



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

Berne, 2^{ème} septembre 2024

Comment favoriser l'implication et la participation des personnes concernées?

Atelier SELF



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

geliko

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

KONFERENZ DER KANTONALEN BEAUFTRAGTEN FÜR SUCHTFRAGEN (KKBS)
CONFERENCE DES DELEGUES CANTONAUX AUX PROBLEMES DES ADDICTIONS (CDCA)
CONFERENZA DEI DELEGATI CANTONALI AI PROBLEMI DI DIPENDENZA (CDGD)



VBGF / ARPS

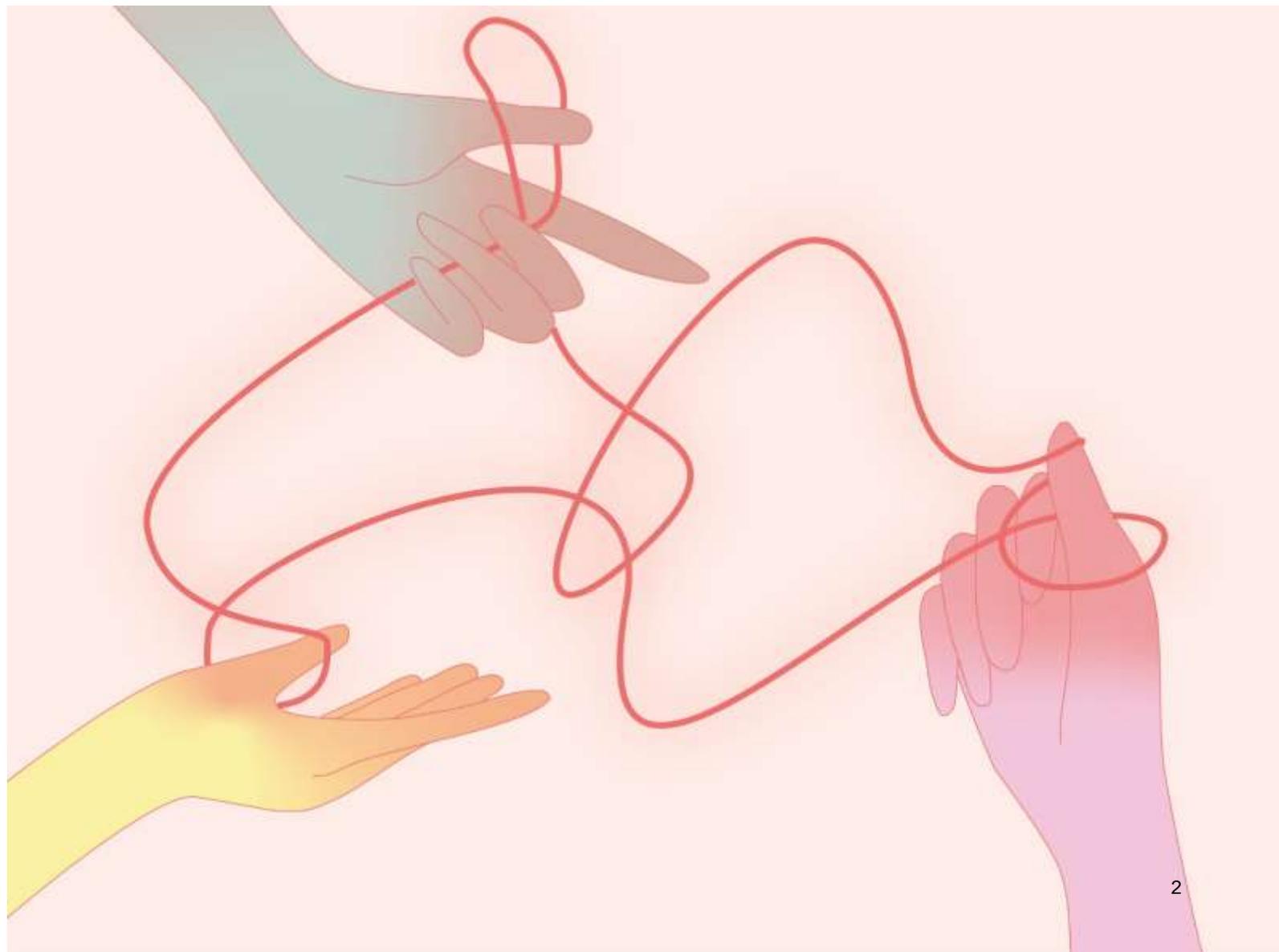
Vereinigung der kantonalen Beauftragten für Gesundheitsförderung
Association des responsables cantonaux pour la promotion de la santé
Associazione dei responsabili cantonali per la promozione della salute



Accueil

Petra Baeriswyl,

Responsable de la division
Prévention des maladies non
transmissibles
Office fédéral de la santé
publique OFSP





Programme de la journée

- 09.30 Exposé:** Participation et implication des personnes concernées / des patients: à quoi doivent-elles ressembler idéalement?
- 09.50 Exposé:** Participation et implication des personnes concernées: exemples de réussite
- 10.15 Ateliers 1. Tour**
- 11.00 Pause café / échanges informels (30')**
- 11.30 Ateliers 2. Tour**
- 12.15 Résumé, perspectives et clôture**
- 12.45 Fin**

- 14.00 Discussion entre acteurs intéressés sur l'avenir du Forum SELF, suivie de la création de la «IG Forum SELF»**
- 16.00**



Exposé

Participation et implication des personnes concernées / des patients: à quoi doivent-elles ressembler idéalement?

Oliver Strehle,
Directeur général du fmc

Participation et implication des personnes concernées / des patients : à quoi doivent-elles ressembler idéalement ?

Rapport d'expérience du symposium fmc 2023

Atelier SELF, 2 septembre 2024

Oliver Strehle, directeur général du fmc

Sommaire

1. Le Forum suisse des soins intégrés (fmc) et pourquoi la participation est essentielle pour les soins intégrés
2. Participation : qu'entendons-nous par là et pourquoi ?
3. Le modèle de Montréal
4. Et après : comment encourager la participation ?

