



Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé

Christian Saout,
Secrétaire général délégué du Collectif interassociatif sur la santé

Avec le soutien de **Jérôme Voiturier**
Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales

En mémoire

Alors que j'entreprenais la rédaction de ce rapport, j'ai appris le décès de Patrick Gregory. Il était Vice-président de AIDES.

Engagé depuis de très nombreuses années dans ce combat acharné contre le sida. De façon inlassable, sans jamais compter son temps.

Pour écouter chacun d'abord, avec une attention remarquable.

Pour accompagner les évolutions organisationnelles de l'association, notamment dans les territoires du Sud Ouest de la France.

Pour plaider en faveur de la reconnaissance des approches communautaires, y compris par des établissements d'enseignement supérieur et de recherche.

Dans tous les cas, accompagner c'était son affaire.

Grâces te soient rendues, camarade !

Sommaire

| | |
|---|----|
| RESUME | 5 |
| INTRODUCTION | 7 |
| I. CONSIDERATIONS GENERALES | 10 |
| A. <u>L'ACCOMPAGNEMENT EN SANTE : « NECESSITE FAIT VARIETE »</u> | 10 |
| 1°) « Une nécessité du temps » | 10 |
| 2°) Un nouveau mode de socialisation reconnu par les politiques publiques | 12 |
| 3°) L'accompagnement envisagé par la loi de modernisation du système de santé n'est pas sans chevauchements avec d'autres actions disposant par ailleurs de fondements normatifs ou expérientiels | 15 |
| a) Les approches par objectif | 16 |
| b) Les approches ciblées | 22 |
| B. <u>L'ACCOMPAGNEMENT « A L'AUTONOMIE » ET LE RENFORCEMENT DES CAPACITES</u> | 28 |
| 1°) L'autre « nécessité du temps » | 28 |
| 2°) Plusieurs approches conceptuelles sont mises en avant autour de l'accompagnement à l'autonomie | 30 |
| a) Les apports d'Amartya Sen et des « capabilités » | 30 |
| b) Les leçons de l' <i>empowerment</i> | 32 |
| c) Les valeurs de l'éducation thérapeutique | 34 |
| d) Le courant de la réhabilitation | 35 |
| e) La difficile reconnaissance du <i>care</i> dans nos politiques publiques | 37 |
| f) Les approches par l'engagement du patient | 38 |
| g) Les apports de la <i>Health Literacy</i> | 38 |
| II. RECOMMANDATIONS POUR LA CONDUITE DES EXPERIMENTATIONS | 43 |
| A. Les acteurs potentiels | 43 |
| B. L'évaluation et la place de la recherche | 44 |
| C. La sélection des offres | 46 |

| | | |
|-------------|---|----|
| D. | L'animation de la démarche | 47 |
| E. | L'impact financier des expérimentations | 48 |
| F. | La question des plans personnalisés de soin et d'accompagnement | 49 |
| G. | L'échange d'information au profit des bénéficiaires | 49 |
| III. | PROPOSITION DE CAHIER DES CHARGES | 51 |
| 1) | Contexte et objectifs de l'appel à projets | 51 |
| 2) | Champ de l'appel | 52 |
| 3) | Modalités de participation | 53 |
| 4) | Processus de sélection et d'évaluation des projets | 54 |
| 5) | Dispositions générales pour le financement | 57 |
| 6) | Calendrier de l'appel | 57 |
| 7) | Modalités de soumission | 57 |
| 8) | Publication des résultats | 58 |
| 9) | Contacts | 58 |
| | CONCLUSION | 59 |
| | POINTS CLES DES CAP SANTE | 60 |
| | ANNEXES | 61 |
| 1) | Lettre de mission | 62 |
| 2) | Texte de l'article 22 du projet de loi de modernisation de notre système de santé | 64 |
| 3) | Liste des auditions | 66 |
| 4) | Groupe de relecture | 71 |

Résumé

L'accompagnement est une notion reconnue dans de nombreuses politiques publiques : dans l'emploi, dans la formation professionnelle, dans les actions en faveur des personnes handicapées, pour ne prendre que ces trois exemples. De nombreux textes de loi, dans ces domaines comme dans d'autres, sont intervenus pour donner une légitimité et des moyens à ces approches. Dans le domaine de la santé, alors même que de très nombreux dispositifs ont une telle vocation, la notion n'est guère mise en exergue, sauf dans des domaines très ciblés comme la politique de réduction des risques qui reconnaît des centres « d'accompagnement » ou les actions d'accompagnement figurant à l'article L. 1161-3 du code de la santé publique¹.

Pour autant de nombreux dispositifs sanitaires peuvent être rattachés à cette notion d'accompagnement même si les confusions observées autour de la notion, comme sa superposition avec l'éducation thérapeutique par exemple, justifieraient une plus grande rigueur dans l'identification des politiques publiques. Malgré tout sous l'ombrelle « accompagnement », il est possible de classer les différentes modalités de celui-ci, en faisant ressortir notamment une catégorisation entre dispositifs : approche globale par objectifs ou approches ciblées. Laquelle offre l'avantage de mettre en lumière la profonde originalité des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé tels que le législateur les envisage.

L'accompagnement à l'autonomie en santé, tel qu'il est revendiqué par le projet de loi de modernisation de notre système de santé, dispose de références doctrinales et pratiques, en raison de travaux conduits par les chercheurs en sciences humaines, en sciences politiques ou économiques, d'une part, et des expériences menées par les associations de patients ou parfois même d'organismes médico-sociaux, d'autre part. Ces apports permettent de singulariser l'accompagnement à l'autonomie en le reconnaissant comme un processus d'*empowerment* des personnes concernées par une vulnérabilité² en santé³. Et, nous ne sommes pas en peine pour déceler des approches conceptuelles afin d'adosser les expérimentations : capacités, *empowerment*, éducation thérapeutique, réhabilitation, *care*, engagement et *Health Literacy*, autant de références disponibles et documentées.

L'accompagnement à l'autonomie en santé n'est pas la simple addition d'actions (information, éducation, conseil, soutien). Elles doivent être conduites en visant l'émancipation des personnes, c'est à dire leur « encapacitation » à faire leurs propres choix et non pas dans l'idée d'un processus de responsabilisation opposé aux seules personnes et dégageant celles des organisations publiques et privées.

C'est dans la façon de faire, dans les projets eux-mêmes comme dans le management des expérimentations dans l'espace sanitaire français, que se situent les principaux enjeux.

Il conviendrait que ces expérimentations soient portées par des consortiums d'acteurs, avec un chef de file-coordonnateur, et adossées à un mécanisme de recherche bien établi, comme celui

¹ On lira à plusieurs reprises dans ce rapport que le cahier des charges des actions d'accompagnement figurant à l'article L. 1161-3 du code de la santé publique, issu de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, n'a jamais été publié.

² Ce terme a été préféré à celui de « difficulté en santé ». Notamment en raison de l'approche très large conférée par le législateur aux projets d'accompagnement à l'autonomie figurant à l'article 22 du projet de loi de modernisation de notre système de santé.

³ Voir sur les vulnérabilités en santé : « *Vulnérabilité en santé : du concept à l'action* », Mélanie Heard, in « *Les défis de la santé publique* », Presses universitaires de France, 2011, 224 p.

de la recherche interventionnelle en santé publique, même si la mission a bien conscience que les ressources dans ce domaine sont loin d'être homogènes sur le territoire. Mais ces projets peuvent aussi être une occasion de renforcer le tissu universitaire dans ce domaine.

En outre, pour garantir une suffisante variété d'expérimentations, il est souhaitable que chaque agence régionale de santé, lesquelles sont appelées à les financer dans le cadre du fonds d'intervention régional, propose au comité d'évaluation des offres, qui remettra ses avis à l'autorité ministérielle arrêtant la liste des expérimentations, trois projets, dans deux domaines distinct au moins.

Compte tenu des enjeux repérés par la mission, l'animation de cette politique publique de reconnaissance de l'*empowerment*, qui s'insère dans l'œuvre de démocratie sanitaire française mise en exergue dans la stratégie nationale de santé, réclame des moyens adaptés. Il ne s'agit pas d'implanter des dispositifs « comme d'habitude » dans une logique de supervision administrative améliorée par un comité de pilotage aux inductions parfois hésitantes. Il s'agit d'animer un domaine aussi déterminant pour la démocratie sanitaire qu'a pu l'être la reconnaissance légale des droits individuels et collectifs.

Animer véritablement ces expérimentations réclame que des personnalités puissent s'y investir ; que la recherche s'en préoccupe, y compris dans une confrontation avec les expériences étrangères ; que les agences régionales de santé autant que les directions du département ministériel, et notamment la direction générale de la santé, s'y reconnaissent ; que les organismes et les associations qui œuvrent auprès des personnes concernées puissent s'y impliquer et que des moyens humains et financiers soient mobilisés pour permettre qu'un comité d'animation des Cap Santé, comme il est proposé d'intituler les expérimentations, se concrétise de façon dynamique afin qu'une communauté d'intérêts, organismes publics et privés comme individus, se constitue.

Il en va du renforcement de capacité en santé pour tous nos concitoyens éprouvant à un moment ou à un autre de leur vie une vulnérabilité en santé, laquelle n'est pas toujours une difficulté d'usage du système de santé mais peut aussi être une difficulté personnelle en santé dont les ressorts réclament que le bénéficiaire du dispositif soit regardé comme un sujet souhaitant agir selon son désir, en toute connaissance de cause. Ce n'est peut être pas facile à entendre, mais cela nous grandirait collectivement, sur la route d'une plus grande démocratie en santé, conformément au vœu porté par la stratégie nationale de santé.

INTRODUCTION

Je pense que vous avez un véritable talent pour l'accompagnement – C'est une chose très rare.

Nina Berberova, « L'accompagnatrice »⁴

L'article 22 du projet de loi de modernisation du système de santé, en cours d'examen devant les assemblées, prévoit l'expérimentation de projets d'accompagnement à l'autonomie.

Par lettre⁵ en date du 18 décembre 2014, la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, a confié au Secrétaire général délégué du Collectif interassociatif sur le santé une mission tendant notamment à élaborer des propositions en vue du cahier des charges national de cette expérimentation.

C'est à cet objectif que s'attache le présent rapport de mission qui comme souhaité par l'autorité ministérielle évoque plus largement les conditions de cette expérimentation.

Son élaboration a reposé sur une série d'auditions⁶ ainsi que sur la conduite d'un groupe de travail comportant des structures associatives et un groupe de relecture.

La volonté ministérielle exprimée à l'article 22 du projet de loi tout comme les options figurant dans la lettre de mission situent clairement l'ambition de l'expérimentation :

- il ne s'agit pas « comme à l'accoutumée » d'initier des solutions seulement à partir des organisations du système de soin ;
- il s'agit d'envisager ces solutions dans une offre en santé ;
- il s'agit de prévoir les modalités opérationnelles de la première reconnaissance légale en France de ce qui est couramment admis dans le monde par les termes « renforcement des capacités » ou *empowerment* des personnes concernées par le soin.

Une telle perspective se situe dans la suite des Etats-Généraux de la Santé réunis en 1998 et en 1999. Lesquels ont dessiné les voies d'une démocratie sanitaire dont la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a pris acte en consacrant notamment les droits individuels de tout usager du système de soin et la représentation des patients par des associations agréés.

Si la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 relative à l'hôpital, aux patients, à la santé et aux territoires a permis d'avancer organiquement sur la démocratie sanitaire en région, d'une part, et reconnu l'éducation thérapeutique du patient, d'autre part, la loi de modernisation de notre système de santé en cours d'examen poursuit une ambition plus globale du côté des droits collectifs.

En effet, le projet de loi de modernisation de notre système de santé complète les procédures d'élaboration participative de la politique publique de santé et notamment la stratégie

⁴ Edition Actes Sud, 1985, p. 35.

⁵ Annexe 1.

⁶ La liste des personnes, structures et services entendus figure en annexe 2.

nationale de santé. En outre, en créant une organisation représentative des associations d'usagers agréées, il met ces dernières à situation de parité avec l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, l'Union nationale des organismes d'assurance maladie complémentaire et l'Union nationale des professions de santé pour contribuer à l'élaboration des politiques publiques de santé. Des conseils territoriaux de santé sont créés qui vont permettre d'impliquer les citoyens, et notamment ceux regroupés dans des initiatives associatives⁷, au plus près des actions. Dans le domaine hospitalier, les commissions des usagers seront désormais impliquées dans la définition des politiques de l'établissement. Et, de nombreux lieux où s'élaborent des avis en vue de la décision publique s'ouvrent aux représentants des usagers : commission de la transparence, commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé, comité économique des produits de santé, par exemple.

Toujours dans le domaine des droits collectifs, l'accès aux données de santé va permettre aux organisations de la société civile qui le souhaitent, d'évaluer les politiques publiques de santé et de s'informer autant que d'informer sur leur efficacité et leurs risques.

A ces évolutions s'ajoute la reconnaissance du droit à l'information pour tous⁸, répondant au défi de l'asymétrie d'information en santé largement identifiée par de nombreux rapports publics mais restée sans solution concrète à ce jour et que tentent de résoudre les approches dites de *Health Literacy*. D'une certaine façon, l'évolution du dossier médical créé par la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, qui devient le dossier médical partagé, va constituer un point d'appui pour l'autonomie du patient qui devrait pouvoir accéder désormais directement à ses données de santé par le truchement d'un *blue button* comparable à ce que l'on observe dans de nombreux pays développés. Ce droit à l'information pour tous bénéficie aussi des attentions de la médiation sanitaire et de l'interprétariat linguistique qui sont également reconnus de sorte que chacun, alors que sa situation spécifique ou sa langue peut constituer un frein à l'accès aux soins, doit pouvoir être mis en situation de bénéficiaire réel des soins.

C'est dans le cadre de ces évolutions que trouve sa place l'expérimentation des projets d'accompagnement figurant à l'article 22 du projet de loi de modernisation du système de santé. En effet, il n'y a d'intérêt à de tels efforts que si les personnes et les patients auxquels ils sont destinés sont mis en capacité d'exercer les droits individuels et collectifs et de bénéficier des actions que le législateur a pris soin de reconnaître en un peu moins de deux décennies après l'acte fondateur qu'ont constitué les Etats-Généraux de la santé. Comme il a déjà été dit, il s'agit pour la première fois en France de reconnaître les valeurs et les principes de l'*empowerment* pour leur faire une place dans le système de santé français dans une évolution qui voit chacun vouloir mieux maîtriser sa vie, même quand elle est affectée par une vulnérabilité en santé.

Dans cet édifice de démocratie sanitaire, patiemment construit, mais dont la loi du 4 mars 2002 et le projet de loi de modernisation de notre système de santé en cours d'examen sont des points saillants, l'annonce de la création d'un Institut pour la démocratie en santé⁹ revêt un intérêt tout particulier dans la mesure où il a vocation à s'intéresser à l'ensemble des

⁷ La rédaction législative mériterait d'être améliorée pour tenir compte de la composante que constitue les associations de patients et d'usagers en santé englobée dans la formule « *différentes catégories d'acteurs du système de santé du territoire concerné* ».

⁸ L'article 21 du projet de loi de modernisation du système de santé : « Un service public, placé sous la responsabilité du ministre chargé de la santé, a pour mission la diffusion gratuite et la plus large des informations relatives à la santé et aux produits de santé, notamment à l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale auprès du public. »

⁹ A l'initiative de la Fédération hospitalière de France, avec l'Ecole des hautes études en santé publique et le Collectif interassociatif sur la santé.

composantes de la démocratie en santé, y compris les stratégies de renforcement des capacités des personnes dans le domaine de la santé.

Cet institut doit pouvoir constituer à l'avenir, et il faudra du courage pour cela, un autre mode de progression de la démocratie sanitaire, à côté de la réglementation, pour en faire surgir de nouvelles formes : moins normatives, plus propositionnelles ; induisant des changements de comportement par l'exemple plutôt que par les textes. Il pourrait d'ailleurs accueillir le comité d'animation de la démarche des projets-pilotes d'accompagnement à l'autonomie en santé que la mission appelle de ses vœux.

Ainsi la démocratie sanitaire résultera demain de deux temps forts : le premier déjà en place, normatif, issu principalement de la loi du 4 mars, car les circonstances l'exigeaient, le second, à venir, collaboratif cette fois, car le premier pas normatif étant fait, nous pouvons compter sur l'esprit du temps pour avancer ensemble dans l'œuvre française de démocratie sanitaire.

Le passage par les expérimentations doit être une chance pour l'*empowerment* qui fait partie de la démocratie sanitaire¹⁰. Car quelle que soit la vulnérabilité en santé qui interfère avec sa destinée, chacun veut rester « capitaine de sa vie ».

Alors, **Cap Santé !**

¹⁰ Christian Saout, « La démocratie sanitaire », Soins, n° 796, juin 2015, p. 32-34.

I. CONSIDERATIONS GENERALES

S'il n'est pas douteux que l'appellation « accompagnement à l'autonomie » suggère des interprétations, certains la jugeant insuffisamment différenciante avec des dispositions ou des dispositifs déjà existants, la lettre de mission expose clairement l'esprit dans lequel se situe cette initiative : celle du renforcement des capacités des personnes dans le domaine de la santé. Ces expériences vont s'insérer dans un paysage complexe où le recours au terme « accompagnement » n'est pas sans risque surtout s'il reste sans précision ou sans être rattaché à une inspiration qui le détermine. En effet, les dispositifs d'accompagnement n'ont pas tous une visée première d'autonomie, et il faut souligner que l'accompagnement peut potentiellement, sous des justifications apparemment acceptables, voire socialement souhaitables, intervenir comme un dispositif réducteur de l'autonomie individuelle, car porteur de normes sociales contraignantes et limitant de ce fait les libertés de la personne concernée.

A. L'ACCOMPAGNEMENT EN SANTE : « NECESSITE FAIT VARIETE »

1°) « Une nécessité du temps »

Ce sont les deux termes utilisés par Marc Fourdignier¹¹ dans sa contribution¹² aux journées nationales de formation et de recherche action des instituts thérapeutique, éducatif et pédagogique. Il identifie un croisement entre un nouveau modèle de socialisation et l'émergence de nouveaux rapports entre les individus.

Nouveau modèle de socialisation car l'accompagnement vient « compenser des formes de déliaisons sociales » dans le passage d'un modèle que Marc Fourdignier qualifie de « stabilisé » à un modèle de « mobilité ». Modèle de stabilité issu de la société salariale, accentué après la Seconde Guerre mondiale sous l'égide de l'Etat-providence, et que Robert Castel a largement décrit. Il a aussi rendu compte¹³ de la puissante transformation de ce modèle par la montée des incertitudes liée à une nouvelle modélisation des rapports sociaux sous l'influence de facteurs comme la mondialisation ou la désaffiliation sociale, notamment. Quelles qu'en soient les causes, le nouveau modèle de socialisation se caractérise par l'apparition de nouvelles normes sociales : l'exigence de performance pesant sur les individus comme les organisations, de nouvelles constructions familiales et relationnelles traduisant la recherche de l'affirmation de soi, des effets positifs inégalement agencés de la montée de l'individualisme selon l'origine sociale¹⁴. Il est alors regardé comme anormal pour la personne d'y résister, et la représentation du refus l'associe plus souvent à l'incapacité de s'y conformer qu'au choix de ne pas adhérer à ce nouveau modèle.

Pour Marc Fourdignier, « cela signifie que l'on passe d'un modèle classique de la socialisation par la transmission à la socialisation par l'expérience ». Il précise sa pensée : « Dans ce cas, le socialisateur n'est plus celui qui sait et qui transmet, que celui qui accompagne l'expérience et rend possible sa transformation en éléments de socialisation. (...) L'accompagnement devient une composante de la socialisation des individus ».

¹¹ Sociologue, Maître de conférences à l'Université de Reims Champagne-Ardenne, membre du Laboratoire d'Etudes et de Recherche sur les professionnalisations.

¹² « De la prise en charge à l'accompagnement : vers un nouvel espace professionnel », Reims, 30 novembre-20 décembre 2011 : <http://marc-fourdignier.fr/wp-content/uploads/textemfourdignier.pdf>

¹³ « La montée des incertitudes : travail, protection, statut de l'individu », Paris, Editions du Seuil, 2009.

¹⁴ Robert Castel, « Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat », Fayard, Paris, 1995, 494 p.

Ce phénomène est aussi à l'œuvre dans le domaine de la santé et dans le rapport de chacun d'entre nous aux organisations de santé et à ses propres besoins de santé, mais on peut souligner que dans ce domaine, les enjeux de normalisation et, à l'inverse, de préservation du libre choix ont été plus clairement affirmés¹⁵.

C'est la leçon des deux grandes crises qui secouent la santé en France à la fin du XXème siècle : celle du sida, que l'on peut analyser de façon ramassée comme une crise de la dignité des malades, celle des maladies nosocomiales, que l'on regardera comme une crise de la sécurité des soins. Ces deux crises ont entraîné deux mobilisations spécifiques, la première dans la rue, la seconde dans les prétoires, pour parvenir à mettre dans l'agenda des politiques publiques une double exigence : de parole avec les Etats-généraux de la santé en 1998 et en 1999 et de protection normative par la loi, notamment celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Pour autant, les conséquences des ajustements repérés par Marc Fourdignier sont loin d'avoir été toutes traitées dans le domaine du rapport des individus à leur santé.

Si l'édifice normatif du 4 mars 2002 reconnaît bien des droits, individuels et collectifs, il ne répond pas au défi de ce que l'on appelle partout dans le monde « *l'empowerment* », ce que l'on tente de traduire dans l'espace francophone par les termes « renforcement de capacités ». Sans doute parce que ce défi était moins bien identifié au début des années 2000. Sa perception était brouillée par les deux crises qui viennent d'être évoquées, qui ont focalisé l'attention sur la dimension du pouvoir médical, et la poussée de la nouvelle socialisation n'était pas encore arrivée à son terme.

