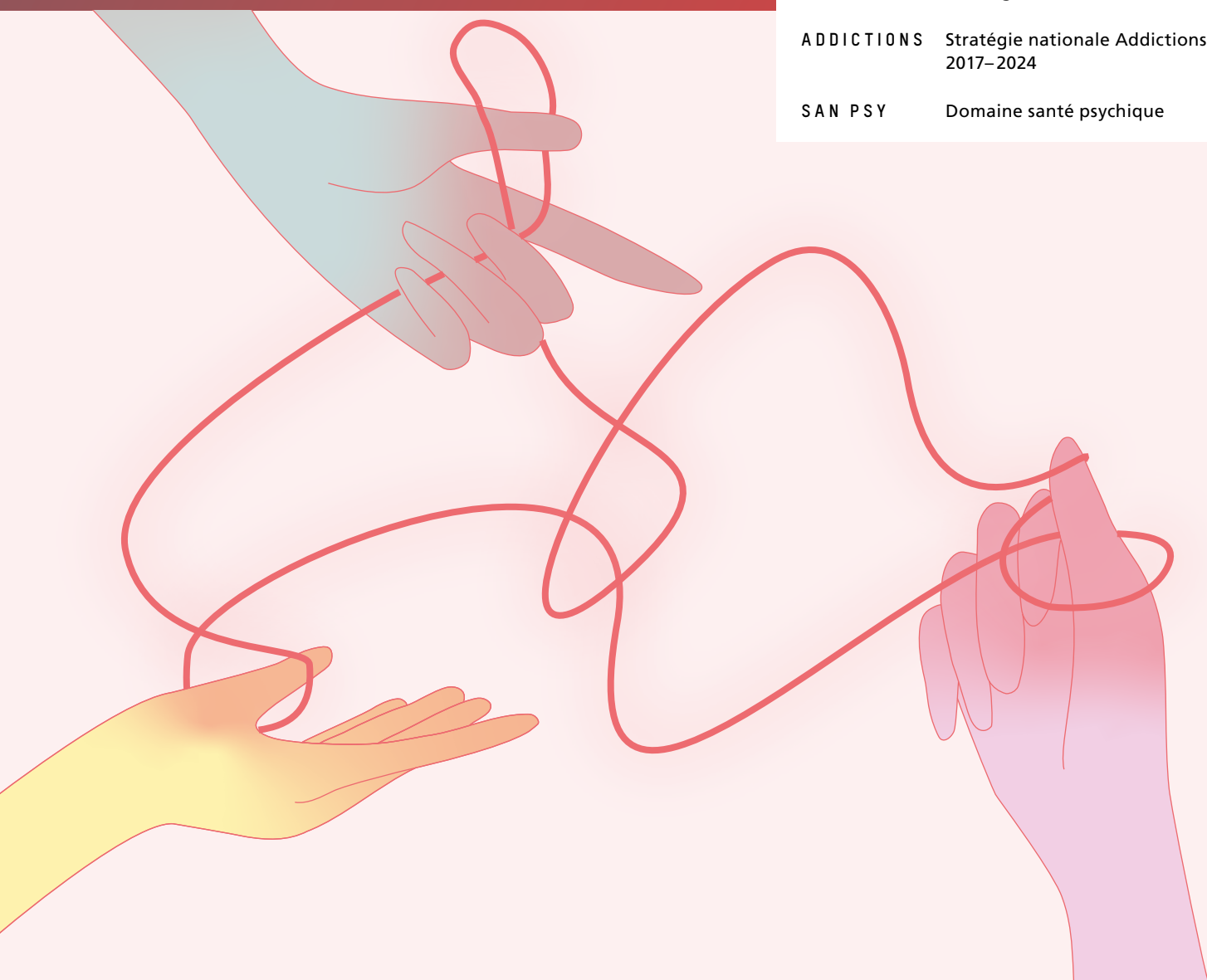


OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE OFSP

Concept de soutien à l'autogestion

lors de maladies non transmissibles,
psychiques et d'addictions

MNT	Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017–2024
ADDICTIONS	Stratégie nationale Addictions 2017–2024
SAN PSY	Domaine santé psychique



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

geliko

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



VBGF/ARPS

Vereinigung der kantonalen Beauftragten für Gesundheitsförderung
Association des responsables cantonaux pour la promotion de la santé
Associazione dei responsabili cantonali per la promozione della salute

KONFERENZ DER KANTONALEN BEAUFTRAGTEN FÜR SUCHTFRAGEN (KKBS)
CONFÉRENCE DES DÉLÉGUÉS CANTONAUX AUX PROBLÈMES DES ADDICTIONS (CDCA)
CONFERENZA DEI DELEGATI CANTONALI AI PROBLEMI DI DIPENDENZA (CDGD)

Sommaire

Introduction	4
1. Signification des termes	7
2. Groupes cibles et acteurs	15
3. Bénéfices	17
4. Principes fondamentaux	19
5. Offres	20
6. Ancrage à long terme dans le système socio-sanitaire	24

Impressum

Éditeur:
Office fédéral de la santé publique OFSP

Auteurs:
Claudia Kessler, PHS Public Health Services
Aline Lasserre Moutet, Centre ETP, Service endocrinologie, diabétologie, nutrition et ETP – HUG /
Association Suisse romande d’ETP

Equipe de projet:
Responsables: Nadine Stoffel-Kurt, Alberto Marcacci, Section Prévention dans le domaine des soins, OFSP.
Groupe de travail: Daniela Sofra, Diane Morin, Stéphane Coendoz, Association Suisse romande d’ETP;
Jocelyne Gianini, Lega polmonare ticinese; Cyrielle Champion, socialdesign; Sarah Wyss, Selbsthilfe Schweiz
Groupe d’accompagnement Plateforme SELF
Comité des personnes concernées et des proches SELF
Groupe de pilotage Plateforme SELF

Graphiques: Heyday, Berne
Date de publication: Juillet 2022
Adresse de commande: www.bundespublikationen.admin.ch
Numéro de commande: 316.307.f
Téléchargeable sur: www.bag.admin.ch/self

Cette publication est également disponible en allemand et en italien.

Plus d’informations:
Office fédéral de la santé publique OFSP
Unité de direction Prévention et services de santé
Division Prévention des maladies non transmissibles
Case postale, CH-3003 Berne
+41 (0)58 463 88 24
pgv@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch/self
www.bag.admin.ch/pgv

Introduction

Le présent concept de soutien à l'autogestion a été élaboré sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP, en étroite concertation avec un grand nombre d'acteurs clés, en complément du cadre de référence «Promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions : Définition conceptuelle, exemples de mise en œuvre et recommandations stratégiques» (2018)¹.

Ce concept remplace et actualise le chapitre 2, «Explication des concepts», du cadre de référence¹. L'harmonisation avec le concept de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), utilisé en Suisse romande et italienne depuis plusieurs décennies, a constitué un objectif important de cette mise à jour (cf. encadré 1, p. 6).

Le soutien à l'autogestion constitue une contribution importante à plusieurs des objectifs et des principaux axes politiques de la stratégie 2020–2030 du Conseil fédéral en matière de politique de la santé (Santé2030), notamment aux axes politiques 2, 4 et 5.



Illustration 1 : santé2030 : Défis, objectifs et principaux axes politiques. (source : Politique de la santé : stratégie du Conseil fédéral 2020–2030).

¹ <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertrag-bare-krankheiten/praevention-in-der-gesundheitsversorgung/selbstmanagement-foerderung-chro-nische-krankheiten-und-sucht/referenzrahmen-selbstmanagement-foerderung.html>

2. Prévention dans le domaine des soins

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

Illustration 2 : Mesures du champ d'action 2 du Plan de mesures 2021–2024 de la stratégie MNT (source : cf. note)²

Le soutien à l'autogestion est l'une des mesures figurant dans la «Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles 2017–2024» (stratégie MNT)³ (cf. illustration 2)² et dans la «Stratégie nationale Addictions 2017–2024» (stratégie Addictions)⁴. Il convient de continuer à définir et à ancrer systématiquement dans le secteur de la santé et des affaires sociales les approches et les offres de soutien à l'autogestion fondées sur des données éprouvées.

La mesure est mise en œuvre en coordination avec les activités de l'OFSP dans le domaine de la santé psychique. Les connaissances acquises dans le cadre de différents programmes de promotion de l'OFSP, tels que le programme de promotion «Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020»⁵ ou le programme de promotion «Interprofessionnalité dans le domaine de la santé 2017–2020»⁶, ont été intégrées. La mise en œuvre d'offres de soutien à l'autogestion est soutenue par le biais de la promotion de projets «Prévention dans le domaine des soins» (PDS)⁷.