1. Le Forum suisse des soins intégrés (fmc)

Depuis 1997, nous sommes...

- ...le forum pour les institutions et les organisations qui s'engagent en faveur des soins intégrés.
- ...une plateforme d'échange et un groupe de résonance pour tous les thèmes liés aux soins intégrés.
- ...l'interlocuteur pour tout ce qui a trait aux soins intégrés.

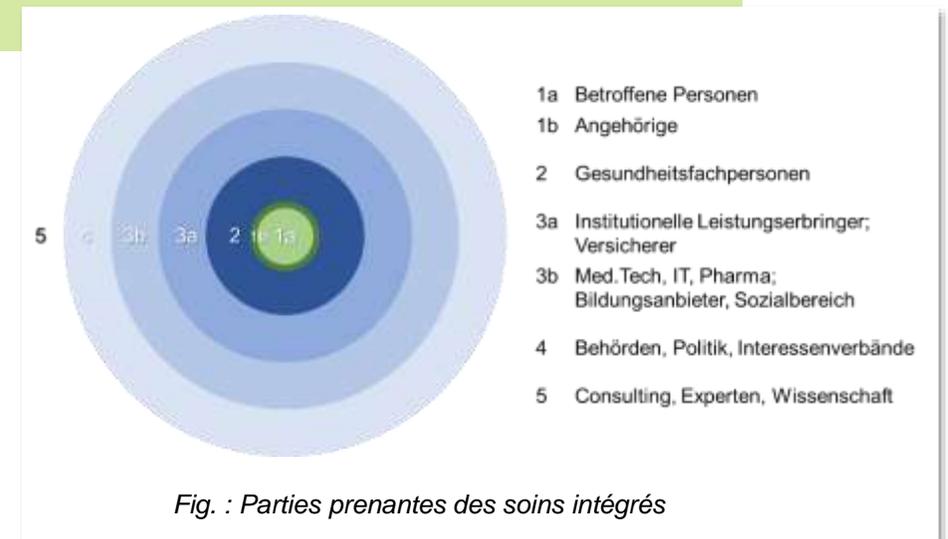
Les soins intégrés...

...se concentrent sur les personnes présentant des problèmes de santé multiples et complexes, car ces personnes ont besoin d'une multitude de services de santé et de soutien social.

Notre engagement :

Nous...

- ...mettons en réseau les acteurs et leurs organisations qui s'intéressent et s'engagent en faveur des soins intégrés.
- ...offrons une plateforme pour l'échange d'idées innovantes.
- ...rassemblons des connaissances basées sur des preuves et des expériences pratiques, les préparons de manière orientée vers la pratique et les publions.
- ...fournissons des inputs aux milieux professionnels et politiques.



1. Les soins intégrés selon le fmc

Les soins intégrés...

- ...se concentrent sur les **personnes présentant des problèmes de santé multiples et complexes**, car ces personnes ont besoin d'une multitude de services de santé et de soutien social.
- ...signifient l'**interaction convenue et planifiée des partenaires de soins tout au long du cycle de vie** d'une personne, ainsi que le **parcours de traitement et de prise en charge au sein du système de santé et du système social**.
- ...conçoivent le **traitement et la prise en charge** des personnes concernées comme un **travail d'équipe interprofessionnel et interinstitutionnel** et donc comme une « culture du commun ».
- ...considèrent les **personnes concernées (et leurs personnes de confiance) comme des partenaires** qui participent à l'élaboration et à la décision du traitement et de la prise en charge.
- ...utilisent aussi bien **des outils numériques** pour la communication, la coopération et la coordination que des données de soins pour une **gestion de la population**.

1. Participation et soins intégrés

Les soins intégrés...

- ...se concentrent sur les **personnes présentant des problèmes de santé multiples et complexes**, car ces personnes ont besoin d'une multitude de services de santé et de soutien social.
- ...signifient l'**interaction convenue et planifiée des partenaires de soins tout au long du cycle de vie d'une personne**, ainsi que le **parcours de traitement et de prise en charge au sein du système de santé et du système social**.
- ...conçoivent le **traitement et la prise en charge** des personnes concernées comme un **travail d'équipe interprofessionnel et interinstitutionnel** et donc comme une « culture du commun ».
- ...considèrent les **personnes concernées (et leurs personnes de confiance) comme des partenaires** qui participent à l'élaboration et à la décision du traitement et de la prise en charge.
- ...utilisent aussi bien **des outils numériques pour la communication, la coopération** et la coordination que des données de soins pour une **gestion de la population**.

