

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ APPEL A PROJETS 2016

Dossier de candidature

Tableau synthétique

Structure porteuse *	[im]Patients, Chroniques et Associés		
Titre du projet pilote	Projet ACESO Accompagnement Coopératif Évolutif et SOLidaire		
Public ciblé	personnes à risque	Personnes vivant avec une maladie chronique	En situation de handicap
Territoire du projet pilote Lequel ... ?	Interrégional Préciser :	Régional Préciser : Ile de France	Infra régional Préciser :
Nature du projet pilote	Projet entièrement nouveau Extension d'un dispositif, d'un projet existant (expérimental ou non) Amélioration de dispositifs existants permettant l'émergence d'actions d'accompagnement innovantes et accessibles au plus grand nombre.		
Coordonnateur du projet pilote	Co-coordination assurée par : [Im]Patients, chroniques et associés et le Pôle de ressources - Ile de France- en Education Thérapeutique des Patients		
Durée du projet	5 ans		
Montant subvention demandée à l'ARS en €	1 119 950 €		
Coût total du projet pilote en €	1 528 369 €		

***Si la structure porteuse n'est pas une association de malades ou d'utilisateurs :**

Nom de l'association de malades ou d'utilisateurs impliquée dans le projet pilote	
--	--

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

<p>Préciser son rôle</p>	
---------------------------------	--

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Résumé du projet (1 page maximum) : Présenter de façon synthétique les objectifs opérationnels, le public visé, les méthodes d'intervention et d'évaluation. **Ce résumé sera mis en ligne sur le site internet sante.gouv.fr** au cas où le projet serait retenu.

Dans un contexte d'augmentation des maladies chroniques ; divers dispositifs de prévention, d'éducation à la santé, d'Education Thérapeutique des Patients (ETP) ont été mis en place. En dépit de leur multiplicité, ils parviennent insuffisamment à prendre en compte l'ensemble des conséquences négatives des maladies chroniques sur la vie quotidienne des personnes concernées, au fil de leur vie avec la maladie chronique. C'est pourquoi diverses actions et programmes d'accompagnement ont déjà été mis en place dans le but de soutenir positivement les personnes concernées dans leur parcours de soins, de santé et de vie. Mais ils présentent eux aussi certains manques : des défauts de visibilité et de description explicite ; un faible degré de complémentarité et de mutualisation du fait de leur fonctionnement en silo ; une absence de co-construction entre professionnels et personnes concernées, pour la plupart ; un centrage insuffisant sur l'empowerment de leurs bénéficiaires qui constitue pourtant un facteur décisif pour l'amélioration de leur qualité de vie. Enfin leurs impacts sont été peu évalués.

Le projet proposé, porté par [im]Patients, Chroniques & Associés, coalition d'associations représentant les personnes concernées, i.e celles vivant avec une maladie chronique, vise à apporter des réponses à ces déficits.

Son objectif final est de rendre opérationnels des programmes d'accompagnement innovants, co-construits selon une méthodologie coopérative, efficaces et inclusifs notamment du fait que ces actions prennent en compte les spécificités particulières de l'Ile de France, en terme d'inégalités sociales d'accès aux soins et de problèmes de littératie.

Les objectifs de ce projet sont au nombre de 5 :

- *mise en évidence et analyse critique des différentes formes d'accompagnements existantes ;*
- *élaboration d'une méthodologie commune permettant la co-construction de modalités d'accompagnement innovantes, adaptatives et donc pérennes ;*
- *élaboration de nouveaux outils et supports contributifs aux nouveaux programmes d'accompagnements ;*
- *élaboration d'un cadre commun (critères) d'évaluation de leurs résultats et d'impacts ;*
- *partage et diffusion des savoirs et des savoir-faire issus du projet ;*

L'atteinte de ces objectifs ambitieux repose sur le respect, par tous les partenaires, des principes méthodologiques suivants : 1) Le partage des savoir-faire et la co-construction entre patients, patients et professionnels, sont des conditions nécessaires pour garantir la pertinence et le caractère optimal d'actions d'accompagnement conçues dans une perspective d'empowerment des personnes. 2) Pour des raisons d'efficacité et de pragmatisme, il est pertinent de partir d'une analyse critique collective des programmes existants et mis en œuvre par les partenaires. Cette première étape, outre ses apports d'amélioration/adaptation des actions analysées, doit faciliter la mise en évidence dans un second temps d'une méthodologie de construction, de développement et d'implantation d'actions innovantes avec l'élaboration d'outils spécifiques et de critères communs d'évaluation. 3) La réussite de ce projet repose fondamentalement sur une forme d'évaluation spécifiquement adaptée à la démarche de construction et elle-même participative et co-construite. Elle accompagnera en permanence ce travail et sa forte dynamique collective notamment grâce à la qualité d'un dialogue visant à expliciter les consensus mais aussi les dissensus entre partenaires aux logiques d'actions différentes. En contribuant à surmonter ces derniers elle aboutira à l'émergence d'actions innovantes et à l'élaboration de critères communs admis par tous, ce qui facilitera la diffusion de ces actions dans la société.

MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ RENSEIGNEMENTS COMPLÉMENTAIRES

1. Coordination du projet pilote

Coordonnateur référent du projet¹

Nom et Prénom	Muriel Londres Pierre-Yves Traynard
Fonction	Muriel Londres, coordination d' [Im]Patients, chroniques & associés Pierre-Yves Traynard, maître d'œuvre du Pôle de Ressources -Ile de France- en Éducation Thérapeutique des Patients
Organisme Adresse Code Postal Ville	[Im]Patients, chroniques & associés Tour Essor 14 rue Scandicci 93508 Pantin Cedex Pôle de Ressources -Ile de France - en Education Thérapeutique des patients 16 bis Rue Lauzin 75019 Paris
Adresse électronique	Muriel Londres : muriel.londres@chronicite.org Pierre-Yves Traynard : poletp75@gmail.com
Téléphone / Télécopie	Muriel Londres 01 41 83 46 07 / 06 10 77 29 45 Pierre-Yves Traynard 06 34 31 36 58 / 06 60 20 40 10

Référent du volet recherche/évaluation

Nom et prénom du référent du volet recherche/évaluation, si différent du coordonnateur (<u>Joindre CV</u>)	Pierre Lombrail
--	-----------------

¹ Le coordonnateur de projet assure : 1) la coordination technique du projet 2) la mise en place et la formalisation de la collaboration entre les participants au projet, supervise 3) la production des documents et leurs diffusion 4) l'avancement et la réalisation du projet 5) la communication des résultats 6) les relations avec les ARS.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE

Adresse de correspondance (Adresse / Ville / Code Postal) Adresse électronique Téléphone	Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé - LEPS (EA 3412) UFR de Santé, Médecine et Biologie Humaine Université Paris 13 Campus de Bobigny 74 rue Marcel Cachin 93017 Bobigny cedex pierre.lombrail@univ-paris13.fr 06 22 54 20 25
Organisme d'appartenance	Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé - LEPS (EA 3412) UFR de Santé, Médecine et Biologie Humaine
Durée prévue du projet recherche/évaluation (en mois)	Durée totale du projet (minimum 5 ans)
Champs couverts par le volet recherche/évaluation	Axe 1 Axe 2 Axe3

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

CURRICULUM VITAE

Pierre LOMBRAIL (C.O. 93/11973 ; RPPS 10000302959)

Professeur des Universités (Epidémiologie, économie de la santé, prévention ; section 46.01 du CNU) ; UFR Santé, Médecine, Biologie Humaine (SMBH) de l'université Paris13 (COMUE Sorbonne Paris Cité) à Bobigny.

Praticien Hospitalier ; département de santé publique ; hôpital Avicenne, groupe hospitalier Paris Seine – St-Denis, AP-HP.

Pierre.lombrail@univ-paris13.fr 01 48 38 76 94

CURSUS UNIVERSITAIRE

Docteur en médecine (qualifié en santé publique, spécialiste en médecine interne, compétent en endocrinologie – nutrition, qualifié en médecine générale), docteur en santé publique de l'Université Paris 11, habilité à diriger les recherches par l'Université Paris 7.

FONCTIONS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

1976 - 1982 : Interne des hôpitaux de Paris puis Chef de clinique – Assistant des hôpitaux (médecine interne, endocrinologie et nutrition, hôpital St-Louis, Paris).

1982 – 1984 : Assistant des Universités (département de santé publique, faculté Bichat, Université Paris 7) ; Assistant des hôpitaux (service de santé publique, hôpital Bichat, Paris) ; Attaché de consultation (endocrinologie, maladies du métabolisme, nutrition).

1984 – 1988 : Maître de Conférences des Universités (faculté Xavier Bichat, département de santé publique) ; Praticien Hospitalier (hôpital Robert Debré, service de santé publique) ; Enseignant-Chercheur au groupe Image de l'Ecole Nationale de Santé Publique ; Attaché de consultation (endocrinologie et nutrition, hôpitaux St-Louis et Bichat).

1998 – 2011 : Professeur des Universités à la Faculté de Médecine de Nantes (coresponsable du master Management de la santé – santé publique, responsable du DU Education et promotion de la santé – éducation thérapeutique) ; Praticien Hospitalier au CHU de Nantes (directeur du Pôle d'Information Médicale, Evaluation et Santé Publique – Santé au travail).

Depuis septembre 2011 :

Professeur des Universités, UFR Santé, Médecine, Biologie Humaine SMBH de l'Université Paris 13 :

- Responsable de la mention de master santé publique, de la spécialité qualité et sécurité des parcours de soins ; responsable du DU Educations en santé : Prévention et Réduction des inégalités de santé. Le master de Paris 13 a l'originalité de développer l'apprentissage de diverses sciences de l'intervention (éducations en santé, intervention sociale urbaine, gestion des institutions sanitaires et sociales, santé au travail, ...) en sus de l'apprentissage plus classique de méthodes de production de connaissances.

- Directeur adjoint de l'EA 3412 de l'université Paris 13 (laboratoire éducations et pratiques en santé (pédagogie de la santé). Ce laboratoire est un des rares laboratoires de sciences de l'éducation à s'être intéressé aux éducations en santé et il a plus particulièrement « inventé » le champ de l'éducation thérapeutique des patients dans notre pays. Il élargit son domaine de recherche aux méthodes d'intervention en santé publique mobilisant les approches éducatives en « partenariat » avec les personnes concernées dans un objectif de réduction des inégalités de santé.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Praticien Hospitalier, département de santé publique, hôpital Avicenne, groupe hospitalier Paris Seine – St-Denis (GH PSSD), AP-HP :

- Coordinateur du département de santé publique du GH PSSD ;
- Responsable de l'axe 3 (intervention en santé publique et médecine de proximité) du contrat quinquennal liant le GH PSSD, l'Université et l'INSERM. Il s'agit de fédérer le potentiel local d'équipes de recherche labellisées (en sciences de l'éducation, sciences sociales, sciences de l'éducation et sciences de l'information) avec les équipes cliniques plus particulièrement en charge de responsabilités populationnelles (pédiatrie, maladies infectieuses et tropicales, médecine d'urgence, etc). L'enjeu est de favoriser le rapprochement entre connaissances et actions au service d'une amélioration de l'état de santé de la population d'un territoire défavorisé mais riche d'initiatives sociales multiples et de modéliser des stratégies d'actions transférables à des contextes d'opération comparables.

AUTRES RESPONSABILITES EN SANTE PUBLIQUE

Président de la sous-section 46.01 du CNU (épidémiologie, économie de la santé, prévention ; membre élu).

Membre de la commission Parcours de soins et Maladies Chroniques de la HAS.

Membre de la Conférence Nationale de Santé.

Membre du Conseil Scientifique de la CNAMTS.

Membre du groupe de travail du Haut conseil de la santé publique sur les inégalités sociales de santé.

Membre du conseil scientifique de la chaire promotion de la santé de l'EHESP.

Membre du conseil scientifique de l'IRDES.

Membre du conseil scientifique de l'ORS d'IDF.

Président du comité de pilotage de l'IREPS (instance régionale d'éducation et de promotion de la santé) d'Île de France.

Appartenance à des sociétés savantes

Membre du bureau (président) de la SFSP (Société Française de Santé Publique). Cette société savante et professionnelle anime la vie scientifique (congrès bisannuel, revue) et professionnelle (organisme de développement professionnel continu) en santé publique. Elle formule régulièrement des propositions pour contribuer aux grands chantiers nationaux (mise en place des Agences régionales de santé après la loi HPST, accompagnement de la conception et de la mise en œuvre de la stratégie nationale de santé).

Membre du CA du Collège Universitaire des Enseignants de Santé Publique (CUESP, ancien président), de la International Society for Quality in Health Care (ISQua) et de l'European Association for Public Health (EUPHA).

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

2. Organisme bénéficiaire de la subvention

Nom de la structure porteuse	[Im]Patients, Chroniques & Associés
Représentant légal ou personne dûment habilitée Nom Prénom Titre et/ou Fonction	Thomas Sannié Président d' [Im]Patients, Chroniques & Associés
Numéro SIRET	53496266700018
Adresse complète de la structure porteuse	Tour Essor 14 rue Scandicci 93508 Pantin Cedex
Adresse électronique	coordination@chronicite.org
Téléphone / Télécopie	01 41 83 46 07 / 06 10 77 29 45

Personne chargée du suivi administratif du dossier Nom Prénom Fonction	Dorsa Mariana coordinatrice adjointe - Pôle de Ressources -Ile de France - en Éducation Thérapeutique des Patients
Adresse de correspondance (si différente de l'adresse de la structure porteuse)	16 bis Rue Lauzin 75019 Paris
Adresse électronique	madorsa@poletp.fr
Téléphone / Télécopie	07 55 48 18 95

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

3. Autre(s) partenaire(s) associé(s) au projet :

	ORGANISME 1	ORGANISME 2	ORGANISME 3	ORGANISME 4
Nom	Association Communautaire Santé Bien être (ACSBE)	Basiliade / Beranger	Basiliade / Uraca	Centres municipaux de la ville de Nanterre
Statut	Association	Association	Association	Établissements de santé
Adresse de l'organisme	17 rue de Lorraine 93200 Saint Denis	12 rue Beranger 75003 Paris	22 rue de Chartres 75018 Paris	18 rue Maurice Thorez 92000 Nanterre
Nom du référent impliqué dans le projet pilote	Émilie Henry	Monique Calon	Abdou Fati	Hélène Colombani
Activité professionnelle du référent	Directrice	Directrice	Coordinatrice	Médecin directeur

MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE

	ORGANISME 5	ORGANISME 6	ORGANISME 7	ORGANISME 8
Nom	Le CoMEdE Le Comité Médical des Exilés /	Comité des familles	Cordia	Ding ding dong - Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington
Statut	Association	Association	Association	Association
Adresse de l'organisme	Hôpital de Bicêtre - Centre médico- psycho-social - BP31 - 94272 Le Kremlin Bicêtre cedex	18 rue de la mare 75020 Paris	1 villa des Pyrénées 75020 Paris	23 rue des Fêtes 75019 Paris
Nom du référent impliqué dans le projet pilote	Khalda Vescovacci	Inoussa Sawadago	Jean-Luc Cousineau	Emilie Hermant
Activité professionnelle du référent	Médecin de santé publique	Coordinateur du programme ETP	Directeur	Directrice

