

Office fédéral de la santé publique OFSP

Standards et critères de qualité applicables aux offres de soutien à l'autogestion

dans le cadre de processus d'éducation thérapeutique du patient (ETP)
Guide à l'intention des responsables des offres

Édition 2023 (actualisation)

M N T

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

A D D I C T I O N S

Stratégie nationale Addictions
2017-2024

S A N P S Y

Domaine santé psychique



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

Table des matières

| | | |
|-----|--|---|
| 1 | Introduction | 4 |
| 1.1 | Soutien à l'autogestion en Suisse : historique et situation actuelle | 6 |

| | | |
|--------|--|----|
| 2 | Standards et critères de qualité pour le soutien à l'autogestion | 7 |
| 2.1 | Conseils d'utilisation et éléments exigibles | 7 |
| 2.1.1 | Structure des dix standards de qualité | 7 |
| 2.1.2 | Matrice d'évaluation | 8 |
| 2.1.3 | Utilisation et éléments exigibles des standards et critères de qualité | 8 |
| 2.2 | Aperçu des dix standards de qualité | 10 |
| 2.2.1 | SQ 1 : Offre adaptée aux besoins | 11 |
| 2.2.2 | SQ 2 : Partenariat avec les personnes concernées | 12 |
| 2.2.3 | SQ 3 : Implication des proches | 14 |
| 2.2.4 | SQ 4 : Offre fondée sur des données scientifiques | 15 |
| 2.2.5 | SQ 5 : Standardisation de la qualité | 16 |
| 2.2.6 | SQ 6 : Bonne organisation et de la coordination à tous les niveaux | 18 |
| 2.2.7 | SQ 7 : Pérennisation de l'offre | 19 |
| 2.2.8 | QS 8 : Égalité des chances | 21 |
| 2.2.9 | SQ 9 : Orientation sur les des résultats et transparence | 22 |
| 2.2.10 | SQ 10 : Sécurité et protection des données | 24 |

| | | |
|---|------------------------------|----|
| 3 | Outil : Matrice d'évaluation | 26 |
|---|------------------------------|----|

| | | |
|-------|---|----|
| | Glossaire explicatif | 29 |
| A.1 | Autogestion et soutien à l'autogestion | 29 |
| A.1.2 | L'éducation thérapeutique du patient | 30 |
| A.2 | Définitions de travail des termes relatifs à la gestion de la qualité | 31 |

| | | |
|--|--------|----|
| | Annexe | 32 |
|--|--------|----|

1 Introduction

À quoi reconnaissez-vous qu'une offre de soutien à l'autogestion est « bonne », autrement dit qu'il s'agit d'une offre de qualité ? Comment développer votre offre de manière à ce qu'elle corresponde aux standards de bonnes pratiques en vigueur en Suisse actuellement, voire à ce qu'il devienne un modèle à suivre, au sens d'un standard de référence pour d'autres ? Et en quoi les efforts supplémentaires consentis dans le domaine de la gestion de la qualité valent-ils la peine, que ce soit pour les personnes concernées ou pour votre offre ? Voilà quelques-unes des questions auxquelles le présent guide vise à répondre.

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.

Source : [Concept de Soutien à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addictions](#) (OFSP, GELIKO, ARPS, 2022)

Public cible du guide

Ce guide s'adresse aux professionnels et à l'ensemble des actrices et acteurs de la santé afin qu'ils s'engagent ensemble pour construire des offres de soutien à l'autogestion de la meilleure qualité possible avec les personnes atteintes d'une maladie non transmissible, d'une maladie psychique ou d'une addiction. Les responsables d'organisations qui planifient, élaborent et proposent des offres de soutien à l'autogestion font partie de ce public cible. Les organismes de financement et acteurs de la formation professionnelle et des soins peuvent eux aussi s'appuyer sur les standards de qualité présentés dans ce guide.

Finalité et objectif du guide

Ce guide décrit les dix standards de qualité définis pour le soutien à l'autogestion après concertation avec les principaux acteurs de ce domaine en Suisse. Les critères de qualité, les conseils pratiques et les exemples de bonnes pratiques fondés sur ces standards visent à susciter un élan en fournissant des suggestions pour faciliter leur mise en œuvre. L'idée est de créer un instrument pouvant également être utilisé par des prestataires sans expertise spécifique dans la gestion de la qualité ou dans le cadre des offres aux ressources limitées. Ce guide peut être consulté dans le cadre de programmes des formations sur le soutien à l'autogestion et l'ETP afin d'outiller les acteurs de la santé et des services sociaux. Il vise à contribuer à ancrer le soutien à l'autogestion dans le système de soins et social. En fin de compte, les efforts destinés à garantir une bonne qualité doivent permettre de conjuguer efficacité et valeur ajoutée : pour les personnes concernées et leurs proches, par ex. grâce à un meilleur équi-

libre entre quotidien et maladie, une amélioration de la qualité de vie et un renforcement de la santé ; pour les professionnels et le système de santé, via une plus grande satisfaction de toutes les parties concernées, des traitements plus efficaces et une meilleure qualité de soins¹.

Mise en contexte du guide

Les standards de qualité et les contenus du guide ont été développés sous l'égide de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), en collaboration avec de nombreux acteurs de [la plateforme nationale SELF](#). La présente édition 2023 a subi quelques remaniements et actualisations visant à tenir compte des nouveaux documents de référence. Le « Concept de Promotion à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addictions (OFSP, GELIKO, ARPS, CDCA 2022) » et l'étude « [Financement durable et qualité dans le soutien à l'autogestion](#) », ainsi que l'expérience pratique des acteurs, constituent de précieux fondements pour ce guide. Le guide renvoie également à l'« Aperçu des offres de soutien à l'autogestion pour les proches » et à la « Fiche d'information : Soutien à l'autogestion dans la formation initiale, la formation continue et le perfectionnement », publiés en 2021.

Informations complémentaires :

des informations complémentaires sur la gestion de la qualité des offres de soutien à l'autogestion sont disponibles dans l'étude « [Financement durable et qualité dans le soutien à l'autogestion](#) » (Kessler, C., Trageser, J. und Angst, V.; 2020; disponible en allemand, résumé en français) et [Fiches d'information des 10 offres de bonnes pratiques](#) (en allemand)². Les fiches d'information décrivent la façon dont les offres de soutien à l'autogestion ou d'ETP abordent la gestion de la qualité en Suisse.

1 Cf. Illustration 5 « Processus et bénéfices de la promotion à l'autogestion » en annexe.

2 Fiches d'information sur les offres suivants : Mieux vivre avec une BPCO; CARE4CARDIO; DIAfit; Symptom Navi; ASSIP; formation continue par des pairs EX-IN; KSM Somnet; SafeZone.ch; groupes de parole et d'entraide de la Ligue contre le cancer de Suisse centrale; Evivo

