



Fiche réflexive

Soutien à l'autogestion et éducation thérapeutique du patient; huit piliers pour guider les professionnel-le-s de santé

Un cadre pour les professionnel-le-s de la santé et du social souhaitant concevoir, adapter ou évaluer leurs interventions

Introduction

Les maladies non transmissibles (MNT) représentent un enjeu majeur de santé publique. Leur prévalence croissante entraîne des répercussions psychiques, sociales et économiques importantes, et, de ce fait, nécessite un accompagnement pluridisciplinaire ainsi que le soutien des proches. Dans ce contexte, le système de santé cherche à renforcer les approches collectives et participatives afin d'améliorer la santé globale et de réduire les inégalités. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), telle que définie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS 1998, 2023), est un processus continu, intégré dans les soins, centré sur la personne. Elle vise à permettre aux patient-e-s d'acquérir ou de maintenir les compétences nécessaires pour mieux vivre avec leur maladie, prévenir les complications et retrouver un équilibre de vie.

Le soutien à l'autogestion, tel que décrit dans le *Concept de soutien à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addictions* de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP, 2022), poursuit les mêmes finalités. Il s'agit d'un accompagnement structuré visant à renforcer les compétences des patient-e-s pour qu'ils/elles puissent gérer activement leur santé et leur quotidien. Le soutien à l'autogestion repose sur le renforcement du pouvoir d'agir (empowerment), la prise de décision partagée, et la collaboration entre les patient-e-s, leurs proches et

Table des matières

Objectif du document	2
Définition du pilier	2
Pilier 1 – Posture éducative	2
Pilier 2 – Accessibilité des savoirs	3
Pilier 3 – Dynamiques psychosociales et leviers/barrières au soutien à l'autogestion et à l'ETP	4
Pilier 4 – Dimensions psychologiques et représentations relatives à la maladie	6
Pilier 5 – Cadre pédagogique	6
Pilier 6 – Soutien social et réseau de ressources	7
Pilier 7 – Environnement organisationnel et conditions de possibilité	9
Pilier 8 – Collaborations interprofessionnelles et partenariats de soins	9
Perspective	10
Conclusion	10
Ressources complémentaires pour faciliter la mise en œuvre des piliers	11
Liste de références	11

les professionnel-le-s, ainsi que sur le développement des compétences en santé.

Ces deux approches – ETP et soutien à l'autogestion – se complètent et s'enrichissent mutuellement: toutes deux placent le/la patient-e au centre, valorisent son expérience et reconnaissent sa capacité à être acteur-trice de sa santé.

Cette fiche utilise le terme patient-e pour décrire une personne vivant avec une maladie chronique, psychique ou une addiction.

Objectif du document

Cette fiche réflexive s'adresse aux professionnel-le-s de la santé souhaitant mettre en œuvre des interventions individuelles ou collectives de soutien à l'autogestion ou d'ETP. Elle propose un cadre structuré pour penser, concevoir et ajuster ces interventions dans une logique de partenariat et d'inclusion.

Les piliers présentés dans ce document ont été élaborés à partir :

- d'une analyse d'articles scientifiques publiés,
- de consensus d'expert-e-s dans le domaine,
- des retours de terrain d'un questionnaire mené auprès de professionnel-le-s engagé-e-s dans des projets de Prévention dans le domaine des soins (PDS).

Ces piliers identifient les bases sur lesquelles concevoir une intervention de soutien à l'autogestion ou d'ETP. Ils s'inscrivent dans une démarche complémentaire aux référentiels existants et doivent être articulés avec les guides validés et actualisés proposés par des institutions telles que l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la Haute Autorité de Santé (HAS) ou les sociétés savantes.

L'acquisition et le maintien de compétences d'autogestion sont au cœur de l'approche. Elles renforcent le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'action des patient-e-s. Cette approche par les compétences s'adresse non seulement aux patient-e-s, mais aussi à leurs proches, aux pairs et aux professionnel-le-s: toutes et tous sont partenaires dans le soutien à l'autogestion et l'ETP, œuvrant ensemble pour améliorer la santé et la qualité de vie des patient-e-s.

Définition du pilier

Le terme pilier désigne les bases solides sur lesquelles s'appuie la conception d'une intervention de soutien à l'autogestion ou d'ETP. Ces piliers structurent la réflexion autour des interventions, en suivant une progression thématique qui va du positionnement professionnel aux conditions organisationnelles et partenariales.

Chaque pilier comprend :

- une définition,
- des exemples concrets,
- des questions réflexives.

Ils constituent ainsi un outil d'appui pour les professionnel-le-s souhaitant concevoir, adapter ou analyser leurs pratiques dans une perspective de partenariat et d'autonomisation des patient-e-s.

Des références permettant d'approfondir la démarche se trouvent en fin du présent document.

Pilier 1

Posture éducative

Définition

La posture éducative constitue le socle fondamental de toute intervention de soutien à l'autogestion ou d'ETP. Elle implique un changement de paradigme relationnel : passer d'un modèle centré sur la maladie et la prescription à une approche partenariale, reconnaissant les savoirs expérimentaux et le vécu des patient-e-s. Elle dépasse ainsi la simple transmission d'informations ou de savoir-faire techniques.

Dans cette perspective, le ou la professionnel-le n'est plus uniquement un-e soignant-e ou un-e expert-e prescripteur-trice, mais devient un-e facilitateur-trice d'apprentissage: un-e partenaire de santé qui accompagne les personnes dans le développement de leur autonomie, de leur pouvoir d'agir et de leur capacité à faire des choix éclairés pour leur santé.

