

# Quand les habitants conjuguent santé et social dans les territoires

10èmes Rencontres de l'Institut Renaudot

LES CAHIERS  
DE L'INSTITUT



INSTITUT RENAUDOT  
Mars 2021

Produit par Tamara Fadul Agency



# EDITO

Les Rencontres de Rennes se situent avant la crise du Covid mais il était déjà évident que les liens entre le social et la santé étaient suffisamment déterminants pour qu'on focalise ces Rencontres sur ce thème.

Les inégalités sociales de santé, alors qu'elles sont une des priorités des Agences Régionales de Santé (ARS), continuent de s'accroître, aggravées par cette crise du Covid.

Pour agir efficacement sur leur réduction, il faut à la fois une politique publique forte et des actions coordonnées.

Les politiques publiques intègrent de plus en plus la dimension participative, tout en restant très verticales et descendantes. La santé communautaire se retrouve de plus en plus dans les textes mais les pratiques en restent très éloignées.

Les démarches communautaires nécessitent un changement de pratiques, de tous les acteurs, aussi bien des professionnels qui doivent apprendre à travailler avec les Habitants-Usagers-Citoyens (HUC), que des élus et des institutions qui doivent apprendre à construire avec les acteurs pour mettre en place les actions. La co-construction et la coordination sont les piliers d'une démarche communautaire en santé.

Elles participent à renforcer le pouvoir d'agir individuel et collectif, en particulier des populations en situation de vulnérabilité et/ou de fragilité. Elles permettent de mobiliser tous les acteurs, de créer les conditions d'engagement et d'implication des habitants-usagers-citoyens, de former les professionnels à l'approche communautaire, d'associer les institutions dans les bénéfices attendus et les capitalisations d'expériences.

Ce Cahier vise à retransmettre les enjeux, questionnements et principaux apports, avec expériences à l'appui, des Rencontres de Rennes, sur ce lien entre le social et la santé.

Les prochaines Rencontres qui auront lieu à Bourges les 20 et 21 octobre 2022 seront l'occasion d'approfondir le rôle et la place des soins de santé primaires, notamment dans la réduction de ces inégalités, avec les maisons de santé, centres de santé et Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) qui ont pris leurs responsabilités dans la crise du Covid et montré la nécessité de coordination des acteurs locaux.

# SOMMAIRE

---

PAGE 4



Préambule

---

PAGES 5 À 15



I. Vulnérabilités et pouvoir d'agir des habitants et des professionnels

---

1. L'approche communautaire en santé, outil de développement de l'empowerment
  - 1.1. Une participation active des habitants-usagers-citoyens ...
  - 1.2. Révélant le pouvoir d'agir individuel et collectif
2. Les semeurs de santé par Cap Autonomie Santé
  - 2.1. Présentation de l'expérience
  - 2.2. Analyse de l'expérience
3. Les démarches communautaires en santé agissant pour la justice sociale
  - 3.1. Identification des freins et leviers
  - 3.2. Recommandations du groupe
4. A Redon, le GEM s'adapte pour le maintien du lien avec ses adhérents
  - 4.1. Une structure portée par et pour les personnes en situation de fragilité psychologique
  - 4.2. Une organisation réinventée pendant la crise sanitaire
  - 4.3. Une expérience ayant suscité une plus forte implication des usagers

PAGES 15 À 25



II. Soins de santé primaires : faire réseau ici et ailleurs

---

1. L'habitant-usager-citoyen au coeur des structures de soins de santé primaires
  - 1.1. Une approche des soins de santé primaires ...
  - 1.2. Au service du patient-usager et du collectif
2. Programme d'Education Thérapeutique du Patient «Vivre avec une maladie chronique» par la Maison Associative de la Santé à Rennes
  - 2.1. Présentation de l'expérience
  - 2.2. Analyse de l'expérience
3. La place des habitants et le lien avec le social dans les structures de santé primaires
  - 3.1. Identification des freins et leviers
  - 3.2. Recommandations du groupe
4. «Santé et numérique : l'engagement citoyen au travers de l'éducation thérapeutique», une initiative conjointe de Cap Autonomie et Unis-Cité
  - 4.1. L'accès au numérique «inclusif» au sein d'un programme d'ETP
  - 4.2. L'illectronisme et les inégalités sociales en santé
  - 4.3. Un bénéfice visible pour toutes les parties prenantes
  - 4.4. Une expérience enrichissante sur plusieurs aspects

PAGES 26 À 33



III. Coordination locale et fragmentation dans les territoires

---

1. La collaboration territoriale, pilier des démarches communautaires en santé
  - 1.1. La co-construction du projet entre acteurs locaux de différents secteurs ...
  - 1.2. Conduisant à un changement au niveau politique
2. Les rencontres itinérantes citoyennes par le Pôle de Gérontologie et d'Innovation (PGI) Bourgogne Franche-Comté
  - 2.1. Présentation de l'expérience
  - 2.2. Analyse de l'expérience
3. Territoires et démarches communautaires en santé
  - 3.1. Identification des freins et leviers
  - 3.2. Recommandations du groupe

PAGE 34



Lexique

---

PAGE 36



Références

---

PAGE 38



Remerciements

---

# Préambule

En 1986, la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé\* a posé les bases, à l'échelle internationale, en faveur d'une prise en compte des déterminants sociaux de la santé\* pour viser un état complet de bien-être des personnes. Parmi ces déterminants sociaux, l'environnement, et particulièrement le territoire\*, joue un rôle non négligeable sur la santé globale de l'individu. Ce territoire est lui-même un espace bien délimité sur lequel d'autres facteurs politiques, sanitaires, sociaux, culturels et comportementaux interagissent.

Depuis quelques années, en France, cette dimension territoriale de la santé a pris de l'ampleur et a mené à la création de dispositifs-cadres comme autant d'espaces de collaboration ou de coordination des acteurs comme les Ateliers Santé Ville (ASV), les Contrats Locaux de Santé (CLS), les Contrats Locaux de Santé Mentale (CLSM) ou encore les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS)\*.

En outre, tous ces dispositifs intègrent les Habitants-Usagers-Citoyens\* comme étant partie prenante voire initiateurs de projets. Dans le but de rendre compte de ces démarches communautaires en santé\*, l'Institut Renaudot a donc organisé, en collaboration avec la ville de Rennes, ses 10èmes Rencontres sur le thème « **Quand les habitants conjuguent santé et social dans les territoires** », les 13 et 14 juin 2019.

Ces Rencontres, organisées tous les 2 ans, contribuent à la formation, au renforcement

des compétences et à l'implication des acteurs nationaux et internationaux dans les démarches communautaires en santé. Elles visent à leur développement dans une perspective de promotion de la santé.

Ainsi, près de 200 professionnels, représentants d'institutions, élus et habitants se sont rassemblés au cours de ces deux journées pour réfléchir, échanger et débattre sur diverses notions liées aux démarches communautaires en santé menées sur un territoire. Quatre notions clefs ont constitué la trame de ces journées : les vulnérabilités, le pouvoir d'agir des habitants, les soins de santé primaires et la justice sociale. Les travaux ont été articulés autour de forums au cours desquels les concepts clés ont été définis, d'ateliers où les participants ont travaillé ensemble sur les recommandations présentées dans ce livret et d'un marché des expériences valorisant une vingtaine d'initiatives en santé communautaire menées en France et en Belgique.

Le thème de ces Rencontres-anniversaires coïncidait parfaitement avec le rôle de la ville de Rennes qui présidait le réseau français des Villes-Santé OMS. Le fil conducteur de cet événement était de mettre en lumière les possibilités de « faire de la santé » avec les habitants sur un territoire ou comme l'a formulé Christian Saout, Président du Conseil pour l'engagement des usagers à la Haute Autorité de Santé (HAS), au cours de la plénière :

« *fabriquer la santé* » de manière co-construite sur un territoire



Tamara Fadul, Chargée d'organisation des 10èmes Rencontres de l'Institut Renaudot

# I. Vulnérabilités et pouvoir d'agir des habitants et des professionnels

## CE QU'EN DIT LA LITTÉRATURE

### 1. L'approche communautaire en santé, outil de développement de l'empowerment

« L'engagement des personnes concernées permet aux individus de gagner en compétences, autonomie et en pouvoir d'agir, grâce à un meilleur accès à l'information et l'exercice de leur citoyenneté. Les personnes gagnent de la confiance en elles et exercent des compétences de négociation, de débat, de clarification de leur pensée, etc., propices au développement du sentiment de contrôle sur ce qui leur arrive. Tout ceci concourt au développement du pouvoir d'agir ou empowerment individuel. »

Haute Autorité de Santé, 2020



#### 1.1 Une participation active des habitants-usagers-citoyens...

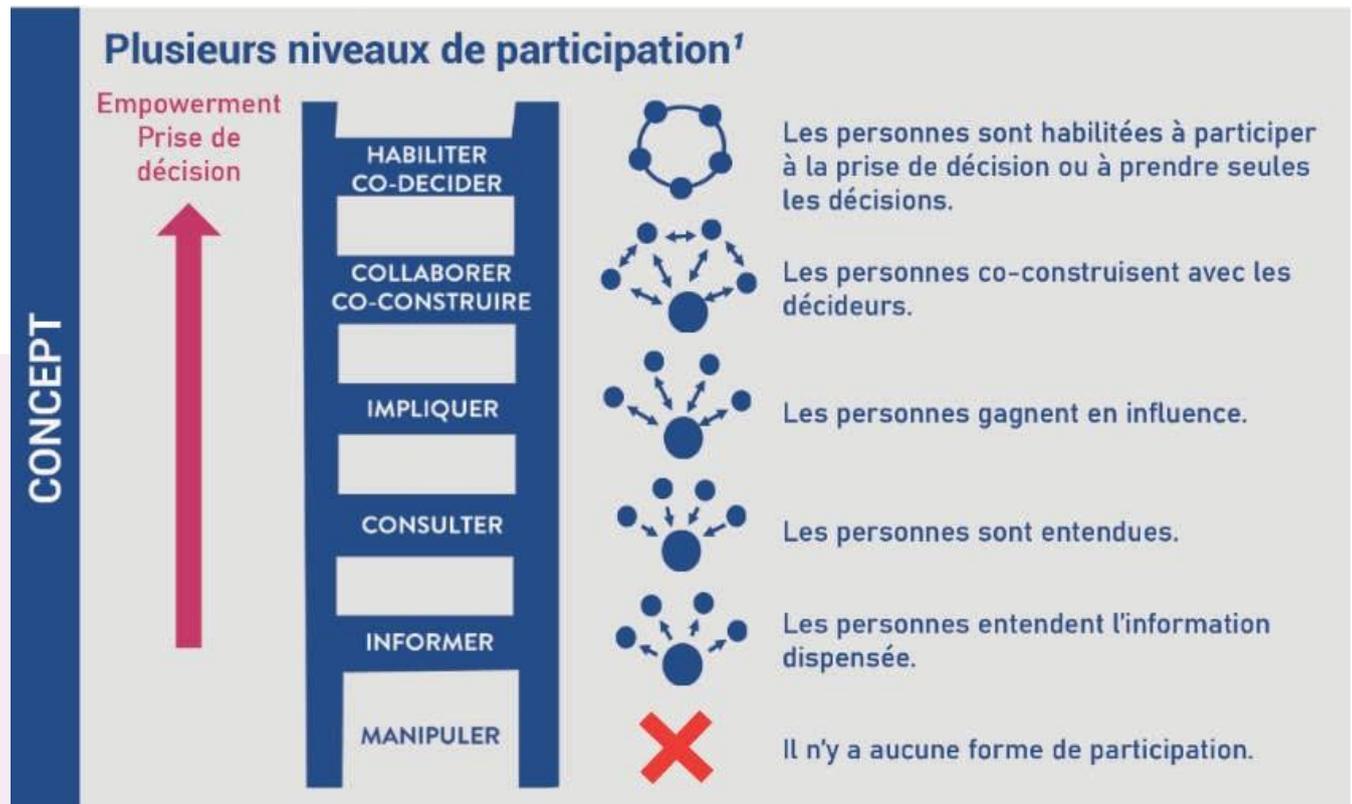
L'approche communautaire en santé repose principalement sur deux notions clés : la participation des bénéficiaires qui deviennent donc acteurs du projet et la collaboration intersectorielle. Cet **engagement des membres de la communauté – c'est-à-dire les habitants-usagers-citoyens\*** – représente le pivot des démarches communautaires en santé. En se basant sur les principes de la démocratie et en s'appropriant les outils d'animation participative, les démarches communautaires créent un cadre dans lequel les conditions sont réunies pour « impliquer activement les membres de la communauté dans les processus de prise de décision et de changement de politiques » (Table ronde sur l'amélioration de la santé de la population et al., 2018). Suivant cette idée, « les membres de la communauté sont le sujet du travail : ils collaborent à la prise de décision » (Melody Barnes & Schmitz, 2016). A raison d'un engagement