1.1 Soutien à l'autogestion en Suisse : historique et situation actuelle

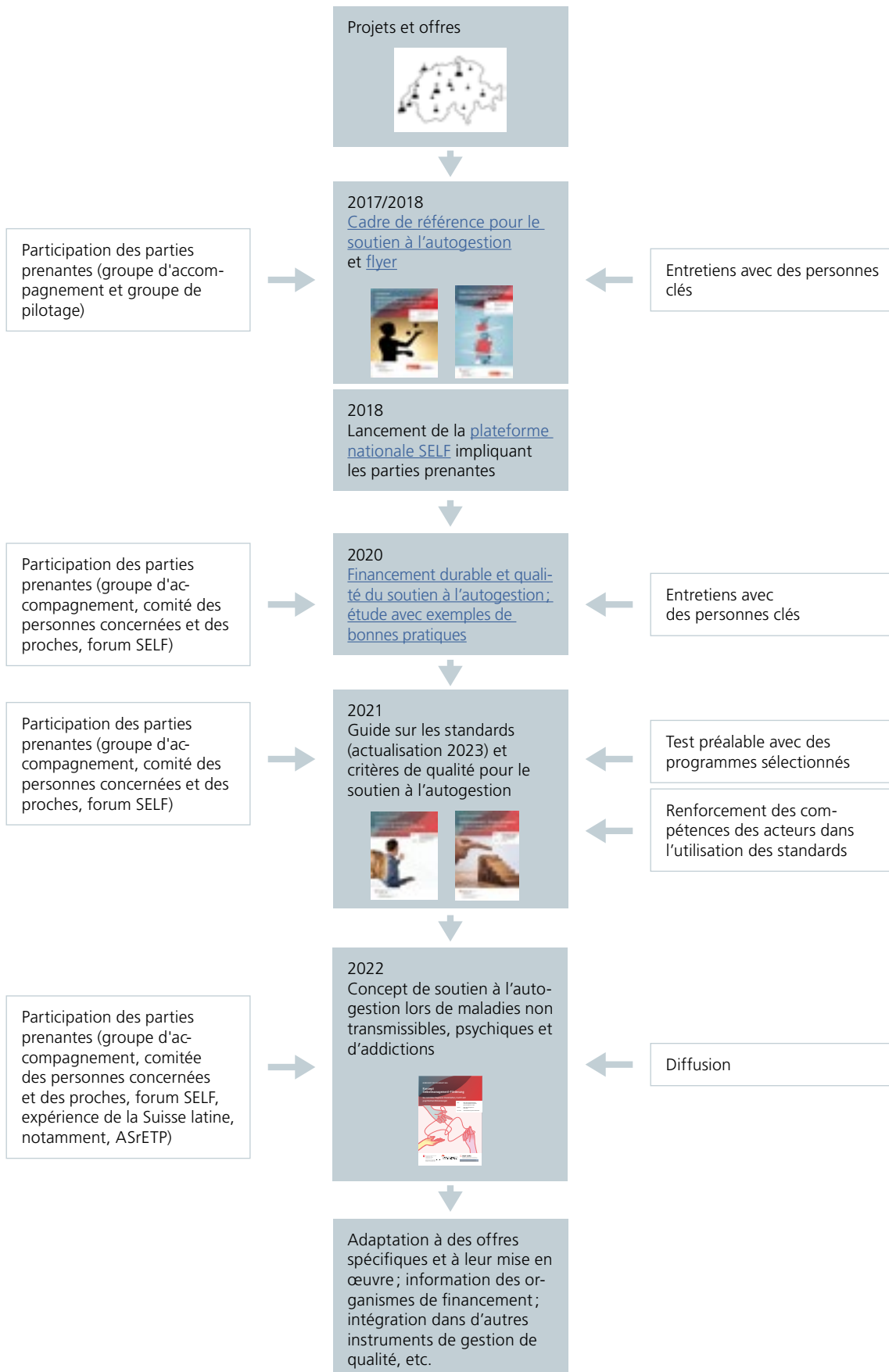


Illustration 1 : Processus menant à des offres de soutien à l'autogestion de qualité en Suisse

2 Standards et critères de qualité pour le soutien à l'autogestion

2.1 Conseils d'utilisation et éléments exigibles

Ce chapitre comprend une aide à la lecture pour les dix standards de qualité applicables à la mise en œuvre pratique. Il explique aussi comment utiliser la matrice d'évaluation et finit sur des conseils concernant les aspects importants que sont la connectivité et les possibilités d'adaptation. Les astuces pratiques contiennent des exemples pour certains termes du glossaire.

2.1.1 Structure des dix standards de qualité

Le [chapitre 2.2](#) détaille la structure des dix standards de qualité applicables à la mise en œuvre pratique. Chaque standard s'articule autour de quatre éléments fondamentaux :

Valeur ajoutée pour l'offre

Les arguments avancés comme valeur ajoutée expliquent pourquoi il est important, et surtout pourquoi il vaut la peine, d'organiser les offres en fonction du standard concerné. En effet, aspirer à une qualité optimale n'est pas seulement un « devoir » que l'on accomplit pour satisfaire des tiers. Un niveau de qualité élevé finit toujours par bénéficier aussi bien au programme qu'à ses participants.

Critères de qualité pour chaque standard

Les tableaux indiquent cinq critères possibles pour chaque standard, spécifiquement adaptés au soutien à l'autogestion.

Ces critères sont rattachés aux quatre phases du processus d'élaboration de l'offre, au cours desquelles ils s'avèrent particulièrement utiles : [Conception](#) → [Pilotage](#) → [Mise en œuvre](#) → [Évaluation](#). Dans la pratique, il n'est pas toujours facile de bien délimiter ces phases. Sans compter que le processus n'est pas linéaire, mais plutôt circulaire. L'évaluation ne marque généralement pas la fin du processus mais aboutit plutôt à des adaptations et, idéalement, à l'élargissement de l'offre ou à sa diffusion dans d'autres endroits. Le cycle s'achève lorsqu'une nouvelle phase de conception débute.

Les critères sont classés par ordre de pertinence : les critères minimaux en premier lieu, à prendre généralement en compte dans chaque offre ; puis les critères correspondant aux bonnes pratiques, enfin les standards de référence (gold standard).

Conseils pratiques

Chaque standard est assorti de conseils spécifiques, inspirés du savoir-faire existant. Ils vous aident à mettre en œuvre chacun des standards de qualité.

Exemples de bonnes pratiques

Actuellement, il existe déjà en Suisse et à l'étranger de nombreux offres de soutien à l'autogestion qui remplissent les critères de bonnes pratiques³. Un exemple de programme est présenté pour chaque standard au [chapitre 2.2](#). Les dix exemples d'offres choisis répondent aux règles de bonnes pratiques. La description de chaque exemple indique brièvement la façon dont le standard a été mis en œuvre dans cette offre. Les liens mentionnés font référence à des informations plus approfondies.

2.1.2 Matrice d'évaluation

La « matrice d'évaluation » ([chapitre 3](#)) vise à aider les responsables des offres et les acteurs à évaluer où se situe chaque offre par rapport aux standards de qualité, et quelles sont les actions requises pour la période suivante. Cette matrice est un modèle souple qu'il est possible d'adapter en fonction des besoins de chaque offre. Elle est à la disposition des responsables de programmes pour mener un suivi périodique ou comme moyen d'autoévaluation. Elle peut également servir d'outil à une évaluation externe.

2.1.3 Utilisation et éléments exigibles des standards et critères de qualité

Prendre en compte le maximum de standards de qualité possibles

Il est conseillé aux responsables des offres de soutien à l'autogestion de s'appuyer sur les standards de qualité définis. Les offres doivent en principe respecter les dix standards, ou s'en approcher le plus possible.

En planifiant la gestion de la qualité, les responsables veillent à examiner la pertinence de chaque standard à chaque phase de développement. En fonction de cette analyse, ces personnes peuvent effectuer une sélection pour la phase suivante. Il est également possible d'ajouter ou de compléter les critères proposés si nécessaire. La proposition consiste à documenter dans le dossier du projet les raisons qui motivent le choix, voire les règles de priorité pour les standards de qualité retenus. Les parties prenantes, qu'elles soient internes ou externes, seront ainsi en mesure de suivre le cheminement et de s'y référer plus tard au besoin.

Offres de moindre envergure et/ou autogérés

Les critères correspondant aux standards minimums ont été formulés de façon à pouvoir être utilisés dans des projets de moindre envergure qui disposent de ressources limitées. Quant aux offres montées par personnes concernées, comme par exemple les groupes d'entraide, les démarches concernant la gestion de la qualité relèvent du niveau institutionnel. Les centres d'entraide régionaux et l'organisation faîtière nationale Info-Entraide Suisse s'occupent des aspects liés à la qualité au sens des standards présentés ici.

³ Vous trouverez les fiches d'informations évoquées dans l'encadré de cette rubrique dans l'ouvrage de Kessler, C. und Trageser, J., (2020): « Financement durable du soutien à l'autogestion: fiches d'information des 10 offres de bonnes pratiques ». [Lien](#)

Adapter les critères aux spécificités de l'offre et définir des indicateurs individuels

L'adaptation spécifique de la gestion de la qualité passe par la sélection des critères et leur ajustement. C'est d'après eux que se mesure la qualité. La gestion de la qualité d'une offre peut s'appuyer sur les critères proposés. Ils peuvent être adaptés selon les besoins ou complétés par d'autres critères. Il est recommandé de définir des critères de qualité compatibles avec les objectifs fixés, les exigences et les possibilités de l'offre.

Le guide ne fournit pas d'indicateurs de qualité, car ils doivent être définis au cas par cas pour chaque offre.

Éléments exigibles ou pas ?

En général, les responsables décident s'ils s'engagent à respecter les standards de qualité proposés en Suisse pour le soutien à l'autogestion. Il n'existe aucune autorité de contrôle nationale. Mais les dispositions exigibles dérivées des standards peuvent être définies par les responsables des offres, les labels de certification, les organismes de financement ou les organes de direction des institutions, des organisations ou des associations. Des critères inspirés de ces standards peuvent également être formulés dans le cadre de conventions de qualité. Les organisations jouant le rôle de prestataires peuvent prétendre à une meilleure rémunération de leurs prestations si les organismes de financement sont en mesure de rattacher le remboursement à des critères ou des conventions de qualité.

