

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

RAPPORT SUR LES RÉSULTATS DU FORUM SELF 2019

« PROMOTION DE L'AUTOGESTION : EXEMPLES DE BONNES PRATIQUES LORS DE MALADIES NON TRANSMISSIBLES, D'ADDICTIONS ET DE MALADIES PSYCHIQUES »

2e forum de la plateforme nationale de promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions (SELF) – 29 octobre 2019 à Berne



- Partenaires de la plateforme SELF : Office fédéral de la santé publique OFSP (section PDS), Conférence nationale suisse des lignes de la santé (GELIKO), Association suisse des responsables cantonaux pour la promotion de la santé (ARPS) et Conférence des délégués cantonaux aux problèmes des addictions (CDCA)
- Auteure du rapport : Claudia Kessler, PHS Public Health Services GmbH, avec le soutien des membres de l'équipe de base SELF, du conseil SELF des personnes concernées et des proches et des rédacteurs des procès-verbaux du forum SELF

SOMMAIRE

Rapport sur les résultats du forum SELF 2019	1
« Promotion de l'autogestion : exemples de bonnes pratiques lors de maladies non transmissibles, d'addictions et de maladies psychiques »	1
2e forum de la plateforme nationale de promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions (SELF) – 29 octobre 2019 à Berne	1
Précisions terminologiques.....	2
Introduction et informations de fond.....	3
Exposé 1 : expériences faites à l'étranger/en Allemagne : promotion de l'autogestion : opportunités, limites et conditions dans le système de santé	4
La promotion de l'autogestion vue par les personnes concernées : table ronde avec la participation de membres du conseil self des personnes concernées et des proches	5
Stands d'information : des exemples de bonnes pratiques	7
Exposé 2 : atteindre un financement durable et une qualité élevée dans le domaine de la promotion de l'autogestion : constats tirés de l'étude en cours sur les bonnes pratiques	9
Atelier 1: validation des résultats de l'étude – solutions de financement durable	9
Atelier 2 : Validation des résultats de l'étude – qualité	10
Atelier 3 : Exemples de bonnes pratiques présentés par des personnes concernées et des proches.....	11
atelier 4 : Bonnes pratiques : programme cantonal Diabète.....	12
atelier 5 : Mettre en place des outils numériques d'autogestion : obstacles, expériences, recommandations	13
Atelier 6 : Formation à l'autogestion – quels facteurs favorisent ou entravent la formation à l'autogestion ?	14
Perspectives et conclusion	15
Synthèse des résultats de l'évaluation du forum du 29 octobre 2019	16
Retour en images sur le forum self 2019: lien.....	17
Plan de mesures 2020 de la plateforme SELF.....	17

PRÉCISIONS TERMINOLOGIQUES

- **Autogestion et promotion de l'autogestion** : pour les définitions, se reporter au [flyer](#) et au [cadre de référence](#). On s'abstiendra d'utiliser des abréviations en vue d'une large compréhension du programme.
- **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 traiter 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.

INTRODUCTION ET INFORMATIONS DE FOND

La promotion de l'autogestion est une priorité de la Stratégie nationale de Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017-2024 ; elle est en étroite relation avec la Stratégie nationale Addictions et les activités visant à améliorer la santé psychique. C'est dans ce contexte que la vice-directrice de l'OFSP, Andrea Arz de Falco, souhaite la bienvenue aux participants au forum SELF 2019, dont le programme se déroule pour la première fois sur une journée complète. Les différents groupes d'acteurs présents lors de cette édition sont des ONG, des associations professionnelles, des prestataires, des assureurs, des représentants de l'industrie pharmaceutique, des cantons et de l'administration fédérale, des chercheurs, des personnes concernées et des proches, etc. Les travaux menés à l'enseigne de la plateforme SELF se fondent sur le cadre de référence national Promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions. La plateforme invite les acteurs de la promotion de l'autogestion de toute la Suisse à coopérer et à échanger. Leur participation garantit le partage du savoir relatif aux bonnes pratiques dans toute leur diversité et l'échange d'expériences ; elle permet aussi de définir ensemble les actions destinées à combler les lacunes et à relever les défis. Le cadre de référence indique que c'est dans les domaines du financement durable et de la qualité des offres qu'ont été relevés les besoins les plus importants. Dans son allocution, M^{me} Arz de Falco se réjouit que les premiers résultats d'une étude en cours sur ces questions puissent être présentés dans le cadre du forum. Elle invite le public à visiter durant les pauses les dix stands d'information qui présentent des exemples concrets de projets et d'offres. Elle salue également la présence de personnes concernées et de proches issus du tout nouveau conseil SELF des personnes concernées et des proches.

En 2019, le [flyer](#) reprenant les informations clés du cadre de référence a été réédité. Destiné à un large cercle de professionnels, il explique de manière succincte ce que recouvre la promotion de l'autogestion et comment ses acteurs peuvent la mettre en pratique.

Organisé par l'OFSP avec le soutien de l'équipe de base, le deuxième forum de la plateforme SELF réunit quelque 120 professionnels issus de différents domaines et travaillant à divers niveaux du système de santé suisse. Les objectifs du forum SELF 2019 sont les suivants :

- Apprendre des offres de bonnes pratiques dans le domaine de la promotion de l'autogestion
- Discuter des premiers résultats du rapport d'étude « *Nachhaltige Finanzierung und Qualität in der Selbstmanagement-Förderung - Eine Studie mit Beispielen guter Praxis - Schlussbericht* » (Financement durable et qualité dans la promotion de l'autogestion, ci-après rapport d'étude Financement et qualité, disponible uniquement en allemand)
- Encourager les échanges entre les participants

Le forum est animé par Doris Fischer-Taeschler, vice-présidente de la GELIKO. Membre du groupe d'accompagnement constitué autour du cadre de référence, elle s'est impliquée dès le départ dans la mise en œuvre des mesures de promotion de l'autogestion.

Le présent rapport propose une synthèse des contenus, des résultats et des discussions du forum SELF du 29.10.2019¹. Il se concentre sur les aspects susceptibles d'inspirer les acteurs de la promotion de l'autogestion pour la poursuite de leurs travaux. Ses chapitres intègrent les différents éléments de réflexion apportés par les présentations et les discussions auxquelles ils ont donné lieu. À la fin du rapport figure le plan de mesures 2020, élaboré conjointement par l'équipe de base, le groupe de pilotage et le conseil SELF des personnes concernées et des proches à partir des conclusions du forum SELF et des recommandations de l'étude Financement durable et qualité.

Le programme détaillé de la manifestation et des présentations figure sur le site Internet de l'OFSP à l'adresse : www.bag.admin.ch/selbstmanagement ([lien direct](#))

¹ Les choix opérés pour cette synthèse 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. Le rapport ne prétend pas à l'exhaustivité.

EXPOSÉ 1 : EXPÉRIENCES FAITES À L'ÉTRANGER/EN ALLEMAGNE : PROMOTION DE L'AUTOGESTION : OPPORTUNITÉS, LIMITES ET CONDITIONS DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ

La Pr Marie-Luise Dierks s'exprime en tant que représentante de l'Université des patients de la Haute école de médecine de Hanovre. L'Institut d'épidémiologie, de médecine sociale et de recherche sur les systèmes de santé y mène des recherches dont l'un des thèmes prioritaires est l'information des patients et l'éducation sanitaire. Sa présentation peut être consultée en allemand et en français via ce [lien](#).