significatif, les membres de la communauté peuvent exprimer leurs besoins et leurs opinions concernant leur propre santé (Cilenti et al., 2019). En ce sens, la littérature en santé\* constitue un élément important des démarches communautaires permettant de développer « la capacité de l'individu à comprendre et à respecter les directives en matière de santé » (Guzys, Kenny, Dickson-Swift, & Threlkeld, 2015). Cela facilite alors leur implication dans le projet. Ainsi, en « intégrant la voix des résidents dans le travail qui est fait », les interventions communautaires en santé reconnaissent le savoir des habitants-usagers-citoyens lié à leur expérience, leur vécu et leurs attentes (Table ronde sur l'amélioration de la santé de la population et al., 2018). Parfois, il semblerait qu'il suffit d'assurer une « représentation locale significative » dans le processus de décisions et d'actions pour définir ces programmes de santé communautaire (Ehlke, 2018).

Cependant, une situation idéale serait d'observer des interventions communautaires où les habitants-usagers-citoyens se sentent suffisamment en confiance pour être en mesure de stimuler des projets en santé par leurs propres moyens.

## Schéma de la participation des habitants-usagers-citoyens

PromoSanté-IDF - [Lien vers la source](#)



### 1.2 ... Révélant le pouvoir d'agir individuel et collectif

Les bénéfices résultant de la participation active des habitants-usagers-citoyens au projet permettent de caractériser la démarche communautaire comme un outil précieux à l'atteinte de deux objectifs importants en santé : la réduction des inégalités en santé (Orkin et al., 2019) et le développement de la résilience de la communauté (Jamison et al., 2017). Premièrement, les inégalités en matière de santé sont définies comme des «disparités inutiles, évitables et injustes en matière de santé ou de soins de santé» (Orkin et al., 2019). En raison de son approche inclusive, **les interventions communautaires ont la capacité de surmonter les déficits et les**

**disparités en matière de santé** (George et coll., 2018) et, par conséquent, de combler l'écart d'équité en santé (Olaniran, Smith, Unkels, Bar-Zeev et van den Broek, 2017 ; de Vries et Pool, 2017). Etant généralement menées auprès de communautés connaissant une forme de vulnérabilité et/ou de fragilité, les démarches communautaires en santé participent à une meilleure compréhension et appréhension de la santé auprès de cette population et donc à une réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.



## Marie-Hélène Bacqué, professeur d'études urbaines à l'Université Paris-Nanterre

Ceci s'avère possible en abordant les inégalités relatives «au lieu de résidence, au sexe, à l'éducation et à la position socio-économique» (McCollum et coll., 2016). Le potentiel d'une communauté lui donne alors le pouvoir de «transformer les systèmes qui créent l'inégalité» (Table ronde sur l'amélioration de la santé de la population et al., 2018). Deuxièmement, alors que les appels à la résilience du système de santé sont de plus en plus insistants sur le plan international, «nous entrons dans une nouvelle ère où cette négligence de l'engagement et des capacités communautaires prend fin» (Jamison et al., 2017). En effet, étant donné sa capacité à renforcer les savoirs et compétences des individus et du collectif en vue d'une amélioration de la santé et du bien-être, l'action communautaire en santé soutient le développement d'une **résilience individuelle et collective**, autrement dit la capacité à utiliser intelligemment et efficacement les ressources locales dans le but de s'améliorer et à se remettre de situations défavorables tout en s'enrichissant de l'expérience (McCollum et al., 2016). En favorisant ainsi des environnements inclusifs et équitables et en développant le pouvoir d'agir individuel et collectif, les approches communautaires en santé jouent donc un rôle important dans la réalisation de l'objectif global fondamental : améliorer la santé et le bien-être de la population à grande échelle.

« Aux États-Unis, le mouvement des femmes battues qui émerge au début des années 1970 semble avoir été parmi les premiers à utiliser [le] terme [d'empowerment]. Il y caractérise alors un processus présenté comme égalitaire, participatif et local, par lequel les femmes développent une « conscience sociale » ou « une conscience critique » selon les termes utilisés par ses promotrices leur permettant d'acquérir des capacités d'action, un pouvoir d'agir à la fois personnel et collectif tout en s'inscrivant dans une perspective de changement social. La notion d'empowerment indique alors le processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action et de s'émanciper. Elle articule deux dimensions, celle du pouvoir, qui constitue la racine du mot, et celle du processus d'apprentissage pour y accéder. L'émancipation collective se construit à partir et en même temps que l'émancipation individuelle et elle débouche sur une perspective de transformation sociale. »

[Lien vers la source](#)



## 2. Les semeurs de santé par Cap Autonomie Santé

### 2.1 Présentation de l'expérience



#### Pouvez-vous décrire le projet et son déroulé ?

Ce projet est destiné aux habitants des zones rurales et insulaires du territoire Lorient – Quimperlé.

Il s'agit de mener des actions à la croisée de l'éducation thérapeutique, de l'éducation populaire et de la santé communautaire. Les partenariats existants pour ce projet illustrent ces connexions. L'École des Hautes Etudes en Santé Publique, France Assos Santé Bretagne, l'Escargot migrateur, la Compagnie du théâtre de l'opprimé, l'Agence Régionale de Santé Bretagne et la Plateforme d'Éducation Thérapeutique.

Les semeurs de santé proposent de :

- Renforcer les capacités de l'utilisateur et son entourage en proposant des ateliers autour de la communication, la confiance en soi et la prise de décisions et des réunions sur le droit et l'accès à la santé,

- Développer les capacités des acteurs professionnels et non professionnels de groupes vulnérables en santé pour organiser des actions de promotion de la santé en proposant des formations sur la coopération et les pratiques collectives et un accompagnement méthodologique (théâtre-forum autour de problématiques de santé et formation à la coopération et à démêler les situations complexes),
- Identifier les mécanismes sous-jacents qui auront permis la réussite de ce projet pour promouvoir les conditions de sa transférabilité dans d'autres territoires en évaluant l'empowerment individuel et collectif et les ingrédients clés de la transférabilité.



#### Cap Autonomie Santé

« Constituée en partie des personnels des anciens réseaux du territoire : Codiab Kalon'lc (diabète et insuffisance cardiaque), Onc'Oriant (cancérologie) et Réseau Santé Port Louis (gérontologie), cette structure absorbe également les compétences des CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination : accueil, orientation et information des personnes en perte d'autonomie et de leurs aidants sur le territoire de Lorient) ainsi que celles des pilotes et des méthodes MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie) qui, au travers de situations complexes, aident à améliorer les processus. Toutes ces compétences regroupées au sein d'une même association se mêlent pour apporter une réponse rapide. »

[Lien vers la source](#)



## Pourquoi et comment avez-vous commencé ?

Ce projet est né dans un espace de concertation organisé par la plateforme d'éducation thérapeutique du territoire Lorient Quimperlé. Il a pour objectif général de rééquilibrer en profondeur la relation partenariale entre les professionnels de santé, les patients et usagers du système de santé en développant des actions d'empowerment communautaires pérennes et transférables. Lors de cette réunion de concertation, les associations de patients déploraient le manque d'offre à leur égard leur permettant d'augmenter leurs compétences. Forts de ces échanges, nous avons rencontré différents partenaires pour construire un projet répondant aux besoins des habitants du territoire : l'association l'Escargot migrateur pour le volet formation à la coopération, la Compagnie du théâtre de l'opprimé, l'association France Assos santé Bretagne, l'ARS Bretagne et l'École des Hautes Etudes en Santé Publique.



### 2.2 Analyse de l'expérience



## Quels sont les acteurs impliqués dans votre action et quels rôles y jouent-ils ?

Plusieurs acteurs du territoire interviennent dans l'action : les élus, les professionnels de santé, le CCAS, les habitants et les associations sportives et culturelles. Tous les acteurs professionnels ou associatifs sont rencontrés individuellement puis des rencontres en groupe sont proposées. Des entretiens auprès des habitants sont réalisés afin de recueillir leurs attentes et leurs besoins. Il s'agit d'une vision de la santé globale. Le rôle de chacun est de contribuer à l'élaboration d'actions en ayant des degrés de participation différents suivant les acteurs.



## De quels soutiens avez-vous bénéficié pour mener votre action ?

Ce projet est financé sur 5 ans dans le cadre du projet expérimental national autour de l'autonomie.



## Quelles difficultés avez-vous rencontrées au cours de votre expérience ?

Diverses difficultés ont été rencontrées au cours de cette expérience. D'abord, les rencontres en individuel sont indispensables pour créer de l'interconnaissance et favoriser l'engagement mais elles sont chronophages. Il est également nécessaire

de respecter la temporalité des acteurs et non imposer la temporalité du projet. Il convient également de s'adapter au territoire et de sortir du fatalisme en essayant d'avoir une porte d'entrée positive.



## Pourquoi votre expérience s'inscrit-elle dans une démarche communautaire ?

Ce projet est cohérent avec le mode d'approche du développement local. A travers différentes réflexions, la notion de développement local renferme les idées d'autonomie, d'indépendance, de valorisation des ressources locales, de territorialisation de la production et des échanges. C'est le citoyen, ou pour

contextualiser l'usager du système de santé, qui est initiateur et régulateur dans ce projet. C'est pourquoi la gouvernance et le pilotage de ce projet prévoient la constitution et la formation de comités locaux de coordination et de promotion du projet.



## Quels enseignements avez-vous tirés de votre expérience ?

Cette expérience permet de tirer plusieurs enseignements :

- L'importance de partir des besoins des habitants,
- L'importance de recenser les actions déjà mises en place sur le territoire,
- L'importance de chaque usager pour impulser une innovation en santé,
- Le fait que le territoire constitue un espace de définitions de problèmes et de solutions en santé.

