

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

RÉSULTATS DU FORUM SELF 2018 « DU CONCEPT À LA MISE EN ŒUVRE »

Lancement de la plateforme nationale de promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions (SELF), le 30 octobre 2018 à Berne



- Partenaires du Forum: Office fédéral de la santé publique (section PDS), GELIKO, ARPS et CDCA
- Auteur du rapport: Claudia Kessler, Public Health Services GmbH, avec le soutien des membres de l'équipe de base

SOMMAIRE

Introduction et informations de fond.....	3
Expériences faites à l'étranger avec l'ancrage de la promotion de l'autogestion.....	3
La promotion de l'autogestion du point de vue des personnes concernées	4
La promotion de l'autogestion en Suisse : état des lieux	5
Atelier 1: Financement durable.....	6
Atelier 2 : Assurance de la qualité	7
Atelier 3 : Participation des personnes concernées et égalité des chances	8
Atelier 4 : Sensibilisation et communication.....	9
Transfert du savoir : expériences tirées de la pratique, élaboration d'une stratégie ou politique	10
Suite de la démarche et feed-back des participants	10
Revue photographique du forum Self 2018	12
Plan de mesures pour la plateforme SELF 2019	12

Le présent rapport propose une synthèse des résultats du forum de lancement de la plateforme SELF organisé le 30 octobre 2018. Établi à partir du procès-verbal à usage interne du forum, il se concentre sur des aspects susceptibles d'inspirer la suite des travaux des acteurs de la promotion de l'autogestion¹. Ses chapitres intègrent les éléments de réflexion apportés, les discussions auxquelles ceux-ci ont donné lieu et les conclusions qui en ont été tirées dans l'allocution de clôture de Doris Fischer-Taeschler.

Le programme détaillé de la manifestation et les présentations peuvent être consultés sur le site Internet de l'OFSP, à l'adresse : www.bag.admin.ch/autogestion ([☞ lien direct](#))

PRÉCISIONS TERMINOLOGIQUES

- **Autogestion et promotion de l'autogestion** : le lecteur voudra bien se référer au dépliant et au cadre de référence pour les définitions. On s'abstiendra d'utiliser des abréviations, en particulier lors de la phase à venir de diffusion et de communication, afin qu'une conception commune puisse être partagée plus largement.
- **Plateforme et forum SELF** : les acteurs de la plateforme SELF ont pour objectif commun de développer la promotion de l'autogestion en Suisse en lui donnant un ancrage structurel. La plateforme soutient le travail en réseau et les échanges entre les acteurs. Des groupes de travail formés pour aborder des sujets spécifiques réalisent collectivement des projets, des études et d'autres activités. Les responsables de la plateforme sont l'OFSP, la GELIKO, l'ARPS et la CDCA. Les acteurs de la plateforme se rencontrent une fois par an lors du **Forum SELF**, principal événement de réseautage organisé pour un large groupe cible.
- **SELF**: cette abréviation de « **SEL**bstmanagement-**F**örderung » sert de nom à la plateforme et au forum. Pour les raisons précitées, elle ne doit pas être employée comme abréviation du concept de promotion de l'autogestion.

¹ Un procès-verbal à usage interne fait état de l'ensemble des informations et des interventions alors que le rapport sur les résultats présente une synthèse des travaux accomplis pendant le forum d'une demi-journée. Les choix reposent sur une estimation de la pertinence des points abordés pour la suite de l'action et sur leur importance relative dans la dynamique de groupe. Ce rapport ne prétend pas à l'exhaustivité.

INTRODUCTION ET INFORMATIONS DE FOND

Le Forum SELF 2018 a été organisé pour lancer la plateforme SELF, destinée aux acteurs de la promotion de l'autogestion dans les domaines des maladies chroniques et des addictions. La promotion de l'autogestion (ou auto-prise en charge) est une priorité de la Stratégie MNT 2017 – 2024. Elle est en relation étroite avec la Stratégie nationale Addictions et les activités visant à améliorer la santé psychique. C'est ce qu'a rappelé la vice-directrice de l'OFSP, Andrea Arz de Falco, dans son allocution de bienvenue. Dans un premier temps, la mise en œuvre de la stratégie a donné lieu à l'élaboration, au niveau national, d'un **cadre de référence pour promouvoir l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions**. Beaucoup d'acteurs présents au Forum SELF ont participé activement à ces travaux. Doris Fischer-Taeschler, vice-présidente de la GELIKO et ancienne directrice de diabètesuisse, a loué les possibilités de participation qui avaient été ménagées et l'efficacité du processus d'élaboration. Le cadre de référence clarifie les concepts en jeu, analyse la situation en Suisse sous forme d'état des lieux et formule des recommandations. Il contient beaucoup d'informations et d'éléments utiles pour la pratique : des propositions de définition, un tour d'horizon du paysage de la promotion de l'autogestion en Suisse et des exemples de bonnes pratiques.

Un **dépliant** reprenant les informations clés du cadre de référence vient d'être publié. Destiné aux professionnels, il les sensibilise à la promotion de l'autogestion en leur expliquant de manière succincte ce qu'elle recouvre et comment ils peuvent la mettre en pratique.

La rencontre de lancement du Forum SELF a été organisée sur une demi-journée par l'équipe de base. Elle a réuni plus de 90 acteurs issus de différents domaines et travaillant à divers niveaux du système de santé suisse. Le but était de passer du concept à la mise en œuvre au niveau national, conjointement avec les acteurs intéressés. Les participants ont commencé à travailler sur les recommandations du cadre de référence dans les quatre champs d'action identifiés. La participation des personnes concernées et la question de l'égalité des chances ont été le fil rouge reliant les différentes parties du programme.

