

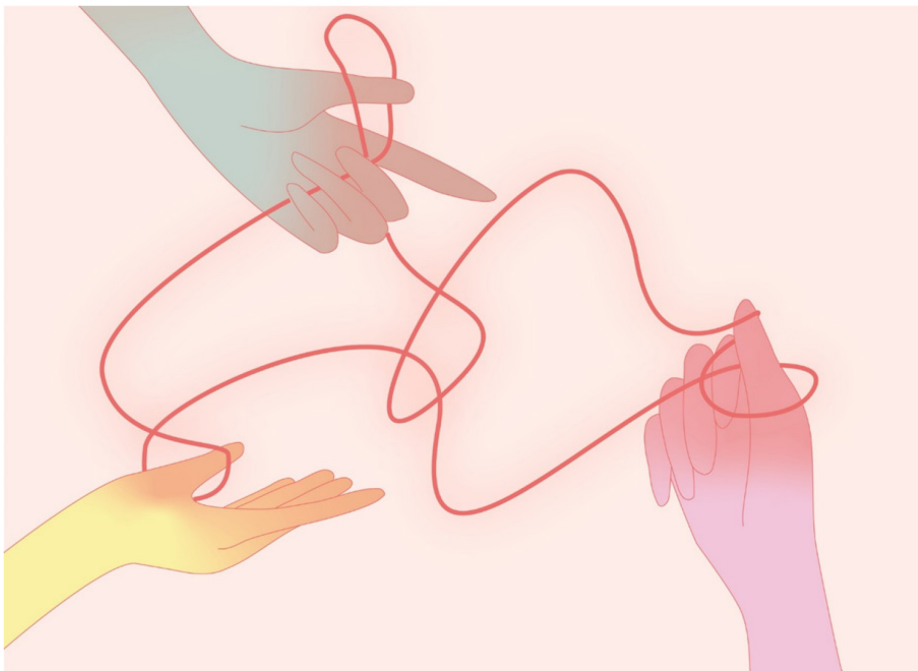
# STRATÉGIE NATIONALE PRÉVENTION DES MALADIES NON TRANSMISSIBLES (STRATÉGIE MNT) ET STRATÉGIE NATIONALE ADDICTIONS

## Rapport sur les résultats du FORUM SELF 2023

### « Accomplir davantage en utilisant les synergies »

#### 6<sup>e</sup> forum de la plateforme nationale SELF

Soutien à l'autogestion en cas de maladies non transmissibles, d'addictions et de troubles psychiques, le 7 novembre 2023 à Berne



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

**Partenaires du forum SELF 2023 :** Plateforme Interprofessionnalité dans les soins de santé primaires et Association suisse pour le travail social en lien avec la santé SAGES

**Plateforme Interprofessionnalité  
dans les soins de santé primaires**

**sa'ges**

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

**Auteurs du rapport :** Claudia Kessler, Public Health Services (PHS), avec l'aide de Nadine Stoffel-Kurt (OFSP), des membres du groupe d'accompagnement SELF, du comité des personnes concernées et des proches SELF, de Sébastien Jotterand (Plateforme Interprofessionnalité), de René Rüegg (SAGES), d'Aline Lasserre Moutet (HUG) et des procès-verbalistes du forum SELF

## SOMMAIRE

Introduction et contexte .....	3
Exposé : comment pouvons-nous améliorer la « participation des patients » ? (D) .....	4
Résultats des six ateliers en bref.....	8
Atelier 1 (F/D) : Formation continue ETP des professionnels de la santé en Suisse romande : rapport d'expérience .....	8
Atelier 2 (F/D) : Bénéfices et avantages du travail par les pairs .....	9
Atelier 3 (F/D) : Mise en œuvre du soutien à l'autogestion en Suisse : comment cela doit-il se faire à l'avenir ? ..	10
Atelier 4 (F/D) : la multiprofessionnalité dans la pratique : comment cela se traduit-il concrètement ? .....	11
Atelier 5 (D) : Coaching d' <i>empowerment</i> précoce des personnes souffrant de troubles de santé chroniques : pourquoi ? Qui ? Comment ? Dans quel but ?.....	12
Atelier 6 (F/D) : Les groupes d'entraide en tant qu'élément central des soins de santé .....	12
Exposé et perspectives : Quelles sont les prochaines étapes de la plateforme de soutien à l'autogestion ? (D) .....	16
Clôture .....	17
Synthèse des résultats de l'évaluation du forum SELF 2023 .....	18
Plan de mesures pour 2024 – Plateforme SELF .....	20

## INTRODUCTION ET CONTEXTE

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

Le 7 novembre 2023, plus de 150 personnes actives dans différents domaines et à divers échelons du système sanitaire et social suisse se sont réunies au Wankdorf (Berne) pour le 6<sup>e</sup> forum SELF. Toutes œuvrent ensemble à un projet : intégrer le soutien à l'autogestion dans le parcours de soins des personnes atteintes de maladies de longue durée en Suisse. Une intégration systémique ne sera possible qu'au moyen d'une collaboration interprofessionnelle entre le système de santé, le système social et la collectivité. Des professionnels de la santé et de l'aide sociale, des représentants des personnes concernées et des proches, des autorités, des ligues et des fédérations professionnelles, des chercheurs et bien d'autres encore ont participé à cette rencontre afin d'échanger sur l'axe de cette année : **Accomplir davantage en utilisant les synergies**.

Le présent rapport résume les contenus abordés, les enseignements tirés et les discussions tenues lors de cet événement. Suivant les procès-verbaux internes, il se concentre sur certains aspects choisis pour leur intérêt informatif sur les futurs travaux des acteurs intervenant dans le soutien à l'autogestion. À la fin du rapport figure le plan de mesures 2024, élaboré conjointement par le groupe d'accompagnement, le groupe de pilotage et le comité des personnes concernées et des proches, sur la base des conclusions du forum SELF et des travaux menés actuellement dans le cadre de plusieurs mandats externes.

Vous trouverez le programme détaillé de l'événement ainsi que l'ensemble des exposés sur la page [6<sup>e</sup> forum SELF : « Accomplir davantage en utilisant les synergies »](#) (admin.ch). Par ailleurs, les photos du 6<sup>e</sup> forum SELF sont publiées sur la page suivante : [www.baq.admin.ch/self - Plateforme de soutien à l'autogestion – 6. Forum SELF - Impressions](http://www.baq.admin.ch/self - Plateforme de soutien à l'autogestion – 6. Forum SELF - Impressions)

## ACCUEIL (F/D)

**Doris Fischer-Taeschler**, présidente d'Alliance Obésité Suisse (ALLOB), anime le forum une nouvelle fois. Elle souhaite la bienvenue aux participants du 6<sup>e</sup> forum SELF, organisé par Nadine Stoffel-Kurt et l'équipe de l'OFSP avec le soutien actif des organisations partenaires ainsi que des membres du groupe d'accompagnement et du comité des personnes concernées et des proches. Elle attire l'attention sur le nombre record de participants de cette édition, plus de 150. Il témoigne de l'importance du forum en tant que plateforme d'échange et d'apprentissage mutuel. Il est très important que la question du soutien à l'autogestion continue d'exister à long terme au moyen du dialogue interprofessionnel. Elle informe les participants qu'une interprétation simultanée (français/allemand, F/D) est proposée et qu'une exposition comportant des informations sur les différents projets et programmes a été installée dans la salle de pause.

**Anne Lévy**, directrice de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), souhaite la bienvenue aux participants, en particulier aux représentants du comité des personnes concernées et des proches et des nombreuses organisations partenaires présentes. Le réseau national du soutien à l'autogestion continue de s'élargir. Cette collaboration interprofessionnelle croissante entre les différents groupes d'acteurs constitue l'idée maîtresse du soutien à l'autogestion : « GLOBAL » et « EN PARTENARIAT ».

La question du soutien à l'autogestion et son ancrage dans un système de santé global demeurent une question essentielle pour l'OFSP. Il est important d'adopter un point de vue large allant au-delà du thème lui-même, et c'est l'objet principal du forum de cette année. Il s'agit d'identifier les potentielles synergies et de mettre en lien, à bon escient, les expériences et les connaissances de tous les groupes d'acteurs : personnes concernées, proches, professionnels de terrain, scientifiques, etc. Ce n'est qu'ainsi qu'il sera possible d'identifier et de définir le cadre nécessaire à cet ancrage.

M<sup>me</sup> Lévy souhaite à tous un forum stimulant et riche d'enseignements.