Éléments choisis de la présentation et de la discussion qui s'en est suivie :

- L'oratrice est impressionnée par l'existence d'une plateforme nationale sur le thème de la promotion de l'autogestion et par le travail de fond mené à cette enseigne. Elle considère que l'intégration de cette thématique dans une stratégie globale (stratégie MNT) est un facteur de succès. C'est ce qu'attestent aussi les exemples de bonnes pratiques émanant de pays comme la Grande-Bretagne, le Danemark ou le Canada, qui sont parvenus à ancrer la promotion de l'autogestion au cœur du système de santé. Elle voit la Suisse comme un exemple pour l'Allemagne, qui n'a pas encore d'instruments ou de stratégie comparables au plan national. Lors de la discussion, un représentant des personnes concernées souligne le potentiel que représentent les plateformes internationales d'information pour l'espace germanophone.
- Un comparatif pays par pays des compétences en matière de santé (nouvelle [définition](#)) de 2015 montre toutefois que la Suisse se situe plutôt dans la moyenne inférieure, derrière des pays tels que l'Allemagne ou les Pays-Bas. Il y a donc encore des lacunes à combler.
- M^{me} Dierks rappelle qu'il incombe aux acteurs du système de santé de soutenir les personnes concernées dans leurs compétences sanitaires. Elle souligne l'importance particulière de quatre compétences des personnes concernées et du *soutien dont celles-ci doivent bénéficier de la part des professionnels* : Trouver – *rendre accessible* ; comprendre – *garantir la compréhension* ; juger – *favoriser la décision* ; appliquer – *favoriser l'apprentissage*.
- Elle évoque en outre une conclusion aussi problématique que répandue : les études font souvent le lien entre un bas niveau de compétences en santé et la présence de maladies chroniques. Cela conduit à établir un lien de causalité que l'on peut résumer ainsi : les personnes atteintes de maladies chroniques ont généralement une culture sanitaire lacunaire. L'oratrice plaide pour une vision plus nuancée. Grâce à leur grande expérience du système de santé, les personnes atteintes de maladies chroniques interrogées dans le cadre d'études apportent souvent des réponses plus critiques, plus fines et témoignant d'une meilleure information que les personnes en bonne santé. La discussion qui suit met en évidence l'importance d'associer les personnes concernées au développement des instruments de recherche de manière à anticiper les effets de distorsion et à éviter une stigmatisation de ces personnes. M^{me} Dierks souligne la nécessité de mener des études qualitatives, susceptibles non seulement de livrer des statistiques, mais aussi d'établir des corrélations fondées et d'esquisser les pistes à explorer (observer plus en profondeur et considérer les personnes concernées comme une ressource !).
- La compréhension de la promotion de l'autogestion qu'elle met en avant coïncide à de nombreux égards avec celle qui est proposée dans le cadre de référence. Elle complète son exposé par quelques intéressantes définitions. Les facteurs de succès des offres qu'elle mentionne méritent d'être énumérés ici :
 - Efficacité avérée
 - Bonne intégration dans le système de santé
 - Orientation sur les besoins des participants
 - Implication des proches
 - Facilité d'accès et régionalisation
 - Qualité de la mise en œuvre
 - Coûts modérés

LA PROMOTION DE L'AUTOGESTION VUE PAR LES PERSONNES CONCERNÉES : TABLE RONDE AVEC LA PARTICIPATION DE MEMBRES DU CONSEIL SELF DES PERSONNES CONCERNÉES ET DES PROCHES

Martin Fleckenstein, responsable de la thérapie en milieu hospitalier et chef du service Psychiatrie et psychothérapie de la Klinik im Hasel, à Gontenschwil, assure la conduite de la table ronde, à laquelle participent sept membres du conseil SELF représentant des personnes concernées et des proches de tous âges pour trois domaines : maladies somatiques chroniques, maladies psychiques et addictions. Participants :

- Reto Trost (personne concernée, pair et accompagnateur en rétablissement)
- Martin Stucky (personne concernée, pair et accompagnateur en rétablissement)
- Sabine et Markus Plüss (parents d'une personne concernée, responsables d'un groupe d'entraide)
- Anna Troelsen (jeune personne concernée)
- Caroline Brugger (mère d'un enfant malade chronique, directrice de Swiss Diabetes Kids)
- Sibylle Glauser (sœur d'une personne concernée, psychologue, directrice du centre de conseil pour les proches de malades psychiques des Services psychiatriques universitaires de Berne (SPU), présidente de l'association Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie)

Lors de cette table ronde, il est impressionnant de constater à quel point les expériences relatées par les personnes souffrant de maladies somatiques chroniques, de maladies psychiques ou de problèmes d'addiction et les témoignages de leurs proches se ressemblent. Si différents que soient les parcours des participants, ceux-ci partagent souvent les défis, les expériences et les solutions retenues. Voici résumées les grandes lignes de la discussion :

- **Que signifie rétablissement (recovery) pour les personnes concernées ?** Les personnes concernées situent les notions de maladie psychique ou de dépendance, d'une part, et de rétablissement, d'autre part, dans un champ de tension, sans pour autant les considérer comme contradictoires. Le rétablissement est présenté comme un processus qui dure toute la vie et ne mène presque jamais à la guérison, susceptible de comporter également des interruptions temporaires ou des rechutes. Le rétablissement est un cheminement positif au cours duquel les personnes concernées cherchent – et trouvent souvent – le moyen de faire face aux défis qui se présentent. Le rétablissement ne signifie donc pas nécessairement l'absence de symptômes. L'acceptation de la maladie ou de la dépendance est un premier pas important vers le rétablissement. Il s'agit d'apprendre à mener une existence satisfaisante en dépit de la maladie, de l'addiction ou du fait d'être proche d'une personne affectée. Pour les personnes directement concernées comme pour leurs proches, c'est l'art d'apprendre à intégrer des expériences répétées de perte. S'il est vrai que la vie quotidienne change radicalement, les participants soulignent qu'avec le soutien parfois nécessaire, il est possible de mener une existence « saine » même sans « guérison ». Une participante relève que la question du rétablissement n'est pas d'égale pertinence pour toutes les personnes concernées. Des questions autres que celles du rétablissement se posent souvent, en particulier chez les personnes souffrant de maladies chroniques ou d'addictions sévères.
- **Quelle est la place de l'espoir dans le processus de rétablissement ?** L'espoir peut apporter du réconfort et servir de fil conducteur à beaucoup de personnes concernées, surtout au début de leur cheminement. On aimerait pouvoir espérer. L'espoir peut aussi constituer la première impulsion vers un changement de comportement, en particulier avec des modèles positifs de personnes « qui y sont parvenues » sous les yeux. Il donne du courage. Cependant, les échecs répétés tout au long de ce cheminement de longue haleine induisent aussi des déceptions ainsi que, parfois, des phases de désespoir. Les personnes concernées indiquent qu'il est utile de rattacher l'espoir à une chose à laquelle on peut contribuer activement. Certains parleraient donc plus volontiers de « confiance ».
- **Qu'est-ce qui aide les personnes concernées ?** Tout l'art consiste à ne pas trop se soucier du lendemain et à vivre au présent. Lorsque les choses ne vont pas très bien, il est aussi utile de se fixer des objectifs réalisables, de progresser pas à pas et de se référer aux succès passés. Il faut apprendre à gérer la faiblesse et à l'accepter (« on a bien le droit d'aller mal, parfois »). Il est également important d'obtenir les informations nécessaires pour comprendre à quoi l'on a affaire et à quoi s'attendre. Il est primordial d'apprendre à demander et à trouver de l'aide pour ne pas avoir à tout gérer seul. Les échanges avec d'autres personnes concernées dans le cadre de groupes d'entraide peuvent se révéler extrêmement profitables, aussi bien pour les personnes concernées que pour leurs proches. On apprend beaucoup sur soi-même, sur la vie. Beaucoup en retirent une certaine fierté. Et même si personne n'aurait souhaité un tel parcours, certains se trouvent enrichis par leur expérience. Cette expérience devrait aussi être mieux reconnue et appréciée à sa juste valeur par les autres. En lieu et place des années manquantes dans un CV, il faudrait à l'avenir pouvoir inscrire quelque chose comme « *Master of Selfmanagement* »,

pour les personnes concernées, ou « *Master of Selfmanagement-Support* », pour les proches.