### 3. Les démarches communautaires en santé agissant pour la justice sociale

#### 3.1 Identification des freins et leviers

Même si les effets de la prise en compte des vulnérabilités des habitants-usagers-citoyens et le développement du pouvoir d'agir individuel et collectif sont reconnus, les démarches communautaires en santé agissant en ce sens peuvent parfois connaître **des freins à leur développement** :

- **Les représentations** – Les effets de la stigmatisation, qu'elle soit envers les habitants-usagers-citoyens, les professionnels et/ou les élus, peuvent empêcher la mise en place d'un projet collaboratif dans un environnement bienveillant et inclusif.
- **Les modalités d'implication des habitants-usagers-citoyens** – Le cadre d'intégration des habitants-usagers-citoyens à un projet les concernant peut, s'il est rigide et inadapté, générer une fatigabilité, une fragilité et une baisse de motivation générale.
- **La différence de cultures** – Que ces cultures soient liées à la langue, l'histoire, la religion ou encore la profession, l'écart qui en résulte peut dresser des barrières qui seront exacerbées s'il n'y a pas de travail et d'entente sur une culture et un langage commun aux parties prenantes.

En parallèle, **des leviers aux démarches communautaires** en faveur d'une prise en compte des vulnérabilités et du développement du pouvoir d'agir existent :

- **Un collectif dynamique** – En partageant des valeurs communes, le collectif autour du projet peut générer une réelle dynamique de groupe facilitant la mise en place d'actions communautaires pour le renforcement de l'empowerment.
- **Une participation facilitée des habitants-usagers-citoyens** – La confiance accordée dans les capacités de l'utilisateur crée un environnement qui favorise leur légitimité à leur implication permettant alors l'expression de leurs envies, préférences et besoins.

- **La formation des professionnels** – Former les professionnels sur les inégalités sociales et territoriales de santé et le pouvoir d'agir leur permet d'adopter un regard et une posture différents vis-à-vis des habitants-usagers-citoyens du fait de la reconnaissance de leur expertise.



**Valérie Thomas, médecin urgentiste à Mayotte**

« On a élaboré collectivement, de façon inclusive et participative, un projet de série télévisée, chorégraphiée, et musicale où (...) on a déterminé tous ensemble — professionnels, associations et participants — les thématiques. On parle de viol, de violence physique et de mariage forcé. On parle de toutes les conséquences sur la santé de maladies sexuellement transmissibles, et de contraception. Et ça a été une aventure de deux ans et demi, parce qu'un projet communautaire, ça s'inscrit dans la durée. (...) Ils ont créé l'association « Chababi project », avec laquelle ils interviennent dans les écoles.

Et cet outil qui, bien sûr, utilise le hip-hop, utilise aussi des éléments de la transcendance locale, c'est-à-dire la magie locale, des traditions, comme les génies – les djinns –, qui existent à Mayotte. Parce que pour parler santé, on part du principe qu'on parle de la santé avec les mots des gens qui sont concernés. Et c'est la communauté qui parle, avec ses outils et sa façon de penser la santé et la maladie. (...) On a aussi été sélectionnés à l'UNESCO pour un prix. On est contents de ce résultat-là et ils sont contents de se voir et de voir à quel point ils sont, d'une part, extrêmement talentueux, extrêmement beaux et [d'autre part] capables de parler pour eux-mêmes. »

[Pour voir les épisodes de la série « Chababi project », cliquez ici](#)

## 3.2 Recommandations du groupe

### ANCRRER LES DÉMARCHES COMMUNAUTAIRES DANS LA VIE EN SOCIÉTÉ

Les démarches communautaires en santé participent à la réduction des inégalités sociales et territoriales en santé. En ce sens, l'idée de partage des connaissances et des savoirs devrait être entièrement intégrée au quotidien pour contribuer à une société inclusive et équitable pour tous. Pour œuvrer dans cette optique, il serait nécessaire de :

- **Transmettre une culture de la participation** dès le plus jeune âge,
- **Intégrer la méthodologie de projet en démarches communautaires à la formation des professionnels** en proposant un module croisé entre le champ de la santé et le champ du social et l'intervention d'habitants-usagers-citoyens,
- **Susciter et faciliter une participation active** des habitants-usagers-citoyens avec les outils de l'éducation populaire et en envisageant une rémunération selon l'implication,
- **Créer les conditions pour une gouvernance partagée** tout au long du projet (du stade de la réflexion à son évaluation).

### ASSURER LA PÉRENNITÉ DE L'ACTION COMMUNAUTAIRE EN SANTÉ

Les démarches communautaires en santé prennent tout leur sens dans leur capacité à s'adapter et à innover en fonction des caractéristiques de l'action, de la communauté et du territoire. La prise en compte des vulnérabilités des habitants-usagers-citoyens et la volonté de participer au renforcement du pouvoir d'agir individuel et collectif sont des axes à prioriser tout au long d'une démarche communautaire en santé en cherchant à :

- **Evaluer les bénéfices de l'action** tout au long du projet en mesurant in fine l'impact en termes d'empowerment sur les individus et le collectif et s'en servir comme outil de pilotage pour réajuster les actions du projet si besoin,
- **Capitaliser l'expérience** dans une démarche d'amélioration continue du projet et de préservation du capital-mémoire,
- **Créer un espace local de mutualisation** et de partage des expériences permettant l'enrichissement mutuel entre les différentes parties prenantes.

### En bref

*L'approche communautaire en santé est un moyen reconnu dans la lutte contre les inégalités sociales et territoriales en santé. En raison de sa capacité à prendre effectivement en compte les déterminants sociaux de santé, la démarche communautaire en santé participe à renforcer le pouvoir d'agir individuel et collectif, en particulier auprès de populations en situation de vulnérabilité et/ou de fragilité. Dans le but de répondre efficacement à ses enjeux en santé, une démarche communautaire en santé doit pouvoir créer les conditions d'engagement et d'implication des habitants-usagers-citoyens, former les professionnels à l'approche communautaire et gérer des outils de pilotage visant à mesurer les bénéfices attendus et à capitaliser l'action pour le partage d'expériences.*

#### 4. A Redon, le GEM s'adapte pour le maintien du lien avec ses adhérents

##### 4.1 Le GEM de Redon, une structure portée par et pour les personnes en situation de fragilité psychologique

Géré par l'association La Bicoque, dans le but de favoriser le mieux-vivre et de développer la confiance en soi, le GEM de Redon est un lieu permettant aux personnes en situation de fragilité psychologique de se retrouver, d'imaginer et de participer à des ateliers et d'organiser des activités. Dans une démarche d'autonomisation, la coprésidence est portée par des adhérents sensibilisés à la santé mentale. Afin de s'adapter aux intérêts et préférences de chacun, les ateliers proposés y sont variés : bricolage, couture, voix, théâtre, marche, jeux de société, art plastique et animation d'une émission de radio (Timbre FM à Augan). La décision de mise en place des ateliers est prise par les adhérents qui participent également, avec l'animatrice, à l'organisation, la préparation et l'animation des ateliers.

En janvier 2020, le GEM a récolté le fruit d'un travail mené pendant plusieurs mois : l'inauguration d'un café culturel ouvert sur la Cité dans un objectif de renforcement du lien social.



Les adhérents animent la radio du GEM

Les co-présidents du Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) de Redon présentent la réorganisation de la structure pendant les périodes de confinement afin de maintenir le lien avec les autres adhérents.



### Les Groupes d'Entraide Mutuelle

« Introduits par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des dispositifs essentiels dans le paysage de la compensation du handicap et de la restriction de la participation à la vie sociale. Le GEM est un outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en grande vulnérabilité. Un GEM est organisé sous forme associative et constitué de personnes ayant des troubles de santé ou des situations de handicap similaires les mettant en situation de vulnérabilité et de fragilité ; il offre un espace pour se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne.

Les GEM sont dédiés aux personnes présentant un handicap résultant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise, d'un trouble du spectre de l'autisme ou autre trouble du neuro-développement. »

[Lien vers le source](#)



## 4.2 Une organisation réinventée pendant la crise sanitaire

De mars à mai 2020, le GEM et le café culturel ont dû fermer leurs portes aux adhérents et aux non-adhérents. Des permanences téléphoniques ont alors été mises en place tous les jours afin de garder le lien entre les adhérents du GEM et éviter ainsi l'isolement social.

Dans une volonté de maintenir en vie l'essence du GEM pendant le confinement, le travail des co-présidents avec la coordinatrice a continué en distanciel par voie téléphonique.

A l'annonce de la fin du confinement, au mois de mai, la Bicoque a rouvert ses portes avec ses deux activités : le GEM et le café culturel. A partir de cette période, une réorganisation du fonctionnement associatif a été effectuée au regard des règles sanitaires liées à la Covid-19 imposées par le gouvernement.

Un « contrat d'engagement » du respect des protocoles sanitaires a été signé par l'ensemble des adhérents et un système d'inscription aux ateliers a été mis en place pour les adhérents qui souhaitent y participer.

Tout en respectant les règles sanitaires liées à la Covid-19, le GEM a su s'adapter pour proposer une vie animée au sein du café culturel permettant ainsi aux usagers de se retrouver et de maintenir le lien pendant cette période particulière : jeux d'échecs avec un animateur, jeux en extérieur, ateliers de sensibilisation aux premiers secours, interprétation de « l'accordéon à tonton » pour le public enfants/parents,

interprétation de musiques bretonnes par le groupe Lodenn Darn, etc.

Fin octobre 2020, un deuxième confinement a été décrété induisant de nouveau la fermeture des cafés.

Le GEM est resté ouvert aux adhérents avec l'accord des coprésidents de l'association, l'Agence Régionale de Santé de Bretagne et la mairie de Redon nécessitant une réorganisation des ateliers pour une poursuite dans de bonnes conditions sanitaires.

Quant au café culturel, malgré sa fermeture, les adhérents du GEM ont pris le temps de réfléchir à sa réorganisation lors de l'ouverture de ses portes ainsi qu'aux différentes missions des bénévoles pour cette activité.



Quelques visages (masqués) du GEM de Redon



### 4.3 Une expérience ayant suscité une plus forte implication des usagers

La nécessité de devoir s'adapter aux changements soudains et imprévus a renforcé la résilience du GEM qui n'a cessé de revoir son organisation et son modèle pour continuer à être ce qu'il a toujours été : une structure de proximité portée par et pour les personnes en situation de fragilité psychologique afin de créer du lien et de partager et/ou développer des compétences. Ainsi, le maintien de l'ouverture du GEM durant la période de Covid-19 a été très bénéfique pour le moral de l'ensemble des adhérents ayant pu se retrouver, discuter et participer ensemble aux ateliers. Une plus grande implication des adhérents à la vie du GEM pendant cette crise sanitaire a été constatée mettant ainsi en lumière l'importance de lieux dédiés au mieux-vivre en santé mentale.

#### Témoignage des adhérents du GEM

*Dans le cadre de la radio tenue par les adhérents du GEM, une émission a été dédiée aux témoignages des adhérents par rapport à l'ouverture de la structure pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19.*

*Les témoignages sont disponibles [sur ce lien](#).*

## II. Soins de santé primaires : faire réseau ici et ailleurs

### CE QU'EN DIT LA LITTÉRATURE

#### 1. L'habitant-usager-citoyen au cœur des structures de soins de santé primaires

« Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés. »

Organisation Mondiale de la Santé et Fonds des Nations Unies pour l'enfance, 1978



## 1.1 Une approche des soins de santé primaires...

Cet extrait de la Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires pose les bases de la reconnaissance des démarches communautaires du point de vue du système de soins et particulièrement des structures de première ligne offrant des soins de santé dits primaires. Considérés comme un moyen d'atteindre « un niveau de santé qui [permet à la population] de mener une vie socialement et économiquement productive », les soins de santé primaires s'inscrivent dans un cadre de « développement empreint d'un véritable esprit de justice sociale » (Organisation Mondiale de la Santé et Fonds des Nations Unies pour l'enfance, 1978).