**Sébastien Jotterand** : Médecin de famille, président de [Plateforme Interprofessionnalité](#), vice-président de Médecins de famille Suisse (mfe)

Depuis 2018, la Plateforme s'engage pour une meilleure collaboration interprofessionnelle. Aujourd'hui, elle rassemble 15 organisations et associations représentant différentes professions (p. ex. psychologie, physiothérapie, médecine, médecine complémentaire, associations étudiantes, etc.). Une culture de la coopération nécessite de nouveaux modèles de soins. Pour lui, le soutien à l'autogestion/l'éducation thérapeutique du patient doit être au cœur de ces nouveaux modèles de soins. Les responsables de la plateforme ne manquent donc aucune occasion de diffuser et de promouvoir ces approches. La participation de M. Jotterand au forum est essentielle aussi parce que la plateforme ne compte encore aucun membre issu du domaine de l'aide sociale ou d'organisations représentant les intérêts des patients ou de leurs proches.

**René Rüegg**, membre du comité de SAGES

SAGES, l'[Association suisse pour le travail social en lien avec la santé](#), s'est réinventée sur le plan conceptuel comme sur le plan du contenu. Désormais, elle souhaite représenter non seulement les travailleurs sociaux du système de santé, mais aussi ceux d'organisations telles que Pro Infirmis ou Pro Senectute. Chaque jour, les quelque 1300 membres de l'association, actifs au sein de plus de 140 organisations, contribuent considérablement au soutien à l'autogestion de leur clientèle, non seulement dans le domaine de la santé, mais aussi dans d'autres domaines tels que le logement, l'emploi, l'intégration sociale, la finance, les assurances sociales. Les domaines rassemblés au sein de l'association (p. ex. les travailleurs sociaux dans les domaines de la réinsertion, de l'addiction, de la psychiatrie, les hôpitaux, la recherche, la science et l'enseignement, les ligues de santé, les cabinets médicaux, etc.) aident les personnes concernées à changer leur comportement et à mettre en place un cadre de vie plus stable. Une section SAGES est en cours de création en Suisse romande. R. Rüegg se réjouit que le travail social soit reconnu en tant qu'acteur d'importance croissante dans le système de santé.

**Sibylle Glauser**, membre du comité des personnes concernées et des proches

Le comité des personnes concernées et des proches accompagne et conseille l'OFSP et la plateforme SELF depuis 2019 grâce à ses membres représentant les domaines des MNT, de l'addiction et des maladies psychiques. S. Glauser attire l'attention sur la nouvelle vidéo courte portant sur le soutien à l'autogestion, dans laquelle apparaissent également des membres du comité. La vidéo sera diffusée pendant la rencontre et présentée par Nadine Stoffel à la fin de la journée ([lien vers la vidéo](#)).

## EXPOSÉ : COMMENT POUVONS-NOUS AMÉLIORER LA « PARTICIPATION DES PATIENTS » ? (D)

**Pr Reto Auer**, responsable de la consommation de substances, Université de Berne, Institut bernois de médecine de premier recours (BIHAM) ; médecin de famille et membre de la Commission fédérale pour les questions liées aux addictions et à la prévention des maladies non transmissibles (CFANT)

Pour plus de détails, se référer à la présentation ([lien](#)).

R. Auer présente les résultats du Programme national de recherche 74 relatif à la participation des patients. Il fait référence à « l'ancien » modèle de la recherche en médecine, caractérisé par un chemin long et linéaire du laboratoire à la pratique (« *bench to bedside* »). Non seulement ce modèle demande beaucoup de temps avant qu'une innovation ait lieu dans les soins, mais la pratique montre souvent que ce qui s'est avéré efficace dans la recherche l'est beaucoup moins dans les conditions réelles des patients et qu'en outre, toutes les personnes n'en bénéficient pas dans une même mesure. C'est finalement « l'*equity effectiveness* » dans des conditions réelles qui présente un intérêt. Dans le cadre du [PNR 74](#) intitulé « Système de santé », 34 projets de recherche portaient sur des questions liées à « l'optimisation du système de santé », à « l'amélioration des données de santé » et au « renforcement des communautés de recherche ». Un groupe de travail transversal a résumé les conclusions communes sur la question de la participation des patients. À l'aide de modèles de Michie et al., R. Auer fait ressortir la diversité des facteurs influant sur le comportement des patients. Un graphique

de King et Hekler et al. montre lui aussi que les facteurs sociaux ont un impact nettement plus important que les facteurs cognitifs, mais aussi émotionnels.

Le rapport formule quatre recommandations centrales :

1. Recommandation : faire des patients une partie intégrante de l'équipe de soins
2. Recommandation : fournir des informations de qualité
3. Recommandation : renforcer les organisations de patients
4. Recommandation : définir des directives sur l'implication des patients dans la recherche

À la fin de son exposé, R. Auer souligne que les deux composantes centrales que sont le « social » et les « conditions-cadre » font défaut dans le modèle d'impact du concept de soutien à l'autogestion.

Lors de la **discussion** qui s'ensuit, l'inclusion des patients et les efforts en vue d'une plus grande proximité de la recherche avec la pratique sont salués. La question de la traduction plus rapide des résultats de la recherche dans la pratique est en réalité dépassée à l'heure actuelle. Il s'agit davantage pour les chercheurs de travailler dès le départ avec le système politique, les patients et les professionnels de la pratique ainsi que de développer communément des projets. Comme dans le cadre du soutien à l'autogestion, une volonté d'apprentissage mutuel et commun est nécessaire. Les chercheurs se sont ainsi familiarisés avec les besoins émanant de la pratique et pourraient par la suite décrire les éléments ayant conduit à des interventions efficaces. À l'avenir, il convient de travailler de manière moins formelle, en tenant compte davantage de la pratique. Ce n'est pas la vitesse qui compte, mais la qualité de la collaboration. Face à la question de la nécessité ou non de réaliser plus de recherche, et des raisons pour lesquelles on ne travaille pas davantage avec les retours d'expérience, R. Auer estime qu'il existe bien des approches dont on sait qu'elles fonctionnent et qui ne doivent pas faire l'objet de recherches supplémentaires. D'un autre côté, la recherche apporte une plus-value s'il est question d'élargir une approche à d'autres contextes et que le financement provient des pouvoirs publics. Des données probantes sont ici nécessaires pour savoir à quelles conditions une approche est efficace et quand elle ne l'est pas. Dans la pratique, le grand nombre de nouveaux projets donne lieu à une certaine « *innovation fatigue* ». Les arguments pour ou contre l'introduction d'approches innovantes fondées sur des données probantes sont utiles dans des cas comme celui-ci. Par conséquent, la recherche de données probantes, tout comme les connaissances empiriques demeurent nécessaires.

#### **EXEMPLES PRATIQUES :**

#### **SOUTIEN À L'AUTOGESTION VÉCUE : COMMENT CELA FONCTIONNE-T-IL DANS LA PRATIQUE ?**

#### **L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'OBÉSITÉ : UN EXEMPLE DES HUG (F)**

**P<sup>r</sup> Zoltan Pataky**, responsable de l'Unité ETP, Service de diabétologie, endocrinologie, nutrition et ETP, HUG et **Aline Lasserre Moutet**, responsable du Centre d'éducation thérapeutique du patient, HUG

Pour plus de détails, se référer à la présentation ([lien](#)).

La manière dont le soutien à l'autogestion (appelée ici ETP) est intégré dans les soins de santé aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) est illustrée par l'exemple du traitement de l'obésité. Une nouvelle [vidéo courte](#) présente également cette approche. Les patients souffrant d'un surpoids important, problème de santé enfin reconnu en tant que maladie chronique, reçoivent souvent des conseils simplistes tels que « manger moins et bouger plus ». Pourtant, ils savent depuis longtemps *quoi* faire, mais ne savent souvent pas *comment*. Pour accompagner les personnes concernées d'une manière adaptée

à leurs besoins, la prise en charge doit être multidisciplinaire et sur le long terme avec une collaboration en réseau. Le programme complet en ambulatoire sur cinq jours et le programme d'accompagnement sur deux ans sont présentés. L'équipe interprofessionnelle établit avec les patients un programme sur mesure et adapté à leurs besoins. Ses effets sont impressionnants. Il a été possible de parvenir à une rémission considérable du système métabolique (de 88 % au départ à 25 %). Une amélioration nette des indicateurs « anxiété, dépression, troubles du comportement alimentaire, qualité de vie » a également été constatée. Tout cela prouve que le soutien à l'autogestion peut induire un changement des habitudes et du style de vie. Les conséquences sur la perte de poids en kilogrammes étaient néanmoins plutôt faibles, ce qui indique clairement que les effets du soutien à l'autogestion s'observent également au-delà des attentes « biomédicales » classiques. Les paramètres psychosociaux sont au moins aussi importants pour le succès du programme à long terme.

