

Ministère chargé des sports
Ministère chargé de la santé
INPES

ACTIVITE PHYSIQUE ET PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE CHRONIQUE



Evaluation externe

**Les conditions de réussite permettant de construire un modèle
Les dimensions de transférabilité des projets**

Rapport

juillet 2013

Agence LH conseil



ACTIVITE PHYSIQUE ET PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE CHRONIQUE

Evaluation externe

Sommaire

Introduction

I. LE CONTEXTE

1. Les objectifs de l'appel à projets p 5
2. Les étapes de la programmation p 6
3. Les éléments de contexte p 6

II. LA DEMARCHE D'EVALUATION

1. Une définition partagée p 8
2. L'évaluation externe : modélisation et transférabilité p 8
3. La méthode et les outils de l'observation et de l'analyse p 9
4. Limites et atouts de la démarche d'évaluation externe p 10

III. ANALYSE ET RESULTATS

1. La rencontre des mondes du sport et de la santé p 12
2. Répondre aux besoins des participants p 13
3. Le rôle mobilisateur du médecin, une pratique à conforter p 14
4. Le pilotage, l'animation et l'inscription de l'offre sur un territoire p 17
5. La formation et la qualification des encadrants p 19
6. La démarche d'évaluation interne p 23
7. La pertinence de la communication p 24

IV. ACQUIS ET PERSPECTIVES

1. Du local au régional : les leviers et les freins constatés p 27
2. Les points de vigilance p 27
3. Les points de force p 29
4. Les conditions de réussite p 30
5. Vers la construction d'un modèle de mise en place d'APS auprès de personnes atteintes de maladie chronique p 33
6. Les propositions p 34
sur un plan stratégique, sur un plan opérationnel p 36

Conclusion

Lexique

Annexes

1. Tableau des projets
2. Regards croisés
3. Les outils de liaison
4. Une dynamique de transférabilité : les questions à se poser... Un mémo pratique pour les porteurs de projets
5. Transférabilité : les 6 critères initiaux
6. Liste des entretiens réalisés
7. Des projets aux actions
 - 1. Fédération Française d'Athlétisme – Paris & Ile-de-France
 - 2. Programme DAPHOD - La Seyne-sur-mer
 - 3. Gym'Après Comité Départemental des Alpes Maritimes / FF EPGV
 - 4. EffORMip – région Midi Pyrénées – Toulouse
 - 5. Fédération Française de Randonnée Pédestre – Paris/Ile-de-France
 - 6. Réseau Sport Santé Bien Etre Champagne Ardenne
 - 7. Programme Tous à l'eau - Comité régional de Natation/Guadeloupe
 - 8. Fédération Française EPPM Sports pour tous
 - 9. Nagez Forme Santé - Programme Fédération Française de Natation
 - 10. Programme ASTREA - Etincelle / Languedoc – Roussillon
8. Présentation Agence LH conseil

Introduction

Le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique, intègre dans ses finalités la recherche d'une offre d'activité physique variée, par des éducateurs professionnels ou bénévoles, hors d'un cadre de soin.

Inscrite au cœur des enjeux de santé publique, la pratique de l'activité physique pour les personnes atteintes de maladie chronique se concrétise aujourd'hui dans l'action, au sein de multiples territoires, avec l'engagement progressif des professionnels du sport et de la santé.

La mise en place de ce déploiement régional s'est manifestée par l'appel à projets « Activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques », un appel à projet attentif à la place de l'innovation, au repérage des freins et leviers inhérents aux dynamiques de transférabilité/reproductibilité et aux enjeux de modélisation territoriale. Les logiques politiques et institutionnelles en présence, le degré de reconnaissance des prérogatives et rôles de chacun, la qualité et la continuité des parcours de santé des personnes, la compétence des professionnels, la pérennité financière sont autant d'éléments à considérer.

Missionnée par le Ministère chargé des sports, l'Agence LH Conseil a centré l'évaluation externe sur ces éléments de transférabilité, en lien avec les équipes des 10 expérimentations retenues dans l'appel à projets.