- **Les proches doivent-ils apprendre à prendre leurs distances ?** Il est utile de pouvoir se dire que la maladie ou l'addiction de notre proche ne détermine pas notre propre vie. On est parfois appelé, en tant que parent proche, à prendre des décisions difficiles dans notre propre intérêt. Le sentiment de culpabilité est une thématique importante pour les proches. Les parents se demandent souvent ce qu'ils ont fait faux, s'ils auraient pu faire autrement pour que la maladie ou l'addiction de leur enfant ne se déclare pas. Les personnes concernées éprouvent elles aussi des sentiments de culpabilité. Elles réalisent à quel point leur maladie ou leur addiction pèse sur leurs proches. Ces sentiments sont lourds à porter pour les deux parties et il faut apprendre à les gérer. Les échanges avec d'autres personnes concernées dans le cadre de groupes d'entraide peuvent apporter un soutien et un réconfort précieux. Le tiraillement entre une saine distance et l'empathie ou l'attention perturbe énormément les proches et constitue pour eux un défi permanent, en particulier lorsqu'il s'agit d'adolescents qui doivent faire leurs propres expériences et sont prêts à prendre des risques. Dans ce domaine, trouver sa propre voie en tant que proche peut parfois nécessiter des années. Les proches ne supportent pas bien les « bons conseils » de l'entourage qui, quoique bien intentionnés, sont vécus comme importuns. « Tu dois apprendre à prendre tes distances ». En tant que proche, on a souvent le sentiment de ne pas être compris et de tels conseils nous pèsent. Ne savons nous pas mieux que les autres ce qui est bon pour nous ? Le « comment » se travaille, parfois avec le soutien de pairs ou de professionnels.
- **Comment concevoir un processus d'apprentissage au sein d'un groupe d'entraide ?** Il faut souvent des années pour oser aborder avec d'autres les questions dont on a honte. Dans les groupes, on trouve souvent l'espoir. Les succès remportés par d'autres peuvent donner du courage. Les participants se sentent renforcés dans leurs ressources. Il est important que les membres d'un groupe ne se sentent pas bloqués dans un rôle de victime et puissent rire ensemble, parfois même rire de leurs erreurs et de leurs échecs. Chaque rencontre doit pouvoir donner lieu à une expérience positive, à un sentiment de victoire. La question de savoir si les groupes d'entraide devraient accueillir à la fois des personnes nouvellement concernées et des personnes qui le sont depuis longtemps fait débat. Bien qu'il puisse être difficile pour les personnes nouvellement concernées de partager les revers essuyés par d'autres, le mélange peut aussi être perçu comme une chance, car dans un groupe, il y a généralement toujours quelqu'un qui a trouvé son chemin.
- **Quelles sont les attentes/préoccupations des personnes concernées ?** Le fait que les prestations des proches ne puissent être indemnisées financièrement constitue un problème majeur. Il devrait également y avoir des possibilités de conseils gratuits, y compris juridiques, pour les proches. « Il n'y a rien pour les proches. Le système ne s'occupe d'eux que lorsqu'ils tombent eux-mêmes malades. » Autre problème, bien qu'il y ait de plus en plus d'offres relatives aux maladies physiques chroniques non transmissibles, on oublie souvent que celles-ci ne touchent pas que des personnes âgées. Les offres destinées aux adolescents et aux jeunes adultes sont rares, et lorsqu'on en trouve, elles sont proposées le plus souvent exclusivement en centre urbain. Il existe un besoin croissant d'offres décentralisées. Pour les toxicomanes, mais pas seulement, la stigmatisation reste un problème de taille. Les personnes concernées pourraient contribuer à sensibiliser les professionnels, non seulement du domaine médical, mais aussi les policiers ou les parlementaires, par exemple. Un message prédomine : cela peut arriver à tout le monde. Les personnes concernées et les proches devraient pouvoir participer à un haut niveau, par exemple dans des conseils de fondation. À cet égard, le conseil SELF des personnes concernées et des proches de l'OFSP est considéré comme exemplaire.

STANDS D'INFORMATION : DES EXEMPLES DE BONNES PRATIQUES

Durant les pauses, les participants ont la possibilité de visiter dix stands présentant chacun un exemple de promotion de l'autogestion dans les domaines des maladies chroniques non transmissibles, des addictions et des maladies psychiques.

Stand d'information 1

Projet DIAfit

Présentation : **Ulrike Iten**, Association DIAfit, et **D^r Astrid Czock**, QualiCCare

Descriptif : Programme structuré ayant pour but d'éviter ou de retarder l'apparition d'un diabète de type 2 et de contribuer à un style de vie plus sain. Il s'agit de réduire le risque de voir apparaître des complications du diabète grâce à une réduction du poids, à plus d'exercice physique, à une alimentation plus saine et à une motivation accrue.

Stand d'information 2

Mieux vivre avec une BPCO

Présentation : **Mathias Guler**, Ligue pulmonaire suisse

Descriptif : « Mieux vivre avec une BPCO » est un programme d'autogestion destiné aux personnes souffrant de BPCO et aux proches. Les participants bénéficient de six modules de coaching de groupe, de trois séances individuelles et d'un suivi d'une année au moyen d'entretiens téléphoniques.

Stand d'information 3

Formation Experienced Involvement (EX-IN)

Présentation : **Helene Brändli**, Verein EX-IN Schweiz, et **Jasmin Jossen**, Pro Mente Sana

Descriptif : EX-IN est une formation développée à partir d'un projet mis au point à l'enseigne du programme européen Leonardo da Vinci. L'objectif est la qualification de personnes ayant l'expérience de la souffrance psychique pour leur permettre de travailler en tant que pairs/accompagnateurs en rétablissement, en tant qu'enseignants ou en tant que collaborateurs au sein de services psychiatriques.

Stand d'information 4

SafeZone.ch : un portail en ligne consacré aux problèmes d'addictions

Présentation : **Alwin Bachmann**, **Lucia Galgano** et **Florence Iff**, Infodrog

Descriptif : Peur de la stigmatisation, malaise dans les contacts personnels ou horaires d'ouverture inappropriés : les obstacles peuvent se révéler infranchissables pour les personnes concernées ou les proches à la recherche d'un centre de conseil. Avec SafeZone.ch, ils disposent d'un portail en ligne gratuit et facile d'accès, qui regroupe diverses offres de conseil en ligne et d'outils d'autogestion. SafeZone.ch est un service proposé par l'OFSP en collaboration avec les cantons et les centres spécialisés. L'exploitation du portail en ligne est assurée par Infodrog.

Stand d'information 5

Groupes d'entraide (cancer)

Présentation : **Sarah Wyss**, Info-Entraide Suisse, et **Heidi Kaderli**, Info-Entraide Berne

Descriptif : Les groupes d'entraide sont des associations de personnes qui échangent sur un thème important pour elles. La responsabilité individuelle et le soutien mutuel sont des éléments déterminants des groupes d'entraide. Au sein d'un groupe, les participants échangent des expériences et des informations, tout en développant une expertise et en mettant au point des outils pratiques pour maîtriser la situation. L'orientation sur les ressources constitue un aspect essentiel.

Stand d'information 6

La formation Evivo et sa diffusion via les pharmacies

Présentation : **Priska Bretscher**, Association « Réseau Evivo », et **Andrea Brügger**, pharmaSuisse

Descriptif : Evivo est une formation de groupe animée par des pairs qui permet aux participants de mieux vivre le quotidien avec une maladie chronique, quelle qu'elle soit. Sa diffusion par le biais des pharmacies vise à la rendre particulièrement accessible.

Stand d'information 7

Thérapie de l'addiction sensible à la performance

Présentation : **Martin Fleckenstein**, Klinik im Hasel

Descriptif : Déstigmatisation et prévention des rechutes grâce à la valorisation de la performance et à l'implication des proches.

Stand d'information 8

Programme Symptom Navi

Présentation : **Karin Ribbi**, International Breast Cancer Study Group

Descriptif : Le Programme Symptom Navi soutient les personnes atteintes de cancer dans l'autogestion de leurs symptômes, notamment au moyen d'informations écrites (flyers).

Stand d'information 9

CARE4CARDIO

Présentation : **Marlen Huber**, Sanitas Assurance Maladie, et **Lucile Epper**, Novartis Pharma Suisse SA

Descriptif : Sanitas et Novartis ont développé en partenariat un programme de télémonitoring et de coaching pour les patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique en Suisse. CARE4CARDIO favorise l'autogestion des patients, améliore leur qualité de vie et réduit les coûts de la santé grâce à la diminution des hospitalisations. En 2019, un autre assureur maladie, la CSS, a rejoint le partenariat.