EXPÉRIENCES FAITES À L'ÉTRANGER AVEC L'ANCRAGE DE LA PROMOTION DE L'AUTOGESTION

Directeur de l'*Institute for Health and Strategy* (SI-Health) à Bilbao, en Espagne, Rafael Bengoa est consultant international spécialisé dans les processus de réforme des systèmes de santé. Il avait auparavant accompli une longue carrière à l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Dans sa présentation et la discussion qui a suivi, il a notamment fait passer les messages clés suivants :

- Les systèmes de santé d'un grand nombre de pays riches, dont la Suisse, mettent encore trop l'accent sur la *fourniture* des soins et sont organisés non pas en fonction des besoins des patients, mais selon la logique des professionnels. Or, l'un des principaux facteurs de risque pour les personnes atteintes de maladies chroniques réside dans la fragmentation des différents piliers du système de fourniture des soins. L'intervenant cite un chiffre impressionnant : une augmentation de 5 % du travail en équipe peut entraîner une diminution de 3,3 % de la mortalité². Ainsi, le bien des patients commande que l'on dépasse le « chacun pour soi ».
- Il faut donc faire évoluer des structures fragmentées en systèmes intégrés centrés sur les patients et leurs besoins et axés sur la qualité des prestations. Cette évolution apportera des progrès importants dans l'efficacité et la rentabilité des systèmes de santé tout en améliorant la sécurité des patients. Les réformes à mener passeront nécessairement par un déplacement de la fourniture de prestations du secteur stationnaire vers les communes et les communautés. Et il faudra que les personnes concernées aient davantage voix au chapitre.
- Les patients atteints de maladies chroniques et leurs proches évoluent dans un continuum entre traitements médicaux spécialisés et soins auto-administrés (self care). C'est pourquoi le soutien accru des personnes concernées au pôle de l'auto-prise en charge doit être vu comme une piste très intéressante pour les systèmes de santé nationaux, dont beaucoup sont actuellement à la limite de leur capacité voire au-delà. L'importance systémique que revêt le renforcement de l'autogestion pour le bon fonctionnement des systèmes de santé (domaine macro) dépasse largement la simple dimension de la baisse des coûts.

² Source : West M., Developing cultures of high quality care. The Kings Fund, cité dans une diapositive de la présentation de M. Bengoa

Il est important que les acteurs à tous les niveaux unissent leurs forces pour faire remonter cette idée jusqu'aux décideurs.

- Aucun pays n'est encore arrivé au terme d'une réforme de cette nature et du changement structurel qui en découle. Néanmoins, beaucoup ont à faire valoir des exemples de changement allant dans la bonne direction. On peut distinguer deux types de démarches. Certains pays, comme la Nouvelle-Zélande ou le Canada, ont entrepris des changements suite à des initiatives de la base, au niveau local (bottom up). D'autres pays, comme l'Écosse et les États-Unis, préfèrent la démarche inverse (top down) et agissent sur le cadre juridique. À Canterbury, en Angleterre, on a fait de très bonnes expériences avec l'intégration structurelle du système de santé et du système social (« un système, un budget »). Ces approches ou, idéalement, une combinaison de ces approches contribuent à ancrer la promotion de l'autogestion dans les systèmes de santé.
- L'approche de la « co-production » de la santé, dans laquelle les professionnels recherchent des solutions et des réponses en partenariat avec les personnes concernées, accroît l'autonomie de celles-ci et soutient leurs compétences d'autogestion. Dans ce contexte, les notions de « patient » ou de « client » sont mal appropriées. Les personnes concernées préfèrent être considérées comme des personnes présentant telle ou telle pathologie plutôt que comme des malades. C'est un aspect important dans le contexte de l'autonomisation (empowerment).
- La station de dialyse autonome de l'hôpital Ryhov en Suède est l'un des nombreux exemples de bonnes pratiques qui ont été évoqués. Il montre que l'implication des personnes concernées dans la recherche de la solution non seulement accroît la satisfaction des patients, mais diminue les coûts pour l'établissement ainsi que pour la société grâce au maintien de la capacité de travail de la personne concernée. Aux États-Unis, la clinique Mayo a mené à bien une réorganisation basée sur le parcours de soins qui a conduit à une diminution des interventions chirurgicales et des infections. D'autres pays appliquent des modèles de financement basés sur les résultats (output based), dans lesquels les prestations sont indemnisées en fonction des résultats positifs obtenus à moyen terme. L'évaluation de ces résultats tient compte de l'appréciation et de la satisfaction des patients. Les assureurs sont automatiquement amenés à adopter une perspective davantage centrée sur les patients³.