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

	ORGANISME 9	ORGANISME 10	ORGANISME 11	ORGANISME 12
Nom	Femasif / Fédération des maisons et pôles de santé d'île de France	Association de soutien du Forum Living Lab en santé / LLSA	Association François Aupetit (AFA)	Association Française des Hémophiles (AFH)
Statut	Association	Association	Association d'usagers du système de santé agrée	Association d'usagers du système de santé agrée
Adresse de l'organisme	9, rue Saint Bruno 75018 Paris	C/O IFRH IFR Handicap Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière 47, boulevard de l'hôpital 75651 Paris cedex 13	32 rue de Cambrai 75019 Paris	6 rue Alexandre Cabanel 75739 Paris cedex 15
Nom du référent impliqué dans le projet pilote	Didier Menard	Robert Picard	Alain Olympie, Corinne Devos, Alix Vié	Gaétan Duport
Activité professionnelle du référent	Médecin Généraliste à la retraite	Coordinateur	Directeur, Administratrice, Chargée de mission accompagnement IDF	Kinésithérapeute

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

	ORGANISME 13	ORGANISME 14	ORGANISME 15	ORGANISME 16
Nom	France Psoriasis	Migrations Santé	Pôle de ressource ETP	Réseau Paris Diabète
Statut	Association d'usagers du système de santé agrée	Association	Association	Association
Adresse de l'organisme	53 rue Compans 75019 Paris	11 rue Sarrette 75014 Paris	16 bis rue Lauzin 75019 Paris	16 bis rue Lauzin 75019 Paris
Nom du référent impliqué dans le projet pilote	Mélanie Aubin	Emma Bornibus	Pierre-Yves Traynard	Camille Sahler
Activité professionnelle du référent	Chargée de projets et de communication	Coordinatrice	Maître d'œuvre coordinateur du Pôle de Ressources.	Directrice

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

	ORGANISME 17	ORGANISME 18	ORGANISME 19
Nom	Réseau Revesdiab	Laboratoire d'Éthique médicale et médecine légale EA 4569 Université Paris Descartes	Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé - LEPS (EA 3412)
Statut	Association	Université	Université
Adresse de l'organisme	4 rue octave du Mesnil 94000 Créteil	45 rue des Saints Pères 75006 Paris	UFR de Santé, Médecine et Biologie Humaine Université Paris 13 Campus de Bobigny 74 rue Marcel Cachin 93017 Bobigny cedex
Nom du référent impliqué dans le projet pilote	Pierre Voizard	Christian Hervé	Pierre Lombrail
Activité professionnelle du référent	Directeur	Directeur du laboratoire d'Éthique Médicale et de Médecine Légale	Directeur adjoint

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

4. Présentation de la structure porteuse

La structure porteuse doit présenter son **organisation et ses actions habituelles**.

*Ces éléments permettront d'évaluer l'**aptitude** de la structure porteuse et du coordonnateur à **diriger le projet pilote** et la **capacité à le mener indépendamment de tout intérêt à des fins commerciales***

[im]Patients, Chroniques & Associés

Un collectif, une association

[im]Patients, Chroniques & Associés est une association loi de 1901 créée en avril 2011. Cette association, est née de la transformation du collectif informel Chroniques associés qui existait depuis 2005. **Elle regroupe des associations de patients atteints par une maladie chronique et se bat pour la défense des droits et l'amélioration de la qualité des soins et de vie des personnes confrontées à des difficultés de santé.** Elle représente une alliance inter-pathologies et multi-pathologies de personnes atteintes de maladies chroniques faisant valoir une parole indépendante. [im]Patients, Chroniques & Associés atteint ses objectifs grâce à sa capacité de créer du lien et des espaces de travail entre les différentes associations, et vise à leur montée en puissance, ainsi que la mise en lumière de leurs problématiques et ce quelque soit leur type d'organisation et leur taille.

Son histoire

La naissance du collectif en 2005 s'est faite dans un paysage où il n'existait pas de réelle alliance inter-pathologie de personnes atteintes de maladies chroniques malgré les problématiques communes. Ce caractère reste d'ailleurs constitutif et spécifique de notre mouvement, qui est à distinguer d'autres collectifs réunissant pour leur part d'autres types d'associations (consommateurs, familles, etc.). Nous portons une parole indépendante de personnes malades, la seule du genre à ce jour. Cette différence n'empêche pas - bien au contraire - les échanges, spontanément créés par la convergence des sujets de travail, et favorisés par l'appartenance de plusieurs associations à d'autres collectifs.

Pour une alliance de malades et leurs proches

À ce jour, nous comptons 11 associations : AIDES, l'AFA – Association François Aupetit, l'AFD – Fédération française des diabétiques, l'AFH – Association française des hémophiles, l'AFSEP – Association française des sclérosés en plaques, Amalyste, APTES – Association des personnes concernées par le tremblement essentiel - Fibromyalgie France, la FNAIR – Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux - France Psoriasis et Keratos.

L'association [im]Patients, Chroniques & Associés a les objectifs suivants :

- de faire valoir les attentes et les besoins des patients regroupés en son sein, notamment ceux qui vivent avec des maladies chroniques ;
- de concourir à la réforme du système sanitaire et social par des propositions et le cas échéant, par des services, qu'elle met en œuvre pour le profit des personnes relevant des associations membres ;
- de mener toutes actions visant à la transformation des pratiques, des structures et

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

des réglementations dès lors qu'elles constituent une entrave aux conditions de vie et à la qualité de vie des patients ou lorsqu'elles portent atteinte à la dignité et aux droits des personnes malades ;

- de publier ou de favoriser la diffusion de documents de tous types de supports relatifs aux attentes des patients ;
- de mener des actions de formations en lien avec son objet, notamment pour faire prévaloir les approches communautaires et participatives.

Une organisation de travail inclusive

Nous travaillons avec des partenaires variés, nous avons collaboré avec des chercheurs, des journalistes, et nouons des partenariats avec des organismes variés comme des mutuelles, des agences de conseils etc. Nous avons participé à un programme de recherche collaborative, le programme Epidémium.

La coalition dispose d'instances de gouvernance qui se réunissent régulièrement.

Nous faisons près de dix bureaux associatifs par an, quatre conseils d'administration et une assemblée générale annuelle.

Nos réunions sont l'occasion de recueillir l'avis de tous, avec une volonté d'inclure les problématiques des plus petites structures.

Ses actions

Nous avons conduit les États généraux des malades chroniques :

En octobre 2012, nous avons organisé une première journée des États généraux permanents des malades chroniques qui a rassemblé une centaine de personnes concernées. Nous avons mis en lumière les dysfonctionnements du système de santé et de soutien aux personnes malades chroniques. Consécutivement nous avons écrit un manifeste rassemblant des idées fortes et des revendications.

À la suite de cette journée, notre coalition a manifesté l'intérêt de maintenir les échanges entre personnes concernées sur leur santé globale, et pas uniquement sur les enjeux afférents au système de santé. Plusieurs journées thématiques ont été organisées à l'échelle régionale, qui ont permis à la fois de bâtir le plaidoyer de l'association, mais aussi de favoriser les liens et les échanges entre les personnes concernées par diverses pathologies, avec une visée plus globale d'"empowerment".

La dernière journée de nos États généraux régionaux permanents était à Paris en Février 2016. Nous avons spécifiquement travaillé sur les besoins d'accompagnement des personnes et des proches vivant avec la maladie chronique.

Nous avons co-construits des outils à destination des personnes vivant avec une maladie chronique :

A partir des témoignages et des difficultés exprimées notamment lors des États généraux, nous avons écrit un guide "Maladie chroniques et emploi". Ce guide, paru une première fois en 2006, a été réédité en 2014 et répond aux besoins d'information des personnes touchées par une maladie chronique (disponible sur : www.chronicite.org). S'appuyant sur des situations concrètes, il permet aux personnes concernées de donner un cadre légal à leurs problématiques dans l'emploi mais, il est aussi un guide pratique, entre questionnements existentiels, système D et textes de loi.

En 2016, le guide « Maladie chronique et emploi » a fait l'objet d'une édition spécifiquement consacrée à la situation des personnes malades chroniques travaillant dans

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

la fonction publique territoriale. Il a été élaboré avec le soutien de notre partenaire, la Mutuelle Nationale Territoriale.

Nous avons conduit des actions de sensibilisation pour une meilleure prise en compte des problématiques et une meilleure intégration dans l'emploi des personnes vivant avec la maladie chronique :

Seul ou en partenariat avec le cabinet de conseil Ariane Conseil, la coalition a travaillé à informer et former des employés, des responsables d'équipe et des managers aux enjeux et difficultés rencontrés par les personnes concernées par une maladie chronique, à les informer sur les dispositifs en vigueur, les droits et les aménagements possibles des postes de travail. La coalition les a aussi aidés à travailler sur les représentations qu'ils peuvent avoir sur les maladies chroniques et leur impact sur l'individu.

Nous sommes intervenus dans diverses entreprises, et spécifiquement en 2015 et 2016 à la SNCF, auprès des laboratoires Solvay, à Eiffage, dans l'entreprise Johannes Boubes. Nous sommes aussi intervenus dans le milieu universitaire : à la Conférence des grandes écoles, à l'École nationale d'aviation civile (ENAC). Grâce à notre partenariat avec la Mutuelle Nationale Territoriale, nous avons développé des formations dans les communautés territoriales de Versailles, de la Nièvre.

Toutes ces actions de sensibilisation avaient pour but de participer à la mise en place de conditions favorables à l'insertion professionnelle et au maintien dans l'emploi des personnes malades chroniques, au sein des entreprises, afin de réduire les discriminations qui touchent trop souvent les personnes malades chroniques.

Nous avons fait entendre la voix des malades chroniques. Nous avons été consultés pour la rédaction de rapports, et nous avons participé en tant que coalition d'associations de personnes concernées par la maladie chronique à des réunions institutionnelles, projets et commissions représentatives :

En octobre 2013 notre coalition s'est mobilisée sur la réforme des retraites, proposant des amendements aux députés et sénateurs.

En 2014, nous avons travaillé avec AIDES et le CISS sur le projet de loi de Finance de la Sécurité Sociale 2015.

Jusqu'en 2016, nous avons un mandat officiel de représentation au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et nous étions élus du CNCPH à la Conférence nationale de santé (CNS).

En Juin 2015, nous avons co-piloté avec le CISS et Cooperation Patients, l'organisation d'un colloque citoyen sur l'observance "Observance Autonomie et Responsabilité".

Nous participons régulièrement aux réunions de la CNAMTS et avons été en 2013 auditionnés par le Haut conseil en santé publique (HCSP) sur le diagnostic et le traitement précoce de certaines maladies chroniques.

Nous avons été auditionnés par l'IGAS à l'occasion de la rédaction de son rapport sur l'accompagnement (Mai 2015), sur les 'Big Data', rapport remis au cabinet de la Ministre des affaires sociales, de la santé et du droit des Femmes (Décembre 2015)

Nous sommes engagés pour une plus grande inclusion de nos problématiques dans la démocratie en santé :

En 2016, nous avons siégé au sein du comité Couty, chargé par le ministère d'écrire le décret d'application pour l'Unaass, l'Union nationale des associations agréées du système de santé. Au sein de ce comité ont été discutés tous les enjeux afférents à l'UNAASS, aussi bien dans son organisation, dans sa gouvernance, que sur les missions qui lui seront confiées. Une large consultation a été mise en place par le comité, à laquelle un bon nombre d'acteurs de la démocratie en santé et d'associations dont la nôtre ont

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

été auditionnés. Nous avons organisé un travail interassociatif de réflexion sur les modes d'organisations de l'Unaass afin que les personnes vivant avec la maladie, et leurs proches, soient justement représentés et écoutés.

Notre plan stratégique 2016-2018

En 2016, forts d'une dynamique nouvelle, les [im]Patients, Chroniques & Associés mettront en œuvre le plan stratégique approuvé par les associations membres d'ICA. Son action s'organisera autour de 4 thématiques fortes :

ACCOMPAGNEMENT

- Développer l'accompagnement des personnes malades chroniques et leurs proches.
- Former les bénévoles à cet accompagnement
- Former les professionnels à l'accompagnement des personnes

PLAIDOYER

- Améliorer notre « agir ensemble » et assurer le plaidoyer des personnes
- Plaider, revendiquer, porter collectivement
- Recueillir : ICA producteur de données sur les maladies chroniques
- Bénévole/volontaire : définir, investir
- Créer un événement annuel Maladie Chronique

E-SANTÉ

- Faire de l'e-santé un réel gain pour les malades

CONTINUITÉ DE L'ACTION COLLECTIVE

- Garantir la continuité de l'action collective

Les coordinateurs :

La structure porteuse du projet a souhaité réunir pour la coordination du projet pilote une coordinatrice connaissant parfaitement les méthodologies de travail entre associations de malades et un coordinateur travaillant régulièrement avec des professionnels de santé et des associations. Cette combinaison permettra d'optimiser les synergies nécessaires à la réalisation du projet.

Muriel Londres a une expérience de 5 ans de bénévole au sein de structures associatives : elle a notamment organisé et participé à des rencontres entre pairs malades, organisant un accompagnement de personnes vivant avec la maladie chronique. Elle a travaillé sur l'empowerment de ses pairs, observant et étudiant avec son association "Vivre sans Thyroïde", notamment grâce aux réseaux sociaux, leurs souhaits, leurs difficultés dans leur parcours de vie. Elle a aussi élaboré des vidéos informatives sur les prises en charges médicales des maladies de la thyroïde.

Depuis juin 2015, elle a fait de son engagement associatif un engagement professionnel : elle coordonne les actions de la coalition [im]Patients, Chroniques & Associés.

À ce titre, ses tâches quotidiennes comprennent :

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

- la coordination d'action : organisation et animation d'évènements ;
- la coordination d'écriture et finalisation du guide "parcours de santé" à destination des personnes vivant avec une / plusieurs maladies chroniques élaboré avec les personnes concernées et centré autour de leurs besoins ;
- la gestion administrative de l'association : ressources humaines, comptabilité en lien avec le trésorier, recherche et dossier de financements ;
- des travaux de rédaction pour porter le plaidoyer ;
- des comptes rendus de réunions ;
- du community management, animation / curation de contenu (veille active) sur les réseaux sociaux.
- l'organisation de réunions, de groupes de travail thématique ;

Muriel Londres fait du travail collectif quotidien, elle a appris à connaître les acteurs institutionnels, à collaborer et faire collaborer entre eux les associations membres d'[im]Patients, Chroniques & Associés.

Elle participe aussi à la commission information de la Haute autorité de santé (HAS).