A. Lasserre Moutet montre à quoi ressemble, de manière standardisée, le parcours commun fondé sur une attitude de partenariat. Le modèle d'ETP a été élaboré sur la base des connaissances actuelles en psychologie et en pédagogie. À cet égard, la question centrale est de déterminer comment « mettre en mouvement » les patients en vue d'un changement de comportement et comment les professionnels doivent eux aussi « se mettre en mouvement » en faveur de ce changement de paradigme afin de pouvoir définir communément le programme. Ce processus itératif doit être répété constamment afin d'adapter, au besoin, le cours aux résultats des évaluations. L'exposé se termine sur une présentation des offres de formation à l'ETP, depuis longtemps bien établie en Suisse romande.

La **discussion** qui suit porte sur les raisons pour lesquelles des approches aussi impressionnantes et efficaces ne sont pas parvenues à franchir le *Röstigraben* pendant si longtemps. D'une part, c'est peut-être dû aux barrières linguistiques. Toutefois, les différences culturelles et l'ouverture à la nouveauté sont également des facteurs importants. C'est ce qui rend le réseau du forum SELF si précieux ; grâce à lui, les expériences de la Suisse romande peuvent enfin être partagées à grande échelle. La question de la prise en charge du coût des prestations a également suscité de l'intérêt. Selon Z. Pataky, toutes les prestations fournies au niveau des patients dans le cadre de ce programme sont prises en charge par l'assurance de base. Le programme fait intervenir des professionnels de la santé qui peuvent facturer leurs prestations suivant la grille TARMED. La rémunération des prestations générales (organisation, coordination, formation, etc.) est quant à elle bien plus difficile. Les HUG endossent ces frais. Cependant, sensibiliser les personnes au fait que le travail ne se limite pas aux entretiens avec les patients est un combat de tous les jours. Le fait que les effets du soutien à l'autogestion ne soient souvent visibles qu'à long terme complique également les choses. Les programmes coûtent cher et ne démontrent pas leur utilité dans l'immédiat. Mais il vaudra la peine de les analyser dans 10 à 20 ans. En quoi le programme a-t-il amélioré durablement la qualité de vie des personnes concernées ? Combien d'infarctus ou d'AVC ont pu être évités au moyen du programme ? Il est clair que ces bons résultats ne proviennent pas d'un biais de sélection. Les personnes participantes sont très diverses et représentent bien la société.

## MISE EN ŒUVRE DU MODÈLE DE SOINS CHRONIQUES AU CENTRE GESUNDHEITSPUNKT (D)

**D'Emil Schalch**, directeur du centre et **Patricia Pirovino**, coordonnatrice en médecine ambulatoire (CMA), Gesundheitspunkt Oberägeri

Pour plus de détails, se référer à la présentation ([lien](#)).

Emil Schalch est médecin de famille dans un cabinet de campagne depuis 35 ans et s'engage depuis longtemps déjà dans le domaine du soutien à l'autogestion. En conséquence, il a été surnommé il y a quelques années le « père de l'autogestion et de la gestion des soins chroniques » en Suisse. Cependant, comme cette approche ne peut que s'appuyer sur un travail d'équipe, il présente son exposé accompagné de sa collaboratrice. Les frais médicaux échappent à tout contrôle, et les appels à l'efficacité et à la réduction des coûts se font de plus en plus pressants. Différents modèles sont présentés dans le cadre de l'exposé, et il apparaît que le modèle PCHM (*Patient Centered Medical Home*) reste le plus important pour les soins de base. Il est clair que l'efficacité des coûts des soins présuppose de bonnes

compétences du patient en matière de santé. Dans le cadre des soins de base, il est impératif de susciter la motivation afin que les patients aient envie de prendre part à un programme de soutien à l'autogestion. La « maison du soutien à l'autogestion » est présentée et montre que la coordination des soins et l'accès à ceux-ci constituent des piliers essentiels. P. Pirolino donne un aperçu du cycle sur un an de soutien à l'autogestion que propose le centre Gesundheitspunkt (il est limité aux personnes diabétiques dans un premier temps). Il présente les différentes étapes du cycle. Les principaux critères de succès sont notamment l'établissement de la confiance, le fait de parler la langue des personnes concernées, l'inclusion des membres de la famille, la gestion de la régression et le travail en équipe. Les objectifs sont définis de concert avec les patients. Une méthode de travail centrée sur le patient requiert une grande souplesse. Ce n'est que lorsqu'on a suffisamment de temps pour écouter et comprendre les demandes des personnes concernées que les entretiens sont réussis. La CMA a le grand avantage de pouvoir prendre plus de temps avec les patients que lors d'une consultation médicale. Cependant, une seule CMA ne peut pas répondre à ce besoin sur le long terme. Le cabinet aurait besoin de trois fois plus de capacités pour proposer de telles offres à des patients atteints d'autres maladies chroniques. Du point de vue d'E. Schalch, la pénurie de médecins de famille constitue un autre défi majeur. Outre le manque de médecins, le financement est également un problème de taille. Il ne serait possible de financer le soutien à l'autogestion, mais aussi le recrutement de travailleurs sociaux dans un cabinet, qu'au moyen des bénéfices réalisés, de beaucoup de bonne volonté et d'une diminution de salaire pour la direction du cabinet. Il est bien regrettable que le soutien à l'autogestion soit encore perçu comme un « soin de luxe » dans le système de santé actuel. Le modèle est soutenu par la commune d'Oberägeri depuis trois ans. En conclusion, E. Schalch plaide pour une collaboration renforcée avec les communes, qui, selon lui, détiennent la clé de soins intégrés, efficaces en termes de coûts et centrés sur les patients.

La **discussion** qui suit porte sur l'importance de pouvoir recruter un spécialiste du travail social dans chaque cabinet de médecine de famille. La dimension sociale est une composante importante du modèle biopsychosocial. Le cabinet de médecine de famille constitue un accès à bas seuil au travail social. Les travailleurs sociaux peuvent apporter une grande expertise en matière de soutien à l'autogestion. Les offres destinées aux personnes issues de l'immigration en particulier doivent faire l'objet d'un financement supracommunal. Un meilleur accès est nécessaire pour les personnes qui ne maîtrisent pas les langues nationales et qui sont mal intégrées. La collaboration avec les assurances sociales est par conséquent importante elle aussi. En résumé, E. Schalch souligne le potentiel de l'équipe du cabinet dans les soins de base. Cette équipe ne pourrait toutefois être active en matière de soutien à l'autogestion que si elle dispose des moyens nécessaires.

## COOPÉRATION ENTRE PSYCHOTHÉRAPIE ET SOCIO-INTÉGRATION : L'OFFRE « BÂTISSEURS DE PONTS POUR LA SANTÉ MENTALE DES RÉFUGIÉS » (D)

**Ron Halbricht**, co-responsable du projet, fondateur de NCBI Suisse et **Shishai Haile**, bâtisseur de pont de NCBI, spécialiste de la migration

Pour plus de détails, se référer à la présentation ([lien](#)).

Le projet de démonstration national (projet pilote de 2020 à 2022) a été soutenu par le Soutien de projets Prévention dans le domaine des soins ([PDS](#)) de Promotion Santé Suisse. Compte tenu de son évaluation positive, le projet a été prolongé de deux ans jusqu'en 2025. Le NCBI est fondé sur une coopération entre les domaines de l'intégration sociale (bâtisseurs de ponts) et de la psychiatrie en faveur de personnes migrantes atteintes de traumatismes. À l'heure actuelle, cette offre est disponible dans dix cantons et dans neuf langues de la migration. L'objectif est néanmoins de déployer le projet à l'échelle nationale. Les activités réalisées dans le cadre du projet ainsi que les tâches des bâtisseurs de ponts sont présentées durant l'exposé. Les bâtisseurs de ponts (ils sont aujourd'hui plus de 40), pairs formés issus de l'immigration, sont la composante centrale du projet. Ils assurent non seulement une traduction linguistique, comme le font les interprètes « classiques », mais ont également recours à leurs connaissances sociales et culturelles dans les interactions avec les personnes concernées. Dans le con-

texte du soutien à l'autogestion, ils les conseillent, les accompagnent et les habilitent afin qu'elles puissent plus aisément surmonter des problèmes complexes. Les bâtisseurs de ponts offrent un large éventail de services, présentés lors de l'exposé. Une coopération des psychothérapeutes et des bâtisseurs de ponts avec les services chargés des différents cas (p. ex. les services sociaux) est désormais en place. À l'aide de deux exemples de cas, S. Haile montre certains des problèmes typiques qui se posent (p. ex. manque d'informations, manque de confiance vis-à-vis des systèmes étatiques, conditions de vie socio-économiques précaires, etc.). L'[évaluation](#) a mis en évidence de nombreux effets positifs : sur la santé mentale et l'autonomie du groupe cible, sur le bien-être, sur les compétences en matière de santé, sur l'orientation au quotidien ainsi que sur la volonté d'intégration. La confiance établie entre les clients et les bâtisseurs de ponts ainsi que la bonne coopération et la mise en réseau entre les différents acteurs professionnels se sont avérées être des facteurs de succès essentiels. En outre, les responsables du projet devaient faire face à des difficultés de taille (notamment le manque d'observance de la part des clients, des traumatismes graves ou le financement des bâtisseurs de ponts). L'écart entre les attentes et les expériences décevantes des réfugiés a, dans de nombreux cas, conduit ces derniers à se sentir de plus en plus malades au fil du temps. Le soutien à l'autogestion auprès des personnes réfugiées doit donc suivre une approche multimodale, être en mesure de couvrir de nombreux thèmes et être mené par des pairs formés dans la langue d'origine de la personne concernée.