LA PROMOTION DE L'AUTOGESTION DU POINT DE VUE DES PERSONNES CONCERNÉES

Reto Trost est atteint d'addiction depuis son adolescence. Sven von Ow vit avec un diabète de type I depuis de nombreuses années. Son engagement l'a conduit à la vice-présidence de diabètesuisse. Le dialogue entre ces deux personnes, le modérateur et l'assistance a permis de formuler un certain nombre de constats, dont voici les principaux :

- Pour les personnes atteintes d'addiction, la consommation du produit répond à un véritable besoin de base. À l'aide de la pyramide de Maslow, les intervenants ont montré très clairement comment les personnes concernées sont conduites à faire passer tous les autres domaines de la vie après la satisfaction de ce besoin. Cela peut entraîner une auto-aliénation et une perte d'identité, que l'entourage a du mal à comprendre. Un cercle vicieux s'enclenche alors, fait de stigmatisation et d'exclusion mais aussi d'auto-stigmatisation, qui peut inciter la personne à entretenir son addiction par la consommation de produits. En sortir constitue un énorme défi pour les personnes qui en sont victimes car elles doivent combler le vide ainsi créé dans leur vie.
- Les personnes atteintes de maladies chroniques ou rares doivent elles aussi lutter contre des stéréotypes stigmatisants. Les réactions négatives de l'entourage sont souvent dues à une méconnaissance. C'est ce que confirme notamment la représentante de l'association Lichen Sclerosus. Pour les personnes concernées, les difficultés ne se limitent pas à la maladie chronique. Au fil de la vie, des complications, des maladies secondaires ou d'autres maladies chroniques peuvent venir s'y ajouter. Cela soulève en permanence de nouvelles questions en ce qui concerne l'autogestion. « La vie des personnes atteintes de maladies chroniques ressemble généralement à une interminable succession de multiples chantiers. »
- Il faut beaucoup de temps pour apprendre à vivre avec les séquelles d'une maladie (MNT ou maladie

³ À l'issue de la présentation de R. Bengoa, il est malheureusement resté peu de temps pour la discussion. Les membres de l'équipe de base souhaitent cependant préciser a posteriori que les modèles de financement basés sur les résultats et tenant compte de la satisfaction des patients peuvent poser problème dans le domaine des addictions ainsi qu'en psychiatrie (la motivation ambivalente des personnes concernées à suivre un traitement indiqué et la projection de l'échec d'un traitement sur le personnel traitant sont des pierres d'achoppement).

psychique de longue durée) ou d'une addiction. L'acceptation et l'aide de professionnels et de l'entourage peuvent aider les personnes concernées à avancer. Mais les « bons conseils » ne sont pas toujours perçus positivement. Échanger avec ses pairs peut apporter un grand soutien car l'expérience des membres du groupe leur confère une parole de quasi-expert. Cela peut également être une source d'espoir. Mais les personnes concernées doivent d'abord se débarrasser de leurs préjugés et de leurs représentations erronées à propos de ces offres.

- Les personnes concernées ont parfois le sentiment d'être abandonnées à elles-mêmes et incomprises par les professionnels. Le système suisse de médecine de spécialité oblige les patients atteints de maladies chroniques de longue durée à acquérir des connaissances par eux-mêmes. Pour les personnes souffrant de problèmes de santé chroniques multiples, le manque de communication avec les spécialistes qui les prennent en charge et entre ces spécialistes est particulièrement difficile.
- Les stigmatisations venant de professionnels sont particulièrement douloureuses. Il arrive souvent, par exemple dans le cas des maladies rares, que les personnes qui en sont atteintes puissent transmettre aux médecins traitants leur savoir empirique et l'expertise qu'elles ont acquise au fil de leur maladie. Cette autonomisation peut avoir un impact positif sur l'estime de soi. La relation médecin-patient évolue au fil des années. Elle prend souvent un tour plus partenarial et les consultations peuvent même devenir conviviales.
- Pour sortir des cercles vicieux, il faut se tourner vers le monde extérieur et avoir le courage de faire son « coming out ». Cela peut être extrêmement difficile, en particulier lorsque le problème dont on souffre est tabou. Il faut un environnement social qui soutienne et accompagne la personne affectée. Ces personnes appellent de leurs vœux des campagnes contre la stigmatisation⁴ qui s'adressent à la fois à la population et aux spécialistes. C'est à leur avis une question importante pour les années à venir. Il faut également sensibiliser les employeurs afin que les personnes touchées trouvent un environnement plus encourageant, dans lequel elles osent faire leur « coming out ». Il est important de faire bouger les choses dans différents domaines. Il n'y a pas de raison de reporter l'entier de la responsabilité sur les personnes concernées, mais il faut aussi accepter que toutes ne souhaitent pas divulguer leurs problèmes de santé.
- Les personnes affectées souhaitent bénéficier d'une aide en matière d'autogestion qui soit compétente et adaptée à leurs besoins, c'est-à-dire d'une promotion de l'autogestion positive et propice à leur autonomisation. Il faudrait avoir plus de soutien pour gérer les défis en matière de santé, le travail sur le processus de rétablissement⁵ et le travail avec les pairs. « Cela demande bien plus qu'un médecin de famille ». Du point de vue des personnes concernées, il est impératif de casser la tendance qu'ont des professionnels à travailler chacun dans leur coin

LA PROMOTION DE L'AUTOGESTION EN SUISSE : ÉTAT DES LIEUX

Alberto Marcacci, responsable suppléant de la Division MNT et responsable de la section Prévention dans le domaine des soins à l'OFSP, a approfondi les informations exposées en introduction au sujet du cadre de référence et du nouveau dépliant. Il a expliqué le lien étroit entre les notions de compétence en matière de santé et de promotion de l'autogestion. La seconde peut être vue comme une compétence sanitaire développée par les personnes ayant des problèmes de santé lorsqu'on considère les domaines de la prévention secondaire et tertiaire. Pour les personnes concernées, l'apparition d'une maladie chronique ou d'une addiction constitue une rupture profonde par rapport à leur vie d'avant. La promotion de l'autogestion a pour but de leur apporter un soutien et un accompagnement dans cette situation. Le 30 octobre, journée des proches aidants, nous devons tous nous rappeler qu'il s'agit d'un groupe cible auquel la promotion de l'autogestion ne s'adresse pas suffisamment.