La littérature montre que la qualité de la relation entre les professionnel-le-s et les patient-e-s conditionne fortement l'engagement, la confiance et la durabilité des effets d'une intervention d'autogestion. Les résultats les plus probants proviennent

d'interventions fondées sur un véritable partenariat, où le vécu, les préférences et les savoirs des patient-e-s sont intégrés dans la co-construction du soin.

L'article de Stéphane Saillant (Revue Médicale Suisse, 2024) souligne l'impact psychique profond de la maladie chronique – deuil du corps sain, sentiment de perte de contrôle, ambivalence – autant pour les patient-e-s que pour les professionnel-le-s. Accompagner une personne vivant avec une maladie chronique ne consiste pas à «convaincre» ni à imposer une acceptation, mais à cheminer avec elle, dans une relation respectueuse et soutenante. Cela suppose de renoncer à l'idéal du ou de la patient-e parfaitement «compliant-e» et d'adopter une posture plus ajustée, réflexive et humaine.

De même, Chambouleyron et al. (2012) rappellent que le ou la professionnel-le devient un-e partenaire dans la co-construction des savoirs et des stratégies d'autogestion, au sein d'un partenariat de soins reconnaissant le vécu et les réalités des patient-e-s.

Adopter cette posture éducative suppose une réflexivité professionnelle continue, une capacité à questionner ses propres représentations, attitudes et modes d'interaction, afin de réellement soutenir l'émancipation et l'autodétermination des personnes accompagnées. Elle s'appuie également sur le travail interdisciplinaire, qui aide à appréhender la complexité des situations et à soutenir les professionnel-le-s dans leurs pratiques.

Questions réflexives

- *Quelle place est-ce que je donne, consciemment ou non, au vécu et aux savoirs expérimentuels des patient-e-s ?*
- *Dans quelle mesure ma posture actuelle reflète-t-elle une relation de partenariat plutôt qu'une position d'expert-e ou de prescripteur-trice ? Quels éléments concrets le montrent ?*
- *Quels biais, croyances ou représentations influencent ma manière d'entrer en relation avec les patient-e-s ?*
- *Comment est-ce que je me positionne face à la notion d'autonomie ou d'autodétermination ?*
- *Qu'est-ce que cela me demande, en tant que professionnel-le, de lâcher le contrôle ou de co-construire plutôt que de diriger ?*

Pilier 2

Accessibilité des savoirs

Définition

Ce pilier concerne l'adaptation des contenus, du langage, des supports, du format et du contexte afin que les trois types de savoirs (savoir, savoir-faire, savoir-être) soient accessibles et signifiants pour les patient-e-s.

L'accessibilité repose sur plusieurs dimensions :

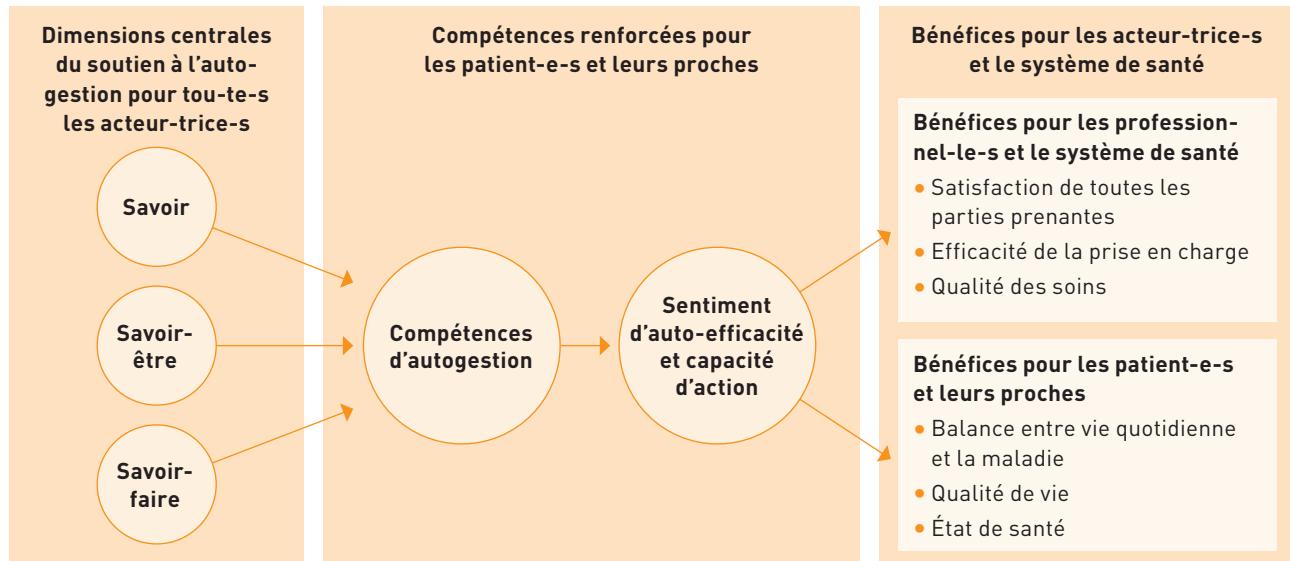
- **Cognitive** : niveau de littératie en santé, clarté des concepts et des messages.
- **Linguistique** : langue utilisée, style rédactionnel, structuration et cohérence du discours.
- **Culturelle** : valeurs, représentations, pertinence locale et adaptation au contexte social.
- **Émotionnelle et psychologique** : prise en compte des émotions, du sentiment de sécurité, de la motivation et de la confiance.
- **Canaux de communication** : diversité des supports et des canaux d'accès (écrits, visuels, numériques, oraux, interactifs).

