

# 2<sup>ème</sup> Séminaire national

## Expérimentation accompagnement à l'autonomie en santé

**6 avril 2018**

<b>Introduction de la journée</b>	<b>2</b>
Christian SAOUT	2
<b>Présentation des fondamentaux de l'expérimentation dans un contexte de renforcement de la démocratie sanitaire</b>	<b>3</b>
Christian SAOUT	3
<b>Le déroulement de l'expérimentation</b>	<b>5</b>
Pierre Buttet	5
<b>Etat d'avancement du processus d'élaboration du cadre évaluatif national</b>	<b>7</b>
Olivia Gross	7
<b>Présentation de 3 projets pilotes</b>	<b>12</b>
Animation Damien Dubois	12
<b>Plateforme de transition ado-adulte Ad'Ve nir de l'hôpital Robert-Debré</b>	<b>12</b>
Andréa LIMBOURG	12
Dr Paul JACQUIN	12
Yann HEMON	12
<b>La case de santé</b>	<b>14</b>
Fabien MAGUIN	14
Nadine HASCHAR-NOE	14
Elisabeth DARETS	14
<b>Pôle Santé Chambéry Nord</b>	<b>19</b>
Jean-Louis CORREIA	19
Julie CACHARD	19
<b>Table ronde</b>	<b>20</b>
<b>Echanges avec la salle</b>	<b>21</b>

## **Introduction de la journée**

**Christian SAOUT**  
**Président du comité d'animation**

Christian SAOUT signale que les échanges sont enregistrés et invite les participants à prendre connaissance de la newsletter du Comité d'Animation qui leur a été distribuée. Il revient ensuite sur le programme de la matinée :

- Son intervention consistera en un rappel des principes et des valeurs de l'appel à projets.
- Les deux interventions suivantes traiteront de l'évaluation de la recherche : celle de Pierre BUTTET abordera l'articulation entre recherche et évaluation au sein des projets ; celle d'Olivia GROSS présentera le processus d'évaluation nationale et le choix des critères d'évaluation.
- L'après-midi, des projets de recherche seront présentés par les porteurs, accompagnés de représentants des Agences Régionales de Santé (ARS), afin de réfléchir à la promotion des projets dans l'espace régional.

Christian SAOUT souhaite la bienvenue aux porteurs de projets de la deuxième vague.

## **Présentation des fondamentaux de l'expérimentation dans un contexte de renforcement de la démocratie sanitaire**

**Christian SAOUT**  
**Président du comité d'animation**

### **I. Présentation**

Christian SAOUT rappelle que l'appel à projets (AAP) s'inscrit dans un contexte général d'accroissement des maladies chroniques et de développement de l'*ambularisation*. Il invite à sortir d'une vision restrictive centrée sur le soin au profit du concept plus large de parcours de vie, intégrant davantage la prévention des maladies et la vie avec les traitements.

Christian SAOUT précise que ce contexte est favorable à la montée en puissance du thème de l'accompagnement. En effet, l'éducation thérapeutique du patient a déjà fait l'objet d'un rapport de l'OMS (1998) et est désormais inscrite dans la Loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires ». Il reprend la distinction faite entre éducation thérapeutique, accompagnement et apprentissage.

Si ces dispositions ont donné lieu à des possibilités de financement en éducation thérapeutique, les opportunités sont moindres pour l'accompagnement. Quant aux projets liés à l'apprentissage, leur financement reste majoritairement géré par l'industrie pharmaceutique, conduisant parfois à restreindre l'objet d'étude au médicament ou au traitement.

D'autres dispositifs ont été mis en place : des groupes d'entraide pour les malades (en santé mentale principalement) ou encore des centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques des usagers de drogues (CAARUD). De nombreuses initiatives associatives ont vu le jour au cours de la dernière décennie et ont conduit à une mobilisation croissante des concepts de « patients ressources » (Association Française des Hémophiles) ou de « patients experts » (Fédération Française des Diabétiques). De nouveaux modes d'accueil et de suivi des usagers ont été élaborés, que ce soit en santé mentale (association ClubHouse France) ou en santé sexuelle (Offre en Santé Sexuelle, Aides).

A toutes ces approches globales s'ajoutent quelques approches ciblées menées par divers acteurs : agences sanitaires, acteurs associatifs, industrie pharmaceutique ou encore complémentaires santé.

Au niveau législatif, la question de l'accompagnement à l'autonomie en santé apparaît dans la loi de modernisation du système de santé. La définition de ce concept n'est pas évidente car le sens du mot « accompagnement » varie en fonction de la façon dont il est utilisé. En tout état de cause, la notion d'autonomie en santé telle qu'inscrite dans la loi doit être regardée comme une volonté de reconnaître la place de l'empowerment dans l'appel à projets initié par la DGS.

Elisabeth DARETS (ARS Occitanie) demande si le mot « *empowerment* » a été employé dans le texte de la Stratégie Nationale de Santé (SNS). Christian SAOUT répond que ce n'était pas le cas en 2016, mais n'exclut pas qu'un changement ait eu lieu au cours des deux dernières années. Il poursuit en précisant que l'accompagnement consiste bien à aider les patients à développer leurs propres capacités, sans pour autant les laisser seuls dans cette démarche.

Christian SAOUT ajoute que les projets retenus dans le cadre de l'AAP font l'objet d'un financement par le Fonds d'Intervention Régional (FIR). Il précise que tout le monde peut être porteur de projet, à condition qu'un acteur associatif soit impliqué et que le projet soit évalué par une équipe de recherche. Il insiste sur l'importance de la comparabilité nationale qui devrait faciliter la sélection des meilleurs « modèles », en vue de leur généralisation.

L'AAP a pour vocation de proposer des projets innovants, se distinguant des projets déjà conduits en coordination des soins. Il s'appuie sur un corpus théorique riche :

- Théorie des capacités d'Amartya Sen ;
- Leçons de l'*empowerment* ;
- Valeurs de l'éducation thérapeutique ;
- Courant de réhabilitation ;
- Difficile reconnaissance des politiques du *care* ;
- Approches de l'engagement des patients ;
- Apports de la *Health Literacy*.