Il existe en Suisse une riche offre de promotion de l'autogestion pour les maladies non transmissibles, les maladies psychiques et les addictions. Mais jusqu'ici, ses acteurs travaillaient peu en réseau et opéraient dans des conditions générales difficiles. La mise en œuvre des prochaines mesures prévues, comme la plateforme SELF, a pour but de corriger progressivement ces faiblesses structurelles. Le forum n'est pas conçu

⁴ La stigmatisation touche les personnes souffrant d'addiction et les personnes atteintes de maladies psychiques, mais aussi parfois les personnes présentant des maladies chroniques non transmissibles.

⁵ Le travail sur le processus de rétablissement (*recovery*) est une approche de la promotion de l'autogestion bien établie en psychiatrie. Pour des explications plus détaillées, voir sa présentation dans le cadre de référence.

pour être une simple réunion d'information, mais pour offrir une enceinte dans laquelle les acteurs travaillent collectivement sur des solutions. Pour préparer la discussion dans les ateliers, le modérateur a rappelé quels étaient les quatre champs d'action identifiés dans le cadre de référence : le financement ; la qualité ; la participation des personnes concernées et l'égalité des chances ; le réseautage et la communication. La clé du succès réside dans la qualité et l'intensité de la collaboration. Commentant la construction en équilibre qui illustre son exposé, l'orateur a rappelé que la promotion de l'autogestion aura besoin d'une bonne coopération entre les acteurs et entre les champs d'action.

Comme lors de la première phase du processus, un grand nombre de partenaires différents participent à la phase en cours. La composition actuelle du groupe d'accompagnement et de l'équipe de base a été présentée. Ces deux organes, qui sont au service de la participation des acteurs, accompagnent les travaux de l'OFSP en dispensant des conseils. L'OFSP est très intéressé par une coopération active avec les acteurs. En effet, les champs d'action esquissés ne pourront être traités qu'en unissant les forces et les ressources de toutes les parties prenantes.

En conclusion, l'orateur a rappelé le potentiel de la promotion de l'autogestion pour le système de santé suisse. Les offres dans ce domaine peuvent avoir un impact important sur la qualité de vie des personnes concernées et leur compétence en matière de santé. Ce potentiel peut être optimisé si les actions sont menées non pas de manière isolée, mais en synergie avec les autres stratégies nationales en cours.

Lors de la discussion avec les participants, l'importance d'une véritable interprofessionnalité a été soulignée. Il ne faut pas mettre trop l'accent sur le corps médical. La promotion de l'autogestion est une tâche complexe et délicate pour les professionnels impliqués. Il faut donc déterminer ce dont ils ont besoin pour pouvoir l'assumer. Une question a été soulevée : n'est-il pas trop tôt pour parler en Suisse de mettre le patient ou la personne concernée *au centre* ? Cela doit rester le but vers lequel on tend, mais il est probablement plus réaliste actuellement de parler dans les milieux spécialisés de mettre le patient *en point de mire*.

ATELIER 1: FINANCEMENT DURABLE

Cet atelier avait pour but de concrétiser le projet de mandat d'étude du financement durable d'offres de promotion de l'autogestion. L'étude devra analyser les questions à traiter dans le champ d'action 1 et émettre des recommandations. Quatorze personnes ont participé à cet atelier. Voici les principaux éléments ressortis des discussions :

- Le mandat d'étude et sa réalisation doivent impérativement exploiter le potentiel de synergies avec d'autres initiatives en cours pour éviter les chevauchements et rationaliser l'emploi des ressources. Les participants ont cité notamment les projets financés par la section Prévention dans le domaine des soins ou une étude en cours sur le financement dans le domaine des addictions. Il faut également intégrer les informations figurant dans le rapport sur la rémunération des prestations dans le cadre des soins coordonnés (OFSP 2018) ainsi que dans une étude parue sur le financement de l'entraide communautaire.
- Des divergences sont apparues au sujet de la nécessité ou non de réaliser préalablement une étude basée sur des données validées scientifiquement pour évaluer l'impact des offres de promotion de l'autogestion dans le contexte suisse. Plusieurs participants ont toutefois corroboré la conclusion du cadre de référence selon laquelle il existe des éléments probants suffisants au niveau international et qu'ils peuvent être transposés à la Suisse. Pour tous les participants, c'est toujours la recherche de solutions de financement durable pour la promotion de l'autogestion qui est en tête de liste des priorités. Afin de ne pas restreindre inutilement cette recherche, il faut que l'étude mette en évidence des dispositifs qui ont le *potentiel* d'apporter des solutions durables. Elle devra également montrer dans quelles conditions ce potentiel peut se concrétiser. L'accent sera mis sur des solutions de financement offrant un accès propice à l'égalité des chances. Il faut étudier des solutions passant par l'assurance de base (LAMal, Tarmed), mais pas seulement.
- Il serait important que l'analyse des solutions de financement repose sur un modèle conceptuel. Un participant a évoqué la possibilité de s'appuyer sur le modèle de la théorie du changement et de l'impact (*Theory of Change and Impact*). Une proposition plus concrète a été faite : on pourrait déterminer quels sont les segments du parcours de soins du patient pour lesquels le financement est réglé et ceux pour

lesquels une solution reste à trouver (solutions existantes, exemples de bonnes pratiques, lacunes, nécessité d'agir et recommandation de solutions). Les segments pourraient être les suivants :

- maladies somatiques chroniques (le diabète offrirait un exemple de bonnes pratiques puisque quelques solutions de financement ont pu être trouvées et qu'elles pourraient fournir des enseignements pour d'autres domaines)
- maladies psychiques
- addictions
- offres de promotion de l'autogestion indépendantes de la maladie

Les offres de pairs, comme les groupes d'entraide autogérés ou le travail sur le processus de rétablissement (*recovery*) en psychiatrie, sont des **sujets transversaux** qui doivent être pris en compte **dans tous les segments**. Il en va de même des outils électroniques.