Elle déclare ne pas avoir de conflit d'intérêt lié à des collaborations avec l'industrie pharmaceutique.

Pierre-Yves Traynard est Docteur en Médecine, compétent en diabétologie - maladies de la nutrition, qualifié en Médecine Générale. Il a pu développer ses compétences dans des domaines d'exercices complémentaires : en milieu hospitalier, attaché - consultant des Hôpitaux de Paris pendant 20 ans, en libéral dans une maison de santé pluriprofessionnelle depuis 35 ans, dans le montage et la coordination du réseau de santé Paris Diabète, puis du Pôle de Ressources - Ile de France - en Education Thérapeutique des Patients.

Investi depuis 1980 dans le domaine de l'ETP (thèse de doctorat « Étude préalable à l'élaboration d'un programme d'éducation des diabétiques ») il a participé à la conception de sa méthodologie, de ses applications, des formations y contribuant : travaux de recherches hospitaliers et en ambulatoire, Directeur pédagogique de Paris Diabète, Maître d'Oeuvre du Pôle de Ressources en ETP, enseignant associé du Laboratoire Educations et Pratiques en Santé, co-coordonateur du DU Education Thérapeutique et prévention des malades Chroniques (Paris 6), formateur - expert, membre de groupes de travail institutionnels.

La fondation d'une MSP (Maison de Santé Pluridisciplinaire) puis sa gérance et la coordination (2008-2015) de l'expérimentation des Nouveaux Modes de Rémunérations en son sein, ses fonctions en équipe hospitalière, puis au réseau Paris Diabète et au Pôle de Ressources, ses fonctions d'enseignement, lui ont conféré une solide expérience du travail coopératif, de ses modes d'animation et de coordination.

Sa connaissance du milieu professionnel, médical et paramédical, associatif via de nombreuses collaborations avec des associations de patients, et de Santé Publique, permettront de veiller à une coordination et une animation équilibrées de ce projet coopératif.

Il a développé des compétences rédactionnelles (auteur de nombreuses publications et de livres) et d'animation de techniques coopératives numériques qui seront utiles dans cette coordination.

Il déclare ne pas avoir de conflit d'intérêt lié à des collaborations avec des industries pharmaceutiques.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Note de présentation du Pôle de Ressources - Ile de France - en Éducation Thérapeutique des Patients

Le Pôle de Ressources - Ile de France- en Éducation Thérapeutique des Patients, a été créé en 2013 par des « acteurs de terrain » et est soutenu par l'Agence régionale de Santé d'Ile-de-France pour venir en appui au développement des pratiques d'ETP en contexte ambulatoire.

Ses missions incluent :

- La mise à disposition de ressources méthodologiques, documentaires en appui des acteurs ;
- La facilitation de la complémentarité des programmes d'éducation thérapeutique hospitaliers et de ville ;
- Le soutien à la mise en œuvre des activités d'ETP au plus près des patients.

Ses actions s'inscrivent dans une logique d'intervention facilitant la co-construction et la transformation des pratiques et des usages.

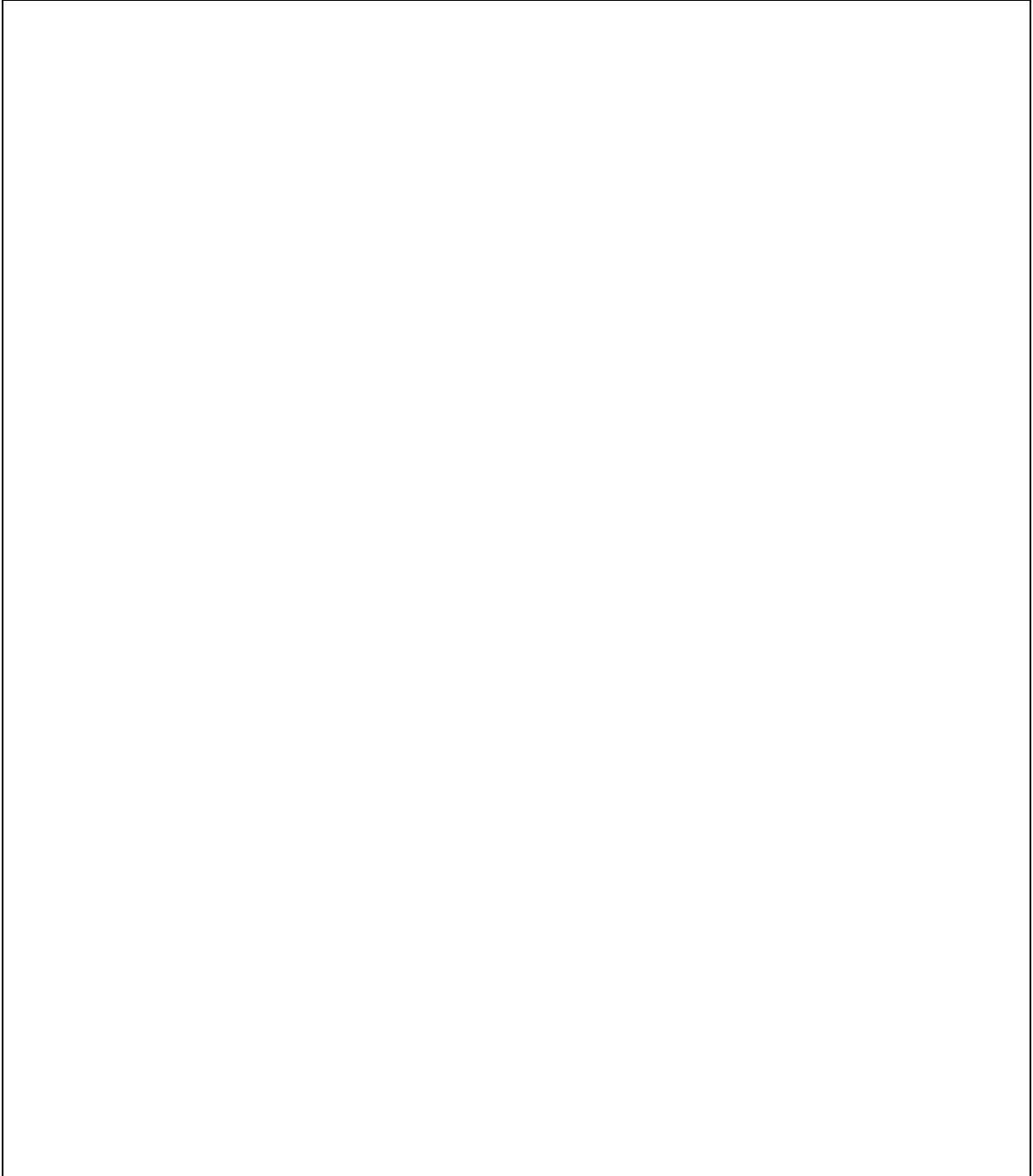
Il organise ainsi des actions d'accompagnement, d'entraînement, de sensibilisation qui visent à produire des ressources utilisables (dans une logique de « do it yourself ») pour et par les patients et professionnels de santé.

Son travail d'expertise s'appuie sur un Conseil scientifique qui émet régulièrement des avis.

Des séminaires, participatifs, sont organisés pour produire des recommandations publiées à la disposition de tous.

Un comité de patients intervient dans sa gouvernance, la co-conception et la co-animation de ses actions.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

5. Présentation du contexte

La structure porteuse doit présenter :

- le contexte **sanitaire, social, médico-social et géographique** ;
- le contexte de **développement de ce projet pilote** au regard de son expérience ;
- le **contexte partenarial** existant (partenaires locaux, institutionnels, associatifs) ;
- le **rôle du projet pilote** dans ce contexte.

*Les éléments présentés permettront d'évaluer la **structuration, la cohérence, l'effet levier** et le **caractère innovant** du projet pilote, son **intégration dans l'environnement sanitaire, social, voire médico-social dans le territoire** dans lequel il s'inscrit, le **caractère intégré** de l'approche proposée.*

Dans un contexte d'augmentation des maladies chroniques, des dispositifs de prévention, d'éducation pour la santé, d'éducation thérapeutique des patients (ETP) ont été mis en place. En dépit de leur multiplicité, on constate des insuffisances à prendre en compte l'ensemble des conséquences négatives des maladies chroniques sur la vie quotidienne des personnes concernées, dans leur globalité et dans le temps. Avec 50 à 70% d'inobservance thérapeutique, les professionnels de santé se trouvent en difficulté pour accompagner les personnes atteintes de maladies chroniques. En outre, tout en cherchant à influencer les parcours de soins, de santé et de vie des malades, ces différents programmes ne parviennent pas à toucher tous ceux qui pourraient en bénéficier et ont été peu évalués.

Le projet est porté par [im]Patients, Chroniques & Associés (ICA) coalition d'associations représentant les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques et leurs proches.

Sa finalité principale est de parvenir à construire des actions et programmes d'accompagnement pouvant répondre aux principaux enjeux de l'accompagnement (*Cap Santé: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20_07_15_-_RAPPORT_-_M-_Saout.pdf*) : 1) celui de l'empowerment des personnes confrontées à une vulnérabilité de santé, en vue de leur conférer une meilleure autonomie dans leurs choix de vie ; 2) celui d'une meilleure adaptation et appropriation d'actions novatrices en matière d'accompagnement, résultant de leurs co-constructions entre professionnels et personnes concernées ; 3) celui de la transformation des rapports entre professionnels de santé et associations de patients, et plus globalement des organisations de soins, comme condition de cette co-construction ; 4) celui d'une meilleure accessibilité à ces actions dans des contextes d'inégalités sociales de santé croissantes et de la prégnance des problèmes de littératie.

Le caractère innovant et la capacité du projet pilote à constituer un levier permettant de répondre à ces enjeux, résultent des choix méthodologiques suivants :

- 1) Partir sur des actions déjà en place, portées par des structures et organisations partenaires, qu'elles soient professionnelles (centre municipal de santé, maisons de santé, réseaux de santé), ou associatives de personnes concernées (associations de malades, de soutien médico-social et de santé communautaire), et à tropismes territoriaux divers (municipaux, régionaux, départementaux) et/ou s'adressant à des populations spécifiques (centres de santé, précaires, migrants) ;
- 2) Mettre en œuvre un travail fondé sur une méthodologie collaborative et une évaluation spécifique tout au long de la recherche, elle-même co-construite, servant de soutien et garant de la permanence de la dynamique partenariale ;
- 3) Réaliser collectivement l'analyse critique des actions existantes, puissant levier

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

en évidence des apports novateurs et efficaces dans le domaine de l'accompagnement ;

4) Valoriser l'existant, donner de la valeur à ce qui est collectivement analysé, construit, et amélioré en identifiant les actions favorisant l'empowerment des malades et facilitant une meilleure compréhension des parcours ;

5) Prêter une attention particulière aux problèmes d'inégalités sociales de santé et de littératie en santé, en veillant à garantir au plus grand nombre de personnes concernées l'accessibilité à de nouvelles actions d'accompagnements plus efficaces.

Les constats

Constat 1 : La prévalence des maladies chroniques augmente

Le contexte français est à l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques : elles touchent aujourd'hui plus de 20 % de la population française (*Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques* http://socialsante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf).

Elles sont inégalement distribuées, suivent un gradient social et sont donc à l'origine d'inégalités sociales de santé. (Delpierre C, et al. *Environnement social précoce, usure physiologique et état de santé à l'âge adulte : un bref état de l'art. BEH n°16-17, 7 juin 2016*; Moleux M, Schaetzel F, Scotton C, *Les inégalités sociales de santé : Déterminants sociaux et modèles d'action, rapport IGAS, 2011.* <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000580/index.shtml>).

Constat 2 : Les maladies chroniques impactent globalement la vie quotidienne des personnes destinataires du projet

Les maladies chroniques impactent globalement la vie quotidienne des personnes concernées ainsi que celle de leurs aidants (familiaux ou proches). Paradoxalement elles induisent fréquemment un handicap invisible, les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques sont souvent stigmatisées, ceci ayant un impact socio-professionnel lui-même sous-estimé et peu pris en compte, ni finalement combattu. En plus des contraintes liées aux traitements médicaux, elles subissent des bouleversements de tous les aspects de leur vie personnelle familiale et affective, relationnelle mais aussi professionnelle et sociale : la société n'est pas inclusive de leurs difficultés, ce qui leur demande un constant effort d'adaptation et induit trop souvent encore leur isolement. Comme les sociologues Frédéric Pierru et Claude Thiaudière le soulignent en 2010 dans le livre blanc d'ICA « Vivre comme les autres » : « *Commençons par rappeler que la maladie chronique est avant tout une "relation chronique" à la médecine, une "chronicisation" du suivi médical, qui requiert de la part de la personne malade une adaptation continue à cette organisation spécifique des soins. Celle-ci suppose que la vie professionnelle, familiale, sociale puisse être conciliée avec le suivi médical, au prix, la plupart du temps, d'un véritable travail d'ajustement* ».

Constat 3 : L'Éducation Thérapeutique des patients (ETP) appelle des actions complémentaires

Notre pays a fait le choix de développer une ETP intégrée aux soins. Il existe bien des programmes d'ETP dans le domaine des maladies chroniques et du handicap. Mais ces offres de programmes ne sont pas assez nombreuses au regard des besoins toujours croissants des personnes et demeurent encore à tropisme majoritairement hospitalier.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Elles sont donc loin de couvrir tous les champs des besoins en accompagnement des personnes notamment dans les champs du médico-social et de leur vie personnelle. L'ETP existante comporte aussi d'autres limites : le plus souvent les programmes d'ETP ont été construits et/ou mis en œuvre sans les associations de patients (ou rarement en partenariat), les bénéficiaires étant très peu consultés notamment lors de leur phase de conception. Par ailleurs, ils ne se fondent pas toujours sur les capacités propres du patient et ne visent pas toujours à développer son autonomie. Enfin, l'accès à ces programmes d'éducation thérapeutique semble obéir à la même logique que celle de l'accès aux soins. Plus les personnes font face à des difficultés socio-économiques, plus l'accès à ces programmes devient difficile. Les obstacles sont multiples : financiers, territoriaux, socio-culturel, et dans le champ de la littératie en santé (*Lombrail P, et al : Les conditions d'accès de l'ETP en ville: les principes, comment faire ? In Traynard Py, Gagnayre R, Education Thérapeutique des Patients en ville et sur les territoires, Ed Maloine, 2013*).

Constat 4 : Les personnes vivant avec une maladie chronique savent collaborer en partenariat et révèlent leurs besoins si on les aide à les formuler

Face aux déficits constatés, les patients se retrouvent trop souvent dans l'obligation de devoir agir par eux-mêmes, pour eux-mêmes. Ce sont eux et leurs aidants qui s'efforcent de gérer non seulement la coordination de leur parcours de soin, souvent complexe mais aussi leur parcours de santé et de vie. Il a été montré que sur une année, dans certaines affections, les patients et leurs proches passent plus de 6000 heures à prendre soins d'eux-mêmes. Ces personnes acquièrent un réel savoir tiré de leur expérience, un savoir expérientiel qui participe à un meilleur suivi thérapeutique (*Flora L et al, 2010*). Mais encore faut-il que les organisations de soins soient en capacité d'intégrer et de reconnaître ces savoirs. Or, aucun système de santé ne pourra mettre un professionnel de santé derrière chaque patient en capacité de le suivre aussi régulièrement que nécessaire (*A.-S. Baillet Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2011*).