Justement, que nous arrive-t-il qui justifie, voire exige, que l'on accompagne nos concitoyens dans leur rapport à la santé ? Ce sont quatre enjeux, à résoudre ensemble :

- celui des inégalités sociales de santé, largement identifié en France par les travaux du Haut conseil de santé publique, de l'Institut de recherche et de documentation en santé, ou encore du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, et que la stratégie nationale de santé prend en compte,
- celui de l'adaptation de nos organisations et modes de prévention, dans une logique qui malheureusement manque de clarté et qui se résume trop souvent à un ensemble hésitant de dispositifs et de campagnes de communication, dont la charge repose trop souvent sur la société civile dans des conditions de fragilité économique sur lesquelles la Conférence nationale de Santé¹⁶ a insisté sans succès,
- celui de la transformation de nos organisations de soins pour que l'affirmation de l'aliéna 11 du préambule de notre Constitution¹⁷ se traduise dans une réalité certaine pour chacun. Mais aussi pour que la pertinence des soins soit ajustée aux contraintes de soutenabilité budgétaire autant qu'aux exigences de l'évaluation basée sur l'expérience des patients¹⁸,
- celui de l'affirmation de plus en plus forte pour chacun de régler sa vie au plus près de son autonomie, telle qu'il la ressent, malade ou pas, confronté à une vulnérabilité en santé.

¹⁵ Notamment par le législateur, et à plusieurs reprises, spécialement dans la suite des Etats-Généraux de la santé.

¹⁶ Avis du 13 octobre 2008, « La mobilisation des acteurs dans la prévention » et Avis du 10 décembre 2009, « Six critères pour la future loi de santé publique »

¹⁷ « Elle (la Nation) garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé ».

¹⁸ Le National Health Service met les indicateurs d'expérience et de satisfaction des patients au centre de sa nouvelle stratégie à cinq ans. Il indique que cette évolution est notamment justifiée pour une meilleure prise en charge des patients présentant plusieurs pathologies (maladies chroniques, polyopathologies) et vise aussi l'amélioration de l'adhésion aux traitements en prenant mieux en compte les préférences individuelles des patients : <http://www.england.nhs.uk/ourwork/pe/pcoms/>

A ces enjeux stratégiques correspondent des enjeux opérationnels en lien avec l'objet de la mission :

- celui de la réduction de l'asymétrie d'information entre les citoyens et les offreurs de soins et de services de santé, auquel envisage de répondre le portail d'information¹⁹ prévu par l'article 21 du projet de loi de modernisation de notre système de santé, car l'information accessible et pertinente est la première marche de l'accompagnement,
- celui de l'éducation à la santé que nous peinons encore à mettre à hauteur des constats pourtant partagés par les experts et les commissions administratives, car l'accompagnement doit permettre aussi l'accès à des processus éducatifs ;
- celui de l'accompagnement proprement dit, sujet du présent rapport, où l'excès de dispositifs confine à la confusion, non sans risques pour les expérimentations projetées si l'on ne clarifie pas le contexte dans lequel il est attendu que ces expérimentations se situent.

2°) L'accompagnement : un nouveau mode de socialisation reconnu par les politiques publiques

Trop rares sont les travaux scientifiques qui cherchent à éclairer le recours aux idéaux ou aux déclinaisons opérationnelles de l'accompagnement dans les politiques publiques.

Marc Fourdignier relève que le passage de la prise en charge à l'accompagnement s'appuie sur une construction institutionnelle. Il décrit un mouvement long : l'aide, le suivi, la « suite », l'accompagnement, ce dernier d'ailleurs susceptible de déboucher sur un « droit à l'accompagnement », lequel a fait l'objet de travaux au sein de la Chaire Santé de Sciences-Po²⁰ et de revendications associatives, notamment par l'AFM-Téléthon après qu'elle en ait dessiné et mis en œuvre un modèle opérationnel²¹.

Si selon certains auteurs²², la notion émerge dès les années mil neuf cent soixante-dix, après la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, elle se développe surtout à partir des années mil neuf cent quatre-vingt²³. Avec une origine mouvementiste, illustrée par la création de JALMALV²⁴ (Jusqu'à la mort accompagner la vie), par exemple, mais aussi par les associations de lutte contre le sida²⁵ ou les personnes en souffrance psychique regroupées au sein de la Fédération nationale des usagers de la psychiatrie (Fnapsy). C'est dans ce même esprit d'ailleurs que se mettent en place les premiers services d'accompagnement à la vie sociale. Et c'est de la même façon que se répètera l'expérimentation sociale des principes de la réduction des risques auprès des usagers de drogue avant qu'un dispositif public ne soit inscrit dans la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, dont l'article 12 insère au code de la santé publique²⁶

¹⁹ Mais dont il serait vain d'attendre qu'il résolve à lui seul les problématiques aujourd'hui repérées sous l'appellation de Health Literacy, encore moins si les bénéficiaires, au travers de leurs représentants notamment, sont tenus à l'écart des orientations et des modes opératoires de ce portail.

²⁰ <http://www.sciencespo.fr/chaire-sante/content/l-accompagnement-un-nouveau-droit-des-malades>

²¹ <http://www.afm-telethon.fr/actualites/droit-accompagnement-enjeu-majeur-pour-malades-1742>

²² Dominique Ecrement et Christian Laidebeur, « *Emergence et développement de la notion d'accompagnement social* », in « *L'accompagnement social* », Presse de l'Ecole des hautes études en santé publique, 2010, p. 13-22.

²³ Ces approches, parfois appelées de « *disabilities studies* », constituent un point de départ de l'approche d'accompagnement dans ce domaine. Elles sont aujourd'hui fortement sollicitées par le nouvel enjeu démographique de la vieillesse, l'émergence d'une médecine gériatrique et la constitution d'une politique pour les personnes âgées.

²⁴ Jusqu'à la mort, accompagner la vie : <http://www.jalmalv.fr/do.php?n=Home.Accueil>

²⁵ Ce sont elles qui mettent en place les premières actions de maintien à domicile, reposant notamment sur la plus grande autonomie en santé du patient, avec le soutien budgétaire et normatif de la Direction générale de la santé.

²⁶ Article L. 3121-5

la création des centres d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers de drogue (CARRUD).

Le succès de la notion dépasse l'accompagnement médical ou médico-social. Dès 1985, elle se trouve mobilisée dans les bureaux d'accompagnement individualisé vers l'emploi (BAIE mis en place par les centres d'information sur les droits des femmes et des familles) ou les missions locales et les permanences d'accueil, d'information et d'orientation (PAIO). Cette dernière évolution se poursuit aujourd'hui sous une forme d'accompagnement au plus près des besoins des jeunes avec un dispositif connu sous le nom de la Garantie Jeune²⁷. Une série de textes législatifs vont consacrer le recours à cette notion dans les politiques du logement ou de lutte contre les exclusions. Marc Fourdignier relève d'ailleurs que le terme « accompagnement » est cité pas moins de 30 fois dans loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions.

Il signale qu'à partir des années deux mille, on assiste à une généralisation et à l'institutionnalisation de l'accompagnement. Dans cinq lois étudiées par lui sur la période 2000-2008, le terme est utilisé plus de 30 fois, encore, dans chacune d'elle.

Dans le domaine sanitaire strictement entendu, la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, décrit l'accompagnement comme un des outils²⁸ de l'éducation thérapeutique.

Non seulement la notion progresse en reconnaissance, notamment par la loi, mais elle ouvre à la construction d'un droit. Dans des domaines limités, comme les soins palliatifs, par exemple. Elle pousse aussi à la définition de nouveaux référentiels de formation, notamment dans le travail social.

Pour autant, ces évolutions sont qualifiées par Marc Fourdignier comme « un ensemble composite » au sein duquel il lui apparaît néanmoins judicieux de relever deux catégories : « *Dans le premier cas, on parlera de manière générale de l'accompagnement, laissant planer toute ambiguïté sur son objectif et sur son contenu. Dans le second on le spécifiera. Ceci peut se faire de deux manières. (...) En tentant de donner un degré supplémentaire dans l'accompagnement : il pourra alors être personnalisé, individualisé, renforcé, voire « renforcé en continu ». (...) En le ciblant par domaine : accompagnement social, professionnel, éducatif, pédagogique* ».

Dans sa contribution²⁹ aux journées nationales de formation et de recherche action des instituts thérapeutique, éducatif et pédagogique, Marc Fourdignier renvoie à une autre classification³⁰ établie par Maëla Paul :

²⁷ <http://www.service-public.fr/actualites/007769.html>

²⁸ Assez curieusement d'ailleurs, le même législateur qui consacre à tant de reprises l'accompagnement comme une stratégie vers les personnes se refuse à la même reconnaissance dans le domaine de la santé. Bien évidemment, l'éducation thérapeutique du patient est un outil de l'accompagnement et non l'inverse.

²⁹ Marc Fourdignier, « *De la prise en charge à l'accompagnement : vers un nouvel espace professionnel* », *op. cit.*

³⁰ Maëla Paul, « *L'accompagnement : une nébuleuse* », Education permanente, 153, 2002/4, p. 56

| <i>Intitulés</i> | <i>Termes associés</i> |
|--|--|
| <i>Coaching</i> | Entraîner, conduire |
| <i>Compagnonnage</i> | Enracinement et itinéraire, qualités techniques et humaines, former, transmettre, accompagner ... |
| <i>Counselling, conseil, consultance</i> | Conseiller, délibérer, assister, guider, orienter, soutenir ... Sagesse, prudence, habileté, résolution, plan, dessin, projet ... |
| <i>Mentoring (préceptorat)</i> | Guider, conseiller, éduquer, enseigner, instruire, apprendre à vivre ... |
| <i>Parrainage</i> | Accueillir, admettre, introduire, veiller sur ... |
| <i>Sponsoring</i> | Soutenir, répondre de ... |
| <i>Tutorat (monitorat), tutelle</i> | Soutenir, surveiller, assister |

De nombreux auteurs, marqués par la polysémie de la notion, interrogent aussi sa double face : connotations positives (partage, entraînement, communauté de destin ...) et craintes de contrôle social (induction de destin, dirigisme, voire manipulation ...). Le *care* mis en exergue dans de nombreux travaux³¹ de Joan Tronto est d'ailleurs traduit par certains comme « l'accompagnement bienveillant » preuve s'il en était nécessaire du caractère malléable à façon de la notion d'accompagnement. Laquelle nécessite donc toujours que son usage soit précisé, contextualisé pour tout dire. Et surtout qu'il soit associé à son objet, comme nous allons le préciser plus loin.

D'ailleurs, de nombreux acteurs du soin attribuent, à tort, certains dispositifs publics à la notion d'accompagnement. C'est le cas dans au moins trois domaines que la mission tient à relever :

- Les réseaux de santé qui, dans certains cas, souvent liés à la personnalité de celui ou celle qui les dirige ou les anime, peuvent manifester une très grande attention aux bénéficiaires de leurs prises en charge. Dans ces cas particuliers où les attentes et les préférences des patients font partie intégrante de la prise en charge, on peut parler d'accompagnement.

Cependant, de façon plus générale que ces quelques exceptions, les réseaux de soins s'en tiennent à la coordination des acteurs hospitaliers et de ville. Même si leur évolution intrinsèque et les pratiques administratives des agences régionales de santé les poussent vers des prises en charge universelles, fortement territorialisées, ces réseaux restent des organisations de coordination de professionnels de santé et d'établissements de santé et médico-sociaux³². Si la coordination des soins peut avoir des effets vertueux en termes d'accompagnement, ce ne sont pas des dispositifs d'accompagnement au sens strict, même si la mission a pu prendre la mesure de certains usages, sans doute atypiques, au sein de certains réseaux qui mènent en plus de la coordination, des actions pour favoriser la détermination des conditions de sa prise en charge par le patient lui-même.

- Les programmes PAERPA (Personnes âgées en risque de perte d'autonomie) fondés sur l'article 48 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2013 ont pour objectif de mettre en œuvre un parcours de santé fluide et identifié des personnes âgées de plus de 75 ans.

³¹ Joan Tronto, « *Un monde vulnérable. Pour une politique du care.* », La Découverte, Paris, 2009.

³² Même s'ils offrent parfois des programmes d'éducation thérapeutique.

Pour parvenir à cet objectif, les PAERPA ont pour objet d'améliorer la coordination entre les différentes prises en charge sanitaire, sociale et médico-sociale³³. Cette coordination vise sans nul doute « à éviter des recours à l'hospitalisation, à faire en sorte que les personnes reçoivent les bons soins, par les bons professionnels dans les bonnes structures au bon moment, et au meilleur coût »³⁴, mais déclinée de cette façon les programmes PAERPA ne sauraient être entendus comme des projets d'accompagnement au sens de l'article 22 du projet de loi de modernisation de notre système de santé.

- Les programmes de retour à domicile mis en œuvre par l'Assurance maladie sous l'acronyme PRADO visent la sortie d'hospitalisation.

Ce service a concerné dans un premier temps les sorties de maternité et les sorties d'hospitalisation après intervention orthopédique ainsi qu'après un épisode d'insuffisance cardiaque. Il fait intervenir un conseiller de l'Assurance Maladie qui rencontre la personne hospitalisée éligible à ce service et s'assure de sa prise en charge effective, dès le 1er jour de sa sortie.

Ici encore, clairement, nous nous situons dans la coordination des soins, spécialement à l'occasion d'une sortie hospitalière.

- Les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) sont des dispositifs d'accueil, d'orientation et de coordination.

Elles ont pour but de simplifier le parcours des malades et de leurs aidants dans un territoire donné en favorisant la circulation de l'information entre les différents professionnels de santé intervenant auprès de la personne malade (médecin, infirmier, assistant social, ergothérapeute...) et en assurant la coordination des soins à domicile.

3°) L'accompagnement envisagé par la loi de modernisation du système de santé n'est pas sans chevauchements avec d'autres actions disposant par ailleurs de fondements normatifs ou expérimentiels

Ce chevauchement n'est pas seulement sémantique et nous venons de voir que, vraisemblablement, la seule manière de résoudre cette difficulté réside dans un complément dont l'objet est de préciser le contexte et/ou l'objectif de l'accompagnement. Ce que fait parfaitement le projet de loi de modernisation de notre système de santé qui a, par amendement, précisé cet objectif : l'autonomie de la personne.

Avant d'y venir, il faut encore tenter d'établir une cartographie de l'accompagnement en santé³⁵ en France, tant les dispositifs dévolus à cet objectif, directement ou indirectement, sont nombreux.

Deux catégories peuvent être distinguées : les approches globales par objectifs et les actions ciblées.

³³ <http://ars.nordpasdecalais.sante.fr/PAERPA-valenciennois-quercitai.170849.0.html>

³⁴ *Ibid.*

³⁵ Accompagnement en santé pour lequel les familles, et notamment les femmes, ont, en France, toujours produit et effectué de façon largement invisible cet accompagnement.

a) Les approches globales par objectifs

Elles offrent un paysage composite et sont activées parfois dans le cadre de règles publiques, à l'initiative d'opérateurs privés ou publics, sur des fonds publics ou privés et parfois les deux.

- **L'éducation thérapeutique** vise les patients dans une approche globale de la personne. Elle aurait dû nous prémunir de la standardisation à laquelle nous assistons. Cette standardisation intervient sans doute parce que les conditions de reconnaissance réglementaire de l'éducation thérapeutique ont fait prévaloir ses modes programmés sur les approches non incluses au sein de programmes.

L'éducation thérapeutique, non incluse dans un programme donc, figure à l'article L. 1161-1 du code de la santé publique. Les programmes d'éducation thérapeutique proprement dits sont inscrits à l'article L. 1161-2 du code de la santé publique. Force est de constater qu'en volume les programmes ont pris la main. Il suffit d'ailleurs de constater qu'alors même que la convention pharmaceutique, pour ne prendre que cet exemple, comporte dans son préambule, la reconnaissance du rôle des pharmaciens d'officine, rien n'est venu matérialiser cette occurrence, qui doit être distinguée de l'entretien pharmaceutique qui dispose d'une autre base légale³⁶.

Cette évolution préférentielle vers des programmes d'éducation thérapeutique, dont le design a été établi par la Haute autorité de santé, n'était pas inéluctable même si le législateur français avait enfermé l'éducation thérapeutique dans un strict périmètre : « *l'adhésion aux traitements prescrits et (...) la qualité de vie* ». L'article L. 1161-1 du code de la santé publique ouvrait pourtant à des esprits ingénieux des modalités de déploiement substantiels qui n'ont malheureusement pas trouvé dans notre pays une place comparable aux programmes proprement dits.

En France, l'éducation thérapeutique du patient reste donc éloignée des recommandations internationales. D'ailleurs, le législateur français ne parle pas vraiment d'éducation thérapeutique au sens où l'OMS Europe a retenu en 1998 une définition³⁷ qui s'est imposée : « *L'éducation thérapeutique a pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'éducation thérapeutique du patient comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants.* ». On comprend ainsi que le législateur français a retenu une formulation plus restrictive que celle de l'OMS Europe et différente de la définition consensuelle retracée dans le rapport diligenté à la demande des autorités sanitaires françaises. Ce même rapport prenait pourtant la peine de préciser que l'éducation thérapeutique ne devait pas se confondre avec les actions d'observance, celles-ci regroupées sous l'appellation de *disease management*, ou d'accompagnement par les pairs menées en milieu associatif, ces dernières, nonobstant la circonstance qu'elles soient ciblées dans le temps ou vers un public donné, reposant sur une approche globale.

³⁶ Article 38 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires modifiant et complétant l'article L. 5125-1-1 du code de la sécurité sociale.

³⁷ OMS Europe, Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient, 1998.

Pourtant, dans le cadre des travaux préparatoires l'élaboration de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, la mission³⁸ mise en place à la demande de la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, a rendu un rapport en vue de l'élaboration d'une politique nationale d'éducation thérapeutique. Ce rapport a pris appui sur une expertise méthodologique et technique reposant sur les travaux de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), de la Haute Autorité en Santé (HAS), des directions du ministère de la santé, des organismes d'assurance maladie et du comité de suivi du plan « Amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques ». Un comité d'orientation a permis à cette mission de confronter ses approches avec celles de spécialistes reconnus dans la prise en charge des maladies chroniques et plus particulièrement dans son volet éducatif.

Cette mission a élaboré une définition de l'éducation thérapeutique qui fait consensus, même si la loi n'a pas permis de reprendre in extenso une telle formulation : *« l'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui. »*.

Le rapport poursuit ainsi : *« l'éducation thérapeutique « stricto sensu » se distingue de l'accompagnement du malade, défini comme un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage »*.

Dans ces conditions, l'éducation thérapeutique trouve naturellement sa place comme une modalité de l'accompagnement, à côté des autres outils établis en France à cet effet, encore plus si l'on se réfère à la définition consensuelle qui vient d'être rappelée et au sein de laquelle figure cette phrase : *« [l'éducation thérapeutique] s'entend comme un processus de renforcement des capacités des malades »*.

Il n'y a sans doute pas de quoi être enchanté de la façon dont les propositions de la mission ont été transcrites dans la loi, les autres textes normatifs et les recommandations pour la pratique. A un bloc d'espoir a succédé un bloc de contraintes dont les règles administratives ne sont sans doute pas les plus surprenantes. Sous l'empire des sciences de l'éducation ou sans qu'elles aient été en situation de résister à une pression normativo-médicale, l'éducation thérapeutique est devenue en France une affaire de programmes, dont la progression doit suivre un schéma³⁹ pré-établi par la Haute autorité de santé⁴⁰ :

- 1) élaborer un diagnostic éducatif,
- 2) définir un programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage,
- 3) planifier et mettre en œuvre les séances d'éducation thérapeutique individuelle, collective ou en alternance,
- 4) réaliser une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme.

³⁸ Dominique Bertrand, Bernard Charbonnel, Christian Saout, « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique », Rapport à la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, septembre 2008.

³⁹ Haute autorité de santé, « Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. », Juin 2007.

⁴⁰ Sous l'hypothèse, implicite, et curieuse d'ailleurs, qu'il n'y a qu'une seule façon d'obtenir efficacement un résultat final contrairement à l'intérêt porté aux façons de faire dans l'appréciation du résultat global.

Dans cette démarche éducative planifiée, on comprend finalement qu'il y a des formés et des formateurs, avec beaucoup de craintes que ce soit surtout les modèles transmissifs ou behavioristes traditionnels qui dominent plutôt que le modèle constructiviste développant l'idée que les connaissances se construisent par ceux qui apprennent.

En tout état de cause, la France verra plus clair dans ce qu'elle a conduit au titre de sa politique publique d'éducation thérapeutique après l'évaluation conduite par le Haut conseil de santé publique.

Il n'en résulte pas moins que deux modalités d'éducation thérapeutique ayant pour vocation de renforcer les capacités des patients pour exercer leur liberté dans leur rapport à la maladie et aux soins, sont reconnues en France par les textes : l'éducation thérapeutique non incluse dans un programme et l'éducation thérapeutique programmée, la seconde ayant pris le pas sur la première.

- **Les actions d'accompagnement** qui figurent à l'article L. 1161-3 du code de la santé publique comportent clairement dans leur intitulé une visée plus large que l'éducation thérapeutique.

Reposant également sur les principes de l'approche globale de la personne, elles devaient s'adresser, le plus souvent, à une population ciblée : celles des patients, comme dans l'éducation thérapeutique, symptomatiques ou non.

Cependant, la politique publique n'a pas permis d'aller plus loin que la reconnaissance légale : aucun texte d'application, notamment le cahier des charges dont la publication était attendue par voie d'arrêté, n'étant intervenu.

- **Les dispositifs d'accompagnement**, ne comportant pas nécessairement cette appellation, mais ayant clairement cet objectif se sont également développés. Ils mettent en œuvre des approches globales des personnes, le plus souvent dans une visée de mobilisation des capacités des personnes.

Sans chercher à être exhaustive⁴¹, la liste qui figure dans les lignes qui suivent, recense quelques dispositifs particulièrement connus et/ou reconnus :

- Introduits par la loi « handicap » du 11 février 2005, les **groupes d'entraide mutuelle** (GEM) sont des dispositifs de prévention et de compensation de la restriction de la participation à la vie sociale organisés sous forme associative.