² https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/ncd-strategie/ncd-massnahmenplan-2021-2024.pdf.download.pdf/NCD_Massnahmenplan%202021-2024_FR.pdf

³ <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertrag-bare-krankheiten.html>

⁴ <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-sucht.html>
<https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/nationale-strategie-sucht/strategie-sucht.pdf.download.pdf/Strat%C3%A9gie%20nationale%20Addictions.pdf>

⁵ <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fach-kraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>

⁶ <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fach-kraefteinitiative-plus/foerderprogramme-interprofessionalitaet.html>

⁷ <https://promotionsante.ch/pds.html>

En Suisse romande, au Tessin et dans les pays italophones et francophones, les acteurs travaillent depuis 1975 avec le concept de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Définie en 1998 par l'OMS, l'ETP « doit permettre aux malades d'acquérir et de maintenir des compétences qui leur permettent de gérer de manière optimale leur traitement afin d'arriver à un équilibre entre leur vie et leur maladie. C'est donc un processus continu, qui fait partie intégrante des soins. Centré sur le patient, ce processus comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage de l'auto-soin, le support psychosocial dans les différentes situations de prise en charge. L'ETP est conçue pour aider les patients et leurs familles à maintenir et améliorer leur qualité de vie »⁸. La finalité de l'ETP est la possibilité pour les personnes concernées⁹ et leurs familles de reprendre le contrôle sur leur vie, de retrouver de l'autonomie et de cheminer vers un équilibre entre leur vie et leurs maladies/traitements afin d'améliorer leur qualité de vie.

Le soutien à l'autogestion contribue aux mêmes finalités que l'ETP. Pour faciliter l'échange au niveau national, le terme « soutien à l'autogestion » est utilisé. Le contenu du présent concept s'inspire largement des notions fondamentales de l'ETP.

Les termes utilisés dans les trois langues nationales pour le concept national de soutien à l'autogestion sont présentés dans l'annexe 1.

Encadré 1 : Articulation des concepts d'éducation thérapeutique du patient et de soutien à l'autogestion (source : Centre hospitalo-universitaire d'éducation thérapeutique du patient / Hôpitaux Universitaires de Genève).

⁸ Définition de l'OMS.

⁹ Le terme de « personnes concernées » désigne généralement dans ce concept les « personnes directement concernées », c'est-à-dire les personnes qui vivent avec des maladies de longue durée. Leurs proches sont souvent fortement « co-affectés » et sont donc non seulement des acteurs, mais aussi des groupes cibles du soutien à l'autogestion.

1. Signification des termes

Dans la vie des personnes affectées par une maladie de longue durée¹⁰ – qu'elle soit physique, psychique ou liée à une addiction –, de nombreux aspects fondamentaux de la vie s'effondrent brusquement ou disparaissent insidieusement. La perte subie, qu'il faut alors surmonter, s'étend bien au-delà de l'état de santé. Elle peut affecter la capacité de participer à la vie sociale et professionnelle, entraîner des conséquences financières, saper la confiance en soi et susciter des questionnements sur le sens de la vie.

Autogestion

À la suite du diagnostic d'une maladie, les personnes concernées doivent gérer les conséquences physiques, psychiques et sociales et les intégrer dans leur quotidien. Des changements parfois drastiques peuvent survenir, non seulement dans leurs conditions de vie¹¹, mais également dans leur mode de vie et perspectives. L'autogestion exige de la part des personnes concernées⁹ ainsi que de leurs proches des efforts d'adaptation importants tout au long de leur chemin de vie.

L'autogestion n'est pas une « action » unique, mais un travail qui dure souvent toute la vie. Tant les acquis obtenus au cours du processus que les défis à relever évoluent constamment, et ce aussi bien pour les personnes concernées que pour leurs proches. Tous doivent sans cesse retrouver leur équilibre, dans la mesure de leurs possibilités. Dans cette démarche, ils peuvent bénéficier du soutien des acteurs du soutien à l'autogestion (cf. chapitre 2).

¹⁰ Le terme de « maladie de longue durée » est utilisé dans ce concept pour désigner les maladies non transmissibles, psychiques et d'addictions. Beaucoup de ces maladies, mais pas toutes, ont une évolution chronique. Les personnes peuvent être affectées par plusieurs maladies à la fois (multimorbidité).

¹¹ Dans une perspective biopsychosociale de la santé, l'environnement des personnes concernées et les ressources à leur disposition au long de leur parcours doivent être compris de manière globale (par ex. situation sociale ou financière).

Définition de l'autogestion

L'autogestion désigne ce que les personnes atteintes d'une maladie de longue durée et leurs proches entreprennent pour retrouver un équilibre dans leur vie avec la maladie et ses défis quotidiens.

Grâce aux expériences vécues, les personnes concernées et leurs proches développent leurs compétences d'autogestion. Ils renforcent leur sentiment d'auto-efficacité, leur capacité à agir et à adopter des comportements favorables à leur santé. Ils s'impliquent activement dans le parcours de santé, en partenariat avec les professionnels et les autres acteurs du soutien à l'autogestion.

L'autogestion contribue ainsi à ce que les personnes concernées, ainsi que leurs proches, gagnent en qualité de vie et retrouvent la meilleure santé¹² possible.

Encadré 2 : Définition de l'autogestion (sur la base de différentes sources tirées de la littérature spécialisée, élaborée collectivement pour ce document par les parties prenantes).



Illustration 3: Chercher toujours l'équilibre avec l'aide des uns et des autres (source : graphique propre).

¹² Dans ce document, le terme de santé est toujours utilisé dans une acception biopsychosociale large, au sens de la définition de l'OMS : la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

Compétences en santé et compétences d'autogestion

Compétences en santé

Le concept des compétences en santé désigne la capacité, les connaissances et la motivation à trouver, comprendre, évaluer et utiliser les informations en matière de santé qui nous permettent de prendre au quotidien des décisions qui ont un impact positif sur notre santé¹³. De bonnes compétences en santé sont importantes pour tout le monde.

Disposer de bonnes compétences en santé est particulièrement important pour les personnes présentant des risques accrus de maladie et pour celles atteintes de maladies de longue durée. Elles doivent se préoccuper davantage de leur santé et de la complexité du système de santé. Sur la base de leurs expériences et de leur capacité à aborder les thèmes de la santé et de la maladie, elles et leurs proches développent des compétences spécifiques d'autogestion qui font partie de leurs compétences en santé. L'autogestion fait donc partie des compétences en santé (cf. illustration 4).

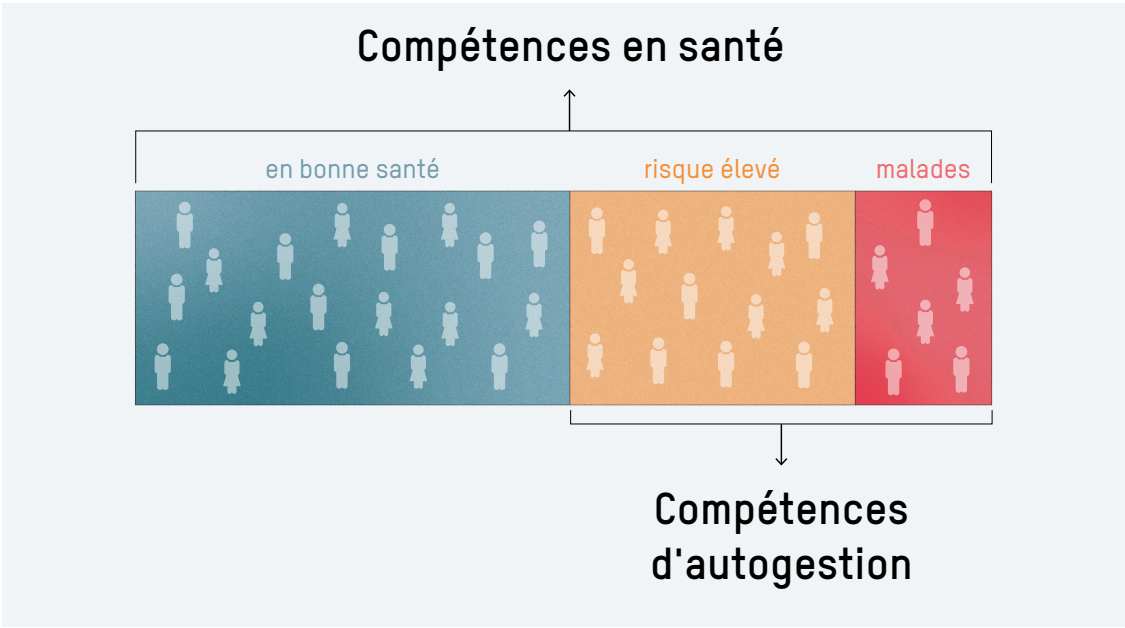


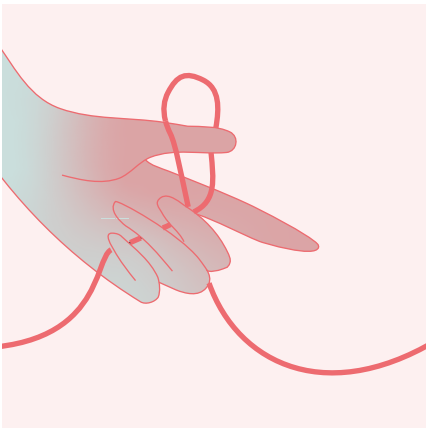
Illustration 4: Les compétences d'autogestion constituent une partie des compétences en santé (source : graphique propre adapté ici).