En France, les soins de premier recours ont été définis en 2009 par la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » dite HPST (Art. L.1411-11 du Code de la Santé Publique). Délivrés par des structures de proximité, les soins de premier recours comprennent :

- La prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients,

- La dispensation et l'administration des médicaments,
- L'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social,
- L'éducation pour la santé.

**Adoptant une vision globale de la santé, les structures de soins de santé primaires orientent leurs services dans le sens de la promotion de la santé.** Au-delà de leur offre curative, ces structures « doivent se doter d'un mandat plus vaste, moins rigide et plus respectueux des besoins culturels, qui les amène à soutenir les individus et les groupes dans leur recherche d'une vie plus saine et qui ouvre la voie à une conception élargie de la santé, en faisant intervenir, à côté du secteur de la santé proprement dit, d'autres composantes de caractère social, politique, économique et environnemental » (Organisation Mondiale de la Santé, 1986). L'idée est donc la prise en compte de l'ensemble des déterminants sociaux de santé par le biais de collaborations étroites avec les autres secteurs : un cadre idéal pour les démarches communautaires en santé.

« Les **soins de santé primaires** sont des **soins de santé essentiels** fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus **universellement accessibles** à tous les individus et à toutes les familles de la communauté avec leur pleine participation et à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous les stades de leur développement dans un esprit d'autoresponsabilité et d'autodétermination. Ils font partie intégrante tant du système de santé national, dont ils sont la cheville ouvrière et le foyer principal que du développement économique et social d'ensemble de la communauté. Ils sont le **premier niveau de contacts** des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent, et ils constituent le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire. »

Organisation Mondiale de la Santé et Fonds des Nations Unies pour l'enfance, 1978



## 1.2 ... au service du patient-usager et du collectif

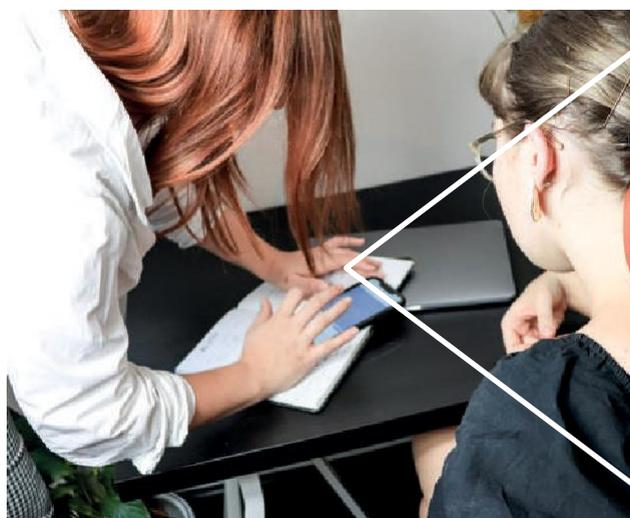
Promouvant un accès aux soins universel et adapté à la population locale, les structures de soins de santé primaires sont pensées de sorte à **placer l'habitant-usager-citoyen au centre du système de santé**. Loin d'une attitude passive et soumise aux décisions descendantes, l'habitant-usager-citoyen est alors un acteur impliqué en soins de santé primaires. Différents niveaux de participations ont été recensés. Les habitants-usagers-citoyens « peuvent recevoir des documents comprenant de l'information sur leur maladie (information), être amenés à porter un jugement sur les soins (consultation) voire discuter avec les professionnels de la santé des décisions les concernant (collaboration) » (Pomey et al., 2015). En s'appropriant les outils de littératie en santé\*, les structures tendent donc à faciliter aux habitants-usagers-citoyens « l'acquisition des connaissances, des compétences et des ressources nécessaires pour protéger leur santé et la santé de leurs proches » (Organisation Mondiale de la Santé, 2018).

**Les démarches communautaires en soins de santé primaires reconnaissent donc le savoir et l'expérience du patient-usager** et l'invitent à le mettre au service du système de santé « dans une perspective d'amélioration des soins et des services » (Gross et al., 2017). L'engagement est alors défini comme « des actions entreprises dans la durée par des patients, en collaboration avec des professionnels, pour améliorer leur santé et/ou le système de santé, au moyen de leurs savoirs expérientiels et/ou situés et des compétences requises par leur engagement spécifique » (Gross, 2017). Ainsi, dans l'optique de vouloir répondre spécifiquement aux besoins, « le patient peut contribuer à différents degrés et en différents lieux, pour sa propre santé ou au sein d'une équipe au niveau collectif [...] ; selon une implication allant de la simple diffusion d'informations à la véritable co-construction et la participation à la prise de décision et à son autonomisation » (Michel et al., 2020).

Les démarches communautaires en soins de santé primaires nécessitent alors la présence d'une **équipe de professionnels informés et formés** sur la compréhension et l'appréhension du savoir des habitants-usagers-citoyens du système de santé pour une « personnalisation des soins » en adéquation avec les besoins et les réalités de l'impact des déterminants sociaux de santé (Gross et al., 2017). Afin de « rééquilibrer la relation soignant/soigné », un « décodage des relations de pouvoir entre eux » s'avère indispensable dans le cadre de la mise en place d'une communication et d'une collaboration bienveillante et inclusive dans le cadre de la prise en charge (Vanmeerbeek, 2015).

**Les effets d'une démarche communautaire en soins de santé primaires** sont multiples et bénéficient à l'ensemble du réseau d'acteurs impliqués (Haute Autorité de Santé, 2020) :

- A l'échelle de l'habitant-usager-citoyen : une amélioration de l'expérience de soin et une augmentation de ses compétences et de son autonomie,
- A l'échelle collective : une amélioration de la capacité à appréhender les déterminants sociaux de santé et donc des processus de décisions sur le volet de la prise en charge,
- A l'échelle du système de santé : une amélioration de la qualité des soins et de l'organisation.



## 2. Programme d'Éducation Thérapeutique du Patient « Vivre avec une maladie chronique » par la Maison Associative de la Santé à Rennes

### 2.1 Présentation de l'expérience



#### Pouvez-vous décrire le projet et son déroulé ?

Le Programme éducation thérapeutique du patient – ETP « VIVRE BIEN AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE » est mis en place par la Maison Associative de la Santé (fédération d'une soixantaine d'associations autour de la santé et du handicap) en partenariat avec le CHU de Rennes, le CAPPS Bretagne, l'IREPS Bretagne, L'AFA Crohn – RCH et Avenir santé Villejean Beauregard. Le programme ETP est destiné à toute personne vivant avec une maladie chronique, ainsi qu'aux personnes de son entourage proche. Il vise à permettre au patient d'accéder à une meilleure qualité de vie et d'acquérir une plus grande autonomie dans sa vie quotidienne. Le programme est gratuit pour le patient.

Coordonné par la Maison Associative de la Santé, il est co-construit par des patients experts et une équipe de professionnels présents dans chaque atelier.

Les ateliers, d'une durée de 2h, se déroulent à l'Espace Santé Olivier Sabouraud à Rennes :

- Faire connaissance et comprendre ensemble les maladies chroniques,
- Estime de moi, de la tête aux pieds & connaître et gérer mes émotions,
- Communiquer avec mon entourage et repérer mes ressources,
- Je bouge et je m'éclate en respectant mon cours
- Ma vie intime, ma vie sexuelle,
- Mon projet de vie : vie professionnelle et engagements,
- Me nourrir, entre équilibre et plaisir.



#### Sylvie Monbousin, patiente experte

« Une patiente experte (...) est une personne qui vit avec une ou plusieurs maladies chroniques, qui a pris du recul par rapport à son vécu et qui souhaite accompagner [et] partager son savoir avec des soignants et des patients. La compétence du patient expert, c'est la compétence de la vraie vie, du quotidien avec la maladie. Le patient expert possède (...) un savoir expérientiel de la vie avec la maladie. Et en éducation thérapeutique, on est vraiment une personne intégrée dans une équipe, au même titre que les professionnels de santé. Et pour être patient expert, on a une formation validante comme les professionnels de santé qui pratiquent de l'éducation thérapeutique, qui est une formation de 40 heures, ou un DU d'éducation thérapeutique, ou un Master d'éducation thérapeutique. »



## Pourquoi et comment avez-vous commencé ?

« [De 2015 à] 2020, 580 000 personnes supplémentaires auront au moins une pathologie, un traitement au long cours, une maternité ou une hospitalisation ponctuelle. » (Caisse Nationale d'Assurance Maladie, 2017)

En lien avec ce constat, [notre] volonté (...) [était] de proposer un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies chroniques. En effet, la découverte d'une pathologie chronique entraîne chez le patient de nombreux bouleversements. Ainsi, le patient doit apprendre à connaître sa pathologie, « vivre bien avec », en lien avec le monde soignant qui l'oriente sur les bonnes conduites à tenir et les recommandations pour maintenir son état de santé. Son entourage médical est présent pour l'accompagner dans la prise en charge de sa pathologie.

L'Association François Aupetit (AFA), association adhérente à la Maison Associative de la Santé, a une expérience de

plus de dix ans en éducation thérapeutique. L'association soutient la réalisation de ce programme polyopathologies. En effet, le constat est le suivant : les ateliers proposés pour les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) peuvent être étendus à d'autres pathologies chroniques. Le partage d'expériences, quelle que soit la pathologie concernée, nourrit le parcours du patient et sa capacité à s'impliquer dans sa prise en charge. Les évaluations réalisées sur les ateliers proposés par l'AFA ont déjà permis de mettre en avant l'évolution positive du patient dans sa prise en charge, dans sa relation aux autres, dans ses démarches de recherche d'emploi, dans sa confiance en soi, dans sa relation avec son entourage, etc.

Le programme d'éducation thérapeutique proposé a donc pour objectif d'étendre ce concept d'ateliers déjà existants à l'ensemble des pathologies chroniques.

### 2.2 Analyse de l'expérience



## Quels sont les acteurs impliqués dans votre action ?

L'équipe ressource est pluriprofessionnelle : [des patientes-expertes, des membres d'associations de patients, une gastro-pédiatre et des médecins du CHU de Rennes, un médecin généraliste, la secrétaire et la coordinatrice de l'association Avenir Santé Villejean Beauregard, une professionnelle de CAPPs Bretagne, une professionnelle du Conseil régional de Bretagne, une infirmière, une pharmacienne, une art-thérapeute, une psychologue, une chargée de projet à l'IREPS Bretagne et la coordinatrice de la Maison Associative de la Santé].



## De quels soutiens avez-vous bénéficié ?

Cette action a pu être mise en place grâce au soutien financier de l'Agence Régionale de Santé Bretagne.



## Quelles difficultés avez-vous rencontrées au cours de votre expérience ?

[Les difficultés rencontrées ont été] le lancement du programme et le temps de communication nécessaire pour faire connaître le programme.