Stand d'information 10

Attempted Suicide Short Intervention Programm (ASSIP)

Présentation : **Jana Sophia Krückl**, Services psychiatriques universitaires de Berne

Descriptif : ASSIP est un programme de thérapie courte pour les personnes ayant fait une tentative de suicide. La thérapie se déroule sur trois ou quatre séances au cours desquelles la personne raconte son histoire personnelle en rapport avec la tentative de suicide et élabore avec le thérapeute des stratégies préventives.

EXPOSÉ 2 : ATTEINDRE UN FINANCEMENT DURABLE ET UNE QUALITÉ ÉLEVÉE DANS LE DOMAINE DE LA PROMOTION DE L'AUTOGESTION : CONSTATS TIRÉS DE L'ÉTUDE EN COURS SUR LES BONNES PRATIQUES

Claudia Kessler, experte en santé publique chez PHS (Public Health Services), et Judith Trageser, analyste économique chez INFRAS, présentent les premiers résultats de l'étude en cours menée sur mandat de l'OFSP.

Les autrices soulignent qu'il y a aujourd'hui en Suisse un nombre et une diversité impressionnants d'offres de promotion de l'autogestion qui satisfont aux critères de sélection définis ensemble. Au total, dix exemples de bonnes pratiques ont été analysés sous l'angle du financement durable et de la qualité. Les autrices ont élaboré à partir de cette analyse une proposition de dix normes de qualité ainsi que les premières recommandations pour ces deux domaines. Elles présentent des résultats choisis ainsi qu'un résumé général ([lien](#)). Les participants sont invités, dans les ateliers suivants, à discuter de questions ouvertes et à valider ensemble les propositions. Au cours de la discussion qui s'ensuit, quelqu'un demande pourquoi aucune offre de promotion de la santé n'a été incluse dans l'analyse. Il leur est répondu que ces offres ne remplissent pas les quatre critères des offres de promotion de l'autogestion définis dans le cadre de référence. En outre, la promotion de la santé s'adresse en premier lieu aux personnes en bonne santé. Les personnes déjà malades ou dépendantes devraient cependant aussi pouvoir en bénéficier. Il est donc bienvenu que le mode de financement PDS (prévention dans le domaine des soins) favorise le développement d'offres recoupant promotion de la santé et promotion de l'autogestion.

Il est prévu que le projet de rapport d'étude soit finalisé avec la collaboration de l'OFSP et de l'équipe de base d'ici début 2020. Pour de plus amples renseignements, il est donc conseillé de se reporter au rapport final, qui sera disponible dès fin février 2020 sur la page Internet www.bag.admin.ch/self.

Après cet exposé, les participants ont pu choisir entre six ateliers, chaque atelier étant proposé deux fois. Des résultats sélectionnés des deux séries sont brièvement résumés ci-après. Pour ce qui est des objectifs des ateliers, une référence est faite au programme du forum. Chaque atelier a fait l'objet d'un procès-verbal à des fins internes. Pour des informations plus détaillées, le procès-verbal peut être demandé à l'OFSP : nadine.stoffel-kurt@bag.admin.ch.

ATELIER 1: VALIDATION DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE – SOLUTIONS DE FINANCEMENT DURABLE

Responsable : Judith Trageser, INFRAS

Nombre de participants aux deux séances : 15/9

Le point de départ de cet atelier est un document de deux pages incluant un résumé des conclusions sur les lacunes de financement et les questions à débattre, envoyé à l'avance à tous les participants du forum. La discussion s'ouvre sur les propositions initiales destinées à combler les lacunes en matière de financement et à mieux tirer parti des sources de financement existantes.

- Les participants soulignent généralement l'importance d'un financement à long terme des offres de promotion de l'autogestion. On observe une tendance au financement de projets non durables. Les participants considèrent de manière générale que le financement lié à l'objet, versé aux prestataires, et le financement forfaitaire lié à la personne (pratiquement inexistant jusqu'ici) sont des instruments appropriés pour un financement durable, quelle qu'en soit la source. De plus, les solutions de financement nationales sont préférables aux solutions cantonales, puisque les responsables d'une offre n'ont pas à négocier avec plusieurs cantons.
- Pour ce qui est d'une meilleure utilisation des sources de financement existantes, la discussion porte sur les limites : les possibilités d'augmenter les subventions de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) aux organisations de l'aide aux invalides (art. 74 LAI) ainsi que le potentiel supposé de l'« article expérimental » relatif aux projets pilotes sont considérés d'un œil critique. Les participants considèrent plus négativement que les représentants de l'OFSP la possibilité de faire rembourser des prestations de promotion de l'autogestion au titre de l'assurance obligatoire des soins en soumettant une demande à

l'OFSP. S'agissant du financement par les employeurs et l'économie privée, certaines limites sont relevées (PME trop petite ; difficultés pour les employés concernés de parler de leur maladie ou de leur addiction à leur employeur).

- Suggestions pour que les cantons soutiennent plus activement les offres de promotion de l'autogestion :
1) Selon les expériences faites par les participants, il est en principe possible que les cantons assument le financement de base des offres, à condition que les propositions soient précises. 2) Des offres interprofessionnelles, structurées et standardisées à l'échelle nationale sont plus convaincantes pour que les cantons attribuent un mandat de prestations (possibilité d'un financement des coûts stratégiques par Promotion Santé Suisse par analogie avec les offres standardisées dans le domaine de la promotion de la santé ?). 3) Rechercher des fenêtres d'opportunité et rattacher la promotion de l'autogestion à des projets cantonaux (notamment dans le domaine des soins psychiatriques).
- Si l'on veut améliorer la couverture financière de la promotion de l'autogestion, il est important de mieux mettre en évidence la valeur ajoutée et les avantages de cette dernière, et que celle-ci soit perçue comme un atout qualité par les organismes de financement. De nombreuses prestations sont aujourd'hui fournies à titre accessoire ou gracieux par le personnel de santé sans forcément respecter les critères de qualité, ce qui constitue un problème.
- La proposition des autrices d'améliorer la capacité des prestataires à tirer parti des sources de financement existantes en leur donnant la possibilité de s'adresser à un organe d'information ad hoc est accueillie favorablement par la majorité. Certains relèvent que les fonds mobilisés à cette fin pourraient être utilisés à meilleur escient s'ils étaient investis directement dans les prestations de promotion de l'autogestion. Quelqu'un fait remarquer que les personnes concernées ont parfois besoin d'être soutenues pour obtenir le financement auquel elles ont droit.
- Les prestataires participant à l'atelier trouvent intéressante la proposition de mettre sur pied un support pour échanger les expériences de bonnes pratiques relatives aux financements des offres de promotion de l'autogestion.

ATELIER 2 : VALIDATION DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE – QUALITÉ

Responsable : Claudia Kessler, PHS. Série 1 en français, série 2 en allemand.

Nombre de participants aux deux séances : 4/5 ; parmi les participants figurent également deux représentants des proches.

Le point de départ de cet atelier est un document de deux pages présentant une proposition de dix normes et critères de qualité et énumérant les questions à débattre, envoyé à l'avance à tous les participants du forum.

- La proposition de dix normes de qualité est saluée et adoptée. La terminologie choisie (normes et critères) est jugée appropriée par l'expert de l'OFSP concernant la qualité. Lors de la phase de finalisation, l'autrice comparera encore les différents points avec les facteurs de succès proposés par Marie-Luise Dierks. Dans les grandes lignes, les facteurs de succès correspondent toutefois déjà aux normes proposées. Les participants suggèrent des ajouts et des modifications concernant certains critères. Ces suggestions seront prises en compte lors de la révision des critères en vue du rapport final.
- L'OFSP et l'équipe de base doivent décider s'il convient de parler dans ce contexte d'« égalité des chances » ou d'« équité ».
- Pour ce qui est de la gestion de la qualité des offres, il faut de manière générale veiller à ce que la barre ne soit pas placée trop haut dans les directives. La question du caractère contraignant des différentes normes doit aussi être clarifiée. Cette préoccupation coïncide avec une recommandation figurant déjà dans le projet de rapport.
- Si les normes et critères de qualité sont définis au niveau national, il est important d'en traduire les principaux aspects dans un « langage simple » : tous les acteurs, personnes concernées incluses, doivent pouvoir comprendre de quoi il retourne. Il convient également d'initier les prestataires à ces normes, en particulier les petites organisations qui n'ont pas une grande expérience de la gestion de la qualité (par exemple au moyen d'un guide pratique).
- La notion de promotion de l'autogestion n'est pas explicite pour les personnes concernées. Les premières suggestions ont été recueillies sur la manière de la décrire de façon plus compréhensible. Il s'agit maintenant de poursuivre la réflexion dans ce sens.