Christian SAOUT propose finalement de définir l'accompagnement à l'autonomie en santé de la façon suivante :

*« L'accompagnement à l'autonomie en santé met en œuvre des actions d'information, d'éducation, de conseil et de soutien destinées à toute personne, et à son entourage, éprouvant une vulnérabilité en santé, dans une visée de renforcement de ses capacités à opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé »*

## **II. Echanges avec la salle**

Jean-Michel JOBART (Sid'Aventure) demande si l'évaluation se fera sur un mode binaire (projet retenu ou exclu) ou bien sur un mode plus transversal, autorisant la création d'un projet global à partir des atouts de plusieurs projets différents.

Christian SAOUT confirme qu'il s'agit bien de comparer les projets entre eux à partir d'une grille d'évaluation développée de manière participative, mais propose de revenir sur ces aspects à la fin de la matinée.

# **Le déroulement de l'expérimentation**

**Pierre Buttet**  
(DGS/SP5)

## **I. Présentation**

Pierre Buttet articule son intervention autour de deux thèmes : le déroulement des expérimentations et la place des évaluations.

### **1. Déroulement des expérimentations**

Pierre Buttet explique que l'AAP s'est déroulé en deux phases : une première vague en 2016 (19 projets retenus), puis une seconde vague en 2017 (9 projets retenus). Au total, 28 projets ont donc été retenus et l'ensemble des régions est représenté, à l'exception de la Martinique. Tous les projets ont d'abord été soutenus en région par les ARS qui les ont sélectionnés, évalués, puis proposés au comité d'évaluation nationale. La première vague prendra fin en 2021 et la seconde vague en 2022 (pour un début effectif en 2018). Ce décalage dans les calendriers est un premier élément d'hétérogénéité entre les projets, un second élément étant les thématiques abordées (15 thématiques recensées).

En 2017, 13 projets ont été soutenus par les régions auprès du comité d'évaluation. Le comité a ensuite retenu 9 projets, dont 3 portant sur les maladies chroniques et 6 sur d'autres thématiques spécifiques associées à des pathologies (diabète, obésité) ou des populations vulnérables (populations migrantes). Les projets de la deuxième vague élargissent encore le champ des thématiques traitées par cet AAP.

Sur l'ensemble des 28 projets, 16 sont portés directement par les associations d'usagers. Pour les 12 projets restant, les porteurs sont des associations de professionnels de santé (6 projets), des établissements de santé (4 projets) ou encore des IREPS. Dans tous les cas, une association est impliquée, même lorsqu'elle n'est pas le porteur principal.

### **2. Place des évaluations**

L'évaluation doit être prévue par le cahier des charges de l'expérimentation, selon l'arrêté du 17 mars 2016. Chaque projet prévoit :

- Une évaluation des résultats du projet et de ses effets ;
- Une identification des fonctions-clés qui conditionnent la faisabilité du projet (freins éventuels, potentiel de transfert ou de généralisation de l'expérimentation) ;
- Une évaluation globale coordonnée au niveau national, permettant une comparaison entre projets à l'aide d'indicateurs harmonisés.

Pour toutes ces raisons, l'évaluation est complexe. Pierre BUTTET insiste sur le désir de rendre cette démarche nationale participative (co-construction du cadre évaluatif et d'outils partagés, implication des porteurs). L'élaboration du cadre évaluatif global a été confiée au LEPS ; le cadre évaluatif devrait être prêt à la fin de l'année 2018 et s'adaptera aux cheminements des projets. Le

recueil des données est prévu pour 2021 ou 2022, ce qui laissera un temps suffisant aux porteurs pour se familiariser avec le processus et les outils proposés.

## II. Echanges avec la salle

David MICHELS (Aides Centre-Val de Loire) s'interroge sur la pertinence de distinguer trois volets (action, évaluation et recherche) et souligne les liens entre le processus d'évaluation et les travaux académiques.

Pierre BUTTET répond que, dans les projets retenus, il existe une dimension « recherche » parfois supplémentaire au cahier des charges et propre au projet. Cette dimension ne relève pas directement de l'évaluation propre à l'expérimentation.

Nadine HASCHAR-NOE (équipe AAPRISS, IFERISS-Université de Toulouse) précise que la question de l'évaluation est aussi une question de recherche et un véritable enjeu, en particulier dans le domaine de la santé où elle est souvent vue comme une démarche quantitative basée sur un modèle expérimental qui n'est pas toujours adapté aux projets portant sur le processus d'accompagnement. Le terrain et la recherche éventuelle sur l'évaluation sont complémentaires (dans le cadre du projet suivi, une doctorante est en charge d'un des volets d'évaluation).

Christine TELLIER (APLEAT) insiste sur l'importance d'impliquer l'ensemble des professionnels et usagers participant au projet dans le processus participatif. Elle suggère par exemple un déplacement d'Olivia GROSS auprès des équipes, si cela s'avérait possible.

Yann HEMON (ARS Île-de-France) affirme qu'un protocole de suivi est à construire avec les ARS afin d'accompagner les projets au fur et à mesure, sans attendre la fin de l'expérimentation pour identifier les freins et les blocages.

Franck BARBIER (Aides Nouvelle-Aquitaine) demande si une troisième vague est prévue et si la Martinique aura la chance de proposer un projet. Sa deuxième question porte sur l'éventuelle rédaction d'un décret avant l'étape de généralisation.

Pierre BUTTET répond qu'il n'y aura pas de troisième vague et que les 28 projets constituent déjà une richesse importante. La question des décrets ne relève pas des administrations centrales, il lui semble donc plus délicat de répondre sur ce point.

Christian SAOUT ajoute que les actions sur le terrain doivent être stimulantes pour que l'Etat s'en saisisse. Il revient aux porteurs de projets de se déterminer comme une force combattive unie, désireuse de s'inscrire à l'agenda politique au terme des cinq années d'expérimentation en vue de la généralisation des actions d'accompagnement à l'autonomie en santé.

Christine TELLIER rappelle un élément évoqué lors du congrès de l'Uniopss : la volonté d'établir des politiques de santé de long terme, qui soient plus efficaces à un horizon de dix ou vingt ans.