Dans le rapport d'activité de ces GEM, établi pour 2013, par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, il est indiqué que ces dispositifs « *accueillent des personnes aux troubles de santé similaires qui les mettent en situation de fragilité. Les GEM reposent sur la philosophie de la « pair aideance » : en regroupant des personnes ayant des difficultés communes, ils valorisent le soutien mutuel et facilitent le lien social, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du GEM. Le principe général est une auto-gestion par les personnes fréquentant le GEM, aussi bien au niveau administratif et financier qu'au niveau de l'organisation et du fonctionnement du GEM (règlement intérieur, activités....). Soutenu par un « parrain », qui a*

⁴¹ Ce rapport n'a effectivement pas vocation à en dresser une liste exhaustive, mais à mettre en exergue certains de ces dispositifs afin de mieux comprendre le haut niveau de raffinement, et malheureusement de complexité, auquel nous aboutissons en France.

notamment pour mission d'épauler le GEM lors de difficultés, le GEM peut également être temporairement aidé par une association gestionnaire. Les « animateurs » du GEM, professionnels salariés ou bénévoles, viennent en appui aux membres du GEM dans la gestion quotidienne et n'ont pas la fonction classique de « travailleur social ». (...) Ce sont des lieux de rencontre, d'échange et de soutien entre les adhérents, dont l'objectif premier est la création d'un lien social et la lutte contre l'isolement. Ils n'ont pas vocation à délivrer des prestations et des services médico-sociaux, mais peuvent favoriser l'accès aux soins et à un accompagnement médico-social de leurs adhérents, notamment par le développement de relations et de réseaux avec les institutions compétentes en la matière.

- L'article L. 3121-5 du code de la santé publique⁴² a conféré une base légale à la politique de réduction des risques en direction des usagers de drogues et permis la création d'une nouvelle catégorie d'établissements médicaux sociaux dont le régime est fixé par le décret n° 2005-1606 du 19 décembre 2005 : **les centres d'accompagnement à la réduction des risques chez les usagers de drogue (CAARUD)**.

Parmi les missions confiées à ces structures :

- l'accueil collectif et individuel, l'information et le conseil personnalisé pour usagers de drogues ;
- le soutien aux usagers dans l'accès aux soins ;
- le soutien aux usagers dans l'accès aux droits, l'accès au logement et à l'insertion ou la réinsertion professionnelle ;
- la mise à disposition de matériel de prévention des infections ;
- l'intervention de proximité à l'extérieur du centre, en vue d'établir un contact avec les usagers;
- le développement d'actions de médiation sociale.

C'est de l'*empowerment* tout simplement. Preuve si l'en était besoin que notre pays a besoin de dissimuler la notion dans une appellation qui lui convient mieux : l'accompagnement.

- De nombreuses expérimentations ont eu lieu dans le cadre de la médiation sociale qui a permis, notamment grâce aux politiques d'emploi des adultes-relais, de donner corps à des actions de **médiation en santé**.

Par médiation en santé, il est convenu d'appeler ainsi les actions des professionnels associatifs ou non qui vont au-devant des personnes les plus éloignées du système de santé, notamment celles ne maîtrisant pas à la langue française, pour les accompagner et leur permettre de reprendre en main leur santé⁴³.

Le contenu des métiers de la médiation sociale fait l'objet d'une reconnaissance par un diplôme et une référence au répertoire opérationnel de la main-d'œuvre. Il est inscrit dans la fonction publique territoriale, dans la filière animation. Une charte de déontologie encadre par ailleurs l'activité.

Malgré ce cadre, intervenu au cours d'un long processus de validation des expérimentations, la médiation en santé reste encore fragilisée, le plus souvent en l'absence de pérennisation des

⁴² Issu de l'article 12 de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

⁴³ La médiation en santé n'a donc rien à voir avec la médiation sanitaire telle qu'elle est conçue au sein d'un établissement de santé pour approcher un litige.

emplois. Pourtant, dans de nombreux cas, ce sont ces médiateurs qui tissent le lien entre soignés et soignants, bien au-delà de la barrière linguistique, en induisant des apprentissages d'éducation à la santé et en favorisant l'autonomie des personnes dans leur usage du système de soins⁴⁴.

Issus de mobilisations communautaires, ces dispositifs, souvent financés par la politique de la ville, ont sans doute besoin d'être stabilisés quand ils se déploient en santé publique. L'article 21 ter du projet de loi de modernisation de notre système de santé donne une référence légale à ces dispositifs au sein du code de la santé publique et renvoie à la détermination de référentiels pour ces pratiques de médiation en santé. En tout état de cause, les dispositifs de médiation en santé, ou en santé publique comme ils souhaitent être reconnus, produisent aussi de l'*empowerment*.

- *Les initiatives des associations de patients* se multiplient comme autant de précurseurs de l'*empowerment*.

C'est ainsi que s'est ouvert à Paris le premier Club House français, espace associatif novateur⁴⁵ reposant sur les valeurs et les modèles du rétablissement⁴⁶. Cette initiative postule que l'accès à des espaces d'*empowerment* ou encore la construction d'un « *sentiment d'espoir* » au sein du Clubhouse Paris, comme le fonctionnement de l'institution, ont des effets sur le rétablissement des personnes. Pour valider cette hypothèse, une recherche évaluative visant à objectiver cet effet est en cours.

De son côté, la Fédération française des diabétiques, a entrepris, depuis avril 2008, de former des bénévoles pour qu'ils deviennent des patients-experts. Dans ce projet dénommé Elan Solidaire, ces patients-experts animent des groupes de rencontre entre des patients et mènent des face à face. 162 « patients-experts » ont été formés à l'accompagnement et l'animation de groupe. L'évaluation du projet opérée par un cabinet d'audit et de conseil, Stratélys, fait apparaître que « *ces patients experts ont ensuite animé bénévolement des groupes de rencontre avec d'autres patients dans 39 départements. Plus de 600 réunions collectives ont été organisées et près de 400 entretiens individuels ont eu lieu, aboutissant à l'accompagnement de 1 571 personnes diabétiques, pour les 3/4 atteintes de diabète de type 2.* ». L'évaluation relève en outre que « *En réponse au questionnaire d'évaluation, 9 personnes sur 10 ont eu le sentiment d'avoir pu parler de leurs difficultés et d'avoir obtenu des réponses à leurs questions. Trois sur quatre estiment avoir trouvé du réconfort et de la motivation pour mieux gérer leur diabète et leur stress. Une personne sur deux déclare avoir opéré des changements de comportement en matière d'activité physique et d'alimentation. Ceci suggère que l'accompagnement par une personne atteinte de la même pathologie permet aux personnes diabétiques d'obtenir un soutien émotionnel et d'engager une dynamique de changement.* ».

⁴⁴ « Les médiatrices soignent les maux du Franc-Moisin », Marianne, 13 avril 2013.

⁴⁵ Claire Le Roy-Hatala, Clémence Battin, Sophie de Coatpont, Jean-Philippe Cavroy et Cyrille Bouvet, « *En quoi le Club House Paris contribue au rétablissement des personnes vivant avec des troubles psychiques graves ?* », Pratiques en Santé Mentale, n° 2, 2014, p. 23-28.

⁴⁶ Nora Jacobson, Dianne Greenley, « *What Is Recovery ? A conceptual Model and Explication* », Psychiatric Services, Avril 2001, Vol 52, n° 4, p. 482-485. Pour une approche en langue française : « *Pour une vision de la réadaptation psychosociale et du rétablissement* », Cadre de référence de la Direction des services de réadaptation et d'hébergement dans la communauté, Hôpital Louis-H. Lafontaine, Université de Montréal, 44 p. ; P. Lalonde, « *Traitement, réadaptation, réhabilitation, rétablissement* », Annales MédicoPsychologiques, 165 (2007), p. 183-186.

D'autres approches de type « patient-expert » existent dans d'autres pathologies, notamment les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). L'Association François Aupetit a rendu compte de cette démarche lors des Etats-Généraux⁴⁷ des malades de MICI.

Dans le domaine du cancer, la mesure 7. 15 du Plan Cancer 3, prévoit la mise en place de patients-ressources dans l'accompagnement des patients en amont des traitements, dans la prise en charge de certaines séquelles des traitements, dans l'observance des traitements et dans la mise en place des programmes d'éducation thérapeutique. La Ligue nationale contre le cancer vient d'en établir une fiche de mission, dans deux directions : auprès des professionnels de santé dans les différentes étapes du parcours de soin évoquées plus haut, d'une part, et dans le cadre de l'éducation thérapeutique, d'autre part.

Mais c'est assurément l'Association Française des Hémophiles qui a le plus avancé dans la modélisation du « patient-ressource », approche dont elle a rendu compte à l'occasion d'une « Journée nationale Patient Ressource »⁴⁸, le 31 mai 2013. Cette journée, qui a aussi initié un dialogue avec d'autres acteurs associatifs également engagés dans cette voie, a cependant mis en exergue un modèle très avancé, articulant un constat, une méthodologie d'intervention, une formation des patients-ressources et une évaluation par un département universitaire. Ce modèle repose sur la connaissance de la maladie par le patient-ressource lequel est dépositaire de son expérience personnelle de la maladie mais collecte aussi les savoirs expérientiels d'autres personnes concernées. En outre, ce sont des patients formés à l'occasion d'un long processus (5 jours de formation), en vue de se situer aussi comme partenaires des professionnels de santé. Enfin, dans cette démarche, la recherche a eu notamment pour objet d'identifier la plus value qu'apporte le patient-ressource⁴⁹.

Pour sa part, l'AFM-Téléthon a créé en 1987 un nouveau métier, le RPS, Référent Parcours de Santé. Elle indique que ce référent a pour vocation d'accompagner dans la durée tous les malades neuromusculaires et leurs familles. Sa mission est de renforcer les capacités à agir des personnes concernées par ces maladies rares, chroniques évolutives et invalidantes, face à l'ensemble des conséquences de la maladie. Sa pratique, au sein des services régionaux déployés par l'AFM-Téléthon s'inscrit dans un objectif d'*empowerment*. Mais lorsque la personne n'est pas, ou pas encore, en capacité d'agir et que cela pourrait la mettre en danger, le RPS peut intervenir directement auprès des dispositifs ou des acteurs concernés pour que des solutions conformes aux souhaits des personnes puissent être trouvées. Il intervient à tout moment du parcours de vie sur l'ensemble des champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, avec une forte préoccupation de prévention : comme de véritables « GPS » dans un parcours souvent complexe. Ce sont aujourd'hui pas moins de 100 référents qui réalisent plus de 10 000 visites à domicile par an et accompagnent 12 000 personnes.

Enfin, AIDES promeut un programme Offre de santé sexuelle (OSS), matérialisée par un processus plutôt que par un espace déterminé. Elle ne cherche ni à s'opposer ni à suppléer une offre médicale ou de prévention dans un territoire sur lequel le diagnostic d'offre est intervenu, mais plutôt à y « apposer » une démarche permettant à toute personne de s'y repérer et de bénéficier d'actions de renforcement des capacités, dans un cadre collectif ou dans une approche individuelle. Il s'agit alors pour l'association de « *construire les*

⁴⁷ <http://egmm2014.fr/page/2/>

⁴⁸ <http://www.afh.asso.fr/Actes-de-la-Journee-nationale>

⁴⁹ Lydie Wintz, Thomas Sannié, Sophie Ayçaguer et al., "Patient resources in the therapeutic education of hemophiliacs in France : their skills and roles as defined by consensus of a working group", *Haemophilia* 2010, n° 16, p. 447-454

partenariats pour rendre lisible et accessible cette offre ». Concrètement, il est proposé aux personnes rencontrées dans les actions de promotion ou de déploiement d'un dépistage, d'entrer dans un parcours dont la première étape repose sur le passage de leur demande à l'analyse de leurs besoins au travers d'un entretien de face à face conduit par le truchement de supports déterminés en fonction d'une problématique donnée (feuillet commun, accompagnement parcours, santé sexuelle globale, santé reproduction, santé-trans ...). Il est proposé des entretiens réguliers, des échanges téléphoniques et des relances. Un référentiel métier à destination des intervenants a été établi.

- **Les actions d'éducation à la santé** contribuent également à améliorer la situation de nos concitoyens face à la santé.

Elles ont un caractère essentiellement ponctuel. Malheureusement, ce qui les éloigne des principes de la promotion de la santé que consacre par ailleurs le projet de loi de modernisation de notre système de santé. Nombreux sont les milieux dans lesquels elles sont conduites : écoles, lycées et universités, entreprises, mouvements sportifs¹⁴²⁵⁷, collectivités locales.

Dans le cadre de ce rapport, il est impossible d'en faire la liste exhaustive, ni même d'en relever les catégories. En tout état de cause, elles visent plutôt la prévention et l'information en santé. Elles ne sont pas dénuées de tout lien avec le sujet de ce rapport mais en dehors des ateliers santé-ville (ASV), il est bien difficile d'identifier une forme processuelle qui se rattache à l'accompagnement. Ces ateliers, issus de la politique de la ville, permettent à des publics plutôt éloignés du soin de mieux connaître les règles de prévention et d'usage du système de soin. Ils reposent sur les principes de l'éducation à la santé, mais ils méritent d'être cités, à la différence des actions ponctuelles. D'autant que ces actions ponctuelles, comme on vient de le dire, n'envisagent pas, directement du moins, les conditions d'usage du système de soin, même si bien entendu elles cherchent, comme toute l'éducation, à rendre le citoyen autonome pour lui-même comme dans son usage des services publics, notamment les services de santé.

b) Les approches ciblées

Peuvent être qualifiés de dispositifs ciblés ceux qui visent un but informationnel ou se rattachent au courant du *disease management*, qu'ils soient opérés par des organismes publics ou privés.

- Les **actions d'information**, parfois inscrites dans des programmes, sont relativement nombreuses. Placées sous l'égide des agences sanitaires ou des administrations publiques ou chargées d'une mission de service public, mais aussi d'organismes privés, notamment d'assurance maladie complémentaire, elles ont vocation à délivrer une information plus ou moins personnalisée : allant de la campagne d'information⁵⁰ jusqu'à l'information modélisée sous la forme de parcours de santé⁵¹.

⁵⁰ Comme les campagnes d'information de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé ou celles de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés.

⁵¹ Comme les guides « Parcours de soins » de la Haute autorité de santé dont on doit simplement regretter qu'ils ne soient pas rédigés dans un niveau de langue appropriable par le plus grand nombre, ni sur des supports interactifs que permet aujourd'hui la technologie numérique.

Le défi de la réduction de l'asymétrie d'information en santé tente donc d'être relevé par l'ensemble des acteurs qui viennent d'être cités selon des modes extrêmement diversifiés, par des supports physiques ou dématérialisés complétés parfois par des actions humaines.

Dans un tel contexte, le défi de la réduction de l'asymétrie d'information entre les producteurs de soins et ses potentiels bénéficiaires doit évoluer plus favorablement dans le cadre des dispositions de l'article 21 du projet de loi de modernisation de notre système de santé qui prévoit la création d'un portail d'information à destination du grand public. Il va de soi que l'on n'élève pas un tel dispositif au rang de service public sans lui appliquer les principes du service public. Il n'est pas douteux que reposant sur la technologie numérique un tel service répondra au critère de continuité, d'égalité d'accès, et de mutabilité. Sur ce dernier critère, il serait désastreux que le service se borne à une fonction de bibliothèque d'information sans offrir aucune des pertinences que permettent les outils du numérique en termes de navigabilité mais surtout de pédagogie informationnelle (déroulants, vidéo, infographie, *serious game* et autres approches dites de « *gaming* »...) et active (expression des choix⁵², aide à la décision, recueil d'expérience...).

- **Les actions de disease management** ont fait l'objet d'un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales⁵³. Elles ont émergé au début des années mil neuf cent quatre vingt dix aux Etats-Unis, en Grande-Bretagne et en Allemagne dans une perspective de maîtrise médicalisée.

L'idée étant que les investissements en matière de suivi et d'accompagnement des patients étaient largement gagés par les économies sur le coût des effets secondaires, des effets indésirables, et des hospitalisations et réhospitalisations éventuelles.

Cependant, les « leçons » des expériences étrangères, malgré l'important rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, n'ont guère prospéré en France. Mais peut être le haut niveau de raffinement de la réglementation et des pratiques françaises interdit-elle de les discerner dans le haut niveau de complexité qu'elle engendre. Quelques actions réclament, sans aucunement leur faire offense, d'être rattachées au courant du *disease management* :

- ***Sophia, une action de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés.***

Destinée aux diabétiques, elle vise à les aider à mieux connaître leur maladie et à adapter leurs habitudes afin d'améliorer leur qualité de vie et réduire les risques de complications. Selon leur initiatrice, « en relais des recommandations du médecin traitant, Sophia propose un soutien, des informations et des conseils personnalisés, adaptés à la situation et aux besoins de chacun. ». Sophia est aussi un service où partager le vécu de la maladie avec d'autres patients et des professionnels de santé. 600 000 personnes ont à ce jour adhéré à ce service, qui va maintenant connaître une déclinaison dans le domaine de l'asthme.

- **Les actions d'accompagnement des prestataires de soins à domicile** mises en œuvre dans le cadre des dispositifs médicaux doivent être rattachées au *disease management*.

Comme la mission a pu le constater à l'occasion d'une visite sur place⁵⁴, ce type de service apporte aux patients, en plus de la mise à disposition du dispositif médical proprement dit, des

⁵² A l'instar de ce que l'on observe sur le site NHS Choices en Grande-Bretagne.

⁵³ Pierre-Louis Bras, Gilles Duhamel, Etienne Grass, « *Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les leçons des expériences étrangères de disease management* », IGAS, Septembre 2006.

⁵⁴ Visite du site Air Liquide à Lille, le 14 avril 2015

actions tendant à la mobilisation des patients en vue d'une utilisation optimale du dispositif médical, dans un esprit de soutien de la personne concernée en prenant en compte son environnement personnel et social, sans toutefois disposer de la capacité à induire des actions sur les facteurs environnementaux autant que sur le comportement du patient.

La rémunération de ces actions est fixée dans le cadre de la réglementation de la liste des prestations et produits de santé sans d'ailleurs qu'elles fassent référence à l'article L. 1161-3, du code de la santé publique dont nous avons déjà dit que le cahier des charges n'était pas paru. Ce qui n'est pas sans poser de sérieuses interrogations sur la philosophie de ces interventions : autonomie du patient, comme la mission a pu le voir dans la visite sur place évoquée plus haut, ou recherche d'un équilibre économique plus fructueux pour les prestataires ?

- Les **programmes d'apprentissage** visent à l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament. Ils sont encadrés par les dispositions de l'article L. 1161-5 du code de la santé publique.

Mis en œuvre par des professionnels de santé qui interviennent pour le compte d'un opérateur financé par le laboratoire pharmaceutique exploitant le médicament, ils n'autorisent pas pour autant le contact direct entre le laboratoire pharmaceutique et le patient. Ces programmes sont soumis à autorisation de l'Agence nationale de sécurité du médicament qui indique que « *le programme doit être proposé au patient par son médecin prescripteur. Le patient est libre d'y participer ou non. De la même manière, il peut y mettre fin à tout moment.* ».

Ces programmes sont centrés sur un geste technique lié à la spécificité de l'administration d'un traitement.

- La situation des **autres actions de l'industrie pharmaceutique** en direction des patients.

Il est difficile de les raccrocher à l'éducation thérapeutique au sens des dispositions légales qui envisagent l'éducation thérapeutique du patient dans ses deux options : non insérée dans un programme ou dans un programme. Ce ne sont pas non plus des actions d'accompagnement au sens de l'article L. 1161-3 du code de la santé publique : encore qu'en l'absence de cahier des charges pour l'application de cet article, il faudrait être devin pour le savoir. Ces actions n'ont pas non plus été reconnues dans le cadre de la fixation d'un prix à l'instar de ce que l'on observe pour la fixation du prix des services envisagés par les prestataires de santé à domicile, par exemple. Sont-elles des actions de *disease management* au sens entendu précédemment ?

L'observation révèle plutôt que ces actions ont pour but « *d'encourager une utilisation rationnelle et appropriée des traitements* ». Elles semblent pouvoir être regroupées autour d'une appellation de type « programmes d'observance ». Elles sont le plus souvent animées par des prestataires privés, sans référence à une quelconque charte relative aux tiers de confiance.

Ces programmes que l'on pourrait ainsi rapidement classer dans le bon usage du médicament, même si ils traduisent parfois des ambitions plus larges au titre de l'accompagnement des patients, semblent donc exister « sans texte », sur la base de règles publiques, comme la

prohibition du contact direct entre les patients et les industries de santé, hors de tout régime d'autorisation ou de déclaration.

Pour leur déploiement, les industries de santé ont alors recours à des tiers de confiance dans la très grande majorité des cas (Orange, Cegedim, Mondial Assistance, par exemple) ; à des associations de patients dans une faible proportion, notamment pour le recueil des besoins des patients et l'élaboration des solutions ; à des sociétés savantes plus rarement ; mais aussi à des organismes publics.

Le nombre de patients bénéficiaires est encore mal apprécié, notamment parce qu'aucun cadre de référence n'encourage au dénombrement.

- Les actions des **organismes complémentaires d'assurance maladie** sont récentes, liées aux évolutions de ces organismes qui souhaitent dépasser la simple logique de payeur complémentaire.

Elles reposent parfois sur des outils électroniques ou numériques offrant aux souscripteurs des garanties des services d'information et d'accompagnement. Si l'information est générale, comme dans « Priorité santé mutualiste »⁵⁵ les actions d'accompagnement sont volontiers ciblées : prévention de certains risques, notamment dans le domaine cardio-vasculaire ou plus largement des maladies du métabolisme. Certains de ces outils permettent d'ailleurs des interfaces avec les patients/soignants dans le cadre de l'offre de santé intégrée de certaines complémentaires.

C'est le cas de « Priorité santé mutualiste » qui affiche un peu plus de 350 000 visiteurs par an sur le site internet, générant 25 000 contacts téléphoniques et pas moins de 3 300 conférences et ateliers santé organisés partout en France, chaque année.

La satisfaction de ce programme a été mesurée. Elle révèle des taux supérieurs à 80 %. L'impact a également été mesuré. Plus spécialement dans les programmes d'accompagnement en équilibre alimentaire et d'arrêt du tabac. S'agissant de l'équilibre alimentaire : 70 % des bénéficiaires mentionnent une perte ou une stabilisation de leur poids, 33 % ont repris un activité physique, et 63 % d'entre eux ont déclenché dans leur entourage une démarche ou une réflexion quant à un meilleur équilibre alimentaire.

Ce programme est loin d'être le seul, même s'il se distingue par sa portée numérique. De nombreux organismes d'assurance maladie complémentaire, en raison de l'effet d'échelle permis par certains portefeuilles, notamment à l'occasion de regroupements entre ces organismes, déploient ce type de programmes vers des objectifs populationnels numériquement élevés. C'est le cas des « ateliers d'éducation thérapeutique » de la Mutualité sociale agricole⁵⁶ ou du projet de programme Vivoptim pour la Mutuelle générale de l'éducation nationale⁵⁷, tous deux dans le domaine cardio-vasculaire.