Il est important que l'étude considère non seulement les coûts liés aux patients, mais aussi les coûts de développement et d'organisation. La durabilité du financement doit donc être analysée à deux niveaux : celui des patients et celui des programmes. La question centrale est la suivante : comment passer d'un projet pilote à un financement ordinaire durable dans le système de santé et le système social ?

- Il ne faut pas imposer de règles méthodologiques trop étroites aux mandataires. Il semble par exemple peu opportun d'imposer de nouvelles interviews avec les parties prenantes après celles réalisées pour élaborer le cadre de référence. C'est pourquoi la discussion sur cette question a été rapidement close. On pourrait plutôt envisager des enquêtes de type Delphi ou des groupes de réflexion faisant office de caisse de résonance (*sounding boards*) ainsi que des interviews ciblées avec des détenteurs de savoir. Les soumissionnaires devront proposer une méthodologie. L'important, c'est que l'étude mette en évidence des solutions qui soient réalisables dans le contexte du système de santé suisse tel qu'on peut se le représenter dans un futur proche.
- En conclusion, les participants ont exprimé le souhait que le projet de cahier des charges soit à nouveau remanié compte tenu des résultats de la discussion. Ils jugent très important qu'un expert en économie de la santé intervienne dès le stade de l'appel d'offres. Il faut également qu'un spécialiste de ce domaine fasse partie du futur groupe d'accompagnement. Celui-ci devrait en outre compter un représentant d'une grande compagnie d'assurance et un représentant des cantons. Aucune personne présente ne s'est dite intéressée par une participation à ce groupe.

ATELIER 2 : ASSURANCE DE LA QUALITÉ

Organisé en français, l'atelier avait pour but de définir le mandat du futur groupe de travail sur la qualité. Cinq participants ont abordé les questions posées sous la direction d'un modérateur. Ils ont bénéficié de la présence du principal intervenant international de ce forum, M. Rafael Bengoa. La troisième question inscrite au programme n'a pas pu être traitée. Voici les principaux éléments ressortis des discussions :

- La gestion de la qualité dans la promotion de l'autogestion ne constitue pas un domaine à part. Elle fait partie de l'assurance de la qualité du système de santé. Elle demande cependant des indicateurs spécifiques à l'intérieur de cette activité globale. Une attention particulière doit être accordée à l'implication des personnes concernées dans l'évaluation de la qualité des prestations. Selon Rafael Bengoa, on pourrait étudier la possibilité d'appliquer en Suisse les critères de qualité élaborés aux États-Unis depuis la mise en place de l'*Obamacare*. Le système américain de l'indemnisation basée sur les résultats (*proms and prems*) pourrait aussi être intéressant.
- Le groupe de travail devrait commencer par clarifier un certain nombre d'aspects et, par exemple, déterminer à quel niveau il est judicieux que la gestion de la qualité intervienne en priorité. Au cours de la discussion, les participants ont évoqué d'autres problématiques que le groupe de travail pourrait aborder. Ils recommandent d'adopter une approche interprofessionnelle et de se référer à des exemples de bonnes pratiques, observés par exemple dans des cabinets de groupe et des réseaux de médecins. Ils suggèrent que le groupe de travail choisisse dès le départ une approche couvrant des sujets d'importance générale, et non pas fragmentée par disciplines.
- L'un des défis de la gestion de la qualité résidera dans la modélisation du changement de paradigme

requis pour la promotion de l'autogestion. Il est important que le développement des instruments de qualité intègre la perspective des personnes concernées de manière systématique, tout au long du parcours de soins. La qualité n'a pas toujours le même sens pour les patients et pour les professionnels.

- Les modèles de gestion de la qualité doivent être développés en tenant compte également du fait que le parcours de soins des personnes concernées est long. Il ne suffit donc pas de se concentrer sur une intervention ponctuelle. La qualité se joue aussi dans la postcure, le suivi à long terme et l'aide apportée, par exemple, dans le recours aux offres. Il faut en outre tenir compte de la qualité de la coordination, qui est essentielle pour les personnes ayant des tableaux cliniques complexes. La qualité doit être pensée de manière globale. Or aujourd'hui, on n'a pas toujours une vision de la qualité qui englobe l'ensemble des processus.
- Il est important de mettre à profit les expériences réalisées dans d'autres pays déjà bien avancés dans le domaine de la formation, du perfectionnement et de la formation continue des professionnels aux questions de promotion de l'autogestion (p. ex. Finlande ou Canada).
- Il faut s'assurer que les patients/clients et les professionnels disposent d'outils et de services leur permettant de pratiquer l'autogestion et que ces outils et services soient accessibles.
- Les directives en matière de qualité doivent être aussi pragmatiques que possible et éviter de rentrer excessivement dans la théorie et les détails afin d'être pertinentes pour les acteurs principaux et les personnes concernées.
- Le procès-verbal mentionne deux participants à l'atelier qui pourraient être sollicités pour participer au futur groupe de travail.