## **« Etat d'avancement du processus d'élaboration du cadre évaluatif national »**

**Olivia Gross**  
(chercheur, LEPS EA3412, Université Paris 13)

### **I. Présentation**

Olivia GROSS introduit son propos en affirmant qu'il est indispensable de prouver que l'accompagnement a des effets positifs concrets (conclusion du Séminaire organisé par l'AFM à Sciences Po). L'accent mis sur les évaluations est donc légitime, comme le soulignait le rapport « Cap Santé ! ». Dans ce même rapport, l'accompagnement est décrit comme un soutien aux patients dans la prise de décisions relatives à leur santé. Des concepts-clés tels que l'*empowerment*, les capacités ou encore la *health literacy* figurent dans la loi et dans le texte des AAP.

Si les évaluations individuelles ont leur propre intérêt, il est aussi utile et nécessaire de déterminer les questions évaluatives pertinentes communes à tous les projets pilotes. Les porteurs doivent être impliqués dans l'élaboration des indicateurs. Pour ce faire, la technique participative retenue est la méthode Delphi (méthode d'enquête visant à obtenir un consensus auprès des porteurs). Dans la première phase d'enquête, il s'agissait de répondre aux questions suivantes:

- Quels sont les objectifs de l'accompagnement à l'autonomie ?
- Quelles en sont les modalités de mise en œuvre ?

Afin d'y répondre, il a été procédé à une analyse minutieuse sur les 19 projets de la première vague – les réponses relatives aux projets de la seconde vague ne semblent pas apporter d'éléments nouveaux. L'analyse a conduit à l'identification de descripteurs (100 au total) pour les différents projets. Ils ont ensuite été validés ou corrigés par les coordonnateurs des projets.

Les objectifs principaux des projets sont d'apporter aux personnes accompagnées un mieux-être (mental, social et éventuellement physique). Les modalités englobent un ensemble de stratégies souvent délivrées au plus près des lieux de vie des personnes, par des intervenants aux profils extrêmement variés.

Cette analyse a été restituée lors du 1<sup>er</sup> séminaire national (18 mai 2017) et soumise à discussion auprès des participants. Concernant le délai relatif à l'établissement des critères d'évaluation, les avis des participants étaient très variables : certains souhaitant les fixer le plus tôt possible, d'autres préférant privilégier la méthode de co-construction, nécessairement plus longue.

Olivia GROSS appuie les propos antérieurs de Christian SAOUT en affirmant que le législateur ne pourra s'emparer du rapport qu'à condition que les évaluations soient pertinentes et que les porteurs soient dynamiques. Elle rappelle qu'un groupe Evaluation a été constitué (composé de 2 coordinatrices et de 9 membres de projets) et s'est réuni trois fois en journées entières. Un des constats de ce groupe réside dans la difficulté à mesurer l'*empowerment* (individuel, communautaire et organisationnel) et à l'évaluer.

Olivia GROSS informe que les 100 descripteurs identifiés par la méthode Delphi ont ensuite été regroupés en 31 critères. Par exemple, le critère « santé perçue » regroupe les descripteurs « qualité de vie » et « estime de soi ». Tous ces critères ont été ordonnés en cinq dimensions qui sont liées entre elles, avec le souhait que chaque projet s'inscrive de manière transversale dans toutes ces dimensions :

- Pouvoir pour sa santé ;
- Les ressorts individuels ;
- L'environnement capacitant ;
- Le pouvoir d'agir collectif ;
- L'*empowerment* organisationnel.

Olivia GROSS remercie les participants pour leur implication, soulignant avoir reçu 100 % des réponses à la date indiquée. Les réponses ont révélé une bonne adhésion aux critères proposés : sur 31 critères, 26 ont été retenus immédiatement (notés entre 7 et 9 par les participants) et aucun critère n'a eu un score inférieur à 4.

Les 5 critères restants (notés 5 ou 6) ont été retirés car ils ne faisaient pas consensus ou n'étaient pas pertinents dans toutes les situations.

A l'inverse, deux nouveaux critères ont été introduits :

- L'approche doit être reconnue comme importante par les pairs ;
- Les réorientations des projets doivent être explicitées.

Olivia GROSS poursuit son intervention en annonçant que la troisième phase de la méthode Delphi vient d'être lancée et prendra fin le 20 mai 2018. L'objectif est à présent de voir si tous les critères sont opérationnels et s'il existe des outils permettant de les renseigner.

Olivia GROSS présente l'accompagnement à l'autonomie en santé comme un soutien au « pouvoir d'agir » pour sa santé, à l'envie de s'engager pour sa santé. Elle propose la définition suivante :

*« Intervention complexe en santé, proposée dans la durée à des personnes en situation de vulnérabilité ou à risque pour leur santé, dans le but d'améliorer leurs capacités à décider et agir pour leur santé, ainsi qu'à aspirer à une meilleure santé.*

*Cela passe par le fait d'améliorer leur santé perçue en développant leur conscience de leur situation de santé, leur littératie en santé, leur capacité à influencer sur les décisions qui les concernent, leur participation et intégration sociale, l'étendue de leurs choix en santé, leur accès aux ressources en santé et à leurs droits.*

*Afin d'obtenir ces effets, l'accompagnement est protéiforme et personnalisé. Il prend en compte les attentes individuelles et les éléments de contexte spécifiques. À cet effet, sont favorisées les approches éducatives, les approches par les pairs et l'accessibilité des interventions qui se déroulent de préférence au plus près des lieux de vie des personnes. »*

Olivia GROSS conclut en annonçant que le processus d'évaluation sera amené à évoluer au fur et à mesure de l'accompagnement des projets. A l'issue de la phase 3, si les critères sont pertinents et si tous les porteurs parviennent à les renseigner, ils seront conservés tels quels. Dans le cas contraire, il sera nécessaire de s'adapter et potentiellement de renoncer aux critères posant des difficultés à un



grand nombre de porteurs. Dans tous les cas, ces questions seront discutées au sein du groupe Evaluation. Olivia GROSS invite les porteurs (en particulier ceux de la deuxième vague) à faire remonter les difficultés rencontrées et leurs besoins concernant la production et le recueil des données.

Christian SAOUT demande comment interpréter la situation dans laquelle certains critères sélectionnés se révéleraient finalement non renseignables.

Olivia GROSS répond que cette situation imposerait de proposer un accompagnement méthodologique plus important. Elle rappelle qu'un AAP sera prochainement organisé par la DGS pour identifier les évaluateurs qui seront chargés de l'analyse des données recueillies.

