

1^{er} Séminaire national

Expérimentation accompagnement à l'autonomie en santé

Introduction de la journée	1
Zinna BESSA	1
Rappel historique sur les valeurs de l'accompagnement et le pouvoir d'agir	2
Christian SAOUT	2
	Erreur ! Signet non défini.
Analyse croisée des 19 projets : vers un référentiel partagé	5
Olivia GROSS	5
Présentation de projets pilotes	9
Moi Patient	9
Alain TENAILLON	9
ERASME : un dispositif pour renforcer l'autonomie des personnes atteintes d'une épilepsie	11
Docteur Catherine ALLAIRE	11
Claire LEROUVREUR	11
Marie-Christine POULAIN	11
Accompagnement à l'autonomie des adolescents et jeunes adultes de 11 à 21 ans sur les problématiques de santé liées au surpoids et à l'obésité	11
Nathalie PONTHER	13
Ma S@nté 2.0	15
Patrice WAREMBOURG	15
Nicolas LABADIE	15
Bastien AFFELTRANGER	15
Echanges avec la salle	17
L'évaluation, fil conducteur de l'expérimentation	17
Christian SAOUT	18
Conclusion à deux voix	20
Corentine NEPPEL	20
Christian SAOUT	20

Introduction de la journée

Zinna BESSA

Sous-direction de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques

Zinna BESSA signale que l'expérimentation permet d'améliorer les capacités d'anticipation, de prévention et d'accompagnement des difficultés liées à la perte d'autonomie. Elle participe en cela à l'avancée de la démocratie sanitaire. Elle vise à expérimenter des projets pilotes innovants, reproductibles, diversifiés et mis en œuvre par ou avec le concours d'associations d'usagers.

Les projets consistent en l'accompagnement de personnes malades, en situation de handicap ou risquant de développer une maladie chronique. L'accompagnement concerne les plans administratif, sanitaire et social. Le champ d'intervention est très large, afin d'atteindre des publics variés.

Zinna BESSA rappelle que 19 projets ont été retenus dans 14 régions. Près de 60 % des projets sont portés par des associations d'usagers, les autres émanant des professionnels de santé ou plus rarement des établissements de santé. Zinna BESSA se félicite quoi qu'il en soit de la présence d'associations d'usagers dans chaque projet. Elle annonce qu'il devra en être de même pour les projets soumis lors du second appel à projets qui sera prochainement lancé.

En outre, elle explique que le comité d'animation aidera les porteurs de projets à tirer les conclusions utiles à leur pérennisation. Il vise à installer une dynamique au service du développement des projets et à la faire perdurer durant toute la durée de l'expérimentation nationale.

Par ailleurs, Zinna BESSA affirme que l'évaluation des expérimentations est un enjeu primordial. Le comité d'animation formulera des questions de recherche et veillera à la valeur ajoutée des projets pour les usagers et pour le système de santé. Zinna BESSA invite les participants à participer à la détermination de l'issue de l'expérimentation, en particulier en termes de modélisation.

Enfin, elle insiste sur l'ambition de l'appel à projets, situé à la confluence des secteurs sanitaire et social, et sur sa longue durée, soit cinq ans.

Rappel historique sur les valeurs de l'accompagnement et le pouvoir d'agir

I. L'accompagnement

Christian SAOUT remarque que la notion d'accompagnement est revendiquée depuis longtemps dans le domaine médico-social, bien que le domaine des soins ne l'ait pour sa part pas privilégiée pendant longtemps.

En dépit de la recherche d'un épanouissement et d'un accomplissement individuels, Christian SAOUT observe que chacun ressent le besoin d'être accompagné de tiers. Toutefois, la reconnaissance de l'accompagnement en santé est contrastée. Si de nombreuses politiques publiques prévoient, théorisent et structurent un tel accompagnement, les politiques de santé se distinguent en la matière, seul l'article 1161-3 du Code de la santé publique y faisant référence. En revanche, Christian SAOUT salue la présence de l'accompagnement dans certaines pratiques institutionnelles, professionnelles ou communautaires.

En effet, il estime que l'accompagnement en santé constitue une nécessité contemporaine. Cependant, il rappelle que le sujet a fait débat entre ceux prônant l'établissement d'un nouveau droit à l'accompagnement et ceux plaidant en faveur de la mise en œuvre de pratiques favorisant l'accompagnement. Il a finalement été décidé de prévoir des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé, l'article 92 de la loi étant rédigé de façon compatible avec l'exercice légal. Christian SAOUT insiste sur l'objectif de généralisation de l'expérimentation à travers l'identification des modalités de l'accompagnement et de sa modélisation. Il souligne également le mandat d'universalité donné par la loi, toutes les personnes vulnérables devant être accompagnées, quelle que soit leur vulnérabilité.

II. Les démarches

Christian SAOUT constate que la variété des projets rend particulièrement prégnant l'enjeu de leur structuration commune. De plus, la loi prévoit qu'ils ne pourront prospérer en l'absence d'évaluation, au vu de dispositifs existants qui n'atteignent pas les publics visés.

En outre, il observe que sa lettre de mission fait référence à l'empouvoirement (*empowerment*) et au pouvoir d'agir, alors même que la loi n'utilise pas ces expressions. La logique de l'expérimentation est de construire une palette d'outils et d'identifier leurs possibilités de transposition dans d'autres contextes. Christian SAOUT insiste sur le caractère non normatif de l'approche choisie, plaidant en faveur du bannissement du terme « dispositif » qui n'induit ni la co-construction ni la liberté des usagers.