L'accessibilité ne consiste pas uniquement à «simplifier» les messages, mais à créer les conditions d'un apprentissage adapté, compréhensible et utile. Elle vise à favoriser la compréhension, l'appropriation et l'application des savoirs dans la vie quotidienne.

Pour être en lien avec la réalité vécue des patient-e-s, il est essentiel d'adapter les savoirs aux contextes individuels et collectifs, en tenant compte de la diversité culturelle et sociale. Cette contextualisation fine permet de relier les connaissances à l'expérience, et d'en faire des leviers concrets d'autonomie et d'action.

FIGURE 1

Processus et bénéfices du soutien à l'autogestion



Source : représentation propre, s'appuyant sur Grange & Allenet (2013)

Questions réflexives

- Quels obstacles cognitifs, linguistiques, culturels ou émotionnels pourraient limiter la compréhension ou l'appropriation des contenus ?
- Comment est-ce que j'adapte le langage, les supports et les formats pour surmonter ces obstacles, tout en préservant la richesse du contenu ?
- Dans quelle mesure ai-je mis en place une vérification active de la compréhension (feedback, interactions, reformulation) plutôt que de supposer que le message est compris ?
- Comment est-ce que j'intègre la diversité (langue, culture, niveau de littératie, contexte de vie) dès la conception de l'intervention, et non comme un simple ajustement *a posteriori* ?

Pilier 3

Dynamiques psychosociales et leviers/barrières au soutien à l'autogestion et à l'ETP

Définition

Ce pilier rappelle que le soutien à l'autogestion et l'ETP ne reposent pas uniquement sur la transmission de connaissances ou de savoir-faire techniques. Ces interventions sont profondément influencées par des facteurs psychologiques, émotionnels, sociaux et contextuels, qui interagissent entre eux. L'autogestion peut être envisagée comme la combinaison de deux dynamiques complémentaires, parfois dissonantes :

- La gestion pratique de la maladie, qui comprend à la fois les comportements liés au mode de vie (p. ex. adopter une alimentation équilibrée, pratiquer une activité physique) et ceux liés aux soins de la maladie (p. ex. prendre correctement la médication, surveiller les indicateurs cliniques et gérer les symptômes).
- L'ajustement psychologique, qui renvoie à la manière dont une personne vit avec la maladie sur les plans émotionnel, identitaire et existentiel : gestion du stress, sentiment de perte de contrôle, acceptation, qualité de vie.

Une personne peut suivre rigoureusement les recommandations médicales tout en étant en détresse émotionnelle, ou inversement, présenter une bonne stabilité psychique sans être très active dans son autogestion. D'où la nécessité d'une évaluation globale et différenciée, intégrant l'ensemble de ces dimensions.

De nombreux facteurs modifiables influencent ces dynamiques :

- Psychologiques : motivation, attitudes face à la maladie, sentiment d'efficacité personnelle, perception de contrôle.
- Comportementaux : habiletés pratiques, routines, organisation personnelle.
- Émotionnels : stress, anxiété, découragement, surcharge émotionnelle.
- Sociaux et environnementaux : soutien perçu, accessibilité des soins, normes sociales, ressources disponibles.

Les barrières peuvent être internes (baisse de motivation, croyances limitantes, troubles psychiques) ou externes (environnement peu soutenant, complexité thérapeutique, isolement). Les facteurs non modifiables – âge, genre, statut socio-économique, comorbidités – constituent un cadre de référence qui influence l'impact des leviers disponibles.

Ce pilier invite à une lecture nuancée et systémique du soutien à l'autogestion et de l'ETP : il s'agit d'une dynamique intégrative, non limitée aux comportements observables. Il souligne la nécessité d'un accompagnement ajusté aux trajectoires de vie, aux capacités adaptatives et aux réalités subjectives des patient-e-s. Un bilan initial global devrait donc inclure les dimensions émotionnelles, motivationnelles et sociales, en complément des aspects biomédicaux et comportementaux.

Questions réflexives

- *Est-ce que je reconnaiss, dans ma pratique, la place des dimensions psychologiques, émotionnelles et sociales ?*
- *Quels présupposés ai-je sur les capacités des patient-e-s à changer ?*
- *Suis-je attentif-ve aux rapports entre ressources personnelles, conditions de vie et comportements de santé ?*
- *Quelles grilles de lecture j'utilise pour comprendre les difficultés rencontrées par les patient-e-s ?*
- *Suis-je conscient-e des contre-attitudes que peuvent susciter en moi les situations complexes ?*

Synthèse des déterminants de l'autogestion

Le tableau 1 présente une synthèse des principaux déterminants de l'autogestion des maladies chroniques, identifiés dans l'étude d'Alexandre et al. (2021). Il distingue les facteurs modifiables, sur lesquels l'accompagnement peut agir, des facteurs non modifiables qui influencent le contexte individuel. Cette représentation met en évidence la complexité multidimensionnelle de l'autogestion et l'importance d'une évaluation globale et personnalisée.