ATELIER 3 : PARTICIPATION DES PERSONNES CONCERNÉES ET ÉGALITÉ DES CHANCES

Le but de l'atelier était de discuter avec les 17 participants sur la manière d'assurer l'implication des personnes concernées et les mesures à prendre pour que les offres de promotion de l'autogestion favorisent l'égalité des chances. La troisième question inscrite au programme n'a pas pu être traitée. Voici les principaux éléments ressortis des discussions :

- Les participants se sont accordés à dire qu'il faut plutôt développer la participation que la limiter. Lors d'une discussion animée, dans laquelle des avis variés ont été présentés, les participants se sont demandés s'il valait mieux impliquer les personnes concernées dans les organes existants ou constituer un organe à part qui pourrait faire remonter les conseils avisés de ces personnes sur des questions spécifiques. Les deux approches ont des avantages et des inconvénients. Il faudrait également veiller à ne pas instaurer une limite stricte entre les personnes touchées d'un côté et les professionnels de l'autre. En effet, beaucoup de professionnels sont aussi des personnes affectées et ils devraient être encouragés à faire leur « coming out » car il est important que ces personnes aient des porte-paroles compétents et que ce groupe cible hétérogène bénéficie d'une certaine représentation. Les participants ont également souligné l'importance des aspects suivants : aller à la rencontre des personnes concernées pour les intégrer, utiliser un langage adapté, indemniser financièrement les prestations bénévoles et exploiter de nouvelles formes de communication.
- En conclusion, les participants à l'atelier proposent à l'OFSP d'étudier trois stratégies, qui peuvent être employées séparément ou de manière combinée :
 - Mise en place d'un organe supplémentaire (p. ex. groupe de réflexion) au sein duquel les personnes concernées discutent sur des sujets et dont un représentant porte les réflexions à la connaissance des autres organes (l'exemple de la plateforme du GREA destinée aux personnes affectées par une addiction pourrait être riche en enseignements).
 - Intégration de personnes concernées dans les organes existants, à charge pour les experts d'aller à leur rencontre et de les associer aux travaux. Il faut veiller à choisir des personnes touchées ayant un certain bagage technique afin qu'elles puissent discuter d'égal à égal avec les autres membres des organes existants.
 - Une combinaison des deux : un ou plusieurs (p.ex.) des groupes régionaux de personnes affectées envoient un représentant dans l'équipe de base.

- Améliorer l'égalité des chances face à la promotion de l'autogestion suppose de trouver de meilleures réponses aux défis suivants:
 - L'égalité des chances, c'est aussi un financement équitable (p. ex. à la charge de l'AOS).
 - Il faut un règlement d'indemnisation approprié afin que les représentants des personnes concernées puissent participer aux processus et faire entendre leur voix d'égal à égal dans les différents organes.
 - Il faut abolir les barrières culturelles et linguistiques qui entravent l'accès à l'information et aux offres.
 - Il est important de faire attention à toutes les formes de discrimination (p. ex. handicap, vieillesse, etc.).
 - Il ne faut pas en demander trop aux personnes concernées, mais leur assurer un accompagnement et s'informer de leurs besoins.
 - Il faut parler d'une seule voix aux personnes concernées, c'est-à-dire leur transmettre des messages uniformes et cohérents.
 - L'aspect de l'égalité des chances doit être pris en compte dans la formation des professionnels.

ATELIER 4 : SENSIBILISATION ET COMMUNICATION

L'atelier, qui comptait 21 participants, avait pour but de discuter de la délimitation et de l'intégration de la définition de l'autogestion et de sa promotion par rapport à des notions apparentées. Voici les principaux éléments ressortis des discussions :

- Comme l'explique le dépliant, l'autogestion est un aspect de la compétence en matière de santé, mais pas seulement. Les personnes concernées ont besoin de compétences très variées pour gérer leur quotidien : elles doivent utiliser des outils divers, y compris numériques ; certaines s'engagent en politique, écrivent, prennent la parole en public, etc.
- Le glossaire et les notes de bas de page du cadre de référence expliquent clairement les notions en jeu et leurs différences. Mais comme ces parties du texte ne sont pas toujours lues, il faut reprendre ces explications sous une forme plus accessible. Le graphique figurant dans le dépliant est perçu comme réducteur par certains participants. Il passe sous silence des aspects en lien avec la dynamique du processus, les ressources personnelles, les systèmes et les interfaces. L'explication de la notion d'autogestion pourrait évoquer la notion d'efficacité personnelle, bien connue des professionnels.
- Les participants estiment souhaitable que l'OFSP se positionne clairement dans la jungle des définitions.
- La promotion de l'autogestion ne signifie pas la même chose pour les professionnels et pour les personnes concernées : la réflexion des premiers est axée sur la maladie alors que celle des seconds est axée sur la santé. La réponse à la simple question « que puis-je faire pour moi-même ? » montre bien que le mot « autogestion » n'a pas tout à fait la même signification pour les professionnels et pour les personnes concernées, les seconds pensant à leurs ressources personnelles.
- Les produits qui s'adressent aux personnes concernées doivent utiliser un langage clair et des canaux attrayants. La communication avec ces personnes peut s'appuyer sur des outils comme le *storytelling*, les portraits de patients ou les entretiens motivationnels. De nos jours, plus personne ou presque ne lit les supports imprimés, lesquels ne peuvent faire évoluer les comportements qu'en combinaison avec d'autres canaux de communication. Il faut donc réfléchir à des formes de communication plus modernes pour s'adresser aux personnes touchées et utiliser les outils du marketing social. Mais la communication ne doit pas se limiter à ce groupe cible ; il faut qu'elle s'adresse à la communauté dans son ensemble afin que tous se sentent concernés et appelés à participer.
- Les personnes affectées et leurs proches doivent absolument être impliqués dans les efforts de communication. Les meilleurs coachs des patients ne sont pas toujours les médecins. Il n'est pas rare que des pairs ou des coachs qualifiés rentrent plus facilement en communication avec eux. Il faut en outre veiller à utiliser une conception de la promotion de l'autogestion qui soit appropriée à toutes les catégories professionnelles. Nous avons besoin de faire des campagnes de communication communes.
- Les participants estiment que la communication (dans le domaine des MNT) doit viser principalement les