Il précise qu'il convient de distinguer l'accompagnement d'autres démarches, telles que la coordination des soins, mais aussi des dispositifs professionnels. Il s'agit davantage de solutions professionnalisées, rigoureuses et concertées avec les bénéficiaires dès l'élaboration du projet. A ce titre, Christian SAOUT souligne l'importance de la méthode employée et alerte contre les potentielles dérives.

III. Les apports théoriques

Christian SAOUT fait référence à :

- la théorie d'Amartya Sen des capacités ainsi qu'à son application aux maladies cognitives, qui témoignent de la possibilité de conquérir de l'autonomie sur la base de la volonté des personnes, y compris dans les situations les plus difficiles,
- deux façons de voir l'empouvoirement, l'une qu'il apparente à la démobilisation des pouvoirs publics et à l'abandon et l'autre qui consiste en la mise en place de services et d'actions renforçant les capacités des personnes,
- l'éducation thérapeutique, dont il regrette le dévoiement, tout en estimant qu'elle reste porteuse de valeurs auxquelles il convient de se référer,
- le courant de la réhabilitation ou du rétablissement, qui permet de concevoir l'autonomie des personnes dans le domaine de la santé mentale,
- les politiques du Care, qu'il considère comme non reconnues à leur juste valeur en France, alors qu'elles fondent une façon de faire société,
- les approches de l'engagement des patients, moins utilisées en France au profit de celle de la démocratie sanitaire,
- la *Health Literacy*,
- les enseignements des pratiques, des solutions et des actions créées par des personnes en difficulté sur le terrain ayant été reconnues, comme l'action communautaire, les actions projetées, le *disease management*, et l'action d'information.

En conclusion, Christian SAOUT souligne deux pistes de travail primordiales : favoriser le pouvoir d'agir des personnes sans les faire dépendre d'autres, tout en appliquant une approche réflexive sur la communauté d'apprentissage que réuniront les différents séminaires. Ce dernier devra être l'occasion de créer un pot commun des apports de chacun.

IV. Echanges avec la salle

Bastien AFFELTRANGER (ARS Hauts-de-France) estime que l'évaluation des actions devra aussi porter sur leur transposabilité et sur les leviers associés, afin de préparer leur passage au droit commun.

Christian SAOUT distingue la démarche d'évaluation au sein des projets et la démarche d'évaluation commune. Il confirme que l'évaluation constitue une exigence méthodologique et politique.

Elisabeth DARETS (ARS Occitanie) demande si l'évaluation peut limiter un projet.

Christian SAOUT répond que l'évaluation doit être adaptée aux projets, mais qu'elle portera sur les dimensions comptables et méthodologiques des projets et sur leurs résultats.

Olivia GROSS ajoute qu'il convient de s'appuyer sur le cahier des charges du comité de sélection et sur le cadre national. Elle précise que le Ministère a aussi pu orienter des porteurs de projet vers des équipes capables d'évaluer leur projet.

Bastien AFFELTRANGER rappelle que le cahier des charges inclut le cadre évaluatif, qui sera cependant coconstruit.

Analyse croisée des 19 projets : vers un référentiel partagé

Olivia GROSS

Chercheur, LEPS, EA3412, Université Paris 13

I. Présentation

Olivia GROSS signale que l'analyse vise à élaborer un référentiel partagé. Elle explique avoir réalisé une analyse inductive par projet, construit une grille d'analyse et identifié 90 descripteurs. Ces derniers ont été validés par chaque coordonnateur de projet.

Elle rappelle que les projets mobilisent 123 partenaires, sans compter les équipes dédiées à la recherche et à l'évaluation. Quant aux bénéficiaires, ils sont au nombre de 65 000 personnes, soit entre 60 et 39 500 par projet.

Les porteurs de projet ont identifié un faisceau de raisons les ayant poussés à répondre à l'appel d'offres, comprenant des raisons relatives aux situations individuelles, au manque d'information, à l'inadaptation de l'offre de soins, au contexte structurel, etc. Les actions mises en œuvre, les publics visés et les objectifs varient d'un projet à un autre. Toutefois, chaque projet vise à agir sur les inégalités sociales et territoriales de santé sur la base d'une approche globale de la santé et centrée sur la personne et en mettant en œuvre des actions de prévention et de soutien.

Olivia GROSS précise qu'il s'agit d'actions complexes en santé, notamment au regard de la multiplicité de leurs composantes et de leurs interactions entre elles. De même, les populations sont enchâssées dans de multiples sphères interagissant les unes avec les autres, ce qui favorise ou non l'action. L'accroissement des interactions favorables passe par l'action sur les capacités individuelles des personnes. Ces dernières doivent gagner en liberté de choix pour gagner en liberté de bien-être.

Olivia GROSS ajoute qu'il est également nécessaire d'agir sur l'environnement des personnes, parfois en travaillant sur leurs capacités cognitives. Cette démarche s'inscrit dans celle de l'*empowerment*. 17 projets souhaitent agir sur les facteurs individuels et apporter un mieux-être aux personnes en améliorant leurs compétences en termes de savoirs, savoir être, savoir-faire et faire valoir. A cette fin, ils mobilisent des intervenants aux profils variés (psychologues, infirmiers, animateurs communautaires, etc.).