*

⁵⁵ www.prioritesantemutualiste.fr

⁵⁶ <http://www.msa-services-haute-normandie.fr/les-metiers/761-2/>

⁵⁷ www.vivoptim.fr

Dans un bon nombre de ces dispositifs, les stratégies mises en œuvre sont, le plus souvent, celles de l'approche globale des besoins des personnes, y compris quand ces approches visent des patients ou des groupes, d'une part, et du renforcement de capacités, notamment par l'information, les apprentissages ou le partage d'expériences, d'autre part.

Cet ensemble de dispositifs et de pratiques aboutit aujourd'hui à un paysage particulièrement complexe. Compte tenu de ce qui doit être pressenti des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé figurant à l'article 22 du projet de loi de modernisation de notre système de santé, il est apparu qu'un classement entre approches par objectifs et approches ciblées pouvait être éclairant. Ce tableau général de l'accompagnement ne comporte que deux entrées : une par catégorie (globales par objectifs ou ciblées) et une par références (loi et décrets, recommandations, bons usages ...). Il aurait pu être plus raffiné et intégrer d'autres paramètres : nature juridique de l'opérateur, base conceptuelle ...

En tout état de cause, il ne constitue qu'une première approche, sans doute imparfaite, pour montrer la variété des solutions à l'œuvre et la singularité de celles relevant de l'article 22 du projet de loi de modernisation de notre système de santé.

ACCOMPAGNEMENT

| APPROCHES GLOBALES PAR OBJECTIFS | | | | APPROCHE PAR AUTONOMIE EN SANTE | APPROCHES CIBLEES (PATIENTS, RISQUES, GROUPES) | | | |
|----------------------------------|--------------------------|--|--|--|---|--------------------------------------|--|---|
| ETP Non programmée | ETP Programmée | Dispositifs d'accompagnement | Pratiques d'accompagnement | Empowerment (renforcement des capacités) | Information | Disease management | Education à la santé | Actions des industries de santé |
| Art L. 1161-1 CSP | Article L. 1161-2 du CSP | - CAARUD - GEM - Médiation en santé - ... | - Menées en général par les associations. - Sur la base de recommandations, référentiels, évaluations, le plus souvent établis par les initiateurs, sur la base d'expertises scientifiques ou de références admises au plan international | Article 22 du projet de loi de modernisation de notre système de santé | - Organismes privés, - Organismes publics, - SPIS (article 21 de la loi de modernisation de notre système de santé) - OCAM | - CNAMTS (Sophia) - LPP - PSAD | - Ateliers Santé Villes (Collectivités locales) - OCAM - Actions de l'INPES (tabac, santé sexuelle ...). | - Programmes d'apprentissage L. 1161-5 du CSP - Actions « hors cadre » |

B. L'ACCOMPAGNEMENT « A L'AUTONOMIE » ET LE RENFORCEMENT DES CAPACITES

1°) L'autre « nécessité du temps »

On l'a vu, l'accompagnement scande le développement des politiques publiques, dans l'emploi, la formation, l'éducation, la lutte contre l'exclusion et les politiques du handicap. Pourquoi doit-il en aller de même dans le domaine de la santé ?

Pour quatre raisons essentiellement.

- La première est que nous voulons tous, malgré nos préoccupations de santé si diverses, mener nos vies comme nous l'entendons. Du mieux possible pour nous mêmes.

Plus exactement, les patients, les citoyens, réclament d'avoir le choix : conquérir leur autonomie, ou y renoncer. Ces deux options se succèdent, et parfois même se contredisent. Quelle que soit sa vulnérabilité personnelle en santé, quel que soit son état de fortune ou d'éducation.

- La deuxième est qu'il est trop couteux socialement d'avoir un trop grand nombre de personnes qui restent trop longtemps en dehors des normes d'insertion et de participation sociale. La « société inclusive »⁵⁸, mise en avant par les personnes en situation de handicap, vaut pour toutes les vulnérabilités, y compris les vulnérabilités en santé.

Il ne s'agit pas que l'accompagnement à l'autonomie soit concurrent ou, pire encore, confondu avec la coordination et la fluidification des parcours de santé, mais bien de potentialiser leurs effets.

C'est en conduisant ces deux efforts, accompagnement à l'autonomie et coordination des parcours, que nous amélioreront l'efficacité de la dépense publique.

- La troisième, c'est que nous peinons à réduire les inégalités sociales de santé⁵⁹, qui restent à un niveau trop élevé, comme l'indique régulièrement le Haut conseil de la santé publique⁶⁰. Certes, la réduction des inégalités sociales de santé ne repose pas que sur les seuls acteurs et offreurs de santé. Elle concerne toutes les politiques publiques. Mais au moins le système de santé doit-il « ne pas en rajouter » dans les obstacles à l'accès aux soins. Ce que va tenter de résoudre le projet de loi de modernisation de notre système de santé à l'égard des obstacles financiers sur la route de l'accès aux soins, en envisageant la généralisation du tiers-payant. Ce sera une première contribution à la réduction des obstacles financiers. Elle est très nécessaire puisque dans les trois principales priorités des ménages, notamment quand les revenus sont faibles, figurent successivement : le logement, la nourriture et la santé.

Bien sûr, comme l'on montré de nombreux travaux, les obstacles à l'accès aux soins ne sont pas que financiers. Ils résultent aussi du niveau d'éducation, des conditions de vie sociale, et même des expériences de soins des personnes : accéder aux soins, c'est aussi une question

⁵⁸ « Mieux accompagner les personnes en situation de handicap, un défi, une nécessité », Avis présenté par Christel Prado au nom de la section des affaires sociales, Conseil économique, social et environnemental, Juin 2014, 104 p.

⁵⁹ Et depuis plusieurs décennies maintenant, comme le montrait déjà Marcel Drulhe : « Les disparités sociales de santé : Un défi pour la gestion du système de santé », Sociologie Santé, N° 15, décembre 1990.

⁶⁰ « Les inégalités sociales de santé : Sortir de la fatalité », Haut conseil de la santé publique, septembre 2009.

d'habitus. Certains de nos concitoyens, pour des questions qui tiennent à leur vie propre ou pour des questions qui tiennent aux conditions de leur insertion sociale, résolvent plus ou moins bien les obstacles à l'accès aux soins⁶¹. Face aux inégalités sociales de santé, le système de santé doit aussi faire en sorte que la palette de ses actions comporte des solutions pour renforcer les capacités de nos concitoyens à se mobiliser pour eux-mêmes et vers le système de santé. C'est la troisième raison qui justifie les projets d'accompagnement à l'autonomie.

- La quatrième tient dans la puissante transition épidémiologique au début de ce siècle.

D'abord parce que nous sommes de plus en plus nombreux à bénéficier de soins qui sans nous guérir totalement nous permettent néanmoins, et massivement, de poursuivre nos vies avec des traitements au long cours. Et, contrairement à ce qui était admis il y a seulement un peu plus d'une décennie, les innovations thérapeutiques sont fortes. Notamment parce qu'elles sont relayées par des technologies puissantes, issues du décryptage du génome, du numérique, des nanotechnologies ou encore des bio-médicaments, combinées entre elles parfois. Ensuite, parce que nous vieillissons en plus grand nombre que par le passé, ce qui augmente numériquement les cas de maladie liés à l'âge.

Mais pour ces soins complexes dans la durée, il faut de l'accompagnement à l'autonomie. Sans doute ces traitements et solutions thérapeutiques nouvelles permettent-ils de vivre avec la maladie, et notamment de continuer à avoir une activité professionnelle. Mais, les vies avec les traitements ont besoin d'être soutenues : pour l'adhésion au traitement gage du succès thérapeutique, par exemple. Mais aussi parce que ces traitements ont des effets secondaires ou soulèvent des complexités de gestion dans la vie familiale, l'espace de travail ou la vie sociale.

Cependant, il ne s'agit pas seulement de mieux gérer sa vie avec les traitements, il s'agit aussi de mieux accompagner les difficultés de santé quand elles commencent à se constituer comme une préoccupation de santé. Une récente étude⁶² indiquait qu'un adolescent sur deux se décrivait en état de souffrance psychique : il faut pouvoir disposer de solutions qui leur permettent d'exprimer, sans conditions d'accès trop complexes, leurs besoins de prise en charge et, avant tout de chose, leurs émotions quant à ce qu'ils vivent comme une difficulté en santé. Il faut plus généralement penser à nos concitoyens pour lesquels disposer tout simplement d'un dispositif identifié pour parler de sa santé, de façon générale avant que d'exprimer un besoin particulier que l'on va alors chercher à résoudre, est indispensable parce qu'ils n'ont pas trouvé dans le système de santé tel qu'il est organisé le bon point d'entrée : soit parce qu'il n'existe pas, mais plus vraisemblablement parce qu'ils ne savent pas où chercher, ou encore parce qu'à l'occasion d'une difficulté de santé le mode d'organisation des soins ne leur a pas apporté la réponse qu'ils attendaient.

En tout état de cause, malade ou pas, mais confronté à une vulnérabilité « en santé », les citoyens ont la volonté de mener leur vie comme ils l'entendent, pour le meilleur et non sans conséquence pour le lien social⁶³. C'est au cœur des conséquences du primat de l'individu sur le lien social que l'accompagnement à l'autonomie trouve sa place : pour proposer à celui ou à celle confronté(e) à une vulnérabilité « en santé » une occasion de ne pas être seul(e) à

⁶¹ Caroline Després, Paul Dourgnon, Romain Fantin, Florence Jusot, « *Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique* », Questions d'économie de la santé, n° 169, Octobre 2011, IRDES.

⁶² UNICEF, 2015 : http://www.lemonde.fr/vous/article/2014/09/23/selon-l-unicef-pres-de-la-moitie-des-ados-francais-sont-en-etat-de-souffrance-psychologique_4492474_3238.html

⁶³ Ronan Le Coadic, « L'autonomie : illusion ou projet de société », Cahiers internationaux de sociologie, n° 121, 2006/2.

chercher une solution pour arbitrer ses choix et « fabriquer sa vie ». Car, comme le rappelle Yvanie Caillé, fondatrice et directrice exécutive de Renaloo, dans un récent film consacré à la démocratie sanitaire⁶⁴ : « *Ce que les patients attendent de plus : c'est la vie en entier, ce n'est pas la vie amputée dans plein de domaines parce qu'ils sont malades, qu'ils doivent se contenter du minimum* ».

Il n'y a aucun doute à avoir, notre pays doit offrir à nos concitoyens qui en ont besoin des actions d'accompagnement à l'autonomie. Il peut d'autant plus facilement le faire que nous disposons, comme on va le voir, d'un socle d'approches conceptuelles nombreuses pour les fonder.

2°) Plusieurs approches conceptuelles sont mises en avant autour de l'accompagnement à l'autonomie

L'accompagnement à l'autonomie, tel que l'envisage la loi de modernisation du système de santé, peut s'appuyer sur de nombreux concepts en faveur de la détermination des personnes dans leurs rapports au système de santé. Si ces approches ne se superposent pas totalement, du fait de leurs références à des théories différentes, leur conjonction dégage un corps de principes qui doivent inspirer le cahier des charges autant que la méthodologie des projets d'accompagnement.

a) Les apports d'Amartya Sen et des « capacités ».

L'approche d'Amartya Sen, économiste et philosophe indien, prix Nobel de sciences économiques en 1998, repose sur la prise en compte des compétences des individus mais aussi de leurs capacités potentielles et de l'exercice de leur liberté à utiliser ces capacités pour choisir leur mode de vie. Regardée comme une critique de l'utilitarisme qui gouverne souvent les actions en direction d'un groupe de bénéficiaires, sa théorie donne une place centrale à l'analyse des modes de fonctionnement (*functionings*) et à l'appréciation des capacités à accomplir et à choisir (*capabilities*), que de nombreux auteurs francophones traduisent par capacités. Pour Eric Monnet⁶⁵, « *les premiers sont ce qu'un individu peut réaliser étant donné les biens qu'il possède (se nourrir suffisamment, se déplacer sans entraves, savoir lire et écrire) – cela décrit donc son état –, alors que les secondes sont les différentes combinaisons possibles des premiers, pour un individu.* ». A cela, il faut ajouter que les capacités ne recouvrent que l'ensemble des fonctionnements auxquels la personne accorde de la valeur, et exclut tout ceux qu'elle est contrainte de subir.

On trouve de nombreux travaux reposant sur l'analyse par les fonctionnements pour mieux comprendre comme les individus agissent pour maintenir ou construire leur autonomie, y compris dans des contextes de pertes cognitives⁶⁶. « *Le fait d'être capable ne retrace pas uniquement ce que l'on peut effectivement réaliser à travers divers fonctionnements, mais aussi ce qu'on pourrait réaliser si le contexte venait à changer. Autrement dit, au sein même de la notion de capacité, on doit distinguer ce qui concerne les fonctionnements réalisés et ce qui concerne la capacité potentielle, c'est à dire ce qu'une personne serait capable de faire dans d'autres circonstances, en s'appuyant sur sa capacité à choisir parmi différentes réalisations possibles. On introduit, de ce fait, une notion de liberté de choix au sein d'un*

⁶⁴ <http://www.leciss.org/abecedaire-democratie-sanitaire>

⁶⁵ Éric Monnet, « *La théorie des « capacités » d'Amartya Sen face au problème du relativisme* », Tracés, Revue de Sciences humaines, 12 | 2007, p. 103-120

⁶⁶ Catherine Le Galès, Martine Bungener et le Groupe Capabilités, « *Alzheimer : préserver ce qui importe* », Le sens social, Presses universitaires de Rennes, 2015, 410 p.

ensemble de réalisations D'où la tendance à considérer cette capacité potentielle comme une liberté d'accomplissement de ce qu'une personne souhaiterait faire ou devenir (recevoir une éducation, trouver un emploi, ou participer à la vie sociale, etc.). »⁶⁷.

L'approche d'une question économique, sociale ou encore sanitaire, pour ce qui nous préoccupe, par l'analyse des capacités, même si elle soulève des interrogations et des débats, constitue aujourd'hui un apport substantiel en vue d'établir les « *conditions d'un monde plus juste* »⁶⁸.

Si l'on trouve donc de nombreux travaux dans la suite de la notion dégagée par Amartya Sen pour comprendre comme elle est à l'œuvre dans les comportements individuels, il est bien plus difficile de trouver une somme comparable sur la mise en œuvre opérationnelle de la logique dégagée par le père de la notion. On comprend, avec Fabienne Brugère⁶⁹ que pour Amartya Sen la vie d'une personne doit être considérée « *comme une combinaison de divers fonctionnements (des états et des actions) et la qualité de vie est évaluée en termes de capacités ou de capacités de cette personne à accomplir différentes combinaisons de ces fonctionnements* ».

Cet auteur distingue trois caractéristiques de l'action conduite au titre de l'établissement ou du renforcement des capacités :

- La recherche du bien-être comme qualité de vie est essentielle ; si le bien-être dépend de fonctionnements accomplis, il n'en dépend pas moins des possibilités d'accomplir concrètement ces fonctionnements. Les capacités font les possibilités réelles de jouir du bien-être.
- L'affirmation de la liberté de la personne à choisir ce qu'il accomplit et à produire ou non du bien-être.
- La neutralité à l'égard des conceptions du bien qui ne reposent sur aucune objectivité pré-constituée (du type des biens premiers chez Rawls, des ressources chez Dworkin ou du revenu réel dans les analyses de type PIB) mais sur les choix et les décisions des sujets à condition que ces sujets puissent déployer leurs capacités.

Cependant, il est parfois difficile de distinguer opérationnellement les actions conduites en faveur des capacités des actions d'information, d'éducation, de conseil ou de soutien déjà repérées et mises en œuvre dans d'autres approches. Simplement, c'est la philosophie des capacités, constituée par le respect des trois principes qui la sous-tendent tels qu'ils viennent d'être relatés, qui modifie l'angle d'intervention des ces actions et le point de vue à adopter pour les concevoir et les évaluer.

Le modèle des capacités mis en œuvre dans le cadre d'un projet d'accompagnement à l'autonomie aurait donc le triple avantage :

- de permettre d'identifier les agencements des personnes dans leur rapport à l'autonomie en santé, et ce faisant de mieux discerner ce à quoi elles attachent le plus de valeur,
- d'imposer que les projets d'accompagnement à l'autonomie soient conduits dans le respect des trois principes de bien-être choisi, de liberté et de neutralité,

⁶⁷ Karen Rajaona Daka Karen, Jean-Luc Dubois, « *L'intérêt de l'approche par les capacités pour le développement socialement durable* », *Qualitique, Business Ethics*, novembre 2008, p. 23-26.

⁶⁸ Martha C. Nussbaum, « *Capacités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* », *Climats*, Flammarion, Paris, 2012, 300 p.

⁶⁹ Fabienne Brugère, « *Martha Nussbaum ou la démocratie des capacités* », 19 mars 2013, <http://laviedesidees.fr>

- que le projet d'intéresse à la personne et à sa vulnérabilité en santé.

Il permettrait en outre de reconsidérer profondément la notion de bien-être, que Amartya Sen pose en fin de compte essentiellement comme une question d'évaluation. A cet égard le travail d'Amartya Sen propose une double contribution que l'on peut opérationnaliser : « *négativement en remettant en cause d'autres approches largement utilisées de l'évaluation de l'avantage individuel et positivement en en élaborant une représentation alternative*⁷⁰. Cette représentation alternative incite à dépasser les dimensions matérielles et marchandes du bien-être et à s'intéresser simultanément aux aspirations et finalités des personnes. » Dès lors, le développement des capacités passe par la mise à disposition de ressources et de facteurs de conversion adéquats, c'est à dire individuellement adaptés à la situation de la personne, permettant de transformer ces moyens ou ressources en liberté réelle de choisir le cours de vie souhaité. Concrètement, les travaux de Amartya Sen, en particulier, sur le développement mettent en évidence l'importance empirique de proposer alors non plus seulement des droits formels, souvent impossibles à garantir à tous, mais d'offrir surtout des droits d'accès (*entitlements*) à des ressources ou dispositifs collectifs, dont on s'est assuré qu'ils étaient enclins à identifier la singularité des situations individuelles. Concevoir des droits d'accès permet d'identifier et de mettre en lumière la pluralité des facteurs qui interviennent, en situation de vie, dans la conversion d'un droit formel en droit réel. Et c'est sur cette base, comme sur celle de la préservation de liberté de choix, que les interventions publiques proposées devraient être conçues, évaluées et appréciées. Ceci revient comme le souligne Amartya Sen, à ne pas seulement considérer le résultat final obtenu, mais à évaluer le résultat global, c'est à dire le résultat acquis et les moyens par lesquels il l'a été, et permet d'éviter l'exclusion potentielle de personnes handicapées ou malades des politiques de droit commun du seul fait que leur capacité d'action n'est pas prise en considération par les décideurs politiques.

Dans la perspective d'un cahier des charges, ce sont cet intérêt fort à porter aux façons de faire, aux libertés de choix qu'elles maintiennent et aux droits d'accès garantis qui est à promouvoir et à faire valoir.

b) Les leçons de l'empowerment

Au cours des années 2000, la notion d'empowerment fait son entrée en France aussi bien dans la littérature que dans les débats publics, alors mêmes que de pratiques avaient été identifiées sous cette dénomination depuis longtemps, notamment dans le domaine de la santé. Spécialement dans les programmes de lutte contre le sida mis en œuvre par les associations qui bénéficiaient d'un niveau d'échanges très élevé au plan international de sorte que les apports de la notion avaient déjà circulé.

En effet, depuis le début des années 1990, le concept s'est développé dans la littérature anglo-saxonne, aussi bien dans des champs aussi différents que l'action sociale, l'éducation, le développement international. Toutes ces utilisations présentent des traits communs.

L'empowerment articule deux dimensions, celle du pouvoir, qui constitue la racine du mot et celle du processus d'apprentissage pour y accéder.

⁷⁰ Jean-Michel Bonvin, Nicolas Farvaque, « *Amartya Sen. Une politique de la liberté* », Editions Michalon, 2008, p. 41.

Les origines du terme sont anciennes : le verbe *to empower* apparaît en Grande –Bretagne au milieu du XVII^{ème} siècle pour désigner un pouvoir ou une autorité formelle accordées par une puissance plus élevée. Au milieu du XIX^{ème} siècle est formé le mot *empowerment* qui définit à la fois un état et une action, celle de donner du pouvoir.

L'émergence de cette notion est repérée dès les années 1970 avec l'apparition de mouvements militants féministes et afro-américains aux Etats-Unis, aux développements des associations locales en Asie du Sud et aux Etats-Unis et à la montée en puissance des mouvements d'éducation populaire en Amérique latine autour de Paulo Freire.

Ces mouvements d'émancipation se fondent sur la valorisation et le développement des compétences des catégories sociales et sur leurs propres pouvoirs de représentation.

Au cours de la décennie 1990, la notion d'*empowerment* est questionnée. De nombreux observateurs, tout en reconnaissant l'intérêt de ce concept, y ont vu le symbole d'un mouvement centré sur la responsabilisation de l'individu au détriment des tâches d'aide et d'assistance dévolues aux organisations sociales et étatiques.

La principale difficulté pour l'acceptation de la notion d'*empowerment* en France, repose sur le fait qu'il n'existe pas de terme français qui rende compte de l'ensemble de ces dimensions. Plusieurs mots ont été inventés, comme « *capacitation* » (utilisé dans les documents de la Délégation interministérielle de la ville) ou « *empouvoirisation* » (employé par les responsables du budget participatif de la région Poitou-Charentes). Au Québec, ce sont souvent des termes comme « *affiliation* » ou des formules « *pouvoir d'agir* » et parfois « *puissance d'agir* » qui sont mobilisés. Mais aucun terme n'embrasse les deux aspects de la notion d'*empowerment*. Les termes autonomisation, émancipation ou capacitation indiquent bien un processus mais ne traduisent pas suffisamment la référence à la notion de pouvoir. A l'inverse, les expressions « *pouvoir d'agir* » ou « *pouvoir d'action* » ne rendent pas compte du processus pour arriver à ce résultat et à sa dimension collective. « *Pouvoirisation* » serait idéal, mais ce terme peut-il s'imposer ?