## **II. Echanges avec la salle**

Daniel HILT (Aides Centre) remercie le groupe Evaluation pour avoir accepté de décaler la date limite de la troisième phase au 20 mai 2018 (initialement prévue pour le 25 avril). Il précise que son projet n'a pas encore réellement démarré et qu'il est donc à ce stade difficile de se prononcer sur l'opérationnalité de certains critères d'évaluation.

Christine Tellier encourage les porteurs à coopérer en amont, certains pouvant rencontrer des difficultés similaires.

Olivia GROSS invite les porteurs de la deuxième vague à se manifester s'ils souhaitent intégrer le groupe Evaluation, pour l'instant composé de porteurs de la première vague uniquement.

Adrien DELORME (France Assos Santé) remercie l'ensemble des intervenants pour leurs présentations et évoque les difficultés liées à la collecte, au partage et à l'hébergement des données de santé. Il demande si une simplification des démarches des porteurs auprès de la CNIL et des CPP est envisageable. Il interroge ensuite les autres porteurs à propos des modalités de conventionnement pour les équipes de recherche associées aux projets.

Christian SAOUT suggère aux porteurs de projets de faire remonter, au fil de l'expérimentation, les difficultés qu'ils pourraient rencontrer avec la CNIL. L'outil de recueil de données harmonisé entre les porteurs devrait déjà simplifier les démarches. Au cas par cas, des échanges entre le groupe Evaluation et la CNIL permettront de lever ces freins.

Damien HILT répond à la question concernant le conventionnement des équipes de recherche en évoquant la possibilité d'établir des conventions avec des laboratoires de recherche (en l'occurrence un laboratoire CNRS), en se rapprochant des services « partenariats » et « valorisation ». Des chercheurs peuvent aussi être engagés par les associations dans le cadre d'une thèse Cifre.

Paloma MORENO-ELGARI (AFM-Téléthon) souligne que le remplissage du questionnaire est un travail lourd et qu'il est utile d'être en lien avec le groupe Evaluation afin de bien comprendre la signification des nombreuses questions posées. Elle demande si les porteurs devront aussi renseigner les critères qui les concernent moins directement. Sa deuxième question porte sur le concept de capacités qui nécessite de mettre en place un dialogue démocratique avec le patient. Elle s'interroge quant à la prise en compte, dans l'évaluation, du processus et non seulement des résultats du projet.

Olivia GROSS confirme qu'il est important que les projets couvrent les cinq dimensions de l'AAP. Il n'a pas encore été décidé s'il serait demandé aux porteurs de renseigner tous les critères, ces décisions seront prises prochainement par le groupe Evaluation. Pour répondre à la deuxième question, Olivia GROSS affirme qu'un espace est prévu pour faire remonter les informations relatives au processus du projet.

Catherine ALLAIRE (équipe ERASME) salue le travail réalisé par Olivia GROSS auprès des équipes afin de soutenir les porteurs, en particulier de la seconde vague. Elle espère que ce dialogue sera maintenu au cours des prochaines étapes, pour soutenir les porteurs dans les phases opérationnelles.

Cecilia MICHELI (IREPS Corse) mentionne la difficulté de répondre à l'enquête Delphi pour les projets regroupant des acteurs très différents (associations, professionnels de santé divers).

Olivia GROSS leur conseille de se rapprocher des porteurs du projet ACESO, comportant un nombre important de partenaires et ayant développé des méthodologies adaptées.

Marc NAGELS (Réseau de santé arc en ciel) demande des informations concernant la suite et la fin des projets, le rendu final et les éventuelles publications liées à cet AAP.

Pierre BUTTET affirme qu'il est trop tôt pour déterminer un livrable final, mais qu'une place importante sera laissée à l'analyse comparée des projets.

Christian SAOUT signale que les porteurs sont libres de publier. Il insiste à nouveau sur la volonté d'inscrire le thème de l'accompagnement à l'autonomie en santé dans l'agenda politique à un horizon de cinq ans.

Franck BARBIER questionne l'intérêt d'établir des comparaisons par clusters (pathologies, populations vulnérables).

Olivia GROSS précise que ces décisions reviendront aux chercheurs chargés d'analyser les résultats et d'en dégager des tendances générales. Les catégories apparaîtront au fil de l'analyse et ne seront pas définies en amont. Il existe une tension entre la nécessité de définir les indicateurs assez tôt et le besoin de laisser émerger des informations utiles à partir des résultats. Elle conseille aux porteurs de privilégier le sens et la pertinence plutôt qu'un suivi des consignes à la lettre.

Geneviève BECK-WIRTH (GHR-MSA Hôpital Emile Muller) fait remarquer que, dans la première partie de son projet, les participants seront formés à utiliser les approches narratives dans une démarche éducative en santé. La deuxième partie du projet vise à évaluer les effets des approches narratives et de la formation commune sur l'ensemble des participants. Il est dans ce cas difficile de prédire a priori quels vont être les effets de la formation.

Olivia GROSS confirme qu'une co-construction s'impose avec les participants, qui vont choisir leurs propres objectifs. Cette dimension peut être intégrée dans des critères relatifs à la capacité des personnes à décider pour elles-mêmes, par exemple. Elle conseille d'insister sur les liens entre l'objet du travail de recherche (approches narratives) et le thème de l'AAP (accompagnement, *empowerment*).

Marie-Pierre BICHET (Alliance maladies rares) souligne la richesse de cette grande diversité de projets qui gagnerait à être préservée d'un cadre normatif trop restrictif.

Elisabeth DARETS demande si de nouveaux projets peuvent être évalués dans le cadre de l'AAP.

Christian SAOUT répond que cela n'est pas envisageable dans le cadre de l'AAP, mais invite les ARS à soutenir ces projets et à les accompagner en parallèle.

Erwan AUTES (ARS Nouvelle-Aquitaine) s'interroge quant à la mesure de l'évolution des compétences des personnes participant aux projets de l'AAP.

Olivia GROSS confirme qu'il s'agit d'une dimension essentielle qui pourra passer par des mesures ou par une démarche auto-déclarative, en fonction des remontées qui seront faites par les porteurs.

## **Présentation de 3 projets pilotes**

Christian SAOUT introduit l'après-midi et annonce qu'elle sera centrée sur la création et la promotion d'une dynamique régionale autour des projets de l'AAP.

