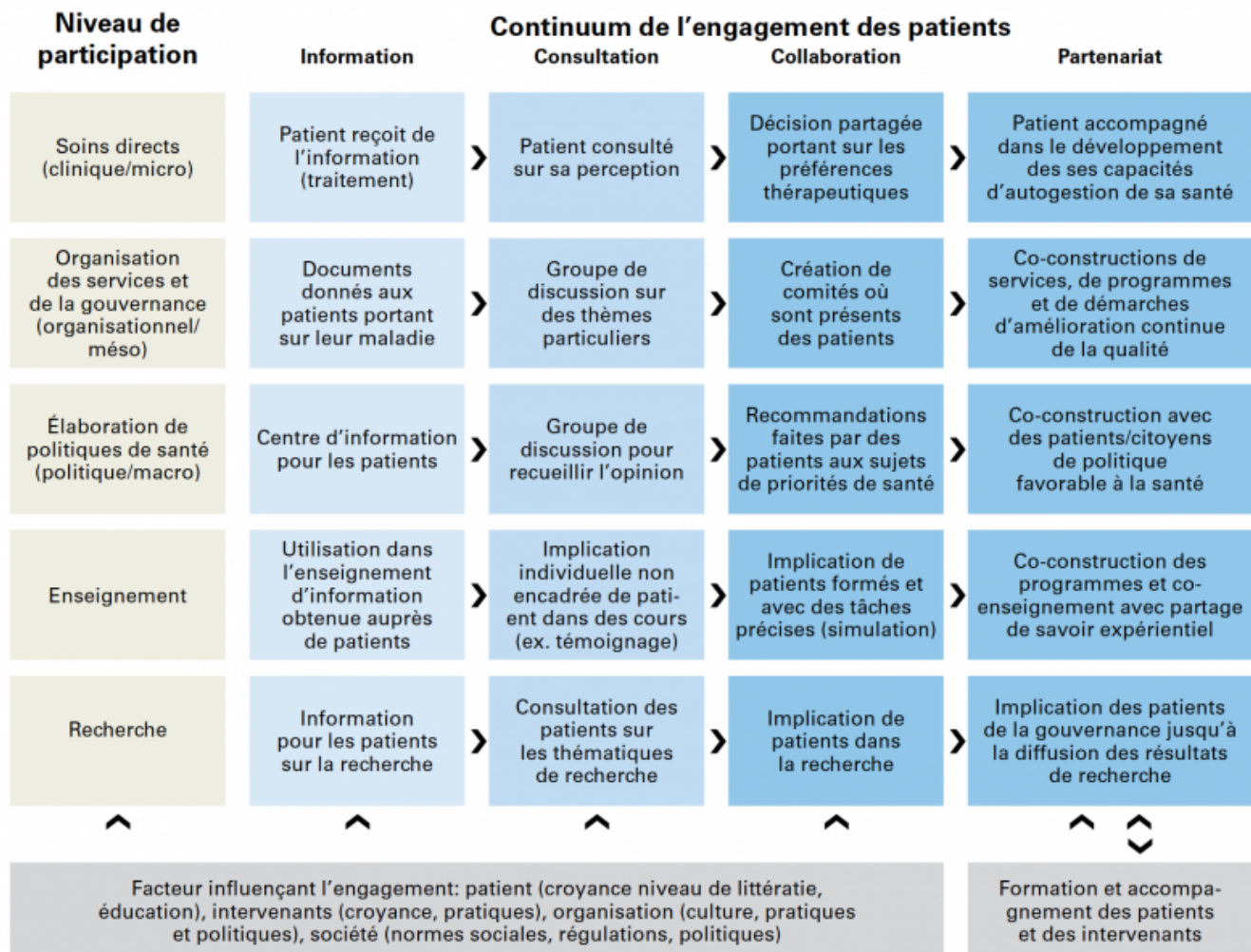


# spectra



## Impliquer les personnes concernées, à tous les niveaux

Édition n° 125  
Nov. 2019

Impliquer les personnes concernées

Impliquer les personnes concernées et leurs proches est une exigence essentielle à laquelle l'OFSP apporte aussi son soutien. Pour garantir un tel engagement, il existe différentes possibilités allant des échanges directs entre professionnels et patients jusqu'au niveau politique, en sollicitant p.

ex. les intéressés pour qu'ils fassent des propositions lors de l'élaboration de projets de lois.