TABLEAU 1

Les principaux déterminants de l'autogestion des maladies chroniques

Catégorie	Déterminants	Notes
Facteurs psycho-logiques	<ul style="list-style-type: none"> ● Connaissance ● Motivation ● Attitude favorable ● Dépression 	La dépression est un facteur à risque majeur.
Facteurs comportementaux	<ul style="list-style-type: none"> ● Auto-efficacité ● Compétences pratiques ● Habitudes et routines 	Impact direct sur la gestion quotidienne.
Facteurs émotionnels	<ul style="list-style-type: none"> ● Stress ● Découragement ● Anxiété ● Surcharge émotionnelle 	Peuvent être des barrières importantes.
Facteurs environnementaux et sociaux	<ul style="list-style-type: none"> ● Soutien social (famille, pairs) ● Accessibilité aux soins ● Normes sociales 	Soutien favorise l'engagement.
Facteurs non modifiables	<ul style="list-style-type: none"> ● Âge avancé ● Sexe féminin ● Polymédication (polypharmacie) ● Conditions de vie précaires 	Influence le contexte et la capacité d'adaptation.

Source : adapté d'après Alexandre et al. (2021)

Pilier 4

Dimensions psychologiques et représentations relatives à la maladie

Définition

Les personnes vivant avec une maladie chronique ne forment pas un groupe homogène. Chaque personne construit, au fil du temps, une représentation singulière de sa maladie: ce qu'elle signifie, ce qu'elle change, ce qu'elle permet ou empêche. Ces représentations influencent la manière de vivre avec la maladie, de la gérer au quotidien et de donner du sens à l'expérience.

Le soutien à l'autogestion et l'ETP reposent sur l'entrelacement de comportements, attitudes, croyances, ressources psychologiques et ajustements émotionnels.

Certain-e-s patient-e-s présentent un engagement élevé accompagné d'une détresse psychique, d'autres un engagement modéré mais une grande stabilité émotionnelle. Ces profils illustrent la nécessité d'un accompagnement différencié, où le ou la professionnel-le adapte :

- les méthodes pédagogiques,
- le rythme et les temps de pause,
- le soutien émotionnel,
- la reconnaissance des moments de fragilité.

La dimension psychologique est déterminante : elle influence la motivation, l'adhésion, l'engagement actif et la durabilité des changements. Une écoute active – y compris du non-dit – est donc essentielle pour comprendre le vécu, identifier les ressources et ajuster l'accompagnement de manière fine.

Plusieurs modèles issus de la psychologie de la santé permettent de structurer cette lecture :

- le modèle COM-B de Michie et al. (2014), qui met en évidence trois leviers à explorer : capacité, opportunité et motivation,
- la théorie de l'auto-efficacité (*Bandura*), qui souligne l'importance de la confiance en ses propres capacités,
- la Theory & Techniques Tool, qui relie ces mécanismes à des techniques concrètes d'intervention.

Ces modèles offrent des repères utiles pour analyser les situations, choisir les approches les plus pertinentes et soutenir durablement les processus d'adaptation.

Questions réflexives

- Comment le/la patient-e se représente-t-il/elle sa maladie ? (ex. : « Pour moi, l'arthrose, c'est quoi ? »)
- Dans quelle mesure mon intervention prévoit-elle des espaces de relâchement ou de soutien émotionnel pour les moments de vulnérabilité ?
- Comment puis-je ajuster le rythme, les exigences et les transitions selon l'état psychologique et le vécu de la personne ?
- Quelles attitudes professionnelles favorisent un équilibre entre exigence et bienveillance, sans infantiliser ni culpabiliser ?

Pilier 5

Cadre pédagogique

Définition

Le cadre pédagogique décrit la méthodologie sur laquelle repose la conception d'une intervention de soutien à l'autogestion ou d'ETP. Il s'appuie sur le développement de compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie et comprend quatre étapes clés :

- Analyser les besoins des patient-e-s ou du groupe.
- Définir des objectifs d'apprentissage co-construits, fondés sur les compétences d'autogestion à développer ou à maintenir.
- Sélectionner des méthodes pédagogiques éprouvées, adaptées aux objectifs et aux profils des participant-e-s.
- Planifier un déroulé flexible et itératif, ajustable selon le contexte et les retours des patient-e-s.

En cohérence avec le *Concept de soutien à l'autogestion* de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP, 2022, p. 11), cinq compétences clés sont à développer chez les patient-e-s :

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

Pour renforcer la capacité d'action et développer les compétences d'autogestion, l'apprentissage repose sur trois dimensions :

- Le savoir : connaissances sur la maladie, les traitements, les effets secondaires, les ressources disponibles et le système de santé.
- Le savoir-faire : compétences pratiques pour gérer les symptômes, adapter son mode de vie, résoudre des problèmes et prendre des décisions au quotidien.
- Le savoir-être : attitudes, émotions et comportements qui soutiennent la motivation, la confiance en soi et la capacité à se positionner comme acteur-trice de sa santé.

Une fois ce cadre défini, il peut être ajusté (forme, rythme, méthodes, supports) pour s'adapter aux caractéristiques des personnes accompagnées, dans le respect des principes d'efficacité, d'évaluation et de rigueur.

Qu'il s'agisse d'un accompagnement individuel ou d'un travail en groupe, ce cadre ne vise pas à figer l'intervention : il soutient une expérience d'apprentissage vivante, conçue comme un espace d'échange, de réflexion et d'expérimentation plutôt qu'un simple lieu de transmission de savoirs. Le ou la professionnel-le agit comme un-e facilitateur-trice d'apprentissage, accompagnant les dynamiques individuelles et collectives.

L'article de Chambouleyron et al. (2012) illustre bien cette nécessité d'un cadre pédagogique ancré dans la réalité vécue des patient-e-s : il insiste sur l'importance de méthodes flexibles, participatives et contextualisées, favorisant l'engagement actif et l'appropriation des savoirs.