Cette difficulté à nommer ce processus explique sans doute pour partie l'importation tardive du concept en France. On retrouve les idées portées par la notion d'*empowerment* dans le développement, après la seconde guerre mondiale, de l'éducation populaire. Les associations représentant l'éducation populaire développent des méthodes d'apprentissage fondées sur l'échange et l'autonomie en s'inspirant des méthodes d'éducation actives.

La démarche initiée par le mouvement ATD-Quart monde créé en 1957, s'inscrit aussi dans le modèle de l'*empowerment* ; en responsabilisant les individus et en reconnaissant les capacités et les savoirs des personnes vivant dans la misère. Cette démarche aboutit en 1972 à la création de l'Université populaire Quart –Monde ; lieu de co-formation réunissant des personnes vivant dans la pauvreté, des professionnels et des universitaires.

A la suite de Mai 1968, une critique des institutions intervient en France et de nombreux intellectuels (Jacques Donzelot, Robert Castel, André Gorz, Michel Foucault) tentent d'articuler les réflexions sur le développement de l'autonomie individuelle avec les enjeux de transformations de la société.

Cette critique sociale va trouver son écho dans les initiatives en matière de politique de la ville dans les années 1980 et 1990 (expérience participative des groupes d'action municipale).

Dans le domaine de la santé, les principales initiatives viennent des mouvements de patients avec la volonté de connaissances et de décisions propres concernant leur état de santé et leurs droits.

Quatre postulats⁷¹ sous-tendent les actions conduites au titre de l'*empowerment* :

- les individus comprennent leurs propres besoins mieux que quiconque,
- chacun dispose d'atouts sur lesquels bâtir sa vie,
- l'*empowerment* est l'affaire d'une vie, c'est en quelque sorte un processus permanent,
- l'expérience personnelle et le savoir sont valides et utiles pour exercer son pouvoir et améliorer ses conditions de vie.

Dans l'*empowerment*, toute personne, prise isolément ou dans un lien communautaire, dispose des moyens de construire des changements pour elle-même ou son environnement de référence. Ce potentiel doit être reconnu à partir de l'expérience subjective des personnes elles-mêmes. Ce que certains auteurs et militants du champ de la santé appellent l'expertise de vie. Nous ne sommes donc conceptuellement pas très loin de l'approche par les capacités exposée plus haut. A la différence, et il faut toujours le rappeler, que cette approche par les capacités se veut aussi être un outil de mesure permettant de comparer la situation des individus, et d'évaluer les désavantages à compenser dans la mesure du possible dans une perspective de justice sociale.

Il faut donc se méfier de comprendre l'*empowerment* dans un rapport soignant/soigné sur un décalque dominant/dominé. Il faut comprendre l'*empowerment* comme la conquête d'un pouvoir sur soi, une « encapacitation » en quelque sorte⁷². Sans que cela conduise à une démobilitation parallèle des institutions publiques ou privées⁷³ dans le domaine de la santé.

c) les valeurs de l'éducation thérapeutique

Malgré toutes les difficultés opérationnelles rencontrées par l'éducation thérapeutique en France, il n'en reste pas moins que les apports conceptuels de l'éducation thérapeutique peuvent contribuer à la construction des projets d'accompagnement à l'autonomie prévus par la loi de modernisation de notre système de santé. Spécialement quand elle œuvre « *pour l'existence et l'autonomie du sujet dans la recherche d'une meilleure qualité de vie* » comme le souligne Chantal Eymard⁷⁴. Pour cet auteur, et dans ce modèle, « *la subjectivité [du patient] n'est plus à combattre et participe de la reconnaissance de sa singularité d'être humain autonome et désirant.* ». Ce que confirment de très nombreux travaux. Comme ceux d'Alain Deccache : « *Ouvrir une place à la subjectivité, c'est d'abord la reconnaître (...) et accepter qu'elle soit non une tare à corriger mais, pour le soignant, une partie de sa pratique, et pour le patient, l'expression de sa réalité la santé.* »⁷⁵. Et même centrée sur l'observance, l'éducation thérapeutique doit privilégier « *le soutien par rapport au contrôle,*

⁷¹ Bernard Goudet, « *Les perspectives ouvertes par la promotion de la santé : les notions d'empowerment et de compétences psychosociales* », Craes-Crips Aquitaine, 2005.

⁷² Marie-Hélène Bacqué, Carole Biewener, « *L'empowerment, une pratique émancipatrice* », La Découverte, Paris, 2013, 160 p.

⁷³ Car le mouvement de l'empowerment est aussi critiqué à raison de ce que les conditions de son application induisent parfois de renoncement de l'action publique, voir par exemple : Anne-Emmanuelle Calvès, « *Empowerment : Généalogie d'un concept-clé du discours contemporain sur le développement* », Tiers-Monde, 4/2009, n° 200, p. 735-749.

⁷⁴ « *Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique* », in « *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation* », Sous la direction de Jérôme Foucaud, Jacques A. Bury, Maryvette Balcou-Debussche, Chantal Eymard, Inpes, 2010, 410 p.

⁷⁵ Alain Deccache, Philippe Meremans, « *L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines* », in Brigitte Sandrin-Berthon, « *L'éducation du patient au secours de la médecine* », Paris, PUF, 2000, p.147-167.

le partage par rapport à l'autorité, la solidarité par rapport à l'exclusion et l'apprentissage mutuel par rapport à l'enseignement. »⁷⁶.

Dans l'ouvrage cité Chantal Eymard s'interroge sur la faisabilité d'un modèle constructiviste dans l'éducation thérapeutique du patient : « *Porteur d'une idéologie du « faire ensemble », ce modèle comme tout modèle, a des limites. Il interroge d'une part la possibilité du patient à livrer son expérience, à se raconter et d'autre part le sens que prend la notion d'autonomie dans l'activité d'éducation thérapeutique.* ». En même temps, nombreux sont les auteurs qui avec Philippe Lecorps et Jean-Bernard Paturet estiment que « *l'un des paradoxes du discours soignant, empreint des notions d'autonomie et de responsabilité, est d'imposer simultanément une norme médicale intransigeante (...) alors qu'en toute logique, le plein exercice par le patient de son autonomie et de sa responsabilité devrait l'amener à proposer ses propres normes, de telle manière qu'une négociation s'engage »⁷⁷.*

Avec en perspective le cahier des charges des projets d'accompagnements à l'autonomie, le meilleur des apports de l'éducation thérapeutique du patient dans la suite des recommandations de l'Organisation mondiale de la santé⁷⁸ réside dans ce modèle constructiviste, malgré ses contraintes, voire ses contradictions. Car l'attention portée aux libertés de choix, comme nous l'avons vu avec Amartya Sen, conduit à lutter contre l'intransigeance des normes médicales par ailleurs socialement valorisées.

d) le courant de la réhabilitation

Parallèlement au mouvement de psychothérapie institutionnelle, développé après la seconde guerre mondiale, est né au cours des 40 dernières années le mouvement de la réhabilitation psychosociale.⁷⁹

La réhabilitation psychosociale pourrait se définir d'une manière très générale comme l'ensemble des actions mises en œuvre auprès des personnes souffrant de troubles psychiques au sein d'un processus visant à favoriser leur autonomie et leur indépendance dans la communauté.

L'OMS définit en 1986 la réhabilitation sociale comme les actions visant à « *optimiser les capacités persistantes d'un sujet (...); ses buts consistent à améliorer le fonctionnement de la personne de façon à ce qu'elle puisse avoir du succès et de la satisfaction dans le milieu de son choix avec le moins d'interventions professionnelles possibles (...)* ».

Ses principaux objectifs et grands axes sont :

- la réduction des symptômes de la maladie mentale et des éventuels effets secondaires des traitements médicamenteux ;
- le développement des compétences sociales ;
- le travail d'information et de lutte contre la discrimination dont sont victimes les personnes souffrant de troubles mentaux ;

⁷⁶ Bruno Spire, Ségolène Duran, Patrizia Carriéri, Geneviève Chêne, Catherine Leport, François Raffi, Yolande Obadia, Jean-Paul Moatti, Marc Souville, « *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution* », ANRS, 2002, p. 99-112.

⁷⁷ Philippe Lecorps et Jean-Bernard Paturet, « *Santé publique : Du biopouvoir à la démocratie.* », Paris, ENSP, 1999, 186 p.

⁷⁸ Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programs for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998

⁷⁹ Duprez Matthieu, « Réhabilitation psychosociale et psychothérapie institutionnelle », *L'information psychiatrique* 10/2008 (Volume 84), p. 907-912

- l'organisation des actions autour de la place centrale de l'utilisateur ;
- l'accompagnement des familles et des proches.

Deux dimensions apparaissent clairement dans ces objectifs :

- d'un côté à destination de la personne elle-même
- de l'autre à destination de la société dans sa globalité et plus particulièrement dans l'organisation et l'attitude de celle-ci à l'égard des personnes souffrant de maladie mentale.

Pour ce qui concerne la personne elle-même, les actions viennent en complément des pratiques de soins psychiatriques plus traditionnelles.

Il s'agit alors de porter un diagnostic de réhabilitation sur la base :

- d'une évaluation fonctionnelle des capacités de la personne (autonomie, habiletés sociales...);
- d'une évaluation fonctionnelle des ressources personnelles disponibles ;
- des soutiens ou aides à rechercher ou à développer (disponibilité et vulnérabilité de l'entourage, en particulier familial) ;
- d'une définition des buts à atteindre (sociaux, résidentiels, éducationnels, professionnels...);
- de la mise au point des programmes d'intervention ;

A l'issue de ces évaluations, il est proposé à la personne des techniques comme le réentraînement aux habiletés sociales (*social skill training*), et la rémédiation cognitive en vue de diminuer les déficits cognitifs du patient.

La mise en œuvre de ces interventions destinée à la personne est pensée au sein de programmes complexes comme par exemple la pratique du *case management*⁸⁰.

Le *case management* suppose un déplacement du lieu d'intervention depuis l'hôpital vers la communauté, en particulier le milieu de vie habituel du patient, et il associe, contrairement aux programmes centrés sur un seul secteur de la vie sociale, un ensemble de mesures et d'interventions prenant en compte les différents domaines (logement, profession, éducation, loisirs...) dans une perspective globale.

L'utilisateur est le maître d'œuvre des actions entreprises à son intention : il est placé au centre du dispositif et ses attentes et demandes fondent les interventions. La notion de projet de vie, reprise en France sous une autre forme au sein de la loi du 11 février 2005, vient ainsi marquer une prise de distance par rapport au classique projet thérapeutique, et offrir le cadre conceptuel nécessaire à l'énonciation des attentes de la personne et des objectifs du travail de réhabilitation.

Finalement, l'idée est d'offrir un ensemble de services à la personne « à la carte » dans son milieu de vie, en associant soins et accompagnement sociale de manière coordonnée.

⁸⁰ Le «case management» au carrefour de l'intervention clinique et communautaire, Bernard Nadeau, in *Santé mentale au Québec*, 1989, XIV-2, p.51-59

La seconde dimension du mouvement de réhabilitation sociale concerne la société et plus particulièrement l'organisation et l'attitude vis-à-vis des personnes souffrant de maladie mentale. Dans la perspective de la réhabilitation, les personnes malades ne sont plus considérées comme seulement malades, mais bien comme des citoyens à part entière, jouissant du plein exercice de leurs droits.

L'objectif est donc de travailler à leur (re)donner une place pleine et entière au sein de l'espace social.

e) la difficile reconnaissance du *care* dans nos politiques publiques

« Comment évoquer un courant théorique qui va à l'encontre de la pensée dominante, celle qui nous assure que ce qui circule entre les humains se définit essentiellement par l'échange marchand ? ». C'est par cette question frontale que Fabienne Brugère inaugure la relation de trois ouvrages manifestant un lien entre *care* et santé⁸¹. La notion dégagée notamment par Joan Tronto⁸², professeure au Hunter College de l'université de New York, dans des travaux publiés dès 1993, réclame « de trouver une place centrale dans la constellation de nos préoccupations politiques ». Elle estime que le *care* doit se juxtaposer à d'autres valeurs démocratiques comme les droits de l'homme et l'obéissance aux lois car le *care* « rend les citoyens plus réfléchis, plus attentifs aux besoins des autres et en fait donc de meilleurs démocrates »⁸³. Elle demande aux responsables politiques de « remodeler les institutions de sorte qu'elles reflètent les transformations de cette valeur, [le *care*]. »

Non marchand, le *care* se définit pour Joan Tronto comme « une activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre "monde", afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes (selves) et notre environnement, tout ce que nous essayons de lier ensemble dans le réseau complexe qui soutient la vie. »⁸⁴. Sur cette base, quatre phases sont identifiées :

- d'abord le *caring about*, qui exige de « se soucier » de l'autre, d'avoir une forme d'attention à son besoin,
- ensuite *taking care of*, qui justifie de mobiliser les moyens pour satisfaire un besoin,
- puis le *care-giving*, qui repose sur la réponse concrète à ce besoin,
- enfin le *care-receiving*, qui réclame de vérifier auprès du bénéficiaire si l'action a correspondu à son attente.

Dans cette approche, le *care* n'est pas qu'une « équation personnelle » du citoyen mais l'engagement dans une relation construite sur une interaction en face à face avec les personnes, opérant un « renversement de pouvoir dont la relation de *care* est le lieu dès lors que, pour faire correctement son travail, le donneur de *care* doit s'ouvrir à l'autre et demeurer à l'écoute de ses besoins. Cette condition d'ouverture implique un investissement physique, psychique et affectif qui donne son allure particulière au travail de *care* et rend compte des contraintes spécifiques qui pèsent sur les travailleurs de *care* – qu'il s'agisse de la mère, de l'infirmière, de la baby-sitter ou du médecin. »⁸⁵. Et pour ce qui concerne les projets d'accompagnement à l'autonomie au centre de nos travaux, des acteurs, professionnels

⁸¹ « Jusqu'où ira le *care* ? », La vie des idées, 4 octobre 2010, <http://laviedesidees.fr>

⁸² Joan Tronto, « Un monde vulnérable, pour une politique du *care* », La Découverte, 2009, 238 p.

⁸³ Joan Tronto, « Un monde vulnérable ... », *op. cit.*

⁸⁴ *Ibid.*, p. 103.

⁸⁵ Marie Garau, Dicopo, 28 mars 2008, <http://dicopo.fr>

ou non, qui agissant dans le cadre de ces projets, apportent information, éducation, conseil et soutien aux bénéficiaires.

D'ailleurs Fabienne Brugère a remarquablement et largement démontré⁸⁶ comment les statuts prévalent sur les personnes, effaçant ainsi leurs capacités réelles. Pour leur assurer « un droit aux droits », elle estime, elle aussi qu'il faut partir de l'approche par les capacités : ce qu'une personne est capable de faire et surtout de devenir, et d'exprimer comme choix ou comme préférence.

Capabilités et *care* se rejoignent, la première se constituant comme une manière de manifester la seconde.

f) les approches par l'engagement des patients eux-mêmes

Pour garantir une plus grande autonomie des patients, plusieurs approches ont eu pour but d'aménager le cadre de dispensation des soins, l'organisation de l'offre de soins ou sa gouvernance, l'élaboration des politiques publiques ainsi que la formation des professionnels de santé comme des patients en espérant que la conjugaison d'efforts sur ces leviers aboutirait à l'effet recherché.

Si la France, avec son mouvement de démocratie sanitaire, a pu garantir des droits individuels et collectifs, elle n'a que faiblement promu les autres leviers, en dehors des efforts incertains accomplis au titre de l'éducation thérapeutique du patient.

Ainsi, l'affirmation politique, notamment après les Etats-Généraux de la santé, de ce que le patient devait « être au centre du système de soin », n'a pas donné lieu à des solutions opérationnelles « patient-centrée », au sein des services ou de la relation de soins. D'ailleurs la Haute autorité de santé qui aurait pu chercher à induire des évolutions à ce titre n'a publié aucune recommandation à cette fin. Aucune monographie d'aucune agence nationale de santé, parmi les nombreuses qui auraient pourtant pu s'emparer de cette question, n'a pris la peine de dégager les meilleures pratiques de l'approche patient-centrée. Sans doute parce que cela aurait conduit à bousculer une approche aujourd'hui essentiellement « professionnel-centrée ».

Il n'est donc pas surprenant que faute d'émergence des pratiques professionnelles garantes d'une telle approche ce soit dans le champ associatif que des logiques de patients-experts ou de patients-ressources s'affirment.

Contrairement aux critiques⁸⁷ qui sont adressées à ces solutions, l'appellation de patients-experts ou de patients-ressources est justifiée par un processus qui fait de la somme des expériences individuelles une expertise au sens où ces expériences sont agrégées, discutées et critiquées par les groupes de patients eux-mêmes et croisées avec des formations adaptées à la compréhension de la maladie et à la relation d'aide.

Pour irritatives que soient aux yeux des professionnels de santé ces logiques de patients-experts ou de patients-ressources, elles n'en révèlent pas moins les impasses de la modernisation de la relation soignant-soigné en France. A cet égard, il est assez singulier de

⁸⁶ Fabienne Brugère, « La politique de l'individu », Seuil, La République des idées, Paris, 2013, 115 p.

⁸⁷ Parmi lesquelles, celles d'André Grimaldi : « *Patient expert ou patient ressource ?* », Correspondances en Onco-Hématologie, Vol IX, n° 4-5, juillet-octobre 2014.

voir les progrès accomplis au Québec par exemple et dont la littérature⁸⁸ a retracé les contours sous l'appellation de « *Montreal Model* ». Cette option considère qu'il y a un continuum dans l'engagement⁸⁹ du patient depuis l'information jusqu'à l'implication et depuis la relation de soin elle-même jusqu'aux questions de gouvernance et de formation dans le domaine de la santé. Pour l'instant ce modèle fait l'objet de descriptions sous l'égide des sciences humaines et sociales essentiellement, sans que des travaux d'évaluation ne rendent compte, encore, de ses effets systémiques.

Confrontée à l'expérience française de démocratie sanitaire, l'expérience de Montréal se différencie par sa vision très globale, continue, reposant sur la formation pour induire des changements dans la relation soignant/soigné là où notre pays a préféré affirmer des droits individuels et collectifs avant d'aborder, à l'occasion de la loi de modernisation du système de santé, la question de l'accompagnement à l'autonomie, qui vise elle la question des droits d'accès. Pour le coup, notre pays dépasse le champ investigué par le *Montreal Model* puisque le dispositif légal envisagé traite de l'ensemble des citoyens dans leurs usages en santé et pas seulement des patients.

Il n'en reste pas moins que nous avons de grandes difficultés à faire évoluer la relation médecin-malade ou soignant-soigné, alors même que les besoins des patients ont profondément évolué en raison des nouvelles approches thérapeutiques comme de la multiplication des cas chroniques, que les patients ont changé sous l'effet des progrès de l'éducation et de la place massive du numérique dans nos sociétés contemporaines, et que les contraintes économiques revêtent une portée majeure pour la soutenabilité du système de soin.

g) les apports de la *Health Literacy*

Preuve s'il en était besoin que le monde anglo-saxon est très actif dans la conquête d'un meilleur état de santé de ses populations, c'est encore un terme anglais qui prévaut pour décrire l'objectif d'acquisition des compétences en matière de santé : *Health Literacy*, que l'on traduit parfois en français par « littératie » mais que l'on fera mieux de traduire par son sens premier, alphabétisation, ou alphabétisation en santé, car il expliquerait clairement l'enjeu poursuivi par ces politiques de *Health Literacy*.

D'un certain point de vue, le projet de loi de modernisation de notre système de santé s'en est emparé avec la création, à l'article 21 de ce projet de loi, d'un service public d'information en santé, parfois présenté de manière raccourcie comme un « portail en santé » ou encore un « portail des portails ».

Toutefois ces politiques de *Health Literacy* vont plus loin. Il s'agit de permettre aux individus d'acquérir l'ensemble des compétences permettant l'accès, la compréhension et l'utilisation d'information pour une meilleure santé. Ce que, dans une autre formulation, Don Nutbeam, expliquait, dès 1998, dans le Glossaire de la promotion de la santé de Health Promotion International : « *Les compétences cognitives et sociales qui déterminent la volonté et la*

⁸⁸ Marie-Pascale Pomey, Luigi Flora, Philippe Karazivan, Vincent Dumez, Paule Lebel, Marie-Claude Vanier, Béatrice Débarges, Nathalie Clavel, Emmanuelle Jouet, « *Le Montreal Model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », Santé Publique, 2015, 27(1), p. 41-50.

⁸⁹ Kristin L. Carman, Pam Dardess, Maureen Maurer, Soshanna Sofaer, Karen Adams, Christine Bechtel, Jennifer Swenny, « *Patient an family engagement : a framework for understanding the elements and developing interventions and policies* », Health Affairs, 2013, n° 32, p. 223-231.

capacité d'un individu de repérer, de comprendre et d'utiliser de l'information afin de promouvoir et maintenir une bonne santé. ».

Un appel⁹⁰ a d'ailleurs été lancé en Europe pour que les politiques publiques de santé retiennent cette approche en vue d'adapter les systèmes de santé et de permettre aux citoyens d'adopter les meilleurs comportements et les meilleures décisions pour leur santé. Cette publication envisage la littéracie en santé autour de cinq domaines principaux : la santé personnelle, la connaissance du système de santé, le comportement en matière de consommation, la politique de santé et le monde professionnel.

L'amélioration de la faculté de décision chez les consommateurs et les patients (la capacité de choisir un modèle d'assurance-maladie adéquat, par exemple) se trouve au cœur de cette notion. Il faut néanmoins aussi prendre en considération la compétence des prestataires (système de santé, système de formation, employeurs et marché). Ces derniers doivent créer des conditions axées sur la promotion de la santé (en favorisant des dénominations claires et compréhensibles pour les destinataires).

Pour les tenants⁹¹ de la *Health Literacy*, les compétences en matière de santé sont requises à trois niveaux :

- les compétences fonctionnelles : savoir lire et comprendre un texte ;
- les compétences interactives : savoir récolter, interpréter et utiliser des informations ;
- les compétences critiques : adopter une approche critique de questions relevant de la santé.

Dans son rapport « Santé 2020 », le Conseil fédéral Suisse s'est fixé pour objectif de renforcer les droits des patients et des assurés. La priorité est mise sur le renforcement des compétences en matière de santé et de la responsabilité individuelle afin que les personnes utilisent plus efficacement le système de santé, qu'elles puissent mieux prévenir les maladies et se préoccuper davantage de leur santé. Au fond, nous ne sommes pas loin du chemin accompli en France après le geste fondateur que constitue l'adoption de la loi du 4 mars 2002.

