. ex. discussion, travail en petits groupes, jeux de rôles) sont combinées. Les sessions uniquement articulées autour d'une méthode de transmission magistrale ne sont pas des formations destinées aux patients. Plusieurs niveaux sont sollicités pour la transmission des contenus des formations (cognitif, émotionnel, motivationnel, comportemental).(27)</p>	<p>Les formations destinées aux patients sont un type d'approche auquel on peut avoir recours pour la promotion de l'autogestion, ce qui est souvent le cas.</p>
Promotion du rétablissement	<p>Le traitement psychiatrique orienté vers le rétablissement (<i>recovery</i>) véhicule quatre valeurs essentielles : concentration sur la personne, association des personnes concernées, autonomie et liberté de choix, sans oublier la reconnaissance d'un potentiel d'évolution [...] Cette approche vise à remettre les personnes concernées, individuellement au [...] cœur du traitement, sans pour autant citer et énumérer en premier les carences ou les écarts, ni définir l'individu par rapport à une supposée normalité [...] Pour pouvoir soutenir les patients dans cet esprit, il est judicieux d'enseigner ce type d'attitude aux thérapeutes des différentes disciplines. L'implication des « pairs » est un moment important de cette approche. On entend par là l'intégration dans la procédure de traitement de collaborateurs qui souffrent ou ont souffert eux-mêmes d'une maladie psychique et ont suivi une formation spécifique. L'avantage de ce conseil par les pairs est qu'ils peuvent témoigner de leur expérience des traitements, des symptômes de maladies, des limitations et des possibilités de gestion, en exprimant leur réaction, tout en se mettant au même niveau hiérarchique que les patients.(33)</p>	<p>Comme d'autres approches similaires telles que la promotion de l'autogestion, la promotion du rétablissement s'adresse en général aux personnes souffrant d'une maladie chronique. Ces termes sont des synonymes pour ce groupe cible. La promotion du rétablissement est une approche de la promotion de l'autogestion qui s'adresse spécifiquement aux personnes atteintes d'une maladie psychique.</p>

Soins axés sur le patient	<p>Les soins axés sur le patient orientent le suivi sur les besoins (physiques, émotionnels et sociaux) et les préférences des patients et de leurs proches, et les aident à participer activement à la gestion de la maladie. Ils sont basés sur une relation de confiance empathique, de type partenariat, entre le professionnel et le patient. Patients, proches et équipe qui encadre ont des rôles complémentaires. Les patients sont traités comme des « parties prenantes » qui ne se contentent pas de recevoir passivement l'information et de faire ce que les professionnels de la santé recommandent, mais qui s'impliquent activement dans le processus, avec des connaissances et des compétences en matière de santé (extrait d'un projet d'article interne de l'auteur, inspiré de différentes sources).</p>	<p>Les soins axés sur les patients correspondent presque exactement à l'attitude fondamentale sur laquelle peuvent se baser les offres de promotion de l'autogestion. La promotion de l'autogestion peut être considérée comme l'une des offres contribuant à un type de soins axés sur le patient.</p>
<i>Patient Centered Medical Home</i> (PCMH) (maisons de santé centrées sur le patient)	<p>Dans ce modèle, les soins sont coordonnés et visent le long terme et la continuité. Les soins sont assurés par une équipe au sein de laquelle les patients doivent eux-mêmes jouer un rôle actif. La notion de PCMH s'appuie sur cinq piliers : des soins complets, axés sur le patient et coordonnés, l'accès, la qualité et sécurité¹³¹.</p>	<p>Le PCMH est un modèle de soins intégrés et coordonnés, prodigués par une équipe multidisciplinaire. Il vient des États-Unis et est étudié en Suisse, notamment dans le contexte de la médecine de famille et des centres de santé. La promotion de l'autogestion peut constituer l'une des offres dans le cadre du PCMH.</p>

¹³¹ <https://pcmh.ahrq.gov/page/defining-pcmh>, accès le 11.7.2017 (en anglais)