### **Animation Damien Dubois « Président d'Aider à Aider »**

Damien DUBOIS rappelle aux intervenants qu'ils ont quinze minutes pour présenter leurs projets. Ils sont invités à mentionner la place occupée par les représentants des usagers, les principaux points de satisfaction ou de dysfonctionnement et le processus d'évaluation choisi. La deuxième partie de l'exposé sera dédiée aux besoins en termes d'animation et à l'intégration du projet dans la dynamique régionale.

## **« Plateforme de transition ado-adulte Ad'Venir » de l'hôpital Robert-Debré**

**Andréa LIMBOURG**  
Coordinatrice AD'VENIR

**Dr Paul JACQUIN**  
Pédiatre à l'hôpital Robert-Debré

**Yann HEMON**  
ARS Île-de-France

Paul JACQUIN présente la plateforme Ad'Venir, plateforme d'accompagnement à la transition de la pédiatrie vers l'âge adulte des jeunes porteurs d'une maladie chronique (15 à 20 % de la population générale). Cette étape est toujours délicate et comporte un risque important d'interruption des soins spécialisés qui sera préjudiciable sur la qualité de vie future de ces jeunes. La plateforme propose des actions en amont pour préparer la transition (consultations de pré-transition, ateliers de réflexion thématiques permettant de faire le lien avec les parents et les soignants). Paul JACQUIN évoque la difficulté à sensibiliser les équipes adultes afin qu'elles soient prêtes à accueillir des adolescents atteints d'une maladie chronique.

Andréa LIMBOURG explique que la plateforme a été construite à partir des besoins des jeunes d'être traités comme des adolescents (et non comme des enfants ou des adultes). L'AAP a encouragé les porteurs à intégrer plus largement les associations de patients dans le projet : 10 associations sont impliquées aujourd'hui, à tous les niveaux (comité de pilotage, groupes de travail, patients-experts coordinateurs des ateliers de groupe, etc.). Une réunion a lieu tous les ans pour structurer ces collaborations. Les indicateurs identifiés sont plutôt des indicateurs classiques et quantitatifs (participation des jeunes ou des parents, adressages des services de l'hôpital). Un effort est à fournir sur l'évaluation du processus de l'expérimentation.

Paul JACQUIN ajoute que l'adhésion des professionnels de santé peut varier et que les pédiatres, comme les équipes de soins pour personnes adultes, se montrent parfois méfiants.

Andréa LIMBOURG confirme que la sensibilisation des équipes de soin est une des difficultés rencontrées car les porteurs de projet sont perçus comme des agitateurs au sein de l'hôpital. L'implication des jeunes est également un enjeu. En revanche, parmi les points positifs à souligner, elle remarque une bonne complémentarité entre ce projet et les dispositifs d'ETP. Andréa LIMBOURG aborde la question des besoins d'animation en citant le besoin de se faire connaître par les différents partenaires (les services de l'hôpital, les structures accueillant les jeunes adultes, les acteurs administratifs ou associatifs). Il est aussi important de communiquer autour de la transition en la présentant comme une ressource facilitant le passage à l'âge adulte, et non comme une contrainte supplémentaire à subir.

Damien DUBOIS donne la parole à Yann HEMON (ARS Île-de-France) à propos de la promotion de la dynamique régionale.

Yann HEMON mentionne le devoir de l'ARS de suivre tous les projets innovants qui vont conduire à une évolution des pratiques en santé (3 projets en Île-de-France). Le suivi individuel doit idéalement s'accompagner d'une réflexion transversale pour identifier les points de convergence entre projets et permettre aux porteurs d'échanger. L'ARS facilite l'ancrage des projets sur le territoire ; elle a mis en place un comité de pilotage régional dans cet objectif. Elle désire communiquer davantage sur ces projets transversaux et souhaiterait avoir les délégations à ses côtés. Yann HEMON pose la question de la contribution de projets qui ne sont pas rentrés dans le cadre de l'AAP et signale le souhait d'accentuer la place des usagers et des associations dans les dispositifs destinés à éviter les ruptures dans le parcours de santé.

## **La case de santé**

**Fabien MAGUIN**  
Coordinateur de la case de santé

**Nadine HASCHAR-NOE**  
Directrice du volet recherche-évaluation du projet pilote

**Elisabeth DARETS**  
ARS Occitanie

Elisabeth DARETS précise qu'un seul projet de l'AAP (le projet de la case santé) s'inscrit en Occitanie. Il porte sur la médiation en santé et sur la santé communautaire, articulées avec un service de santé de premier recours.

Fabien MAGUIN indique que le projet « *Accompagnement à l'autonomie en santé : médiation en santé et santé communautaire combinées à un service de santé de premier recours* » prolonge et s'appuie sur un lieu de santé de premier recours, d'un modèle nouveau. Un centre de santé fort d'une expérience innovante de dix ans.

La Case de Santé est une association qui gère un centre de santé et un Pôle Santé-Droits. Cette structuration organise un travail en santé pluridisciplinaire et décroisé. Avec une équipe qui articule travail social (grâce au Pôle Santé-Droits), et service de santé de premier recours organisé. 21 personnes à ce jour.

L'ambition reste de proposer un lieu qui travaille en santé globale, où dans le même temps et le même espace on peut s'intéresser aux différentes dimensions des vies des personnes, où se construisent des parcours, où l'on trouve un accompagnement dans l'accès aux droits et aux ressources. De ce fait, il s'intéresse aux déterminants de la santé et ne peut être aveugle aux inégalités sociales de santé.

Voilà, à grands traits, ce qui caractérise ce lieu de santé qui propose 1/ une alternative à l'organisation des soins de premier recours traditionnelle et 2/ qui prétend agir contre les ISS. Modestement, ce modèle fait ses preuves tous les jours.

En 2017, ce sont 3000 personnes qui ont été accueillies à la Case de Santé Un peu plus de 2 000 sur le centre de santé, un peu plus de 1 700 sur le Pôle Santé-Droits. Plus des ¾ sont étranger-e-s, on y dénombre 96 nationalités. Les détenteurs d'une CMU ou d'une AME composent généralement la moitié des usager-e-s. Plus de femmes que d'hommes du fait d'une orientation en santé des femmes prononcée et à la pratique de l'IVG en ambulatoire.

La dynamique de santé communautaire dans laquelle s'inscrit ce projet de santé se traduit assez simplement à trois niveaux assez classiques :

Individuel : le travail des professionnel-le-s s'applique à donner les moyens aux personnes de s'approprier les questions de santé qui les concernent et de participer pleinement à leur prise en charge.