Conseils pratiques

Le [glossaire](#) disponible au chapitre 4 présente brièvement les bases permettant de comprendre certains termes relatifs à la gestion de la qualité utilisés dans ce guide.

Que cela signifie-t-il concrètement en matière de soutien à l'autogestion ?

Qu'entend-on par standard de qualité, critère et indicateur ? Voici des exemples :

Standard de qualité :

Partenariat avec les personnes concernées.

Critères de qualité :






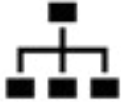




Les groupes cibles sont représentés et impliqués dans le développement des supports pédagogiques et de communication adaptés (flyers, documents, campagnes, etc.).

Indicateur possible de qualité⁴ :

Organisation d'un atelier avec nombre XY de représentants de personnes concernées et XY proches, avant la fin de l'année XY, afin d'analyser les besoins et de participer à la conception d'une brochure destinée aux utilisateurs du programme XY.

4 Les indicateurs sont formulés différemment en fonction des écoles. Ils servent à concrétiser les mesures prévues.

2.2 Aperçu des dix standards de qualité⁵

| | | | | |
|---|---|---|--|---|
| <p>SQ 1 : Offre adaptée aux besoins</p>  | <p>SQ 2 : Partenariat avec les personnes concernées</p>  | <p>SQ 3 : Implication des proches</p>  | <p>SQ 4 : Offre fondée sur des données scientifiques</p>  | <p>SQ 5 : Standardisation de la qualité</p>  |
| <p>SQ 6 : Bonne organisation et coordination à tous les niveaux</p>  | <p>SQ 7 : Pérennisation de l'offre</p>  | <p>SQ 8 : Égalité des chances</p>  | <p>SQ 9 : Orientation sur les résultats et transparence</p>  | <p>SQ 10 : Sécurité et protection des données</p>  |

5 Les paragraphes suivants utilisent l'abréviation SQ pour « standards de qualité ».

2.2.1 SQ 1 : Offre adaptée aux besoins

Valeur ajoutée du SQ 1 pour votre offre

Les offres élaborées sur une base participative, tenant compte des besoins et inspirés de l'ensemble des principes du soutien à l'autogestion et promouvant les compétences d'autogestion des personnes concernées sont mieux conçus, davantage utilisés et portés par les acteurs impliqués.

| Standards et critères de qualité | | Phase du processus | | | | Pertinence | | |
|----------------------------------|--|--------------------|----------|----------------|------------|------------------|----------------|-----------------------|
| | | Conception | Pilotage | Mise en oeuvre | Évaluation | Standard minimal | Bonne pratique | Standard de référence |
| Offre adaptée aux besoins | | | | | | | | |
| a) | L'offre est conçu à partir d'une analyse des besoins, avec la participation de professionnels, d'experts, des personnes concernées et de proches. Toute autre analyse disponible sera examinée avec les acteurs afin d'évaluer la pertinence pour l'offre et ses groupes cibles. | x | x | | | ✓ | | |
| b) | Les personnes concernées et leurs besoins sont au centre et non leur maladie. L'offre tient compte des différentes dimensions de la vie des personnes concernées (physique, psychique et sociale). | x | x | x | x | ✓ | | |
| c) | L'offre assure un soutien sur du long terme. | | x | x | x | ✓ | | |
| d) | Les trois axes ⁶ que sont le savoir, le savoir-être et le savoir-faire sont adressés de façon globale, par exemple la transmission d'informations, le renforcement de l'auto-efficacité, l'amélioration des compétences d'auto-soins, la mobilisation de ressources, le positionnement face aux impacts sur la vie. | x | x | x | x | ✓ | | |
| e) | L'offre s'ajuste et évolue périodiquement en s'appuyant sur des enquêtes menées auprès des personnes concernées, de leurs proches, des professionnels, des acteurs, des experts et des thérapeutes référents. | | x | x | x | | ✓ | |

Conseils pratiques

- 1 Les groupes cibles et leurs proches doivent être représentés et impliqués si possible dès le début dans l'élaboration du programme. Qui pourrait mieux savoir ce qui répond à leurs besoins et ce qui crée une valeur ajoutée ?
- 2 Il est scientifiquement prouvé que les offres de soutien à l'autogestion qui stimulent les compétences centrales d'autogestion⁷ et combinent plusieurs approches, sont plus efficaces que les programmes qui ne s'attachent qu'à transmettre des savoirs.

⁶ Cf. Illustration 5 « Processus et bénéfices de la promotion à l'autogestion » en annexe.

⁷ Cf. Illustration 4 « Les compétences clés des personnes concernées, de leurs proches, des professionnels et des pairs vont main dans la main » en annexe.

Exemples de bonnes pratiques :**Intégrer les réalités vécues par les patients diabétiques de type 2 dans un programme d'éducation thérapeutique du patient**

L'impact des offres de soutien à l'autogestion repose sur la mobilisation, par les personnes concernées, des compétences acquises. Les responsables d'un programme lancé en Suisse romande s'emploient par conséquent à comprendre systématiquement leurs réalités quotidiennes au cours des différentes phases du processus, et de les prendre en compte lors de la conception du programme. Cette implication de tous les acteurs de la santé permet de renforcer le partenariat et de proposer des offres évolutives et ajustées aux besoins.

Informations complémentaires: [lien](#)

2.2.2 SQ 2: Partenariat avec les personnes concernées**Valeur ajoutée du SQ 2 pour votre offre**

Le travail en partenariat avec les personnes concernées constitue un principe central du soutien à l'autogestion. Il favorise le recours à l'offre et contribue à renforcer les capacités des bénéficiaires et des professionnels. Impliquer personnes concernées en tant que partenaires favorise aussi le recours aux prestations proposées par l'offre ainsi que la modification des habitudes de vie.

| Standards de qualité et critères sélectionnés | | Phase du processus | | | | Pertinence | | |
|---|--|--------------------|----------|---------------|------------|------------------|----------------|-----------------------|
| | | Conception | Pilotage | Mise en œuvre | Évaluation | Standard minimal | Bonne pratique | Standard de référence |
| Le partenariat avec les personnes concernées | | | | | | | | |
| a) | Du fait de leur expérience, les représentants des groupes cibles sont impliqués, en tant que spécialistes, dans toutes les phases du processus. | x | x | x | x | ✓ | | |
| b) | Les acteurs de la santé qui assurent une prestation dans le cadre de l'offre connaissent les principes du soutien à l'autogestion et sont sensibilisés et formés au partenariat avec les personnes concernées. Ils disposent des compétences centrales en soutien à l'autogestion ⁸ . | | | x | | ✓ | | |
| c) | Pour pouvoir travailler en partenariat, les professionnels invitent les patients à s'investir et leur en donnent les capacités. | x | x | x | x | ✓ | | |
| d) | Les représentants des groupes cibles sont impliqués dans le développement des supports pédagogiques et de communication adaptés (flyers, documents, campagnes, etc.). | x | x | x | x | | ✓ | |
| e) | Les personnes concernées prennent une part active dans le programme, par ex. en tant que pair dans la sensibilisation, patients-ressources dans la guérison, co-formateurs ou responsables d'activités de groupes. | x | x | x | x | | ✓ | |

8 Cf. Illustration 4 en annexe « Les compétences clés des personnes concernées, de leurs proches, des professionnels et des pairs vont main dans la main ».

Conseils pratiques

- 1 La participation des personnes concernées peut être encouragée à différents niveaux : information, consultation, collaboration et partenariat. Il faut rechercher la plus forte participation possible et éviter à tout prix un pseudo-engagement dans lequel les personnes concernées n'auraient pas vraiment leur mot à dire.
- 2 Le guide pratique « Informer et conseiller de manière compréhensible » traite des compétences en matière de santé et offre des outils et des conseils pour une bonne communication, axée sur les besoins, entre les professionnels, les personnes concernées et les proches⁹. Il décrit certaines techniques telles que « l'entretien motivationnel », « Shared Decision Making » ou « Ask me 3 ». Le « modèle de Montréal¹⁰ » aide à mettre en place une relation de partenariat entre les personnes concernées et les professionnels de la santé.
- 3 Afin de réussir à travailler ensemble en partenariat, toutes les parties doivent garder une attitude partenariale et rester disposées à s'engager dans un processus d'apprentissage commun¹¹.