Afin d'améliorer l'accès aux soins des personnes, 14 projets sur 19 prévoient de mettre en œuvre des actions « d'aller vers », notamment par le biais d'équipes mobiles, de médiateurs et d'outils digitaux. Olivia GROSS considère que c'est dans ce domaine qu'émergent le plus de nouveaux métiers. Quant aux méthodes utilisées, 12 projets sur 19 les empruntent au champ de l'éducation en santé. Des outils digitaux innovants sont également développés, essentiellement à visée de diagnostic et d'orientation.

13 projets sur 19 entendent agir sur les facteurs en amont, conditionnant les pouvoirs d'agir individuels. La majorité d'entre eux vise à transformer l'offre de soins. 9 projets prévoient de mobiliser à cette fin les acteurs sociaux et d'améliorer leur pouvoir d'agir communautaire *via* l'émergence d'une identité de groupe commune.

En matière de gouvernance, Olivia GROSS constate que 16 projets disposent de comités de pilotage mixtes, incluant par exemple tant des professionnels de santé que des usagers ou des utilisateurs. 11 projets ont des liens étroits avec les ressources territoriales en santé.

Toutes les évaluations se préoccupent des effets, en particulier au niveau des utilisateurs (recours au soin et bien-être par exemple), et des processus, notamment en termes de simplification et d'accessibilité. Olivia GROSS explique que les processus sont examinés dans un souci de transférabilité des projets. Les méthodes utilisées sont majoritairement mixtes, qualitatives et quantitatives, tandis que les concepts les plus souvent explorés sont ceux de l'*empowerment*, de capabilité et d'autonomie.

A l'issue de cette analyse, Olivia GROSS annonce obtenir une base d'environ cinquante critères potentiels pour établir le cadre évaluatif. Pour co construire ce dernier de façon consensuelle, chaque coordonnateur de projet devra se prononcer sur les critères et sur leur pertinence, puis les critères seront traduits en indicateurs. Olivia GROSS indique que ce travail visera aussi à formuler une définition partagée de l'accompagnement à l'autonomie en santé.

II. Echanges avec la salle

Véronique LATOUR (La Case Santé) s'enquiert du lien entre les descripteurs et les critères d'évaluation.

Olivia GROSS déclare avoir effectué un travail de catégorisation des différentes modalités de mesure des résultats de chaque projet et avoir étudié la littérature pour n'écartier aucun critère d'évaluation. Elle distingue des critères spécifiques à l'accompagnement à l'autonomie en santé et des critères généraux des politiques de santé. Quoi qu'il en soit, elle souligne le caractère intégratif du cadre évaluatif.

En outre, elle reconnaît se questionner également sur la possibilité d'établir un cadre évaluatif général compte tenu des spécificités de chaque projet. Elle estime que le résultat dépendra de l'ampleur du consensus obtenu.

Christophe DUGUET (FM Téléthon) s'interroge sur le contenu du rapport à rendre au Parlement suite à l'expérimentation. En effet, identifier ce contenu faciliterait la formulation des questions d'évaluation en vue de la généralisation de la démarche. Le cadre évaluatif doit donc permettre de collecter les données utiles.

Olivia GROSS estime que l'usage de la recherche à des fins de plaidoyer relève davantage de la responsabilité de Christian SAOUT. Son propre objectif consiste en la mise en valeur des gains générés par les projets. Olivia GROSS suppose que ces derniers pourront être comparés avec d'autres actions en santé.

Christian SAOUT affirme que les participants construiront ensemble le cadre dont ils ont besoin, notamment en identifiant le fil rouge existant entre les projets. Un groupe de travail plus resserré pourrait aussi traiter ces questions de façon plus urgente.

Rémi GAGNAYRE (LEPS Paris 13) considère que les descripteurs identifiés sous-tendent les questions portées par les projets. En cela, il ne lui semble pas difficile d'identifier ces dernières.

Christine TELLIER (DG APLEAT) souligne le caractère expérimental de la démarche. Elle met en garde contre le risque de voir la projection politique constituer un biais dans l'évaluation. En outre, elle estime que si le travail réalisé respecte les critères de l'autonomie en santé, il produira le matériel nécessaire à la projection politique. Elle ajoute qu'une telle méthode de priorisation de la recherche et de l'expérimentation pour élaborer *in fine* une politique devrait être employée dans d'autres domaines.

Catherine ALLAIRE (Association Neuro-Bretagne) remarque qu'une quantité importante d'informations sera produite et qu'il est avant tout nécessaire d'établir les modalités d'analyse de ces informations. Il ne lui paraît pas raisonnable de laisser le choix des critères aux experts, l'intérêt de la démarche résidant dans la remise au centre de la personne. Or, les critères d'évaluation dépendent de la perspective choisie, les députés n'ayant probablement pas la même que celle des personnes. Par conséquent, Catherine ALLAIRE insiste pour ne pas limiter prématurément les critères d'évaluation.

Dominique LACHAT (CH de Rouffach) prône pour sa part en faveur d'une définition rapide des critères d'évaluation. Elle mentionne le contrat social multipartite, solution du Conseil de l'Europe pour lutter contre l'isolement, qu'elle expérimente avec des personnes souffrant de troubles psychiques depuis l'année 2013. A cette solution est associé un cadre évaluatif, mais son projet prévoit aussi le recours à une équipe de recherche qui l'enrichira. Par conséquent, le cadre évaluatif qui sera construit par le comité d'animation constituera un troisième niveau d'évaluation qui doit être rapidement précisé.