ATELIER 3 : EXEMPLES DE BONNES PRATIQUES PRÉSENTÉS PAR DES PERSONNES CONCERNÉES ET DES PROCHES

Responsable : Caroline Brugger, conseil SELF des personnes concernées et des proches

Nombre de participants aux deux séances : 19/17

- **Centre de conseil pour les proches de malades psychiques des SPU : Sibylle Glauser** (conseil SELF des personnes concernées et des proches) présente l'offre, voir ci-dessous ([lien](#)). Principales expériences instructives : les proches ont besoin d'un soutien professionnel pour ne pas tomber malade. Les institutions ont une obligation de soutien vis-à-vis des proches. On observe une forte dépendance émotionnelle des proches (« Prenez vos distances ! » : voir à ce sujet le compte rendu de la table ronde dans le présent rapport).
- **Approche dialogique : Martin Stucky** (conseil SELF des personnes concernées et des proches) présente l'offre. Le dialogue est un espace de discussion (séminaire, en général sur huit soirs) entre personnes vivant avec une maladie psychique, proches et professionnels permettant un dialogue d'égal à égal. Le savoir s'y associe à l'expérience, chacun apportant quelque chose pour constituer un savoir collectif. Le dialogue offre un espace protégé favorisant la parole et la disponibilité à l'autre dans un rapport d'égalité. La discussion se déroule d'égal à égal, en dehors de tout jugement de valeur. Personne n'est obligé de s'exprimer, chacun peut simplement écouter en silence. Des séminaires consacrés à différentes manifestations pathologiques comme la schizophrénie, les troubles de la personnalité borderline, la psychose ou l'addiction sont organisés en Suisse depuis 1996, notamment sous l'égide de Pro Mente Sana.
- **Projet Café Hakuna Matata : Reto Trost** (conseil SELF des personnes concernées et des proches) présente l'offre. Le Café Hakuna Matata est conçu comme un lieu de rencontre récréatif. Tout comme leurs proches, les personnes dépendantes ont la possibilité d'y passer un peu de leur temps libre, de nouer des liens, de découvrir et de cultiver des intérêts communs. Elles sont ainsi soutenues dans leur autogestion. Elles apprennent à occuper le temps nouvellement gagné autrement que par la consommation de drogue. Cette offre de loisirs est conçue par les personnes concernées pour les personnes concernées. Le café a ouvert ses portes le samedi 2 novembre 2019 à Lenzburg (ouvert tous les samedis après-midi de 13h à 16h en présence de pairs comme Reto Trost). Pour plus de renseignements, voir sur Facebook et Instagram. Une association Hakuna Matata a aussi été créée. Son financement repose pour l'instant sur la dîme de l'alcool, mais à plus long terme, il s'agira de trouver des donateurs.

Dans la dernière partie de l'atelier, les participants peuvent poser des questions sur les offres. Ci-après quelques éléments de la discussion qui s'ensuit :

- La Ligue suisse contre le cancer s'occupe d'un conseil des patients qui compte quelque 5000 membres. Ce conseil a été créé pour combler un vide : après la phase aiguë du cancer, durant laquelle un soutien psycho-oncologique est proposé, il n'y a pratiquement pas d'offre destinée aux personnes touchées et à leurs proches.
- On étudie actuellement la manière d'étendre les consultations des SPU aux autres régions du pays.
- L'implication des hommes - pères/partenaires dans le domaine du travail avec les proches constitue un problème. Ils y sont souvent sous-représentés.
- Il faut absolument prendre en compte les jeunes aidants (enfants et jeunes s'occupant de parents malades) dans le groupe des proches.
- Quelqu'un mentionne la nouvelle offre de Pro Mente Sana : [ensa](#), premiers secours en matière de santé psychique.

ATELIER 4 : BONNES PRATIQUES : PROGRAMME CANTONAL DIABÈTE

Responsable : Léonie Chinet, secrétaire générale de diabètevaud

Nombre de participants : 4 ; l'atelier n'a eu lieu qu'une fois (en français)

- **Léonie Chinet** présente l'excellent programme diabètevaud, qui existe depuis de nombreuses années et rencontre un vif succès ; voir la présentation ici ([lien](#)).
- Pas moins de 85 projets ont été soutenus dans le cadre du programme cantonal Diabète (bilan à fin 2017) : plus de 4000 patients ont bénéficié de prestations et plus de 6000 professionnels ont reçu des informations ou participé à des formations. L'accès aux prestations a pu être amélioré. La coopération interdisciplinaire et la décentralisation des offres ont été améliorées.
- L'un des axes prioritaires du programme est la prévention des graves complications de la maladie. Le diabète peut en effet avoir des répercussions sur les reins, les yeux, le cœur et les pieds et se solder par des amputations, provoquant de grandes souffrances pour les patients et d'importants coûts financiers. Dans le canton de Vaud, on estime les coûts directs et indirects du diabète à un demi-milliard de francs par an. La diminution du nombre d'amputations chez les diabétiques est un important facteur de succès du programme. Depuis 2009, la moyenne des amputations dues au diabète dans le canton de Vaud est nettement inférieure à la moyenne suisse.
- La détection précoce des cas de diabète non diagnostiqués et l'autonomisation des personnes concernées sont deux autres axes prioritaires du programme.
- Parmi les offres de promotion de l'autogestion, le Programme cantonal Diabète est unique en Suisse de par sa taille, le rôle prépondérant des responsables cantonaux, le degré d'interprofessionnalité et la participation de l'ensemble des professionnels tout au long du parcours du patient. Son développement s'est inspiré du modèle des maladies chroniques (Wagner 1998). Une carte électronique donne un aperçu de la diversité des offres dans toutes les régions du canton.
- Le programme se caractérise également par le rôle important joué par les personnes concernées (patients et proches). Le partenariat patient-soignant repose sur plusieurs stratégies, notamment l'intégration des personnes concernées dans les groupes de travail, la formation de pairs, la mise en place d'une commission de patients.
- Les messages-clés de cette présentation sont les suivants :
 - Promouvoir l'autogestion nécessite d'agir à tous les niveaux : auprès de la population, auprès des personnes concernées, auprès des professionnels et auprès des responsables de la santé publique (autorités et monde politique).
 - Promouvoir l'autogestion, c'est agir sur le long terme.
 - L'engagement de l'OFSP en faveur de la promotion de l'autogestion est salué. La promotion de l'autogestion doit être reconnue à sa juste valeur dans tous les cantons et figurer en bonne place dans les agendas cantonaux. Il est nécessaire d'améliorer la représentation des personnes concernées au sein des programmes cantonaux et des institutions.
 - Les formations destinées aux professionnels constituent un important facteur de réussite. Lorsque les offres sont prises en charge par les caisses-maladie, il faut tenir compte du risque de stigmatisation pour les personnes concernées.

ATELIER 5 : METTRE EN PLACE DES OUTILS NUMÉRIQUES D'AUTOGESTION : OBSTACLES, EXPÉRIENCES, RECOMMANDATIONS

Responsable : Jörg Haslbeck, Rolf Marti, Ligue suisse contre le cancer

Nombre de participants aux deux séances : 25

- **Symptom Navi** : le programme Symptom Navi, présenté par **Karin Ribi**, soutient les personnes atteintes de cancer dans l'autogestion des effets de la maladie et des traitements. Il s'appuie sur 16 dépliants portant chacun sur un symptôme comme l'anxiété, le manque d'appétit ou l'essoufflement. Ces dépliants aident les personnes concernées à mieux évaluer leurs symptômes, à les traiter en conséquence et à suivre une proposition qui leur paraît adéquate.