Exemples de bonnes pratiques :

Comité des personnes concernées et des proches de la plateforme SELF

Un organe à part entière, dans lequel les représentants des personnes concernées et des proches sont consultés et impliqués dans les décisions, a été créé pour coordonner les activités de la plateforme nationale SELF. Ce Conseil s'est présenté pour la première fois au Forum 2019 lors d'une table ronde devant un large public. Voir [le rapport sur les résultats du Forum 2019](#)

9 Guide pratique de l'Alliance Compétences en santé (2019) : [lien](#)

10 Voir par ex. Pomey M.P, Flora L. et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique, Mars 2015. [Lien](#)

11 Cf. Illustration 4 « Les compétences clés des personnes concernées, de leurs proches, des professionnels et des pairs vont main dans la main » en annexe.

2.2.3 SQ 3: Implication des proches

Valeur ajoutée du SQ 3 pour votre offre

Les proches sont parfois tout autant concernés que les personnes concernées et ont aussi besoin de compétences en autogestion. Dans le cadre des offres, avec le soutien de professionnels et en accord avec la personne concernée, ils sont en mesure de mieux accompagner les personnes concernées à long terme, sans s'épuiser eux-mêmes. Les proches représentent une ressource importante pour une offre et peuvent apporter des perspectives complémentaires.

| Standards de qualité et critères sélectionnés | | Phase du processus | | | | Pertinence | | |
|---|---|--------------------|----------|---------------|------------|------------------|----------------|-----------------------|
| | | Conception | Pilotage | Mise en œuvre | Évaluation | Standard minimal | Bonne pratique | Standard de référence |
| Implication des proches | | | | | | | | |
| a) | Dès la phase de conception, la question de savoir si et comment les proches des personnes concernées pourront bénéficier de l'offre ou être impliqués activement sera considérée par les responsables, de manière systématique et répétée (par ex. dans le cadre d'une analyse de la situation et des besoins). | x | x | x | x | ✓ | | |
| b) | Les proches des personnes concernées sont informés des offres de soutien à l'autogestion qui leur sont destinés. | | | x | | ✓ | | |
| c) | Les professionnels et acteurs importants sont sensibilisés au rôle des proches et habilités (c'est-à-dire avec le consentement de la personne concernée) à communiquer avec eux (formations initiales, formations continues, etc.) | | x | x | | | ✓ | |
| d) | Les représentants des proches sont impliqués dans les phases importantes du processus en tant que personnes dotées de savoirs expérimentiels. | x | x | x | x | | ✓ | |
| e) | Des offres ou certains de leurs modules sont ouverts/adaptés/crétés directement pour renforcer les compétences en autogestion des proches ² . | x | | x | | | ✓ | |

Conseils pratiques :

- 1 Ne vous contentez pas d'intégrer les proches uniquement pour tirer profit de leurs ressources. Prenez également leurs besoins en compte et renforcez leurs compétences centrales, pour qu'ils puissent bénéficier de cette collaboration et soutenir les personnes concernées le plus longtemps possible, sans souffrir de la situation.
- 2 Posez systématiquement la question suivante à chacune des étapes du processus : pouvons-nous/devons-nous aussi impliquer les proches dans cette phase ? Si oui, de quelle façon ? Ai-je le consentement de la personne concernée ?
- 3 Il subsiste un vide éducatif pour ce groupe cible dans le soutien à l'autogestion. L'expérience montre que les proches préfèrent être associés aux offres pour les personnes concernées, plutôt qu'à des offres qui leur seraient exclusivement destinés.

Exemples de bonnes pratiques :**Groupes d'entraide autogérée destinés aux proches**

Selon la directrice d'Info-Entraide Suisse, il existe dans toute la Suisse une forte demande de groupes destinés aux proches dans le domaine de l'entraide autogérée. Le site Internet d'[Info-Entraide Suisse](#) permet de chercher des offres axées sur des sujets spécifiques par région, y compris en y incluant un filtre de recherche « proches ». Les différents groupes d'entraide s'organisent eux-mêmes et ne sont pas soumis à un véritable contrôle de qualité. Les problèmes ou les conflits sont résolus en collaboration avec les centres d'entraide régionaux, qui se réfèrent aux standards de qualité nationaux et aux lignes directrices d'Info-Entraide Suisse (voir [Fiche d'information](#) 9, p. 33).

2.2.4 SQ 4: Offre fondée sur des données scientifiques**Valeur ajoutée du SQ 4 pour votre offre**

Le fait que les responsables des offres connaissent et prennent en compte des approches fondées sur des données scientifiques permet d'économiser des coûts de développement et d'utiliser les ressources de façon plus efficace et mieux ciblée. Les offres fondées sur des données scientifiques sont manifestement utiles à leurs bénéficiaires et peuvent plus facilement trouver un financement.

| Standards de qualité et critères sélectionnés | | Phase du processus | | | | Pertinence | | |
|---|---|--------------------|----------|---------------|------------|------------------|----------------|-----------------------|
| | | Conception | Pilotage | Mise en œuvre | Évaluation | Standard minimal | Bonne pratique | Standard de référence |
| Offre fondée sur des données scientifiques | | | | | | | | |
| a) | Un comité consultatif/comité de pilotage constitué de spécialistes et de divers groupes professionnels, ainsi que de personnes concernées et de proches, apporte des conseils en matière de développement, d'évaluation et de suivi périodique de l'offre (coordination). | x | x | x | x | ✓ | | |
| b) | Le cas échéant, l'offre s'appuie sur des modèles de bonnes pratiques fondés sur des données scientifiques, ainsi que sur des publications nationales et internationales consacrées à ce sujet. | x | | | x | ✓ | | |
| c) | L'élaboration de l'offre repose sur diverses sources et comprend en plus de l'évidence scientifique également le savoir expérimental des personnes concernées. Dans le cadre du soutien à l'autogestion, la notion de preuve s'entend comme une combinaison d'effets scientifiques mesurables (données quantitatives et qualitatives) et de l'expérience et des savoirs des personnes concernées («co-création», «experts par expérience»). | x | | | x | | ✓ | |
| d) | La mise en œuvre de l'offre permet, grâce aux recherches opérationnelles et aux évaluations, d'obtenir des connaissances supplémentaires. Celles-ci seront utilisées pour l'amélioration continue de l'offre. | | | x | x | | ✓ | |
| e) | Les connaissances recueillies sur une offre sont rendues publiques et partagées. Les informations sont présentées de manière pondérée et factuelle. | | | x | x | | ✓ | |

- 1 Prévoyez des enquêtes, des évaluations et des recherches opérationnelles dès le début et intégrez-les au budget de l'offre. Les petites structures ne disposant pas d'expertise propre de recherche peuvent élaborer des stratégies innovantes en la matière, par ex. en développant un partenariat avec des hautes écoles spécialisées ou des universités, éventuellement dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude ou d'un travail de master.
- 2 Pensez à documenter et à publier vos découvertes et expériences afin que d'autres puissent en profiter à leur tour.

Exemples de bonnes pratiques :

KSM SOMNET

Depuis 2010, la [KSM](#) (clinique du sommeil) propose aux personnes souffrant d'insomnie chronique une offre de traitement et de consultation en ligne qui intègre des éléments de soutien à l'autogestion. Cette offre est disponible dans un premier temps en Suisse alémanique et s'appuie sur l'état actuel de la recherche et des données scientifiques sur l'insomnie, ainsi que sur des études internes.

Informations complémentaires: [Lien](#) (voir aussi la [Fiche d'information](#) 7, p. 24).

2.2.5 SQ 5: Standardisation de la qualité

Valeur ajoutée du SQ 5 pour votre offre

Le fait que les offres et services affichent des standards de qualité garantit la sécurité pour les personnes concernées et constitue un gage de professionnalisme des organisations et institutions responsables. La standardisation de la qualité entre les différents sites d'exécution des services permet d'utiliser efficacement les ressources.

| Standards de qualité et critères sélectionnés | | Phase du processus | | | | Pertinence | | |
|---|--|--------------------|----------|---------------|------------|------------------|----------------|-----------------------|
| | | Conception | Pilotage | Mise en œuvre | Évaluation | Standard minimal | Bonne pratique | Standard de référence |
| Standardisation de la qualité | | | | | | | | |
| a) | La sélection des critères de qualité prioritaires est évaluée à chaque phase du processus avec l'équipe du projet. Le choix est adapté au programme. Ceci permet de déduire les mesures et indicateurs de qualité à adopter (voir chapitres 3 et 4). | x | | | x | ✓ | | |
| b) | Les professionnels, personnes concernées, proches et chargés de cours impliqués sont qualifiés pour la mission qu'ils effectuent. Ils disposent des formations nécessaires et contribuent aux mesures d'assurance qualité (par ex. supervision, intervision, cercle qualité, conseil collégial). | | x | x | | ✓ | | |
| c) | Les rôles des acteurs impliqués sont clarifiés et les principaux processus sont définis. | x | | | x | | ✓ | |
| d) | Les formations comprises dans le programme sont documentées (par ex. avec un curriculum ou un guide). | x | x | x | x | | ✓ | |
| e) | Les responsables du programme évaluent l'opportunité d'un label de qualité avec une certification. | | | x | x | | | ✓ |

- 1 Anticipez les mesures de gestion de qualité dans le cadre d'une planification annuelle ou trimestrielle et intégrez-les au budget en conséquence.
- 2 L'accréditation ou la certification peut se faire aussi bien par le biais de l'organisation interne, par ex. par une structure faîtière, qu'en externe par le biais d'organisations partenaires, sur la base des standards nationaux.
- 3 Les personnes concernées et les proches, intégrés en tant que personnes actives dans la conception et la mise en œuvre des offres, doivent être informés des objectifs et des mesures de gestion de la qualité.
- 4 Veuillez tenir compte des recommandations formulées dans la « Fiche d'information : Soutien à l'autogestion dans la formation initiale, la formation continue et le perfectionnement ».