Michel NAIDITCH (ICA) s'inquiète du caractère prématuré de la définition des critères d'évaluation et de la formulation des questions de recherche. Il considère pour sa part qu'il convient de tirer profit de la diversité des projets, mais aussi de s'intéresser particulièrement à leurs dimensions contextuelles.

Christian SAOUT exprime le souhait qu'une idée commune de la démarche d'évaluation soit précisée, quitte à créer un groupe de travail dédié.

Bastien AFFELTRANGER estime que l'expérimentation ne porte pas seulement sur la méthode, mais sur la manière dont la décision en santé publique est construite. Il souligne l'importance de la nature de la preuve nécessaire à l'action et à la décision, différente selon les projets, leur niveau d'intervention et leur contexte territorial.

Christian SAOUT affirme que le législateur pourra d'autant mieux s'emparer du rapport qui sera produit que les évaluations seront pertinentes, mais aussi que les porteurs de projet auront su y consacrer l'énergie et la détermination nécessaires.

Paul JACQUIN (Hôpital Robert Debré) se prononce en faveur d'une définition ultérieure des critères d'évaluation, l'intérêt de l'appel à projets résidant selon lui dans la démarche de découverte qui le sous-tend.

Véronique GHADI (HAS) observe que les descripteurs et les critères d'évaluation sont susceptibles d'être associés différemment en fonction des projets. Elle demande que les 90 descripteurs soient communiqués aux participants.

Catherine LE GALES (AFM Téléthon) s'enquiert de la diversité des cadres d'évaluation retenus par chacun des projets et de la possibilité d'en extraire un panier commun de critères d'évaluation.

Olivia GROSS répond que les modalités d'évaluation des projets sont inégales.

Nathalie PONTHER (IREPS Bourgogne-Franche Comté) indique que son projet n'inclut ni indicateurs ni critères d'évaluation, mais des axes de recherche. Une instance évaluative associera les bénéficiaires à la construction d'un cadre évaluatif. Par conséquent, Nathalie PONTHER déclare que son projet ne peut actuellement contribuer à un panier commun de critères d'évaluation.

Stéphane GIGANON (Aides Nouvelle-Aquitaine) affirme que l'évaluation s'effectuera au long cours.

Quentin JACOUX (Aides Nouvelle-Aquitaine) souligne la distinction à faire entre question de recherche et cadre d'évaluation.

Olivia GROSS s'interroge sur la pertinence d'établir un outil de mesure commun à tous les projets. Elle précise n'avoir pas identifié un tel outil dans la littérature internationale.

Catherine ALLAIRE confirme la nécessité de pouvoir mesurer les gains en termes d'autonomie, par exemple en questionnant d'éventuels invariants liés aux maladies chroniques.

Véronique LATOUR suggère d'identifier des questions de recherche communes à quelques projets et pouvant faire l'objet de groupes de travail dédiés. Les savoirs générés seraient partagés avec chacun et contribueraient à la montée en généralisation des expérimentations.

Stéphane GIGANON différencie le cadre d'évaluation nationale et les outils créés spécifiquement par les projets. Elle soutient la proposition de Véronique LATOUR.

Christian SAOUT propose de poursuivre la discussion sur l'évaluation ultérieurement.

Présentation de projets pilotes

Moi Patient

Alain TENAILLON
Association Renaloo

I. Le projet

Alain TENAILLON explique que, dans le cadre du projet « Moi Patient », l'utilisateur devient acteur d'information et de production de savoir. L'association Renaloo a initialement pris la forme d'un site internet, ayant enregistré 400 000 visites au cours de l'année. Le site internet mis à jour chaque semaine est consacré à des échanges d'expériences et de questionnements et a généré une communauté de patients réactive et facile à mobiliser.

Alain TENAILLON ajoute que des campagnes portant sur les donneurs vivants ont été menées, avec le soutien de l'Agence de la biomédecine (ABM), de même qu'ont été organisés des états généraux du rein en 2012 et 2013. Le projet porté par l'association Renaloo a émergé suite à ces états généraux lors desquels ont été mis en exergue la faible prise en compte de l'avis des malades et leur manque d'information. Il a donc été décidé de créer une base de données transparente et disponible, permettant aux patients de devenir acteurs de leur prise en charge médicale.

Le projet s'articule autour des unités des personnes malades du rein (UPMR) et de la plateforme, incluant une partie « *Care advisor* » et une partie « Mes data ». Les UPMR sont inspirées d'expérience d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie et visent à renforcer les capacités individuelles pour faire des patients des experts de leur maladie. Alain TENAILLON distingue la démarche de l'éducation thérapeutique, les patients participant autant que les professionnels de santé.

La partie « *Care advisor* » de la plateforme permet au patient de s'orienter dans le dédale du parcours de soins sur la base de données portant sur l'activité des structures, les greffes et la satisfaction des patients. Des données officielles, venant par exemple de l'ABM, y seront intégrées. De plus, des données locales relatives aux services de dialyse par exemple y seront disponibles. Les patients eux-mêmes pourront évaluer les services et transmettre leur avis aux autres patients.