¹³ Il existe plusieurs définitions assez proches des compétences en santé. Nous utilisons ici une définition inspirée de Gesundheitskompetenz Zürich (<http://gesundheitskompetenz-zh.ch/was-ist-gesundheitskompetenz>) et des références qui y sont données.

Compétences clés pour l'autogestion qui rendent les personnes concernées et leurs proches capables d'agir

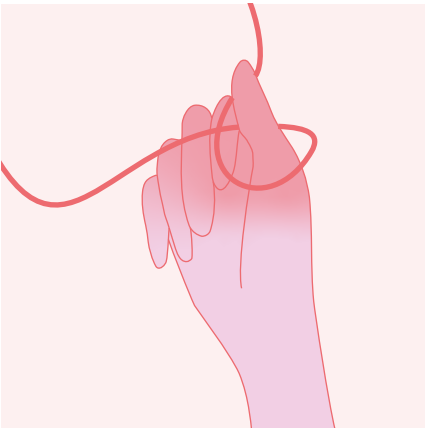
Il existe une multitude de compétences qui peuvent être considérées comme des compétences d'autogestion¹⁴. Bien que confrontés à des défis différents, les personnes concernées et leurs proches ont souvent besoin de compétences similaires. Cinq compétences clés sont présentées ci-après. Elles seront déclinées de manière spécifique selon les contextes et les besoins des personnes concernées.

Les compétences des personnes concernées, de leurs proches et des professionnels vont « main dans la main ». Ils peuvent se soutenir mutuellement et renforcer leur capacité d'action. L'estime réciproque représente une condition nécessaire à la collaboration. « Adopter une attitude de partenariat¹⁵ et s'ouvrir à un processus d'apprentissage mutuel » est une compétence clé commune à tous les groupes d'acteurs. C'est pourquoi cette compétence est représentée dans l'illustration 5 (p. 14) comme un élément de liaison entre les mains des acteurs, sous la forme d'un fil faisant le tour de leur pouce.



Personnes concernées : 5 compétences clés pour l'autogestion

- Adopter une attitude de partenariat et s'ouvrir à un apprentissage mutuel
- Gérer les risques pour sa santé, ainsi que ses maladies et ses traitements
- S'adapter aux répercussions de la maladie sur sa vie privée, sociale et professionnelle
- Prendre soin de soi et mobiliser des ressources internes et externes (entourage, utilisation des ressources du système de santé, etc.)
- Prendre des décisions, les prioriser et les mettre en œuvre en se basant sur sa propre motivation à agir et en échangeant avec les professionnels



Proches : 5 compétences clés pour l'autogestion

- Adopter une attitude de partenariat et s'ouvrir à un apprentissage mutuel
- Prendre soin de soi et ne pas renoncer à sa propre vie
- S'adapter à la situation et rester serein
- Rester capable d'agir grâce à une capacité de réflexion proactive
- Chercher et accepter du soutien, connaître les possibilités financières et juridiques et les utiliser

¹⁴ Voir par exemple : Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. Recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), juin 2007, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf ; Ivernois, J.F et Gagnayre, R. et les membres du GT IPCEM (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2011 ; 3(2) : S201–S205 : <https://www.etp-journal.org/articles/tpe/abs/2011/02/tpe110004/tpe110004.html> ; Department of Health, Victoria/ Australia. Incorporating self-management support into primary care : A fact sheet for Primary Care Partnerships. <http://www.wimmerapcp.org.au/wp-gidbox/uploads/2014/02/Self-Management-Fact-Sheet-Dept.-Health.pdf>

¹⁵ La notion de partenariat utilisée dans ce concept comprend une relation entre les personnes concernées, leurs proches et les intervenants de différents domaines qui favorise, par la reconnaissance et le partage des expertises et des savoirs respectifs, l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes, des populations, des patients et des proches aidants. <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2021/01/ceppp-ecole-terminologie.pdf>

Soutien à l'autogestion

Les personnes concernées ne sont pas seules sur le chemin. Dans le processus de soutien à l'autogestion, d'autres acteurs de l'entourage offrant un soutien se tiennent à leurs côtés pour les accompagner dans leur parcours. Il s'agit aussi bien des professionnels des différents domaines et disciplines que des proches et des pairs¹⁶.

Le soutien à l'autogestion comprend des approches centrées sur la personne, qui sont axées sur la reconnaissance des besoins et des capacités des personnes concernées et de leurs proches. Elle se fonde sur les ressources des personnes concernées et vise à renforcer leurs compétences d'autogestion. Diverses approches sont mises en œuvre pour renforcer les stratégies d'adaptation des personnes concernées et favoriser leur apprentissage afin d'atteindre les bénéfices décrits au chapitre 3.

Le soutien à l'autogestion requiert de la part des acteurs impliqués une attitude de partenariat (cf. chapitre 4). Les différentes approches et offres sont présentées plus en détail au chapitre 5.

Le soutien à l'autogestion fait partie intégrante d'un parcours de santé global et complète le traitement par des offres dans le domaine de la santé, des affaires sociales et de la collectivité.

Définition du soutien à l'autogestion

Le soutien à l'autogestion comprend ce que tous les acteurs (personnes concernées, professionnels, proches concernés et pairs) entreprennent ensemble pour renforcer les compétences d'autogestion et les ressources des personnes atteintes de maladies de longue durée et de leurs proches.

Dans le soutien à l'autogestion, l'expérience, les savoirs et l'environnement des personnes concernées sont pris en compte de manière globale (« co-création », « experts par expérience »).

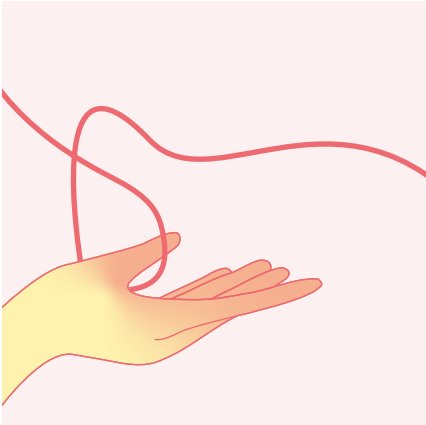
Les acteurs travaillent en partenariat et contribuent aux buts d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées et de leurs proches et de les accompagner dans leur cheminement vers la meilleure santé possible.

Encadré 3: Définition du soutien à l'autogestion (sur la base de différentes sources tirées de la littérature spécialisée, élaborée collectivement pour ce document par les parties prenantes).

¹⁶ Le concept de « pairs » est utilisé dans le contexte de l'accompagnement par les pairs, c'est-à-dire de l'aide apportée par des personnes présentant des caractéristiques communes ou se trouvant dans des situations semblables à celles de la personne concernée.

La collaboration d'égal à égal pratiquée dans le soutien à l'autogestion présuppose un changement de paradigme dans le système de la santé. Les professionnels sont invités à renoncer à une conception traditionnelle du soin, marquée par la hiérarchie, et à entrer dans une relation de partenariat avec les personnes concernées et leurs proches (voir les principes centraux relatifs à l'attitude et à la relation au chapitre 4).

Les professionnels et les pairs ont également besoin de compétences pour pouvoir travailler main dans la main avec les personnes concernées et leurs proches, en se fondant sur les principes du soutien à l'autogestion. La réalité est complexe, et les professionnels apportent une grande diversité de compétences dans la pratique du soutien à l'autogestion. Les cinq compétences clés sont mentionnées ci-dessous.