Exemples de bonnes pratiques :

Une recommandation en matière de qualité et un label pour une offre de soutien à l'autogestion

- 1 Le projet QualiCCare a édicté des « [Recommandations pour l'éducation à l'autogestion chez les personnes avec un diabète de type 2](#) » élaborées conjointement avec la Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie (SSED) et l'association de patients diabètesuisse en 2014. D'autres informations à ce sujet sont disponibles dans l'annexe du [Cadre de référence 2018](#) (à partir de la p. 80).
- 2 Dans l'offre EX-IN, proposée en Suisse entre autres par Pro Mente Sana, les acteurs travaillent avec un label de certification international. Le vaste éventail de mesures relatives à la qualité, mis en place par l'ensemble des prestataires, est décrit dans la [Fiche d'information 6](#), p. 21

2.2.6 SQ 6 : Bonne organisation et coordination à tous les niveaux

Valeur ajoutée du SQ 6 pour votre offre

Une bonne organisation reflète le professionnalisme des partenaires impliqués dans la mise en œuvre du programme, aux thérapeutes référents et aux organismes de financement. Une coordination et une collaboration placées sous le signe de l'interprofessionnalité et de la pluridisciplinarité contribuent grandement à atteindre l'objectif d'une prise en charge intégrée des soins. Elles aident aussi à ancrer le programme dans les structures et à le pérenniser.

| Standards de qualité et critères sélectionnés | | Phase du processus | | | | Pertinence | | |
|---|--|--------------------|----------|---------------|------------|------------------|----------------|-----------------------|
| | | Conception | Pilotage | Mise en œuvre | Évaluation | Standard minimal | Bonne pratique | Standard de référence |
| Une bonne organisation et de la coordination | | | | | | | | |
| a) | Les professionnels et acteurs du système de santé et des services sociaux impliqués dans le programme travaillent et se concertent de façon interprofessionnelle et pluridisciplinaire. | x | x | x | | ✓ | | |
| b) | Une coopération et une coordination systématiques et partenariales sont établies entre les professionnels et les représentants des personnes concernées et des proches. | | x | x | | ✓ | | |
| c) | Les aspects du développement organisationnel sont définis en amont: pilotage et management; fonctions et organes; ressources humaines, financières et matérielles; communication; établissement de rapports; éventuellement voie de recours et audits. | x | | | x | | ✓ | |
| d) | Le rattachement de l'offre aux offres existantes est précisé (par ex. transferts, boucles de rétroaction, intégration dans certains organes). Le but est de rechercher une collaboration avec les acteurs des soins (par ex. médecins de famille, personnel infirmier de pratique avancée, Case Manager, coordinateurs des soins, travailleurs sociaux). | | | x | x | | ✓ | |
| e) | Les responsables de l'offre se mettent en contact avec d'autres acteurs du soutien à l'autogestion, participent à des échanges et contribuent à des processus d'apprentissage mutuel. | | x | x | x | | ✓ | |

Conseils pratiques

- 1 Ne cherchez pas à réinventer la roue. Partagez les savoirs et les expériences avec d'autres et sollicitez-les afin de tirer le meilleur parti possible des ressources existantes. Veillez à échanger avec vos homologues des organisations faïtières, de [la plateforme nationale SELF](#) ou bien lors de réunions et de conférences.
- 2 Les offres enregistrées dans le « [Catalogue de modèles de bonne pratique interprofessionnelles](#) » gagnent en visibilité à travers la Suisse entière. Faites enregistrer le vôtre.
- 3 Créez des alliances avec des organisations partenaires. C'est un bon moyen de potentialiser les expertises et d'exploiter plus efficacement les sources de financement.

Exemples de bonnes pratiques : Mieux vivre avec la BPCO

La Ligue pulmonaire suisse et les ligues cantonales illustrent bien l'effet que peut avoir une coordination nationale sur le déroulement d'une offre. Cette dernière a été lancée comme projet-pilote dans divers cantons en 2007. Depuis 2018, la Ligue pulmonaire suisse propose cette offre de soutien à l'autogestion, en coopération avec la Société Suisse de Pneumologie. L'offre est ouverte aux personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive dans tout le pays. Pour soutenir son développement, ce projet bénéficie actuellement d'une aide financière ponctuelle de la part de « Soutien de projets Prévention dans le domaine des soins, PDS » ([lien](#) vers le projet).

Informations complémentaires disponibles dans la [Fiche d'informations](#) 1, p. 3).

2.2.7 SQ 7 : Pérennisation de l'offre

Valeur ajoutée du SQ 7 pour votre offre

Investir dans des projets pilotes est surtout intéressant lorsque l'offre peut ensuite être pérennisée. Si cet aspect de pérennisation est anticipé dès la conception de l'offre, celui-ci a plus de chances de trouver un financement et de se faire une place à moyen, voire long terme.

| Standards de qualité et critères sélectionnés | | Phase du processus | | | | Pertinence | | |
|---|---|--------------------|----------|---------------|------------|------------------|----------------|-----------------------|
| | | Conception | Pilotage | Mise en œuvre | Évaluation | Standard minimal | Bonne pratique | Standard de référence |
| Pérennisation de l'offre | | | | | | | | |
| a) | La réflexion s'engage dès le début sur des solutions de financement pérennes (y compris sur des modèles hybrides, c'est-à-dire mélangeant des fonds propres et des fonds externes). | x | x | x | x | ✓ | | |
| b) | Les parties prenantes (responsables, prestataires, financeurs, représentants de personnes concernées, etc.) s'engagent à long terme (emploi de ressources humaines ou financières). | | | x | x | | ✓ | |
| c) | Des efforts sont fournis pour ancrer l'offre dans le système de soins et social, dans le but de l'intégrer dans les services existants du système de santé/social. | x | x | x | x | | | ✓ |
| d) | Une fois l'efficacité de l'offre démontrée et documentée, celui-ci est proposé dans d'autres sites, cantons ou régions. | | | x | x | | | ✓ |
| e) | D'autres SQ soutiennent aussi la durabilité d'un programme. C'est par ex. le cas de la formation initiale et continue, de l'égalité des chances, de la participation et de la qualité standardisée. | x | x | x | x | | | |

Conseils pratiques

- 1 Vous trouverez des conseils et des aides pratiques sur le thème du financement durable des offres de soutien à l'autogestion dans le [Guide de financement des programmes de promotion à l'autogestion](#).
- 2 Évitez d'élaborer une stratégie qualité pour chaque programme. Intégrez, autant que possible, les aspects spécifiques issus des standards de qualité dans des instruments de qualité applicables à l'ensemble de votre organisation/institution ou de l'organisation faîtière. Le référentiel [QuaTheDa](#) est prévu à cet effet dans le domaine des addictions, avec éventuellement aussi la [Charte de qualité de l'Académie suisse pour la qualité en médecine ASQM](#).

Exemples de bonnes pratiques :

Centre d'éducation thérapeutique du patient des HUG

En Suisse romande, le soutien à l'autogestion s'inscrit dans un processus appelé « éducation thérapeutique du patient ». Au cours des vingt dernières années, plus de 250 professionnels de la santé ont suivi une formation dans ce domaine aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) (« CAS/DAS éducation thérapeutique du patient »). Une centaine environ travaille aujourd'hui aux HUG et propose aux patients des offres d'ETP les impliquant davantage. Les HUG ont récemment créé un « [centre hospitalo-universitaire d'ETP](#) » pour œuvrer à l'ancrage institutionnel du soutien à l'autogestion comme thématique transversale. La création d'un label est en cours.