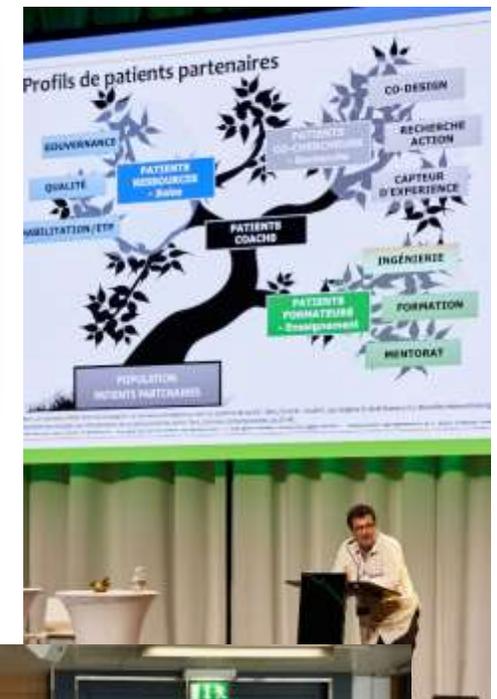
1. fmc et participation

21. Juni 2023 | Kursaal Bern

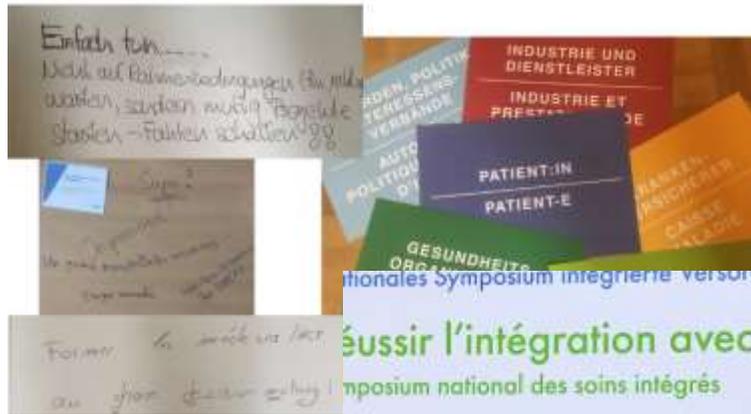

www.fmc.ch

Erfolgreiche Integration mit den Patient:innen

Nationales Symposium integrierte Versorgung

Einfach tun... Nicht auf Rahmenbedingungen für mich warten, sondern mich in Prozesse einbringen - Fakten schaffen!



PATIENT:IN
 PATIENT-E
 PATIENT:IN PATIENT-E
 PATIENT:IN PATIENT-E
 PATIENT:IN PATIENT-E



Nationales Symposium integrierte Versorgung
 Réussir l'intégration avec les patients
 Symposium national des soins intégrés




1. fmc et participation

New Era Of Patient Engagement

DOI: 10.1377/hlthaff.2013.0037

Rx For The 'Blockbuster Drug' Of Patient Engagement
BY SUSAN DENTZER

Susan Dentzer
Editor-in-Chief
Health Affairs

HealthAffairs

Health Affairs
Volume 32, Issue 2: New Era Of Patient Engagement

Thema Patientenvertretung

Ein schlafender Riese im Gesundheitswesen

Deutsches Ärzteblatt | Jg. 120 | Heft 19 | 12. Mai 2023

2. Participation : qu'entendons-nous par là et pourquoi ?

Participation des patients : tentative de définition

Implication active des patients dans les processus décisionnels concernant leurs soins. Il s'agit aussi bien d'associer individuellement les patients aux décisions **concernant les mesures diagnostiques et thérapeutiques** que d'**intégrer systématiquement leurs perspectives dans le développement, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé et des structures de soins.**

Pourquoi est-ce important ?

Élargir les perspectives

- **Spécialiste** : modèle biomédical (efficacité, intervention, douleur, guérison)
- **Personne concernée** : modèle basé sur l'expérience (appropriation, accompagnement, acceptation, souffrance)
- **Spécialiste** : connaissances sectorielles
- **Personne concernée** : connaissances systémiques globales

Facteurs individuels de santé

- Participation en cas de maladies chroniques et graves
- Maladies aiguës entraînant des changements importants

2. Participation : qu'entendons-nous par là et pourquoi ?

Participation idéale : profil visé de la personne concernée

- La personne concernée est une personne qui, au cours de son parcours clinique, développe ses compétences de manière à pouvoir **prendre des décisions libres et éclairées**.
- Son **savoir expérientiel est reconnu**, et ses **compétences** sont **développées** par les professionnels des organisations de santé concernées.
- La personne concernée est **respectée** dans tous les **aspects de son humanité**. Elle est considérée comme **un membre à part entière de l'équipe de soins** dans le cadre des services proposés.
- La personne concernée reconnaît l'**expertise des membres de l'équipe de soins** et oriente **leurs demandes à la lumière de son projet de vie**. Elle participe ainsi aux décisions qui la concernent.