Outre ces dépliants, Symptom Navi comprend un programme de formation destiné aux professionnels qui distribuent les dépliants. Les informations seront à l'avenir aussi disponibles à partir d'une application. Le projet de formation des professionnels se trouve actuellement au tout début de sa phase de mise en œuvre. Durant cette phase, l'utilisation des dépliants est expérimentée dans quatre centres d'oncologie en Suisse alémanique. Il est prévu d'étendre le projet. Une version en ligne (page Internet) très simple et en trois langues, sur laquelle figure la liste des symptômes, est également disponible. Elle permet de télécharger les dépliants, auxquels des fichiers vidéo sont intégrés. Un lien permet d'accéder directement à l'équipe thérapeutique. *Pour de plus amples renseignements* : voir la présentation de Karin Ribi ([lien](#)), ainsi que le descriptif de l'offre dans le rapport final de l'étude Financement durable et qualité.

- **STREAM** : le nouveau programme STREAM (Réduire le stress activement), qui s'étend sur huit semaines, a pour but de soutenir les personnes atteintes d'un cancer dans la gestion des effets de la maladie. C'est une aide à l'autogestion avec un minimum de contact. L'offre a été développée spécifiquement par des psychologues et des oncologues pour soutenir les personnes atteintes de cancer durant leur traitement. Des informations, des exercices et des propositions spécifiques du domaine de la psychologie clinique aident les participants à faire face à la maladie et à ses manifestations. Chaque module d'exercice est divisé en trois parties : lire et comprendre, observer et découvrir, expérimenter et apprendre. La présentation d'**Astrid Grossert-Leugger** ([lien](#)) décrit le déroulement du programme, ses composantes ainsi que les avantages pour les patients et pour le système thérapeutique.
- **MAX** : présenté par **Tobias Kowatsch**, MAX est un coach numérique destiné aux enfants et aux jeunes souffrant d'asthme ainsi qu'à leurs parents. Après une consultation au cabinet, les patients reçoivent de la part du professionnel de santé une carte de visite munie d'un code QR. De retour à la maison, ils peuvent prendre contact avec MAX, le coach numérique. Le rapport de confiance établi au cabinet se prolonge ainsi dans l'univers virtuel. par sa fraîcheur, le visuel de cet outil vise à séduire les jeunes. Les patients et leur famille peuvent entrer à tout moment en contact avec l'« assistant sanitaire » virtuel par les différents moyens numériques (discussion en ligne, sms, téléphone ou appel vidéo). L'application propose 11 vidéos-clips (vidéos explicatives) et 14 modules d'apprentissage pour les patients et leurs parents. En 2019, en quatre mois, 99 enfants se sont vu proposer d'interagir avec MAX. Les résultats d'une étude de suivi sont présentés dans l'exposé de Tobias Kowatsch ([lien](#)). Pour le développement de MAX, d'importants acteurs de la mise en œuvre ont été associés dès le départ. La sécurité et la protection des données sont essentiels.

Ci-après quelques éléments et un résumé de la discussion :

- Il existe une grande variété d'applications. Des études scientifiques ont établi à maintes reprises que les applications numériques ou basées sur Internet sont efficaces et présentent des avantages. Les applications présentées ne sont pas des produits « *lifestyle* », mais font partie de l'éventail des possibilités offertes aux patients tout au long de leur parcours.
- Les trois exemples montrent que la phase d'essai et la mise en œuvre prennent beaucoup de temps et mobilisent passablement de ressources financières et humaines. Il s'écoule souvent plusieurs années entre l'idée initiale et l'étude de mise en œuvre. Cet effort ne vaut la peine que si les outils répondent à un besoin des utilisateurs et leur apporte un vrai bénéfice.

Comme le montre l'exemple de MAX, la simplicité d'utilisation et de participation (p. ex. pour télécharger ses propres vidéos) facilitent grandement l'interaction avec le groupe cible. L'exemple de Symptom Navi met en relief l'utilité d'associer des offres en ligne et hors ligne. L'exemple de STREAM démontre quant à lui qu'il est important de tenir compte de l'hétérogénéité des patients et de leurs besoins.

- Lors du développement, les coûts techniques sont moins importants que les coûts de conception et ceux liés à l'édition des contenus. Il faut ensuite produire les contenus sous forme de texte, d'image ou de produit multimédia et les intégrer dans l'application. Il importe au final de faire connaître l'outil développé, ce qui génère d'autres coûts. Il est donc vivement recommandé de prendre contact dès que possible avec les futurs partenaires financiers potentiels.
- Dernières remarques à propos des trois offres : les programmes sont nombreux. Il est important que les acteurs collaborent, exploitent ensemble les ressources et consolident les synergies. Les offres numériques ne sauraient être totalement affranchies de tout suivi physique. Lorsqu'il s'agit de faire connaître une offre et donc de lui permettre de grandir, il est important d'impliquer les proches, les soignants et le corps médical. La promotion devrait être menée à la fois par le biais de canaux classiques et « viraux ».

ATELIER 6 : FORMATION À L'AUTOGESTION – QUELS FACTEURS FAVORISENT OU ENTRAVENT LA FORMATION À L'AUTOGESTION ?

Responsable : Claudia Huber, Haute école de santé Fribourg (HES-SO)

Nombre de participants dans les deux séances : 11/9

- **Claudia Huber** présente les résultats de la recherche menée par la Haute école de santé Fribourg en collaboration avec le King's College de Londres ([lien](#)). En réponse à la fragmentation des systèmes de soins, la question de l'intégration a été examinée dans le contexte du diabète. Les chercheurs sont partis de l'hypothèse de cinq éléments qui interagissent et influencent la formation à l'autogestion. Ils ont ensuite identifié quatre mécanismes se traduisant par des actions et des comportements au sein des systèmes et entre les systèmes.
- **Cinq éléments d'intégration** :
 - Les relations interpersonnelles sont le pilier de la formation à l'autogestion axée sur le patient.
 - Il existe différents programmes de formation répondant aux divers besoins des patients (pas d'approche uniforme).
 - Le fait d'apprendre ensemble favorise la coopération interprofessionnelle et une expérience concordante des patients.
 - Les cours de formation à l'autogestion sont adaptés aux ressources locales.
 - Des directives et des recommandations pratiques régissent la mise en œuvre de la formation à l'autogestion. Les professionnels connaissent les offres et les soutiennent.
- **Quatre mécanismes d'intégration**
 - Identification des patients et des professionnels avec leur état de santé actuel et leur activité professionnelle.
 - Expérimentation du soutien social : il faut créer activement un contexte dans lequel le soutien social est possible.
 - Co-crédation de l'interaction : les professionnels et les patients construisent quelque chose en partenariat.
 - Adéquation du modèle thérapeutique : une formation interdisciplinaire est importante. Les professionnels de la santé doivent être amenés à interagir d'égal à égal avec les patients, ce qui favorise l'autogestion au lieu de l'entraver. Un tel changement d'attitude prend du temps.

- Un sondage électronique portant sur différentes questions est mené auprès des participants à l'atelier. Au choix, plusieurs éléments importants susceptibles de favoriser ou d'entraver l'intégration de la promotion de l'autogestion dans les soins de routine sont présentés, comme l'attitude des professionnels et leur capacité à s'interroger sur eux-mêmes, l'intégration systématique de la promotion de l'autogestion dans leur parcours de formation, le questionnement des rapports de pouvoir ou un soutien financier accru. Les personnes concernées et le personnel doivent pouvoir solliciter des mesures de promotion de l'autogestion au même titre qu'un traitement médicamenteux.
- Au cours de la discussion, certains estiment qu'il faut clarifier la notion de formation à l'autogestion. Il existe en effet de grandes différences entre la Suisse alémanique et la Suisse romande dans la conception et le développement de la promotion de l'autogestion. Cela pourrait d'ailleurs expliquer la faible participation des acteurs romands au forum SELF. La Suisse romande s'inspire plutôt de ce qui se fait dans d'autres pays (p. ex. au Canada ou dans d'autres pays francophones) et travaille en partenariat, autrement dit en accompagnant les patients dans leur autonomie. Au chapitre de la promotion de l'autogestion, il faudrait par ailleurs des professionnels formés à même d'encourager l'autogestion et l'autonomie des personnes concernées.