2.2.8 QS 8 : Égalité des chances

Valeur ajoutée du SQ 8 pour votre offre

Les offres à bas seuil, facilement accessibles aux personnes présentant des besoins particuliers, contribuent fortement à l'égalité des chances en matière de santé. Collaborer et apprendre dans un contexte de diversité sociale peut s'avérer très enrichissant pour tous les acteurs.

| Standards de qualité et critères sélectionnés | | Phase du processus | | | | Pertinence | | |
|---|---|--------------------|----------|---------------|------------|------------------|----------------|-----------------------|
| | | Développement | Pilotage | Mise en œuvre | Évaluation | Standard minimal | Bonne pratique | Standard de référence |
| Égalité des chances | | | | | | | | |
| a) | L'accessibilité de l'offre aux personnes présentant des besoins particuliers est vérifiée dès le départ (par ex. les personnes en situation de pauvreté, les personnes confrontées à des barrières linguistiques, avec un faible niveau d'instruction ou une infirmité physique). | x | x | x | x | ✓ | | |
| b) | Le langage utilisé dans la communication et dans les formations est adapté en fonction du groupe cible. | | | x | x | ✓ | | |
| c) | Les besoins spécifiques liés au genre ou à l'âge (par ex. ceux des jeunes patients ou des jeunes aidants) sont pris en compte dans la conception de l'offre ainsi que dans la publicité et la communication. | x | x | x | x | | ✓ | |
| d) | Les frais de participation sont définis de façon à rendre l'offre accessible à tout le monde; pour les offres payantes, une politique d'exception ¹³ est envisagée pour les participants issus de groupes socio-économiquement vulnérables. | x | | | x | | ✓ | |
| e) | Des efforts sont fournis pour promouvoir l'offre dans les régions périphériques afin que les personnes concernées puissent également y accéder. | | | x | x | | | ✓ |

Conseils pratiques

- 1 Reprenez le vocabulaire des groupes cibles dans vos communications écrites et orales et utilisez leurs canaux de communication. Recourir à un langage simple à comprendre permet aux personnes issues de la migration ou possédant un faible niveau d'instruction d'accéder plus facilement au programme. Veillez à utiliser des formulations imagées et sans équivoque. Vous trouverez des conseils dans le [Guide pratique d'Alliance Compétences en Santé](#).
- 2 Faites intervenir des pairs comme relais dans la communication avec les groupes cibles vulnérables (par ex. des personnes elles-mêmes issues de la migration, possédant une expérience dans les domaines de la psychiatrie ou de l'addiction, ou des proches). Les pairs doivent être formés et disposer des compétences centrales en soutien à l'autogestion¹⁴.

13 Les politiques d'exception définissent les conditions auxquelles certaines personnes peuvent bénéficier d'une réduction voire d'une exonération des coûts.

14 Cf. Illustration 4 « Les compétences clés des personnes concernées, de leurs proches, des professionnels et des pairs vont main dans la main » en annexe.

Exemples de bonnes pratiques : Evivo et EFFICHRONIC

Le programme de formation modulaire [Evivo](#), qui couvre plusieurs maladies, a été adapté aux groupes vulnérables avec le soutien de l'OFSP. Les responsables de cours possèdent des compétences transculturelles et enseignent dans un langage simple. En Argovie, l'EPER propose aux personnes issues de la migration des formations gratuites, financées par le canton.

Le projet européen de recherche [EFFICHRONIC](#) s'intéresse principalement aux groupes vulnérables et traite de la question du « retour sur investissement » et du rapport coût-efficacité du « Chronic Disease Self-Management Programme » (CDSMP) sur lequel s'appuie Evivo. Informations complémentaires disponibles dans la [Fiche d'informations](#) 10, p. 36.

2.2.9 SQ 9: Orientation sur les résultats et transparence

Valeur ajoutée du SQ 9 pour votre offre

Afin de dégager un bénéfice¹⁵ aussi grand que possible pour les personnes concernées, leurs proches, les professionnels et le système, il faut définir et atteindre des objectifs de qualité. Une culture axée sur l'efficacité et la transparence favorise le partage d'expériences pratiques, motive les participants et représente une condition importante pour étendre les offres à d'autres sites ou à d'autres régions.

| Standards de qualité et critères sélectionnés | | Phase du processus | | | | Pertinence | | |
|--|---|--------------------|----------|---------------|------------|------------------|----------------|-----------------------|
| | | Conception | Pilotage | Mise en œuvre | Évaluation | Standard minimal | Bonne pratique | Standard de référence |
| Orientation sur les résultats et transparence | | | | | | | | |
| a) | Des indicateurs de qualité propres à l'offre sont définis et contrôlés périodiquement. Leur évolution est consignée dans un rapport. | x | x | x | | ✓ | | |
| b) | Les indicateurs de qualité, les recherches opérationnelles et les évaluations sont conçues, menées et analysées autant que possible de façon participative, en collaboration avec les représentants des personnes concernées. | x | | | x | | ✓ | |
| c) | L'efficacité de l'offre est vérifiée et démontrée par le biais d'évaluations (par ex. par des évaluations internes ou externes, des évaluations formatives et/ou sommatives ¹⁶). | | x | x | x | | ✓ | |
| d) | L'offre fait aussi l'objet d'une évaluation de rentabilité et de « retour social sur investissement ¹⁷ » (en anglais Social Return on Investment, SROI). | | | | x | | | ✓ |
| e) | Voir aussi les explications sur les SQ 4 et SQ6. | | | | | | | |

15 Cf. Illustration 5 « Processus et bénéfices de la promotion à l'autogestion » en annexe.

16 Voir à ce sujet https://fr.wikipedia.org/wiki/%C3%89valuation_formative.

17 Ce SROI mesure le ratio coût/bénéfice, tout comme un calcul de rentabilité. Il compare le coût monétaire d'une intervention avec les coûts sociaux cachés qui peuvent être attribués à l'intervention.

Conseils pratiques

- 1 Pour vos recherches opérationnelles et vos évaluations, pensez à utiliser les PREM ([Patient Reported Experience Measures](#), mesures de l'expérience rapportée par les patients). Ils sont appropriés pour mesurer l'expérience faite par les patients des processus liés aux soins.
- 2 Pour remplir les critères EAE, l'efficacité doit être établie¹⁸. Essayez de remplir les conditions pour le financement par l'assurance maladie obligatoire. Des informations complémentaires sur ce sujet sont disponibles dans le [Guide de financement des programmes de soutien à l'autogestion](#).
- 3 Avez-vous déjà présenté votre programme lors d'un forum SELF? Vous y trouverez une plateforme d'échange avec les acteurs intéressés et engagés dans le soutien à l'autogestion. ([Coordonnées](#))

Exemples de bonnes pratiques :

ASSIP

ASSIP est l'abréviation de Attempted Suicide Short Intervention Program. Ce programme proposé par les services psychiatriques universitaires de Berne s'adresse aux personnes qui ont fait une tentative de suicide. Une brève intervention doit venir renforcer la capacité d'autogestion et réduire le risque de nouvel acte suicidaire. Des études ont permis d'établir l'efficacité et la rentabilité de l'ASSIP. Ce qui a valu à ce programme un intérêt international. Il est actuellement reproduit dans différents pays où il fait l'objet d'études scientifiques.

Informations complémentaires disponibles dans la [Fiche d'informations](#) 5, p. 17.

18 EAE: efficacité, adéquation, économicité

2.2.10 SQ 10: Sécurité et protection des données

Valeur ajoutée du SQ 10 pour votre offre

Des standards élevés en matière de sécurité et de protection des données comprenant notamment les aspects de sécurité informatique, conditionnent la confiance vis-à-vis d'une offre. C'est d'autant plus important pour les outils électroniques et les applications mobiles.

| Standards de qualité et critères sélectionnés | | Phase du processus | | | | Pertinence | | |
|---|---|--------------------|----------|----------------|------------|------------------|----------------|-----------------------|
| | | Conception | Pilotage | Mise en oeuvre | Évaluation | Standard minimal | Bonne pratique | Standard de référence |
| Sécurité et protection des données | | | | | | | | |
| a) | Les prestataires et les participants sont informés des aspects liés à l'obligation de garder le secret, au caractère confidentiel des informations et à la protection des données. | x | x | x | | ✓ | | |
| b) | Les dispositions nationales et cantonales en matière de protection des données sont respectées (voir par ex. les guides du Préposé fédéral à la protection des données et à la transparence, lien et la loi fédérale sur la protection des données, lien). | x | x | x | | ✓ | | |
| c) | La gestion des données personnelles répond aux normes adoptées dans le système de santé et les services sociaux (voir par ex. FMH, lien). | | x | x | | ✓ | | |
| d) | Les concepts destinés aux recherches sont soumis à l'examen d'une commission d'éthique compétente. | x | x | x | x | | ✓ | |
| e) | Concernant les outils électroniques/applications mobiles de soutien à l'autogestion, il est conseillé de comparer les 9 principes de qualité d'eHealth Suisse avec les 10 standards de qualité du soutien à l'autogestion et de les compléter au besoin. (Voir ci-dessous) | x | | | x | | ✓ | |

Conseils pratiques

- 1 De nouvelles applications ne cessent d'arriver sur le marché dans le domaine du soutien à l'autogestion. Cela pousse à s'interroger sur leur fiabilité, leur qualité et la protection des données personnelles. E-health Suisse¹⁹ recommande des principes de qualité applicables aux applications liées à la santé, voir la [Fiche d'information](#).
- 2 Vous trouverez un générateur gratuit de protection des données pour les sites Internet, blogs et réseaux sociaux (y compris pour l'élaboration de déclarations de confidentialité) sur le site « [SwissAnwalt](#) ».
- 3 Dans votre programme, assurez-vous que les bénévoles impliqués et les participants connaissent les principales règles concernant la protection des données et l'obligation de garder le secret.

