



Promotion de l'autogestion dans les projets de prévention dans le domaine des soins

Résumé

Autrices et auteurs

- Judith Trageser, Leroy Ramseier, Caspar Esche, Thomas von Stokar (INFRAS)
- Claudia Kessler (Public Health Services)

Responsable de projet de l'évaluation chez Promotion Santé Suisse

- Dre Giovanna Raso (Dre Beatrice Annaheim)

Évaluation à l'attention de Promotion Santé Suisse

Berne, septembre 2024

Résumé

Introduction

La fondation Promotion Santé Suisse soutient des projets de prévention dans le domaine des soins (PDS) depuis 2018. Ces projets s'inscrivent dans la stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) et visent à tester et à diffuser des approches innovantes. La promotion de l'autogestion est un élément central de la PDS. Mais qu'entend-on par promotion de l'autogestion ? Il s'agit de mesures que l'ensemble des acteur-trice-s impliqué-e-s (personnes et proches concernés, professionnel-le-s et pair-e-s) adoptent pour renforcer les compétences d'autogestion et les ressources des personnes atteintes de maladies de longue durée et celles de leurs proches.

La présente évaluation globale des projets PDS incluant la promotion de l'autogestion met en évidence les défis et les facteurs de réussite rencontrés dans la réalisation des projets ainsi que les effets observés. Elle en déduit des recommandations (bonnes pratiques) à l'attention des acteur-trice-s qui mettent en œuvre ou planifient des offres de promotion de l'autogestion. Elles préconisent également des mesures pour le développement futur du soutien de projets par Promotion Santé Suisse. Sur le plan méthodologique, l'évaluation s'appuie sur l'analyse des rapports annuels, finaux et d'évaluation de 33 projets soutenus intégrant la promotion de l'autogestion. En outre, des entretiens qualitatifs ont été menés avec les responsables de douze projets ayant fait l'objet d'une analyse plus approfondie.

Ci-après sont présentés les principaux résultats concernant la mise en œuvre et les impacts ainsi qu'une synthèse des recommandations.

Résultats

Difficulté à atteindre les multiplicateur-trice-s et à ancrer l'offre

Les responsables des offres doivent faire face à des défis parfois similaires dans la mise en œuvre de leurs projets. En effet, la diffusion des offres dépend de la disponibilité des multiplicateur-trice-s qui les soutiennent et les mettent en œuvre au sein de leur organisation et/ou appliquent les principes de promotion de l'autogestion au contact des personnes concernées ou de leurs proches. Cependant, les projets ne parviennent pas tous à atteindre les multiplicateur-trice-s à égale mesure en raison de divers obstacles de nature structurelle et culturelle : structures de soins qui entravent la collaboration dans différents settings, voies décisionnelles lourdes dans les hôpitaux et cliniques ou encore réserves de certains groupes professionnels à l'encontre des compétences d'autres groupes professionnels ou de l'expertise des personnes

concernées et de leurs proches. À cela peuvent s'ajouter le manque de temps, une sensibilisation insuffisante et la pression sur les coûts des prestations.

L'un des principaux objectifs du soutien de projets PDS est d'ancrer durablement les offres éprouvées dans le système de santé et de les diffuser à large échelle. Pour de nombreux projets, cet objectif représente le plus grand défi. Parmi les difficultés rencontrées, on peut citer notamment la complexité de la facturation des prestations chronophages, la concurrence entre les prescripteur-trice-s de l'offre, les fluctuations de personnel ainsi que le manque d'ouverture et les structures rigides dans certaines organisations. Les structures fédéralistes et les diverses réalités cantonales peuvent également constituer des obstacles à la diffusion des offres.

Les principes de la promotion de l'autogestion sont déjà largement mis en pratique

Dans l'ensemble, la présente évaluation montre que les projets ont largement intégré les principes de la promotion de l'autogestion tant au niveau conceptuel que pratique. Ainsi, certains principes sont appliqués concrètement, en particulier la posture collaborative et paritaire entre les professionnel-le-s, les personnes concernées et/ou leurs proches ou la prise en compte des différents domaines de la vie. L'évaluation a permis de démontrer que ces principes sont d'importants facteurs de succès, qui s'avèrent efficaces dans la pratique. Les projets soutenus présentent encore des lacunes, notamment au niveau de l'intégration d'aspects ayant trait à la posture et à l'implication des proches. Le rapport fournit des exemples de bonnes pratiques pour les différents principes de la promotion de l'autogestion.

Amélioration des connaissances et des compétences des multiplicateur-trice-s en promotion de l'autogestion

Malgré les défis mentionnés, l'efficacité des projets soutenus a pu être démontrée. Chez les multiplicateur-trice-s, les impacts mesurés par les enquêtes vont de l'élargissement des connaissances à la perception subjective de la propre capacité à promouvoir l'autogestion, en passant par la mise en œuvre effective ou l'intention d'appliquer l'appris auprès des personnes concernées. L'évaluation met en évidence que les offres ont permis à bon nombre de multiplicateur-trice-s d'accroître leur niveau de connaissances et d'acquérir de nouvelles compétences. Plusieurs projets font par ailleurs état d'une meilleure collaboration interdisciplinaire tant à l'interne qu'à l'externe de l'institution. À ce jour, l'impact des projets sur les compétences spécifiques à la promotion de l'autogestion et le niveau d'application effective de la promotion de l'autogestion dans le quotidien de travail des multiplicateur-trice-s n'ont été évalués que dans une moindre mesure et sont donc relativement peu attestés.