Exemples concrets

- Utiliser un modèle reconnu (p. ex. Intervention Mapping ou PRECEDE-PROCEED) pour structurer l'analyse des besoins et la planification.
- Mettre en œuvre des méthodes interactives : ateliers, mises en situation, apprentissage expérientiel, pair à pair ou en groupe.
- Co-construire les objectifs d'apprentissage avec les patient-e-s, centrés sur le développement de compétences (p. ex. prise de décision, navigation dans le système de santé, communication) plutôt que sur la seule acquisition de connaissances.

- Prévoir des phases de rétroaction formative (feedback, évaluation intermédiaire) pour ajuster le contenu et la méthode selon les retours des participant-e-s.

Questions réflexives

- *Quels repères (théoriques, méthodologiques ou personnels) orientent la conception de mon intervention ? Que disent-ils de ma vision du soutien à l'autogestion ou de l'ETP ?*
- *Comment mes représentations de l'apprentissage (linéaire, expérientiel, collectif, individuel, etc.) influencent-elles la manière dont je conçois l'intervention ?*
- *Qu'entends-je par engagement actif et par «développer des compétences» ? Quelles sont celles que je valorise le plus ?*
- *Comment est-ce que je perçois le rôle de l'évaluation : outil de contrôle, d'ajustement ou de dialogue ?*
- *Quelle est mon expérience et ma confiance dans l'animation de méthodes pédagogiques interactives ?*

Pilier 6

Soutien social et réseau de ressources

Définition

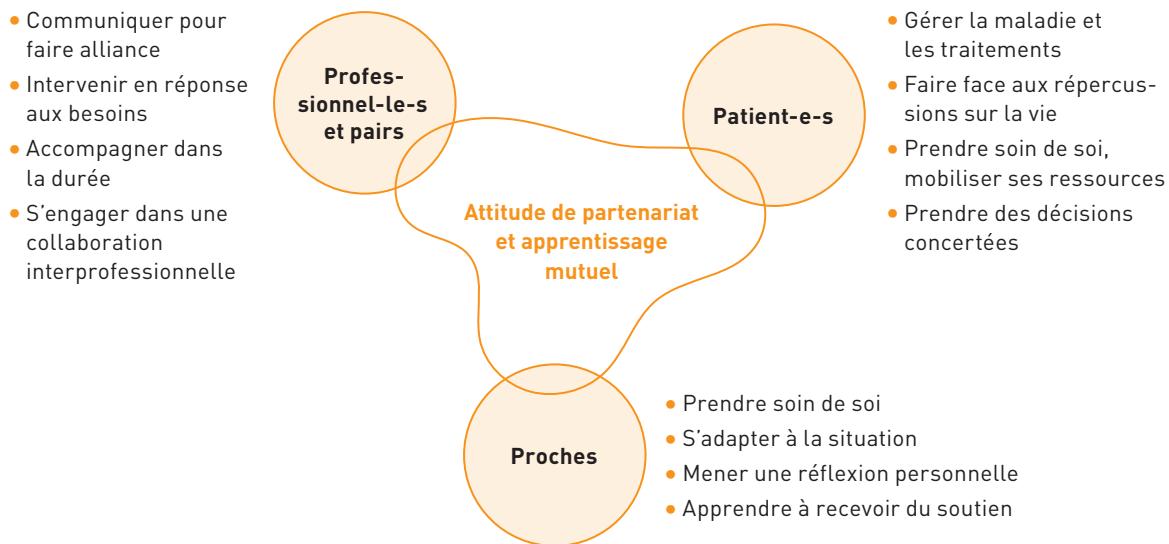
Le soutien social est un déterminant clé du soutien à l'autogestion. Il renforce la motivation, l'auto-efficacité et la capacité d'adaptation, et agit à plusieurs niveaux :

- Affectif : sentiment d'être compris-e, soutenu-e et valorisé-e.
- Informationnel : échange d'expériences, de conseils et de savoirs pratiques.
- Matériel : aide concrète dans les tâches du quotidien ou la gestion de la maladie.
- Motivationnel : encouragements, reconnaissance, validation du chemin parcouru.

Le soutien peut provenir de pairs, de proches, de professionnel-le-s, mais aussi du groupe ou de la communauté au sens large. Le vécu et les ressources de la personne dans son environnement social concret influencent fortement la manière dont ce soutien est perçu, mobilisé et intégré. Dès lors, les interventions doivent être adaptées au contexte familial, social et communautaire.

FIGURE 2

Les compétences clés des patient-e-s, de leurs proches, des professionnel-le-s et des pairs vont main dans la main



Source: Office fédéral de la santé publique (2022)

Les études montrent que le soutien social perçu et mobilisé est associé à :

- une adhésion accrue aux comportements de santé,
- une meilleure qualité de vie,
- une auto-efficacité renforcée,
- une adaptation émotionnelle plus stable face à la maladie.

À l'inverse, l'isolement social ou le manque de soutien constitue un frein majeur à l'engagement, notamment pour les personnes vivant avec des comorbidités ou dans des situations de vulnérabilité.

Le groupe ne devrait donc pas être perçu uniquement comme un cadre pédagogique, mais comme un espace de lien, de partage d'expériences et de reconnaissance mutuelle. L'intervention devient alors une opportunité de retisser ou de renforcer les réseaux existants, en impliquant – lorsque c'est possible et pertinent – les proches, les pairs et les acteur-trice-s de proximité.

Questions réflexives

- Quelle place est donnée aux proches, pairs ou personnes ressources dans le parcours d'accompagnement ? Est-elle imposée, suggérée ou co-négociée ?
- L'intervention permet-elle le développement de nouveaux liens (pair-aidance, mentorat, soutien informel) ? Lesquels sont encouragés ?
- En quoi mon positionnement professionnel favorise-t-il – ou freine-t-il – l'émergence d'un réseau de soutien autour de la personne ?