Professionnels et pairs : 5 compétences clés pour le soutien à l'autogestion

- Adopter une attitude de partenariat et s'ouvrir à un apprentissage mutuel
- Utiliser des outils de communication favorisant l'expression de la personne concernée et de ses proches, l'alliance, et l'engagement dans l'action en tenant compte du contexte social et culturel (attitude empathique, présence à la personne)
- Adapter les stratégies psychopédagogiques aux besoins individuels, aux ressources et au contexte social et culturel des personnes concernées et de leurs proches
- Savoir accompagner la personne concernée et les proches dans la durée avec des approches psychopédagogiques
- Collaborer avec le réseau interprofessionnel en incluant la personne concernée, ses proches et les différents acteurs

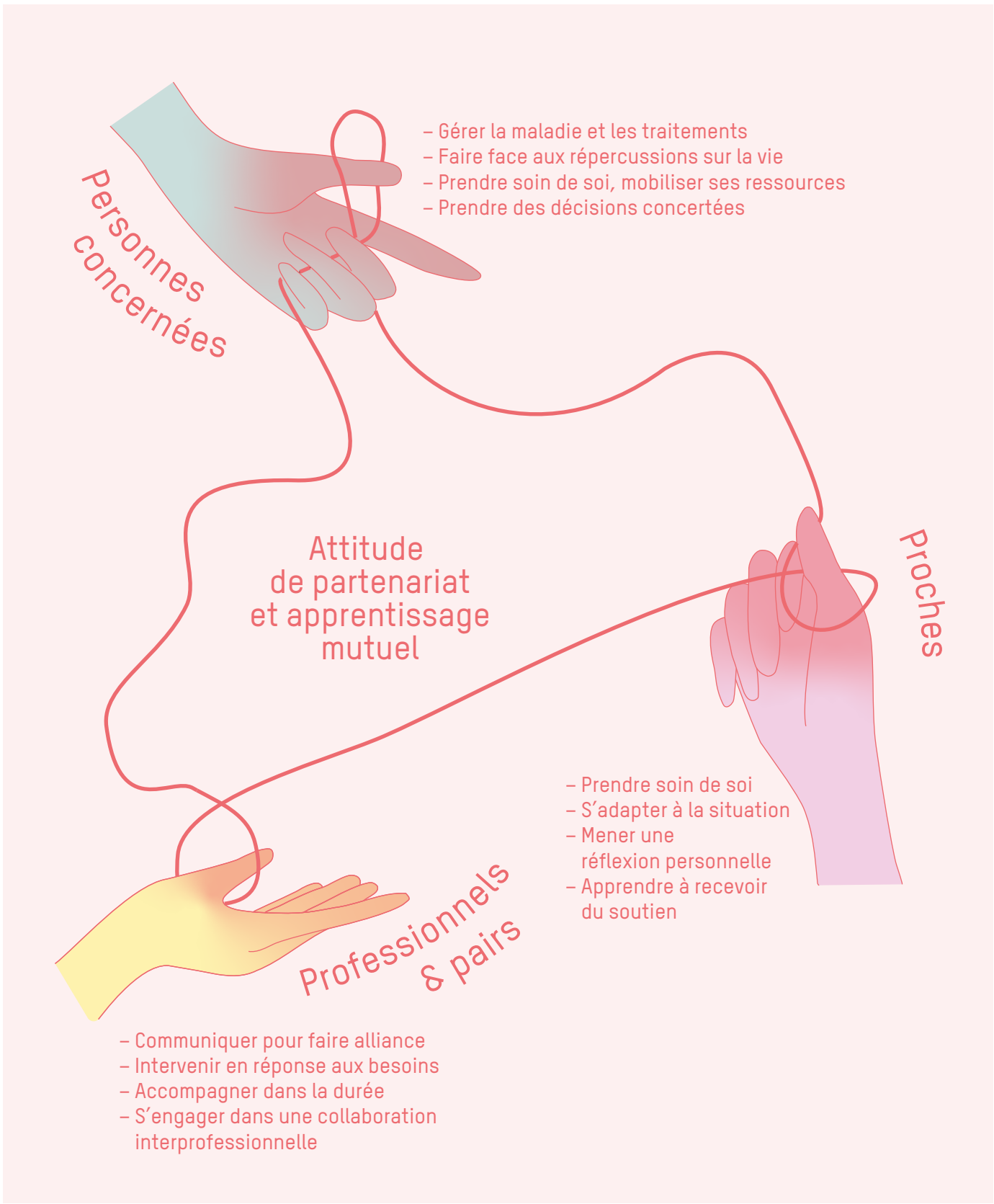


Illustration 5: Les compétences clés des personnes concernées, de leurs proches, des professionnels et des pairs vont main dans la main (source : graphique propre).

2. Groupes cibles et acteurs

Groupes cibles du soutien à l'autogestion

Conformément aux Plans de mesures 2021–2024 des stratégies MNT et Addictions, l'OFSP se concentre principalement, dans le cadre du soutien à l'autogestion, sur les groupes de personnes déjà touchées par la maladie ou présentant un risque élevé dans les domaines suivants:

- maladies non transmissibles¹⁷
- maladies psychiques¹⁸
- addictions¹⁹

Ces trois domaines doivent toujours être considérés ensemble, car les maladies non transmissibles, les maladies psychiques et les addictions peuvent interagir, et les personnes concernées peuvent souffrir de problèmes relevant de plusieurs domaines à la fois.

Pour les parties prenantes de la [plateforme SELE](#), le soutien à l'autogestion va au-delà des trois domaines indiqués. Leurs offres bénéficient ainsi à des personnes présentant d'autres maladies de longue durée telles que:

- démence et maladies neurologiques
- maladies rares
- handicap
- conséquences graves d'un accident
- conséquences à long terme de maladies transmissibles comme le COVID-19 ou le VIH/sida

Statut particulier des proches de personnes concernées et des pairs

Dans le soutien à l'autogestion, les proches de tous les groupes d'âge et les parents d'enfants et d'adolescents gravement malades occupent une position particulière, à la jonction entre les personnes concernées et les professionnels. Ils sont d'un côté eux-mêmes affectés, et de l'autre des acteurs centraux dans l'entourage offrant un soutien aux personnes concernées. Leur propre vie et celle de leur famille sont souvent radicalement bouleversées par la maladie de leur membre de famille: La charge qui en découle peut prendre des proportions importantes, pouvant aller jusqu'à mettre en péril leur santé psychique ou physique. Plus la charge ressentie subjectivement est lourde, plus les proches comptent parmi les personnes présentant un risque accru de maladie. Étant donné qu'ils peuvent également bénéficier du soutien à l'autogestion, les proches devraient être considérés comme des acteurs du soutien à l'autogestion par le biais de l'aide qu'ils apportent aux personnes concernées et comme un groupe-cible.

Les pairs²⁰ occupent eux aussi une position particulière au carrefour entre les autres groupes d'acteurs, puisqu'ils partagent des expériences de la maladie semblables à celles des personnes concernées, tout en ayant déjà bien avancé sur leur parcours de santé. Souvent, les pairs sont formés et intégrés à des programmes de soutien à l'autogestion ou engagés dans des institutions en tant qu'« experts par expérience ». À l'instar des proches, ils ont leurs propres besoins et constituent ainsi simultanément un groupe cible et des acteurs importants du soutien à l'autogestion (cf. illustration 6).

¹⁷ En particulier les MNT les plus fréquentes, à savoir le diabète, le cancer, les maladies cardiovasculaires, les affections chroniques des voies respiratoires, les troubles musculo-squelettiques (c'est-à-dire les troubles du système locomoteur, par ex. les douleurs dorsales chroniques) (Stratégie MNT 2017–2024, <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten.html>)

¹⁸ Rapport du Dialogue Politique nationale de la santé: Santé psychique en Suisse, état des lieux et champs d'action. OFSP (2015), https://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/praevention_gesundheitsfoerderung/psychische_gesundheit/bt_dialog_ngp_psych_gesundheit_20150520_f.pdf

¹⁹ Stratégie nationale Addictions, 2017–2024. OFSP (2015)

²⁰ Cf. note de bas de page 16

Acteurs du soutien à l'autogestion

L'autogestion des personnes concernées et le soutien à l'autogestion par les acteurs impliqués vont de pair. L'ensemble de ces personnes représentent les quatre groupes d'acteurs du soutien à l'autogestion.