La formation des pairs est abordée lors de la **discussion** qui suit. Les bâtisseurs de ponts amènent une expérience en tant qu'interprètes et disposent de connaissances, soit en tant que professionnels de la santé, soit dans le milieu social. Ils suivent une formation de 30 heures et font l'objet d'une supervision et d'un accompagnement importants lors des interventions. S'agissant de la recherche de financement durable, le projet pourrait bénéficier d'un fonds de financement de la Confédération établi dans le contexte de la crise en Ukraine. Dans le même temps, il serait important de mener des négociations distinctes dans chaque canton, car les possibilités de financement diffèrent d'un canton à l'autre. Les possibilités de financement pourraient par exemple provenir des programmes d'intégration cantonaux (PIC), de l'aide sociale ou des communes. Les participants à la discussion s'accordent sur le fait qu'il est essentiel de trouver des solutions de financement nationales pour des offres telles que les bâtisseurs de ponts. Les frontières d'un canton (il s'agit souvent d'une distance de 500 mètres à vol d'oiseau) ne devraient pas déterminer l'accès de personnes réfugiées traumatisées à cette offre. Une intervention précoce permettrait d'éviter des coûts élevés sur le long terme. Lorsqu'une personne présente des troubles manifestes, il est souvent trop tard et cela peut rapidement engendrer des frais subséquents de 10 000 francs par mois. Il est également impératif de repenser le financement des interprètes. Comme dans d'autres pays, ils constituent des professionnels à part entière du système de santé.

## RÉSULTATS DES SIX ATELIERS EN BREF

Les participants sont répartis entre six ateliers suivant leurs choix (deux tours d'ateliers).

*Remarque : le contenu des exposés n'est pas résumé pour les ateliers. Pour plus de détails, veuillez consulter les présentations correspondantes ([lien](#)). Les principales conclusions et demandes issues des discussions sont restituées ci-après. Le titre et les affiliations institutionnelles des modérateurs figurent dans le programme de la rencontre.*

### **Atelier 1 (F/D) : Formation continue ETP des professionnels de la santé en Suisse romande : rapport d'expérience**

**Animation : Sandrine Sonnerat-Szczesniak ; Elsa Fuchs, Enrique Montel de la Roche**

Voir la présentation WS 1 ([lien](#))

La rencontre thérapeutique est illustrée par la métaphore du tango.

D'abord, à travers une partie théorique, les éléments clés de l'éducation thérapeutique du patient (l'attitude de partenariat et la posture éducative) ainsi que les offres de formations spécifiques à la Suisse romande (formations certifiantes et continues) sont présentés.



Il est ensuite proposé aux participants d'expérimenter les éléments clés vus précédemment à travers la métaphore de la danse du tango. Les participants sont invités à se présenter brièvement et à décrire en un mot ce que le tango signifie pour eux. Voici quelques exemples ressortis : sensibilité, difficulté, rythme... Après quoi, des exercices à deux, suivis de pas de danse sont présentés afin que les participants, par deux, puissent les réaliser.

Le débriefing de l'expérience permet ensuite de faire ressortir des thématiques telles que : la confiance, travailler ensemble, se coordonner, croire en l'autre, la peur... La musique s'apparente à la maladie chronique. Elle impose un rythme qui est différent dans chaque cas. Ce rythme impose à la personne qui vit avec une maladie chronique et au professionnel de la santé de s'adapter, de chercher à avancer ensemble en reconnaissant les compétences de chacun. Cette reconnaissance fait évoluer le lead selon les besoins et les moments. C'est tout le sens du partenariat, élément central de l'éducation thérapeutique du patient.

## Atelier 2 (F/D) : Bénéfices et avantages du travail par les pairs

Animation : **Martin Stucky, Sibylle Glauser** (*Reto Trost a dû être excusé*)

Voir la présentation pour l'atelier 2 ([lien](#))

M. Stucky (personne concernée et pair) et S. Glauser (professionnelle et proche) se présentent et décrivent leur parcours. L'exposé donne un aperçu du travail par les pairs et aborde la question des proches ainsi que de la nécessité d'un travail par les pairs dans ce domaine. Le terme de « pair » est équivalent à celui d'expert des patients.

Lors de la **discussion** qui suit, il est souligné qu'en médecine somatique, on constate encore souvent qu'il y a trop peu de possibilités de s'engager en tant que pair, à la différence des possibilités existantes en psychiatrie et dans le domaine de l'addiction. Une participante mentionne le domaine du VIH/SIDA, où le travail par les pairs est depuis longtemps bien établi. La Ligue suisse contre le rhumatisme s'appuie sur le film « Tous pour Anna. Anna pour tous. » dans le cadre de son travail avec les personnes concernées et propose une éducation interprofessionnelle du patient qui comprend également un module « Personnes concernées pour les personnes concernées ».

Info-Entraide Suisse réfléchit à la possibilité de travailler avec des pairs. La question de la nécessité de former et de rémunérer les pairs est soulevée. Pour M. Stucky, c'est l'expérience qui compte et non les qualifications. Les compétences de communication des pairs sont importantes. Il travaille en tant que pair selon la métaphore suivante : une seule bougie qui brûle encore sur 1000 bougies éteintes est en mesure de rallumer les 999 autres bougies. Si un pair est en mesure d'identifier une seule ressource encore disponible chez un client, alors cette ressource est tout à fait à même de ranimer les autres ressources qui sont peut-être enfouies à l'heure actuelle.

Le fait est que les pairs qualifiés ont plus de facilité à trouver un poste. Au cours de la formation, une introspection intensive est menée quant aux facteurs importants pour créer un lien et une distance par rapport à sa propre histoire. S. Glauser souligne l'importance d'une formation capable de conférer aux pairs une sécurité et des outils pour se protéger du surmenage.

Pour terminer, la différence entre les professionnels et les pairs est mise en lumière dans le cadre d'une réflexion commune. Les professionnels et les pairs se complètent : ces deux groupes d'acteurs sont nécessaires. Le courant doit bien passer pour qu'une thérapie soit efficace. Le travail par les pairs n'est pas en concurrence avec celui des professionnels. Les pairs peuvent prendre davantage de temps et être présents à tout moment en cas de difficultés. Une question centrale est toutefois de savoir comment les pairs peuvent prendre leurs distances afin d'éviter l'apparition d'une dépendance. Outre la formation, les pairs ont besoin de supervision et d'accompagnement. Les professionnels assument une responsabilité thérapeutique. Les pairs assument une responsabilité morale.

Une autre discussion porte sur la différence entre l'entraide et le travail par les pairs. Les membres de groupes d'entraide sont souvent encore au cœur de leur histoire et sont en proie à une grande souffrance. Souvent, ils ne disposent pas encore de la capacité de réflexion des pairs. L'entraide consiste à travailler en groupes, tandis que le travail par les pairs est une relation entre deux personnes.

Le travail par les pairs ne constitue pas une formation médicale. M. Stucky facture 70 francs une heure de travail en tant que pair, et ce montant doit être réglé par la personne concernée en dehors de son environnement clinique. Dans les cliniques, le travail par les pairs est partiellement financé au moyen des montants forfaitaires versés par les caisses-maladie.

Le besoin de pairs augmente constamment et rapidement, notamment parce que les délais d'attente auprès des psychiatres et des psychologues sont longs, et que de nombreux jeunes souffrent de problèmes psychiques. Un participant trouve encourageant le fait que les personnes qui « sortent du lot » et sont différentes se sentent valorisées en tant que pairs et peuvent mettre à profit les connaissances issues de leur expérience. En conclusion, M. Stucky confirme qu'il ne souhaite plus exercer une autre activité que celle de pair. Il encourage toutes les personnes concernées à œuvrer en tant que pairs, qu'elles soient formées ou non.