Pilier 7

Environnement organisationnel et conditions de possibilité

Définition

Les facteurs contextuels à l'échelle institutionnelle, organisationnelle et systémique influencent directement la mise en œuvre des interventions de soutien à l'autogestion et d'ETP. Même les interventions les mieux conçues peuvent se heurter à des obstacles structurels : contraintes de temps, rigidité institutionnelle, manque de ressources humaines ou matérielles, absence de coordination ou de flexibilité dans les processus.

Les conditions organisationnelles façonnent les marges de manœuvre des professionnel-le-s et déterminent leur capacité à adapter les interventions au contexte des patient-e-s. Plusieurs études soulignent que la latitude professionnelle – la possibilité d'adapter la communication, le rythme ou les modalités d'accompagnement – est un facteur contextuel déterminant du succès des interventions. Du point de vue des patient-e-s, les obstacles sont souvent structurels :

- difficultés d'accès aux soins,
- contraintes économiques ou de transport,
- disponibilité limitée des professionnel-le-s,
- complexité administrative ou logistique.

Ces éléments peuvent freiner l'engagement ou rendre les programmes d'autogestion moins accessibles, en particulier pour les personnes vivant dans des contextes de vulnérabilité.

Une prise en compte fine des contraintes organisationnelles, institutionnelles et socio-économiques vécues par les patient-e-s est essentielle pour garantir la pertinence, l'équité et la durabilité des interventions. Créer les conditions de possibilité pour le soutien à l'autogestion suppose un environnement de travail soutenant, une hiérarchie engagée, et une culture institutionnelle valorisant la participation, la collaboration interdisciplinaire et la flexibilité des pratiques.

Questions réflexives

- *Le cadre institutionnel dans lequel j'évolue permet-il un véritable soutien à l'autonomie professionnelle et à la mise en œuvre d'interventions d'autogestion ?*
- *La direction et la hiérarchie soutiennent-elles activement la démarche de soutien à l'autogestion et d'ETP ?*

- *Avec mon équipe interdisciplinaire, suis-je en mesure de faire évoluer certaines pratiques organisationnelles ou de défendre l'importance de l'autogestion et l'ETP dans notre environnement de travail ?*
- *Comment les patient-e-s perçoivent-ils/elles ces contraintes ? Quelles sont leurs marges d'action face aux barrières d'accès, aux ruptures de parcours ou à la complexité des démarches ?*
- *Mon intervention tient-elle compte des inégalités structurelles (économiques, sociales, culturelles) dans l'accès à l'information, aux soins et aux ressources nécessaires à l'autogestion ?*

Pilier 8

Collaborations interprofessionnelles et partenariats de soins

Définition

Le soutien à l'autogestion et l'ETP reposent sur une responsabilité partagée entre différent-e-s acteur-trice-s. Ces démarches dépassent les frontières d'un seul métier et mobilisent une diversité d'expertises: médicales, infirmières, psychosociales, éducatives, mais aussi expérientielles – celles des personnes vivant avec la maladie, de leurs proches aidant-e-s et des pairs.

Le « Montréal Model » met en avant cette vision partenariale : les savoirs expérientiels des patient-e-s sont reconnus comme complémentaires des savoirs scientifiques et professionnels, à tous les niveaux – clinique, formatif et organisationnel. Ce modèle propose une évolution de la relation de soin, où les patient-e-s deviennent partenaires actifs dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des interventions.

Le partenariat de soins ne se limite pas à la coordination des actions : il s'agit de co-construire une intervention cohérente et partagée, dans laquelle chaque acteur-trice – professionnel-le, pair aidant-e, proche, institution – est reconnu-e pour sa contribution spécifique et son rôle dans le processus.

Les résultats les plus probants sont observés lorsque la collaboration est réellement fonctionnelle :

- objectifs partagés,
- cohérence des messages,
- formation interdisciplinaire,
- intégration des savoirs expérientiels dans la dynamique d'équipe.

Le soutien institutionnel est une condition de réussite majeure. L'appui de la hiérarchie ou de la direction permet de légitimer ces démarches, de dégager des ressources (temps, budget, formation) et d'en assurer la pérennité. Sans cet engagement organisationnel, même les initiatives les plus prometteuses risquent de rester isolées ou peu intégrées dans les pratiques de soins.

Le développement de cultures collaboratives et de structures favorisant le partenariat constitue ainsi un levier essentiel pour la qualité, la durabilité et l'équité du soutien à l'autogestion et de l'ETP.

Questions réflexives

- *Quels sont les acteur-trice-s pertinent-e-s au-delà de mon métier (pairs, proches aidant-e-s, professions sociales, psychologues, etc.) que je pourrais impliquer ?*
- *Dans quelle mesure les messages, supports et valeurs sont-ils cohérents entre tous les acteur-trice-s impliqué-e-s ?*
- *Comment puis-je mettre en place des modalités de travail collaboratif (réunions, réseaux, rôles partagés) qui soutiennent le soutien à l'autogestion sans fragmenter l'intervention ?*
- *Comment le partenariat avec les patient-e-s – et, le cas échéant, avec des pairs – peut-il être institutionnalisé et valorisé dans le dispositif ?*
- *La collaboration interdisciplinaire que je pratique est-elle un véritable partenariat ou une simple juxtaposition d'actions ?*

Perspectives

Alors que les approches de soutien à l'autogestion et d'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'ancrent progressivement dans les pratiques cliniques et les politiques de santé, il est essentiel qu'elles trouvent pleinement leur place dans la formation initiale et continue des professionnel-le-s, ainsi qu'en tant que prestations reconnues et remboursées par l'assurance obligatoire. C'est en leur donnant un véritable ancrage pédagogique et institutionnel que les piliers présentés dans cette fiche pourront se traduire concrètement dans les interventions quotidiennes.