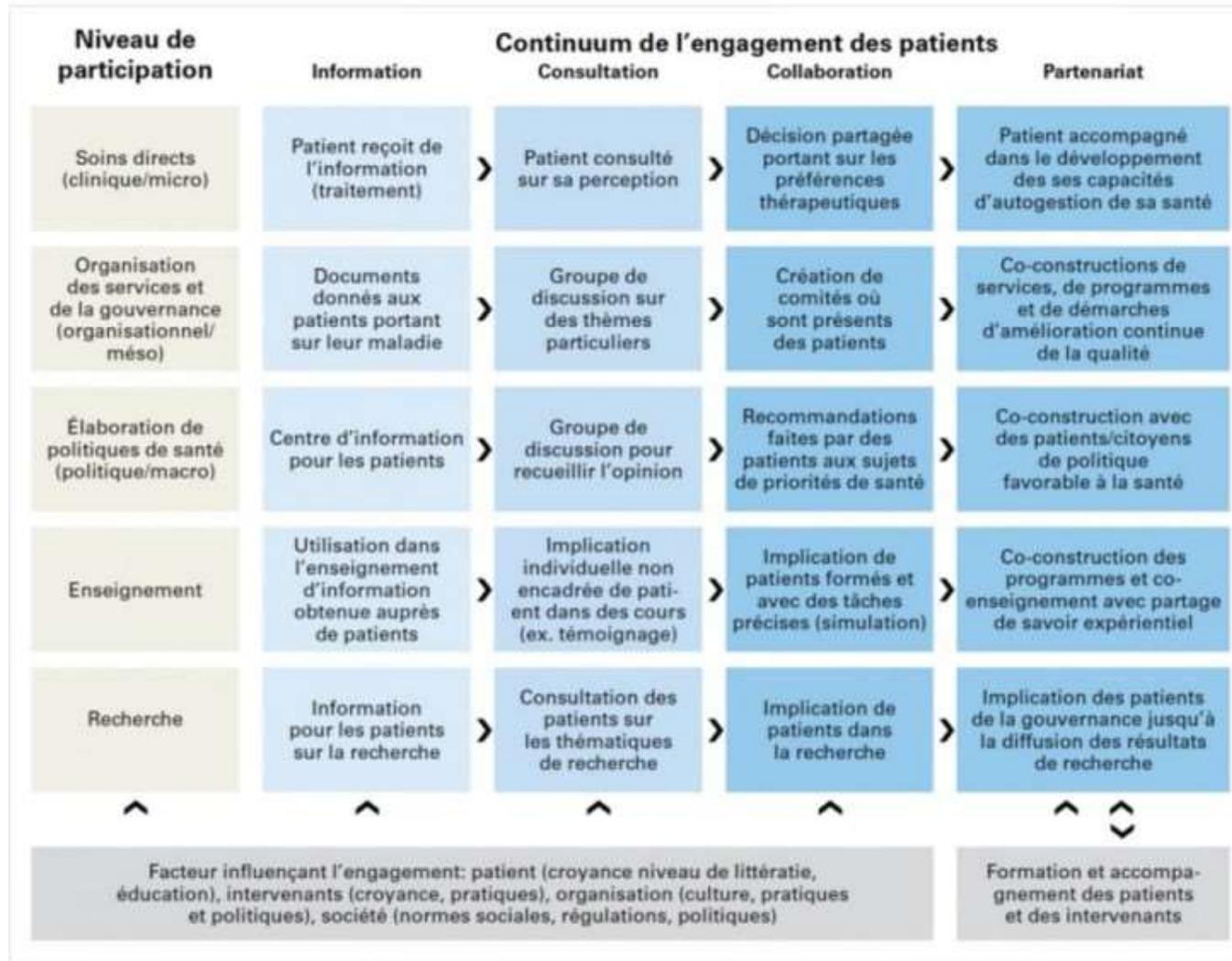
3. Le modèle de Montréal

- Modèle de participation développé en 2010 à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal
- Il décrit les **différents niveaux de participation et les différents niveaux organisationnels** impliqués.

Le modèle de Montréal doit constituer une aide dans et pour les domaines suivants :

- **Pratique** : identification des opportunités, des obstacles, des stratégies de réussite
- **Politique** : harmonisation de la politique, du programme et du financement pour la promotion
- **Recherche** : développement et évaluation des interventions, identification des domaines de collaboration

3. Le modèle de Montréal



Le modèle de Montréal ne prévoit pas que l'implication des patients prenne automatiquement la forme d'un « partenariat ».

Il décrit plutôt les possibilités du continuum et les niveaux de participation.

3. Le modèle de Montréal : comment promouvoir des soins participatifs – leçons tirées du symposium 2023

- Promouvoir les compétences en santé à tous les niveaux et dès l'enseignement primaire
- Inclure la perspective des patients dans la formation des professionnels de la santé
- Promouvoir l'offre par les pairs dans toutes les structures de soins et dans tous les secteurs (pas seulement dans le secteur stationnaire)
- Élaborer des offres de soins spécifiques avec les personnes concernées (prestations en présentiel et en ligne)
- Créer des solutions technologiques et infrastructurelles pour l'implication et la collaboration avec les personnes concernées (le DEP centré sur les patients est un levier important pour promouvoir des soins participatifs)
- Développer des incitations pour que les assureurs-maladie puissent s'occuper des assurés de manière participative (actuellement, ils sont une « caisse », mais pas un assureur actif)
- Ajuster les systèmes de rémunération vers une approche salutogénétique afin de promouvoir des soins participatifs
- Développer des structures professionnelles pour la représentation et la participation des personnes concernées à toutes les étapes et à tous les niveaux des soins et de la recherche (financement par le biais du « franc de prévention »)

4. Et après : comment encourager la participation ?

Discussion sur la promotion des possibilités de participation

Workshop-Runde 1

Wie kann der Betroffenen einbezug im Austausch zwischen Fachpersonen und Betroffenen gestaltet werden?

Workshop-Runde 2

Wie kann der Betroffenen einbezug in Institutionen erfolgreich gelingen?

Acquérir de l'expérience pratique

Wie klappt Partizipation / Betroffenen-Einbezug an einem guten Beispiel?

Praxisbeispiel von Pro Mente Sana



Webinar am 9. September 2024, 12h00 bis 13h15: Gesundheitskompetenz nachhaltig in der Versorgung verankern

Inscription sur fmc.ch

Principale recommandation des participants au symposium 2023
« Agir, tout simplement »

Forum suisse des soins intégrés (fmc)

Vernetzen, Vordenken, Anstossen, Publizieren



Exposé

Participation et implication des personnes concernées: exemples de réussite

Myriam Schwendener,
Responsable du service de droit, Pro Mente Sana

Participation et implication des personnes concernées : exemples de réussite

Atelier SELF 2 septembre 2024

Myriam Schwendener

Responsable du service de droit, Pro Mente Sana

Notre profil

- La fondation suisse Pro Mente Sana est l'organisation nationale spécialisée dans la santé mentale.
- Fondée en 1978, elle défend les droits et les intérêts des personnes atteintes de troubles psychiques.
- La fondation s'engage dans le dépistage précoce, défend les intérêts des personnes concernées dans la politique et la société et propose des services dans le domaine de la santé mentale.
- Ce faisant, elle s'appuie sur les lignes directrices de l'OMS *Guidance on community mental health services* et sur la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

Notre engagement

- Fournir des conseils aux personnes concernées, à leurs proches et aux professionnels sur des questions d'ordre juridique ou psychosocial
- Défendre les intérêts des personnes atteintes d'un handicap psychique
- Soutenir des projets et des offres visant à renforcer la santé mentale
- Informer le grand public et sensibiliser à la maladie psychique
- Soutenir des offres et des projets orientés « rétablissement » (*recovery*)

Les pairs chez Pro Mente Sana

Définitions

Les pairs, ou spécialistes par expérience, sont des personnes qui ont vécu la maladie psychique et la guérison et qui y ont réfléchi dans le cadre d'une formation continue. Ils partagent leur expérience avec d'autres personnes concernées, des proches et des professionnels.