Collectif : ici se prolonge la dynamique de santé communautaire dans des espaces où des personnes partageant une question de santé, ou des conditions de vie déterminant fortement la santé, peuvent se rassembler. C'est une autre forme de travail en santé qui peut s'y déployer. Ces dynamiques sont fragiles. Trois exemples : Chibani-a-s, migrant-e-s âgé-e-s ; Etranger-e-s Malade et titre de séjour ; Non Substituables (patient-e-s avec traitement de substitution aux opiacés)

Plaidoyer : d'abord rendre compte, donner à voir des situations ; soutenir les actions visant à réduire les facteurs défavorables à la santé de la communauté ; accompagner les personnes par les voies de droit et des luttes.

Tout ce qui vient d'être présenté parle déjà du projet-pilote, mais ce n'est pas le projet-pilote. C'est le terreau à partir duquel se développe l'expérimentation proposée dans le cadre national. Pour le mettre en œuvre la Case de Santé a constitué une équipe projet : une équipe de médiation en santé de trois personnes (dont une partie du temps de travail reste investie dans le fonctionnement du centre de santé), une chargée de projet, et un coordinateur. Deux stages de Master (MISS et Sciences de l'Éducation orientées éducatif tout au long de la vie) sont déjà passés apporter une contribution. Par ailleurs, on le verra plus tard, un volet de la recherche interventionnelle intégrée au projet fait l'objet d'un travail de thèse.

### Les Trois axes du projet-pilote

L'option retenue dans le projet pilote est d'investir plus loin encore deux points clefs, la médiation en santé et la dynamique de santé communautaire. Ce sont ces deux réponses que nous avons souhaité apporter à la question de l'appel à projet : comment améliorer l'autonomie en santé des personnes ? En créant un métier nouveau et en favorisant les dynamiques de santé communautaire.

1/ Un dispositif combiné en santé communautaire :

Les objectifs inscrits : il s'agit d'une part, de constituer des espaces collectifs en santé communautaire, thématiques et à l'échelle du quartier, et y développer des actions de renforcement des capacités, d'autre part, d'engager ces espaces dans des démarches de projets, débouchant sur des interventions directes sur les déterminants de la santé.

2/ La médiation en santé dans son versant opérationnel : qui se déploie sur l'animation des espaces en santé communautaire et du travail de terrain sur un quartier, au contact de la population.

Une équipe de trois. Un territoire : le quartier Arnaud Bernard. Une montée en charge au cours du projet avec l'objectif de déployer un binôme de médiation dans trois quartiers populaires de Toulouse (les Izards et Empalot s'ajoutant à Arnaud Bernard).

La médiation en santé est un levier performant d'accompagnement vers l'autonomie en santé. On travaille dans cet axe une fonction nouvelle dans le paysage sanitaire. L'accompagnement proposé couvre deux champs pour reprendre le travail de Maela Paul en 2012 : l'accompagnement/maintien et l'accompagnement/visée.

Ce qui s'est mis en place :

- travail sur la définition des missions : ensemble des missions/fonctions permettant de proposer à la population une interface afin de faciliter l'accès aux soins et aux droits, de tendre vers des conditions favorables à la santé globale, dans la prise en compte des besoins des personnes accompagnées ;
- posture et positionnement ;
- délimitation du cadre opérationnel et modalités d'intervention : à partir du bilan de la première phase de diagnostic, ajuster les modes d'intervention aux besoins identifiés :

a/ permettre à l'équipe de médiation de positionner ses interventions ;

b/ inclure dans la prise de poste cette étape de méthode pour préparer la deuxième phase dans laquelle deux nouveaux quartiers seront investis. D'un point de vue opérationnel, les modalités d'intervention déterminées et engagées : permanences, parcours de quartier, points fixes et évènements dans l'espace public, visites à domicile, accompagnements ;

3/ Médiation en santé dans son versant « métier » :

La construction empirique d'un contenu de formation professionnelle du métier de Médiation en santé de premier recours et la participation à la définition d'un référentiel métier. Cet axe s'étire tout au long des cinq années de réalisation du projet-pilote, et se compose d'allers-retours (mode empirique) entre des actions de formations et leur mise à l'épreuve du terrain (capacité de l'équipe à mettre en œuvre ses missions in concreto).

Phasage :

Etape 1 la première équipe : état des compétences et savoirs acquis ; compléments pour les premiers temps de la mise en œuvre du projet ;

Etape 2 : La formation de la nouvelle équipe en phase 2 ;

Etape 3 : finale la consolidation d'un programme de formation.

Contenu : s'inscrire dans le champ de l'éducation populaire (émancipation) en intégrant des éléments issus du champ de la promotion de la santé.

Pour répondre à la question, quelle est la place, l'implication des représentants de patients dans votre projet ?

Pourquoi « la place » au singulier ; et pourquoi les « représentants de » ? La démarche qui est la nôtre déborde cette question mais cette question permet d'aborder l'un des axes escamoté : les espaces en santé communautaire. Bien sûr, des associations sont conviées au Comité de projet que nous avons souhaité réunir 2 fois par an tout au long du projet. Et comme on pourrait l'aborder aussi dans la partie sur l'évaluation, on recherche en permanence le retour, la critique, la participation des personnes à la construction des « dispositifs ». Chaque cycle d'atelier fait ainsi l'objet d'une réunion de l'ensemble des participant-e-s permettant ce travail de manière formelle.



Mais le plus important est le dispositif combiné en santé communautaire. On cherche à proposer un ensemble volontairement polymorphe, en évolution permanente (a déjà beaucoup évolué depuis le dossier papier, chaque cycle d'atelier proposé a même déjà fait l'objet de tests de différents formats) : multiplier les portes d'entrée dans ces espaces collectifs, les assembler pour proposer des parcours, en faire des espaces de projet...

Dernier point, parmi l'équipe de médiation qui a en charge l'animation de ces espaces, certain-e-s sont des travailleurs pairs. On cherche également à faire émerger une dynamique du même esprit au sein de ces espaces : d'une part en impliquant des « patient-e-s intervenant-e-s » au regard d'une situation de santé ou d'un déterminant de santé (mode de recrutement, charte cadrant l'intervention, implication dans la construction des ateliers et positionnement en co-animation) ; d'autre part en proposant aux personnes qui ont participé à un cycle de s'investir selon leur volonté dans l'animation d'un cycle suivant.