Les quatre groupes d'acteurs du soutien à l'autogestion sont :

- les personnes atteintes d'une maladie de longue durée (« personnes concernées »)
- leurs proches / leur entourage personnel (« proches concernés »)
- les pairs et les acteurs de la collectivité
- les acteurs professionnels/spécialistes (des domaines de la santé et de l'aide sociale)

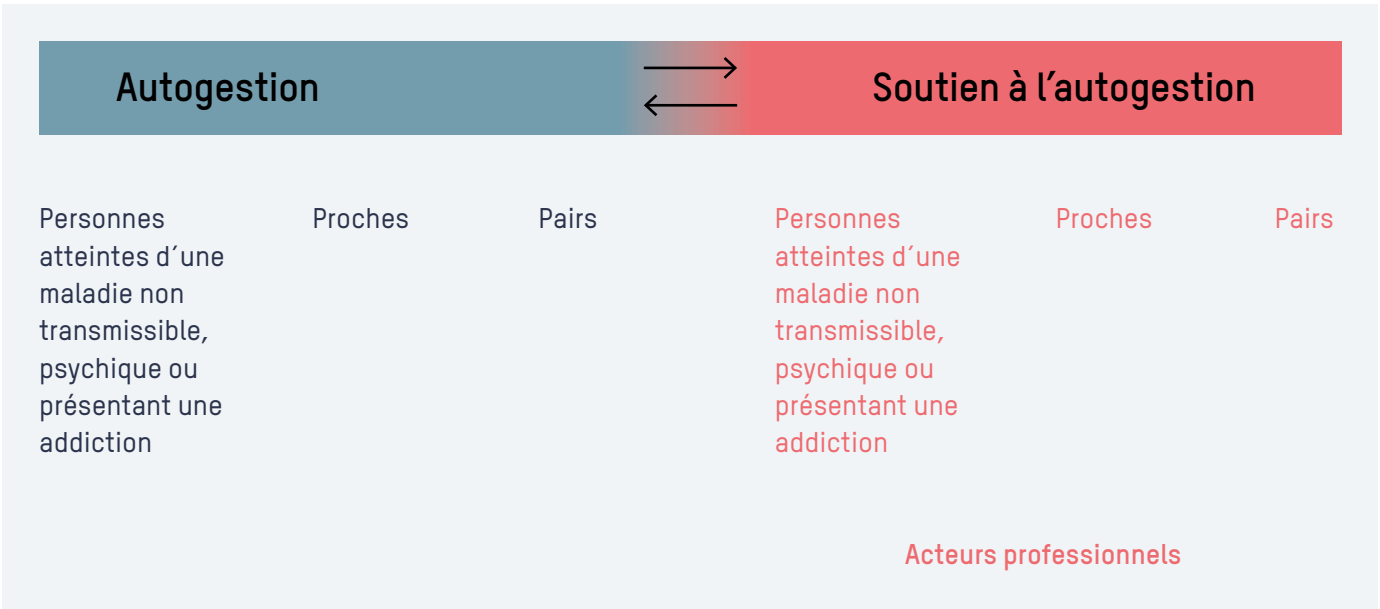


Illustration 6 : Interaction des acteurs du soutien à l'autogestion (source : adaptation d'un graphique tiré du Cadre de référence Promotion de l'autogestion, OFSP 2018).

3. Bénéfices

Les personnes atteintes de maladies de longue durée, mais aussi leurs proches, ont besoin de savoirs et de savoirs-faire pour faire face aux défis du quotidien. Elles doivent également développer une attitude (savoir-être) qui ne les affaiblisse pas davantage sur leur chemin, mais qui les renforce. Les professionnels ont également besoin d'acquérir des savoirs, des savoirs-faire et une attitude de partenariat.

Ainsi, les trois dimensions centrales du soutien à l'autogestion – savoir, savoir-être et savoir-faire – sont applicables à tous les groupes d'acteurs (cf. illustration 7).

Les professionnels et les pairs formés au soutien à l'autogestion peuvent soutenir les personnes concernées dans leurs efforts, dans le but de renforcer les compétences d'autogestion et la capacité d'action des personnes concernées et, si nécessaire, de leurs proches.

Le soutien à l'autogestion est donc d'un grand intérêt tant pour les personnes concernées et leur entourage personnel que pour les professionnels et le système de santé :

- Les personnes concernées et leurs proches trouvent un équilibre plus stable entre la vie avec la maladie et leur vie quotidienne. Ils parviennent à mieux vivre avec la ou les maladie(s) et leurs conséquences. Plus ils acquièrent d'expérience et d'expertise dans la gestion des défis, plus leur autoefficacité et leur capacité à agir sont renforcées. L'équilibre acquis contribue à l'amélioration de leur qualité de vie et favorise leur santé.
- Le soutien à l'autogestion est également profitable aux professionnels de la santé et au système de santé dans son ensemble, car la satisfaction de toutes les personnes impliquées augmente, le succès du traitement s'améliore et la qualité des soins est renforcée.

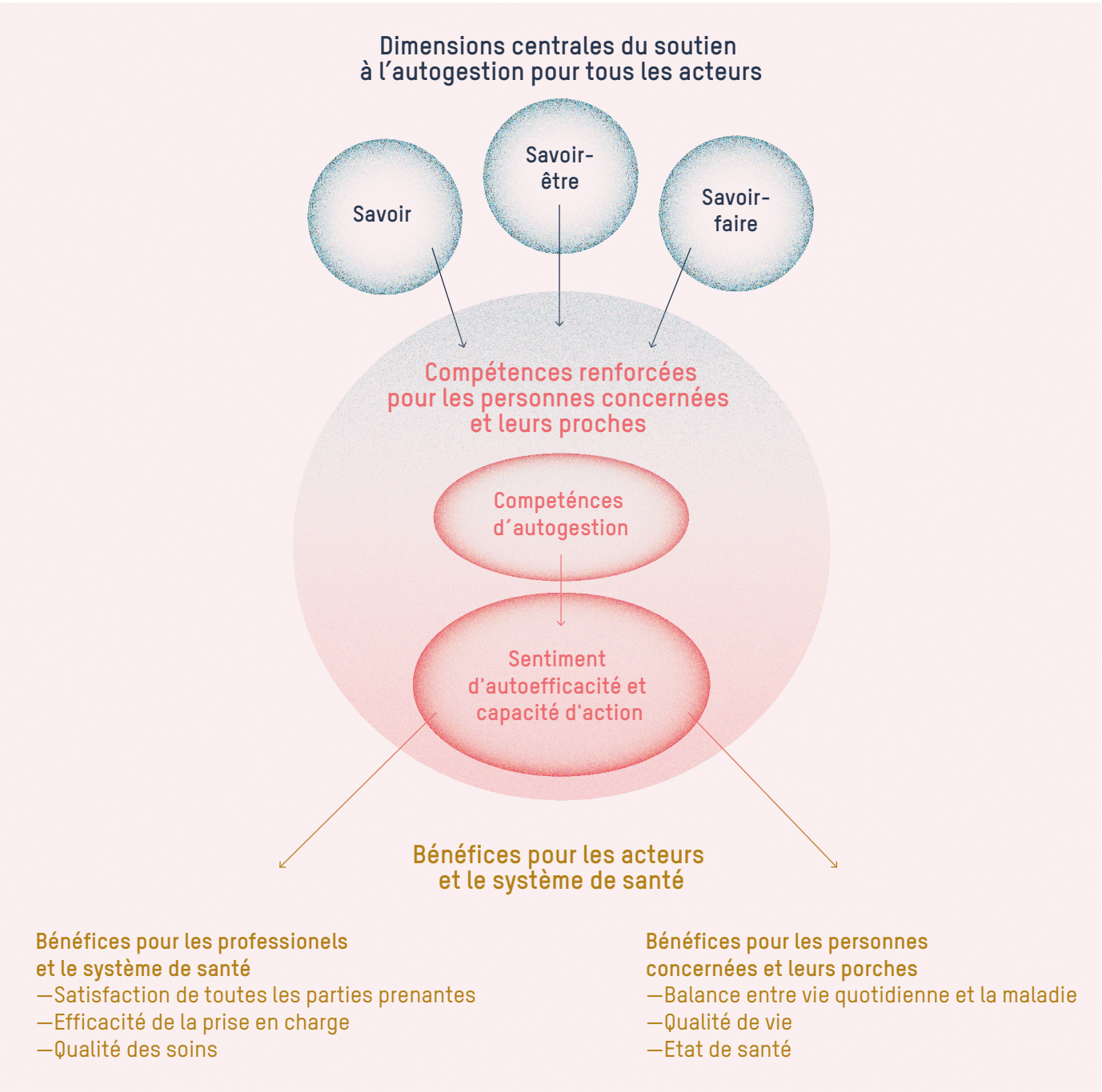


Illustration 7 : Processus et bénéfices du soutien à l'autogestion²¹
[source : graphique propre s'appuyant sur Grange, L. et Allenet, B. [2013]²²].

²¹ Concernant les preuves des bénéfices du soutien à l'autogestion, voir : Kessler, C., Trageser, J. et Angst, V. (2020) Nachhaltige Finanzierung und Qualität in der Selbstmanagement-Förderung – Kapitel 4: Stand der Forschung zur Wirksamkeit der Selbstmanagement-Förderung. PHS und INFRAS für BAG, Bern und Zürich, pp. 69–73 ; ainsi que deux publications récentes choisies à titre d'exemples : Correia, C., Waqas, A., Golay, A. et Pataky, Z. (2022). Évolution et efficacité de l'éducation thérapeutique du patient pour l'obésité et le diabète. Revue médicale suisse. Vol. 18, no. 774, pp. 512–5 ; et De Guzman Quispe, E. et al. (2021). The Perspectives of Patients with Chronic Diseases and their Caregivers on Self-Management Interventions: A Scoping Review of Reviews. The Patient – Patient-Centered Outcomes Research. Vol. 14, pp. 719–740, <https://doi.org/10.1007/s40271-021-00514-2>

²² Grange, L. et Allenet, B. (2013). Principe et réalisation pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Revue du Rhumatisme Monographies. Volume 80, no. 3, pp. 146–151.