Il s'agit donc de travailler sur un réel partenariat de soin dont le principe a été posé par l'équipe co-dirigée par Vincent Dumez à Montréal (*Pomey MP and al « Le Montréal Model »: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé, Santé publique, 2015/HS S1, p41-50*) et qui trouve des relais dans l'ETP (*Wintz et al, Hemophilia 2010*). Si le processus est engagé, l'implication des patients et des associations qui les représentent, reste soumise à un certain nombre de défis dont celui de la reconnaissance de la légitimité de leur participation au système de santé. Cette reconnaissance est encore, sinon à construire, tout au moins à développer et à faire valoir. (*Gross O, Gagnayre R; What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required; Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2014; 6(2): 20104*)

Lors de ses États généraux permanents (16 Février 2016), [im]Patients Chroniques & Associés (ICA) a identifié des besoins d'accompagnement des personnes concernées par la maladie chronique (Vih, hépatite C, fibromyalgie, diabète, maladie de Crohn, arthrite rhumatoïde, maladie hémorragique rare, sclérose en plaques, psoriasis, insuffisance rénale) dans les champs suivants :

1. l'emploi / l'éducation ;
2. la coordination des soins et la vie quotidienne avec la maladie ; l'anticipation de l'évolution de la maladie ;
3. l'acquisition de compétences (connaissance médicale des pathologies, compétences de socialisation, apprendre à rendre dicible son parcours / sa vie avec la maladie, gérer la place des aidants, regagner/développer l'estime de soi, faire reconnaître ses difficultés.) ;
4. des besoins spécifiques, par exemple pour une prise en charge de la douleur chronique, une meilleure hygiène de vie avec la maladie ;

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

5. dans les moments de solitude : quand on passe dans l'aigu, ou quand la vie avec la maladie devient trop pesante, quand il y a nécessité d'une urgence dans l'accompagnement.

Constat 5 : Il existe des besoins spécifiques en matière d'accompagnement, en Ile de France

Dans son Projet Régional de Santé l'ARS Ile de France s'est engagée à relever trois défis : assurer à chaque Francilien un parcours de santé lisible, accessible et sécurisé ; améliorer la qualité et l'efficacité du système de santé ; conduire une politique de santé partagée avec tous les acteurs au plus près de la réalité des territoires.

Concernant les programmes d'ETP ceux-ci sont largement concentrés sur Paris et sa petite couronne et se situent à plus de 80% dans le secteur hospitalier ce qui n'en facilite pas l'accès au plus grand nombre. Les ressources éducatives « ambulatoires », bien qu'existantes, sont mal identifiées, peu soutenues, mal réparties sur les territoires et souvent peu accessibles à « ceux qui en ont le plus besoin ». (*Fournier C et al, Pratiquer l'ETP en médecine générale, comment les médecins généralistes apportent une éducation à leurs patients, Paris 2016*)

En dépit de son haut niveau de développement économique et d'indicateurs de santé globalement meilleurs que les autres régions, l'Île-de-France présente des caractéristiques

d'inégalités socio-économiques particulières du fait de facteurs spécifiques (longs temps de transports, difficultés de logement et/ou insalubrité, forte exposition au bruit et à la pollution...). Les populations migrantes sont plus nombreuses avec des vulnérabilités particulières. Elles sont souvent discriminées ce qui engendre pour certains sous-groupes de faibles ressources économiques et des conditions de vie et de travail difficiles.

Globalement, tous ces éléments contribuent à impacter négativement les indicateurs de santé liés aux affections chroniques telles que diabète, obésité et surpoids, maladies respiratoires et cardiovasculaires, cancers, maladies infectieuses graves, maladies neuro-dégénératives... Leurs effets négatifs sur la santé sont aggravés par les fortes disparités territoriales de l'offre de soins.

Le projet pilote porté par [im]Patients, Chroniques & Associés et de ses partenaires s'efforce de répondre à ces défis. Il est élaboré dans le cadre d'un travail collaboratif entre associations de malades et professionnels de santé avec une volonté d'identifier, d'améliorer, d'évaluer et de diffuser des pratiques et des actions d'accompagnement, dans des contextes d'exercices et de territoires reflétant la diversité de l'Ile de France.

Contexte partenarial et problématiques régionales identifiées

Ce projet se réfère à la définition de l'accompagnement figurant dans le rapport Cap santé: "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 » Ainsi les programmes d'accompagnement visent à répondre de façon générale aux déficits constatés, en s'efforçant d'optimiser le parcours de vie de leurs bénéficiaires.

Un premier examen collectif des actions d'accompagnement des différents partenaires du projet, a été réalisé à la suite de deux séminaires préparatoires, réunissant 32 participants représentant 19 partenaires associés et 3 autres en attente de leur

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

documents d'engagement définitif.

Les actions d'accompagnement déjà mises en œuvre par les partenaires du projet (*cf tableau descriptif infra, en fin de chapitre*), analysées en terme de types d'actions, ou de modalités de mise en œuvre, sont extrêmement diverses. Elles impliquent aussi une diversité d'acteurs agissant aujourd'hui plus ou moins en complémentarité les uns avec les autres :

- En termes de **type d'action** : accompagnement social dans un parcours de soins généraliste ou action visant une problématique clairement définie, par ex. un problème ponctuel d'accès aux droits
- En termes de **modalités d'accompagnement** mises en œuvre (qui peuvent se cumuler) : entretiens téléphoniques, dialogues sur les réseaux sociaux entre pairs ou sur des forums Internet, visites à domicile, entretiens dans des centres des santé. Les activités d'ETP participent aussi de l'accompagnement.
- En termes de **portage** : par des groupements de personnes concernées agissant sous forme de comités d'usagers, groupes de pairs, groupes d'entraide portés par certaines associations de patients, moins souvent par un ensemble de professionnels (par ex. Centre de santé), plus rarement par un groupe associant professionnels et personnes concernées (par ex. le CoMEde, Comité des familles, les réseaux).
- En termes **d'analyse des besoins** : ceux-ci peuvent provenir directement des personnes concernées ou avoir été définis par les professionnels sur la base d'une analyse indirecte (questionnaires ; entretiens).

Certaines de ces actions s'efforcent de développer et de valoriser les compétences acquises au fil de la vie avec la maladie (une véritable "vivrologie") en se calant au plus près des problématiques spécifiques de chacun (et notamment de leurs difficultés sociales) dans le but de renforcer les capacités des personnes à maintenir au mieux leur santé ou à l'améliorer.

Les actions permettent d'identifier d'ores et déjà un certain nombre de problématiques :

- **Un déficit de complémentarité et de mutualisation de ces actions**
- **Un déficit dans la co-construction des actions d'accompagnement**

Les parcours de santé sont le plus souvent calqués ou inspirés par les parcours de soins. Or ceux-ci tiennent rarement compte des dimensions personnelles, professionnelles, sociales des personnes vivant avec une maladie chronique. Ils ne prennent pas suffisamment en compte les désirs et les choix de vie des patients qui sont pourtant légitimes, la décision (médicale) partagée n'étant pas toujours la règle dans le parcours de soin.

Or la pertinence mais aussi le suivi d'un programme résident fondamentalement dans l'appropriation de son contenu par les personnes destinataires. Ce déficit dans la co-construction explique en partie que les solutions recommandées ne soient pas toujours adoptées par leurs supposés bénéficiaires car en contradiction avec leurs attendus, leurs priorités, leurs représentations et leurs choix de vie. Leur inclusion dans leur construction doit permettre une amélioration du recrutement, du processus d'accompagnement des résultats à l'échelle individuelle des personnes, mais aussi à l'échelle sociétale.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

- **Une insuffisante attention aux effets des inégalités sociales de santé et au degré de littératie des patients**

Les données de la littérature nous rappellent que les malades et leurs proches font avec ce qu'ils savent mais à condition que leur contexte de vie leur permette effectivement d'exprimer / de mettre en œuvre leurs capacités. Cette faculté de faire par eux-mêmes a un impact majeur sur leur espérance de vie (*OECD (2013), OECD Skills Outlook 2013: First Results from the Survey of Adult Skills, OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264204256-en>*). Or la définition et la proposition des méthodes et des techniques d'accompagnement, lorsqu'elles sont menées par des professionnels de santé, sont fondées le plus souvent sur ce que ces derniers pensent être "bon" pour les patients (paternalisme) sans tenir compte ni de leur contexte de vie socio-économique ni de leurs compétences personnelles en matière de santé et de soins. Il faudrait pourtant s'appuyer sur ces connaissances préexistantes et développer l'accompagnement en s'efforçant de créer les conditions de leurs mises en pratique.

- **La dimension territoriale des actions d'accompagnement est souvent limitée**

Il convient ici d'élargir la notion de territoire qui ne peut plus être que géographique, mais doit tenir compte des facteurs de précarité, d'isolement social, d'absence de ressources de littératie en santé, de conditions socio-économiques particulièrement défavorables.

Les promoteurs professionnels d'actions d'accompagnement ont tendance à sous-estimer l'importance de ces dimensions sur l'accessibilité réelle de leurs programmes notamment pour les personnes les plus précaires. Ils sollicitent peu les associations en lien direct avec les personnes vivant avec la maladie chronique, pour les mobiliser et tirer profit de leurs connaissances expérientielles dans une visée d'empowerment des bénéficiaires.

- **Il existe un déficit dans l'évaluation et le partage/mutualisation des actions d'accompagnements qui rend leur généralisation problématique.**

Les programmes d'ETP, les actions d'éducation à la santé, les prises en charge dans les centres médico-sociaux, les réunions associatives et les plateformes territoriales d'appui comportent tous des éléments d'accompagnement. Les solutions techniques et méthodologiques relèvent souvent du "bricolage" local. En dépit de leur éventuelle pertinence, ces actions ne sont pas toujours évaluées, notamment à l'échelle individuelle des bénéficiaires. Elles pourraient pourtant tirer de ces évaluations des propositions d'améliorations. Par ailleurs leurs promoteurs essaient souvent de généraliser avec un succès limité des actions qui sont essentiellement élaborées pour des populations spécifiques et dans des contextes particuliers. L'analyse et la critique de leur contenu, en permettant de spécifier leur contexte de déploiement par l'ensemble des acteurs concernés, en serait le préalable nécessaire.

Les questions retenues dans le cadre du projet pilote

Le projet proposé vise à répondre aux questions suivantes :

Concernant les actions d'accompagnement

Actuellement les actions d'accompagnement sont le plus souvent réservés à une catégorie de personnes et en ciblant une de leurs vulnérabilités spécifiques. Vouloir répondre à l'ensemble des besoins d'une personne ne peut pas être fait dans un programme pré-établi. Il faut construire du sur-mesure. Est-il possible de développer

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

des modes d'accompagnement au plus près des personnes concernées et dans leurs problématiques quotidiennes ? Et comment le faire ? Comment créer des programmes à la fois généralistes et inclusifs des difficultés de chaque personne (adaptation, compréhension, dimensions sociales) ?

Concernant la co-construction entre professionnels de santé et les personnes vivant avec une maladie chronique :

Comment mieux intégrer les acteurs (professionnels de premiers recours, sanitaires et sociaux, patients) dans la construction de programmes d'accompagnement ?

Dans quels domaines les professionnels doivent-ils opérer des transformations de leurs pratiques d'accompagnement, dès lors qu'ils acceptent de s'appuyer sur l'évaluation des besoins par les personnes concernées ? Inversement, comment amener les associations porteuses d'actions d'accompagnement à intégrer le point de vue des professionnels ?

Concernant le rôle de l'évaluation :

Dans quelle mesure une dynamique d'évaluation continue et co-construite notamment avec les personnes bénéficiaires peut-elle :

- garantir le maintien des principes d'une dynamique d'échanges et de co-construction ;
- contribuer à mettre en évidence des modes de co-construction pluridisciplinaires les plus pertinents pour définir progressivement des modalités optimales de l'accompagnement.
- pointer les domaines dans lesquels il faudra concevoir de la formation au changement de pratiques professionnelles ;
- contribuer à définir à quelles conditions l'accompagnement en santé aide à réduire les inégalités sociales ;
- construire des critères d'évaluation communs de solutions pourtant différentes dans leurs formes et leurs modes d'actions.

Concernant l'apport des outils technologiques :

Les temps d'observation, de compréhension des capacités des personnes concernées sont indispensables et prioritaires pour ne pas tomber dans le travers des programmes « tout faits » et donc ne répondant pas aux besoins individuels.

Comment mesurer leur pertinence (au sens de leur utilité perçue et réelle) en matière d'accompagnement en santé ? Comment identifier la valeur d'usage et faciliter les stratégies d'appropriation individuelle ? Quelle place accorder aux outils digitaux pour les personnes à faible degré de littératie/numératie ? Peut-on asservir ces outils digitaux aux besoins des personnes et ne pas devoir imposer un apprentissage pour leur utilisation ?

Le rôle du projet pilote : démarche générale du projet

Tout ce qui précède montre qu'il est pertinent d'inventer des modes participatifs d'élaboration et d'évaluation des programmes d'accompagnement destinés aux personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques afin que ces programmes puissent en permanence évoluer et répondre aux besoins des personnes concernées

L'ensemble des participants à ce projet se sont accordés sur les points suivants, fondateurs de la démarche commune :

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

1- Le partage des savoir-faire et la co-construction entre patients, patients et professionnels, sont les conditions sine qua non pour garantir la pertinence des actions d'accompagnement dans une perspective d'empowerment des personnes.

2- Pour faciliter la construction de solutions innovantes et/ou émergentes, dans une optique pragmatique et d'efficacité, il faut partir des programmes mis en œuvre par les partenaires volontaires pour participer à cette recherche (*le tableau ci dessous reprend une synthèse des actions déclarées des partenaires du projet*). La mise en commun de l'analyse critique des pratiques et des expérimentations existantes, et de leurs complémentarités, permettra de repérer ce qui est déjà opérationnel tout en explicitant et en développant les savoir-faire de chacun des différents acteurs. Elle constituera une source d'amélioration pour chaque programme. Mais elle constituera aussi la première étape pour la mise en évidence d'un processus d'élaboration commun d'une diversité de programmes d'accompagnement innovants.

3- La réussite de ce projet ambitieux repose fondamentalement sur une forme d'évaluation accompagnatrice, participative et co-construite en continue. Cette approche méthodologique aura pour enjeu de faciliter le dialogue parfois délicat entre un ensemble de partenaires dotés de logiques d'interventions professionnelles différentes. Expliciter les consensus mais aussi les dissensus sur les manières de faire constitue un préalable nécessaire pour faire émerger des innovations.