La partie « Mes data » est consacrée à la production de connaissances et à la recherche participative. Les données fournies seront utilisées en faveur des sujets de recherche proposés par les patients, les associations et les chercheurs. Le projet contribuera à améliorer les connaissances, en particulier sur l'impact de la pathologie des patients sur leur vie quotidienne, ainsi que la qualité des soins. Alain TENAILLON assure que des principes de consentement et de confidentialité des données seront respectés et que la démarche sera surveillée par la CNIL.

Il mentionne les partenaires du projet dans ses différentes dimensions, notamment de communication et de méthodologie. Le projet sera structuré autour d'un comité de pilotage, d'un comité scientifique et d'un comité des patients. En outre, Alain TENAILLON détaille le calendrier du projet, qui aboutira à son extension à d'autres pathologies. Il annonce qu'une enquête de

préfiguration a d'ores et déjà été lancée et des réunions organisées, mais fait état de résistances parmi les élus locaux et les professionnels de santé. Par conséquent, des discussions sont en cours.

II. Echanges avec la salle

Bastien AFFELTRANGER s'étonne de la description de l'éducation thérapeutique comme d'une démarche descendante. En effet, le partage d'informations et la parole du patient ont leur place au sein de l'éducation thérapeutique, dont il décrit la posture comme bienveillante. Bastien AFFELTRANGER demande si la science citoyenne est parallèle, concurrente ou complémentaire de l'éducation thérapeutique.

Alain TENAILLON répond qu'elle est complémentaire. Il précise que les échanges n'ont pas lieu à l'hôpital et que les patients et les professionnels y participent sur un pied d'égalité.

Christian SAOUT observe que le projet est éprouvé par les tensions entourant la dialyse et la greffe de rein au niveau national.

Elisabeth DARETS invite chacun à consulter le site mon-etp.fr, en co-construction avec les patients de la région Occitanie, afin de leur permettre d'accéder à une cartographie et au contenu des programmes d'éducation thérapeutique.

Véronique LATOUR souligne la crainte et la frilosité très fortes des professionnels de santé face à la possibilité d'être évalués par des patients vus comme non objectifs.

Alain TENAILLON déclare qu'un système de contrôle des avis déposés par les patients a été prévu, afin de ne conserver que les informations utiles aux autres patients.

Véronique LATOUR s'enquiert de l'objectif de la formation de patients experts.

Alain TENAILLON répond que la démarche vise à accroître les informations des patients sur les données de santé, la sécurité et la qualité des soins, soit les différentes dimensions pouvant être appréciées par les patients dans les structures de soins.

Christian SAOUT ajoute qu'il s'agit de faire en sorte que l'expertise devienne collective.

ERASME : un dispositif pour renforcer l'autonomie des personnes atteintes d'une épilepsie

Docteur Catherine ALLAIRE
Association Neuro-Bretagne

Claire LEROUVREUR
ARS Bretagne

Marie-Christine POULAIN
Présidente EPI Bretagne

Claire LEROUVREUR explique qu'un groupe interne et transversal a été créé au sein de l'ARS Bretagne, afin d'instruire les réponses au cahier des charges de l'appel à projets. Le projet retenu concerne le dispositif régional « Autonomie et épilepsie ». Il est porté par deux associations, EPI Bretagne et Neuro-Bretagne et comprend une importante dimension relative à l'accompagnement des personnes.

Marie-Christine POULAIN indique que l'*empowerment* relève aussi de la structuration d'un partenariat permettant de faire avancer le pouvoir décisionnaire des patients. Elle rappelle que l'épilepsie affecte 600 000 personnes en France, 30 % d'entre elles ne réagissant pas au traitement. Les retentissements dans leur vie quotidienne sont conséquents et contraignants, les crises survenant inopinément. Les causes et les manifestations de la maladie sont hétérogènes, ce qui est problématique en termes d'échange d'expérience. C'est pourquoi, Marie-Christine POULAIN préfère parler des épilepsies.

Elle souligne l'importance cruciale de l'observance du traitement et de l'hygiène de vie, ainsi que le rôle du patient dans sa propre prise en charge. Par conséquent, la capacité du patient et de son entourage à maîtriser le mieux possible la maladie constitue selon elle la meilleure façon de progresser. De plus, elle fait état de conséquences sur la vie sociale des patients, notamment en termes de déplacement, et d'éventuels troubles variés liés à la maladie. Les patients ont donc besoin d'une prise en charge globale. Marie-Christine POULAIN signale d'ailleurs que la Fédération EFAPPE Epilepsies Sévères (dont l'association EPI Bretagne est membre) est co-auteur d'un document de réflexion partagée sur le sujet.

Créée en 2012, l'association EPI Bretagne travaille en réseau et mène différents projets concrets. Un guide d'appui à la prise en charge de l'épilepsie par les MDPH a par exemple fait l'objet d'un groupe de travail de la CNSA et a été publié. Toutefois, Marie-Christine POULAIN insiste sur le caractère limité des moyens de l'association.

Le projet ERASME est co-porté par Neuro-Bretagne, qui en est le gestionnaire, et EPI Bretagne, qui ont conçu et rédigé ensemble la réponse à l'appel à projets. Le comité de pilotage du projet reflète d'ailleurs sa dimension partenariale, regroupant les deux associations, des professionnels de santé et des professionnels médico-sociaux. Marie-Christine POULAIN remarque que les différents

partenaires doivent cependant apprendre à travailler ensemble. Elle souligne en ce sens l'intérêt du comité d'animation.