L'implication des individus concernés et de leurs proches, ou patient engagement, en anglais, gagne en importance dans le monde entier. Dans le secteur de la santé, la participation active des personnes concernées a même été qualifiée de « Saint-Graal des soins de santé » ou de « blockbuster du siècle ». Même si ces propos sont bien sûr exagérés, il est aujourd'hui incontesté, y compris parmi les professionnels, que l'implication des personnes concernées est essentielle. Sans un engagement plus fort de celles-ci, il sera difficile de rationaliser notre système de santé tout en faisant en sorte qu'il réponde mieux aux besoins.

L'implication des personnes concernées est aussi un sujet qui revient sans cesse au centre des discussions de l'OFSP. Cette démarche a notamment été initiée par la stratégie nationale « Santé2020 » du Conseil fédéral, qui place explicitement les individus au centre du système : « Le développement du système de santé doit se faire autour d'eux et de leurs besoins [...] » La réussite des réformes de la politique de santé passera par l'implication des assurés et des patients. Les patients doivent pouvoir jouer un rôle à part entière, autodéterminé, dans la relation entretenue avec les professionnels de santé.

Divers éléments plaident en faveur d'une plus grande participation des personnes concernées. Un plus grand engagement améliore p. ex. l'efficacité des traitements et la prise en charge. Le Chronic Care Model le prouve. Ce modèle développé dans les années 1990 permet une prise en charge efficace et de qualité des malades chroniques. Il s'articule autour de cinq axes, dont l'un comprend l'autogestion des patients. Il ne s'agit pas de leur dicter leur conduite, mais de les aider à assumer la responsabilité de leur santé. L'important est que les patients soient informés de leur maladie, afin qu'ils puissent prendre des décisions de manière autonome. De plus, il est prouvé que l'autogestion (associée à un suivi par le médecin de famille) est économique. Des études ont par ailleurs montré que l'implication des intéressés permet d'améliorer la qualité et la sécurité. La participation des personnes concernées est aussi considérée comme un facteur de réussite lors de l'élaboration et de la mise en œuvre de projets de prévention, notamment pour atteindre des groupes cibles défavorisés.

Mais comment garantir que les personnes concernées seront davantage impliquées dans le système de santé ? À quels niveaux cet engagement peut-il se concrétiser ? Comment les professionnels peuvent-ils davantage travailler « avec » les patients plutôt que « pour » eux ? Le modèle de Montréal, qui a été développé par des experts de l'université de cette même ville, apporte des réponses à ces questions (voir graphique). Il montre les différents niveaux d'implication du patient (information, consultation, collaboration, partenariat), ainsi que les différents niveaux organisationnels – de l'échange direct entre professionnel et patient au niveau politique (lois), en passant par l'échelon organisationnel

(hôpitaux, EMS). L'enseignement et la recherche constituent d'autres niveaux. Si l'on adopte une perspective globale, le modèle doit en outre être complété par les thèmes de la promotion de la santé et de la prévention.

### **Niveaux d'implication des patients**

L'information constitue le premier niveau d'implication. Le professionnel informe p. ex. le patient du traitement. Il y a alors peu d'échanges. Il s'agit d'une forme de collaboration paternaliste. Le niveau suivant correspond à la consultation : le professionnel demande son avis au patient et le patient pose des questions. Dans la collaboration, le patient est impliqué dans les décisions et joue ainsi un rôle plus actif. Le partenariat consiste quant à lui à aider le patient à reconnaître ses capacités et à les utiliser au profit de sa santé.