C'est à partir de ce débat ouvert mais maîtrisé que pourront alors être construits des critères admis par tous, qui serviront in fine à juger notamment de la qualité, l'efficacité et de l'économicité des interventions complexes que constituent les actions d'accompagnement. (cf le chapitre 9 « évaluation »)

4- Les outils digitaux doivent être considérés comme des supports potentiels et pertinents d'accompagnement si tant est qu'ils soient inclusifs notamment des personnes en situation de précarité.

5- Une charte de partenariat reprenant les principes essentiels du projet sera élaborée par les partenaires du projet. Elle sera la garante de la participation des usagers, en particulier des aidants ainsi que celle des professionnels à tous les niveaux/temps du projet.

Le tableau ci-dessous donne une première description des actions mises en œuvre par les partenaires.

Association Française des Hémophiles

**Population
destinataire et
territoire**

1/ Migrants porteurs d'une MHR sur le territoire IDF
2/ Adolescents (12-18)
3/ Adultes (18+)
4/ Femmes « conductrices » d'une MHR (transmission de maladies génétiques)

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

	Territoire : France mais spécifiquement l'Île de France pour le projet
Types d'actions et outils	<p>Accompagnement aux démarches santé et médico-sociales en coopération avec soignant et acteur médico-social.</p> <p>Gestion des activités physiques et sportives : choix et à la motivation de la pratique d'une activité</p> <p>Actions ciblées de pratiques d'Activités physiques, (colonie de vacances, Camp ADO). Actions régionales (voile, plongée sous-marine). Valorisation de l'activité physique par un site internet</p> <p>Accompagnement dans la gestion de la douleur chronique</p> <p>Groupes de parole / Intervention de parents-patients ressources (PPR) / Actions coordonnées aidants-professionnels-association/ Groupes de parole identifiés et créés</p>
Processus de co construction patients - professionnels	<p>Formation (co construction universitaire) de Parents et Patients ressources (PPR) à l'écoute, à la transmission d'un savoir-être, faire et au développement d'actions d'éducation et de suivi en complémentarité des professionnels de la communauté.</p> <p>Commissions de pairs, (seniors, femmes et jeunes adultes) pour la mise en place des réunions régionales dédiées.</p> <p>Participation à des projets de recherche sur la transition adolescents/adultes, sur l'insertion scolaire et sur la fratrie avec des équipes de chercheurs en psychologie</p> <p>Travaux de co construction de référentiels d'activités d'ETP : groupe THE3P (Patients, Parents, Professionnels)</p>
Association François Aupetit	
Population destinataire et territoire	<p>Personnes malades de MICI et leurs proches</p> <p>Approche transversale à la demande du malade ou du proche</p> <p>Approche horizontale par population cible ou problématique :</p> <p>Enfant/ados : avenir</p> <p>Parents / Famille : culpabilité</p> <p>Jeunes adultes de 18 à 30 ans : avenir, travail, parentalité</p> <p>Seniors : prévention, coordination parcours</p> <p>Travail : avenir, accompagnement prévention rupture</p> <p>Stomisés : vivre avec, image de soi</p> <p>Territoire: Ile de France</p>
Types d'actions et outils	<p>Rompres les solitudes rétablir le dialogue dans l'entourage familial ou professionnel,</p> <p>Retrouver une qualité de vie optimale connaissance de la maladie et de ses soins</p> <p>Apprendre à dialoguer avec ses professionnels de santé et à coordonner son parcours de soins...</p> <p>Pour les plus jeunes, construire leur vie malgré la maladie (et transition)</p>

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

	<p>Entretien et suivi individuel: Orientation vers des écoutants ou les professionnels experts de l'afa. ateliers collectifs suivant les besoins ou les populations Entretiens et suivi individuel par pairs Séjours thématiques Entretiens téléphoniques ou visites à l'initiative de la demande, nécessité d'un accompagnement « identifié ». Ateliers thématiques Relais téléphonique / mail / plateforme MICI</p>	
<p>Processus de co construction patients - professionnels</p>	<p>Liens avec des professionnels spécialisés</p>	
<p>Basiliade - ACT Béranger</p>		
<p>Population destinataire et territoire</p>	<p>Personnes atteintes de pathologies chroniques, principalement VIH, hébergées sur les dispositifs (stabilisation, ACT, appartements Relais) de Basiliade ou en ambulatoire</p> <p>Territoire: Région Ile de France</p>	
<p>Types d'actions et outils</p>	<p>Insertion sociale et citoyenne</p> <p>Accès au logement pérenne et adapté , Soutien financier pour les besoins vitaux</p> <p>Accompagnement physique dans des démarches sociales et médicales</p> <p>Acceptation de la maladie</p> <p>Développer l'autonomie</p>	
<p>Processus de co-construction patients - professionnels</p>	<p>Réunions équipe pluridisciplinaire régulières</p> <p>Co construction avec l'utilisateur de son accompagnement et élaboration d'un projet personnalisé</p> <p>Réunions régulières avec les personnes hébergées</p> <p>Actions, formations réflexions au sein de la FNH-VIH et autres pathologies</p>	

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Basiliade URACA (Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines)	
Population destinataire et territoire	<p>Personnes atteintes de maladies chroniques (essentiellement Diabète, VIH, Drépanocytose, Hépatite, RCV) , principalement originaires d'Afrique sub saharienne,</p> <p>Territoire Paris et Région</p>
Types d'actions et outils	<p>Accompagnement dans les démarches de régularisation pour soins. Permettre l'autonomie sociale Orientation vers les structures de droit commun et associations spécialisées pour problématiques autres Assemblée des femmes /hommes Médiations interculturelles Consultations en ethnopsychiatrie Ateliers collectifs et accompagnement individualisé de prévention Ateliers individuels/collectifs et et suivi en ETP</p>
Processus de co construction patients - professionnels	<p>Assemblée des femmes Accompagnements individuels (patients relais) Mobilisation/formation de patients intervenants/usagers ; co-construction, co-animation, réflexion, évaluation</p>
CMS de Nanterre	
Population destinataire et territoire	<p>Population précaire avec ou sans maladie chronique Et/ ou personnes porteuses de une ou plusieurs maladies chroniques. Territoire : Commune de Nanterre</p>
Types d'actions et outils	<p>Développer les compétences des personnes pour une autonomie en santé et bien être Accompagnement physique médiatrice en santé dans les démarches d'accès</p>

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

	<p>aux droits ou aux soins Mise en réseau des différents acteurs locaux Désignation d'un référent santé pour apprendre à mobiliser les ressources et construire son parcours de soins Mise en place d'une plateforme sportive et bien être Développement de programmes d'ETP pour l'autonomie quotidienne des malades vivant avec une maladie. Médiatrice santé : accueil, accompagnement physique, mobilisation des ressources autour des personnes Infirmière de pratique avancée : coordination des parcours de soins et référence santé</p>
<p>Processus de co construction patients - professionnels</p>	
<p>Association Cordia</p>	
<p>Population destinataire et territoire</p>	<p>Personnes atteintes de pathologies chroniques invalidantes hébergées en appartement de coordinations thérapeutiques – lits halte soins santé - MAS Territoires: Paris (Tours – Poitiers - La Rochelle)</p>
<p>Types d'actions et outils</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Visites à domicile avec soutien pratique - Entretiens et orientation vers des ateliers collectifs - Accompagnement au cours de RDV administratifs et médicaux – débriefing pour niveau de compréhension. - Repérage et hiérarchisation des besoins en mode de co-construction avec outil d'aide à la décision – Positionner la personne en tant qu'experte.
<p>Processus de co construction patients - professionnels</p>	<p>Approche où les savoirs sont constamment « reconfigurés » en s'appuyant sur des va-et-vient permanents dans l'engagement de la relation entre professionnels et résidents. Négociations d'activités coordonnées autour du repérage et de la hiérarchisation des besoins captés par l'équipe pluridisciplinaire</p>
<p>Comité des familles</p>	
<p>Population destinataire et territoire</p>	<p>Personnes vivant avec des maladies chroniques (VIH/VHC) dont migrants, personnes démunies, personnes seules, familles monoparentales et femmes enceintes. Territoire: Île-de-France, France (avec des antennes en région).</p>

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Types d'actions et outils	<p>Accueil et soutien à la maison des familles</p> <p>Activités conviviales et de rencontre (repas de l'amitié, soirée romantique, soirée conviviale, sorties culturelles...)</p> <p>Activités d'informations et d'échange (Atelier pôle qualité de vie, assemblée des familles, Chorba, groupe de parole, projet grandes sœurs ...)</p> <p>Activités de bien-être et sportive (Yoga, piscine, musculation...)</p> <p>Programme d'ETP au siège dans le 20^{ème}</p> <p>Émission radio « vivre avec le VIH »</p> <p>Annonces du cœur</p> <p>Auto-support et accompagnement par les pairs.</p>
Processus de co construction patients - professionnels	<p>Accompagnement par les pairs.</p> <p>Activités conviviales</p> <p>Éducation thérapeutique hors hôpital: Patients experts formés à l'ETP</p> <p>Programme ETP Co-construit avec les partenaires hospitaliers</p> <p>Interventions seuls ou en co-animation de partenaires de diverses disciplines</p>
<p>Dingdong (Ddd) – Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington (MH)</p>	
Population destinataire et territoire	<p>Malades (à tous stades : porteurs asymptomatiques, débutants, confirmés, stades avancés), personnes à risque, proches, soignants.</p> <p>Territoire régional, national, européen et international.</p>
Types d'actions et outils	<p>Permettre aux usagers de maladies « neuro-dégénératives » d'être entendus et compris:</p> <p>Recherche sur les savoirs expérientiels de la maladie de Huntington</p> <p>Combattre l'isolement des usagers grâce au partage des expériences et à la solidarité entre pairs : Groupes d'entraide pour porteurs de la MH ; permanences inter-associatives, création d'un collectif inter-association</p> <p>Information des soignants et des usagers sur les ressources médicales, paramédicales, sociales, et juridiques:</p> <p>Mise en relation entre usagers et professionnels</p> <p>Journée nationale Huntington co-organisée entre soignants, chercheurs et usagers ; porte-parole du comité inter-associatif...</p>
Processus de co construction patients - professionnels	<p>Co-écriture de témoignages ; usagers co-chercheurs</p> <p>Groupe d'entraide : dispositif de veille solidaire « entre-soi » pour vaincre l'isolement ;</p> <p>inter-formation d'usagers-facilitateurs pour créer leurs propres groupes.</p> <p>Permanence tenue par un binôme inter-associatif qui relaye à l'ensemble des associations les savoirs progressivement acquis.</p> <p>Transmission des informations recueillies dans les congrès recherche de solutions communautaires.</p>

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Association France Psoriasis	
Population destinataire et territoire	<p>Personnes atteintes de psoriasis et/ou de rhumatisme psoriasique et Proches :</p> <p>Territoire National et régional – France avec des délégations bénévoles en région</p>
Types d'actions et outils	<p>Informer, aider, accompagner les patients en vue d'améliorer leur qualité de vie: - Suivi sur le réseau social Psolidaire + réseaux sociaux de l'association Libérer la parole et le tabou qui règne autour de la maladie :Ecoute téléphonique, « café pso", permanences, stand,...</p> <p>Suivi sur le réseau social « Psolidaire »</p> <p>Actions d'ETP en région</p> <p>Conception et distribution de brochures d'information généralistes et thématiques</p>
Processus de co construction patients - professionnels	<p>Décision partagée entre adhérents des actions et de gouvernance</p> <p>Formation de nos délégués à l'écoute, à la transmission d'un savoir-être, d'un savoir-faire et au développement d'actions avec des professionnels locaux</p> <p>Co-rédaction des brochures à partir de groupes patients</p> <p>Co-construction des actions avec les équipes soignantes</p>
Migrations Santé	
Population destinataire et territoire	<p>Populations migrantes présentes à la Cité de la santé</p> <p>Personnes atteintes de maladie chronique</p> <p>Territoire d'action</p> <p>Cité de la santé, Cité des sciences et de l'industrie / Paris 19è</p>
Types d'actions et outils	<p>Permanences de Migrations Santé à la Cité de la santé pour l'accès au droit aux soins et orientation vers des centres de dépistages de maladies chroniques.</p> <p>Favoriser le projet professionnel par un travail collectif (club Maladies chroniques et activité -MCA) : - Identifier les obstacles au retour à l'emploi</p> <p>Trouver des solutions pour les franchir</p> <p>Groupes de paroles</p> <p>Ateliers français-langues étrangères autour de la santé</p> <p>Création de supports d'informations multilingues pour promouvoir les actions en direction des publics vulnérables.</p>

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Processus de co construction patients - professionnels	<p>Collaboration étroite entre la Cité de la santé, la Cité des métiers et Migrations santé en lien avec les publics migrants.</p>
Réseau Paris Diabète	
Population destinataire et territoire	<p>Diabétiques adultes en situation médicale complexe et/ou socialement défavorisée Personnes en situation de précarité</p> <p>Territoire de Paris et petite couronne</p>
Types d'actions et outils	<p>Vis a vis des patients : répondre aux besoins éducatifs, aux besoins de soutien et d'accompagnement personnalisé Vis à vis des professionnels de santé : répondre aux demandes de recherche de solutions d'accompagnement pour des personnes en situations complexes Vis à vis des associations et structures partenaires : faciliter l'accès des ressources d'ETP collectives et individuelles, à de l'information particulièrement pour les personnes en situations précaires (sociales, culturelles...)</p> <p>Programme d'ETP « diabète » Programme d'ETP « Maladies chroniques et Précarité », en partenariat avec 4 associations Accompagnements individuels en présentiel ou par téléphone: relance de participation aux ateliers d'ETP, propositions de soutien, orientation vers des partenaires sociaux, coordination des parcours de soins avec les professionnels de santé adhérents , gestion de sorties d'hospitalisation Accompagnement de femmes en situation de précarité présentant un diabète gestationnel : soutien et éducation au traitement, soutien social en partenariat avec le réseau Solipam Actions de prévention et dépistage du diabète - ciblées nutrition et surpoids dans des associations communautaires , forums de la ville de Paris</p>
Processus de co construction patients - professionnels	<p>Co construction des actions en réseau avec les professionnels adhérents + patients + partenaires : groupes de travail, comités de pilotage (ETP, Rencontres interprofessionnelles, gouvernance), fiches supports d'accompagnement individuel (traçage partagé avec le patient, travaux de recherche) Co construction des actions d'ETP - précarité avec les associations partenaires Co animation d'ateliers collectifs</p>