Ce qui s'est mis en place :

Le tronc commun :

. Esprit et structure ; séquence =>

1/ santé globale, déterminants de la santé, ISS

2/ les parcours, l'accès aux ressources

3/ l'accès aux droits, les prestations sociales, les discriminations

4/ construire une relation de coopération avec les soignant-e-s

5/ séance de conclusion visant à l'émergence de projets

Voie d'orientation vers d'autres espaces ; mode d'émergence d'autres espaces.

### Pathologies chroniques :

Initialement trois pathologies chroniques ont été repérées ; deux cycles expérimentés (MCV et Diabète)

Choix de travailler dès le début en impliquant des « patient-e-s intervenant-e-s » (pairs-aidant) que nous avons identifiés.

Déterminants de la santé et conditions de vie : prévu (logement ; travail) nouveau (discriminations, parents d'enfant malade...)

De tout ce qui précède, il ressort que notre projet (de grande dimension) n'est pas particulièrement innovant (voir l'histoire des dynamiques en santé communautaires en France ; mais surtout sortir de nos frontières) mais il est assurément expérimental. Autrement dit, nous mettons l'ensemble à l'épreuve, nous voulons faire la démonstration par les faits de la pertinence et de l'efficacité de cette démarche.

Nadine HASCHAR-NOE détaille les quatre volets d'évaluation :

*1. Evaluer les effets des interventions mises en œuvre sur les publics accueillis ;*

2. *Evaluation des aspects organisationnels et d'innovation sociale : niveaux de coordination interne (interprofessionnalité) et externe (sur le territoire d'action) du dispositif ;*
3. *Evaluer les « fonctions clés » du dispositif et les conditions favorables à sa transférabilité et à son efficacité ;*
4. *Evaluer la qualité du processus de médiation en santé et des activités des médiateur.trice.s pair.e.s.*

Fabien MAGUIN évoque la difficulté de travailler dans l'espace public d'un quartier populaire, la dynamique expérimentale se heurtant à la politique de sécurité actuellement mise en œuvre en France. Les interventions doivent être déclarées, ce qui n'est pas compatible avec la médiation en santé (présence policière accrue pouvant repousser certaines personnes-cibles en situation irrégulière). De plus, les conditions de vie précaires et le mauvais état de santé des personnes vivant dans le quartier impactent leur capacité à suivre le cycle des ateliers de manière assidue.

Des éléments de satisfaction sont cependant à mettre en avant : l'implication dans les espaces ouverts a été reçue de manière très positive et la population semble avoir immédiatement compris le rôle du médiateur en santé.

Fabien MAGUIN exprime que peu de besoins en animation ont été identifiés, si ce n'est le besoin d'une communication positive autour de la santé communautaire, actuellement mal perçue.

Elisabeth DARETS reprend la parole pour aborder la question de la dynamique régionale, bien présente en Occitanie depuis plusieurs années et structurée en trois axes :

- Accompagnement à l'autonomie en santé ;
- Médiation en santé ;
- Implication des patients-partenaires dans la relation soignant-soigné.

Elle salue le travail fait sur la médiation, notamment par Monsieur MAGUIN, et l'organisation de journées de formation à la médiation en santé.

Parmi les besoins en animation, Elisabeth DARETS mentionne l'animation d'une journée d'échanges similaire au séminaire de l'AAP.

## **Pôle Santé Chambéry Nord**

**Jean-Louis CORREIA**  
**Pôle Santé Chambéry Nord**

**Julie CACHARD**  
**Pôle Santé Chambéry Nord**

*La représentante de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, Isabelle DE TURENNE, est excusée.*

Julie CACHARD indique que les mots-clés utilisés dans cette présentation seront similaires à l'intervention précédente (pôle de santé, soins primaires, quartier populaire). Le projet est très local, mais la présentation abordera les dynamiques à tous les niveaux : local, départemental, régional et national.

Jean-Louis CORREIA explique que le Pôle Santé regroupe des professionnels de santé, des intervenants sociaux, des associations d'habitants et des représentants d'usagers qui s'engagent dans une démarche de santé publique et de réduction des inégalités. Ces acteurs médicaux et sociaux travaillent en réseau dans un territoire bien identifié (le quartier).

La démarche éducative et l'accompagnement individuel, au centre du projet, sont pris en charge par les professionnels. L'implication des usagers dans le dispositif reste un enjeu essentiel.

Julie CACHARD ajoute que les habitants sont impliqués, que ce soit au niveau de la gouvernance de la structure ou au niveau de son évaluation. Le CGET intervient pour porter une action ou soutenir celles portées par les pôles de santé. Il leur assure une certaine visibilité, notamment lors de journées comme les Rencontres nationales de la santé en quartiers populaires.

Le processus d'évaluation est participatif et relativement classique.

Parmi les difficultés ressenties, Jean-Louis CORREIA évoque l'identification des acteurs au niveau régional (cela étant plus facile au niveau national ou au niveau départemental). Le passage du terrain vers la diffusion du projet auprès des institutions est une étape compliquée et les différents niveaux (départemental, régional et national) semblent peu communiquer entre eux.

Le travail de terrain au quotidien est en revanche très satisfaisant et laisse éclore de belles actions communautaires, ce qui renvoie une image positive des quartiers populaires.

En termes de besoins d'animation, Julie CACHARD suggère l'identification d'autres pôles de santé en Auvergne ou en Rhône-Alpes, puis l'organisation de rencontres interstructures. Elle exprime le souhait d'impliquer également les caisses primaires d'assurance maladie.

Damien DUBOIS invite les intervenants de l'après-midi à le rejoindre pour participer à la table ronde.

## Table ronde

- « **Besoins et difficultés d'animation au sein des projets-pilotes** »
- « **Promouvoir une dynamique régionale. Pourquoi ? Comment ?** »

Christian SAOUT introduit la table ronde en synthétisant les besoins identifiés en animation, que ce soit au niveau local ou régional :

- Besoin de faire connaître les projets dans leur environnement ;
- Besoin de faciliter les échanges autour des freins rencontrés par les porteurs afin de partager d'éventuelles solutions (mise en place d'un comité de pilotage régional) ;
- Besoin d'améliorer les échanges entre secteurs ;
- Besoin d'augmenter la place des patients usagers ou des personnes concernées dans l'ensemble des actions conduites en région ;
- Suggestion d'établir des liens, au niveau régional, avec d'autres projets qui ne font pas partie du cadre de l'AAP.