19 eHealth Suisse mène actuellement des réflexions sur la façon de promouvoir des applications mobiles de qualité dans le domaine de la santé, qui soient compatibles avec le Plan d'action MNT 2021-2024. La création d'un portail Internet destiné à la population ainsi qu'aux professionnels de la santé est à l'étude pour promouvoir des applications mobiles de qualité.

Exemples de bonnes pratiques :

Safe Zone

[SafeZone.ch](https://www.safezone.ch) est une plateforme en ligne qui propose des services anonymes basés sur le conseil, l'information et le soutien à l'autogestion en matière d'addiction. La formation continue dans le domaine de la consultation en ligne, des interventions régulières et des standards élevés de protection des données et de sécurité informatique constituent trois des six piliers garants de la qualité. Le serveur est situé en Suisse, les normes ISO sont respectées et la communication est solidement cryptée. Les données issues de la recherche viennent alimenter le développement des offres.

(Informations complémentaires disponibles dans la [Fiche d'informations](#) 8, p. 29.)

Bref tutoriel pour remplir la matrice (p. 26-28) avec l'exemple du SQ 1 :

Le modèle contient des champs interactifs à remplir. Évaluez tout d'abord l'état d'avancement de chaque critère du SQ 1 (a à e). Par exemple, pour le critère a), choisissez l'appréciation adéquate (en bleu foncé) : « Encore aucune action... », « Sensibilisation, mise en œuvre ponctuelle... » ou « Intégration, mise en œuvre systématique... ». Cochez la bonne colonne pour chaque critère du SQ 1. Vous pouvez formuler une évaluation générale du SQ 1 à la fin de la ligne en cochant le besoin d'agir de 1 à 5. Les évaluations (détaillées et globale) indiquent les actions nécessaires. Vous pouvez les prioriser pour les futurs travaux dans les trois champs horizontaux. Procédez de même pour chaque SQ. Retraavaillez vos évaluations à intervalles réguliers pour suivre le développement.

3 Outil: Matrice d'évaluation

Date de l'évaluation (JJ,MM,AA):

Complété par:

| | Encore aucune action, premières réflexions. N° du critère: | Sensibilisation, mise en œuvre ponctuelle. N° du critère: | Intégration, mise en œuvre systématique. N° du critère: | Non pertinente pour l'offre | Évaluation | | | | |
|---|---|--|--|-----------------------------|------------|---|---|---|---|
| | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| SQ 1: Offre adaptée aux besoins | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | | | | | |
| Priorité 1 | | | | | | | | | |
| Priorité 2 | | | | | | | | | |
| Priorité 3 | | | | | | | | | |
| SQ 2: Partenariat avec les personnes concernées | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | | | | | |
| Priorité 1 | | | | | | | | | |
| Priorité 2 | | | | | | | | | |
| Priorité 3 | | | | | | | | | |
| SQ 3: Implication des proches | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | | | | | |
| Priorité 1 | | | | | | | | | |
| Priorité 2 | | | | | | | | | |
| Priorité 3 | | | | | | | | | |

| | | | | | |
|---|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|--|
| SQ 4: Offre fondée sur des données scientifiques | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | |
| Priorité 1 | | | | | |
| Priorité 2 | | | | | |
| Priorité 3 | | | | | |
| SQ 5: Standardisation de la qualité | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | |
| Priorité 1 | | | | | |
| Priorité 2 | | | | | |
| Priorité 3 | | | | | |
| SQ 6: Bonne organisation et coordination à tous les niveaux | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | |
| Priorité 1 | | | | | |
| Priorité 2 | | | | | |
| Priorité 3 | | | | | |
| SQ 7: Pérennisation de l'offre | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | |
| Priorité 1 | | | | | |
| Priorité 2 | | | | | |
| Priorité 3 | | | | | |

| | | | | | |
|---|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|--|
| SQ 8: Égalité des chances | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | |
| Priorité 1 | | | | | |
| Priorité 2 | | | | | |
| Priorité 3 | | | | | |
| SQ 9: Orientation sur les résultats et transparence | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | |
| Priorité 1 | | | | | |
| Priorité 2 | | | | | |
| Priorité 3 | | | | | |
| SQ 10: Sécurité et protection des données | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | a) b) c) d) e) | |
| Priorité 1 | | | | | |
| Priorité 2 | | | | | |
| Priorité 3 | | | | | |

Illustration 2: Matrice d'évaluation permettant de faire le suivi des 10 standards de qualité et d'établir un ordre de priorité des actions requises (modèle à compléter)

Priorité 1, 2, 3: Action requise et étapes suivantes

Évaluation : 1= nécessité d'agir très élevée à 5 = très bien, aucune nécessité d'agir

Glossaire explicatif

A.1 Autogestion et soutien à l'autogestion

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.

Source : [Concept de soutien à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addictions](#) (OFSP, GELIKO, ARPS, 2022)

La gestion de la qualité et les standards de qualité s'adressent en premier lieu aux acteurs professionnels et renvoient aux niveaux du soutien à l'autogestion.

L'« autogestion » des personnes concernées et le « soutien à l'autogestion » par les acteurs concernés (professionnels, proches, pairs) vont main dans la main.

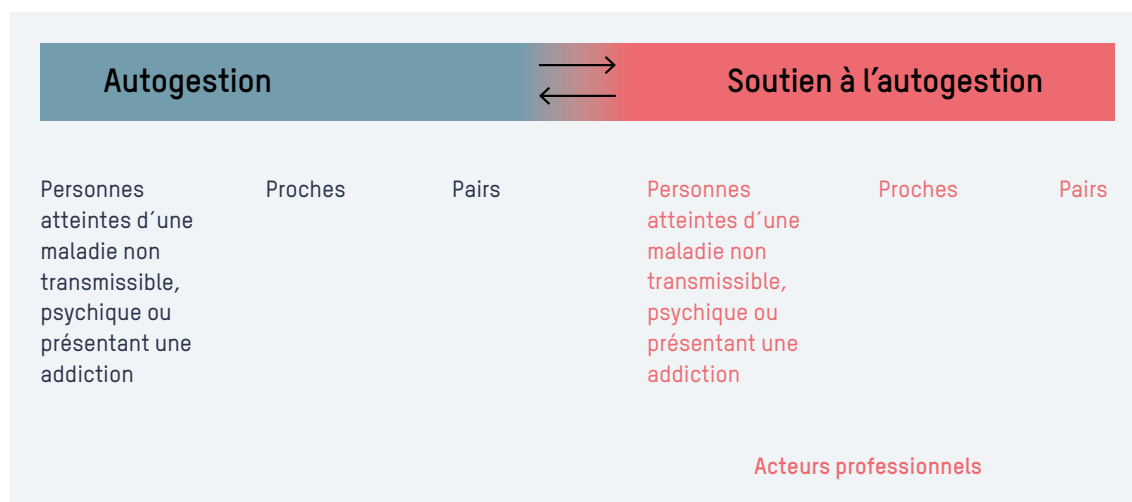


Illustration 3 : Interaction des acteurs du soutien à l'autogestion

Source : [Concept de soutien à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addictions](#) (OFSP, GELIKO, ARPS, 2022)

Principes fondamentaux du soutien à l'autogestion

- Attitude de reconnaissance de l'équivalence en termes de rôles et d'expertises complémentaires entre tous les acteurs
- Relation de partenariat
- Le vécu des personnes concernées est au centre des préoccupations
- Approche de la salutogenèse comme base

Critères pour classer une offre comme offre de soutien à l'autogestion

D'après le cadre de référence actuel, une offre est qualifiée de mesure de soutien à l'autogestion s'il remplit la définition de travail ainsi que les critères suivants :

- Il promeut un rôle actif et la participation des personnes concernées, ainsi qu'une relation de partenariat entre les professionnels et les personnes concernées ;
- Il adresse les connaissances, la motivation et les compétences d'auto-soins et d'adaptation.
- La démarche se concentre sur les personnes concernées et non sur leur maladie ;
- Il s'inscrit dans la durée ; il ne s'agit donc pas d'une prestation proposée une seule fois ou de façon ponctuelle.