Principes directeurs du rétablissement

Le rétablissement (*recovery* en anglais) est une attitude fondamentale qui place les personnes concernées au centre en les considérant dans leur globalité.

Le mouvement *Recovery* a vu le jour aux États-Unis, où les personnes concernées ont refusé d'être réduites à un diagnostic et aux déficits liés à leur maladie. Il s'agit donc d'un **mouvement de personnes concernées**, dans lequel des individus atteints d'une maladie qui a bouleversé leur vie, ont constaté que leurs troubles psychiques ne peuvent pas les empêcher de réaliser leurs objectifs de vie, et ce, malgré les symptômes et les restrictions.

Historique

2001/2002: Andreas Knuf et Gabi Rudolf mettent Pro Mente Sana sur la voie du rétablissement.

2013: Uwe Bening (spécialiste et pair) devient responsable spécialiste Recovery chez Pro Mente Sana et forme avec d'autres pairs des accompagnants dans le rétablissement.

Depus 2015: des pairs travaillent dans le service de conseil en ligne de Pro Mente Sana.

Depuis 2016: des pairs travaillent dans le service psychosocial (assistance téléphonique) et interviennent lors de formations et d'ateliers externes.



Niveau micro

Les pairs dans les services de conseil

Les pairs chez Pro Mente Sana aujourd'hui

- **Conseil psychosocial par téléphone**

Cinq pairs praticiens conseillent régulièrement les personnes concernées, leur famille et leurs proches sur des thèmes psychosociaux.

- **Service de conseil en ligne**

Deux pairs praticiens répondent à des demandes écrites.

- **Cours, ateliers et formations continues**

Les pairs font partie intégrante des cours et des formations continues

- **Groupes de travail internes**

Les pairs participent à différents groupes de travail internes

Les pairs...

... apportent une formation continue EX-IN

... suivent le cours organisé par Pro Mente Sana sur les consultations brèves orientées vers les solutions

... participent régulièrement aux réunions d'équipe, aux intervisions et aux supervisions

... font partie intégrante des services de conseil juridique et psychosocial

... sont engagés en tant que spécialistes et reçoivent une rémunération correspondante

Niveau méso

Les pairs au niveau institutionnel

Les pairs au niveau institutionnel

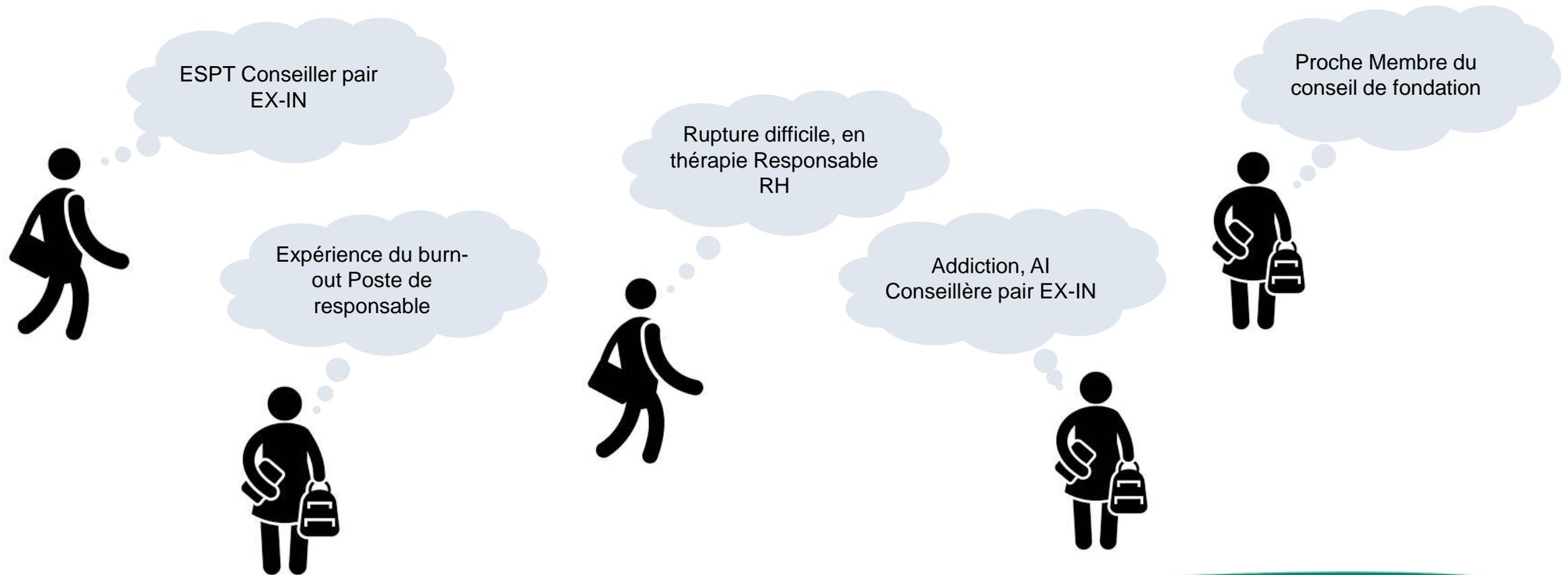
- Les pairs font partie du conseil et de l'assemblée de la fondation.
- La stratégie repose sur une approche trialogique.
- Les pairs sont impliqués dans tous les processus et projets.
- La participation des pairs est considérée comme partie intégrante de l'interdisciplinarité.

La valeur ajoutée des pairs chez Pro Mente Sana

Valeur ajoutée

- Apprentissage commun grâce à différentes perspectives
- L'acceptation et l'ouverture vécues ont un effet positif sur l'ambiance de travail dans son ensemble
- Respect et attention dans les relations mutuelles
- Les pairs, des « rôles modèles » (*role model*) pour gérer les crises, les traumatismes et l'auto-prise en charge
- Désigmatisation
- Les pairs, un exemple de communication transparente, d'autonomisation et d'espoir

Pair oder Pair?