### **Atelier 3 (F/D) : Mise en œuvre du soutien à l'autogestion en Suisse : comment cela doit-il se faire à l'avenir ?**

**Animation : Michel Geelhaar**

**Contributeurs : Claudia Kessler, Aline Lasserre Moutet, Sandra Hügli et Oliver Frei**

*Voir les trois contributions dans la présentation globale de l'atelier 3 ([lien](#))*

En s'appuyant sur l'exemple des soins liés à l'affection post-COVID-19, Claudia Kessler explique l'importance primordiale de l'autogestion et du soutien à l'autogestion auprès des personnes concernées en voie de guérison. Plus un tableau clinique est nouveau et moins il existe de possibilités de traitement au sens de la médecine classique, plus le soutien à l'autogestion et la disposition des personnes concernées et des professionnels à « apprendre communément les uns des autres » sont importants. Outre les autres groupes d'acteurs, les pairs en particulier jouent un rôle essentiel dans le cadre de nouvelles maladies prolongées (personnes guéries et modèles positifs). Les employeurs peuvent également apporter un soutien considérable aux personnes concernées en faisant preuve de compréhension et au moyen d'encouragements positifs plutôt qu'en exerçant une pression.

Aline Lasserre Moutet approfondit ensuite le concept d'ETP, pratiquée depuis longtemps en Suisse romande. L'exemple de l'affection post-COVID a mené les acteurs de l'ETP à une conclusion essentielle : les professionnels impliqués doivent apprendre à mettre l'accent non seulement sur les contenus, mais aussi sur une attitude de soutien à l'autogestion. La cocréation doit jouer un rôle central. Le principal critère de qualité dans ce processus est l'attitude de partenariat. L'axe médical n'est que l'un des six axes du soutien à l'autogestion qui constituent le modèle de l'ETP. Les autres axes sont : la nutrition, le comportement et l'expérience ; l'axe psychosensoriel de l'activité ou de l'inactivité physique ; la vie émotionnelle ; la vie personnelle et l'environnement.

Sandra Hügli et Oliver Frei présentent un projet de cadre de référence PDS (voir également la présentation en plénière à la fin de l'événement).

La **discussion** qui suit vise à recueillir des avis concernant le projet, en mettant toutefois délibérément la question du financement entre parenthèses. Le cadre de référence présenté par Polsan suscite l'intérêt et l'approbation de la majorité des participants. Cependant, la discussion met également en évidence les divergences d'opinion suivant le parcours professionnel.

*Sélection de déclarations et de demandes :*

- Il existe un besoin marqué d'aide à l'orientation pour une vue d'ensemble de la diversité des offres en matière de prévention/de soutien à l'autogestion ;

- Une meilleure mise en réseau et une meilleure collaboration des acteurs sont nécessaires dans les trois secteurs que sont la santé, le secteur social et la collectivité ;
- De nouveaux systèmes de financement permettant de rémunérer et de promouvoir la collaboration aux interfaces sont nécessaires ;
- De nombreux groupes professionnels peuvent proposer un conseil en matière de santé ; les médecins restent toutefois des acteurs clés ; leur engagement est nécessaire, y compris au sein d'équipes pluriprofessionnelles ;
- Il convient d'examiner si la recherche et la formation (le plus tôt possible) devraient/pourraient constituer d'autres champs d'action ;
- La « formulation » des différentes approches a une importance de taille (p. ex. conseil ou accompagnement en matière de santé ?) ; « guide » et « plaque tournante » sont des termes essentiels ;
- La culture de la collaboration entre les trois secteurs en vue d'une recherche commune de solutions n'en est encore qu'à ses balbutiements et doit être renforcée.

#### **Atelier 4 (F/D) : la multiprofessionnalité dans la pratique : comment cela se traduit-il concrètement ?**

##### **Animation : Sébastien Jotterand**

Voir la présentation de l'atelier 4 ([lien](#))

Parmi les fournisseurs de prestations, Sanacare est un pionnier dans ce domaine et a intégré de manière systématique la gestion des soins chroniques (*Chronic Care Management, CCM*) dans les soins des personnes atteintes de maladies chroniques. Dans ce contexte, le coordonnateur en médecine ambulatoire (CMA) et parfois un infirmier de pratique avancée (*Advanced Practice Nurse, APN*) jouent un rôle central. Lors de la présentation, A. Gödlin, médecin chez Sanacare, montre concrètement la manière dont la CCM de Sanacare/Sanaguide est mise en œuvre. Il illustre la collaboration interprofessionnelle dans le cadre de la CCM au moyen de plusieurs exemples (*pour plus de détails, se référer à la présentation*).

##### **Questions des participants et réponses associées :**

- *Élargissement des compétences des CMA (d : MPK), comment s'obtiennent-elles :*

C'est une formation qui mène à l'obtention d'un brevet fédéral. Actuellement, la formation continue n'est pas encore aboutie au niveau suisse. La solution de Sanacare : un à deux jours de formation interne. Sanacare est en train de mettre en place des cercles de qualité.

- *Compte tenu du fait que Sanacare est en partie détenue par des assureurs, y a-t-il un potentiel conflit d'intérêts ?*

Une clause dans le contrat garantit l'indépendance dans l'exercice de la profession.

- *Le financement de la collaboration interprofessionnelle (CIP) représente-t-il un problème pour une grande entreprise comme Sanacare ?*

Dans le cadre des contrats de *Managed care* avec les assureurs, ceux-ci peuvent facturer des prestations d'assistantes médicales, de CMA, etc. Mais il manque des possibilités de tarification pour le reste.

- *Des liens existent-ils entre le système de documentation de Sanacare et celui de Spitex par exemple ?*

Il y a un grand potentiel d'amélioration.

- *Est-ce que le concept de Sanacare est aussi déployé en Suisse romande ?*

L'outil existe en allemand, en français et en italien. En plus des diverses régions en Suisse alémanique, Sanacare se trouve également à Bienne et au Tessin. En Suisse alémanique, l'approche des « réseaux de groupe » est beaucoup plus développée qu'en Suisse romande. Ces différences culturelles entre la

Suisse alémanique et la Suisse romande sont attestées par d'autres participants représentant de plus grands réseaux ou le milieu des assureurs.

- *CIP et échanges de données* :

La protection des données, l'interopérabilité, etc., sont des défis. Il est nécessaire de développer des solutions qui garantissent l'échange de données entre professionnels de la santé et la protection des données dans un système libéral tel que la Suisse où ce n'est pas piloté par l'État.

Principales déclarations formulées lors de la discussion :

- Il manque au système de santé actuel une tarification pour la question de la coordination, accessible à toutes les professions impliquées.
- La défaillance de la digitalisation de la santé entrave la collaboration interprofessionnelle. Le DEP dans son état actuel n'apporte pas une plus-value pour les professionnels.
- Pourquoi ne pas lancer une initiative populaire pour clarifier les données pouvant être partagées : la protection des données ne devrait pas être un frein aux progrès permettant d'améliorer la santé des personnes.

### **Atelier 5 (D) : Coaching d'empowerment précoce des personnes souffrant de troubles de santé chroniques : pourquoi ? Qui ? Comment ? Dans quel but ?**

Animation : **Gerd Nagel, Max Lippuner**

Voir la présentation de l'atelier 5 ([lien](#))

L'empowerment précoce des patients souffrant de troubles de santé chroniques consiste à modifier de manière aussi rapide et cohérente que possible le point de vue des personnes concernées afin qu'elles se détournent d'un passé qu'elles ne peuvent plus influencer pour se tourner vers un avenir pouvant être façonné. Ce recadrage amorce le processus de réorientation, de motivation et de promotion de l'auto-efficacité. Le « quoi ? », le « pourquoi ? », le « qui ? » et le « comment ? » sont présentés. Le coaching aide la personne concernée à accepter sa nouvelle normalité, ce qui l'encourage à façonner son propre avenir. Il s'agit ensuite de consolider les forces. Cela permet également de décharger l'entourage social et de l'impliquer. À l'heure actuelle, l'empowerment précoce est encore peu répandu en Suisse.

#### **Questions des participants et réponses apportées :**

- *Qu'en est-il actuellement du remboursement de l'empowerment précoce par les caisses-maladie ?*

Étant donné que l'empowerment précoce, à quelques exceptions près, n'est pas encore une prestation obligatoire des caisses-maladie, la caisse concernée doit déterminer le remboursement des frais au cas par cas.

- *Combien de temps faut-il pour se rendre compte qu'une personne ne souhaite vraiment pas s'appuyer sur l'empowerment ?*

Dès lors que le coach d'empowerment a obtenu l'acceptation et la confiance de la personne prise en charge, il peut s'en rendre compte en très peu de temps.