PERSPECTIVES ET CONCLUSION

- **Nadine Stoffel-Kurt**, responsable de projet au sein de la section Prévention dans le domaine des soins de l'OFSP, présente les perspectives en commençant par un bilan. Avec le cadre de référence pour appui, la plateforme SELF œuvre aujourd'hui dans les quatre champs d'action proposés dans les recommandations : financement, qualité, participation des personnes concernées et réseautage/communication.
- Perspectives – prochains jalons pour la plateforme SELF :
 - **Financement** : les recommandations du rapport d'étude Financement et qualité guideront les prochaines étapes. Quatre d'entre elles s'adressent également à l'OFSP.
 - **Qualité** : le rapport d'étude définit les normes de qualité. En collaboration avec l'équipe de base, le groupe de pilotage et le conseil SELF des personnes concernées et des proches, il s'agira en particulier de préciser encore les critères de qualité.
 - La promotion de l'autogestion est l'une des priorités du **soutien de projets PDS**. L'OFSP espère que les expériences réalisées dans le cadre des projets PDS qu'il soutient permettront d'en savoir plus dans les domaines du financement et de la qualité des offres de promotion de l'autogestion.
 - **Participation des personnes concernées** : il est prévu de renforcer le conseil SELF des personnes concernées et des proches. Ses activités en sont encore à leurs débuts. Les prochaines étapes en vue d'une meilleure implication des personnes concernées et des proches sont en cours d'élaboration avec le conseil.
 - **Réseautage et communication** : il est prévu de diffuser largement la nouvelle version du flyer et les définitions des termes autogestion et promotion de l'autogestion. Le « Guide pratique Informer et conseiller de manière compréhensible », récemment publié par l'Alliance Compétences en santé, est destiné à aider les spécialistes à identifier les patients dont les compétences en santé sont faibles. Le guide contient par exemple des techniques pour conduire un entretien. En janvier 2020 paraîtra également un « Portait : la promotion de l'autogestion chez les proches aidants ». Cette publication a été réalisée par Interface sur mandat du Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » de l'OFSP. Claudia Kessler et Nadine Stoffel ont participé à sa réalisation, afin d'exploiter au mieux les synergies avec les travaux de la plateforme SELF.
 - **Organisation** : toutes les présentations du forum 2019 figurent sur le site Internet de l'OFSP. Tous les contenus du forum, ceux des ateliers inclus, font partie du rapport sur les résultats. L'OFSP se fonde sur ce dernier pour définir les mesures pour l'année à venir, en collaboration avec l'équipe de base, le groupe de pilotage et le conseil SELF des personnes concernées et des proches. La publication du rapport sur les résultats est prévue pour janvier 2020. Le rapport d'étude Financement et qualité sera quant à lui finalisé d'ici à février 2020 en tenant compte des

retours du forum et des différentes commissions. En été 2020, les acteurs seront informés de l'avancement des travaux par les responsables de la plateforme SELF. La prochaine édition du **forum SELF** est fixée au **10 novembre 2020**.

- **Alberto Marcacci**, responsable de la section Prévention dans le domaine des soins (OFSP), prend congé des participants. Il remercie Doris Fischer-Taeschler d'avoir assuré la conduite du forum avec brio et d'avoir partagé ses propres expériences. Il souligne l'importance de l'engagement des acteurs de la plateforme SELF pour la réussite de cette dernière. Il relève encore que la question du financement des offres de promotion de l'autogestion reste à l'ordre du jour.
- Alberto Marcacci laisse la parole à **Sybille Glauser**, représentante des proches, pour la conclusion. Celle-ci se félicite de l'atmosphère de camaraderie qui a régné tout au long de la journée et du grand intérêt dont ont fait preuve les personnes présentes. La table ronde réunissant les personnes concernées et les proches a particulièrement touché de nombreux participants. De son point de vue, il faut encore améliorer l'intelligibilité des discussions pendant les ateliers. Cet aspect est important pour assurer la pleine participation des personnes concernées. Elle souligne les efforts visant à impliquer d'égal à égal les personnes concernées et les proches dans le cadre de la plateforme SELF. Elle salue en particulier le fait que l'une des dix normes de qualité soit consacrée aux proches. Elle espère que cela marquera le début d'une dynamique positive dans ce domaine.

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION DU FORUM DU 29 OCTOBRE 2019

- 25 participants ont rempli le formulaire d'évaluation (taux de réponse : 21 %).
- Le forum a obtenu d'excellentes notes : sur une échelle allant de 1 (insuffisant) à 5 (très bon), la totalité des notes attribuées se répartissent entre « bon » et « très bon ». Personne ne l'a jugé « mauvais » ou « insuffisant ». Comparée à celle du forum 2018, la moyenne s'est élevée de manière significative, passant de 3,8 (2018) à 4,7 (2019).
- Les participants ont particulièrement apprécié la forte présence des personnes concernées et des proches, qui ont su magnifiquement faire entendre leur voix et leurs préoccupations. Une place importante devrait à nouveau leur être réservée dans les futurs forums. Plusieurs personnes ont exprimé leur satisfaction de voir enfin le point de vue et les attentes des personnes concernées être mieux pris en compte. Elles souhaitent que cet aspect soit encore accentué. Les participants estiment que les experts impliqués disposent d'un niveau de compétence élevé. Ils se félicitent également de l'excellente organisation de la manifestation. Globalement, les commentaires confirment le résultat quantitatif de l'évaluation : on constate une amélioration significative de la qualité et une orientation pratique accrue. Au fond, les participants souhaitent que l'on poursuive sur la voie choisie. Plusieurs d'entre eux trouvent que le nombre d'offres de promotion de l'autogestion qui existent aujourd'hui en Suisse est encourageant. Cela permet également à chacun de prendre la mesure de ce qui a déjà été accompli dans ce domaine au sein de sa propre institution. Ils précisent que l'on est sur la bonne voie, mais qu'il reste beaucoup à faire. Que le réseautage et les échanges entre acteurs sont primordiaux. Qu'il y a encore beaucoup à apprendre au chapitre de l'implication des personnes concernées dans les offres. Il s'agit là d'une préoccupation majeure pour de nombreux participants.
- Il y a encore un potentiel d'amélioration en ce qui concerne les ateliers. L'atelier consacré aux solutions de financement a été perçu comme difficile à comprendre par les personnes concernées. Leurs questions ont suscité une certaine incompréhension. Quelqu'un se demande aussi si dix normes de qualité, ce n'est pas trop (« *keep it simple* »). Pour les prochains forums, la question suivante se pose : comment amener les professionnels et les personnes concernées à parler un même langage qui permette de mieux se comprendre et d'échanger d'égal à égal ?
- Il faudrait également veiller à ce que les acteurs de Suisse romande et du Tessin soient davantage impliqués. Et aussi à ce que le prochain forum se tienne après les vacances scolaires romandes. Il serait par ailleurs souhaitable d'impliquer davantage d'orateurs, d'experts et de personnes concernées provenant d'autres régions du pays dans l'organisation et la réalisation du forum. Cela permettrait d'encourager la participation de ces régions. Quelques commentaires concernent l'organisation. Ils seront pris en compte dans l'organisation du forum 2020.
- Plusieurs propositions sont formulées en vue du prochain forum. Les participants souhaitent que l'accent

soit à nouveau mis sur les questions de mise en œuvre et sur les offres concrètes. Outre la participation des personnes concernées et des proches, la question du financement reste une préoccupation majeure.

RETOUR EN IMAGES SUR LE FORUM SELF 2019: [LIEN](#)

PLAN DE MESURES 2020 DE LA PLATEFORME SELF

Lors de leurs séances respectives des 2 décembre et 28 novembre 2019, l'équipe de base et le conseil SELF des personnes concernées et des proches ont formulé des mesures dans les quatre champs d'action. Celles-ci se fondent sur les résultats du forum SELF 2019 et sur les recommandations du rapport d'étude Financement et qualité. Des ajustements ont en outre été définis pour la prochaine édition du forum, le 10 novembre 2020. Les membres de l'équipe de base SELF, du groupe de pilotage et du conseil SELF des personnes concernées et des proches suivront la mise en œuvre des mesures.