4. Principes fondamentaux

Le soutien à l'autogestion repose sur des principes fondamentaux liés à l'attitude des acteurs et à la relation entre eux. Ils représentent le socle sur lequel peuvent se construire les compétences d'autogestion, notamment la compétence centrale partagée par les trois groupes d'acteurs (cf. illustration 5).

Les principes fondamentaux sont :

1. Une attitude de reconnaissance de l'équivalence entre les professionnels, les personnes concernées et leurs proches et une vision de la complémentarité des rôles et des savoirs encouragent une participation active d'égal à égal. Les professionnels travaillent avec la posture éducative²³ proposée pour le soutien à l'autogestion.
2. Une relation de partenariat contribue à une compréhension commune de la situation. La personne concernée est celle qui prend les décisions la concernant.
3. Le vécu et les expériences des personnes concernées sont au cœur de la conception conjointe de l'accompagnement et du traitement.
4. Les offres de soutien à l'autogestion sont axées sur les principes de la salutogenèse : c'est la personne concernée et sa santé qui sont au centre de la démarche, pas la maladie.

²³ Cf. Pétré et al. (2019), La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! <https://www.etp-journal.org/articles/tpe/abs/2019/01/tpe180015/tpe180015.html>

5. Offres

Les offres de soutien à l’autogestion respectent au mieux les principes fondamentaux et présentent en plus des caractéristiques spécifiques.

Caractéristiques principales :

1. Les offres reposent sur les principes fondamentaux du soutien à l’autogestion.

2. Les offres comportent des éléments favorisant les trois dimensions centrales du soutien à l’auto-gestion. Favoriser le savoir, le savoir-être et le savoir-faire permet de renforcer les compétences d’autogestion, l’autoefficacité et la capacité d’agir des personnes concernées et des proches.

3. Les offres comprennent différentes approches adaptées en fonction des besoins.

4. Les offres proposent des modules qui peuvent être utilisés tout au long du parcours de santé des personnes concernées.
5. Les offres s’inscrivent dans une collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire.

6. Les responsables des offres possèdent les qualifications requises et disposent du savoir et des capacités requis pour le soutien à l’autogestion (« Offres de formation pour professionnels, proches et pairs » en annexe 2).
Un membre de l’équipe au minimum a suivi une formation postgrade ou continue dans le domaine de l’éducation thérapeutique du patient/du soutien à l’autogestion.

7. Les responsables disposent des compétences nécessaires pour réaliser la gestion de la qualité : les participants connaissent bien le concept et les standards de qualité du soutien à l’autogestion.

8. Les responsables œuvrent vers une intégration et un ancrage durable des offres dans le système de la santé et de l’aide sociale.

Classification des offres comme activité de soutien à l’autogestion

Même si les offres respectent l’ensemble des principes et des caractéristiques, il arrive dans la pratique que l’on se demande si une prestation peut être qualifiée ou non d’activité de soutien à l’autogestion.

À l’aide de quelques exemples et d’une série de questions fréquemment posées, le tableau ci-après indique quand une activité correspond au concept de soutien à l’autogestion et quand ce n’est pas le cas.

<u>Ne peut pas être qualifié d’offre de soutien à l’autogestion</u>	<u>Peut être qualifié d’offre de soutien à l’autogestion</u>
Une physiothérapie ou une psychothérapie classique remplissent plusieurs des principes définis, mais ne sont pas considérées comme des offres de soutien à l’autogestion au sens strict.	Des offres au sein desquelles des physiothérapeutes, des psychologues ou d’autres groupes professionnels collaborent dans une équipe interprofessionnelle et interdisciplinaire et respectent les principes définis sont considérées comme des offres de soutien à l’autogestion.
Un site Internet ou une application mobile peuvent fournir aux personnes concernées de nombreuses informations utiles, mais ne peuvent, en soi, être automatiquement qualifiés d’offre de soutien à l’autogestion.	Un site Internet ou une application peuvent, en combinaison avec d’autres éléments (par ex. offres transmises via les contacts, fonction d’entraide, formation pour personnes concernées), faire partie d’une offre globale de soutien à l’autogestion, si les personnes concernées et leurs proches sont accompagnés à long terme dans les dimensions du savoir, du savoir-faire et du savoir-être.
Une soirée d’information comprenant un exposé présenté par des experts à des patients atteints d’une certaine maladie ne constitue pas encore une offre de soutien à l’autogestion.	Lorsqu’une soirée d’information s’inscrit dans une offre modulaire répétée reposant sur les principes du soutien à l’autogestion, elle représente un des éléments d’une offre de soutien à l’autogestion (par ex. formation de groupe, éventuellement combinée à une application mobile ou une consultation).
La solidarité et le soutien apportés par les proches et les amis sont essentiels pour aider les personnes concernées à gérer le quotidien. Ils ne sont toutefois pas considérés comme des offres de soutien à l’autogestion.	Les activités d’entraide, les offres trialogiques ²⁴ ou l’intervention de pairs dans des offres de soins (par ex. rétablissement [recovery ²⁵], embauche de pairs dans l’équipe, intervention de pairs en tant qu’acteurs dans des formations) dans lesquelles les personnes concernées et leurs proches assument un rôle d’acteur peuvent être qualifiées d’offres de soutien à l’autogestion.

Encadré 4: Quand une activité peut-elle être qualifiée d’offre de soutien à l’autogestion ? (source : représentation propre).

²⁴ Cf. par ex. le modèle Weddinger de Berlin : https://www.bptk.de/wp-content/uploads/2019/01/20140715_vortrag_dr.lieselotte-mahler.pdf

²⁵ Voir par ex. « Taking back control – a guide to plan your own recovery », 2008 South West London and St George’s Mental Health NHS Trust. <https://www.yumpu.com/en/document/view/41951224/taking-back-control-a-guide-to-planning-your-own-recovery>

Approches du soutien à l'autogestion

Le soutien à l'autogestion comprend un large éventail d'approches et d'outils. À des fins de compréhension, les exemples mentionnés ci-après sont regroupés dans quatre domaines²⁶. Cette classification, qui s'inspire de celle de Silva (2011), donne des indications sur les approches possibles. Dans les offres concrètes destinées aux personnes concernées et à leurs proches, les approches sont toutefois souvent combinées et s'imbriquent les unes dans les autres afin d'avoir un effet et un accompagnement aussi globaux que possible.

- a. Exemples d'approches et d'outils axés sur l'acquisition de connaissances: ateliers collectifs ou séances éducatives individuelles (également en ligne), applications mobiles ou sites Internet, etc.
- b. Exemples d'approches et d'outils axés sur le renforcement de l'auto-efficacité: accompagnement individualisé ou en groupe, entretiens motivationnels [motivational interviewing], entraide communautaire, offres de rétablissement [recovery], etc.
- c. Exemples d'approches et d'outils axés sur le changement de style de vie: formulation d'objectifs individuels dans le cadre d'un processus de décision partagée [shared decision making], ateliers éducatifs individuels ou collectifs, groupes de partage, autoévaluation et suivi à l'aide d'applications mobiles, accompagnement interdisciplinaire, etc.
- d. Exemples d'approches et d'outils axés sur le renforcement des compétences: séances éducatives en individuel ou en groupe, groupes de partage, approches visant à promouvoir les compétences numériques (applications d'autocontrôle et outils en ligne), formations de formateurs, ou de pairs à la fonction de formateurs, ou dans la perspective d'une embauche au sein de programmes et d'institutions [experienced involvement], etc.

Les offres de soutien à l'autogestion sont particulièrement efficaces lorsqu'elles s'appuient sur une approche globale et proposent des approches et outils relevant d'un maximum de domaines différents (ces offres sont également appelées « multimodales »).

²⁶ Voir aussi de Silva D. (2011). Helping people help themselves: A review of the evidence considering whether it is worthwhile to support self-management. <https://www.health.org.uk/sites/default/files/HelpingPeopleHelpThemselves.pdf>

Standards de qualité applicables aux activités de soutien à l'autogestion

Les principes fondamentaux du soutien à l'autogestion et les caractéristiques principales des offres se retrouvent également dans les standards de qualité des offres de soutien à l'autogestion.

Pour être considérées comme des offres de soutien à l'autogestion de qualité, les activités doivent:

- respecter un maximum de standards de qualité parmi les dix possibles (cf. illustration 8) ; des indications sur l'application et le caractère obligatoire des standards de qualité et des critères figurent au chapitre 2.1. du guide sur le sujet²⁷.

- définir des critères de qualité adaptés à l'offre et des mesures pour les mettre en oeuvre ; ces indicateurs sont repris dans la conception des plans d'action et des budgets.
- procéder à un suivi régulier et adapter la planification sur la base du potentiel identifié pour renforcer la qualité des offres.