A ceci près, qu'il s'agit pour tous ces pays, y compris la France, de passer aux actes. Car l'enjeu est déterminant pour l'autonomie en santé comme le reconnaît le Conseil canadien pour l'apprentissage. Dès 2008, il relevait que⁹² : « *L'incidence d'une littératie en santé insuffisante est source de préoccupation. Les Canadiens ayant les niveaux les plus faibles de littératie en santé sont plus de deux fois et demie plus susceptibles d'être dans un état de santé moyen ou mauvais que ceux qui atteignent les niveaux les plus élevés ; ils sont beaucoup moins susceptibles de faire partie de groupes communautaires ou de faire du bénévolat et plus de deux fois et demie plus susceptibles de recevoir des prestations de soutien du revenu. ».*

Il s'agit d'un défi considérable pour la France dont le contenu et les supports d'information à destination des citoyens sont largement inaccessibles en raison de leur niveau de langue. S'abritant derrière l'excuse de l'exigence d'exactitude de la science, de nombreuses agences⁹³, mais aussi la Haute autorité de santé, en restent à une production incompréhensible

⁹⁰ Ilona Kickbush, Suzanne Wait, Daniela Maag, « *Navigating Health: The Role of Health Literacy* », Alliance pour le futur, Londres, 2006, 25 p.

⁹¹ Don Nutbeam, « *Health literacy as a public health goal : a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century* », Health Promotion International, 2000, n° 15(3), p. 259-267

⁹² « Littératie en santé au Canada », Conseil canadien pour l'apprentissage, Ottawa, 2008, 39 p.

⁹³ A laquelle fait sans doute exception l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé.

au plus grand nombre. Aucune d'entre elles n'a pris la peine de recruter des collaborateurs pour exprimer dans un français accessible à tous les informations et les recommandations qu'elles produisent. A l'heure d'internet, au moment où se multiplient les outils de navigation et le *gaming* aux fins d'apprentissage, il est surprenant de constater une telle résistance à relever le défi de la littératie en santé.

Les patients, et plus largement les citoyens, tentent de se frayer un chemin entre les sites internet grand public et les sites-experts : l'autonomie en santé n'est guère au cœur des démarches informationnelles dans les deux cas. Entre ces deux extrêmes, rares sont les démarches qui tentent de parler « aux gens ». Quelques émissions de télévision et quelques publications pour le grand public y parviennent. Surtout, les supports d'information réalisés par les associations de patients dans le but d'informer sur des risques ou sur des maladies et des traitements. A quoi, il faut ajouter leurs actions qui ont pour but la réappropriation de l'information : Etats-Généraux, groupes de pairs, auto-support, actions et programmes d'éducation thérapeutique. Une fois encore, d'un point de vue d'équité d'accès à la littéracie en santé, il est désastreux que les programmes d'éducation thérapeutique restent en France largement hospitalo-centrés.

Des travaux récents identifient les bonnes pratiques de la littératie en santé. Au Canada⁹⁴, bien sûr. Une remarquable présentation⁹⁵ des enjeux de la littéracie en santé a été faite en 2014 lors des Journées de la prévention de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé. Dans cette présentation assurée par Mme Irène Langis, Chef de service de l'Unité des communications et de la documentation de l'Institut national de santé publique du Québec, apparaissait clairement le fait que la littéracie en santé intervenait en soutien de cinq grands principes à l'œuvre dans la promotion de la santé : autonomie des personnes, respect et dignité, égalité et équité, confiance en soi, pouvoir d'agir (*empowerment*).

Dans le cadre de notre cahier des charges des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé, on ne saurait mieux dire. D'autant que la littératie en santé dispose aujourd'hui d'un haut niveau de preuve en santé publique⁹⁶ qui pousse à utiliser ses méthodes dans le cadre des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé, comme dans l'ensemble du système de santé d'ailleurs.

Capabilités, *empowerment*, éducation thérapeutique, réhabilitation, *care*, engagement et littéracie en santé : nous ne sommes pas en peine pour adosser les projets d'accompagnement à l'autonomie à des apports théoriques et à des solutions opérationnelles.

Au plan des valeurs⁹⁷, les projets d'accompagnement à l'autonomie doivent prôner : le respect absolu de la volonté de la personne et de ses libertés de vie ; la croyance dans la mobilisation de ses compétences ou leur acquisition ; le renforcement des capacités des personnes par l'information, l'éducation à la santé et le soutien ; le reconnaissance de l'expérience des personnes en santé, notamment celle des patients⁹⁸.

Au plan des méthodes, les projets d'accompagnement à l'autonomie doivent reposer sur : l'approche globale de la personne et de son proche entourage ; la plasticité et la multiplicité des formes d'action

⁹⁴ « Exemples de mise en application de la littératie en santé », Association canadienne de santé publique, Ottawa, 2014, 25 p.

⁹⁵ <http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2014/2-LANGIS.pdf>

⁹⁶ « Health Literacy. The Solid Facts », Organisation mondiale de la santé, Ilona Kickbush, Jürgen M. Pelikan, Franklin Apfel, Agis D. Tsouros, 2013, 73 p.

⁹⁷ Ces valeurs, méthodes et processus ont notamment été recensés à l'occasion de deux réunions avec des associations de patients et de personnes handicapées dans le cadre de la présente mission.

⁹⁸ Le National Health Service vient de publier sa stratégie à cinq ans : elle fait des indicateurs d'expérience des patients le levier de la modernisation du système de santé britannique. Voir : Patient Centred Outcome Measures, <http://www.england.nhs.uk/ourwork/pe/pcoms/>

renonçant par là-même à une standardisation rigide ; les valeurs de l'éducation à la santé et notamment l'éducation thérapeutique, spécialement dans une visée d'éducation par les pairs ; les actions de soutien psycho-social et notamment l'auto-support. Ils doivent s'inscrire dans une perspective d'engagement dans la durée, l'autonomie en santé ne se décrétant nullement mais se construisant et évoluant en fonction de la situation de la personne à l'égard de sa propre santé.

Au plan des procédés, les projets d'accompagnement doivent reposer sur la mobilisation de compétences humaines, relayées le cas échéant par des outils numériques ; l'identification d'un lieu constituant un point focal où trouver les personnes référentes et rencontrer les personnes qui partagent les mêmes préoccupations et la garantie de son accès ; l'évaluation des apports aux personnes et les facilitations conquises ainsi que des façons privilégiées pour les obtenir.

C'est à ces conditions que nous pourrions faire de la notion d'empowerment qui sous-tend les projets d'accompagnement à l'autonomie prévus par la loi de modernisation du système de santé une approche émancipatrice et pas seulement une logique de responsabilisation opposée aux seules personnes et dégageant celle des organisations publiques et privées.

A ce stade la mission propose une définition de l'accompagnement à l'autonomie en santé tel qu'il pourrait être envisagé sur la base des dispositions projetées : ***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, ou 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.***

Mais attention, il ne s'agit pas dans une société de la performance à tout prix de contraindre à l'autonomie en santé mais de permettre dans le respect de chacun qu'elle se cristallise. Même pour les plus « capables » qui peuvent eux aussi éprouver une vulnérabilité en santé, il ne s'agit pas d'exiger une mobilisation des capacités : « *Capable ? Où étaient-elles, ces capacités qu'on faisait parler comme des juges siégeant en robe sur du bois et prêt à me condamner jour et nuit ?* » écrit Maurice Blanchot dans « La folie du jour »⁹⁹. Si l'on peut se référer au soin dans l'accompagnement à l'autonomie, c'est au sens « *d'une application d'esprit à faire quelque chose* »¹⁰⁰. Que le bénéficiaire de l'accompagnement puisse être mis à même de prendre soin de lui et que celui qui a la charge de l'action d'accompagnement agisse dans un esprit de « *sollicitude* »¹⁰¹ qui situe la personne accompagnée « *comme un être capable d'arbitrer les conflits des événements qui forment la trame, unique, de son existence* »¹⁰². L'accompagnateur(trice) a pour mission de permettre à celui ou celle qui est accompagné(e) de faire surgir pour lui-même, ou pour elle-même, une « *pratique de soi* » qui « *fasse corps avec [sa] vie ou s'incorpore à [sa] vie même* »¹⁰³.

⁹⁹ Maurice Blanchot, « *La folie du jour* », Fata Morgana, 1973, p. 25.

¹⁰⁰ Telle est la première définition du mot « *Soin* » au Dictionnaire de l'Académie Française, 1694.

¹⁰¹ Ibid., 72.

¹⁰² Gérard Reach, « *Une théorie du soin. Souci et amour face à la maladie* », Les Belles Lettres, Paris, 2010, p164.

¹⁰³ Michel Foucault, « *L'herméneutique du sujet. Cours au collège de France, 1981-1982* », Gallimard, Paris, 2011, p. 119-120.

II. RECOMMANDATIONS POUR LA CONDUITE DES EXPERIMENTATIONS

Dans le contexte qui vient d'être décrit, il ne s'agit donc pas de faire plus mais autrement et ce faisant de valider des modèles qui pourraient intégrer une approche de l'accompagnement à l'autonomie en santé en France. Sous cette ombrelle, « l'accompagnement à l'autonomie en santé » pourraient alors trouver leur place, les différentes formes que peuvent revêtir les dispositifs qui en France concourent à cet objectif. Ce qui au passage permettrait d'entrevoir plus facilement la singularité des projets-pilotes d'accompagnement à l'autonomie en santé.

Il n'appartient pas à la mission de dessiner cette perspective. Il s'agit seulement de l'esquisser comme une entreprise salubre pour rendre enfin lisibles, mais aussi mieux adaptés, les choix opérés et l'offre disponible. Pour que tout le monde s'y retrouve : autant les acteurs publics que privés que les bénéficiaires !

Il convient maintenant, à partir des considérations générales dégagées plus haut, d'envisager les modalités opérationnelles de ces projets. On peut en effet déduire de l'ensemble des observations et analyses proposées ci-dessus que ce sont essentiellement ces modalités opérationnelles qui vont, à côté des principes de l'accompagnement à l'autonomie en santé, permettre de composer le cahier des charges attendu par la lettre de mission.

A. Les acteurs potentiels

A priori, aucun acteur potentiel ne doit être écarté :

- les associations d'usagers et notamment les associations de patients, sans même rechercher si elles sont agréées au titre des dispositions de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique¹⁰⁴,
- les structures sanitaires et médico-sociales (établissements, maisons et pôles de santé, centres de santé, prestataires ...),
- les assureurs obligatoires et complémentaires,
- les collectivités territoriales,
- les équipes de recherche en santé publique et en sciences sociales,
- les équipes d'experts figurant ou non dans les instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS)¹⁰⁵.

Cette liste ne comporte pas les industries de santé dans la mesure où elles sont visées par la prohibition du contact direct avec les patients, d'une part, et que n'étant pas admises d'ores et déjà dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique figurant à l'article L. 1161-2 du code de la santé publique, on voit mal comment elles le seraient à ces mêmes titres¹⁰⁶ dans des projets-pilotes d'accompagnement à l'autonomie, d'autre part. Il appartient au législateur, s'il le croit utile, notamment en considération des observations figurant¹⁰⁷ au présent rapport d'en décider autrement.

En tant que de besoin, ces acteurs pourraient se réunir sous la forme d'un consortium en vue de soumettre une offre à une ou des agences régionales de santé.

¹⁰⁴ Etant rappelé ici que cet agrément est un agrément de représentation et non un agrément pour l'action.

¹⁰⁵ Le paysage de ces instances est loin d'être homogène. Néanmoins, un certain nombre d'entre eux ont développés des compétences propres de recherche et de méthodologie de projet particulièrement utiles.

¹⁰⁶ Ce qui ne leur interdit nullement au titre de leur responsabilité sociale de soutenir financièrement de tels projets pilotes. Cependant, s'agissant d'expérimentations de tels apports ne sont sans doute pas attendus.

¹⁰⁷ p. 24.

- Pour tenter de résoudre les obstacles¹⁰⁸ à la co-construction des actions en santé, le ou les chef(s) de file du projet devront expliquer leur processus de co-construction du projet-pilote et notamment la façon dont, quand ils ne sont pas chef(s) de file, les acteurs associatifs de référence ont été associés à la réflexion en amont du projet ainsi qu'à sa gouvernance
- Pour permettre qu'au terme des expérimentations la puissance publique décide ce qu'il convient de généraliser, il est impératif que la recherche soit associée dès le départ aux projets d'accompagnement à l'autonomie. Des équipes de recherches, ou des organismes d'évaluation en santé¹⁰⁹, doivent aussi faire partie intégrante des consortiums construits en vue de déposer une offre devant une ou des agence(s) régionale(s) de santé. Cela permettra que l'évaluation de l'expérimentation soit pensée dès sa construction et pas à la fin comme c'est trop souvent le cas et conduit inévitablement à l'échec de l'évaluation et par voie de conséquence à l'échec de l'expérimentation.
- Il ne saurait donc y avoir de consortium sans acteur(s) associatif(s) de référence et sans équipe de recherche.

B. L'évaluation et la place de la recherche

Il va de soi que l'évaluation est centrale dans des expérimentations qui ont vocation à déboucher sur une généralisation : « *L'évaluation est un apport majeur d'aide à la décision pour entreprendre, poursuivre, modifier, analyser une action de santé publique. Elle représente un des moyens les plus adaptés, pour participer à l'élaboration de systèmes de régulation de santé collective, nécessaires pour répondre en permanence à la réalité du social* »¹¹⁰.

Il devrait être attendu trois types d'évaluation :

- l'évaluation de l'activité,
- l'évaluation du processus d'action,
- l'évaluation de l'impact de l'action.

La première est classique et ne doit pas poser de difficulté. Ce sont des données chiffrées qu'il convient de collecter dans le cadre de l'action (nombre de bénéficiaires, nombre de documents diffusés, nombres de réunions...). La deuxième, l'évaluation de processus, nécessite de décrire les éléments du projet et de son déroulement (activités, acteurs, structures, moyens et ressources, méthodes employées). Il s'agit ici de permettre de mieux comprendre les conditions d'un succès ou d'une impasse dans une action et à terme de discerner les processus les plus favorables à une généralisation. La troisième, l'évaluation de résultats, parfois appelée « évaluation de l'impact » car elle intègre les résultats non attendus, doit permettre de répondre à certaines interrogations et notamment l'atteinte des objectifs, en recourant à des données qualitatives. Pour ce qui concerne l'accompagnement à l'autonomie

¹⁰⁸ Obstacles et résistances bien documentés par un récent rapport : Claire Compagnon, « Pour l'an II de la démocratie sanitaire », Rapport à la ministre des affaires sociales et de la santé, 14 février 2014.

¹⁰⁹ De nombreuses personnes entendues par la mission ont fait valoir qu'il pouvait être difficile de trouver des équipes de recherche susceptibles d'être mobilisées pour valider les projets-pilotes car le domaine est encore assez nouveau, même si les modes d'évaluation et de validation en santé publique sont assez bien établis. En tout état de cause, l'objectif de validation pourrait être relevé, le cas échéant, en le justifiant, par un organisme d'évaluation en santé sans qu'il se situe au sein de la recherche académique ou universitaire.

¹¹⁰ C. Blum-Boisgard, J. Gaillot-Mangin, F. Chabaud, Y. Matillon, « Evaluation en santé publique », Actualité et dossier en santé publique, n° 17, décembre 1996, p. 18-23.

en santé : quelles appréciations les bénéficiaires eux-mêmes ont-ils des transformations que l'action a opérée pour eux¹¹¹ ? Par exemple.

La mission insiste particulièrement sur la nécessaire présence d'équipes de chercheurs dans les projets pilotes car il s'agit de valider des modèles en vue d'une généralisation dans le délai de cinq ans. Elle observe que trop de solutions d'accompagnement, même si elles ne se revendiquent pas de l'accompagnement à l'autonomie en santé, sont revendiquées ou déployées dans l'offre de soin sans qu'aucun critère d'évaluation rattaché à l'*empowerment* ne figure dans le management de ces solutions. Sans doute l'exercice est-il complexe, mais il est absolument nécessaire de produire une évaluation des résultats par une méthodologie de haut niveau de preuve, étant bien entendu qu'il s'agit d'évaluer à la fois les processus¹¹² et l'efficacité.

Il apparaît notamment que les mécanismes développés dans le cadre de la recherche interventionnelle en santé publique pourraient être mobilisés au service des expérimentations et de la politique publique sans que soient pour autant négligées ou disqualifiées les recherches en sciences humaines et sociales (sociologie, anthropologie, sciences politiques ou de gestion, ...). Comme, nous l'indiquerons plus tard, ce doit être aussi l'occasion de faire émerger des équipes de recherche de qualité susceptibles de s'investir dans ce type de projets.

La recherche interventionnelle est définie comme « *l'utilisation de méthodes scientifiques pour développer des connaissances sur les interventions qui visent à modifier la distribution des facteurs de risque et des déterminants sociaux, culturels et environnementaux de la santé dans une population. Ces interventions peuvent être des stratégies, politiques publiques, programmes, événements ou activités selon le niveau de gouvernance auquel elles sont associées.* »

La recherche interventionnelle en santé des populations (RISP) a pour objectifs la conception, la mise en œuvre et l'évaluation scientifique d'interventions en santé publique¹¹³.

On entend par « intervention » tout programme, action ou politique publique, conduit dans le secteur de la santé ou en dehors de celui-ci, susceptible d'avoir une influence sur la santé dans une population et présentant un potentiel pour une mise en œuvre ultérieure en population générale.

L'objectif de la RISP est de démontrer ce qui peut avoir un impact favorable sur les déterminants sociaux, culturels et environnementaux de la santé dans une population donnée, en vue de réduire les facteurs de risque de maladies dans cette population.

La RISP présente deux enjeux-clés qui concernent :

- la transférabilité des interventions (validité externe, production de données probantes permettant le transfert dans d'autres contextes) ;
- la nécessaire coopération entre chercheurs, acteurs de terrain et décideurs en santé publique pour construire les questions et projets de recherche¹¹⁴

¹¹¹ Et tout d'abord, le point de savoir si ces transformations ont été ressenties par les bénéficiaires et leur point de vue sur ces évolutions.

¹¹² On pourra se référer à « *Evaluation de processus des interventions complexes* » : Graham More, Suzanne Audrey, Mary Barker, Lyndal Bond, Chris Bonell, Wendy Hardeman, Laurence Moore, Alicia O'Cathain, Tannaze Tinati, Danny Wight, Janis Baird, British Medical Journal, 19 mars 2015.

¹¹³ Pour une définition plus complète voir: Hawe, P. & Potvin, L. (2009). « *What is population health intervention research?* » Canadian Journal of Public Health, 100, (1), 18- 114.

Ces enjeux épistémologiques, méthodologiques et logistiques sont, dans une large mesure, communs aux projets de recherche-action, de recherche « communautaire » ou « participative » et de recherche en évaluation.

Pour garder une vision robuste de la recherche interventionnelle en santé publique, elle explore :

- l'efficacité des interventions de santé publique, c'est la recherche évaluative¹¹⁵ répondant à la question « Qu'est ce qui marche ? », au moyen d'un protocole traditionnel de type « essai contrôlé » sans nécessairement être randomisé ;
- les conditions de l'efficacité par son expérimentation dans différents contextes (recherche en implémentation) et l'analyse des mécanismes qui conduisent à l'efficacité (évaluation des processus et des mécanismes inhérents l'intervention) et répondant à la question « Comment ça marche ? », en associant pour cela, fortement, les sciences humaines, dans une évaluation réaliste par des méthodes qualitatives ou mixtes ;
- les conditions de l'adoption de l'innovation dans le système de santé, c'est à dire le transférabilité des connaissances et répondant à la question « Comment diffuser ? » : en activant la recherche sur les processus décisionnels, la diffusion des innovations, le management des pratiques, avec une forte application de la sociologie des organisations et de la science politique.

Pour simplifier encore plus, la recherche interventionnelle en santé publique cherche à savoir ce qui marche, comment cela marche et comment la démultiplication est possible.

C. La sélection des offres

Les dispositions légales prévoient que les projets sont arrêtés par le ministre chargé de la santé sans réserver de rôle particulier autre que financeur (au titre du fonds d'intervention régional) aux agences régionales de santé.

Toutefois, il est apparu à la mission qu'une meilleure inclusion des agences régionales de santé dans le processus de sélection des projets-pilotes devrait être reconnu. En leur confiant un rôle de pré-instruction des offres, assorti d'un avis de pertinence. Et ce d'autant plus que les sommes prévues au titre du fonds d'intervention régional sont appelées sans préjudice d'autres contributions, y compris de l'agence régionale de santé.

Toutefois, si l'on souhaite que les projets proposés ne portent pas tous sur les mêmes publics ou les mêmes pathologies, il serait raisonnable que les agences régionales de santé retiennent au minimum trois projets chacune dans au moins deux domaines différents.

La sélection des offres devrait reposer sur un comité d'évaluation des offres (CEO) composé de :

- représentants des directions d'administrations centrales et des principales agences sanitaires concernées, y compris d'agences régionales de santé ;
- représentants des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire ;
- représentants des collectivités locales ;

¹¹⁴ Revue la Santé en action, INPES, n°425-septembre 2013, « Recherche interventionnelle en santé publique : Quand les chercheurs et acteurs de terrain travaillent ensemble. »

¹¹⁵ Roselyne Joanny, « Recommandations pour l'élaboration d'un projet de recherche interventionnelle en promotion de la santé », Préface de Christine Ferron et Eric Le Grand, IRESP Bretagne, Décembre 2014.

- représentants de la recherche dans le domaine de la santé publique¹¹⁶, de la sociologie des organisations¹¹⁷ et de la participation¹¹⁸, y compris venant de l'étranger ;
- représentants des associations de patients et d'usagers en santé ;
- personnalités qualifiées dans le domaine de la démocratie en santé.

Ce comité d'évaluation des offres aurait également pour mission, sur saisine de l'agence régionale de santé, du secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales ou de tout bénéficiaire d'un projet-pilote de donner un avis sur la poursuite d'un projet dont il apparaîtrait que le déroulement ou les résultats intermédiaires n'est pas à même d'en assurer le succès.