- *Quels professionnels devraient mener les entretiens d'empowerment précoce ?*

En principe, tous les professionnels de la santé pourraient mener ces entretiens. La condition préalable est toutefois que l'empowerment du patient, et en particulier l'empowerment précoce, soit appris dans le cadre d'une formation complémentaire.

### **Atelier 6 (F/D) : Les groupes d'entraide en tant qu'élément central des soins de santé**

Animation : **Sylviane Fellay, Elena Konstantinidis**

Voir la présentation de l'atelier 6 ([lien](#))

Lors de la présentation, la nature et le fonctionnement des groupes d'entraide sont expliqués. Le [projet « Hôpitaux favorables à l'entraide »](#) d'Info-Entraide Suisse est financé pour cinq ans dans le cadre du fonds PDS. D'ici 2025, au moins 80 hôpitaux en Suisse devraient avoir établi des groupes d'entraide. Les six critères de qualité pour des hôpitaux favorables à l'entraide présentent de bons recoupements avec les normes de qualité du soutien à l'autogestion.

### Questions des participants et réponses apportées :

*Le label/la certification, comment ça marche ? Quel est le bénéfice pour les patients ?*

- La certification dure trois ans ; le processus de validation est simplifié et des entretiens périodiques sont réalisés. La certification se base sur l'auto-déclaration et l'auto-évaluation est gratuite.
- Mise en place d'un groupe d'entraide intégrée à la chaîne des soins de l'hôpital (et les soignants). Il est primordial que l'hôpital reconnaisse et mette en valeur cela pour les patients et leurs proches.

*Quelles mesures ont été mises en œuvre, par exemple ?*

- Dépliants, informations sur le site Internet de l'hôpital, intégration dans le programme de formation continue des jeudis des professionnels soignants (information et formation ciblées), mise en place d'entretiens entre pairs (un proche ayant vécu la même chose avec un patient).

*Les professionnels installés orientent-ils les patients vers les groupes ?*

- Il arrive que l'association reçoive des appels de professionnels installés (médecins).

*Quel est le processus de recrutement des hôpitaux ?*

- Le recrutement est réalisé au moyen d'une prise de contact téléphonique et d'une proposition de rencontre.

*Pourrait-on amener l'idée de la formation à l'autogestion au sein d'Info-Entraide ?*

- C'est une bonne idée, à mettre en place !

*Comment le projet est-il financé ?*

- Le projet est financé par l'OFAS et PSCH.

*Comment garantir la qualité dans les groupes d'entraide ?*

- Cela ne se fait pas vraiment. On laisse faire et on est à disposition si besoin.

*Aujourd'hui, les hôpitaux sont fortement axés sur les soins ambulatoires, ce qui entraîne un traitement rapide et un passage éclair des patients. En conséquence, est-il difficile d'atteindre les patients ou leurs proches ?*

- Les publics cibles sont identifiés et des brochures sont mises à disposition dans les documents de référence fournis par l'hôpital aux patients. Un élargissement de la mise en œuvre dans d'autres contextes de soins (en dehors des hôpitaux généraux) serait souhaitable.
- Cette expansion est en cours ; des discussions existent déjà avec les services de soins à domicile (Spitex) en Suisse alémanique. Un projet impliquant Info-Entraide Suisse et Promotion Santé Suisse (Spitex et hôpitaux) bénéficiant d'un financement sur deux ans jusqu'à fin 2025 est actuellement en cours.

## TABLE RONDE

Après la pause-café, D. Fischer pose deux questions aux personnes présentes à titre d'introduction :

1. Les participants seraient-ils intéressés par une édition 2024 du forum SELF ?
2. Les participants seraient-ils prêts à contribuer au coût du forum à hauteur d'env. 100 à 150 francs ?

La grande majorité des participants répondent « oui » aux deux questions.

### Que manque-t-il pour une mise en œuvre concrète et une large diffusion du soutien à l'autogestion dans la prise en charge (santé, secteur social et collectivité) ? (F/D)

Animation : D<sup>r</sup> Michel Geelhaar, Federas Beratung AG

Participants : Sarah Wyss (conseillère nationale), Markus Plüss (comité des personnes concernées et des proches SELF), P<sup>r</sup> Stéphanie Monod (Unisanté), Sandra Hügli-Jost (Polsan)

*Les questions abordées sont résumées ci-après et ne sont pas présentées sous la forme de procès-verbal avec mention des noms. Les points soulevés plusieurs fois sont résumés et parfois reclassés afin d'éviter les redondances. Les réponses à la dernière question du modérateur concernant un « appel à l'action » ont été intégrées dans les points de discussion.*

Partie 1 :

**Question** : Comment vous positionnez-vous personnellement ? Pour vous, qu'est-ce qui figure au premier plan dans le thème de cette table ronde ?

- Il est important que chacun contribue à un meilleur ancrage du soutien à l'autogestion dans son domaine de travail et avec les accès dont il dispose (**appel à l'action** de M. Plüss).
- Toutes les personnes concernées, indépendamment de leur assurance-maladie à laquelle elles sont affiliées, doivent bénéficier au titre de leur assurance de base des mêmes prestations de soutien à l'autogestion (avec protection des données) en cas de maladies chroniques.
- Compte tenu des défis immenses que pose le vieillissement de la population, il est impératif de réfléchir également dans un cadre plus large que celui des domaines spécialisés tels que le soutien à l'autogestion.
- S'agissant des solutions de financement, une réflexion qui se limite au cadre de la LAMal reste trop étroite. La LAMal ne doit pas être surchargée. Les solutions de financement actuelles encouragent des réflexions en vase clos et freinent la collaboration des trois domaines que sont la santé, le social et la collectivité. Une réforme fondamentale est nécessaire afin que ce ne soit plus la maladie, mais la santé qui soit « à l'honneur ».

**Question** : Combien de temps avons-nous et comment parvenir à briser ces vases clos pour aller vers une culture de la collaboration ?

- Nous n'avons pas beaucoup de temps et devrions « agir dès maintenant » ! Même les petites étapes pragmatiques dans son propre rayon d'action sont précieuses. Si nous attendons que les conditions idéales soient en place, le train sera déjà passé.
- Les assurances-maladie ont un potentiel important et non épuisé en matière de prévention primaire. Elles disposent d'une quantité colossale d'informations au moyen desquelles elles peuvent s'adresser aux assurés de manière ciblée. Toutefois, les prescriptions légales n'autorisent pas l'utilisation de ces données. Ces dernières appartiennent aux assurés (et non aux assurances-maladie ni aux cantons), ce qui est juste. Ces données doivent toutefois être utilisées de manière pertinente dans l'intérêt des assurés (**appel à l'action** de M. Voisard).
- Pour accompagner le changement culturel au sein de la société, qui doit s'étendre bien au-delà du système de santé, un dialogue intensif est nécessaire aussi bien avec la population qu'avec le

milieu politique. Comment bien nous organiser dans cette société en pleine mutation ? Comment mettre en œuvre les ressources limitées de manière efficace et adaptée aux besoins ?

- Le rôle des cantons est sujet à controverse. D'un côté, il existe des bases légales suivant lesquelles les cantons doivent jouer un rôle plus important en matière de prévention. Ils ne doivent pas se détourner de leur responsabilité. D'un autre côté, une meilleure collaboration s'impose entre l'échelon cantonal et l'échelon fédéral. À l'heure actuelle, nous n'avons pas besoin de *plus* d'offres au niveau cantonal, mais d'un allègement et d'une simplification du système. Cela doit également impliquer une réflexion plus approfondie dans les régions supracantoniales pour la fourniture de soins. En effet, il s'avère que nous devons faire face à des besoins en constante augmentation avec des ressources de plus en plus faibles (pénurie de main-d'œuvre). En conséquence, des approches plus efficaces sont nécessaires.