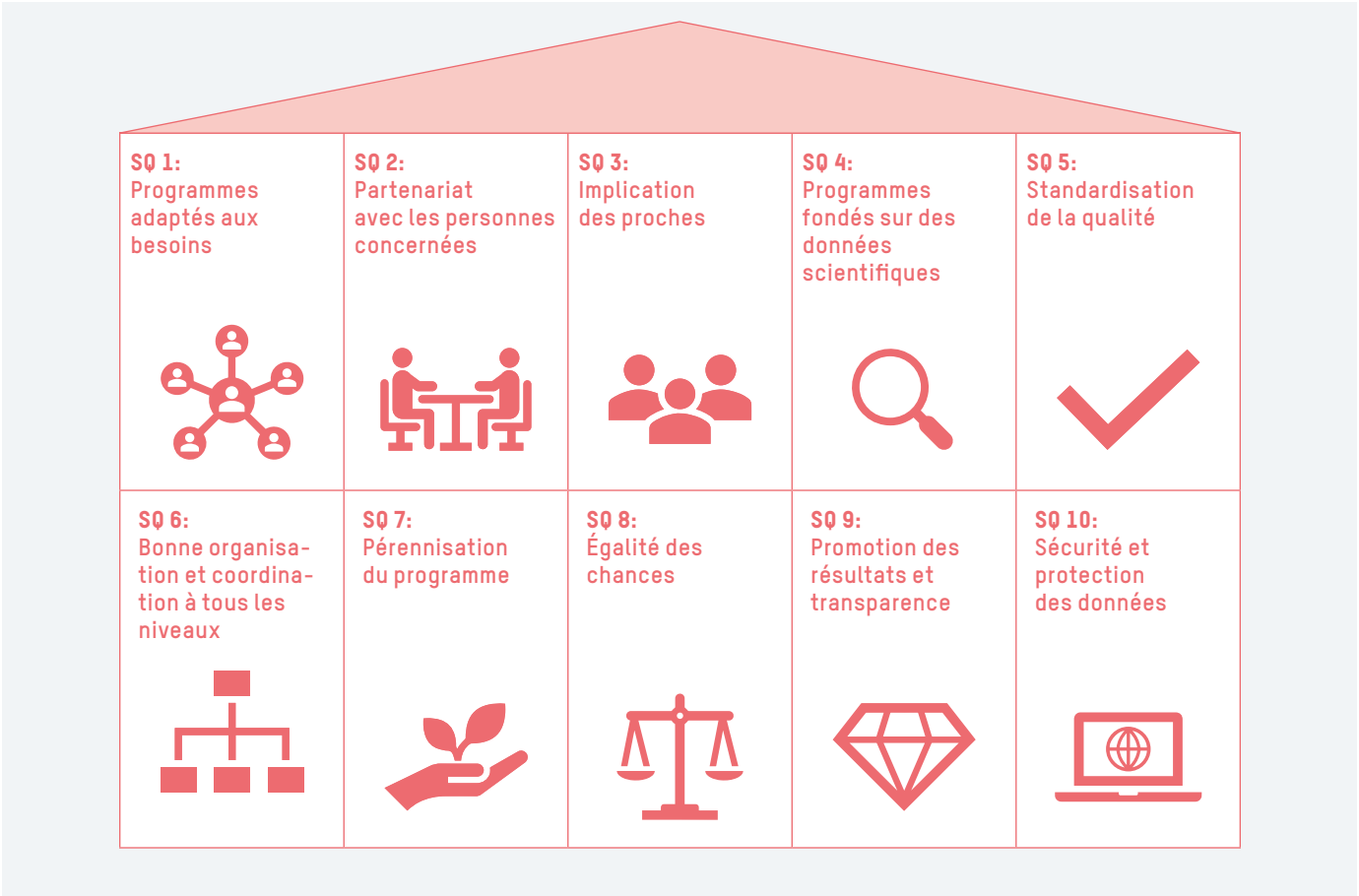


Illustration 8: Les dix standards de qualité (SQ) du soutien à l'autogestion (source: Standards et critères de qualité applicables aux programmes de soutien à l'autogestion, OFSP, [2021]).²⁷

→ Des informations complémentaires sur les standards et les critères de qualité des programmes de soutien à l'autogestion sont disponibles dans le guide du même nom²⁷.

²⁷ Standards et critères de qualité applicables aux programmes de promotion à l'autogestion. Guide à l'intention des responsables des programmes. OFSP (2021), https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/npp/selbstmanagement/leitfaden-qualitaet.pdf.download.pdf/01_NDC_LEITFADEN_QUALITAT_210325.pdf

6. Ancrage à long terme dans le système socio-sanitaire

Le soutien à l'autogestion s'inscrit dans l'ensemble du système socio-sanitaire (prévention, traitement de la maladie, réinsertion sociale et professionnelle).

L'objectif est de pérenniser sa place dans les domaines sanitaire et social. Pour ce faire, il convient de consolider les conditions cadres favorables à l'autogestion. Les possibilités d'amélioration des conditions cadres sont notamment les suivantes :

- ancrage du soutien à l'autogestion dans le développement des stratégies nationales, cantonales ou organisationnelles (par ex. dans la Stratégie MNT²⁸, la Stratégie Addictions²⁹ ou en tant que thématique transversale comme aux Hôpitaux universitaires de Genève, HUG)³⁰.
- ancrage dans des instruments de gestion de la qualité applicables à l'ensemble de l'organisation (par ex. QuaTheDA³¹, le système de référence pour le développement continu de la qualité dans le domaine des addictions).

- ancrage dans le développement et l'amélioration continue des filières de formation (voir analyse de la situation par Spiess et al., 2021³², rapport en allemand, résumé en français).
- ancrage dans des mécanismes de financement et dans le développement d'instruments de financement (par ex. Prévention dans le domaine des soins (PDS)³³, voir aussi illustration 9).

Il existe plusieurs sources de financement potentielles des offres de soutien à l'autogestion. Le schéma de l'illustration 9 en donne un aperçu.

²⁸ <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/ncd-strategie/ncd-strategie.pdf.download.pdf/strategie-mnt.pdf>

²⁹ https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/nationale-strategie-sucht/strategie-sucht.pdf.download.pdf/Strat%e9gie_nationale_Addictions.pdf

³⁰ <https://www.hug.ch/centre-education-therapeutique-du-patient>

³¹ <https://www.quatheda.ch/fr/>

³² Analyse de la situation: soutien à l'autogestion dans la formation initiale, la formation continue et le perfectionnement : https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/npp/faktenblaetter/faktenblaetter-ncd/faktenblatt-siituationsanalyse-bildung-selbstmanagementfoerderung.pdf.download.pdf/210920_Faktenblatt_Situationsanalyse%20Selbstmanagement%20Grundbildung-FR.pdf

³³ Soutien de projets PDS : <https://promotionsante.ch/pds.html> et documents de base PDS: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten/praevention-in-der-gesundheitsversorgung.html>