Les huit piliers proposés offrent un cadre structurant mais souple, permettant d'explorer les différentes dimensions du soutien à l'autogestion de manière transversale et réflexive. Ils s'appuient sur des savoirs théoriques, des retours de terrain et des modèles issus des sciences humaines et sociales. Ce cadre vise à aider chaque acteur-trice à :

- repérer ses leviers d'action,
- analyser ses propres pratiques,
- co-construire, avec les patient-e-s, des parcours de santé plus justes, plus humains et plus durables.

Au-delà du renforcement de l'autonomie individuelle, le soutien à l'autogestion possède un potentiel transformateur pour la promotion des compétences en santé, la littératie en santé et la réduction des inégalités. En valorisant les ressources propres à chaque personne, quelle que soit sa situation sociale, culturelle ou économique, il favorise une adaptation des soins aux contextes de vie réels, et non l'inverse. Il contribue ainsi à réduire les inégalités d'accès, de compréhension et d'appropriation des soins, en particulier pour les personnes en situation de vulnérabilité ou éloignées des systèmes de santé.

Cette fiche n'a pas vocation à standardiser les pratiques, mais à ouvrir des espaces de réflexion et d'expérimentation. Elle s'adresse à toutes celles et ceux qui souhaitent développer des interventions ancrées dans les réalités, reconnaissant la diversité des trajectoires et des besoins.

Conclusion

Pour que le soutien à l'autogestion et l'ETP ne reposent pas uniquement sur la bonne volonté individuelle, mais soient pleinement intégrés dans le parcours de santé, il est nécessaire que les structures de formation, les dispositifs de soins et les politiques de santé s'engagent à soutenir activement ces pratiques. C'est à cette condition que le partenariat de soins pourra pleinement devenir un levier d'équité, d'efficacité et d'humanité dans le système de santé.

Ressources complémentaires pour faciliter la mise en œuvre des piliers

Organisation Mondiale de la Santé (2023). *Éducation thérapeutique : Guide introductif*. Disponible en français et en anglais. <https://www.who.int/europe/fr/publications/i/item/9789289060219>

Haute Autorité de Santé (2007, 2013). *Éducation thérapeutique du patient : Guide introductif*.
https://www.has-sante.fr/jcms_r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etc

Haute Autorité de Santé (2016). *Décision partagée dans la relation patient-soignant*.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble

→ Un guide pratique très clair sur les étapes de la décision partagée, la posture à adopter, les outils de communication et des exemples concrets d'application.

Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2013). *L'éducation thérapeutique des patients – Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. Odile Jacob.

→ Ouvrage de référence sur les aspects émotionnels, identitaires et relationnels de l'autogestion.
Aborde les différentes phases traversées par les patient-e-s, les représentations de la maladie et les postures éducatives à adopter.

Le « Montréal Model »: Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé (2015).

Santé Publique, Hors-série (S1). <https://stm.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41?lang=fr>

Miller, W. R., & Rollnick, S. (2013). *Motivational Interviewing: Helping People Change* (3^e éd.). Guilford Press.
→ Un guide pratique largement utilisé dans les soins pour accompagner le changement, l'autonomie, et renforcer l'alliance thérapeutique à travers l'écoute active, la valorisation du/de la patient-e, et la co-construction.

Theory & Techniques Tool (n.d.). *Human Behaviour Change*.

<https://theoryandtechniquetool.humanbehaviourchange.org>

→ Pour relier les leviers identifiés à des techniques d'intervention.

Michie, S., Atkins, L., & West, R. (n.d.). *COM-B model. Behaviour Change Wheel*.

<https://www.bitbarriertool.com>

Green, L. W., & Kreuter, M. W. (n.d.). *PRECEDE-PROCEED model: Health program planning and evaluation*.

<https://editverse.com/fr/health-program-planning-community-assessment-intervention-design/>

Liste de références

Alexandre, K., Campbell, J., Bugnon, M., Henry, C., Schaub, C., Serex, M., ... & Peytremann-Bridevaux, I. (2021). Factors influencing diabetes self-management in adults: an umbrella review of systematic reviews. *JBI Evidence Synthesis*, 19(5), 1003-1118. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00020>

Alexandre, K., Vallet, F., Peytremann-Bridevaux, I., & Desrichard, O. (2021). Identification of diabetes self-management profiles in adults: A cluster analysis using selected self-reported outcomes. *PLOS ONE*, 16(1), e0245721. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0245721>

Allegranter, J. P., Wells, M. T., & Peterson, J. C. (2019). Interventions to Support Behavioral Self-Management of Chronic Diseases. *Annual Review of Public Health*, 40, 127-146.