## Pourquoi votre expérience s'inscrit-elle dans une démarche communautaire ?

Notre démarche s'inscrit dans une démarche communautaire car portée par une structure d'utilisateurs du système de santé. Des patients se sont investis dans ce programme, de la conception à l'animation d'ateliers.



## Quels enseignements avez-vous tirés de votre expérience ?

Ce programme n'en est qu'à sa première session. Toutefois, nous pouvons d'ores et déjà noter l'intérêt pour les patients d'assister à des ateliers animés par un binôme professionnel/patient expert.



### Sylvie Monboussin, patiente experte

« Aujourd'hui, le patient expert qui intervient en structure hospitalière [fait du] pur bénévolat. Et pour nous, puisqu'on parle d'égalité et de complémentarité des savoirs, ça nous paraît important que le patient expert ait aussi cette reconnaissance financière. Ça a été des choix au sein du comité de pilotage. Les ateliers sont co-animés entre un patient expert et un professionnel de santé. Donc, on voulait que tout le monde soit rémunéré de la même façon. Ça veut dire que le médecin, l'ergothérapeute, la psychologue ou la diététicienne ont aussi accepté [d'avoir peut-être une] rémunération moindre pour avoir la possibilité de rémunérer le patient expert. On est donc sur une rémunération à égalité. »

### 3. La place des habitants et le lien avec le social dans les structures de santé primaires

#### 3.1 Identification des freins et leviers

De nombreuses initiatives menées dans le cadre d'une démarche communautaire en soins de santé primaires connaissent des difficultés au cours de la réflexion, du lancement ou du déroulement de l'action. Les **freins identifiés** portent sur des éléments spécifiques :

- **Le financement de la structure** – Comme le système de financement en santé reste sur le volet curatif et ne prend pas encore complètement en charge la prévention et la promotion de la santé en soins primaires, les structures de santé communautaire éprouvent des difficultés à pérenniser le financement de leurs activités ne relevant pas du soin.
- **La mobilisation des principaux concernés** – Il est parfois compliqué de mobiliser les habitants-usagers-citoyens, population qui a peu l'habitude d'être sollicitée, sur une longue période dans la gestion et la vie d'une structure de soins primaires. Il y a alors souvent des ruptures dans l'investissement et cela peut être démotivant pour les autres acteurs.

En contrepartie, des **leviers aux démarches communautaires** en soins de santé primaires ont également été identifiés :

- **Le diagnostic partagé** – Au cours du recueil des données et au moment du traitement, inclure les acteurs du territoire en lien avec la structure de soins primaires et en particulier les habitants permet une analyse pertinente des besoins et spécificités.
- **La liberté d'expression des habitants-usagers-citoyens** – La rencontre avec les habitants-usagers-citoyens dans un environnement favorable à la libération de leur parole permet leur mise en confiance et donc leur implication dans le projet. Ainsi, l'offre de la structure de soins primaires en termes d'activités et d'ateliers sera adaptée à la demande locale.

- **Les ressources de terrain** – Le fait de s'appuyer sur les ressources locales déjà existantes rend possible la création d'un réseau solide d'acteurs autour de la structure de soins primaires participant ainsi à l'animation de la vie de la structure.



#### Claire Terra, médecin généraliste

« Je suis médecin généraliste et je représente un collectif de cinq personnes, pour le moment, qui porte ce projet de centre de santé communautaire. (...) Il correspond à l'envie de professionnels de santé de travailler en pluriprofessionnalité [et] en exercice coordonné [et] donc en centre de santé. Le centre de santé est, pour nous, une réponse à une prise en charge globale, à une médecine qui va prendre les personnes dans toutes leurs dimensions, (...) tout ce qui les détermine au-delà de la santé. Et justement [la possibilité de] déterminer avec eux ce qu'ils ont envie de voir comme professionnels de santé. (...) Et puis, l'aspect communautaire nous impose finalement (...) [de] rentrer dans un changement de posture des professionnels, qu'on soit soignants ou pas soignants. On a envie de s'enrichir du savoir des patients. »



## 3.2 Recommandations du groupe

### PENSER LA VIE DE LA STRUCTURE

Afin de faciliter pour l'habitant-usager-citoyen la fréquentation et l'appropriation d'une structure de soins primaires, celle-ci devrait être pensée comme un lieu de vie accueillant et de proximité favorisant le bien-être de tous. En impliquant les habitants-usagers-citoyens à chaque étape de l'action, il est donc possible de fournir des services de soins primaires en adéquation avec les besoins et les spécificités et, par la même occasion, veiller au développement du pouvoir d'agir de tous.

Pour ce faire, il serait pertinent de :

- **Impliquer les habitants-usagers-citoyens dès la réflexion** du projet de création d'une structure de soins primaires afin de recueillir leurs besoins et demandes spécifiques et de déterminer ensemble le lieu d'implantation,
- **Imaginer l'architecture et l'aménagement** de la structure autour de la promotion du bien-être en proposant des espaces d'accueil et d'échanges conviviaux et un agencement facilitant le parcours du patient,
- **Penser à « aller vers »** les habitants-usagers-citoyens afin de faciliter la prise en considération de la diversité des voix et opinions et ainsi favoriser l'inclusion à plus grande échelle au sein de la structure,
- **Animer la structure** par des ateliers et événements renforçant le lien social, plus particulièrement entre les professionnels de santé et du social et les habitants-usagers-citoyens,

- **Veiller à la bonne coordination de l'équipe** de professionnels et à l'adaptation de sa composition aux besoins des habitants-usagers-citoyens.

### S'ANCER SUR UN TERRITOIRE

Généralement localisée géographiquement, une structure de soins primaires se doit de renforcer son ancrage territorial afin de constituer et consolider le réseau d'acteurs du territoire (associations, bailleurs sociaux, collectivités locales, établissements de santé, etc.) impliqués directement ou indirectement dans la vie de la structure.

En ce sens, il convient de :

- **Repérer et solliciter les associations locales** et autres structures du quartier afin d'appréhender l'environnement et l'écosystème du lieu d'implantation,
- **Prévoir des rencontres avec l'ensemble des acteurs** et habitants-usagers-citoyens pour créer et renforcer le lien autour d'objectifs en commun,
- **Apprendre à communiquer et à collaborer** avec l'élaboration d'un langage commun et l'utilisation d'outils facilitant la prise de parole,
- **Travailler en lien avec les professionnels de santé libéraux** et les autres établissements de santé du territoire afin de faciliter le parcours de soins des habitants-usagers-citoyens.

### En bref

*Dans le cadre d'une structure de soins primaires, les démarches communautaires permettent donc de faciliter l'accès aux soins pour tous grâce à l'identification des besoins des habitants-usagers-citoyens, la prise en considération des déterminants sociaux de santé, l'adaptation de la posture des professionnels de santé et la présence d'un lieu de vie accueillant et inclusif.*

#### 4. « Santé et numérique : l'engagement citoyen au travers de l'éducation thérapeutique », une initiative conjointe de Cap Autonomie Santé et Unis-Cité

Hélène Denoual, cheffe de projet coordination territoriale en éducation thérapeutique chez Cap Autonomie Santé et Anais Tanguy, chargée de projet en éducation thérapeutique du patient (ETP) chez Cap Autonomie Santé présentent une expérience menée pendant le confinement lié à la crise sanitaire faisant usage du numérique au service de la santé.

##### 4.1 L'accès au numérique « inclusif » au sein d'un programme d'ETP

Cap Autonomie Santé, dispositif d'appui à la coordination, porte un programme d'éducation thérapeutique polypathologique « Au cœur de ma Santé » mutualisé au sein de 7 équipes en exercice coordonné sur le territoire de Lorient-Quimperlé en Bretagne. En raison de la crise sanitaire, la majorité du programme a été annulé ou reporté. Pour de nombreux patients, les ateliers d'éducation thérapeutique représentent un espace d'échanges et d'écoute. Au cours de cette crise sanitaire, c'est également une de leur seule garantie de pouvoir être rassurés et accompagnés, en dehors de leur médecin traitant.

L'équipe ETP de Cap Autonomie Santé a donc saisi l'opportunité de cette situation exceptionnelle pour soutenir l'engagement citoyen et développer le numérique dit "inclusif" au travers de son programme d'ETP. La poursuite du programme en

visioconférence a été proposé à tous les patients et l'ensemble des ateliers mis à jour. Pour soutenir les patients dans cette démarche, Cap Autonomie Santé s'est associé à une association de volontaires en service civique : Unis-Cité. À Unis-Cité Morbihan, un collectif de 41 jeunes volontaires s'est engagé pendant 8 mois au travers de quatre thématiques de mission : le numérique pour tous, l'accompagnement de la transition écologique, la lutte contre l'isolement et la citoyenneté. Deux équipes se sont constituées. Elles ont ainsi permis à plusieurs patients de pouvoir bénéficier d'ateliers collectifs et évité toute rupture dans leur parcours de soins. Plusieurs possibilités étaient offertes : un accompagnement à la connexion sur leurs appareils personnels (ordinateurs, tablettes, téléphones) ou un prêt de matériel et un accompagnement formateur à la connexion.

L'équipe de jeunes volontaires d'Unis-Cité (Léa, Aude, Teddy et Karel) qui travaille avec CAP Autonomie Santé.



## 4.2 L'illectronisme et les inégalités sociales en santé

La situation exceptionnelle que représente la crise sanitaire a entraîné une aggravation des inégalités sociales en santé en particulier pour les personnes dites vulnérables, âgées et/ou atteintes de pathologies chroniques<sup>1</sup>. La fracture numérique représentée par l'utilisation massive des TIC (Technologies de l'Information et de la Communication) depuis le début des années 2000 s'est renforcée au cours des différentes phases de confinement. Si le trafic internet a augmenté de 30% au cours de l'année 2020, son accès reste une source importante d'inégalité en France et en particulier d'inégalité d'accès aux soins<sup>2</sup>. Cette forme d'illectronisme, nommée « illectronisme », touche particulièrement les populations les plus vulnérables. Une étude de l'INSEE<sup>3</sup> montre que 38% de la population ne possède pas les compétences numériques nécessaires pour rechercher une information sur internet, communiquer via internet, installer et utiliser un logiciel et résoudre un problème. Enfin, un rapport du défenseur des droits, publié en janvier 2019, souligne le risque accru de non-recours aux droits et d'exclusion de personnes concernées en raison de la dématérialisation de l'ensemble de nos services publics<sup>4</sup>. C'est à partir de ces constats que nous avons souhaité réfléchir à limiter le risque de rupture de soins pour les patients suivis au sein du programme d'éducation thérapeutique « Au cœur de ma Santé ». Si cette pandémie concerne l'ensemble de notre population, nous avons comme certitude que ses conséquences, qu'elles soient biologiques, mentales, sociales ou culturelles ne seraient pas les mêmes selon les personnes car,

comme le rappelle Didier Fassin, directeur d'étude à l'EHESS, « l'idée commune selon laquelle le coronavirus nous affecte toutes et tous sans faire de différences (...) est certainement utile pour susciter l'adhésion de l'ensemble de la société aux nécessaires mesures de prévention (...) mais elle est profondément fautive, et c'est même une illusion dangereuse »<sup>5</sup>. Nous associer à Unis-Cité, c'était aussi choisir de mobiliser de jeunes volontaires engagés dans un projet collectif leur permettant de gagner en compétences, en confiance et de mûrir leur propre projet de vie, avec des patients actuellement isolés, souvent seuls chez eux et en perte de relations sociales.