Plusieurs points d'intérêts ont été soulevés en matière de promotion d'une dynamique régionale :

- Besoin de favoriser les approches participatives en région ;
- Besoin d'organiser des rencontres entre porteurs de projets et institutions régionales (y compris l'assurance maladie).

Le besoin de développer l'acceptation en région de la santé communautaire a été évoqué sans être réellement soumis au débat.

Christian SAOUT conclut en proposant trois hypothèses à partir desquelles il invite les participants à réagir et à débattre :

- Hypothèse 1 : les participants n'ont pas de besoins particuliers et travaillent avec les interlocuteurs qu'ils ont identifiés.
- Hypothèse 2 : les participants expriment des besoins d'animation et de soutien des projets.
- Hypothèse 3 : les participants expriment des besoins de promotion des projets et attendent d'une dynamique régionale qu'elle favorise l'essaimage des idées.

## **Echanges avec la salle**

Stéphane GIGANON (Aides) souligne la frontière mince entre les deux dernières hypothèses énoncées et plus généralement entre l'animation et la promotion. Une définition plus précise de « l'animation » lui semblerait utile.

Catherine ALLAIRE confirme qu'il existe un besoin au niveau régional de développer la culture de l'accompagnement à l'autonomie en santé.

Christine TELLIER exprime ne pas être favorable, à ce stade, à l'inclusion de projets sortant du cadre de l'AAP. Elle ajoute qu'un soutien régional est possible au niveau des conseils régionaux qui ont des compétences variées et qui sont susceptibles d'être intéressés par les projets rejoignant les valeurs de l'économie sociale et solidaire.

Lyvia COSIMI (IREPS Corse) partage la situation spécifique de la Corse où le niveau départemental n'est plus représenté dans le projet. Les dynamiques régionales sont encore peu connues, mais la communication se fait naturellement sur le territoire et les différents acteurs ont l'habitude de travailler ensemble.

Erwan AUTES explique que la mise en relation des porteurs et des représentants des ARS (par exemple lors d'un séminaire) est nécessaire afin de s'accorder autour d'une culture commune.

Paul JACQUIN apporte l'exemple de l'Île-de-France, région très hétérogène où le pouvoir hospitalo-universitaire est fort. La promotion régionale doit faire vivre la démocratie sanitaire afin de ne pas créer un dispositif qui s'avère être au seul service des professionnels de santé.

Christian SAOUT estime que cette idée rejoint l'ambition des Etats généraux de la santé, ayant donné lieu à l'écriture d'un rapport intitulé « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire ». Dans ce rapport, Claire COMPAGNON et Véronique GHADI proposent de passer d'un premier volet de la démocratie sanitaire (consacré à l'affirmation des droits individuels et à la représentation des usagers dans les instances en charge de l'élaboration des politiques de santé) vers un deuxième volet plus participatif. Pour atteindre cet objectif, l'utilisation de nouveaux outils s'impose afin d'agir sur les comportements des divers acteurs. L'autonomie en santé apparaît comme un de ces outils.

Paloma MORENO-ELGARI suggère que les apports réalisés dans le cadre de l'AAP soient exportés hors de ce cadre afin d'encourager l'intégration de l'autonomie dans les travaux menés ailleurs, notamment par les CHU. Elle questionne le rôle de la cellule d'animation dans cette diffusion.

Christophe DUGUET (AFM-Téléthon) invite à considérer le calendrier et propose qu'une partie du travail de promotion au niveau national débute assez tôt, afin de ne pas attendre la fin des projets pour obtenir une définition plus claire de l'autonomie.

Julie DE CHEFDEBIEN (Renaloo) évoque un frein majeur rencontré par le projet Renaloo du fait du retrait de l'ARS qui soutenait jusqu'alors le projet, des acteurs locaux (néphrologues) et s'interroge quant aux moyens possibles pour lever des blocages d'une telle ampleur.

Christian SAOUT confirme avoir déjà alerté l'ARS à titre personnel et propose de laisser du temps à la négociation.

Pierre BUTTET relève que les différences de cultures (appartenance à un métier, manière d'appréhender un sujet) constituent un défi conséquent à relever. Si les porteurs de projets veulent diffuser leurs résultats, ils seront amenés à s'adapter aux cultures des autres acteurs.

Pierre LOMBRIL (LEPS) précise qu'il est courant, en France, de généraliser une expérimentation sans avoir pris le temps de tirer des leçons de l'évaluation de cette expérimentation. Il invite les participants à ne pas reproduire les mêmes erreurs. Il soutient que le contexte régional est favorable et que l'autonomie en santé occupe une bonne place dans le PRS. Il maintient cependant qu'un effort est à fournir sur l'engagement de tous les acteurs (usagers, professionnels du milieu médical ou médico-social) dans le projet.

Elisabeth DARETS mentionne une difficulté supplémentaire pour favoriser une approche participative consistant à atteindre les publics cibles et identifier certains groupes de patients. Elle désigne en particulier de nombreux groupes communautaires avec lesquels les porteurs de projets ne sont pas en contact régulier, ce qui peut accentuer les inégalités d'accès aux dispositifs.

Christian SAOUT fait remarquer que les publics ciblés devraient en théorie être intégrés dès le point de départ du projet et participer à sa construction.

Christian SAOUT conclut en soulignant que les échanges ont été plus complexes que les organisateurs du séminaire ne l'avaient anticipé. Il remercie la DGS pour l'organisation de la journée, ainsi que tous les participants pour avoir partagé leurs expériences du terrain. Ces questions seront débattues à nouveau lors d'un comité d'animation. Enfin, il retient comme objectif commun de donner une plus grande place aux patients usagers pour toutes les démarches qui les concernent et affirme que cet objectif doit désormais prendre sa place sur les agendas politiques. Il termine son propos en s'engageant à faire de son mieux pour alimenter ces actions, depuis le collège de la HAS où il vient d'être nommé. Il souhaite finalement un bon retour aux participants vers leurs lieux de vie, mais aussi d'engagements professionnel et associatif.