<https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040218-044008>

Chambouleyron, M., Joly, C., Lasserre Moutet, A., Lataillade, L., Lagger, G., & Golay, A. (2012). Construire un programme d'ETP en lien avec la réalité des patients. *Diabète & obésité*, 7(59), 168-173.
https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement_therapeutique_pour_maladies_chroniques/documents/construire_programme_education_therap.pdf

Correia, J. C., Waqas, A., Assal, J. P., Davies, M. J., Somers, F., Golay, A., & Pataky, Z. (2023). Effectiveness of therapeutic patient education interventions for chronic diseases: a systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. *Frontiers in Medicine*, 9, 996528. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.996528>

Dumez, V., & L'Espérance, A. (2024). Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. *Social Theory & Health*, 22(3), 173-186. <https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>

- Farley, H. (2019). Promoting self-efficacy in patients with chronic disease beyond traditional education: A literature review. *Nursing Open*, 7(1), 30-41. <https://doi.org/10.1002/nop2.382>
- Grange, L., & Allenet, B. (2013). Principe et réalisation pratique de l'ETP. *Revue du Rhumatisme Monographies*, Volume 80, no. 3, 146-151.
- Heggdal, K., Mendelsohn, J. B., Stepanian, N., Oftedal, B. F., & Larsen, M. H. (2021). Health-care professionals' assessment of a person-centred intervention to empower self-management and health across chronic illness: Qualitative findings from a process evaluation study. *Health Expectations*, 24(4), 1367-1377. <https://doi.org/10.1111/hex.13271>
- Kim, M. T., Radhakrishnan, K., Heitkemper, E. M., Choi, E., & Burgermaster, M. (2021). Psychosocial phenotyping as a personalization strategy for chronic disease self-management interventions. *American Journal of Translational Research*, 13(3), 1617-1635. PMID: 33841684; PMCID: PMC8014371.
- Lorig, K., & Holman, H. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*. https://www.researchgate.net/profile/Kate-Lorig/publication/10657284_Self-Management_Education_History_Definition_Outcomes_and_Mechanisms/links/0912f50e12de-bebcb2c00000/Self-Management-Education-History-Definition-Outcomes-and-Mechanisms.pdf
- Michie, S., Atkins, L., & West, R. (2014). *The Behaviour Change Wheel: A Guide to Designing Interventions*. Silverback Publishing.
- Miller, J. J., Pozehl, B. J., Alonso, W., Schmaderer, M., & Eisenhauer, C. (2020). Intervention Components Targeting Self-Management in Individuals with Multiple Chronic Conditions: An Integrative Review. *Western Journal of Nursing Research*, 42(11), 948-962. <https://doi.org/10.1177/0193945920902146>
- Niño de Guzmán Quispe, E., Martínez García, L., Orrego Villagrán, C., Heijmans, M., Sunol, R., Fraile-Navarro, D., Pérez-Bracchiglione, J., Ninov, L., Salas-Gama, K., Viteri García, A., & Alonso-Coello, P. (2021). The Perspectives of Patients with Chronic Diseases and Their Caregivers on Self-Management Interventions: A Scoping Review of Reviews. *The Patient*, 14(6), 719-740. <https://doi.org/10.1007/s40271-021-00514-2>
- Noordman, J., Meurs, M., Poortvliet, R., Rusman, T., Orrego-Villagran, C., Ballester, M., Ninov, L., de Guzmán, E. N., Alonso-Coello, P., Groene, O., Suñol, R., Heijmans, M., & Wagner, C. (2024). Contextual factors for the successful implementation of self-management interventions for chronic diseases: A qualitative review of reviews. *Chronic Illness*, 20(1), 3-22. <https://doi.org/10.1177/17423953231153337>
- Office fédéral de la santé publique [OFSP] (2022). *Concept de soutien à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addictions*. https://promotionssante.ch/sites/default/files/2023-12/Concept%20de%20soutien%20%C3%A0%20l%27autogestion_0.pdf
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, Hors-série (S1), 41-50. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>
- Qama, E., Rubinelli, S., & Diviani, N. (2022). Factors influencing the integration of self-management in daily life routines in chronic conditions: a scoping review of qualitative evidence. *BMJ Open*, 12(12), e066647. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-066647>
- Riegel, B., Westland, H., Iovino, P., Barelds, I., Bruins Slot, J., Stawnychy, M. A., Osokpo, O., Tarbi, E., Trappenburg, J. C. A., Vellone, E., Strömberg, A., & Jaarsma, T. (2021). Characteristics of Self-care interventions for patients with a chronic condition: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 116, 103713. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103713>
- Saillant, S. (2024). Médecins et patient-e-s face à la maladie chronique. *Revue Médicale Suisse*, 20, 345-347. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2024.20.861.345>
- Vainauskienė, V., & Vaitkienė, R. (2021). Enablers of Patient Knowledge Empowerment for Self-Management of Chronic Disease: An Integrative Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(5), 2247. <https://doi.org/10.3390/ijerph18052247>

Impressum

Édité par

Promotion Santé Suisse

Autrices

- Kétia Alexandre, Professeure associée,
Haute École de Santé Vaud (HESAV), HES-SO
- Maude Lambelet, Collaboratrice scientifique,
Haute École de Santé Vaud (HESAV), HES-SO
- Aline Lasserre Moutet, Directrice du Centre
d'éducation thérapeutique des Hôpitaux
Universitaires de Genève (HUG)
- Karin Lörvall, Responsable de projets Prévention
dans le domaine des soins, Promotion Santé
Suisse

Les autrices tiennent à remercier Magali Serex,
Bibliothécaire scientifique HESAV, pour son
précieux soutien technique lors de la phase de
recherche documentaire du projet.

Sur mandat de Promotion Santé Suisse.

Crédit photographique image de couverture

Image générée par Canva AI

© Promotion Santé Suisse, décembre 2025

Renseignements et informations

Promotion Santé Suisse
Wankdorfallee 5, CH-3014 Berne
Tél. +41 31 350 04 04
office.bern@promotionsante.ch
www.promotionsante.ch/publications