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Réseau Revesdiab	
Population destinataire et territoire	<p>Diabétiques adultes en difficulté pour le suivi de leur maladie et/ou psychosociale ; Situations de fragilité en post hospitalisation</p> <p>Territoires 77, 78, 91, 94</p>
Type d'actions et outils	<p>Soutien au suivi du parcours de soins et surveillance : besoins en ETP ; recherche d'autonomie par rapport à la prise en charge de sa maladie; aide psychologique ou sociale, Réactualisation des droits, information ou réassurance pour des demandes médicales ponctuelles, remotivations diverses, en particulier reprise de l'activité physique adaptée, ressortir de chez soi, adapter son environnement, Attribution à chaque patient d'un coordonnateur référent annuel Accompagnement sur un temps donné à la demande et en collaboration étroite avec le MT Mise en œuvre en proximité de l'ETP : proposer des conditions optimales à la réalisation d'une ETP de qualité en ambulatoire.</p> <p>Coordination hôpital-ville Mise à disposition d'une infirmière coordinatrice du réseau pour les visites à domicile Intégrer de nouveaux outils (terriS@nté) de coordination et d'accompagnement. Accompagnement 'sur-mesure' des structures partenaires : Mise en lien des acteurs locaux grâce à la 'neutralité' du réseau sur le territoire, rôle de médiateur, Aide à la mise en place de formations pluri professionnelles, Accompagnement à la mise en place de programmes d'ETP</p>
Co construction patients / professionnels	<p>Elaboration de programmes d'ETP , co animation d'ateliers Rencontres avec les acteurs : repérage des besoins, attentes, ressources</p>
ACSBE (Association Communautaire Santé Bien Etre)	
Population destinataire et territoire	<p>Personnes vivant avec une maladie chronique ou exposées issues du territoire du Franc Moisin, concernées par des problématiques sociales multiformes principalement en lien avec la précarité économique et l'isolement social.</p> <p>Territoire: Zone Urbaine Sensible de Saint Denis - 93</p>

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Type d'actions et outils	<p>Favoriser l'accès aux droits à la santé Permettre l'accès aux soins de proximité Prévenir et promouvoir la santé sur le territoire dans une approche de santé positive, globale et participative Travailler en réseau pour proposer des parcours de santé de proximité accompagnés pour les plus vulnérables</p> <p>Accompagnements individuels dans l'accès aux droits Accompagnement dans le parcours de santé Accompagnements en consultation à la Place santé Accompagnements physiques dans des cas d'orientations externes Séances individuelles et collectives de musicothérapie Ateliers collectifs et thématiques santé (Bien Etre ensemble, ateliers cuisines, Un temps pour soi, la Pause-café) Activités « hors les murs » Séances de pratique physique adaptée (« sport sur ordonnance »)</p> <p>4 médiatrices en poste dans la structure assurent des entretiens de médiation individuels, accompagnent les personnes et les familles, animent les ateliers collectifs et les activités « hors les murs »</p>
Co construction patients / professionnels	<p>Démarche de santé communautaire, d'éducation à la santé et d'empowerment des personnes Temps de rencontre et d'échanges systématiques avec les habitants du quartier (petit déjeuner hebdomadaire) : porte d'entrée dans les ateliers et vers l'ensemble des activités de l'association. Comité habitants usagers citoyens, lieu de discussion des problématiques de santé du quartier, de proposition et de construction de projets, de discussion des difficultés des habitants</p>

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

6. Présentation des objectifs et des finalités du projet pilote

La structure porteuse doit préciser :

- **les objectifs principaux et secondaires du projet pilote** (notamment en termes d'empowerment et de la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé) ;
 - **la population ciblée. Le nombre prévisionnel de bénéficiaires doit être indiqué.**
- Il est également demandé d'exposer le **développement ultérieur** envisagé du projet pilote.

*Ces informations devront permettre d'évaluer la **clarté des objectifs** et le **bénéfice** des résultats attendus pour les bénéficiaires, leurs proches et la collectivité.*

Le but premier de ce projet est donc de mettre en évidence ce qui fonctionne dans les programmes existants, chaque partenaire bénéficiant du regard critique mais bienveillant du collectif. L'ensemble des partenaires sera amenés à réfléchir chacun sur leurs actions d'accompagnement, et à les documenter.

En bâtissant un outil de partage permettant d'analyser en commun chaque programme existant, le travail de chacun, le constat des difficultés, des réussites et de la progression de chaque programme observé et évalué, l'ensemble des partenaires du projet pourront améliorer leurs propres processus de travail sur leurs actions d'accompagnement et disposer d'outils innovants.

Mais, au delà de cette première étape, le but du projet est 1) d'élaborer collectivement une réflexion sur la construction de programmes innovants en termes de méthodologie de construction, de processus de développement, d'outils mobilisés et de pertinence de solutions, 2) de les rendre opérationnels pour le plus grand nombre de bénéficiaires.

Il en résulte les objectifs principaux et secondaires suivants :

1. Mettre en évidence les différentes formes d'accompagnements existantes :

- mettre en œuvre les modalités d'un travail d'analyse critique des apports de chaque projet, soumis à la réflexion collective dans le respect des objectifs associatifs propres (principe de subsidiarité) ;
- mutualiser les pratiques d'accompagnement pour apprendre ensemble des expériences mises en œuvre ;
- repérer, évaluer, publier les pratiques d'accompagnement mises en œuvre par chacun des membres du projet et les évaluer collectivement ;
- veiller à l'appropriation par chaque partenaire (à la mesure de ses besoins) des propositions d'améliorations issues du collectif ;
- identifier les besoins d'accompagnement non encore couverts par ces actions existantes ;
- réaliser une typologie des accompagnements analysés ;
- publier et diffuser ces différentes formes d'accompagnement.

2. Co-construire des modalités d'accompagnement innovantes adaptatives et donc pérennes à partir de cette analyse critique :

- produire des offres innovantes d'accompagnement centrées sur les parcours de santé globaux et l'empowerment de chaque bénéficiaire et ayant pour finalité une réduction des inégalités sociales de santé et la promotion de la santé ;
- montrer comment cette collaboration entre personnes vivant avec une ou plusieurs

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

maladies chroniques et professionnels de santé contribuent à identifier les indicateurs de cohérence du partenariat de soins ;

- veiller à ce que ces offres soient accessibles particulièrement aux personnes vulnérables et en situation de précarité et tiennent compte de leur dimension culturelle ;
- Veiller à ce que ces offres répondent à des besoins transversaux à toutes les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques ainsi qu'à leurs proches et aidants.

3. Concevoir des outils et supports contributifs aux programmes d'accompagnements :

- concevoir des outils et supports y compris technologiques basés sur les besoins des personnes, co-construits avec elles ;
- faire en sorte que les programmes soient appropriables par des personnes non francophones ou ayant des difficultés avec la langue française ;
- promouvoir et diffuser les outils d'auto-support et d'entraide identifiés et/ou co-construits dans le cadre de ce projet.

4. Elaborer un cadre commun (critères) d'évaluation des résultats et impacts:

- veiller à ce que les bénéficiaires de ces programmes soient les personnes ou leurs proches concernés par la maladie chronique, ainsi que les soignants (au sens large);
- veiller à ce que ces offres contribuent à développer les compétences liées à la vie avec la maladie chronique (compétences psycho-sociales, capacités d'auto-soin, capacités à mobiliser de l'aide ou à faire appel à des dispositifs d'aide) ; permettent d'améliorer les parcours de vie, notamment en lien avec les parcours de soins et/ou facilitent l'entrée dans un parcours de soin sécurisé ;
- vérifier que ces mesures contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes, à combattre l'isolement, à faciliter l'intégration sociale ;
- publier et diffuser des recommandations des pratiques d'accompagnements répondant à ces critères.

5. Partager et diffuser les savoirs et les savoir-faire issus du projet :

- repérer les conditions de transfert des types d'accompagnement identifiés dans des contextes différents de ceux dans lesquels ils étaient initialement implantés
- faciliter et soutenir la co-création de savoirs des usagers (révélation de savoirs « invisibles »...);
- participer à l'élaboration, avec les personnes concernées, de processus de formation initiale, continue, d'entraînement aux pratiques d'accompagnement de tous les acteurs de l'accompagnement et notamment des professionnels de santé et du médico-social, et les bénévoles et salariés des associations de patients ;
- publier et diffuser les recommandations issues des évaluations des expériences des partenaires et du travail collectif.

Population concernée en priorité

Toute personne vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques et/ou invalidantes, avec une attention particulière aux personnes en situation de vulnérabilité économique et/ou d'isolement social.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Destinataires du projet

Les destinataires directs de la première phase du projet sont les personnes incluses dans les actions d'accompagnement évaluées par les partenaires du projet (cf descriptions des actions). On peut estimer cette population à environ 5000 personnes.

L'étape suivante de diffusion des modalités d'accompagnement doit permettre l'extension des dispositifs innovants au plus grand nombre compte tenu de l'amélioration de leur accessibilité.

Les bénéficiaires indirects de ce projet regroupent l'ensemble des personnes qui font appel et qui collaborent à ces structures, parfois nationales (processus d'essaimage, de diffusion de pratiques, de communication interne...).

Les bénéficiaires indirects sont aussi l'ensemble des partenaires du projet puisque soutenus et dans une démarche de réflexion et d'évaluation en continu liée au dispositif de co-construction et de travail mis en place.

Développements ultérieurs

Les autres bénéfices attendus de cette démarche participative sont :

- veiller à un essaimage des pratiques d'accompagnement au plus près des personnes concernées sur les territoires. Les partenaires professionnels tels que la Femasif, les Centres de santé, les réseaux de santé seront à même d'intégrer ces méthodologies d'accompagnement et de travail coopératif dans leurs actions de soutien et de développement territorial, en facilitant leur appropriation par des acteurs locaux (par ex. dans les Contrats locaux de santé - CLS). De même les associations, et particulièrement celles les plus au contact des personnes « vulnérables », porteront les conditions optimales d'adaptation des actions d'accompagnement ;
- faire la preuve de la pertinence du concept de coopération et de co-construction pour ouvrir à d'autres pistes d'accompagnement. L'intégration de cet « aller et retour » permanent, raisonné, entre les expérimentations en vie réelle et l'évaluation des programmes par les participants, sera un facteur majeur de soutien à l'adaptation de l'accompagnement au plus grand nombre de bénéficiaires ;
- identifier les facteurs de synergie entre des acteurs contribuant aux actions d'accompagnement (par exemple médicaux et sociaux). Le projet s'inscrit dans une démarche de dynamique participative facilitant l'ouverture vers d'autres partenaires contribuant à cette synergie ;
- faciliter l'intégration des solutions innovantes dans une vision tenant compte de l'environnement global de la personne accompagnée ;
- développer et diffuser les compétences, les expertises des personnes vivant avec la maladie chronique et de leurs associations.
- Confirmer le rôle d'un pôle de ressource régional dans la mobilisation des ressources internes et externes favorisant la co-construction et la transformation des pratiques et des usages.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

7. Présentation des modalités de réalisation du projet pilote

La structure porteuse doit exposer :

- les **conditions préalables** à la mise en œuvre du projet ;
- la **gouvernance et le pilotage** du projet, les règles de fonctionnement ;
- la participation des **bénéficiaires** (construction, mise en œuvre) ;
- la **méthodologie et les modalités de réalisation** envisagées ;
- les modalités de recueil du consentement pour participer aux actions et pour la collecte de données et leur diffusion notamment à l'équipe en charge de la recherche.
- les **outils** ;
- les **partenariats** mis en place et leur articulation (Joindre logigramme et lettres d'engagements) ;
- les intervenants auprès des bénéficiaires (préciser leur formation en lien avec le projet pilote) ;
- le **champ géographique couvert** et le(s) lieu(x) de réalisation des interventions.

*Ces informations permettront d'évaluer l'**adéquation** entre les ressources humaines, l'environnement sanitaire et/ou médico-social et les besoins du projet, la **pertinence méthodologique**, le **caractère intégré** de la démarche envisagée, les **modes d'action**, les **outils d'intervention**.*

La pertinence méthodologique du projet repose sur :

- la recherche et l'utilisation constante de méthodes participatives permettant une synergie entre les associations de patients, les associations de santé communautaires et les professionnels pour élaborer du bien commun ;
- un appui sur les retours d'expériences, à la phase initiale pour identifier les pratiques d'accompagnement, et au cours du projet pour garantir la pertinence des options innovantes d'accompagnement identifiées en commun ;
- un appui constant sur la recherche et sur l'identification de pistes de recherche nécessaires dans des disciplines contributives (santé publique, sociologie, anthropologie, géographie de la santé...) ;
- la co-construction des modalités d'une évaluation réaliste (cf - chapitre 9 : évaluation).

La réalisation pratique du projet s'appuiera sur :

Une démarche intégrée :

- sur les territoires, entre associations d'un même territoire et avec les structures professionnelles partageant les mêmes constats et valeurs ;
- fondée sur des allers et retours entre l'analyse des pratiques réelles et la co-construction de méthodologies opérationnelles et comprenant de façon « constitutive » des actions de recherche et d'évaluation ;
- validée par l'élaboration d'une charte de bonnes pratiques, considérant la différence et la singularité des individus, des associations et structures. Une attention particulière sera portée au respect de la confidentialité et au recueil des consentements des bénéficiaires ;
- avec une gouvernance partagée : constitution de comités de pilotage des interventions, de la coordination, de l'évaluation, de groupes de travail spécifiquement missionnés, et l'organisation de 2 séminaires annuels de l'ensemble des acteurs du projet.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

- concomitamment au lancement du projet, un comité d'éthique sera constitué. Le porteur du projet garantit que l'ensemble du projet est réalisé en accord avec les principes éthiques de la déclaration d'Helsinki ainsi que les lois et réglementations françaises.

Des outils facilitateurs de la co-construction et de la mise en œuvre des pratiques d'accompagnement

- co-conception et utilisation de méthodes de travail inclusives, d'outils partagés, d'évaluation d'usage ;
- mise en place de supports numériques (outils d'information interne et externe, supports de co-construction, site participatif) facilitant le partage des informations, l'analyse des données, la planification des actions.
- organisation de processus de validation à chaque étape de progression : comités de pilotage, groupes de travail, séminaires pléniers et workshops d'échanges de pratiques

Le champ géographique couvert et le(s) lieu(x) de réalisation des interventions.

Les partenaires du projet développent des actions d'accompagnement sur les territoires d'Ile de France et singulièrement : Nanterre, Paris, Saint-Denis, départements 91, 93, 94, 77 et 78, avec un fort potentiel de diffusion nationale.

Les partenariats mis en place dans ce projet :

Partenaires expérimentant des actions d'accompagnement : Association François Aupetit, Association Française des Hémophiles, Association Dingdingdong, Association Cordia, Basiliade - Uraca, Basiliade - ACT Béranger, Migrations Santé, Association France Psoriasis, Comité des Familles, Réseau Paris Diabète, Réseau Revesdiab, Association Communautaire Santé Bien Être (ACSBE), Centre Municipal de Santé de Nanterre, Comité médical pour la santé des exilés (CoMEDE).

Partenaires méthodologiques : Forum des Living Lab santé et Autonomie, Laboratoire d'Éthique Paris 5, Laboratoire Éducatifs et Pratiques en Santé (LEPS) Université Paris 13.