Catherine ALLAIRE rend compte des manques considérables de l'accompagnement des patients atteints d'épilepsie. Si des professionnels ont pu être recrutés, les moyens restent limités. La prise en charge de l'épilepsie constitue un défi en raison de son caractère multiforme et fluctuant. Il est par conséquent nécessaire de penser l'accompagnement au cas par cas. Catherine ALLAIRE affirmant que le projet se distingue d'une démarche médicale classique, elle considère qu'il doit faire ses preuves.

Elle ajoute que tous les patients sont concernés, à partir de l'adolescence. Elle observe que les enjeux les plus prégnants pour les patients relèvent de leur vie quotidienne et de son aménagement au regard de leur pathologie. Afin d'y répondre, le projet s'appuiera sur deux réseaux de professionnels et de bénévoles. En outre, les porteurs de projet souhaitent que puisse être évaluée la démarche de dédramatisation de la crise d'épilepsie au regard des éventuels changements de comportement générés dans la vie quotidienne des patients. Des actions seront aussi mises en œuvre à destination des responsables d'établissements non spécialisés, dans lesquels sont pris en charge de nombreux patients épileptiques.

Accompagnement à l'autonomie des adolescents et jeunes adultes de 11 à 21 ans sur les problématiques de santé liées au surpoids et à l'obésité

Nathalie PONTHER
IREPS Bourgogne Franche-Comté

Nathalie PONTHER explique que le projet a pour finalité l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie des adolescents et des jeunes adultes, bénéficiant ou ayant bénéficié qui d'interventions socio-éducatives, vis-à-vis de l'estime de soi et de l'image corporelle. Il vise, d'une part, à développer leur capacité d'agir face aux problématiques de santé nutritionnelle au moyen d'une méthodologie participative et d'une approche par les pairs et, d'autre part, à évaluer l'efficacité du projet et ses conditions de transférabilité.

Nathalie PONTHER indique que les partenaires ayant participé à la rédaction du projet composent le comité de pilotage, à savoir des équipes de recherche, des associations d'utilisateurs, des soignants, des acteurs de promotion de la santé et des acteurs au contact des jeunes. Le comité de pilotage associera aussi des acteurs (professionnels et jeunes) des milieux de vie dans lesquels le projet sera mis en œuvre.

Le projet comporte trois volets : l'intervention, la recherche et l'évaluation. Les jeunes seront amenés à élaborer des stratégies d'intervention dans leur milieu de vie. Un comité technique, réunissant les acteurs opérationnels du projet, l'Observatoire régional de la santé, la fédération des acteurs de la Solidarité et les universitaires et associant les jeunes, co-construira ces stratégies.

Quant aux milieux de vie, ils comprendront notamment des lieux d'intervention sociale, de prise en charge médico-sociale et de vie étudiante. Nathalie PONTHER annonce que le projet a d'ores et déjà démarré dans un milieu de vie de protection de l'enfance et qu'il sera mis en œuvre à partir du mois de septembre dans un bâtiment du CROUS de l'Université de Bourgogne.

En outre, deux groupes de pairs, jeunes et professionnels, seront constitués. Ils échangeront sur des photographies prises par les jeunes dans leur milieu de vie et représentant la santé, le bien-être, l'estime de soi, etc. Les groupes de pair croiseront ensuite leurs représentations et dialogueront.

Nathalie PONTHER signale que la mobilisation des jeunes et des professionnels des milieux de vie s'effectue à l'occasion d'entretiens qualitatifs pour recueillir leurs perceptions du sujet et les interroger sur leur volonté de participer au projet. En fonction des orientations prises et des besoins perçus ou exprimés, les porteurs de projet proposeront des formations et des temps de sensibilisation et les critères et les indicateurs d'évaluation seront co-construits.

Par ailleurs, le projet implique trois équipes de recherche aux statuts différents (le centre de recherche Education et Formation de l'Université Paris Nanterre, l'UFR Sciences politique, économiques et gestion de Franche-Comté et l'INRA de Dijon) et porte deux axes de recherche (« De quoi l'*empowerment* est-il le nom ? » et « Capacité, capacitation des jeunes et éducation familiale »). Ces derniers nourrissent le cadre évaluatif du projet..

Nathalie PONTIER donne lecture d'une citation de Guillaume GOURGUES.

Elle précise que les problématiques d'obésité et de surpoids ne sont pas centrales, au contraire de la manière dont les personnes concernées perçoivent le problème et ce qu'elles en font. Elle observe que le projet est complexe à mettre en œuvre en raison de la variété des approches méthodologiques des partenaires et des temporalités à accorder.

Ma S@nté 2.0

Patrice WAREMBOURG
UDAPEI 59

Nicolas LABADIE
GIE Eurasanté

Bastien AFFELTRANGER
ARS Hauts-de-France

Patrice WAREMBOURG annonce que le projet s'adresse aux personnes atteintes de troubles du neuro développement et en situation de polyhandicap. Son intitulé se justifie par le fait que les personnes peuvent définir leur propre santé et par l'accent mis sur les réseaux sociaux et les interactions entre pairs à travers le développement d'usages numériques et de solutions pratiques.