personnes chez lesquelles une maladie chronique a été diagnostiquée pour la première fois car il est vraisemblable qu'elles seront plus réceptives. Il est crucial de travailler pour amener les personnes concernées à accepter de l'aide.

- L'OFSP est invité à faire suivre le dépliant d'actions de communication ciblées. En plénum, Alberto Marcacci a indiqué que l'OFSP était en train de travailler sur une stratégie de communication. Il faut poursuivre ce travail et continuer d'enrichir des enseignements concernant la communication et la discussion, que ce soit au travers d'exemples de bonnes pratiques ou en regardant ce qui se fait à l'étranger.

TRANSFERT DU SAVOIR : EXPÉRIENCES TIRÉES DE LA PRATIQUE, ÉLABORATION D'UNE STRATÉGIE OU POLITIQUE

Sarah Wyss (directrice d'Info-Entraide Suisse) et Matthias Guler (chef de projet à la Ligue pulmonaire suisse) ont présenté leurs expériences pratiques à travers deux projets :

- Le nouveau projet « Institutions de santé favorables à l'entraide » a pour but d'établir un lien plus solide entre le système de santé et l'entraide communautaire vue comme une première approche de la promotion de l'autogestion. En fonction des besoins de l'institution considérée, des mesures spécifiques sont identifiées et réalisées à trois niveaux (individu, institution, société). Le but est de mettre en place une coopération partenariale entre l'institution de santé (professionnels du système de santé et management), le centre d'entraide et des représentants du centre d'entraide. Ce projet a bien démarré. Dix institutions y participent actuellement.
- Le projet « Mieux vivre avec une BPCO⁶ ! » de la Ligue pulmonaire suisse constitue un autre exemple de bonne pratique de promotion de l'autogestion. Il repose sur un modèle canadien déjà mis en œuvre avec succès en Suisse, notamment dans les cantons de Zurich et du Valais (*lire la description détaillée dans le cadre de référence, p. 56 ss*). L'éducation en autogestion fait d'ailleurs partie intégrante des Swiss COPD Guidelines car des éléments probants indiquent que cette action est efficace. On a constaté l'importance cruciale que revêt la bonne collaboration interprofessionnelle, qui permet un véritable travail d'équipe. Douze sites et sept ligues pulmonaires cantonales participent actuellement au projet pilote. Le but est de mettre en place d'ici 2022 une offre s'étendant à l'ensemble du territoire national, avec un financement couvrant les coûts via le système ordinaire.

SUITE DE LA DÉMARCHE ET FEED-BACK DES PARTICIPANTS

Nadine Stoffel, responsable du projet à l'OFSP, a annoncé que les actes du forum seraient envoyés début novembre et le rapport sur les résultats à la mi-décembre. Le groupe de travail sur la qualité et le groupe d'accompagnement de l'étude sur le financement seront lancés début 2019. Il est prévu de diffuser un courriel sur l'avancement des travaux à la mi-2019. Le **prochain Forum SELF** aura lieu le **29 octobre 2019**. L'enquête en ligne demandant aux participants à quels sujets la prochaine édition du forum devrait se consacrer en priorité a donné les résultats suivants : ce sont les **bonnes pratiques** qui ont obtenu le plus de voix ; la **stigmatisation**, le **multiprofessionnalisme**, la **formation** et la **santé mobile (mHealth)** ont également été jugés hautement prioritaires.

⁶ BPCO : bronchopneumopathie chronique obstructive



Wordcloud: Sondage auprès des participants du forum SELF:

Il est important que les différents acteurs continuent de travailler en réseau et de partager leurs expériences et leurs connaissances d'ici le prochain forum, comme l'a souligné Doris Fischer-Taeschler dans son allocution de clôture. Nous devons être disposés à apprendre les uns des autres et à exploiter ce qui existe déjà. Il est important que les acteurs se consacrent à cela au cours de l'année à venir car des solutions excellentes ont déjà été trouvées dans beaucoup de domaines. C'est d'ailleurs dans cet enrichissement mutuel que réside la valeur ajoutée de la plateforme SELF. Mais celle-ci ne prendra son essor que si tous les acteurs la font vivre collectivement. Alors que nous nous apprêtons à franchir le pas de la mise en œuvre, il faut que tous les participants s'investissent encore plus, notamment parce que le contexte ne cesse d'évoluer.