### Témoignages de patients

« Un grand merci à eux pour leur délicate aide (bien précieuse) et leur délicatesse. »  
(Patiente 1)

« Ce soutien et cette aide importante permettent de me soutenir dans ma situation actuelle. L'équipe est très bienveillante, dynamique, agréable, gentille, à l'écoute. »  
(Patiente 2)

« Ils arrivent avec ponctualité [..]. Ils installent, règlent le matériel ordinateur, nous montrent ce qu'il faut faire pour se connecter au lien envoyé [..]. Ils reviennent pour voir si nous arrivons à quitter la séance VISIO. » (Patient 3)

<sup>1</sup> Dubost C-L (DREES/OSAM/BESP). Les inégalités sociales face à l'épidémie de Covid-19. :40.

<sup>2</sup> Crise Covid et essor des outils numériques [Internet]. 2021 [cité 10 mars 2021]. [Lien.](#)

<sup>3</sup> Une personne sur six n'utilise pas Internet, plus d'un usager sur trois manquent de compétences numériques de base - Insee Première - 1780 [Internet]. 2019 [cité 10 mars 2021]. [Lien.](#)

<sup>4</sup> Rapport - Dématérialisation et inégalités d'accès aux services publics - 2019. 2019;71.

<sup>5</sup> FASSIN D. college-de-france.fr [En ligne]. L'illusion dangereuse de l'égalité devant l'épidémie. [cité 12 février 2021]. [Lien.](#)



## 4.3 Un bénéfice visible pour toutes les parties prenantes

### DU CÔTÉ DES PATIENTS

La majorité des patients suivis lors de ce programme souffrait d'un sentiment d'isolement et d'un manque de relations sociales. Le passage des équipes d'Unis Cité et le maintien des ateliers à distance leur ont permis de bénéficier de moments privilégiés en rompant leur solitude quotidienne. Du point de vue de leur santé, ce partenariat a permis de poursuivre leur accompagnement par des professionnels de santé dans la gestion de leur maladie chronique avec des séances d'activité physique et d'éducation thérapeutique.

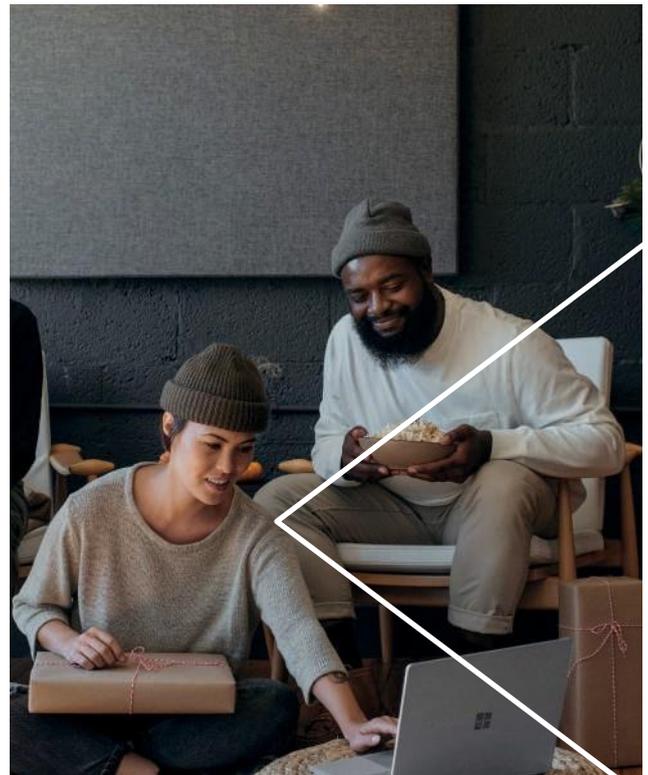
### DU CÔTÉ DE L'ÉQUIPE D'UNIS-CITÉ

« Nous sommes heureux d'avoir accepté ses missions qui amènent à aider nos aînés sur leurs besoins numériques avec qui on passe de très bons moments dans la joie. Notre équipe est très motivée à l'idée de les aider pour les accompagner dans leur quotidien. »

### POUR NOTRE ÉQUIPE

Les bénéfices secondaires s'observent dans le maintien d'une belle dynamique au sein du programme d'éducation thérapeutique. Le fait d'avoir offert cette possibilité à

l'ensemble des patients (même si certains n'ont souhaité bénéficier que d'un soutien téléphonique) a permis d'améliorer notre relation de confiance avec eux. Ils sont rassurés de pouvoir compter sur l'équipe pour répondre à leurs interrogations, les soutenir dans leur maladie mais aussi et surtout leur apporter l'écoute nécessaire dont ils ont besoin en cette période de crise sanitaire exceptionnelle.



## 4.4 Une expérience enrichissante sur plusieurs aspects

Outre le fait que ce partenariat permet aux personnes accompagnées de renouer des liens sociaux et humains, il contribue à une limitation des inégalités d'accès aux soins, d'une part en maintenant une offre de soins et d'autre part en contribuant à réduire la fracture numérique. Nous prenons également conscience qu'il est possible d'agir à notre échelle en imaginant collectivement des solutions et en ouvrant nos possibilités d'actions avec de nouveaux acteurs. L'éducation thérapeutique appartient au champ du sanitaire mais elle peut être une porte d'entrée pour répondre à d'autres besoins comme, ici, celui de l'utilisation du numérique.

# III. Coordination locale et fragmentation dans les territoires

## CE QU'EN DIT LA LITTÉRATURE

### 1. La collaboration territoriale, pilier des démarches communautaires en santé

« Il est crucial de permettre aux gens d'apprendre à faire face à tous les stades de leur vie et à se préparer à affronter les traumatismes et les maladies chroniques. Ce travail doit être facilité dans le cadre scolaire, familial, professionnel et communautaire et une action doit être menée par l'intermédiaire des organismes éducatifs, professionnels, commerciaux et bénévoles et dans les institutions elles-mêmes. »

Organisation Mondiale de la Santé, 1986



#### 1.1 La co-construction du projet entre acteurs locaux de différents secteurs...

Les démarches communautaires en santé reposent sur une approche globale de la santé tenant compte de tous les aspects pouvant impacter de manière positive ou négative la santé et le bien-être de l'individu «y compris l'éducation, le revenu, la qualité du logement et l'accès à une alimentation saine» (George et al., 2018 ; Mattessich et Rausch, 2014). La prise en considération de ces déterminants sociaux de la santé nécessite **l'action coordonnée d'acteurs de différents secteurs sur le territoire**. En effet, toutes les parties prenantes liées d'une manière ou d'une autre à la communauté et à l'objectif visé sont invitées à participer au processus décisionnel afin d'assurer une approche multisectorielle en santé. Plusieurs noms sont donnés à ce type de collaboration : organismes communautaires (Table ronde sur l'amélioration de la santé de la population et al., 2018), comités (Salsberg et al., 2015), réunions d'examen conjoint (Kok et al., 2017), initiatives conjointes (Mattessich & Rausch, 2014) et partenariats communautaires (Shortell et al., 2009). En se fixant des objectifs communs,

les **collaborations intersectorielles visent à développer des communautés «qui favorisent des comportements favorables à la santé»** (Mattessich & Rausch, 2014). Associations, institutions, habitants-usagers-citoyens, élus, professionnels de santé, du social, de la culture, etc., tous sont invités à prendre part à l'action en santé tant que cela fait sens pour tout le monde et que les objectifs sont communs. En ce sens, «la création de communautés saines exigera qu'un large éventail d'acteurs - urbanisme, éducation, logement, transport, santé publique, soins de santé, nutrition et autres - travaillent ensemble régulièrement et comprennent les objectifs et les compétences des autres» (Mattessich et Rausch, 2014). Considérant la santé d'une manière holistique (Pérez et Martinez, 2008), cette collaboration intersectorielle est un moyen efficace d'expérimenter l'approche fondée sur les actifs en «utilisant les forces et les ressources présentes dans la communauté» (Jamison et al., 2017) pour développer des interventions communautaires en santé.

Elle souligne également l'importance des «stratégies de partage du pouvoir» afin d'établir un sentiment d'équité au sein du groupe impliquant différents acteurs (Alexander et al., 2010). Dans le but «d'améliorer la santé des communautés» (Mattessich & Rausch, 2014), les collaborations intersectorielles représentent donc un moyen d'action significatif en santé communautaire.

Dans ce contexte, **la fonction de coordination est alors primordiale**. Elle doit être formée et adaptée à l'animation d'acteurs du territoire autour d'un enjeu de santé car « mobiliser un groupe d'acteurs, c'est mettre en commun un ensemble de connaissances, de talents, de ressources susceptibles de générer des propriétés insoupçonnées au départ » (Breton E. et al., 2017). L'intervention telle que planifiée au départ peut alors connaître des changements et/ou des réadaptations en fonction de ce qui émerge de l'émulation collective. La structure initiatrice et/ou coordinatrice doit s'attendre à ces bouleversements et être assez sensibilisée et compétente sur les enjeux de la coordination territoriale en santé pour transformer ces revirements imprévus en forces solides émanant du collectif. La traduction de ces changements d'idées en actions doit alors se faire, encore une fois, par le collectif afin d'assurer une adéquation du programme avec les besoins et spécificités du territoire. C'est en ce sens

que « l'initiateur doit s'attendre à ce que l'intervention vienne bousculer l'existant en transformant les réseaux, les activités, en créant ou renforçant des connexions, des positions d'acteurs, en offrant de nouvelles opportunités pour l'échange de ressources (informationnelles, techniques, sociales) » (Breton E. et al., 2017).



**Philippe Lefèvre, Co-président de l'Institut Renaudot**

« Ces nouvelles formes d'exercice de la médecine s'ouvrent à d'autres pratiques, se confrontent à des exigences citoyennes, à des questions de santé qui dépassent le seul savoir médical sur l'environnement, la nutrition, le mal être social. Et puis, les soins des premiers recours commencent à s'organiser. Il est maintenant demandé aux médecins de se coordonner autour de ces fameuses CPTS : les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé. Mais les professionnels du soin n'ont pas appris à travailler sur un territoire avec les différents déterminants de la santé et les différents acteurs. Et quelle place pour les habitants, usagers ? Quelle place pour les élus ? C'est toute l'animation et la coordination locale en santé qui est en jeu et que les démarches communautaires peuvent éclairer et donner vie. »

## 1.2 ... conduisant à un changement au niveau politique

« La réduction des inégalités sociales de santé nécessite une **action coordonnée sur plusieurs déterminants sociaux de la santé** d'une population. Cela se traduit par l'association d'acteurs disposant de leviers sur différents secteurs relatifs aux conditions de vie (emploi, logement, urbanismes, services de santé, éducation, environnement, etc.). A cette intersectorialité, s'ajoute le besoin d'une action transversale impliquant à la fois le niveau politique et le niveau des acteurs de terrain, dans la reconnaissance mutuelle des intérêts et des compétences de chacun. »

Breton E. et al, 2017



La volonté des acteurs de différents secteurs d'un territoire de se réunir, de s'entendre, d'élaborer un langage commun, de collaborer et de se coordonner autour d'un objectif partagé par tous génère une énergie plus forte avec le soutien politique – élus locaux, institutions gouvernementales, représentants de l'Etat etc. Les démarches communautaires en santé devraient donc s'articuler avec une adhérence et une participation des élus au projet. Etant donné que « la démarche d'évaluation est soumise aux dynamiques organisationnelles du contexte ainsi qu'aux attentes implicites ou explicites des décideurs et des financeurs (en matière d'informations attendues, de direction à prendre, de ressources à mettre en œuvre, etc.) » (Breton E. et al, 2017), une implication des élus et représentants d'institutions gouvernementales dans les projets communautaires en santé est nécessaire afin de recueillir leurs besoins et les sensibiliser à la démarche.