Les porteurs de projet ambitionnent de faire en sorte que la personne soit actrice de son parcours de soins et de l'appréciation de son état de santé, de ne pas seulement l'accompagner mais de « faire avec » et de ne pas s'adresser qu'aux personnes qui vont bien ou qui sont déjà en établissements médico-sociaux. Le projet vise également à faciliter le repérage des besoins, à créer un programme complet de prévention et de dépistage adapté au handicap mental, à favoriser les initiatives en matière d'éducation thérapeutique et à la santé du patient, à rendre les soins accessibles par le biais de coordonnateurs de santé et de gestionnaires de cas, à promouvoir l'autonomie des personnes et à modéliser les parcours de soins.

Patrice WAREMBOURG souligne que l'autonomie constitue le fil rouge de l'ensemble des actions mises en œuvre dans le cadre du projet. Les actions envisagées sont d'ailleurs variées, incluant le dépistage, la prévention, le développement de l'information des professionnels et des personnes et la coordination du parcours de soins.

Pour mettre en œuvre le projet, 26 organisations sont réunies, tant associatives qu'expertes et universitaires, ou encore institutionnelles et professionnelles. Patrice WAREMBOURG précise que le projet bénéficie aussi de partenaires privés le subventionnant. Il ajoute que le projet est destiné à 20 000 personnes au profil varié. En ce sens, les interventions seront multiformes pour profiter au plus grand nombre.

Patrice WAREMBOURG détaille les axes d'actions :

- **La prévention et le dépistage**

Patrice WAREMBOURG souligne la nécessité de faciliter la relation entre les patients et les soignants et la mission de coordination du médecin de ville. En la matière, CoActis, qui développe des outils de prévention adaptés à l'ensemble des handicaps, contribuera à l'élaboration de supports de dépistage et de prévention.

- **Rendre la personne actrice dans la gestion de ses besoins en santé**
La formation devra contribuer à consolider le savoir et l'expérience des professionnels et à rendre le patient acteur de son parcours.
- **La coordination**
Compte tenu de la singularité des personnes, il est envisagé de développer une coordination accessible à tous les types de déficience à travers l'expérimentation d'un coordinateur de santé appuyant les structures. Quant au gestionnaire de cas, il est davantage assigné à un public en situation de handicap complexe à domicile. Une application numérique sera développée pour faciliter la vie des patients et améliorer leur autonomie.

Enfin, Patrice WAREMBOURG remarque que le projet de recherche associé vise à mesurer les capacités d'autodétermination des personnes.

Nicolas LABADIE affirme que l'évaluation sera la plus pragmatique possible. Elle appréciera la pertinence et la cohérence des actions mises en œuvre et mesurera leur utilité et leur impact, afin d'en envisager les modalités de transfert. La méthodologie sera coordonnée par chaque acteur et devra constituer un outil de pilotage des actions et non un frein à leur implémentation.

Bastien AFFELTRANGER explique qu'un tel projet représente pour l'ARS une opportunité de décroisement et de travail transversal. Il souligne sa cohérence avec le Projet Régional de Santé (PRS2) en cours d'élaboration. L'ARS entend travailler à la fois sur le déploiement du projet vers les personnes en situation de handicap et sur l'application de ses enseignements à d'autres actions de prévention – promotion de la santé.

Echanges avec la salle

Christian SAOUT s'enquiert des perspectives de travail avec les universitaires.

Patrice WAREMBOURG souligne l'appétence des porteurs du projet à travailler avec les universitaires. Il précise que le projet est en lien avec un projet de recherche préexistant et visant aussi l'amélioration de santé des personnes, ce qui a permis aux porteurs de projet de bénéficier des savoirs théoriques et expérientiels des équipes de recherche. Ces dernières interviendront également pour analyser les résultats.

Véronique LATOUR suggère d'analyser l'impact des projets sur les pratiques au sein des ARS.

Christian SAOUT propose de soumettre le sujet au groupe de recherche, mais admet que la question soulevée fait partie des sujets à explorer.

Erwan AUTES (ARS Nouvelle-Aquitaine) insiste sur la place de l'échelon régional dans le suivi des projets, en particulier dans l'élaboration d'une vision commune des projets.

Corentine NEPPEL (SGMAS) estime que la démarche peut aussi être présentée à un niveau infra régional aux conseils territoriaux de santé, notamment chargés de faire toute proposition pour améliorer la réponse aux besoins de la population sur le territoire de son ressort. Pour information, pour ce qui est de la transversalité, au niveau national le secrétariat général du Ministère est chargé de coordonner toutes les directions du Ministère concernant la démocratie sanitaire.

Alexandra FOURCADE (DGOS) se dit frappée par l'hétérogénéité des projets et par l'ampleur de leur périmètre. Il convient par conséquent de recentrer l'évaluation de l'expérimentation sur la définition de l'*empowerment* et de ses critères.

Christian SAOUT considère que les impacts des projets en matière de management devront aussi être étudiés, afin que les ARS y trouvent aussi un intérêt et identifient leurs nouvelles missions.

Yann HEMON (ARS Ile-de-France) s'enquiert de la manière dont interpeler les délégations territoriales des ARS, peu associées aux projets jusqu'à présent. De même, il s'interroge sur les liens de ces derniers avec les contrats locaux de santé.

Christian SAOUT propose que le comité d'animation se rende dans les régions pour évoquer les projets auprès des équipes territoriales.

Corentine NEPPEL suggère que les ARS partagent entre elles la manière dont elles ont promu et diffusé les projets en leur sein, ce pourrait par exemple se passer à l'occasion de séminaires inter-régionaux ou en réunissant les référents ARS sur cette thématique.