Soutien à l'autogestion dans le système de soins et de financement

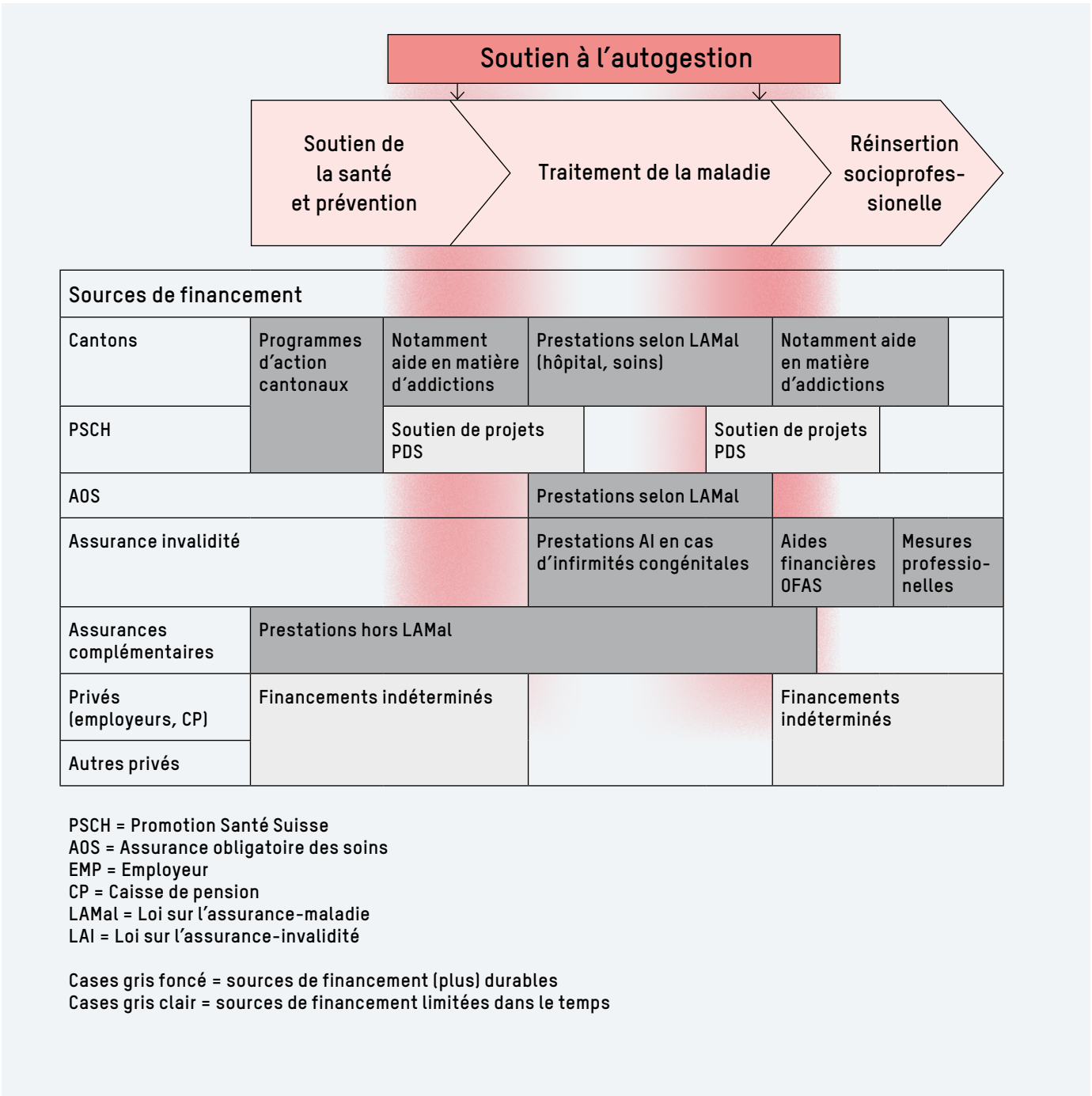


Illustration 9: Soutien à l'autogestion dans le système de soins et de financement (source : Guide sur le financement des programmes de soutien à l'autogestion, OFSP, [2021]).³⁴

→ Des informations complémentaires sont disponibles dans le guide sur le financement des programmes de soutien à l'autogestion³⁴, OFSP 2021.

³⁴ Financement des programmes de soutien à l'autogestion dans le cadre du processus d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Guide à l'intention des responsables des programmes. OFSP (2021), https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/npp/selbstmanagement/leitfaden-finanzierung.pdf.download.pdf/01_NCD_LEITFADEN_FINANZIERUNG_210325.pdf

Annexe 1 : Terminologies

	Acteurs / professionnels Akteure / Fachpersonen Attori / specialisti	Personnes concernées Betroffene Persone colpite	Offres Angebote Offerte	Approches et outils pour le soutien à l'autogestion Ansätze und Tools zur Selbstmanagement-Förderung Approcci e strumenti per la promozione dell'autogestione
ENGLISH (Referenz)	Self-Management Support	Self-Management	Self-Management programmes	a) Approaches and tools to acquire knowledge b) Approaches and tools for enhancing self-efficacy c) Approaches and tools for lifestyle change d) Approaches and tools to empower skills
DEUTSCH	Selbst-management-Förderung	Selbst-management	Angebote zur Selbst-management-Förderung	a) Ansätze und Tools zum Erwerb von Wissen b) Ansätze und Tools zur Stärkung der Selbstwirksamkeit c) Ansätze und Tools zur Lebensstilveränderung d) Ansätzen und Tools zur Stärkung von Fertigkeiten
FRANCAIS	Soutien à l'autogestion	Autogestion	Offres de soutien à l'autogestion	a) Approches et outils axés sur l'acquisition de connaissances b) Approches et outils axés sur le renforcement de l'auto-efficacité c) Approches et outils axés sur le changement de style de vie d) Approches et outils axés sur le renforcement des compétences
ITALIANO	Promozione dell'autogestione	Autogestione	Offerte per la promozione dell'autogestione	a) Approcci e strumenti volti all'acquisizione di conoscenze b) Approcci e strumenti volti all'aumento dell'autoefficacia c) Approcci e strumenti volti al cambiamento dello stile di vita d) Approcci e strumenti volti al potenziamento delle capacità

Annexe 2

Offres de formation pour les professionnels

Certaines offres de soutien à l'autogestion incluent un dispositif de formation pour qualifier les acteurs impliqués. L'annexe 5 de l'étude sur le financement durable et la qualité du soutien à l'autogestion³⁵ (rapport en allemand), mandatée par l'OFSP, présente une liste établie en 2019 des formations postgrades pour les professionnels, qui ne sont pas intégrées dans une offre de soutien à l'autogestion spécifique.

Le CAS et le DAS «Éducation thérapeutique du patient»³⁶ des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) constituent des exemples concrets de formation postgrade pour les professionnels, qui permettent d'acquérir les compétences attendues pour mettre en œuvre différentes offres de soutien à l'autogestion.

Dans le portrait «Collaboration avec les proches aidants – Offres de formation initiale et continue à destination des professionnels des soins et du travail social»³⁷, on trouve d'autres offres de formation pour les professionnels en rapport avec le soutien à l'autogestion.

Une analyse de la situation, avec une vue d'ensemble des offres de formation disponibles actuellement dans ce domaine pour les professions de santé médicales et non médicales, met en évidence les lacunes dans l'offre de formation pour les professionnels et tout ce qui pourrait encore être fait. L'étude

a été réalisée en 2021 par la société de conseil socialdesign sur mandat de l'OFSP. Une fiche d'information résume les principaux résultats. (Télécharger la fiche d'information et le rapport de l'étude sous ce [lien](#)).

Offres de formation pour les pairs et les proches

Voici quelques offres de formation pour les pairs (personnes directement concernées et proches) et les proches :

- la formation de soutien à l'autogestion pour les personnes atteintes de maladies psychiques, les programmes EX-IN Suisse³⁸, ou la formation postgrade Accompagnement des proches dans le canton de Berne³⁹.
- la formation à la participation active pour les personnes concernées suivant les principes de l'éducation thérapeutique du patient «Formation au partenariat dans les soins»⁴⁰, aux HUG à Genève.
- les offres de formation pour les proches, comme la formation modulaire AEMMA⁴¹ de la Haute école de santé Fribourg (HedsFR) pour le soutien à l'autogestion des proches de personnes atteintes de démence; les offres des organisations cantonales de la Croix-Rouge⁴² ou la nouvelle offre en ligne comme «Heb Dir Sorg»⁴³ dans le canton de Zurich sont d'autres exemples d'une palette toujours plus grande de formations pour les proches aidants.

Choix d'offres de formation pour le soutien à l'autogestion/éducation thérapeutique du patient pour les professionnels, les pairs et les proches.

³⁵ Kessler C., Trageser J. und Angst V. Studienbericht «Nachhaltige Finanzierung und Qualität in der Selbstmanagement-Förderung» PHS und INFRAS, im Auftrag des BAG (2020) (PDF, 2 MB, 19.02.2020) https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/npp/selbstmanage-ment/studienbericht-finan-zierung-qualitaet-smf.pdf.download.pdf/Studienbericht_Finanzierung_und_Qualit%C3%A4t_SMF.pdf

³⁶ CAS-DAS ETP Université de Genève: <https://www.unige.ch/formcont/cours/cefep>; <https://www.unige.ch/formcont/cours/difep>

³⁷ Portrait: Collaboration avec les proches aidants. Offres de formation initiale et continue à destination des professionnels dans les domaines des soins et du travail social, BAG (2019), Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » Volet 2: modèles de bonnes pratiques: https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraef-teinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_2_dokumentation_modelle_guter_praxis.html

³⁸ <https://www.ex-in-schweiz.ch/>

³⁹ <https://angehoerigen-begleitung.ch/>

⁴⁰ <https://www.hug.ch/patients-partenaires/formation-au-partenariat-dans-sante-0>

⁴¹ <https://www.heds-fr.ch/en/research/research-areas/ageing/aemma/>

⁴² Par ex. offres dans les cantons VR <https://croixrougevaudoise.ch/je-veux-me-former/nos-formations/pa/> et GR <https://www.srk-gr.ch/de/bildung-gesundheit/familien-pflegende-angehoerige-und-schulen/kurs-fuer-betreuende-und-pflegende>

⁴³ <https://www.gesundheitsfoerderung-zh.ch/themen/psychische-gesundheit/aeltere-menschen/heb-dir-sorg>

Contact

Office fédéral de la santé publique OFSP
Case postale, CH-3003 Berne
pgv@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch/self
www.bag.admin.ch/pgv