Personnalités associées pour leurs compétences en Santé Publique : Cécile Fournier (Présidente du Conseil Scientifique du Pôle de Ressources en ETP), Michel Naiditch (Chercheur en Santé Publique), Didier Ménard (Fédération des maisons de santé d'Ile de France), Claire Terra (Fédération des Centres de Santé).

Partenaire de l'évaluation : Laboratoire Éducatifs et Pratiques en Santé (LEPS) Université Paris 13

Partenaires intéressés directement au projet et en attente d'engagement définitif de leurs structures à la date de dépôt du dossier : Aides, Fibromyalgie France, Fédération nationale des centres de santé, Fédération Française des diabétiques et Association Française des sclérosés en plaques.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

8. Calendrier du projet

La structure porteuse doit décrire le **déroulement envisagé**, les étapes-clés sur 5 ans, en détaillant la première année sur 12 mois.

*Les éléments présentés permettront d'évaluer la **crédibilité du calendrier** du projet.*

Étapes clés de la première année

Finalisation de la construction du projet

- séminaires fondateurs et finalisation de la charte du projet
- gestion du consentement et de la confidentialité des bénéficiaires
- accords sur les besoins d'accompagnement et les problématiques communes des partenaires
- co-construction du cadre évaluatif

Définition des modes de communication entre les partenaires et acteurs du projet

- outils de communication internes et externes
- supports numériques de co-construction, site internet participatif

Création de comités de pilotage et de groupes de travail

- mise en place des comités de pilotage de la gouvernance, des interventions, de la coordination, de l'évaluation
- choix des thématiques prioritaires de groupes de travail

Planification des rencontres et échanges entre les partenaires

- organisation et planification du calendrier des comités de pilotage et des groupes de travail
- organisation de 2 séminaires "pléniers" par an
- organisation de 2 séminaires d'échanges de pratiques

Mettre en évidence les différentes formes d'accompagnements existantes

Co-construire des modalités d'accompagnement innovantes

Étapes Clés sur 5 ans

- organisation de la collecte des données et de leur analyse partagée
- travail de mutualisation en vue de partager les savoirs et les savoir-faire issus du projet
- identification des actions novatrices à mettre en place
- évaluation de la transférabilité des solutions co-construites et de leur "essaimage"
- recommandations et mise en œuvre d'actions d'accompagnement adaptées et pérennes

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

9. Description du volet recherche /évaluation (3 pages maximum)

La structure porteuse doit obligatoirement **présenter un volet** recherche/évaluation avec l'appui d'une équipe de recherche ou de compétences spécifiques en interne. Il lui est demandé de :

- décrire le **contexte, les objectifs, les méthodes, les perspectives** de volet recherche/évaluation ;
- d'exposer l'**originalité et la pertinence** par rapport à l'appel à projets et à la revue de la littérature (donner jusqu'à 5 références sur lesquelles s'appuie le projet : PMID / DOI, Année, Revue, Titre, Auteurs) ;
- de présenter la **methodologie retenue** (plan d'étude/schéma général, population concernée, techniques utilisées/mesures, indicateurs d'évaluation retenus, analyse, ...) ;
- décrire la **composition de l'équipe de recherche** (pour chaque personne : nom, titre, nom de l'équipe ou laboratoire de rattachement, principales disciplines sollicitées dans ce volet, temps dédié au volet préciser en ETP ou mois chercheur)

Rappel : Sur l'axe 3 de volet, la structure porteuse s'engage à participer à l'évaluation nationale et à transmettre les indicateurs qui lui seront fournis ultérieurement afin de finaliser son dossier de candidature.

*Les éléments présentés permettront d'évaluer la **crédibilité et la qualité du volet évaluation/recherche envisagé.***

En sus des critères d'ores et déjà listés dans cahier des charges national ; la méthode, les outils et le contenu de l'évaluation visent à répondre aux principes structurant le projet présenté :

- démarche participative, associant évaluateurs et porteurs de projets (et éventuellement des représentants des autres parties prenantes : financeurs, « outilleurs » etc.) ;
- respect des principes d'une co-construction par les différents acteurs du projet, à l'origine d'une lisibilité des partenariats et d'une valeur sociale d'usage de l'accompagnement ;
- attention portée au moins autant aux résultats qu'aux processus et aux conditions qui permettent de les atteindre. Une attention particulière sera portée aux processus d'apprentissage qui reste central dans une perspective de gain d'autonomie et de médiation, l'accompagnement visant à pallier les déficits actuels de l'ETP (cf constats). L'augmentation de leur pouvoir d'agir étant de ce fait particulièrement interrogée ;
- respect de l'ambition de la Stratégie Nationale de Santé de « combattre les injustices et inégalités de santé et d'accès au système de soins et adapter le système de santé français » ;
- attention portée aux besoins non satisfaits des personnes accompagnées, concernées par une maladie chronique (notamment, lutte contre la douleur, accès à l'éducation physique adaptée, recherche du bien-être, pointés lors des états généraux permanents de [im]Patients, Chroniques & Associés 27 février 2016) ;
- attention au potentiel du « numérique » et des « Nouvelles technologies de l'information et de la communication », y compris dans le contexte de l'objectif de réduction des inégalités de santé.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Deux logiques d'évaluation complémentaires

A l'origine de l'évaluation du projet expérimental, on peut identifier deux logiques.

La première de nature formaliste détermine préalablement au projet certains critères ou dimensions de l'évaluation. Ils sont énoncés sous forme d'attente par chaque porteur de projets constitutifs de notre réponse.

Ce travail d'identification des indicateurs d'évaluation, complémentaire de la description des actions engagées par les partenaires du projet, résulte des deux séminaires réalisés préalablement avec l'ensemble des participants. L'ensemble du projet témoigne d'un engagement effectif du travail collaboratif tel qu'il est décrit.

Le tableau ci-dessous rapporte les attentes des porteurs de chaque projet dont sera issue la détermination de critères.

Nom de la structure participant de l'expérience	Ce que nous attendons du projet En termes d'effets ou d'impact	Ce que nous attendons en termes de processus
Association française des Hémophiles	Impact sociétal : réduction des ISS mais aussi : genre/minorité, etc.	Gain global par mutualisation de savoir-faire : co-construction, outils technologiques - Apprendre à travailler ensemble avec d'autres associations de patients et des professionnels de santé
Migration santé	Impact sociétal : réduction des ISS mais aussi : genre/minorité etc. Mise en place d'une brochure d'information multilingue	Elaborer des actions collectives entre la Cité de la santé, la Cité des métiers et Migrations Santé, actions adaptées aux personnes précaires, vulnérables et atteintes de maladies chroniques
Comité des familles	Ancrage dans le tissu associatif Valorisation des activités de l'association	Accompagnement méthodologique Développement d'outils adaptés Mutualisation Échanges de pratiques
ACSBE	Modéliser, évaluer et capitaliser une offre d'accompagnement en santé centrée sur la médiation en santé et articulée avec la médecine de ville en territoire politique de la ville <ul style="list-style-type: none"> . 1) Modéliser : définir un paquet d'activité, développer des outils, former les acteurs, mettre en œuvre le paquet d'activités . 2) Evaluer . 3) Capitaliser : produire et gérer de la connaissance autour du projet pilote dans une optique de transférabilité à d'autres territoires et acteurs 	Co-construction Outils (dont technos) Mutualisation Impact sociétal : réduction des ISS mais aussi : genre/minorité etc
France Psoriasis	<ul style="list-style-type: none"> . Evaluer et améliorer l'aide que nous délivrons : information que nous délivrons, manière de la délivrer . Uniformiser l'information délivrée par téléphone, sur internet, sur le réseau social et dans les brochures 	-De co-construction -D'outils (dont technos) -De Mutualisation -D'impact sociétal : réduction des ISS mais aussi : genre/minorité etc Echanges de pratiques en tout point

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

<p>Ding Ding Dong</p>	<p>Une force et une visibilité sociales des pratiques d'auto-support, au delà des maladies Le cas échéant, pouvoir se mobiliser pour défendre nos intérêts auprès des autorités publiques.</p>	<p>-De co-construction : échange de pratiques inspirantes (y compris des problèmes et des ratages) -D'outils (dont technos) : outil de formation, de pédagogie, d'évaluation -De Mutualisation : service juridique et assurances -D'impact sociétal : réduction des ISS Révéler des prises existentielles constructives face aux maladies qui ne soient pas exclusivement médicales. mais aussi : genre/minorité etc</p>
<p>Association de soutien du Forum LLSA C/O IFRH IFR</p>	<p>Des objets simples et d'usage courant (tablettes) ; des technologies nouvelles et conviviales (jeux, univers virtuels) ; des agencements conjuguant des systèmes d'informations, accessibles à chacun selon ses besoins et envies, des objets communicants qui recueillent des données utiles, et des bases de connaissances nouvelles.</p>	<p>Des solutions technologiques adaptées, désirables, généralisables au plus grand nombre et de ce fait, économiquement accessibles. Des acteurs industriels pour soutenir cette évolution.</p>
<p>Centres Municipaux de santé de la Ville de Nanterre</p>	<p>De co-construction : essaimage des pratiques professionnelles au sein d'autres structures pluriprofessionnelles (MSP et CDS) et modélisation en s'appuyant sur les matrices de maturité -D'outils (dont technos) Développer l'accès en ligne via téléphone mobile à un plan d'accompagnement personnalisé avec des fonctionnalités de traduction, l'utilisation de thésaurus schéma-tique, relié au dossier médical du patient → développement application avec inter- face logiciel métier... -De Mutualisation : partage d'outils de repérage, de pratiques des PS, de ré- flexions -D'impact sociétal : réduction des ISS mais aussi : genre/minorité etc Toutes formes d'inégalités ou discriminations subies Démontrer l'efficacité des prises en charge pluriprofessionnelles, (élargies aux professions non médicales ou paramédicales) telles qu'elles sont développées par les CDS</p>	
<p>Réseau Paris Diabète</p>	<p>De co-construction: investissement dans des méthodologies participatives (design thinking) - modes d'implication des patients -D'outils (dont technos): supports et méthodes numériques , tenant compte des problèmes de littératie -De Mutualisation: processus d'accompagnement notamment dans le cadre du réseau régional diabète (mutualisation en cours des réseaux diabète d'Ile de France) // recherche d'outils et supports « génériques » facilitant les processus d'accompagnement (facilitation de l'inter opérabilité) -D'impact sociétal : diversification des partenariats avec des associations</p>	<p>Partages de méthodologies, types de processus d'accompagnement mises en œuvre par des structures d'expertises différentes Apport de disciplines différentes complémentaires : anthropologie, ethnologie, sociologie, géographie de la santé , politiques de santé publique Recherche des indicateurs d'une cohérence globale d'une politique de santé publique co construite avec les acteurs</p>
<p>Resvesdiab</p>	<p>Faire avancer la réflexion sur les nouveaux usages et l'impact sur les relations soignés-soignants.</p>	<p>Trame (critères, indicateurs, méthode...) nous permettant de construire chacun une évaluation spécifique de nos actions en cohérence avec celles des autres acteurs de ce projet</p>

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Il s'agira alors d'apprécier au cours du projet la réalisation de ces attentes pour chaque partenaire.

Nota bene : une analyse de ces attentes montre clairement l'importance accordée aux processus de co-construction. Autrement dit, si l'évaluation peut conférer de la valeur à ce qui serait attendu, une grande partie de l'évaluation du projet appelle à une logique naturaliste c'est-à-dire qui rend compte de la valeur au cours même de la réalisation du projet.

L'évaluation en toute cohérence avec la réalisation de l'expérimentation utilisera des méthodes participatives. Ces méthodes servent la construction de l'évaluation notamment en ce qu'elles facilitent la construction d'alliances nouvelles entre partenaires. La littérature scientifique ainsi que l'avis d'experts non impliqués dans la réalisation du projet contribueront à créer de l'innovation. (*Mantoura et al, 2007*)

D'où une **seconde évaluation** qui vise à éclairer **les transformations** inattendues que les co-constructions vont permettre.

Cette évaluation va consister à questionner plusieurs aspects :

- le devenir des projets tels que déclarés par les promoteurs ;
- la transformation de chaque réalisation sous l'effet de la co-construction avec les autres réalisations ;
- l'émergence de nouvelles réalisations issues des co-constructions.

L'évaluation laissera donc une place importante au point de vue des bénéficiaires des réalisations et à leurs acteurs, avec une production des critères en cours de construction des réalisations. Néanmoins, la littérature scientifique propose pour ce type de projet proche des processus d'innovation sociale, les repères suivants qui nous guideront utilement :

- L'*intelligibilité* de la (ou des) réalisation(s) au regard des bénéficiaires : est-ce que la (ou les) réalisation(s) correspond(ent) aux problèmes qu'ils perçoivent ?
- Sa *visibilité/accessibilité/adaptabilité* : est-ce que la ou les réalisations se repère(nt) facilement, se trouve(nt) avec facilité et offre(nt) un espace de médiation pour à s'ajuster la demande du bénéficiaire.
- La *perméabilité* : est-ce que la (ou les) réalisations favorise(nt) les liens opératoires entre les dispositifs sociaux et médicaux ?
- L'*engagement des bénéficiaires* : en quoi les réalisations favorisent-elles un apprentissage des bénéficiaires devenus par ce biais plus acteurs et favorisent-elles leur engagement conçue comme un moyen noble d'une co-construction pour des réalisations locales et non comme une réponse substitutive aux déficits de politique publique ?

Ces repères constitueront une base de réflexion pour répondre aux questions concernant :

- la valeur sociale d'usage de l'accompagnement permettant de mieux caractériser le concept d'accompagnement à l'autonomie ;
- la dimension apprenante des réalisations en toute complémentarité des formes éducatives dont l'ETP dans les structures de soin ;
- la capacité du projet à répondre aux ambitions de la Stratégie Nationale de Santé de « combattre les injustices et inégalités de santé et d'accès au système de soins et adapter le système de santé français aux besoins des patients ».

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Pour ce faire, l'évaluation utilisera des méthodes « mixtes » (alliant, selon les objets, méthodes qualitatives et quantitatives) et plusieurs approches :

- l'évaluation « *participative* » pour construire un cadre d'évaluation partagé par l'ensemble des parties prenantes de chaque projet mais également au sein du collectif, notamment pour confronter les points de vue des différents partenaires ;
- l'évaluation « *réaliste* » pour expliciter les « mécanismes » mis en œuvre par chaque projet, leur interaction avec le « contexte » dans lequel il se déploie, et les effets obtenus et pour quelles catégories de bénéficiaires ;
- l'évaluation *d'interventions en santé publique*, focalisée particulièrement sur la capacité des interventions à toucher les publics les plus vulnérables et sur le potentiel de « transférabilité » des interventions jugées les plus « prometteuses » ;
- l'évaluation *des interventions complexes* mobilisées dans le cadre du développement de la recherche interventionnelle en santé des populations.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

10. Budget prévisionnel et financements sollicités

1. Annexe budgétaire

Tableau Excel (formulaire joint) à remplir. Le budget doit être présenté en équilibre : le montant prévisionnel des dépenses doit être égal au montant prévisionnel des recettes.