L'évaluation, fil conducteur de l'expérimentation

Christian SAOUT
Président du comité d'animation

Christian SAOUT souhaite aboutir à un consensus opérationnel sur le sujet de l'évaluation. Il mentionne deux sources de légitimité de l'évaluation, l'une provenant de la volonté de généraliser l'expérimentation et l'autre du caractère public des financements alloués à cette dernière. De plus, il fait état de l'attente forte des citoyens de voir leur santé et leur rapport à la santé s'améliorer.

Il explique que l'évaluation comptable rendra compte de l'usage des fonds publics, tandis que l'évaluation de méthode permettra de rendre compte de la grande variabilité des projets. Il rappelle également l'obligation de résultat de la démarche.

En outre, il distingue l'évaluation propre aux projets, celle qui leur sera commune et l'ensemble des questions de recherche. Ce dernier sujet pourra faire l'objet d'une clause de revoyure.

Christian SAOUT observe que le séminaire constitue aussi un outil d'évaluation, en ce qu'il génère des échanges entre les participants. En ce sens, le séminaire devra aussi être un lieu d'apprentissage.

Muriel LONDRES (ICA) souligne la difficulté des usagers ou de leurs représentants de s'associer au monde de la recherche et de comprendre les enjeux de la recherche et de l'évaluation. Elle suggère que l'évaluation puisse faire l'objet d'une formation des partenaires associatifs.

Stéphane GIGANON estime que l'évaluation permet de rendre compte des résultats auprès des personnes, ce qui donne du sens et contribue à la reconnaissance des personnes impliquées.

Bastien AFFELTRANGER met l'accent sur la nécessité d'établir un lien entre la recherche et l'évaluation. Il propose que le mandat du groupe de travail dédié à l'élaboration du cadre évaluatif puisse être précisé en ce sens.

Christian SAOUT considère que la problématique de l'évaluation a trois dimensions :

- l'évaluation nationale,
- les questions de recherche,
- les liens entre l'évaluation et les questions de recherche.

Christine TELLIER confirme qu'un retour doit être effectué auprès des partenaires. Elle suggère qu'un exemple de retour pourrait d'ailleurs leur être d'ores et déjà fourni, dans un souci de pédagogie et afin de préciser leurs attentes. Par ailleurs, elle estime que des précautions doivent être prises en matière d'évaluation pour que cette dernière soit accessible aux acteurs des projets. En ce sens, l'évaluation ne doit pas complexifier la démarche.

Catherine ALLAIRE ajoute que les acteurs de terrain attendent que des échanges portant sur leurs différentes expériences aient lieu.

Christian SAOUT indique que le partage d'outils de validation des recherches aura lieu au gré des discussions conduites dans le cadre du séminaire. Il rappelle que la lettre de mission du groupe de travail dédié au cadre évaluatif doit être précisée.

Véronique GHADI propose que le groupe de travail adopte une démarche exploratoire permettant à la fois de valoriser les éléments communs à l'ensemble des projets, de préserver leur diversité et d'approfondir les questions transversales dépassant le strict cadre de l'évaluation. Elle s'interroge sur la manière d'articuler ces trois volets, mais aussi sur la mise en valeur de l'évaluation de chaque projet et sur l'identification des questions transversales. L'objectif initial du groupe de travail pourrait être de répondre à ces questions.

Christian SAOUT l'admet.

Christophe DUGUET considère qu'il conviendra de préciser la finalité de la démarche au fur et à mesure de son avancée, afin de garantir sa pertinence. Par conséquent, le groupe de travail pourrait rendre compte de ses réflexions aux participants du séminaire sans attendre le prochain séminaire.

Alexandra FOURCADE observe que l'animation territoriale des ARS devra être éclairée par les travaux du groupe de travail dédié à l'évaluation.

Christian SAOUT signale qu'un compromis doit être trouvé entre le nécessaire temps de préparation et le temps d'engagement des projets et de leur promotion sur le terrain. Les critères d'évaluation qui seront utilisés à l'issue de l'expérimentation devront avoir été validés par les évaluations spécifiques des projets.

Michel NAIDITCH suppose que les critères communs ne pourront pas rendre compte de toutes les dimensions des projets. En ce sens, il estime souhaitable que les éléments leur échappant ne relèvent pas des facteurs clés permettant la réussite des expérimentations locales.

Catherine LE GALES ajoute que les évaluations spécifiques des projets pourront enrichir le rapport final qui sera rendu au Parlement, en ce qu'elles seront davantage situées et riches.

Christophe DUGUET considère que les dimensions relevant de l'accompagnement à l'autonomie en santé et celles n'en relevant pas devront être distinguées au sein de chaque projet. En ce sens, les critères de définition de l'autonomie en santé doivent être identifiés.

Conclusion à deux voix

Corentine NEPPEL
SGMAS

Christian SAOUT
Président du comité d'animation

Corentine NEPPEL déclare que les enjeux de l'expérimentation en cours sont multiples. Elle mentionne l'enjeu de faire de chaque citoyen un acteur de sa santé qui constitue un axe fort du groupe de travail dédié à la démocratie en santé au sein du Ministère. C'est également un enjeu pour le secrétariat général du Ministère de porter le sujet au sein des ARS, enjeu de coordination des ARS d'animation territoriale.

Christian SAOUT souligne la préoccupation de la nouvelle Ministre à l'égard de l'avis des gens face aux questions de santé.