Agir, tout simplement!

pro mente sana

Psychische Gesundheit stärken
Renforcer la santé mentale
Rinforzare la salute psichica
Swiss Mental Health Foundation

Merci de votre attention!

Myriam Schwendener

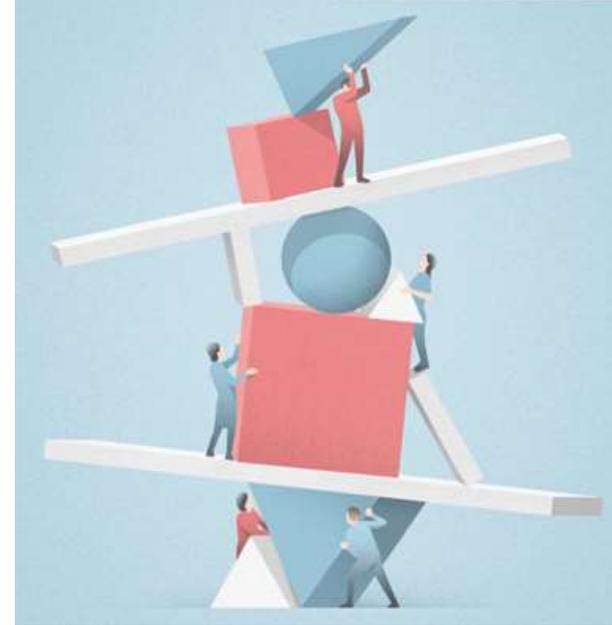
Responsable du service de droit

Schweizerische Stiftung Pro Mente Sana

Hardturmstrasse 261

8005 Zürich

www.promentesana.ch



Ateliers 1 Tour (10h15-11h00)

- **Atelier 1 (D/F):** Salle K04/K05 - Modération Michel Geelhaar, federas
- **Atelier 2 (F):** Salle K08 - Modération Antoine Bonvin, OFSP
- **Atelier 3 (D):** Salle K09 - Modération Chiara Rondi, OFSP
- **Atelier 4 (D):** Salle K10 - Modération Thomas Graf, Ligues pulmonaire
- **Atelier 5 (D):** Salle K11 – Modération Nadine Stoffel, OFSP