La mission s'est interrogée sur la dévolution d'une aide à l'émergence de projets, à l'instar de ce que l'Institut national du cancer a pu mettre en place pour favoriser la reconnaissance de nouveaux acteurs dans la prise en charge des personnes atteintes par un cancer. Un tel mécanisme paraît cependant difficilement actionnable dans le cadre du fonds d'intervention régional.

D. L'animation de la démarche

Son succès dépend du portage institutionnel des projets pilotes qui devrait impliquer sous l'égide de deux ou trois personnalités particulièrement reconnues dans le domaine :

- des membres du comité d'évaluation des offres,
- des représentants des agences régionales de santé,
- le secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales,
- la direction générale de la santé,
- des représentants des différentes catégories de porteurs de projets pilotes,
- des représentants des associations de patients et d'usagers en santé ;
- des représentants du monde de la recherche.

Ces personnes composeront le comité d'animation des projets d'accompagnement à l'autonomie.

L'animation de la démarche doit reposer sur :

- une réunion nationale de lancement et d'information sur la démarche envisagée par le législateur,
- une réunion de suivi semestrielle du comité d'animation des projets d'accompagnement à l'autonomie,
- un séminaire annuel ouvert aux porteurs de projets pilotes où seraient présentés le déploiement des projets pilotes dans une visée réflexive sur la conduite de projet et les questions d'*empowerment*,
- le suivi des résultats intermédiaires,
- un colloque, la quatrième année des projets-pilotes, en vue de leur évaluation, en les confrontant notamment aux solutions comparables mises en œuvre à l'étranger.

¹¹⁶ La mission recommande que ce soit l'Institut de recherche en santé publique qui va déployer une action coordonnée couvrant largement le domaine envisagé par les actions d'accompagnement à l'autonomie.

¹¹⁷ Comme le Centre de sociologie des organisations (CNRS/Sciences Po).

¹¹⁸ Comme le Groupement d'intérêt scientifique *Participation du public, décision, démocratie participative*, présidé par le CNRS.

E. L'impact financier des expérimentations

Il est malaisé d'évaluer l'impact financier de la mesure, dès lors notamment qu'elle dépend du nombre de projets entrant dans le cadre de l'expérimentation.

Cependant, malgré les contraintes budgétaires, il conviendrait que la dotation par expérimentation soit réaliste : tant pour permettre la conduite du projet que son évaluation. En deçà du réalisme financier, l'appel à projets pourrait d'ailleurs se trouver infructueux.

Le dispositif « référent parcours de santé » (RPS) de l'AFM-Téléthon est estimé par l'association elle-même à 1 000 euros par bénéficiaire. Par ailleurs, les agences régionales de santé accordent une somme se situant entre 250 et 300 euros par patient dans un programme d'éducation thérapeutique.

En 2014, l'appel à projet de l'Agence régionale de santé Nord-Pas de Calais pour la création d'un Centre d'accompagnement à la réduction des risques chez les usagers de drogue (CAARUD) sur la zone de proximité de l'Arrageois faisait apparaître une dotation de 280 000 euros.

Enfin, un Groupe d'entraide mutuelle, reçoit un financement d'un peu plus de 70 000 euros pour environ 70 bénéficiaires, soit une somme comparable par bénéficiaire à celle du RPS cité plus haut.

Compte tenu des contraintes de formation des personnes impliquées dans les projets-pilotes et des supports immobiliers, logistiques et humains nécessaires, y compris en termes de recherche et d'évaluation, il sera sans doute difficile de conduire un projet-pilote avec une dotation annuelle inférieure à 200 000 euros.

Le choix d'un financement fléché au sein du fonds d'intervention régionale accrédite l'idée qu'il y aura une dotation identique par agence régionale de santé quel que soit le nombre de projets finalement retenus par le département ministériel. Ce qui n'est pas sans risque si au bout de la sélection, il y a pour telle agence un projet et pour telle autre deux projets. Et l'on n'imagine pas non plus que le comité d'évaluation des offres approuve des projets maladroits dans une région au prétexte qu'il convient d'épuiser la subvention.

En tout état de cause, il n'est pas écarté par la loi de recourir à d'autres financements par l'agence régionale de santé. Comme l'indique le II de l'article 22 du projet de loi de modernisation de notre système de santé. Cela apparaît judicieux, car le coût d'un projet sera différent selon son design, son territoire d'intervention ou son groupe de bénéficiaires potentiels.

Dans ces conditions, par souci de transparence, il conviendrait alors que l'appel à projets indique le nombre de projets-pilotes par agence régionale de santé et le montant d'engagement financier pour chacun d'eux, tous financements confondus, y compris celui du fonds d'intervention régional.

F. La question des plans personnalisés de soin et d'accompagnement

Le V de l'article 22 du projet de loi de modernisation de notre système de santé prévoit que toute personne relevant d'un projet-pilote d'accompagnement à l'autonomie en santé « peut

bénéficier d'un plan personnalisé de soins et d'accompagnement par son équipe de prise en charge ».

L'équipe du projet-pilote n'étant pas à l'évidence une équipe de prise en charge au sens sanitaire, il s'agit donc de faire en sorte que la personne qui exprime le souhait de bénéficier d'un plan personnalisé de soin et d'accompagnement soit mise à même de faire valoir sa demande devant son équipe de soin de référence.

Toutefois, il est fait observer que la notion de plan personnalisé de soin et d'accompagnement ne bénéficie pas d'une description normative. On trouve dans les publications de la Haute autorité de santé un référentiel¹¹⁹ du plan personnalisé de santé pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Il comporte un volet sanitaire et un volet d'aides. Mais, un tel plan personnalisé de soin, intégrant l'accompagnement social n'existe que dans le domaine du cancer. L'Institut national du cancer a d'ailleurs mis en ligne une recommandation¹²⁰ à cet effet, en application de la mesure 18 du Plan Cancer II.

Pour les autres pathologies, il n'existe pas à proprement parler de « plan personnalisé de soins ». Seules des monographies de « parcours de soins » ont été publiées, et dans certaines pathologies seulement, par la Haute autorité de santé. Ces référentiels ne décrivent pas le mode opératoire d'élaboration d'un plan personnalisé de soin, et encore moins de plan personnalisé de soin et d'accompagnement, pour d'autres situations que celles des personnes âgées en perte d'autonomie.

En tout état de cause, la faculté de pouvoir solliciter un plan personnalisé de soin n'a pas à être exercée devant le porteur de projet-pilote de l'article 22 du projet de loi de modernisation de notre système de santé mais devant « l'équipe de prise en charge » de la personne demandeuse.

Le V de l'article 22 du projet de loi de modernisation de notre système de santé ouvre donc une simple faculté pour la personne bénéficiaire d'un accompagnement à l'autonomie en santé afin qu'elle obtienne auprès de son équipe de prise en charge un plan personnalisé de soin et d'accompagnement, distinctement des personnes éligibles au plan personnalisé de santé PAERPA ou à la mesure 18 du Plan Cancer II.

G. L'échange d'information au profit des bénéficiaires

Son régime est renvoyé à celui de l'article L. 1110-4 du code de la santé publique. Lui-même objet de l'article 25 du projet de loi de modernisation de notre système de santé.

Aux termes des dispositions projetées, le bénéficiaire du projet d'accompagnement voit les données relatives à sa situation couvertes par le secret. Elles peuvent être échangées entre les personnes missionnées au titre du projet-pilote, puisque « ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe » (III de l'article 25 du projet de loi de modernisation de notre système de santé). Ce n'est que dans l'hypothèse où des données de sa situation sont échangées avec d'autres équipes extérieures au projet que le bénéficiaire doit donner « *son consentement préalable, recueilli par tout moyen, y compris de façon*

¹¹⁹ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-09/pps-version_web_juillet2013.pdf

¹²⁰ <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils>

dématérialisée » (III du même article 25 du projet de loi de modernisation de notre système de santé).

Ces dispositions sont à prendre en compte pour le cahier des charges qui devra appeler une description par les porteurs de projets des conditions du recueil et de l'échange des données au sein de l'équipe projet et hors d'elle.

III. PROPOSITION DE CAHIER DES CHARGES

1. Contexte et objectifs de l'appel à projets

1.1. Contexte

De nombreux dispositifs s'attachent à renforcer les capacités des personnes rencontrant une difficulté de santé, sans même qu'une maladie se soit déclarée. Toutefois, la majeure partie des dispositifs mis en œuvre s'adresse à des personnes malades, parfois asymptomatiques, rarement à leurs proches. Ces dispositifs sont parfois ciblés sur une maladie ou une catégorie de bénéficiaires. Certains d'entre eux reposent sur une approche globale des personnes. Pour autant, l'objectif de ces projets est plutôt d'améliorer la coordination et la fluidité des parcours de soins même s'ils mobilisent des outils d'information et de formation, notamment, pour accompagner les personnes concernées dans leurs parcours de soin.

Ces projets se différencient donc de ceux prévus par la loi de modernisation de notre système de santé qui a décidé de conduire des expérimentations de projets-pilotes d'accompagnement à l'autonomie en santé en vue de leur généralisation à cinq ans.

Ces projets-pilotes qui sont destinés à toute personne éprouvant une difficulté de santé se situent dans ce qui est communément appelé l'*empowerment*. Ils privilégient les outils que sont l'information, l'éducation et le soutien comme vecteurs de cet *empowerment* et, pour être tout à fait clair, des ressources dont disposent les personnes pour accroître leurs capacités. Toutefois, il ne suffit pas de mettre ces outils à disposition des bénéficiaires, y compris au moyen des stratégies vertueuses de l'approche communautaire et de l'éducation par les pairs. Il convient dans la logique des « droits d'accès » et en privilégiant l'atteinte d'un résultat « global » de faciliter la capacité des bénéficiaires à s'en saisir et à les négocier dans leur perspective de vie faute de quoi que ces outils vont générer plus de contraintes, en restreignant par exemple les libertés d'action, que d'apports émancipateurs.

Ainsi les projets-pilotes d'accompagnement à l'autonomie se distinguent clairement des actions des services publics ou des prestations collectives qui induisent, voire prescrivent, trop souvent, une façon d'agir unique considérée comme la plus performante. Il ne s'agit donc pas de modéliser une aide individuelle mais de mettre les bénéficiaires en situation de déterminer eux-mêmes leurs usages des outils d'information, d'éducation, de conseil et de soutien dans une volonté d'atteinte des finalités singulières pour lesquelles chacun a choisi de s'en saisir, en mobilisant, le cas échéant, les supports de l'approche communautaire et de l'éducation par les pairs.

Les projets-pilotes se situent dans la définition de la santé donnée par l'Organisation mondiale de la santé¹²¹.

¹²¹ « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité », Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la santé, New-York, 19-22 juin 1946.

Objectifs

Objectif principal

Offrir dans un territoire¹²², en visant un public déterminé, des actions d'accompagnement à l'autonomie en santé dans une visée de renforcement des capacités des personnes à opérer leurs propres choix pour la préservation ou l'amélioration de leur santé.

Objectifs secondaires

- Valider des modèles opérationnels de renforcement des capacités en santé en vue de la généralisation des expérimentations, y compris au titre de la co-construction entre acteurs diversifiés
- Mobiliser les personnes bénéficiaires dans la construction et la mise en œuvre des projets pilotes
- Concourir lorsque cela est pertinent au développement de l'approche communautaire et de l'éducation par les pairs
- Associer les équipes de recherche et renforcer l'inclusion des porteurs de projets dans la recherche

2. Champ de l'appel

2.1. L'accompagnement à l'autonomie en santé

Dans le champ sanitaire, plusieurs approches, le plus souvent validées par les sciences humaines et sociales, convergent pour promouvoir ce même objectif : capacités, *empowerment*, valeurs de l'éducation thérapeutique, réhabilitation, *care*, engagement, littéracie en santé.

Par accompagnement à l'autonomie en santé, il faut, selon ces approches, entendre un ensemble d'actions mettant leurs bénéficiaires en capacité de mieux déterminer leurs choix face à un enjeu de prévention, de gestion de la maladie ou d'un handicap, et d'inclusion sociale.

Au plan des valeurs, les projets d'accompagnement à l'autonomie doivent prôner : le respect absolu de la volonté de la personne et de ses libertés de vie ; la croyance dans la mobilisation de ses compétences ou leur acquisition ; le renforcement des capacités des personnes par l'information, l'éducation à la santé et le soutien ; le reconnaissance de l'expérience des personnes en santé, notamment celle des patients¹²³.

Au plan des méthodes, les projets d'accompagnement à l'autonomie doivent reposer sur : l'approche globale de la personne et de son proche entourage ; la plasticité et la multiplicité des formes d'action renonçant par là-même à une standardisation rigide ; les valeurs de l'éducation à la santé et notamment l'éducation thérapeutique, spécialement dans une visée d'éducation par les pairs ; les actions de soutien psycho-social et notamment l'auto-support. Ils doivent s'inscrire dans une perspective d'engagement dans la durée, l'autonomie en santé

¹²² Inférieur ou équivalent à celui d'une agence, ou comportant le territoire de plusieurs agences, le cas échéant.

¹²³ Le National Health Service vient de publier sa stratégie à cinq ans : elle fait des indicateurs d'expérience des patients le levier de la modernisation du système de santé britannique. Voir : Patient Centred Outcome Measures, <http://www.england.nhs.uk/ourwork/pe/pcoms/>

ne se décrétant nullement mais se construisant et évoluant en fonction de la situation de la personne à l'égard de sa propre santé.

Au plan des procédés, les projets d'accompagnement doivent reposer sur la mobilisation de compétences humaines, relayées le cas échéant par des outils numériques ; l'identification d'un lieu constituant un point focal où trouver les personnes référentes et rencontrer les personnes qui partagent les mêmes préoccupations et la garantie de son accès ; l'évaluation des apports aux personnes et les facilitations conquises ainsi que des façons privilégiées pour les obtenir.

2.2. La validation scientifique de méthodes opérationnelles

Si les sciences humaines et sociales ont permis de reconnaître certaines des approches qui inspirent l'*empowerment*, c'est plutôt dans une vision descriptive de connaissance fine des situations des personnes que dans une approche méthodologique à l'égard des solutions opérationnelles les plus pertinentes en vue de l'*empowerment* en santé. Il s'agit donc moins d'utiliser directement les ressources des approches théoriques se rattachant au mouvement du renforcement des capacités appliquées à la santé que de les convoquer pour modéliser et apprécier la pertinence de solutions opérationnelles nouvelles, notamment dans un esprit d'approche communautaire et d'éducation par les pairs pour interroger les résultats produits. A cet égard, les méthodes de la recherche interventionnelle en santé publique devront être privilégiées dans l'évaluation.

2.3. Exclusion du champ de cet appel à projets

Ne sont pas compris dans le champ de cet appel, les projets déjà existants financés dans le cadre de ressources publiques, comme les centres d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers de drogue, les groupes d'entraide mutuelle ou les programmes d'éducation thérapeutique, par exemple.

3. Modalités de participation

3.1. Modalité et durée des projets

Les projets-pilotes sont prévus pour cinq ans. Ils doivent être délimités territorialement : ce peut être un territoire de santé, une agence régionale de santé, voire plusieurs agences régionales de santé. Dans l'hypothèse où le projet-pilote couvre plusieurs agences régionales de santé, ce projet-pilote est présenté devant chaque agence concernée. Ces agences déterminent alors entre elles celle qui sera l'agence de référence.

Les projets-pilotes doivent prévoir la mise en œuvre d'actions d'information, d'éducation et de soutien des bénéficiaires potentiels ainsi qu'éventuellement la catégorie de bénéficiaires au sein du territoire de référence. Ils doivent aussi indiquer les référentiels théoriques sur lesquels ils s'appuient et les solutions mises en œuvre pour garantir leur approche communautaire et la reconnaissance de l'éducation par les pairs. Ils doivent en outre présenter les règles de fonctionnement, les formations des acteurs face aux bénéficiaires ainsi que les stratégies d'accompagnement des bénéficiaires qui seront déployées pour garantir la liberté et l'élaboration des choix en santé de ces mêmes bénéficiaires.

3.2. Structures éligibles

- les associations d'usagers et notamment les associations de patients, sans qu'il soit nécessaire qu'elles disposent de l'agrément visé à l'article L. 1114-1 du code de la santé publique ;
- les structures sanitaires et médico-sociales (établissements, professionnels de santé, prestataires ...) ;
- les assureurs obligatoires et complémentaires ;
- les collectivités territoriales, notamment celles disposant de la clause générale de compétence ;
- les équipes de recherche en santé publique et en sciences sociales¹²⁴,
- les équipes d'expertise professionnelle figurant ou non dans les instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS).

3.2 Coordonnateur

Un chef de file-coordonnateur est désigné parmi les structures partenaires du projet-pilote.

3.3. Organisme bénéficiaire de la subvention

Le chef de file-coordonnateur est le bénéficiaire de la subvention. Il est destinataire de la subvention et à la responsabilité d'en assurer la gestion au profit des différents partenaires, dans le cadre d'un contrat de consortium qui fait apparaître la répartition de la subvention.

4. Processus de sélection et d'évaluation des projets

4.1 Processus de sélection

Les agences régionales de santé vérifient la recevabilité des projets déposés et formulent un avis sur l'opportunité et la qualité des partenariats proposés, avant transmission au niveau national. Elles proposent au comité d'évaluation des offres trois projets dans au moins deux domaines distincts.

Les projets sont soumis pour avis au comité d'évaluation des offres en vue de l'arrêté ministériel fixant la liste des expérimentations.

4.2. Critère d'éligibilité des projets-pilotes

Pour être éligible, les projets doivent répondre aux conditions suivantes :

- le projet-pilote doit être ciblé sur l'objectif principal ;
- le projet-pilote doit être soumis dans les délais, au format demandé et dans son intégralité, y compris par la soumission par voie électronique ;
- le projet-pilote doit être soumis par une structure chef-file coordinatrice ;
- le projet-pilote doit être assorti des lettres d'engagement des partenaires ;
- le projet-pilote doit faire apparaître une collaboration universitaire ou d'un organisme d'évaluation à même de concourir à sa validation ;

¹²⁴ Ou en leur absence des organismes d'évaluation en santé dûment référencés.

- le projet-pilote doit faire apparaître la façon dont les bénéficiaires potentiels ont été associés à la construction du projet ainsi que, plus généralement, et la façon dont les acteurs associatifs de référence, quand ils ne sont pas chef de file, sont associés à la l'élaboration, à la mise en œuvre et à la gouvernance du projet-pilote ;
- le projet ne doit pas avoir déjà fait l'objet d'un précédent financement public ;
- le projet doit être précisément exposé quant à son contexte, sa réalisation, son financement, ses résultats attendus et son évaluation ; il doit notamment comporter les modalités de recueil du consentement du bénéficiaire du projet-pilote à la collecte et à l'échange de données au sein de l'équipe, ainsi que, le cas échéant, des modalités de consentement à l'échange de données en dehors de cette équipe ;
- le projet doit avoir une durée conforme à la durée prévue par la loi de modernisation de notre système de santé ;
- les ressources humaines et matérielles visées par le financement doivent être décrites tant du point de vue de leurs compétences que des formations dédiées ;
- les méthodes d'intervention en vue de la mise en œuvre du projet auprès des bénéficiaires doivent être justifiées ;
- un calendrier prévisionnel des étapes-clefs doit être présenté ;

NB : Les dossiers incomplets, non conformes ou ne satisfaisant pas aux critères d'éligibilité ne seront pas soumis au comité d'évaluation des offres et ne pourront faire l'objet d'une sélection ni d'un financement.

4.3. Processus d'évaluation par comité d'évaluation des offres (CEO)

Pour mener à bien l'évaluation, le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes s'appuie sur un comité d'évaluation des offres (CEO) dont les membres sont rapporteurs des projets.

Les principales étapes de la procédure sont les suivantes :

- réception à la direction générale de la santé de trois candidatures dans au moins deux domaines distincts assorties d'un avis circonstancié de l'agence régionale de santé correspondant au ressort territorial des projets ;
- examen de l'éligibilité, la direction générale de la santé vérifiant que les dossiers soumis répondent aux critères d'éligibilité ;
- évaluation par le CEO : les membres du CEO évaluent les projets, discutent collégialement de la qualité des projets et proposent une liste en vue de la publication de l'arrêté ministériel ;

La procédure d'analyse et de publicité des liens d'intérêts des membres du CEO est disponible sur le site web : <http://www....>

Les rapporteurs s'engagent à déclarer leurs liens d'intérêts en rapport avec les projets qui sont évalués par le CEO. En cas de conflit d'intérêts, ils observent la règle de déport.

La composition du CEO est publiée sur le site internet du ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes.

4.4. Critères d'évaluation des offres

Les projets-pilotes susceptibles d'être retenus dans le cadre du présent appel devront mentionner la catégorie de bénéficiaires potentiels dans un territoire donné.

Seront favorisés les projets proposant des actions innovantes et originales pouvant s'inscrire dans une pérennisation ou une reproductibilité. La solidité des partenariats, leur variété (acteurs/chercheurs, notamment) et la mutualisation des ressources feront l'objet d'une appréciation par le CEO.

Les modalités et les moyens d'évaluation devront être décrits, à ce titre seront notamment appréciés :

1°) L'intérêt et la qualité du projet :

- l'aptitude de l'organisme chef de file-coordonnateur du projet-pilote à diriger le projet ;
- la capacité à mener le projet indépendamment de tout intérêt à des fins commerciales ;
- la structuration, la cohérence, l'effet de levier et le caractère innovant du projet ;
- l'intégration du projet dans l'environnement sanitaire et médico-social du territoire dans lequel s'inscrit le projet ;
- la clarté de la présentation des objectifs du projet ;
- la réactivité et la rapidité de la mise en œuvre du projet ;
- les résultats attendus pour les bénéficiaires, leurs proches et la collectivité ;
- les modes d'action, les outils d'intervention et les conditions préalables à la mise en œuvre du projet.

2°) La faisabilité et la méthodologie :

- le caractère intégré de l'approche proposée et la pertinence méthodologique ;
- l'adéquation entre les ressources humaines, l'environnement sanitaire et/ou médico-social et les besoins du projet-pilote ;
- la crédibilité du calendrier du projet ;
- la crédibilité et la justification du financement demandé ainsi que la présentation le cas échéant des autres financements publics et des apports en industrie ;
- la démarche de co-construction du projet.