Outcome positif pour les personnes concernées et leurs proches

Concernant l'impact sur les personnes concernées et leurs porches, le bilan est aussi globalement favorable. L'évaluation a pu mettre en lumière – notamment par le biais de mesures

standardisées des impacts – des changements positifs en termes de connaissances et de compétences d'autogestion dans de nombreux projets. Certains projets ont également démontré des effets bénéfiques sur l'auto-efficacité et la motivation à changer de mode de vie ainsi que sur l'attitude face à la maladie, qui se traduisent par des changements comportementaux, une amélioration de la qualité de vie (sur le plan de la santé) et des résultats médicaux, sans compter une diminution des réhospitalisations.

Potentiel d'amélioration dans la mesure des impacts

L'analyse des méthodes et des indicateurs utilisés pour mesurer les impacts des projets montre qu'un potentiel d'amélioration subsiste dans ces domaines. Dans de nombreux cas, le faible nombre d'utilisateur-trice-s limite les possibilités de réaliser des mesures d'impact standardisées et statistiquement exploitables. Néanmoins, il apparaît que les mesures pourraient être mises en œuvre de manière plus systématique et spécifique en ce qui concerne les compétences d'autogestion et leur promotion. Si l'impact sur les proches est encore peu documenté de manière probante, il existe pourtant des exemples de bonnes pratiques pour mesurer celui-ci. Certains projets ont par exemple recours à des instruments et à des échelles validés et/ou effectuent une comparaison avant-après.

Recommandations pour les porteur-euse-s de projets

Pour les porteur-euse-s de projets et les organisations qui mettent en œuvre ou prévoient de mettre en œuvre une offre de promotion de l'autogestion, des recommandations peuvent être formulées à trois niveaux :

Gagner de nouveaux-elles multiplicateur-trice-s

- 1. Impliquer dans le projet des partenaires solides au bénéfice d'un bon réseau et s'appuyer sur des offres existantes :** ces stratégies permettent d'atteindre les professionnel-le-s et les groupes cibles concernés, d'exploiter les synergies et d'éviter de possibles rivalités.
- 2. Accroître la présence dans les réseaux des multiplicateur-trice-s, communiquer clairement les avantages et impliquer les personnes concernées et leurs proches :** une communication active, intégrant notamment les personnes concernées et leurs proches, constitue un important facteur de succès.

Garantir et démontrer l'efficacité

3. Tenir compte des standards et critères de qualité de promotion de l'autogestion dans la conception des projets : l'efficacité des interventions est d'autant plus grande que les principes et les standards de qualité sont respectés¹.

4. Produire des preuves de l'efficacité : les multiplicateur-trice-s, les organisations partenaires et les bailleur-euse-s de fonds sont plus enclin-e-s à participer à un projet si son impact a pu être démontré.

Ancrer les projets à long terme

5. Implémenter l'offre de manière structurée dans les institutions et accompagner le processus : un accompagnement structuré des organisations, comprenant entre autres l'élaboration de plans d'action et de lignes directrices, contribue à pérenniser une offre, même en cas de fluctuations du personnel.

6. Garantir une organisation et un financement durables : cet aspect est essentiel à la pérennité de l'offre. Il s'agit donc d'y réfléchir dès le départ et de l'intégrer dans la phase de conception du projet.

Recommandations pour Promotion Santé Suisse

Promotion Santé Suisse peut favoriser la mise en œuvre et l'implémentation de projets de promotion de l'autogestion en créant les conditions-cadres et les bases appropriées pour les porteur-euse-s de projets. À cette fin, nous recommandons les six mesures suivantes :

1. Définir des critères pour le domaine d'intervention Soutien à l'autogestion : afin de garantir que les principes et les standards de promotion de l'autogestion soient pris en compte et mis en œuvre, la fondation devrait spécifier les critères pour les demandes de projet.

2. Vérifier la mise en œuvre des principes de promotion de l'autogestion : la fondation devrait vérifier de manière plus explicite l'application des principes de promotion de l'autogestion à l'aide de questions ciblées dans le cadre de l'évaluation et du reporting.

3. Exiger la mesure des outcomes spécifiques à la promotion de l'autogestion dans le cadre des auto-évaluations et des évaluations externes : la fondation devrait s'assurer que des résultats spécifiques à la promotion de l'autogestion sont intégrés dans les évaluations externes des projets.

¹ cf. guide à l'attention des responsables de programmes [Standards et critères de qualité applicables aux offres de soutien à l'autogestion](#) et checklist [Est-ce que nous faisons du soutien à l'autogestion ?](#)

4. Créer de meilleures bases pour la mesure de l'impact global : pour mieux saisir l'impact à un niveau global, la fondation devrait fournir aux projets des directives plus claires sur la manière de documenter les résultats issus des mesures d'impact.

5. Exiger à un stade précoce des plans et phases d'action pour l'ancrage des projets : l'ancrage durable des projets représentant un défi de taille, la fondation devrait vérifier systématiquement la pertinence des stratégies prévues dans les concepts des projets.

6. Examiner les conditions-cadres pour le financement des projets PDS et s'engager auprès de la Confédération pour obtenir de meilleures possibilités de financement : la fondation devrait examiner s'il est possible d'adapter les conditions-cadres du financement des projets PDS pour faciliter un financement à long terme (p. ex. cofinancement à long terme avec les cantons). Elle devrait par ailleurs s'engager auprès de l'OFSP pour faciliter la facturation de la promotion de l'autogestion dans l'assurance de base.