Les résultats découlant de l'évaluation effectuée au cours et à la fin de l'action communautaire doivent faire l'objet d'une communication diffusée afin de rendre compte des bénéfices d'un projet impliquant les habitants-usagers- citoyens et les acteurs du territoire. En veillant à mesurer les bénéfices de toute intervention communautaire, l'approche communautaire en santé prendra de l'ampleur et sera plus facilement comprise et appréhendée sur d'autres territoires

et, petit à petit, à un niveau global. Ainsi, à l'échelle nationale, « la participation peut concerner le développement, l'implantation et l'évaluation des politiques et programmes mis en œuvre par les Agences régionales de santé ou le Ministère de la santé » pouvant être réalisée « par des patients, soit par des citoyens ou le grand public » (Pomey et al., 2015). En permettant à des habitants-usagers-citoyens de s'exprimer et de s'impliquer sur des sujets en santé à l'échelle régionale et nationale, les démarches communautaires en santé concourent à la mise en place effective d'une démocratie participative auprès d'institutions gouvernementales.

A cette échelle, « l'engagement peut être individuel ou s'exercer via des associations représentatives de patients ou de groupes, ou de personnes qui parlent au nom d'intérêts spécifiques » (Pomey et al., 2015) pour trouver des solutions dans la communauté, pour la communauté et par la communauté.



## 2. Les rencontres itinérantes citoyennes par le Pôle de Gérontologie et d'Innovation (PGI) Bourgogne-Franche-Comté

### 2.1 Présentation de l'expérience



#### Pouvez-vous décrire le projet et son déroulé ?

Le nom de l'expérience est : « Vous avez dit âgés ? On ne s'isole pas, on débat ! », cycles de rencontres itinérantes citoyennes.

Il s'agit de 3 rencontres itinérantes (3 communes différentes en proximité dans un secteur défini) en milieu rural et portant sur l'isolement et la dépression chez les personnes âgées. La première rencontre est sous forme de théâtre forum abordant par des saynètes les facteurs de risques du suicide du sujet âgé, suivie de 2 rencontres-débats mensuelles coconstruites avec les participants et les acteurs locaux sur des thématiques repérées et exposées par les usagers.

Le cycle est cadré en amont et évalué en fin d'action avec les partenaires locaux (mairies, CCAS, CLIC, professionnels de santé, associations de retraités etc.), les thématiques sont travaillées avec les intervenants en fonction des demandes des participants.



#### Pôle de Gérontologie et d'Innovation (PGI Bourgogne-Franche-Comté)

« Le PGI conduit l'innovation en gérontologie : réseau d'acteurs diversifié et pluridisciplinaire (plus de 50 personnes morales membres) appuyé par une équipe technique experte, il agit en faveur de l'amélioration de la qualité de vie dans les étapes de l'avancée en âge et de l'accompagnement de la société au vieillissement. (...)

La finalité du pôle : améliorer la qualité de vie des personnes âgées à domicile, en institution ou en milieu hospitalier, par le développement de la recherche et de l'innovation grâce à une approche transverse du vieillissement, à la création de synergies et à la coordination des acteurs de la gérontologie. »

[Lien vers le source](#)



#### Pourquoi et comment avez-vous commencé ?

L'action a été initiée par le PGI en 2017 avec l'objectif de proposer une expérimentation innovante sur une thématique peu traitée jusqu'ici : l'isolement et la dépression chez les personnes âgées en milieu rural. Le projet est né du constat que les personnes âgées, en particulier à partir de 65 ans, représentent une population à risque élevé de décès par suicide. Les facteurs primaires

et secondaires de la crise suicidaire sont de mieux en mieux connus, de même que les facteurs de prévention. Ces connaissances doivent maintenant permettre de déployer des actions partenariales locales en faveur d'une meilleure prévention, favorisant une meilleure gestion des situations de crises ou de transitions parmi les personnes de 60 ans et plus



### Quels sont les acteurs impliqués dans votre action et quels rôles y jouent-ils ?

Nous nous appuyons sur les partenaires locaux (mairies, CCAS, CLIC, professionnels de santé, associations de retraités, etc.) pour coconstruire le cycle de rencontres, mobiliser les participants (relais de communication) et parfois intervenir à la demande des participants (présentation par les associations et élus des structures locales). Les communes accueillantes nous mettent généralement à disposition les salles pour les rencontres.

La presse locale est souvent partie prenante des actions pour la diffusion d'articles, de

reportages vidéo et audio et leur présence le jour des rencontres.

Deux types de prestataires interviennent dans le projet :

- une compagnie de théâtre pour le théâtre forum avec animation des débats
- des spécialistes en gérontologie avec divers profils d'experts pluridisciplinaires : gériatres, psychiatres, psychologues, infirmiers etc. adaptant les contenus proposés d'une rencontre à l'autre à la demande des participants.



### De quels soutiens avez-vous bénéficié pour mener votre action ?

Nous avons bénéficié du soutien et de l'implication des communes accueillantes et autres acteurs locaux (communication, animation, mise à disposition de salles). Pour mobiliser les participants, nous avons parfois pu compter sur le Comité Régional de Coordination de l'Action Sociale (CRCAS) Bourgogne-Franche-Comté qui

invitaient les bénéficiaires des caisses de retraite et mutuelles du secteur.

Enfin les cycles de rencontres itinérantes ont reçu le soutien financier des conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des départements du Doubs, de la Haute-Saône et de la Saône-et-Loire.



### Quelles difficultés avez-vous rencontrées au cours de votre expérience ?

Parfois, malgré une communication importante, les participants ont été difficiles à mobiliser sur certains territoires. Nous nous sommes aussi heurtés à certains

partenaires réticents à s'impliquer dans un projet abordant une thématique aussi taboue.



## Pourquoi votre expérience s'inscrit-elle dans une démarche communautaire ?

Le projet s'inscrit pleinement dans une démarche communautaire dans le sens où ils impliquent tous les acteurs concernés par le sujet en leur permettant de s'emparer de cette problématique.

En effet, que ce soit lors du théâtre forum où, par sa définition même, les participants deviennent acteurs et proposent des

solutions concrètes, ou lors des rencontres-débats où la liberté est donnée aux participants de définir les sujets à aborder : toute personne est considérée comme « acteur » dont les compétences et savoirs sont valorisés et partagés pour une entraide mutuelle face aux difficultés.



## Quels enseignements avez-vous tirés de votre expérience ?

Le bilan de l'action est très positif tant du point de vue des participants que des intervenants, ce qui incite à poursuivre le déploiement sur d'autres territoires ruraux. La liberté de choix des participants des thématiques abordées est appréciée par ceux-ci et permet de s'adapter réellement au territoire concerné. Celle-ci requiert une grande capacité d'adaptation des intervenants, spécialistes qui, d'ailleurs, sont habituellement consultables sur rendez-vous et plutôt situés en milieu urbain.

En pistes d'amélioration, il faudrait pouvoir proposer systématiquement la prise en charge du transport des éventuels

participants peu mobiles ou isolés, lorsque les territoires ne bénéficient pas de transport adéquat.

Pour enrichir ce projet, il reste également à travailler sur les éléments de bilan-perspectives en fin d'action ainsi que sur la transférabilité de l'action. Sur certains territoires, des groupes d'entraide informels se sont créés à la suite de leur participation aux rencontres, des participants ont rejoint des associations locales, mais, pour l'instant, nous n'avons pas de réelle visibilité sur les conséquences à moyen et long terme.



### 3. Territoires et démarches communautaires en santé

#### 3.1 Identification des freins et leviers

Les démarches communautaires en santé induisent la mise en place d'une collaboration et d'une coordination entre les différents acteurs d'un territoire autour d'un projet commun.

D'une part, les **freins au maintien et au renforcement de cette mise en lien** entre les parties prenantes ont été relevés :

- La **temporalité** – Les projets de démarches communautaires en santé sont en général portés sur des temporalités longues rendant notamment difficile l'adhésion des différents acteurs aux projets.
- Les **spécificités du territoire** – La ruralité et le faible maillage territorial peuvent compliquer les échanges entre les acteurs du territoire et donc la création d'un lien solide et pérenne.
- Le **partage de pouvoir** – Une répartition équitable des pouvoirs entre tous les acteurs semble encore difficile à atteindre dans un contexte où la participation des habitants-usagers-citoyens est trop souvent alibi et l'approche particulièrement descendante.

D'autre part, des **leviers peuvent faciliter la mise en place et la pérennité des démarches communautaires** en santé sur un territoire défini :

- La **sensibilisation des acteurs** du territoire – L'adoption et la compréhension d'une vision globale de la santé de la part des acteurs du territoire rendent plus fluides la mise en relation et les attentes autour du projet.
- La **relation avec les élus** – La rencontre régulière avec les élus autour du projet facilite sa mise en œuvre grâce au soutien politique local.

- La **mise en place d'un partenariat avec la recherche** – Afin de proposer un programme adapté aux spécificités du territoire, il est pertinent de travailler en collaboration avec le monde de la recherche en amont, au cours et à la fin de l'action.



**Martine Antoine, co-présidente de l'Institut Renaudot**

« Nous faisons le pari optimiste de l'intelligence collective, celle qui est empreinte d'humanité et de progrès. Et des possibles, il y en a. Des expériences, des ateliers santé ville dans les quartiers populaires soutenus par le CGET, les contrats locaux de santé soutenus par les ARS, les Conseils locaux en santé mentale etc., sont autant d'expériences qui ne se sont construites que parce qu'à l'échelle locale, tous les acteurs concernés se sont rassemblés : de la santé, du social, des citoyens, des élus. Ils ont ensuite commencé à construire ensemble un projet, une action. »



## 3.2 Recommandations du groupe

### IMPLIQUER LES DIFFÉRENTS SECTEURS

Les démarches communautaires en santé sur un territoire nécessitent une coordination locale impliquant une grande diversité d'acteurs autour d'une vision et d'objectifs communs. Afin de mettre autour de la table une multiplicité de parties prenantes susceptibles d'être intéressées par la démarche, il est recommandé de :

- **Sensibiliser et impliquer les acteurs locaux** évoluant dans des secteurs divers et variés qui peuvent être directement ou indirectement en lien avec l'action à mettre en place – santé, social, sport, alimentation, urbanisme, transport, droit, etc.,
- **Promouvoir et mener un véritable plaidoyer** de la démarche communautaire auprès des institutions et des organismes financeurs,
- **Prendre le temps d'expliquer la démarche** et ses bénéfices aux différents acteurs pour faire durer l'engagement tout en produisant et menant des actions visant à illustrer l'approche,
- **Mettre en place des actions complémentaires** en proposant une action avec un objectif général commun mais se déclinant sur différents volets et secteurs.