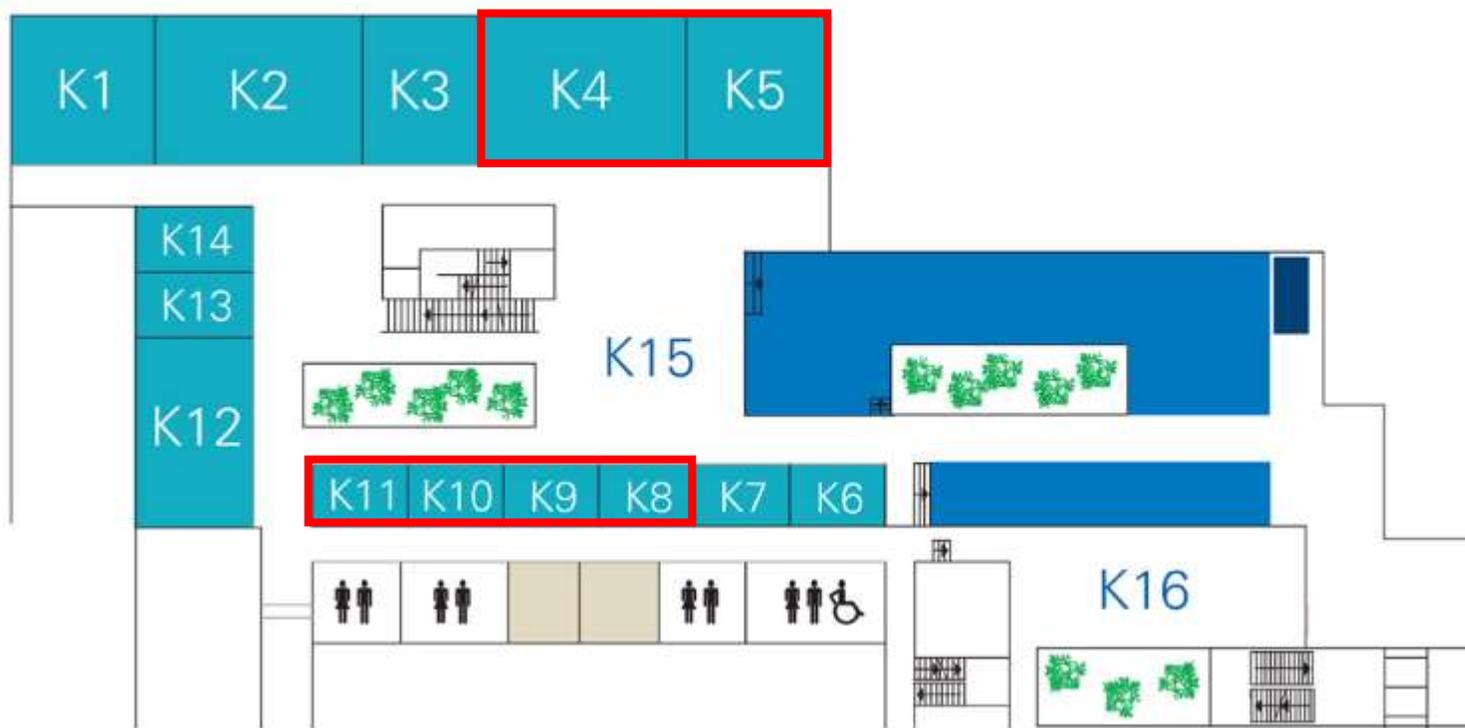


Ateliers Tour 1

10h15 – 11h00

Ateliers Tour 2

11h30 – 12h15 Uhr

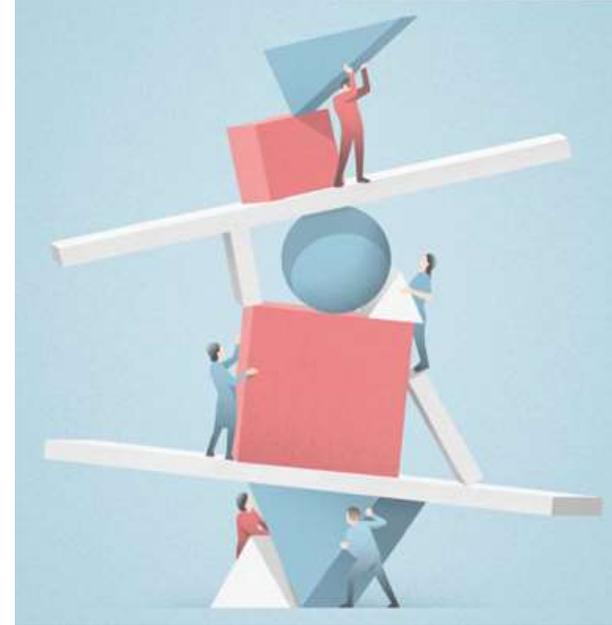




Pause-café

11h00 – 11h30





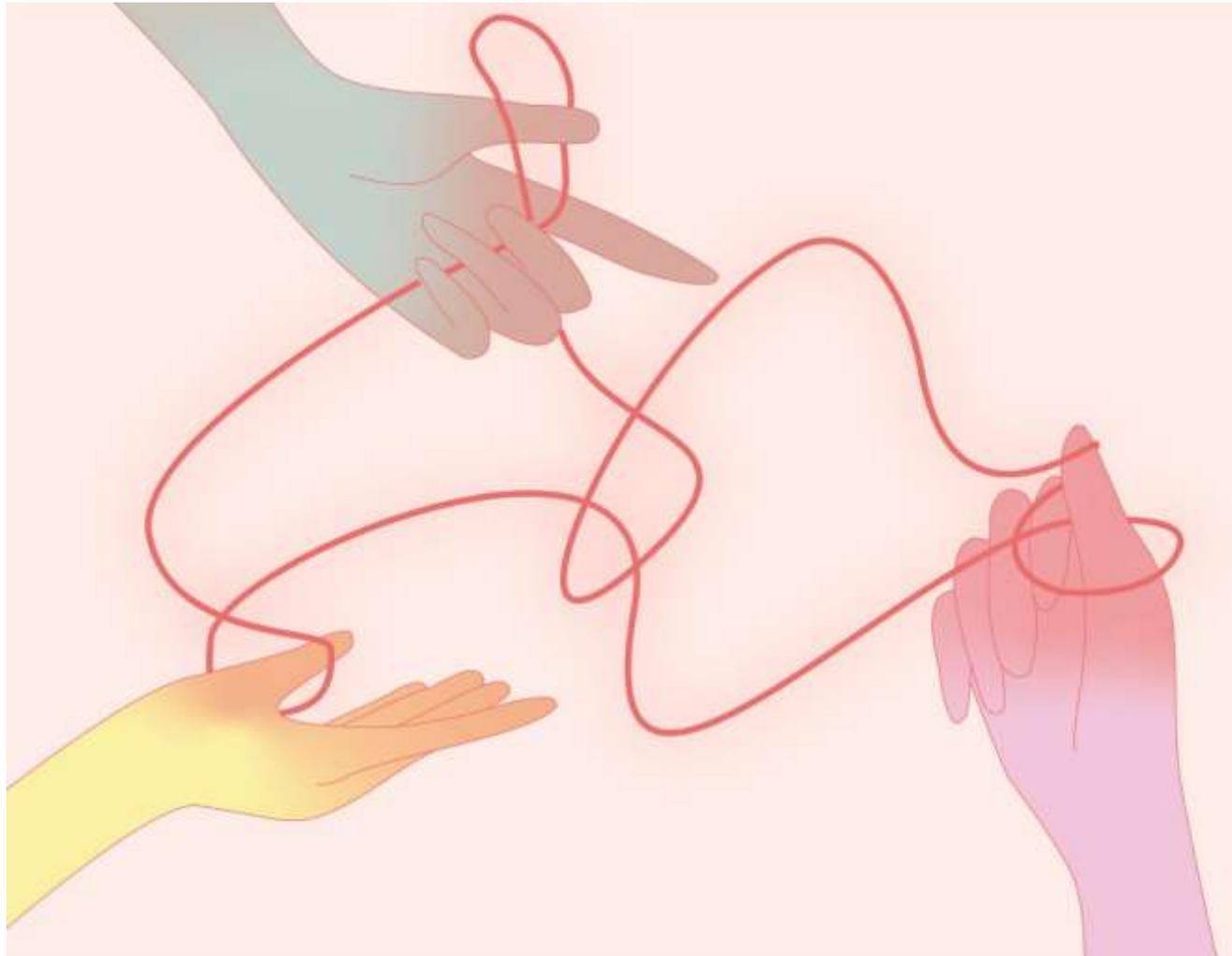
Ateliers 2 Tour (11h30-12h15)

- **Atelier 1 (D/F):** **Salle K04/K05 - Modération Michel Geelhaar, federas**
- **Atelier 2 (F):** **Salle K08 - Modération Antoine Bonvin, OFSP**
- **Atelier 3 (D):** **Salle K09 - Modération Chiara Rondi, OFSP**
- **Atelier 4 (D):** **Salle K10 - Modération Thomas Graf, Ligues pulmonaire**
- **Atelier 5 (D):** **Salle K11 – Modération Nadine Stoffel, OFSP**



Résumé des ateliers

- **Michel Geelhaar, federas**
- **Antoine Bonvin, OFSP**
- **Chiara Rondi, OFSP**
- **Thomas Graf, Ligue pulmonaires**
- **Nadine Stoffel, OFSP**