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

Plan de mesures 2020 de la plateforme SELF

Fondé sur le rapport des résultats du forum SELF 2019, sur l'étude Financement et qualité et sur les discussions menées au sein de l'équipe de base SELF et du conseil SELF des personnes concernées et des proches

Les chiffres entre parenthèses renvoient aux numéros des recommandations du rapport d'étude « Financement durable et qualité dans la promotion de l'autogestion », disponible dès février 2020 sur www.bag.admin.ch/self.

Thème prioritaire pour l'édition 2020 du forum SELF : Ensemble et d'égal à égal

Domaines d'action	1 Financement	2 Qualité	3 Personnes concernées/proches	4 Communication/coordination
Mesures 2020	<ul style="list-style-type: none"> Rédiger un guide concernant le financement sous la forme d'un document de suivi pour la mise en pratique du rapport d'étude Financement et qualité (en langage simple et en allemand, français et italien). Examiner avec l'OFSP (Assurance maladie et accidents) comment améliorer la lisibilité des conditions de financement dans le domaine de l'AOS (transparence accrue, obstacles réduits, communication) pour une meilleure utilisation des ressources (E 1.1). 	<ul style="list-style-type: none"> Finaliser et adopter les dix normes et critères de qualité avec l'équipe de base ; classifier la force obligatoire et définir des étapes (E 3.1). Réaliser le guide Qualité incluant les dix normes de qualité sous la forme d'un document de suivi pour la mise en pratique du rapport d'étude Financement et qualité (en langage simple et en allemand, français et italien) (E 3.1). Intégrer le thème de l'autogestion dans le <i>Référentiel modulaire QuaThéDA</i> (pour le domaine des dépendances) (E 3.2). 	<ul style="list-style-type: none"> Poursuivre/renforcer le conseil SELF des personnes concernées et des proches ; convaincre les acteurs de l'intérêt d'une participation active des personnes concernées et des proches (R 5.2) ; ouvrir éventuellement le conseil à des personnes issues de la migration. Examiner comment promouvoir de manière ciblée les offres de promotion de l'autogestion destinées aux proches (E 5.2). Veiller à ce que les règles de gestion de la qualité (QM) n'entravent pas la souplesse 	<ul style="list-style-type: none"> Publier le rapport d'étude Financement et qualité (rapport final) et son résumé (d/f/i). Publier les guides Financement et Qualité en trois langues et en langage simple. Distribuer la nouvelle édition du flyer dans le cadre des formations de base, continues et à des fins de perfectionnement. Renforcer le lien avec le soutien de projets PDS : tirer des enseignements des projets soutenus, encourager les acteurs à déposer des requêtes. Examiner la communication relative à la promotion de l'autogestion avec la participation du conseil des



	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en œuvre les propositions de sensibilisation des employeurs/assureurs (E 2.1). 	<ul style="list-style-type: none"> • Clarifier la notion de formation à l'autogestion, notamment pour la Suisse romande. • Commander l'analyse de la situation et des besoins en matière de promotion de l'autogestion dans la formation de base, la formation continue et le perfectionnement concernant différentes professions (E 6.1). • Sensibiliser certaines associations faïtières et organisations professionnelles aux lacunes de la formation de base, de la formation continue et du perfectionnement mises en évidence par les résultats de l'analyse (E 6.2). 	<p>qui permet de répondre aux besoins (E 4.1).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Éditer une brochure (ou tout autre moyen d'information) pour les personnes concernées afin d'expliquer ce qu'est l'autogestion et présenter les offres de promotion de l'autogestion (<i>coordination avec la brochure du programme de promotion 2019 pour les proches aidants : autogestion et proches aidants</i>). 	<p>personnes concernées et des proches (p. ex. celle entourant la publication d'une brochure, ou de tout autre moyen d'information, destinée aux personnes concernées.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prendre des mesures destinées à combler le fossé culturel séparant romands et alémaniques dans le domaine de la promotion de l'autogestion et de la plateforme SELF. • Élargir la participation à la plateforme SELF aux organisations professionnelles, aux représentations cantonales des délégués PDS / des responsables de l'autogestion et aux établissements de formation (voir E 1.9, E 4.2 – autres cercles). • Présenter la promotion de l'autogestion à la CDS et la CDAS.
<p>Mesures à moyen et long terme</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Constituer le groupe de travail « Bailleurs de fonds » (OFSP, OFAS, cantons, Promotion Santé Suisse) et lancer la discussion concernant les recommandations visant à combler les lacunes en matière de financement (E 1.9) et à soutenir des offres dont la qualité est garantie (E 3.3). • Faire examiner les possibilités de financement d'offres destinées aux proches (E 1.10). 		<ul style="list-style-type: none"> • Examiner la nécessité d'éditer une brochure (ou tout autre moyen d'information) destinée aux proches et visant à expliquer ce qu'est l'autogestion et à présenter les possibilités qui s'offrent à eux (<i>coordination avec la brochure du programme de promotion 2019 pour les proches aidants : autogestion et proches aidants</i>). 	<ul style="list-style-type: none"> • Créer dans le cadre de la plateforme SELF un groupe de travail ou une plateforme d'échange de bonnes pratiques et d'expériences dans les domaines du financement et de la gestion de la qualité incluant des cercles d'acteurs plus larges (E 2.3 et 4.2). • Intégrer aux formulaires de demande un support destiné aux bailleurs de fonds du SMF (?) pour les sensibiliser à la nécessité

	<ul style="list-style-type: none"> • Examiner plus en profondeur d'autres sources de financement (E 2.4). • Examiner la création d'un organe d'information relatif aux sources et aux conditions de financement dans le domaine de la promotion de l'autogestion (E 2.2). 			<p>de soutenir financièrement la recherche complémentaire et la gestion de la qualité.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Créer un groupe de travail chargé de se pencher sur la question suivante : comment les professionnels et les personnes concernées peuvent-ils parler un langage commun et favoriser ainsi une compréhension mutuelle ? (E 5.1) (<i>coordination avec le domaine Équité face à la santé</i>)
<p>Précisions en vue du forum SELF 2020</p> <p><u>Financement/responsabilité</u> : OFSP</p> <p><u>Soutien</u> : équipe de base SELF + conseil SELF des personnes concernées et des proches + acteurs</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Rendre compte de la mise en œuvre/vérification des recommandations du rapport d'étude Financement et qualité. • Valider/finaliser ensemble le projet de guide concernant le financement (guide pratique). • Organiser un atelier pratique p. ex. sur les demandes de fonds à des donateurs et des pools de financement, sur les alliances et les ressources destinées à la recherche complémentaire. 	<ul style="list-style-type: none"> • Valider/finaliser ensemble le projet de guide sur la qualité (guide pratique du QM). • Communiquer au sujet de l'analyse de la situation et des besoins en matière de promotion de l'autogestion dans la formation de base, la formation continue et le perfectionnement. 	<ul style="list-style-type: none"> • Laisser à nouveau beaucoup d'espace pour les points de vue exprimés par les personnes concernées et les proches. Prendre en compte les attentes ressortant explicitement de l'évaluation. • Organiser dans le cadre du forum SELF 2020 un atelier sur le thème de la langue facile (E 5.3) (<i>coordination avec migesplus/Compétences en santé/guide pratique de l'Alliance Compétences en santé</i>). 	<ul style="list-style-type: none"> • Garder le format de 2019 (journée complète, beaucoup d'espace pour les échanges). • Avancer l'heure du début du forum à 10h00 (contre 10h30 en 2019). • Lieu du forum : à proximité de la gare. • Renforcer encore la dimension de l'apprentissage à partir d'autres projets et l'orientation des informations sur les utilisateurs. • Inciter plus efficacement les acteurs de Suisse romande à participer, afin que l'expertise romande soit mieux exploitée et que ce qui se fait déjà dans cette partie du pays soit mieux connu. • Élargir le cercle des personnes conviées (organisations professionnelles, représentations cantonales des délégués PDS / des responsables de l'autogestion, établissements de formation, etc.).

				<ul style="list-style-type: none">• Mieux définir les groupes cibles des ateliers (certains s'adressent par définition aux spécialistes) ; quand le groupe cible inclut les personnes concernées, rendre le responsable de l'atelier attentif à l'importance d'utiliser un langage simple et de prendre en compte la sensibilité de ces personnes..
--	--	--	--	---