**Question :** *M<sup>me</sup> Lévy évoque le fait que les deux mots-clés pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques sont « global » et « en partenariat ». Du point de vue d'une personne concernée ou d'un proche, qu'est-ce que cela signifie concrètement ?*

- Les personnes concernées et les proches ont souvent le sentiment que les offres du système sont fragmentées et peu globales. Elles constatent un manque de communication, de coordination et de mise en réseau des personnes assurant le traitement, qui souvent travaillent dans des lieux différents.
- Les personnes atteintes de maladies chroniques doivent faire l'objet de soins davantage axés sur une approche globale. Nous devons moins réfléchir en termes de maladies isolées car en réalité, de nombreuses personnes sont atteintes de « pathologies multiples ». Les frontières artificielles entre les soins de santé et le monde du travail doivent être de l'histoire ancienne. Les approches globales suivant le modèle biopsychosocial n'ont plus à faire leurs preuves. Aujourd'hui, il existe suffisamment de données scientifiques prouvant que les approches globales et interprofessionnelles pour les personnes atteintes de maladies chroniques sont les plus avantageuses. Au niveau fédéral, cela doit se traduire par une approche de « santé publique dans toutes les politiques ». L'action en matière de déterminants de la santé doit être réalisée en collaboration avec tous les secteurs là où « la maladie est produite », ou là où la santé peut être promue. La formation des professionnels de la santé doit dès à présent tenir compte de ce changement de paradigme.
- La coordination, la collaboration entre les trois milieux de la PDS et les prestations de santé publique ne peuvent pas être financées au titre de la LAMal. Il est regrettable que la politique ait entravé l'élan visant à mettre en place des centres de conseil coordonnateurs. Désormais, de nouvelles solutions de financement sont nécessaires pour les prestations communautaires qui ne peuvent être facturées aux patients individuels au titre de la LAMal. Les solutions doivent provenir aussi bien des cantons que de la Confédération. Les groupes d'acteurs doivent cesser de se « renvoyer la patate chaude ». Il convient de repenser fondamentalement la répartition historique des rôles énoncée dans la Constitution et de trouver des modèles adaptés à leur époque. Pour cela, il faudrait des bases légales pertinentes qui rendent compte de la réflexion nouvelle menée dans le domaine de la santé en général, mais aussi dans celui du soutien à l'autogestion (**appel à l'action** de S. Monod et S. Wyss).

## Partie 2 :

M. Geelhaar cède la parole à Sandra Hügli-Jost, membre du comité de direction de Polsan, qui présente le projet de « cadre de référence PDS ». Pour plus de détails, voir la présentation « **Que manque-t-il pour une mise en œuvre concrète et une large diffusion du soutien à l'autogestion dans la prise en charge (santé, secteur social et collectivité) ?** » ([Lien](#))

Comme lors de l'atelier 3, l'intervenante présente les principaux éléments du projet à ce stade. L'OFSP a chargé l'entreprise Polsan d'élaborer un cadre de référence PDS. La mise en œuvre durable de la PDS, dont relève également le soutien à l'autogestion, constitue un objectif important. Le document doit

être un cadre de référence au sein duquel peuvent s'orienter les différents acteurs. Il sera ainsi possible d'identifier et de limiter les possibilités de prévention manquées. Dans ce but, il est nécessaire de sensibiliser les acteurs et d'assurer une mise en réseau (entre les soins, le secteur social et la collectivité). Il convient en outre d'optimiser les interfaces. Le projet est présenté lors du forum SELF, et une version définitive devrait être disponible en mars 2024.

**Question :** *Au vu de ce modèle, quelles sont les réactions spontanées des participants à la table ronde ? Comment évaluent-ils la pertinence du modèle dans la pratique ?*

- Pour que ce modèle n'existe pas que dans la théorie, mais puisse être mis en œuvre sur le terrain, il doit être enrichi de recommandations et de possibilités d'action aussi concrètes que possible. Comment sensibiliser et former les acteurs afin qu'ils vivent cette collaboration au-delà des limites de leur secteur ? Comment le système peut-il permettre un échange de données plus bénéfique pour les personnes concernées ? Quelles sont les limites ?
- Le cadre de référence doit être achevé au plus près de la pratique. Il doit s'adapter au système et être assez flexible pour évoluer en accord avec le secteur des soins, le secteur social et la collectivité (**appel à l'action** de S. Hügli).
- Les assureurs-maladie ont tout intérêt à ce que les différents groupes d'acteurs collaborent mieux. Toutefois, ils ne pourraient pas directement soutenir cette collaboration dans le cadre de leur mandat légal.
- Les appels à une fonction de plaque tournante et à une orientation dans la jungle des offres ne sont pas nouveaux, et il est positif que ces idées soient traitées dans le détail dans le cadre de référence. Un meilleur usage des possibilités existantes au moyen de la collaboration prévue par le cadre de référence, de même qu'un renforcement des accès à bas seuil pourraient déjà apporter beaucoup d'améliorations. Les acteurs doivent se regrouper plutôt que de créer une nouvelle association pour chaque domaine spécialisé. Il faut aller chercher les personnes là où elles se trouvent.

## EXPOSÉ ET PERSPECTIVES : QUELLES SONT LES PROCHAINES ÉTAPES DE LA PLATE-FORME DE SOUTIEN À L'AUTOGESTION ? (D)

**Nadine Stoffel-Kurt**, responsable de projet, section prévention dans le domaine des soins (PDS), Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Pour plus de détails, se référer à la présentation « Quelles sont les prochaines étapes de la plateforme de soutien à l'autogestion ? » ([lien](#))

N. Stoffel-Kurt revient sur le fait que selon la planification actuelle de l'OFSP, ce forum SELF est le dernier. En raison de restrictions budgétaires et d'un manque de ressources, tous les événements prévus en 2024 avec les parties prenantes de la division Prévention des MNT de l'OFSP ont été annulés. De nouvelles solutions sont envisagées à partir de 2025 afin de maintenir un contact aussi efficace et global que possible avec les parties prenantes pour l'ensemble de la division Prévention des MNT. Cependant, cette situation ne marque pas la fin de la plateforme SELF. Celle-ci continue grâce au travail des trois instances que sont le groupe de pilotage, le comité des personnes concernées et des proches SELF ainsi que le groupe d'accompagnement, de même qu'au sein du réseau de parties prenantes. Le soutien à l'autogestion comptera toujours parmi les mesures inscrites dans les prochaines versions de la stratégie MNT et de la stratégie nationale Addictions à partir de 2025. L'OFSP ne saurait mettre en œuvre ce programme seul. Tous sont appelés à joindre leurs forces pour aller de l'avant.

Comme à la fin de chaque forum SELF, N. Stoffel-Kurt montre les nouveaux produits élaborés dans les quatre champs d'action au cours de l'année précédente. En 2023, l'accent était mis sur le passage des travaux de base à la mise en œuvre. Comme le montre un schéma dans la présentation, l'OFSP considère le soutien à l'autogestion comme un élément ancré dans une solution globale. Les principaux produits sont les suivants :



- la nouvelle **vidéo courte de promotion du concept de soutien à l'autogestion**, accessible sur la page [www.baq.admin.ch/self](http://www.baq.admin.ch/self) (« Concept et cadre de référence ») D/F
- les **questions clés et la liste de contrôle « Est-ce que nous faisons du soutien à l'autogestion ? »** accessible sur la page [www.baq.admin.ch/self](http://www.baq.admin.ch/self) (« Documents ») D/F
- le **Guide des standards de qualité, matrice d'évaluation comprise** actualisé, accessible sur la page suivante : [lien](#) D/F/I

N. Stoffel-Kurt renvoie également aux offres SELF dans la base de données <https://www.ofsp-blue-print.ch/home>. En matière de perspectives, elle présente les mesures prévues dans l'agenda 2023/2024. Elle appelle les participants à diffuser le programme par le biais de leurs canaux et leur demande de partager leur avis sur le forum de cette année.

## CLÔTURE

Doris Fischer-Taeschler remercie Nadine Stoffel-Kurt et son équipe pour leur engagement considérable. Les participants ont clairement exprimé leur intérêt à l'égard d'une nouvelle édition du forum SELF l'année prochaine et sont également prêts à contribuer à son financement au moyen de frais de participation. D. Fischer verra avec l'OFSP s'il est possible de maintenir cette rencontre. Elle remercie le public pour sa participation et ses contributions précieuses à cette édition du forum SELF.

Sébastien Jotterand, René Rüegg, Alberto Marcacci et Anna Troelsen disent au revoir avec la devise « Un pour tous, tous pour un ! ».

Pour finir, Alberto Marcacci, chef de la Section Prévention dans le domaine des soins à l'OFSP, prend la parole et remercie Nadine Stoffel-Kurt de son engagement marqué et inlassable pour le soutien à l'autogestion en Suisse. En interagissant avec les nombreux acteurs de la plateforme, elle a contribué à faire du soutien à l'autogestion une part intégrante du système de santé.

## SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION DU FORUM SELF 2023

60 participants ont donné leur avis sur cette édition du forum à l'aide de l'application Mentimeter. 55 des personnes ayant répondu ont jugé que le sixième forum était « très bien » ou « bien ». Cinq personnes l'ont trouvé « satisfaisant ». Personne ne l'a trouvé « lacunaire » ou « insuffisant ». Ainsi, l'évaluation est à peu près aussi positive que celle des années précédentes.