### ASSURER LA PÉRENNITÉ DE LA COORDINATION

Le succès d'une démarche communautaire en santé sur un territoire dépend de multiples facteurs en lien notamment avec l'engagement au niveau local et les opportunités offertes. Une coordination efficace s'avère alors primordiale pour assurer la pérennité du projet en veillant, entre autres, à :

- **Faciliter le poste de coordination** à travers la formation sur les démarches communautaires, ses potentialités mais aussi ses difficultés,
- **Adapter les outils d'animation territoriale** en fonction des parties prenantes en se les réappropriant,
- **Valoriser les projets** au moyen d'une communication efficace et pertinente,
- **Libérer et laisser exprimer la capacité d'innovation** afin de réajuster en permanence les actions de la démarche communautaire pour qu'elles restent alignées avec les besoins, les attentes et les spécificités du territoire et de ses habitants.

### En bref

*La coordination et la collaboration sont les piliers d'une démarche communautaire en santé. Sans elles, l'engagement et l'implication des différentes parties prenantes risquent de varier avec le temps et susciter finalement un désintérêt pour l'action.*

*Afin de pallier les fragmentations sur un territoire et favoriser ainsi un maillage d'acteurs solide et pérenne, il est important de veiller à réunir autour de la table une multitude d'acteurs issus de secteurs différents mais ayant toutefois un lien avec le projet et à préserver la coordination de toutes formes de fatigue ou d'essoufflement avec le temps par l'innovation et l'adaptation régulière.*

# Lexique

## COMMUNAUTÉ PROFESSIONNELLE TERRITORIALE DE SANTÉ

La loi de modernisation du système de santé de janvier 2016 tente d'organiser l'offre de soins et de santé sur les territoires par la mise en place de Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS). Elle concerne tous les acteurs qui ont à voir avec le soin et la santé, dont les professionnels libéraux, sur un territoire. Des activités socles et optionnelles sont définies et financées par l'Assurance Maladie.

## DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ

« Les déterminants sociaux de la santé sont les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie. Ces circonstances qui reflètent des choix politiques, dépendent de la répartition du pouvoir, de l'argent et des ressources à tous les niveaux, mondial, national et local. »<sup>6</sup>

## EMPOWERMENT (OU POUVOIR D'AGIR)

L'empowerment est un processus de mobilisation des ressources personnelles et collectives permettant aux individus et aux groupes d'être davantage auteurs / acteurs de leur vie et dans la société, dans une perspective d'émancipation et de changement individuel et sociétal.

## HABITANTS-USAGERS-CITOYENS

Expression définie lors des 5èmes Rencontres de l'Institut Renaudot, elle définit des postures différentes :

- Habitants d'un territoire
- Usagers d'une structure ou d'un système (de santé, social...);
- Citoyen engagé sur une action et/ou sur un territoire : conseil de quartier, conseil citoyen, comité de soutien, de défense, associations diverses.

## LITTÉRATIE EN SANTÉ

« La littératie en santé représente la capacité d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer ; ceci afin de promouvoir, maintenir et améliorer sa santé dans divers milieux et tout au long de sa vie. »<sup>7</sup>

---

<sup>6</sup> Organisation Mondiale de la Santé

<sup>7</sup> Ministère de la Santé et des Solidarités, La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés ! Pour un plan d'action à la hauteur des inégalités sociales de santé, 2017

## PROMOTION DE LA SANTÉ

« La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu. »<sup>8</sup>

## SANTÉ COMMUNAUTAIRE

La santé communautaire est le processus par lequel les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, conscients de leur appartenance à un même groupe, réfléchissent en commun sur les problèmes de leur santé, expriment leurs besoins prioritaires et participent activement à la mise en place, au déroulement et à l'évaluation des activités les plus aptes à répondre à ces priorités.<sup>9</sup>

## SOINS DE SANTÉ PRIMAIRES

Les soins de santé primaire s'appuient sur une approche globale de la santé et du bien être centrée sur les besoins et les préférences des individus, des familles et des communautés. Elle représente également le premier niveau de contacts des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé. Ainsi, les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté avec leur pleine participation et à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous les stades de leur développement, dans un esprit d'auto-responsabilité et d'autodétermination.

## TERRITOIRES

C'est un espace où se retrouvent les différents acteurs (habitants, professionnels des différents secteurs, élus et institutions) avec des problèmes et des ressources. Dans le cadre des démarches communautaires en santé, il est nécessaire que ce territoire soit délimité sur le principe de la proximité afin de favoriser la coopération et la coordination entre ces différents acteurs.

## VULNÉRABILITÉS

La notion de vulnérabilité fait écho à une situation de fragilité plus ou moins longue dans le temps. Nous pouvons tous nous retrouver en situation de vulnérabilité. Qu'il s'agisse de l'emploi, de notre réseau social, de notre situation économique, de notre situation affective, de notre santé, etc., nous pouvons tous traverser des périodes d'instabilité, de flottaison<sup>10</sup>. Mais si nous pouvons partager cette expérience, nous ne sommes pas égaux quant à la possibilité de sortir de cette zone « intermédiaire ». Plus nos ressources et capacités sont importantes, plus le contexte est favorable et plus nous pourrions faire face et retrouver une forme d'équilibre.

<sup>8</sup> Organisation Mondiale de la Santé, Charte d'Ottawa, 1986

<sup>9</sup> Organisation Mondiale de la Santé

<sup>10</sup> Castel., Les métamorphoses de la question sociale, Une chronique du salariat, Paris, Folio essais, 2000

# Références

Alexander, J. A., Christianson, J. B., Hearld, L. R., Hurley, R., & Scanlon, D. P. (2010). Challenges of Capacity Building in Multisector Community Health Alliances. *Health Education & Behavior*, 37(5), 645–664

Breton, E. & You, C. & Ferron, C. & Joanny, R. (2017). *Intervenir localement en promotion de la santé : les enseignements de l'expérience du Pays de Redon-Bretagne Sud*

Caisse Nationale d'Assurance Maladie. (2017). *Présentation de la Cartographie médicalisée des dépenses de santé*

Cilenti, D., Issel, M., Wells, R., Link, S., & Lich, K. H. (2019). System Dynamics Approaches and Collective Action for Community Health: An Integrative Review. *American Journal of Community Psychology*

de Vries, D. H., & Pool, R. (2017). The Influence of Community Health Resources on Effectiveness and Sustainability of Community and Lay Health Worker Programs in Lower Income Countries: A Systematic Review. *PLOS ONE*, 12(1), e0170217

Ehlke, D. C. (2018). From Dispensaries to Community Health Centers: Health Delivery Change Across the Twentieth Century. *Journal of Community Health*, 43(3), 625–627

George, A. S., LeFevre, A. E., Schleiff, M., Mancuso, A., Sacks, E., & Sarriot, E. (2018). Hubris, humility and humanity: expanding evidence approaches for improving and sustaining community health programmes. *BMJ Global Health*, 3(3), e000811

Gross O. *L'engagement des patients au service du système de santé*. Paris: Doin; 2017

Gross, O., de Andrade, V., & Gagnayre, R. (2017). Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : Une revue de littérature. *Santé publique*, 29, 13

Guzys, D., Kenny, A., Dickson-Swift, V., & Threlkeld, G. (2015). A critical review of population health literacy assessment. *BMC Public Health*, 15(1)

Haute Autorité de Santé. (2020). *Soutenir et encourager l'engagement des usagers*. 176

Jamison, D. T., Gelband, H., Horton, S., Jha, P., Laxminarayan, R., Mock, C. N., & Nugent, R. (Eds.). (2017). *Disease Control Priorities, Third Edition (Volume 9): Improving Health and Reducing Poverty*

Kok, M. C., Dieleman, M., Taegtmeier, M., Broerse, J. E., Kane, S. S., Ormel, H., ... de Koning, K. A. (2015). Which intervention design factors influence performance of community health workers in low- and middle-income countries? A systematic review. *Health Policy and Planning*, 30(9), 1207–1227

Mattessich, P. W., & Rausch, E. J. (2014). Cross-Sector Collaboration To Improve Community Health: A View Of The Current Landscape. *Health Affairs*, 33(11), 1968–1974. 36

- McCollum, R., Gomez, W., Theobald, S., & Taegtmeyer, M. (2016). How equitable are community health worker programmes and which programme features influence equity of community health worker services? A systematic review. *BMC Public Health*, 16(1)
- Melody Barnes, & Schmitz, P. (2016). *Community Engagement Matters (Now More Than Ever)*
- Michel, P., Brudon, A., Pomey, Mr.-P., Durieu, I., Baille, N., Schott, A.-M., Dadon, I., Saout, C., Kouevi, A., Blanchardon, F., Volta-Paulet, B., Reynaud, Q., & Haesebaert, J. (2020). Approche terminologique de l'engagement des patients : Point de vue d'un établissement de santé français. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 68(1), 51-56
- Olaniran, A., Smith, H., Unkels, R., Bar-Zeev, S., & van den Broek, N. (2017). Who is a community health worker? – a systematic review of definitions. *Global Health Action*, 10(1), 1272223
- Organisation Mondiale de la Santé & UNICEF. (2018). Declaration of Astana. Global Conference on Primary Health Care: from Alma-Ata towards universal health coverage and the Sustainable Development Goals. Astana, Kazakhstan, Oct 25–26, 2018
- Organisation Mondiale de la Santé & UNICEF. (1978). International Conference on Primary Health Care: Alma Ata, USSR, 6-12 September 1978
- Organisation Mondiale de la Santé. (1986). Ottawa Charter for Health Promotion: First International Conference on Health Promotion Ottawa, 21 November 1986
- Orkin, A. M., McArthur, A., Venugopal, J., Kithulegoda, N., Martiniuk, A., Buchman, D. Z., ... Upshur, R. (2019). Defining and measuring health equity in research on task shifting in highincome countries: A systematic review. *SSM - Population Health*, 7, 100366
- Pérez, L. M., & Martinez, J. (2008). Community Health Workers: Social Justice and Policy Advocates for Community Health and Well-Being. *American Journal of Public Health*, 98(1), 37 11–14
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S1(HS), 41
- Roundtable on Population Health Improvement, Board on Population Health and Public Health Practice, Health and Medicine Division, & National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2018). Exploring Equity in Multisector Community Health Partnerships: Proceedings of a Workshop (D. Thompson & J. Alper, Eds.)
- Salsberg, J., Parry, D., Pluye, P., Macridis, S., Herbert, C. P., & Macaulay, A. C. (2015). Successful Strategies to Engage Research Partners for Translating Evidence into Action in Community Health: A Critical Review. *Journal of Environmental and Public Health*, 2015, 1– 15
- Shortell, S. M., Washington, P. K., & Baxter, R. J. (2009). The Contribution of Hospitals and Health Care Systems to Community Health. *Annual Review of Public Health*, 30(1), 373–383
- Vanmeerbeek, M. (2015). Prévention et promotion de la santé : Quels modèles pour soutenir l'évolution des pratiques en soins de santé primaires ? 10

# Remerciements

A l'ensemble des participants à ces rencontres pour leurs contributions et productions,

A la Ville et à la Métropole de Rennes pour l'accueil des Rencontres de l'ITR 2019,

A l'Agence Régionale de Santé de Bretagne,

A l'Agence Nationale de la Cohésion des Territoires,

A Santé Publique France,

A Tamara Fadul et Emilie Feyt pour avoir contribué à l'organisation des Rencontres dans le cadre de leurs stages de Master en Santé Publique à l'EHESP,

A Tamara Fadul pour son travail d'analyse et d'écriture.