Synthèse des résultats de l'évaluation du Forum du 30 octobre 2018

- 28 participants ont rempli le formulaire d'évaluation (taux de réponse : 32 %). 86 % ont jugé que la manifestation était bien ou très bien ; 3 personnes ont estimé qu'elle n'était pas bien ou insuffisante. En moyenne, l'édition 2018 du forum a obtenu la note de 3,8 sur 5.
- Le choix des sujets, la bonne ambiance, la richesse des échanges entre les participants et l'intervention de Rafael Bengoa sur ce qui se fait à l'étranger ont obtenu une très bonne appréciation. La variété des acteurs conviés au forum a été appréciée également.
- Les ateliers peuvent être améliorés. Leur objectif n'était pas complètement clair. Certains ont suggéré que les forums ultérieurs mettent davantage l'accent sur le « comment » que sur le « quoi » et que le programme permette de participer à plusieurs ateliers. Il faudrait voir si l'organisation de la manifestation sur une journée entière ou sur plusieurs demi-journées par an ne serait pas plus pratique et ne conviendrait pas aux acteurs. En effet, les participants aspirent à plus échanger en groupe, à partager les expériences ainsi qu'accroître le travail en réseau et la coopération entre les projets.
- Une attention plus grande doit être accordée à une meilleure intégration des acteurs de Suisse latine.
- La question d'un financement durable et propice à l'égalité des chances reste une priorité centrale. Il faut également diffuser plus largement la définition de la promotion de l'autogestion figurant dans le cadre de référence afin que tout le monde arrive à parler le même langage.
- Diverses propositions en vue du prochain forum suggèrent d'inviter des catégories d'acteurs supplémentaires. Comme l'a montré l'enquête en ligne, les participants à l'édition 2018 souhaitent mettre l'accent sur la présentation d'exemples de bonnes pratiques, en Suisse comme à l'étranger, afin d'en tirer des enseignements.

REVUE PHOTOGRAPHIQUE DU FORUM SELF 2018



PLAN DE MESURES POUR LA PLATEFORME SELF 2019

Lors de sa séance du 19 novembre 2018, l'équipe de base s'est appuyée sur les résultats du Forum SELF 2018 pour formuler des mesures dans les quatre champs d'action et procéder à des adaptations en vue de l'édition 2019.

Les acteurs seront informés de l'avancement des travaux dans un courriel qui leur sera envoyé à la mi-2019 puis lors du Forum en octobre 2019. Les membres de l'équipe de base SELF accompagneront la mise en œuvre des mesures.

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

Planification de la plateforme SELF 2019 compte tenu du rapport sur les résultats et des discussions au sein de l'équipe de base

Thème prioritaire en 2019 : **Bonnes pratiques**

Champs d'action	1 Financement	2 Qualité	3 Personnes concernées	4 Communication
Mesures 2019	<p>Lancer l'étude Financement d'offres de promotion de l'autogestion : exemples de bonnes pratiques en Suisse <u>Contenu</u> : description d'une sélection d'exemples de bonnes pratiques pouvant inspirer des solutions de financement durables et propices à l'égalité des chances (prise en compte de plusieurs formes de financement et des quatre segments : 1) maladies somatiques (MNT), 2) maladies psychiques, 3) addiction, 4) pas de lien avec une affection) ; mise en évidence des lacunes de financement et présentation de solutions possibles.</p> <p><u>Financement/responsabilité</u> : OFSP <u>Soutien</u> : mandataires + équipe de base SELF + représentant caisse-</p>	<p>Lancer l'étude Critères de qualité dans les exemples de bonnes pratiques <u>Contenu</u> : analyse des critères de qualité employés dans les exemples de bonnes pratiques de l'étude sur le financement (CA 1) ; identification de critères de qualité fondamentaux présentant un intérêt supérieur et contribuant à la cohérence dans les quatre segments : 1) maladies somatiques (MNT), 2) maladies psychiques, 3) addiction, 4) pas de lien avec une affection. L'étude tiendra compte des critères de qualité appliqués dans les exemples de bonnes pratiques à l'étranger.</p> <p><u>Financement/responsabilité</u> : OFSP <u>Soutien</u> : mandataires + équipe de base SELF + sélection d'experts</p>	<p>Définir la forme d'implication des personnes concernées Conjointement avec des représentants des personnes concernées et des organisations de proches, choix de l'une des trois possibilités ci-dessous pour impliquer les personnes concernées et identification des facteurs à prendre en compte :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) organe supplémentaire réunissant différentes personnes concernées dont les réflexions sont communiquées à l'équipe de base par un représentant ; 2) intégration de plusieurs personnes concernées dans l'équipe de base ; 3) combinaison des deux premières possibilités. 	<p>Faire connaître plus largement les notions en jeu dans la promotion de l'autogestion L'OFSP et des partenaires utilisent leurs canaux de communication pour faire connaître plus largement ces notions. Il est important en particulier de faire comprendre la distinction entre autogestion et efficacité personnelle.</p> <p><u>Responsabilité</u> : OFSP <u>Soutien</u> : équipe de base SELF + acteurs de la plateforme</p>



	<i>maladie + économiste de la santé OFSP</i>		<u>Financement/responsabilité</u> : OFSP <u>Soutien</u> : équipe de base SELF	
Adaptations en vue du Forum SELF 2019 <i>Financement/ responsabilité</i> : OFSP <i>Soutien</i> : équipe de base SELF + acteurs	Présentation des résultats intermédiaires	Présentation des résultats intermédiaires	Prise en compte de la nouvelle forme d'implication des personnes concernées	Élargissement du cercle des personnes invitées conformément aux indications des acteurs Adaptations dans l'organisation 1) Buffet à la place de l'apéritif 2) Création d'une plateforme d'échange pour le travail en réseau 3) Bourse de bonnes pratiques