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

- **Diversité dans le cadre d'un programme national** : beaucoup ont reconnu que grâce à une vision commune du soutien à l'autogestion/de l'éducation thérapeutique du patient, la Suisse romande et la Suisse alémanique avaient évolué pour devenir une alliance nationale commune. Il y a en Suisse de la place pour différentes réponses.
- **Apprendre de la Suisse romande** : de nombreux participants étaient très impressionnés par le modèle genevois réussi de l'ETP. Les formations des HUG doivent aussi être proposées en Suisse alémanique.
- **Interprofessionnalité** : le mélange interprofessionnel de groupes d'acteurs issus de différentes professions et disciplines (de la pratique à la politique et la recherche) a été très apprécié. Pour certains, le forum a offert la possibilité d'établir de nouveaux liens avec d'autres professions et d'avoir un aperçu de leur « monde ». Il est ainsi possible d'apprendre les uns des autres et de développer une compréhension mutuelle. Les groupes professionnels devant à l'avenir être davantage impliqués sont les soignants (y compris les infirmiers de pratique avancée), de même que les communes et les cantons. De l'avis de certains participants, une trop grande importance a été accordée aux médecins en tant qu'intervenants.
- **Participation des patients** : certains participants apprécient beaucoup la possibilité d'en apprendre davantage sur l'implication des patients. La plateforme et le forum SELF permettent d'accroître la compréhension des réformes visant des approches plus centrées sur le patient dans le système de santé. Le forum doit aussi veiller davantage à mettre chacun sur un pied d'égalité (p. ex. avec une table ronde plutôt qu'un débat sur le podium, une plus grande inclusion de la pratique et moins de contributions au niveau « meta », ou en incluant davantage l'expertise issue de la pratique).
- **Recherche** : le soutien à l'autogestion étant un domaine vaste aux manifestations diverses, il est très difficile à appréhender dans le cadre de la recherche en matière de soins. S'ils sont impliqués dès le départ, les chercheurs peuvent contribuer à rendre plus mesurable l'efficacité des programmes de soutien à l'autogestion.
- **Conditions structurelles et financement** : bien qu'au fil des années, beaucoup a été fait au niveau opérationnel et que des bases précieuses aient été mises en place, les participants estiment que peu d'améliorations sont à constater jusqu'à présent concernant les conditions-cadre au niveau politique, au niveau de la loi et en particulier concernant le problème non résolu du financement des offres et des services de soutien à l'autogestion. Beaucoup de répondants trouvent cette situation de plus en plus frustrante. Ils estiment que le besoin d'agir est urgent pour que leur travail en matière de soutien à l'autogestion puisse aller de l'avant.
- **Ancrage dans le système de santé** : les discussions menées lors du forum montrent que le soutien à l'autogestion est « arrivé » dans le système de santé en tant que paradigme. Son potentiel pour le système de santé a clairement été mis en évidence. Nous ne sommes toutefois qu'au commencement. Il serait prématuré de relâcher les efforts. Il s'agit maintenant de sortir ces efforts de leur niche et du mode « projet » afin de déployer le soutien à l'autogestion à grande échelle et d'assurer son ancrage.

- **Ne pas laisser tomber le forum SELF** : de nombreuses voix ont exprimé avec insistance leur souhait qu'il y ait un forum SELF en 2024 et les années suivantes. Le réseau de parties prenantes et le thème du soutien à l'autogestion sont désormais bien établis. Les forums annuels ont joué un rôle essentiel en ce sens. Mais il y a encore beaucoup à faire ! De nombreux répondants ont confirmé leur volonté de participer aux frais.
- **Pérennité du forum ET de l'approche** : pour que le soutien à l'autogestion puisse s'ancrer durablement dans le système de santé suisse, une plateforme durable d'échange et d'apprentissage mutuel est indispensable. L'OFSP aurait dû commencer plus tôt, et en collaboration avec les partenaires, à élaborer des solutions durables en vue d'une transition. Tant que ce processus n'aura pas été mis sur les rails de manière stable, le soutien et le rôle moteur de l'OFSP sont nécessaires.
- **Appréciation du forum** : de nombreux répondants ont dit qu'ils avaient apprécié le forum SELF 2023. Comme les années précédentes, il a été une fantastique occasion d'élargir les réseaux et d'établir de nouveaux contacts. Certains participants auraient souhaité plus de temps pour les discussions. Beaucoup ont pu recueillir des idées de collaboration pour leur environnement. Le forum est une plateforme indispensable pour reprendre de l'élan et renforcer sa propre motivation dans ce domaine. Une voix qui représente de nombreuses déclarations : « Un très bon forum du début à la fin ».

## PLAN DE MESURES POUR 2024 – PLATEFORME SELF

Plan de mesures plateforme SELF 2024 sur la base du rapport des résultats, des travaux en cours, des discussions menées au sein du groupe d'accompagnement SELF et du comité SELF des personnes concernées et des proches et de la planification des stratégies MNT et Addictions

Domaines d'action	1 Financement	2 Qualité / formation initiale et continue	3 Personnes concernées / proches, égalité des chances	4 Communication/coordination
<b>Mesures 2024</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Établir le soutien à l'autogestion dans le cadre des travaux liés au rapport en réponse au postulat F. Wasserfallen, au cadre de référence PDS et à la discussion relative à la mise en place durable d'offres de PDS.</li> <li>Poursuivre la diffusion du guide « Financement des programmes de soutien à l'autogestion ».</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Normes de qualité <ul style="list-style-type: none"> <li>Proposer des instructions concernant les normes de qualité : présentation PowerPoint discutée.</li> <li>Intégrer le soutien à l'autogestion dans la norme QuaThéDA (registre et informations sur le site Internet) et comme critère en 2026 dans le cadre de la révision.</li> <li>Promouvoir et diffuser des normes de qualité adaptées.</li> </ul> </li> <li>Liste de contrôle « Est-ce que nous faisons du soutien à l'autogestion ? » <ul style="list-style-type: none"> <li>Promouvoir et diffuser la liste de contrôle.</li> <li>Assurer une coordination avec le sondage « Organisations compétentes en matière de santé ».</li> </ul> </li> <li>Formation <ul style="list-style-type: none"> <li>Mettre à disposition les fondements du soutien à l'autogestion sur PEPra.</li> </ul> </li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Agrandir le comité des personnes concernées et des proches SELF avec le remplacement des membres sortants et l'intégration de membres représentant la Suisse latine.</li> <li>Poursuivre la promotion et la diffusion du recueil d'offres existantes pour les personnes concernées sur ofsp-blueprint.ch.</li> <li>Actualiser les offres pour les proches et les mettre en ligne sur ofsp-blueprint.ch.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organiser un atelier (3 heures) pour élaborer des bases concrètes et permettre une discussion entre les parties prenantes (thème à définir)</li> <li>Diffuser et valoriser le concept harmonisé de soutien à l'autogestion au moyen de la nouvelle vidéo courte.</li> <li>Organiser un webinaire en ligne avec interprétation simultanée (sur le thème de la formation / des outils pour la pratique).</li> <li>Publier des articles relatifs au soutien à l'autogestion dans le bulletin de l'OFSP.</li> <li>Collaborer et positionner le soutien à l'autogestion lors des travaux relatifs au rapport en réponse au postulat F. Wasserfallen et au cadre de référence PDS.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Créer une collection d'outils/d'aides concrètes pour la pratique.</li> <li>○ Élaborer un module de soutien à l'autogestion avec des outils d'application.</li> <li>○ Poursuivre la communication et la diffusion des supports didactiques ainsi que de la vidéo d'apprentissage.</li> </ul>		
<b>Résultats du sondage auprès des parties prenantes concernant les futurs événements avec les parties prenantes à partir de 2024</b>	Le financement et les conditions structurelles doivent enfin être modifiés.	Apprendre les uns des autres, en particulier de la Suisse romande, est important.  L'interprofessionnalité est centrale pour le soutien à l'autogestion et donc aussi pour les parties prenantes.	La participation des patients est importante et doit absolument être maintenue.  Il convient de renforcer davantage l'attitude d'égal à égal (table ronde plutôt que podium, plus grande inclusion de l'expertise issue de l'expérience et de la pratique).	Le forum SELF doit continuer d'exister car l'échange entre les parties prenantes est important (nouvel élan, motivation, mise en réseau, possibilités d'échange) et il faut faire encore plus dans ce domaine. Une plateforme durable est nécessaire pour l'échange et l'apprentissage mutuel.  L'OFSP doit chercher des solutions avec ses partenaires afin que le forum continue d'exister. Le soutien et le rôle moteur de l'OFSP restent importants aujourd'hui encore. Les participants ont confirmé leur disposition à prendre part aux coûts.