L'idée n'est pas que l'implication prenne obligatoirement la forme d'un partenariat. Une démarche partenariale n'est pas pertinente dans tous les cas, et tous les niveaux de collaboration se justifieront demain comme aujourd'hui. Toutefois, les patients seront de plus en plus nombreux à souhaiter une collaboration partenariale dans le futur, ce qui aura sans doute aussi un impact sur les traitements. Une étude menée chez des patients avec des troubles du rythme cardiaque a ainsi montré que ceux qui avaient participé à la décision avaient opté pour des traitements moins invasifs.

L'introduction du dossier électronique du patient (DEP) en Suisse aura peut-être aussi des répercussions sur l'implication et montre bien qu'on se dirige vers l'attribution d'un rôle plus actif aux patients : dans le passé, toutes les données étaient entre les mains des professionnels, les patients ayant un droit de consultation. Cela va changer avec le DEP. C'est désormais le patient qui sera souverain quant aux données relatives à sa santé et qui accordera un accès aux professionnels.

### **Niveaux organisationnels**

Le graphique montre non seulement le continuum de l'implication des personnes concernées, mais aussi les niveaux auxquels cette participation peut avoir lieu. Cela commence au niveau « micro », c'est-à-dire l'échange direct entre personnes concernées et professionnels. Le niveau suivant correspond aux établissements de santé comme les hôpitaux et les EMS : les patients ont la possibilité de s'impliquer dans ces structures pour améliorer des processus internes quotidiens ou la qualité de la communication, pour adapter des recommandations de soins ou en faisant des propositions pour la formation initiale et continue des professionnels de santé. La participation des personnes concernées à la planification, à la mise en œuvre et à l'évaluation de projets de promotion de la santé peut aussi avoir lieu à ce niveau dit « méso ». L'implication des personnes concernées au niveau macro correspond à un engagement à l'échelon communal, cantonal ou national visant à améliorer la législation dans le domaine de la santé ou à contribuer à la répartition des

ressources.

## Implication des personnes concernées et des proches

Même si l'OFSP ne travaille pas systématiquement en collaboration avec les personnes concernées et leurs proches, cette édition de spectra montre que les choses évoluent. L'OFSP veille ainsi tout particulièrement à ce que les projets soutenus dans le cadre de l'appel d'offres « Prévention dans le domaine des soins » (PDS) garantissent l'intégration des patients. L'autogestion est en outre un domaine d'intervention prioritaire (domaine dans lequel il est urgent d'agir) dans les projets de PDS. L'OFSP collabore aussi avec des personnes directement concernées et/ou leurs proches dans d'autres projets, notamment sur le thème des mutilations génitales féminines ou de la prévention des suicides, ou s'attache, lors de l'attribution de mandats, à ce qu'une telle implication soit garantie. La plateforme de promotion de l'autogestion (SELF) s'est dotée d'un conseil des personnes concernées et des proches ad hoc, et les avis du grand public sont recueillis dans le cadre de divers programmes et campagnes (mesure des résultats, évaluation). Citons également l'exemple du concept national Maladies rares : les associations de patients ont été impliquées dès le début.

Sources :

[Montreal Modell](#)

---

## Contact

Nadine Stoffel-Kurt  
section Prévention dans le domaine des soins  
[Nadine.Stoffel-Kurt@bag.admin.ch](mailto:Nadine.Stoffel-Kurt@bag.admin.ch)

Karin Gasser  
section Égalité des chances en matière de santé  
[Karin.Gasser-GP@bag.admin.ch](mailto:Karin.Gasser-GP@bag.admin.ch)

---

**spectra**  
Prévention et promotion de la santé

Riche en informations sur les projets, les programmes et les stratégies de l'Office fédéral de la santé publique et de ses partenaires dans les domaines de la promotion de la santé

et de la prévention, le magazine « spectra » paraît depuis 1995. La version imprimée, disponible en français, en allemand et en anglais, est publiée quatre fois par an. « spectra online » et « spectra podcast » vont au-delà des thèmes du magazine imprimé en fournissant des éclairages approfondis et des informations d'actualité.



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

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