Perspectives et clôture

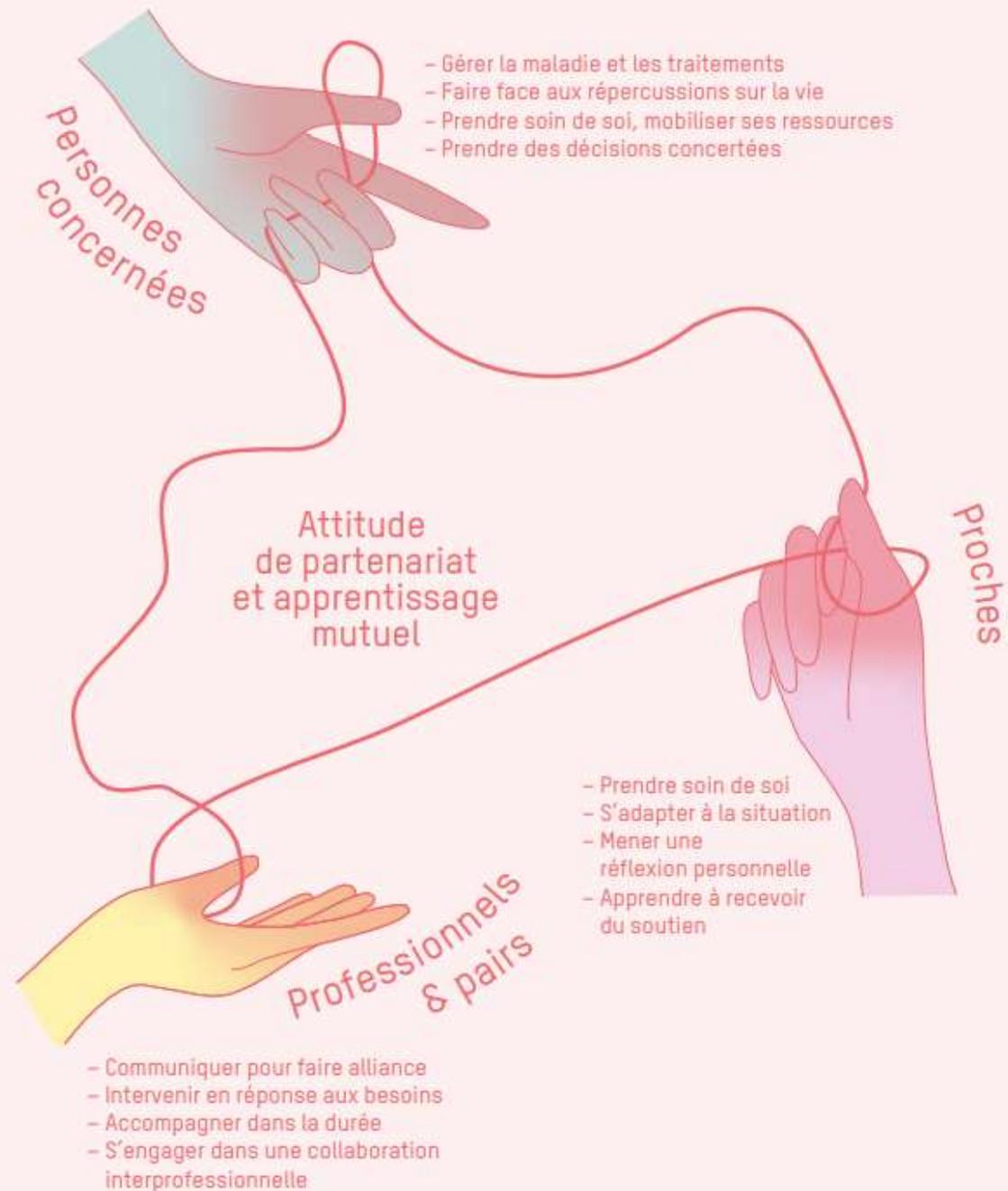
Déclaration de la plate-forme SELF «Comment réussir l'implication des personnes concernées»

- Résumé jusqu'à fin septembre
- Consultation jusqu'à fin octobre
- Ouverture de la discussion avec le groupe d'accompagnement SELF et le comité des personnes concernées et des proches
- Publication sur le site Internet de l'OFSP (www.bag.admin.ch/self) et envoi en FR et DE jusqu'à fin novembre



«Nothing about us without us»

WHO 2021: *Nothing for us, without us.*
Opportunities for meaningful engagement of
people living with NCDs: meeting report





Prolongation de la stratégie MNT et plan de mesures 2025 - 2028

2. Prévention dans le domaine des soins

- 2.1 Intégrer et financer durablement la prévention dans le domaine des soins
- 2.2 Implémenter des parcours de santé
- 2.3 Innover, mettre en place et diffuser des projets de PDS

Activités

2.2.1 Soutien à l'autogestion: dans le cadre de la plateforme de soutien à l'autogestion (SELF), l'organe de pilotage (OFSP, Geliko, CDCA, CDS) met en œuvre les recommandations du cadre de référence SELF en collaboration avec les partenaires de mise en œuvre (groupe clef, Conseil des personnes concernées et des proches SELF, réseau des parties prenantes) et permet la mise en réseau des prestataires par le biais d'espaces d'échange (p. ex. webinaire, atelier). La plateforme contribue à ancrer le soutien à l'autogestion dans le parcours de santé. **(idem Addictions 2.1.4)** OFSP

Plan de mesures 2025–2028

de la Stratégie nationale
Prévention des maladies non transmissibles
(stratégie MNT)



Un projet commun de:

 Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

 Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé
Conferenza della direttrici e dei direttori cantonali della sanità

 Gesundheitsförderung Schweiz
Promotion Santé Suisse
Promozione Salute Svizzera

Contribution à la stratégie

2030
Santé · Gesundheit · Sanità · Sañidad



Prochaines étapes d'aujourd'hui

14h00 – 16h00 Discussion entre acteurs intéressés sur l'avenir du Forum SELF, suivie de la création de la «IG Forum SELF»

Lead: Geliko

Overt à tous / Salle K04/05 / avec traduction simultanée