Des informations complémentaires sur le soutien à l'autogestion sont disponibles dans le concept de 2022, disponible depuis ce [lien](#).

A.2 Définitions de travail des termes relatifs à la gestion de la qualité

Gestion de la qualité

La gestion de la qualité désigne l'approche systématique qui consiste à vérifier et à améliorer constamment la qualité. En matière du système de santé, la qualité se rapporte aux aspects essentiels que sont la structure, le processus et le résultat (voir à ce sujet [le modèle de Donabedian](#), lien page 12). La gestion de la qualité est un processus d'amélioration continue qu'il est possible d'organiser selon divers modèles. L'un des modèles les plus courants est par ex. la Roue de Deming (« Plan, Do, Check, Act » [PDCA](#)).

Standards de qualité

Les standards de qualité sont des instruments de référence au sens d'objectifs indiquant la qualité recherchée. Ils peuvent être considérés comme un étalon qui précise les exigences de qualité qu'un projet doit satisfaire. Il est suggéré de s'appuyer largement sur les standards de qualité proposés dans ce guide pour concevoir et mettre en œuvre des offres de soutien à l'autogestion.

Critères de qualité

La qualité se mesure à partir de critères. Les critères de qualité proposés dans le guide sont dérivés des dix standards de qualité. Ces critères permettent de mettre en œuvre les standards de qualité dans la pratique. Ils peuvent être adaptés et ajustés à chaque offre.

Indicateurs de qualité

Les responsables de l'offre peuvent définir des indicateurs dérivés des critères de qualité. Ils créent ainsi des échelles qui permettent de différencier une « bonne » d'une « mauvaise » qualité. Il est par ex. possible d'utiliser la règle [RUMBA](#) (Relevant, Understandable, Measurable, Behaviourable, Achievable²⁰) pour formuler ces indicateurs. Cette règle est issue du domaine médical et infirmier. Contrairement à la règle [SMART](#) (Specific, Measurable, Achievable, Reasonable, Time-Bound²¹) couramment utilisée dans la gestion de projet, la règle RUMBA couvre des aspects qui se rapprochent davantage de l'approche holistique du soutien à l'autogestion, en introduisant les notions « compréhensible » et « modifiable et atteignable par un changement de comportement ». Chaque indicateur doit être formulé de façon à être compris par tous les participants, qu'il s'agisse des professionnels ou des représentants des personnes concernées. Par ailleurs, il doit être atteignable par un changement de comportement de la personne concernée.

Vous trouverez **des informations complémentaires** sur l'utilisation pratique des concepts présentés dans le [chapitre 2.1](#). Des informations utiles à la planification et à l'évaluation de projets, notamment pour les critères de qualité, sont disponibles sur le site Internet de « [Good-Practice](#) ».

20 Traduction : judicieux ; compréhensible ; mesurable ; modifiable et atteignable par un changement de comportement.

21 Traduction : spécifique, mesurable, atteignable, raisonnable, limité dans le temps.

Annexe



Illustration 4: Les compétences clés des personnes concernées, de leurs proches, des professionnels et des pairs vont main dans la main

Source: Concept de soutien à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addictions (OFSP, GELIKO, ARPS, 2022)

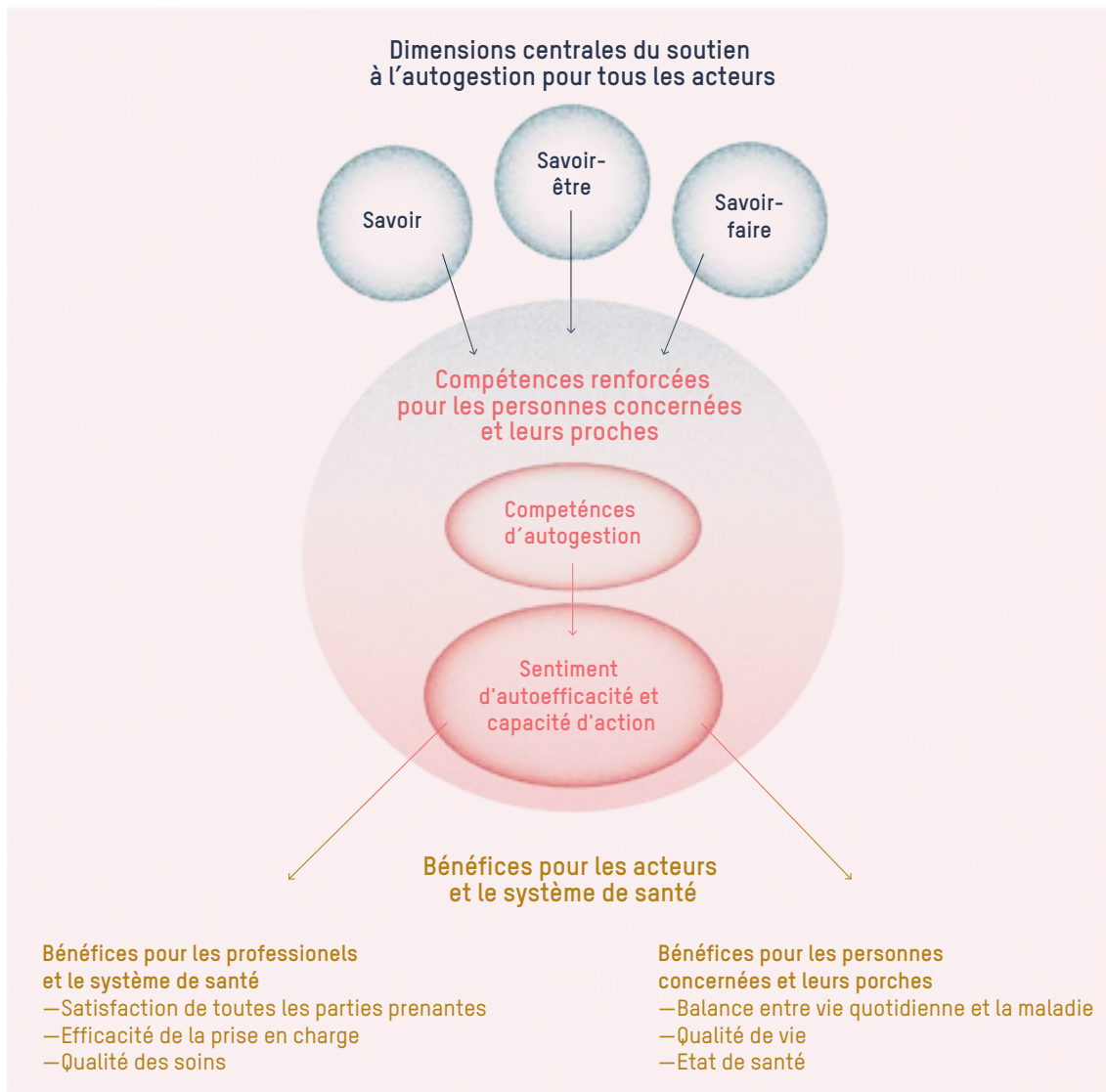


Illustration 5 : Processus et bénéfices du soutien à l'autogestion
Source : graphique propre s'appuyant sur Grange, L. et Allenet, B. (2013)

Editeur

Office fédéral de la santé publique OFSP

Auteurs

Claudia Kessler (Public Health Services, PHS)

Conception graphique

Heyday Konzeption und Gestaltung

Cette publication est également disponible en allemand et en italien.

Téléchargement Document de base et version courte :

www.bag.admin.ch/pds

© Office fédéral de la santé publique, janvier 2021, actualisation avril 2023

Renseignements/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 Bern

+ 41 58 463 88 24

pgv@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch/pds

www.bag.admin.ch/mnt

www.bag.admin.ch/addictions

Rapport réalisé sur mandat de l'OFSP N° de contrat 142003613

Contact

Office fédéral de la santé publique OFSP

Case postale, CH-3003 Bern

pgv@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch/pds

www.bag.admin.ch/mnt

www.bag.admin.ch/addictions