Important : Il est nécessaire de prévoir votre participation à une réunion annuelle qui sera organisée à Paris dans le cadre du comité d'animation de cet appel à projets.

1. Autres financements

Veillez préciser les montants demandés et obtenus auprès des autres organismes sollicités² :

Organisme sollicité	Montant demandé	Montant obtenu
0		
TOTAL	0	0

1. Subvention(s) antérieure(s) de l'ARS ?

L'association a-t-elle déjà bénéficié de subvention(s) de l'ARS ?

- Dans le cadre d'un appel à projets : **OUI** **NON**

Si oui, veuillez renseigner le tableau ci-dessous³ :

Année	Titre du projet	Montant
	TOTAL	0

- Dans le cadre d'une subvention hors appel à projets : **OUI** **NON**
Si oui, veuillez renseigner le tableau ci-dessous³ :

² Ajouter autant de lignes que nécessaire

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Année	Titre du projet	Montant
TOTAL		

10.CV du coordonnateur de projet, et le cas échéant celui des autres participants au projet.

CV du coordonnateur (maximum 1 page)

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

LONDRES Muriel

Tel : 0141834607 / 0610772945
muriel.londres@chronicite.org

[im]Patients, & Associés
Chroniques

EXPÉRIENCE

S PROFESSIONNELLES:

Depuis juin 2015 Coordination pour le collectif **[im]Patients, Chroniques & Associés** autour des thématiques portées par l'association : maladie chronique et emploi, parcours de soin, parcours de santé, e-santé.

- Organisation de réunions, de groupes de travail thématique au sein de la coalition
- Coordination des actions du collectif : organisation de journées des États généraux permanents
- Coordination d'écriture et finalisation d'un guide "parcours de santé" à destination des personnes vivant avec une / plusieurs maladies chroniques
- Gestion administrative de l'association : ressources humaines, comptabilité en lien avec le trésorier, recherche et dossier de financements
- Travaux divers de rédaction pour porter le plaidoyer
- Comptes rendus de réunions
- Prise de parole publique lors de colloques, conférences, actions de sensibilisation
- Community Management

Depuis 2015 : Membre de la commission information patient de la Haute autorité de santé (HAS) - participations aux travaux de réflexions interdisciplinaires sur l'information délivrée au patient dans le cadre de décision médicale partagée.

2000-mai 2015 Technicienne d'exploitation vidéo, puis cadre d'exploitation à **FRANCE**

TELEVISIONS : travail en équipe, réception de transmission vidéo

BENEVOLAT :

2010-2015 **Bénévole à l'association VIVRE-SANS-THYROÏDE**, membre du Conseil d'administration avec notamment :

- Co-animation d'une rencontre mensuelle « café thyroïde »
- Coordination pour la réalisation d'études scientifiques en collaboration avec des sociologues et statisticiens pour assurer le plaidoyer.
- Participation à la rédaction / relectures de guides à destination des patients.

Depuis 2013 **Secrétaire générale** de « **Coopération Patients** » : Compte-rendu des réunions, coordination de divers projets, gestion de la page Facebook, du blog et du compte Twitter.

2006- 2012 **Captation de vidéos, réalisation de vidéos, d'interviews vidéo** pour **DOCTORS 2.0 AND YOU, VIVRE SANS THYROÏDE, RENALOO** et **CANCER CONTRIBUTION**, pour **ACRIMED** (action critique-média) et l'association **LES INDIVISIBLES**

FORMATIONS :

2015 Formation "Animation de groupe" par l'association AIDES

2012-2013 Anglais niveau avancé en E-learning (Learnship)

2012 Formation « Écouter et soutenir » (Alliance Maladies Rares)

1999 BTS audiovisuel option image à Toulouse (Lycée des Arènes, Toulouse)

1996 Étudiante en DEUG Lettres modernes option anglais (Faculté du Mirail, Toulouse)

1996 BAC Scientifique mention AB

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Dr Pierre yves Traynard né le 13 / 10 / 1953

75 139 976 7 RPPS: 10000257898

Pôle de ressources -Ile de France- en ETP. 16 bis Rue Lauzin 75019 Paris

Titres

Docteur en Médecine. 1980. Qualifié en Médecine générale, compétent en Diabétologie – maladies de la nutrition

Attaché Consultant des Hôpitaux de PARIS.

Prix Médical pour l'Amélioration de la Qualité de la Vie en Nutrition et Diététique. 1982 . Prix MG d'OR 2001. Prix du livre Médical Prescrire 2008 « Éducation Thérapeutique, prévention et maladies chroniques »

Membre de : SFD (Société Francophone de Diabétologie); SETE (Société d'Éducation Thérapeutique Européenne) ; SFSP (Société Française de Santé Publique).

Fonctions

Maitre d'œuvre - Coordinateur du Pôle de Ressources en ETP Ile de France

Directeur Pédagogique du Réseau Paris Diabète

Formateur-Expert en Éducation thérapeutique (diplôme validant 1989)

Enseignant associé au Département « Éducatifs et Pratiques en santé ». Paris 13

Expérience de coordination d'équipes pluriprofessionnelles et de projets

Coordinateur du Pôle de Ressources en ETP Ile de France, depuis 2011

Directeur Pédagogique du Réseau "Paris – Diabète" 2000 – 2016

Fondation et coordination d'une maison de santé pluridisciplinaire de 12 praticiens depuis 1982

Expérience médicale

En milieu Hospitalier 1980-2002

En exercice libéral depuis 1982

Expérience en pédagogie médicale et Éducation thérapeutique de patients

Formations de personnes atteintes de maladie chronique (Éducation thérapeutique de patients) : En institution hospitalière, en médecine de ville (maison de santé pluridisciplinaire), réseaux de santé et associations de patients. Depuis 1980

Formations de personnels soignants médicaux et paramédicaux.

Conseiller Pédagogique et formateur en ETP. Depuis 1989

Maitre de stage universitaire .Depuis 1989 .

Co-coordonateur du DU d'ETP, faculté Paris 6. Depuis 2003

Coordination de programmes d'ETP depuis 2006

Expérience d'expertise et de consultanat depuis 2000

Travaux de recherche en pédagogie

Collaborateur du Laboratoire «Éducation et Pratiques en santé » . Paris 13 Depuis 1989

Direction de thèses de médecine.

Coordinateur de travaux de recherche en Éducation de patients dans le Service de Diabétologie de l'Hôtel Dieu. 1980-2002

Expérience rédactionnelle

Publications scientifiques,

Auteur de :

« Le diabète, pas seulement une question de sucre (ed Josette Lyon , 2007),

« Éducation thérapeutique, prévention et maladies chroniques » (ed Masson, 3^e ed - 2013).

« Pratiques de l'éducation thérapeutique dans le diabète » (Ed Maloine, 2012)

« Éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire » (Ed maloine , 2013)

MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE

11. Engagement et signatures

Nom de l'organisme bénéficiaire de la subvention de l'Institut :

[im]Patients, Chroniques & Associés

Je, soussigné(e), Thomas Sannié

Représentant légal

Cette personne est soit le représentant légal de l'organisme, soit toute autre personne dûment habilitée et bénéficiant d'une délégation de pouvoir ou de signature établie par le représentant légal. En cas de délégation de pouvoir ou de signature, joindre la copie de délégation.

- déclare avoir pris connaissance de l'appel à projets « Accompagnement à l'autonomie en santé » et certifie l'exactitude des informations présentes dans ce dossier ;
- m'engage à respecter l'ensemble des dispositions qui concerne mon organisme ;
- m'engage à faire réaliser le volet recherche/évaluation, y compris sur l'axe 3 qui concerne la contribution au socle commun d'indicateurs en vue de réaliser une évaluation nationale,
- déclare que l'organisme que je représente est en règle au regard de l'ensemble des déclarations sociales et fiscales (ainsi que des cotisations et paiements y afférant) et au regard des obligations résultant de l'article 10 de la loi n°2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations.

Cachet de l'organisme

Signature :

Le _____

Veillez envoyer les signatures manuscrites et originales et non scannées par courrier

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Signature du coordonnateur du projet (si différent du représentant légal ou de la personne dûment habilitée)

Je, soussigné(e),
Pierre -Yves Traynard
Coordinateur du projet pilote ACESO

- déclare avoir pris connaissance du présent dossier de candidature,
- m'engage à assurer la conduite et la coordination du projet décrit dans ledit dossier,
- m'engage à respecter les dispositions du règlement qui me concernent.

Cachet de l'organisme de rattachement du coordonnateur

Signature :

Le : _____

Je, soussigné(e),
Muriel Londres
Coordinatrice du projet pilote ACESO

- déclare avoir pris connaissance du présent dossier de candidature,
- m'engage à assurer la conduite et la coordination du projet décrit dans ledit dossier,
- m'engage à respecter les dispositions du règlement qui me concernent.

Cachet de l'organisme de rattachement du coordonnateur

Signature :

Le : _____

Veillez envoyer les signatures manuscrites et originales et non scannées par courrier

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Modalités de soumission / deux formats

Délai : le 16 août 2016 minuit

Attention : Tout dossier papier incomplet entraînera l'inéligibilité du projet

Le dossier de candidature comprend deux fichiers :

1. un **fichier Word** présentant l'ensemble des informations requises et nécessaires à l'évaluation du projet,
2. un **fichier Excel**, constituant l'annexe budgétaire.

Attention : Ces deux documents sont les seuls documents soumis à évaluation ; aucune annexe ne sera prise en compte.

Le dossier finalisé est soumis **sous forme électronique et sous forme papier**. Les deux formats doivent être **strictement identiques** à l'exception des signatures, qui ne sont exigées qu'en version originale papier.

> **Format électronique :**

Les documents word et excel sont téléchargeables sur le site sante.gouv.fr

Les signatures ne sont pas exigées sur le format électronique. **Aucun format PDF ne sera accepté.**

Les documents doivent être transmis à l'ARS de votre choix par voie électronique, dont la boîte générique figurera prochainement sur son site.

> **Format papier :**

Trois exemplaires original du dossier de candidature : fichier Word dûment complété et signé (signature manuscrite uniquement) accompagné du document Excel (annexe budgétaire).

En plus du dossier constitué de ces 3 documents, vous devrez joindre les éléments suivants, impérativement requis en version papier (1 exemplaire suffit):

1. Une copie signée des statuts à jour de l'association
2. Une copie de la publication au JO de la déclaration de constitution de l'association, si la structure porteuse est une association ;
3. Le dernier rapport d'activité de la structure porteuse
4. La liste des membres du Conseil d'administration et du bureau
5. Le dernier bilan et compte de résultats
6. Un relevé d'identité bancaire de la structure porteuse

Ces documents doivent être transmis au Directeur général de l'ARS par courrier postal **au plus tard le 16 août 2016 à minuit**, le cachet de la poste faisant foi, ou par livraison, sur place aux heures de bureau.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ
Check-list de recevabilité du dossier papier complet original

Quels documents fournir	Signature obligatoire	Commentaires	Quoi faire	Check liste
Conformité du dossier de candidature				
Dossier de candidature		Le dossier doit être complet et la partie projet conforme au document électronique	<p>Vérifier que la dernière version sans marque de correction est conforme à la version électronique soumise sur le site.</p> <p>Vérifier que le montant demandé est en adéquation avec l'annexe budgétaire</p> <p>Vérifier que les lettres d'engagement des partenaires sont jointes</p> <p>Vérifier que le logigramme est joint.</p>	
Lettre d'intention pour le volet recherche/évaluation		La lettre d'intention doit être complète a minima pour les axes 1 et 2 de l'évaluation et conforme au document électronique	Vérifier que la dernière version sans marque de correction est conforme à la version électronique soumise sur le site.	
Conformité des engagements et des signatures : attention les signatures et cachets des organismes doivent être conformes aux précisions indiquées ci - après				
Engagement du représentant légal de l'organisme bénéficiaire de la subvention <i>Voir page 16</i>	A signer Joindre l'original	L'engagement est signé par le représentant légal de l'organisme mentionné dans le dossier de candidature et qui bénéficiera de la subvention en principal. Le représentant légal est le président ou le directeur général de l'organisme ou tout autre personne ayant reçu une délégation	<p>Compléter le document :</p> <ul style="list-style-type: none"> - titre du projet, - nom et qualité du signataire, - date, - signature -apposer le cachet de l'organisme et éventuellement de la personne signataire <p>Vérifier que le signataire est habilité à signer</p>	

MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE

		expresse de signer en lieu et place.		
Délégation de signature du représentant légal de l'organisme bénéficiaire de la subvention		Si le représentant légal ne signe pas l'engagement alors fournir le document de délégation de signature	Si le représentant légal ne signe pas l'engagement alors joindre le document de délégation de signature du représentant légal à la personne qui va signer en lieu et place	
Engagement du coordonnateur du projet <i>Voir page ref</i>	A signer Joindre l'original	L'engagement est signé par le coordonnateur du projet qui est celui mentionné dans le dossier de candidature	Compléter le document : - titre du projet, - nom, - date, - signature	
Annexe budgétaire		Compléter l'annexe budgétaire en indiquant tous les coûts liés au déroulement du projet, coût total et coût demandé à l'ARS Les calculs doivent être vérifiés et conformes aux indications du document d'appel à projets.	<ul style="list-style-type: none"> - Vérifier le nom de l'organisme et du représentant légal de l'organisme bénéficiaire de la subvention. - Vérifier les calculs : équilibre des budgets (voir code couleur dans le document Excel) - Vérifier que les frais de gestion ne dépassent pas les 10% et sont calculés sur l'addition des postes équipement, fonctionnement et personnel - Indiquer le % que représente le montant de la subvention par rapport au coût total 	

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Quels documents fournir	Commentaires	Quoi faire	Check liste
Un relevé d'identité bancaire (RIB)	Vérifier que le nom du bénéficiaire est en cohérence avec le nom de l'organisme bénéficiaire sinon veuillez justifier	A joindre	
Une copie signée des statuts à jour	Vérifier que le document est dûment signé	A joindre	
<u>Si la structure porteuse est une association</u>, une copie de la publication au JO de la déclaration de constitution de l'organisme) et éventuellement des mises à jour	Vérifier que les adresses actuelles du siège de l'association sont conformes au document du JO et du statut	A joindre	
Le dernier rapport d'activité		A joindre	
La liste des membres du Conseil d'administration		A joindre	
Les comptes approuvés du dernier exercice clos		A joindre	
Le ou les rapports du commissaire aux comptes pour les associations qui en ont désigné un, notamment celles qui ont reçu annuellement plus de 153 000 € de dons ou plus de 153 000 € de subvention		A joindre	

➤ Je confirme que les documents listés et cochés figurent dans le dossier de candidature et sont joints au dossier original papier et sont conformes aux exigences de l'appel à projet et du dossier de candidature

Date et signature :