3°) L'évaluation du projet :

- la présentation et la description des indicateurs de suivi de projet ;
- la présentation et la description des indicateurs de processus du projet ;
- la présentation et la pertinence des indicateurs d'impact du projet ;
- les modalités d'évaluation de la qualité des actions menées ;
- la présentation des livrables, comme les guides de bonnes pratiques ou les modes opératoires en vue de la transférabilité, et des outils.

5. Dispositions générales pour le financement

Le financement est attribué pour une période de 12 mois reconductible chaque année pour la durée du projet-pilote. Il permet de financer le fonctionnement, et le cas échéant les équipements, dans le cadre exclusif de l'exécution du projet-pilote, et les frais de personnel dédiés exclusivement à la mise en place du projet-pilote et à son évaluation.

Le financement attribué n'a pas pour vocation à participer au fonctionnement structurel de l'un ou des partenaires du projet-pilote.

Le cas échéant, l'origine des financements publics complémentaires ainsi que les apports en industrie doit être clairement précisée dans le dossier de l'offre.

Le financement attribué à chaque projet-pilote sera apporté dans le cadre d'une convention entre le chef de file-coordonnateur et l'agence régionale de santé concernée.

L'emploi du financement à la réalisation du projet pilote fait l'objet d'un contrôle de l'agence régionale de santé.

Un rapport d'activité est transmis chaque année à l'agence régionale de santé concernée qui en transmet une copie au secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales.

6. Calendrier de l'appel

7. Modalités de soumission

Le dossier finalisé est soumis sous forme électronique (soumission en ligne) 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.

Le dossier de candidature comprend deux fichiers :

- un fichier Word présentant l'ensemble des informations requises et nécessaires à l'évaluation du projet,
- un fichier Excel, constituant l'annexe financière.

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

Format électronique :

La procédure de soumission, à partir du site du ministère, comprend :

- L'identification du coordonnateur : nom, prénom et adresse électronique
- L'identification du projet : titre du projet / domaine de l'AAP
- Le téléchargement des documents demandés sous format Word et Excel ...

Les signatures ne sont pas exigées sur le format électronique. La taille du fichier finalisé [xxxx] ne doit pas excéder x Mo. Aucun format PDF ne sera accepté. Le dossier de candidature doit être transmis par téléchargement en ligne via le site de soumission :

<http://www....>

Format papier :

Un exemplaire original du dossier de candidature complet dûment signé par les personnes responsables, et envoyé dans le respect des délais mentionnés. En plus du dossier de candidature complet, vous devrez joindre les éléments suivants, impérativement requis en version papier : ...

8. Publication des résultats

Les résultats seront communiqués par e-mail aux chefs de file-coordonnateurs de projets. Pour les projets sélectionnés, un courrier sera adressé au chef de file-coordonnateur du projet.

La liste des projets sélectionnés sera publiée par arrêté ministériel ainsi que sur le site Internet du ministère chargé des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes.

Par ailleurs, le ministère chargé des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes se réserve le droit de diffuser des informations relatives aux projets déposés, financés ou non, sur son site internet.

9. Contacts

Pour toute information, vous pouvez contacter :

CONCLUSION

La mission avait le choix entre un cahier des charges très détaillé ou un cahier des charges par adéquation des spécifications du projet-pilote à ses objectifs.

La première approche aurait eu pour conséquence de bloquer l'innovation dont nous avons tant besoin dans un domaine qui est encore mal reconnu et insuffisamment établi quand à ses modes opérationnels. Au surplus, elle aurait couru le risque d'opérer par décalque de solutions déjà existantes mais dont nous avons dit combien elles ne relevaient pas de l'accompagnement à l'autonomie en santé même si les valeurs, les principes et certaines modalités mises en œuvre par ces solutions peuvent également, mais dans une toute autre logique, être mis au service des projets-pilotes visés à l'article 22 du projet de loi de modernisation de notre système de santé.

C'est pour ces raisons que la mission a préféré un cahier des charges ouvert qui fait le pari de l'innovation, en confiant aux agences régionales de santé un rôle de présélection et à un comité d'évaluation des offres, composé notamment d'experts dans les domaines de l'évaluation et de la recherche, le soin de vérifier l'adéquation entre les propositions opérationnelles des porteurs de projets et l'objectif d'accompagnement à l'autonomie en santé envisagé par leurs projets-pilotes.

En tout état de cause, compte tenu de la façon dont s'insèrent les projets d'accompagnement à l'autonomie en santé dans la large palette des outils d'accompagnement, mise en œuvre notamment dans le cadre des politiques publiques, le succès de la démarche tient dans le niveau d'exigence porté par le comité d'évaluation des offres, d'une part, et la dynamique du comité d'animation de cette démarche, d'autre part.

Ce comité d'animation ne doit pas conduire sa tâche comme on a coutume de le voir dans les multiples comités de pilotage du domaine sanitaire ou médico-social. Il s'agit d'animer une démarche en mobilisant une communauté qui, osons le dire, « embarque » les porteurs de projet, leurs bénéficiaires, les acteurs publics, le monde de la recherche et les décideurs politiques dans une approche nouvelle profondément liée à la démocratie en santé qui postule que la reconnaissance des droits, y compris le droit au choix, et donc à l'autonomie en santé, s'accompagne naturellement du renforcement des capacités à cet égard. Quelle que soit la vulnérabilité en santé de la personne concernée.

POINTS CLES DES CAP SANTE

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, ou à son entourage, confrontée à 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.

Cet accompagnement à l'autonomie en santé est mis en œuvre dans le cadre des projets-pilotes visés à l'article 22 du projet de loi de modernisation de notre système de santé.

- ✓ Ils se situent dans le renforcement des capacités en santé.
- ✓ Ils s'adressent à l'ensemble de la population (malades, proches de malades, non malades) au titre d'une vulnérabilité en santé.
- ✓ Ils manifestent une avancée dans la société du *care*.
- ✓ Ils sont initiés par des associations de patients et d'usagers en santé ou garantissent la participation de ces dernières à leur construction et leur gouvernance.
- ✓ Ils comportent nécessairement des associations de patients et d'usagers en santé et des acteurs de la recherche co-construisant ensemble, le cas échéant en associant d'autres acteurs dans leur ressort territorial.
- ✓ Ils reposent sur l'approche globale des personnes dans la durée, l'*empowerment* ne constituant pas une approche ponctuelle sur une problématique restreinte.
- ✓ Ils incluent la recherche en vue de leur évaluation vers la généralisation.
- ✓ Ils utilisent préférentiellement les outils de l'approche communautaire et de l'éducation par les pairs et respectent les principes éthiques de la relation d'aide¹²⁵
- ✓ Ils sont financièrement soutenus par les pouvoirs publics.
- ✓ Ils sont sélectionnés par un comité d'évaluation des offres garant de leur rigueur méthodologique.
- ✓ Ils sont choisis par les autorités de santé dans le respect de la diversité des préoccupations de la politique d'accompagnement en santé.
- ✓ Ils bénéficient d'une animation innovante pour en faire une cause partagée.
- ✓ Leurs résultats sont largement diffusés et discutés avec les personnes concernées.

¹²⁵ Telle qu'elle a pu être envisagée après Carl Rogers justifiant le respect du choix éclairé de la personne ; la bienveillance, la non ingérence et le non jugement à son égard ; le soutien et non l'assistanat ... Voir l'ouvrage sans cesse réédité : « *Le développement de la personne* », InterEditions, Paris, 2005, 296 p.

ANNEXES

ANNEXE 1- LETTRE DE MISSION
ANNEXE 2 – ARTICLE 22 DU PROJET DE LOI
ANNEXE 3 LISTE DES AUDITIONS
ANNEXE4 GROUPE DE RELECTURE

ANNEXE 1 – LETTRE DE MISSION

Monsieur le Secrétaire Général Délégué,

Le projet de loi relatif à la santé que j'ai présenté en conseil des ministres le 15 octobre engage des réformes structurelles pour l'amélioration de notre système de santé, et notamment pour renforcer la cohérence des parcours des usagers.

Beaucoup d'initiatives existent déjà sur le terrain pour assurer, tout au long de ce parcours, la coordination entre les différents intervenants ; en la matière, je défendrai devant le Parlement de nouveaux outils performants, comme le dossier médical partagé rénové, les plateformes d'appui, ou encore la lettre de liaison.

Cependant, pour assurer la cohérence d'un parcours, cette coordination des interventions ne suffit pas : il faut aussi que l'utilisateur lui-même soit en capacité de s'orienter de façon autonome aux différentes étapes.

Le renforcement de l'autonomie et de la capacité de décision des personnes malades constituent, à mon sens, l'une des missions à part entière du système de santé. Il y a là un enjeu majeur de ce projet de loi. De nombreuses mesures sont destinées à renforcer l'autonomie des usagers et leur capacité à trouver les repères, le soutien, l'information dont ils ont besoin. C'est l'objet, par exemple, des mesures qui renforcent l'accès à l'information en santé en créant le service public d'information en santé.

C'est également l'objectif de l'expérimentation d'actions d'accompagnement des patients en préparation de laquelle je souhaite vous confier une mission. Cette expérimentation doit permettre d'évaluer la pertinence d'actions visant à offrir aux patients des services susceptibles d'accroître leur capacité à s'orienter de façon éclairée dans le système de soins, sous la forme d'un accompagnement sanitaire, social et administratif qui peut prendre la forme d'informations, de conseils, de soutien et d'apprentissages (éducation thérapeutique).

Je souhaite que vous élaboriez des propositions en vue d'établir le cahier des charges national de cette expérimentation.

En vous fondant sur une approche des expériences existantes dans les territoires et tout particulièrement sur les initiatives associatives qui ont démontré la pertinence de cette approche, vous vous attacherez à définir dans ce cahier des charges un cadrage des actions à promouvoir et des critères d'évaluation et de sélection pour les appels à projets.

Monsieur Christian SAOUT
Secrétaire Général Délégué du Collectif Interassociatif sur la Santé
10 villa Bosquet
75007 PARIS

Vous définirez également les populations-cibles auxquelles il s'agira d'offrir les services envisagés, les conditions dans lesquelles les dépenses liées aux projets pilotes sélectionnés seront imputées au FIR sous la forme d'une dotation spécifique, ainsi que les conditions du consentement du bénéficiaire..

Enfin, vous me proposerez un dispositif de suivi et d'évaluation de l'expérimentation, précisant notamment le format de l'évaluation annuelle que fourniront les agences régionales de santé participantes, ainsi que les critères relatifs à son éventuelle généralisation.

Je ne conçois pas la notion d'accompagnement comme centrée sur les acteurs du soin et je considère qu'il est important que les acteurs associatifs trouvent toute leur place dans l'élaboration de cette expérimentation. Vous serez tout particulièrement attentive à ce que l'ensemble des parties prenantes potentielles soient associées à vos travaux (associations, collectivités territoriales, professionnels ou établissements de santé, sociaux ou médico-sociaux, libéraux, organismes de sécurité sociale, organismes de protection sociale complémentaire).

Pour mener à bien cette mission, vous bénéficierez du concours de l'ensemble des services du ministère, en particulier du secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales.

Vous vous attacherez à me rendre les conclusions de votre étude à la fin du premier trimestre 2015 afin de pouvoir démarrer la phase d'expérimentation dès la promulgation de la loi relative à la santé.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Secrétaire Général Délégué, l'expression de ma sincère considération.

Marisol TOURAINÉ

ANNEXE 2 – ARTICLE 22 DU PROJET DE LOI

I. – À titre expérimental et pour une durée de cinq ans à compter de la promulgation de la présente loi, peuvent être mis en œuvre des projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif des personnes souffrant d'une maladie chronique ou étant particulièrement exposées au risque d'une telle maladie ainsi que des personnes handicapées. Avec l'accord de la personne concernée, ils peuvent bénéficier à son entourage.

Cet accompagnement a pour but l'autonomie de la personne et permet à ces personnes de disposer des informations, des conseils, des soutiens et des formations leur permettant de maintenir ou d'accroître leur autonomie, de participer à l'élaboration du parcours de santé les concernant, de faire valoir leurs droits et de développer leur projet de vie.

II. – Chaque projet d'accompagnement sanitaire, social et administratif fait l'objet d'une convention, conforme au cahier des charges mentionné au dernier alinéa du présent II établi par le ministre chargé de la santé, entre une ou plusieurs agences régionales de santé et les acteurs de santé volontaires.

Le ministre chargé de la santé définit par arrêté les projets pilotes mis en œuvre dans le cadre de l'expérimentation et le périmètre territorial de chaque projet.

Ces projets sont conformes à un cahier des charges publié après consultation des organismes intéressés, notamment des associations d'usagers du système de santé agréées en application de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique.

III. – Sans préjudice de financements complémentaires prévus, le cas échéant, dans les conventions mentionnées au II du présent article, les dépenses nouvelles liées aux projets pilotes sont imputées sur le fonds mentionné à l'article L. 1435-8 du code de la santé publique. Elles s'imputent sur la dotation mentionnée au 1^o de l'article L. 1435-9 du même code et font l'objet d'une identification spécifique au sein de l'arrêté prévu au même 1^o. Par dérogation audit article, les crédits affectés aux projets par cet arrêté ne peuvent être affectés au financement d'autres activités.

IV. – Pour l'application du présent article, les informations strictement nécessaires au projet d'accompagnement et relatives à l'état de santé de la personne, à sa situation sociale et à son autonomie peuvent être échangées et partagées dans les conditions fixées à l'article L. 1110-4 du code de la santé publique.

V. – L'entrée dans un projet d'accompagnement est subordonnée au consentement de la personne intéressée, dûment informée des dispositions du IV du présent article.

La personne intéressée peut bénéficier d'un plan personnalisé de soins et d'accompagnement élaboré par son équipe de prise en charge, au sens de l'article L. 1110-12 du code de la santé publique. Ce plan est établi conformément aux recommandations de la Haute Autorité de santé. Il est régulièrement actualisé pour tenir compte de l'évolution de l'état de santé du patient et de ses conditions de vie.

VI. – En vue de l'éventuelle généralisation des projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif à l'ensemble du territoire, les agences régionales de santé participant à l'expérimentation assurent un suivi et une évaluation annuelle de ces projets. Les agences ont accès, dans les conditions définies à l'article L. 1435-6 du code de la santé publique, aux données nécessaires à cette évaluation.

Cette évaluation peut, sous réserve du respect de l'anonymat et de l'absence de possibilité d'identification directe ou indirecte des personnes bénéficiaires des projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif, comporter un suivi clinique individualisé et croiser des données relatives à la prise en charge sanitaire, sociale et médico-sociale.

Le Gouvernement, après avis de la Conférence nationale de santé, présente au Parlement un rapport portant évaluation de l'ensemble de l'expérimentation, au plus tard trois mois avant son terme.

ANNEXE 3. PERSONNES AUDITIONNEES

CABINET MINISTERIEL

Mélanie HEARD Cabinet de Madame Marisol TOURAINE, Ministre des Affaires sociales, de la Santé et du droit des femmes

DIRECTIONS D'ADMINISTRATION CENTRALE

Nathalie CUVILLIER Sous-directrice de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées
Service des politiques sociales et médico-sociales
Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)

Claire SCOTTON Chef de projet PAERPA (DSS)

Damien VERGE DSS Adjoint à la sous-direction du financement du système de soins

Elisabeth GAILLARD DGS –MC3 adjointe au chef de bureau

Alain BRUNOT DGS-MC3, chargé de la prévention des maladies chroniques somatiques

Lucie DUFOUR DGOS sous direction coopération et contractualisation (PF3)

Martine LABORDE-CHIOCCHIA DGOS Sous Direction de la stratégie et des ressources

Brigitte SEROUSSI Chargée de Mission
Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé (DSSIS)
Secrétariat général Ministère des affaires sociales et de la santé

CNAMTS

Nicolas REVEL Directeur-Général

Dr. Eléonore RONFLE Directrice du département des usagers

AGENCES

ANESM

Didier CHARLANNE Directeur-Général

ANAP :

Christian ANASTASY Directeur Général

M. Ayden TAJAHMADY Responsable du programme de travail

Institut national du Cancer

M. Thierry BRETON Directeur Général

Mme Carine DELRIEU directrice adjointe de la communication et de l'information, en charge des systèmes d'information en santé

Chantal BELORGEY Directrice Recommandations, Médicaments et Qualité de l'expertise chez Institut national du cancer

Mme Catherine MORIN Adjointe au Directeur du pôle santé publique et soins

INPES-INVS

François BOURDILLON Directeur-Général de l'INPES et de l'INVS,
Chargé de mission de la préfiguration du futur institut de Santé publique

Haute Autorité de santé

Jean-Luc HARROUSSEAU Président du Collège

Dominique MAGNE Directeur-Général

Alexandre BIOSSE DUPLAN Responsable de la Mission relations avec les associations de patients et d'usagers

Rémy BATAILLON Direction de l'Amélioration de la qualité et de la sécurité des soins

Agence régionale de Santé Ile-de-France

Nicolas PEJU Directeur de cabinet
Vincent METTAUER Responsable du Pôle Démocratie sanitaire
Magali EYMERY Mission appui des réseaux de santé

GIS-IRESP

Geneviève CHENE Directrice
François ALLA Directeur-Adjoint

ASSOCIATIONS ET FEDERATIONS

Fédération française des diabétiques

Gérard RAYMOND Président de l'AFD

Carole AVRIL Directrice Générale

AFM Téléthon

Christophe DUGUET Directeur des actions revendicatives de l'Association Française contre les Myopathies (AFM-Téléthon)

Croix-Rouge Française

Stéphane MANTION Directeur-Général

Fédération hospitalière de France (FHF)

René CAILLET Adjoint au délégué général et responsable du Pôle organisation sanitaire et médico-sociale de la Fédération hospitalière de France (FHF)

FNEHAD

Elisabeth HUBERT Ancienne Ministre, Présidente de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (Fnehad)

Association Promesses

Fabienne BLAIN

Bénédicte CHENU

MGEN

Eric CHENUT Vice-président délégué aux questions sanitaires et sociales

FNMF

Jean-Martin COHEN-SOLAL Délégué-Général

Créteil Solidarité

Bernard ELGHOZI Directeur

Réseau de santé Acsanté93

Anne FESTA Directrice

Laboratoire GSK

Caroline Crouzier Directrice des partenariats institutionnels

Laboratoires Janssen-Clang

Denyse Djian Directrice de la stratégie institutionnelle

TABLE RONDE : MEDECINE DE PREMIER RECOURS

| | |
|-------------------|---|
| Jean-Yves GARNIER | Trésorier de l'Ordre National des Infirmiers |
| Bénédicte MADELIN | Fédération médiation d'Ile-de-France |
| Patrick VUATTOUX | Membre du CA de la Fédération Française des Maisons et des Pôles de Santé (FFMPS) |
| Luis GODINHO | UNPS |
| Eric HENRY | UNPS |
| Patrick CORNE | UNPS |
| Bruno SALOMON | UNPS |
| François SIMON | Ordre national des médecins |
| Claude LEICHER | Président MG France |
| Olivier GROSS | Ordre national des pharmaciens |
| Didier MENARD | Association communautaire santé bien-être |
| Jean-Paul ORTIZ | Président CSMF |

TABLE RONDE SANTE MENTALE

| | |
|-----------------------|--|
| Céline AIMETTI | Déléguée Générale cofondatrice Clubhouse France |
| Pr. Christophe LANÇON | Professeur des Universités et Praticien Hospitalier. Chef de Service de Psychiatrie et d'Addictologie à l'Hôpital Sainte Marguerite de Marseille |
| Pr. Franck BAYLE | Professeur des Universités-Praticien hospitalier au centre hospitalier Sainte-Anne et Collaborateur INSERM |
| Claude FINKELSTEIN | Présidente de la FNAPSY |
| Michel Girard | Vice Président de l'Unafam |

TABLE RONDE CANCER

| | |
|-------------------|--|
| Hélène ESPEROU | Directrice du Projet médico-scientifique et de la Qualité d'UNICANCER |
| Giovanna MARSICO | Directeur de l'association Cancer Contribution et du pôle citoyen de Cancer Campus |
| Pr Philippe AMIEL | Responsable de l'unité de recherche en sciences humaines et sociales de l'IGR |
| Agnès LECAT | Déléguée à l'action pour les malades, Ligue contre le Cancer |

TABLE RONDE ASSOCIATIONS

Une table ronde comportant des associations membres du CISS s'est tenue à deux reprises en vue de contribuer à la détermination des valeurs et des process de l'accompagnement à l'autonomie

PERSONNES QUALIFIEES

| | |
|------------------------|---|
| Didier TABUTEAU | Conseiller d'Etat, Responsable de la Chaire Santé à Sciences Po |
| Marie-Sophie DESSAULE | |
| David-Romain BERTHOLON | Directeur et fondateur Empatients |

DEPLACEMENTS

EPSM de l'agglomération lilloise

| | |
|--------------------------------|---|
| Dr Catherine MAERTEN | ARS Nord-Pas de Calais |
| Dr Christian MÜLLER | Président de CME |
| Dr Christian ECKHAUT | Vice-président de la CME |
| Jean-Marie MAILLARD | Directeur général EPSM |
| François CAPLIER Remy BAERT | Directeur des affaires générales UNAFAM |
| Maud PiONTEK | responsable communication-culture EPSM |
| Frédéric MACABIAU | Directeur de la qualité, des affaires juridiques et de la documentation EPSM |

Plateforme Air liquide (62)

| | |
|---------------------|--|
| Olivier LÉBOUCHE | Président Fédération Française des Prestataires de Santé à Domicile |
| Jean-Philippe ALOSI | Délégué Général de la Fédération des Prestataires de santé à domicile |

ANNEXE 4. GROUPE DE RELECTURE

La mission remercie les personnes qui ont accepté de livrer un regard critique et collaboratif à ses travaux et qui composaient le groupe de relecture :

- **M. François Alla**, Professeur de santé publique, Directeur de l'Institut de recherche en santé publique,
- **M. David-Romain Bertholon**, Directeur-Fondateur d'Empatient
- **Mme Martine Bungener**, Directeur de recherche émérite, Cermes 3(CNRS, Inserm, EHESS, Paris-Descartes)
- **Mme Linda Cambon**, Professeur, Titulaire de la Chaire de recherche en prévention des cancers (EHESP, INCA, IRESP)
- **M. Christophe Duguet**, Directeur des affaires publiques, AFM-Téléthon
- **M. Sylvain Fernandez-Curiel**, Chargé de mission Santé, CISS
- **Mme Maryse Karrer**, Chargée de mission en promotion de la santé, INPES