Ce document de synthèse rassemble les points clefs, souligne les éléments de force et de vigilance, met en évidence les leviers de transférabilité majeurs et avance des propositions.

Nos remerciements à la Direction des Sports, à la Direction Générale de la Santé et à l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé pour leur confiance dans le déroulement de la mission, la qualité des échanges instaurés et le suivi vigilant de l'évolution des projets.

Nos déplacements sur sites ont souvent provoqué le questionnement évaluatif. Merci aux porteurs de projets pour leur implication dans l'organisation de nos rencontres, pour la qualité de leurs informations, et leur motivation à nous faire partager les actions aux plus près des pratiquants.

Luc Hincelin, Lionel Eustache
Agence LH conseil

Référents du programme

Ministère chargé des sports

Dr Sondès ELFEKI MHIRI
Stéphanie LABAU

Direction des sports
Sous-direction de l'action territoriale,
du développement des pratiques sportives et
de l'éthique du sport
Bureau de la protection du public,
de la promotion de la santé et
de la prévention du dopage

95, avenue de France
75650 Paris Cedex 13

sondes.elfekimhiri@jeunesse-sports.gouv.fr
01 40 45 97 15
stephanie.labau@jeunesse-sports.gouv.fr
01 40 45 93 27

Ministère chargé de la santé

Stéphanie PORTAL

Direction Générale de la Santé
Sous-direction Santé des populations et
prévention des maladies chroniques
Bureau Maladies chroniques somatiques

14, avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP

stephanie.portal@sante.gouv.fr
01 40 56 76 82

INPES

Dr Pierre BUTTET

Responsable de Pôle "Habitudes de vie"
Direction des Programmes

47, Boulevard de la Libération
93200 Saint Denis
01 49 33 23 54
pierre.buttet@inpes.sante.fr

Evaluation externe

LH conseil - Agence en promotion de la santé

Luc HINCELIN – Lionel EUSTACHE
Consultants en santé publique

L'Arcadiane
22, rue du Général de Gaulle
59139 Wattignies

03 20 95 98 37
lhconseil59@aol.com
www.lh-conseil.fr

I. LE CONTEXTE

1. Les objectifs de l'appel à projets

Aujourd'hui, les bénéfices de l'activité physique sur la qualité de vie globale des personnes atteintes de maladie chronique ont été largement démontrés.

Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011(plan QVMC) est l'un des cinq plans stratégiques prévus dans la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

Ce plan transversal et ambitieux, comprend 15 mesures qui visent à :

- améliorer l'information du patient sur sa pathologie en diversifiant les supports d'information ;
- développer l'éducation thérapeutique du patient et les programmes d'accompagnement et promouvoir le rôle des aidants ;
- renforcer l'accompagnement social et l'insertion professionnelle des personnes malades ;
- soutenir la recherche et les études épidémiologiques.

La mesure 4 vise notamment à sensibiliser et former l'encadrement sportif aux besoins spécifiques des personnes atteintes de maladie chronique, afin de leur proposer, ainsi qu'à leurs proches, une offre d'activité physique adaptée et sécurisée, sur leur lieu de vie.

L'appel à projets « *Activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques* » s'inscrit dans la mise en œuvre de cette mesure.

Mené conjointement par la Direction Générale de la Santé et la Direction des Sports, avec la collaboration de l'INPES, il doit permettre de :

- favoriser la mise en place d'expérimentations de démarches innovantes dans le développement d'activité physique auprès de personnes atteintes de maladie chronique, hors structures de soins
- identifier les freins et les leviers, ainsi que les éléments de reproductibilité de ces démarches.

Les expérimentations menées devaient porter prioritairement sur la faisabilité des démarches relatives :

1. aux modalités de prise en compte de l'âge des personnes et des stades de sévérité de leur maladie et de participation éventuelle des proches aux interventions ;
2. aux modalités de recrutement et de participation des personnes atteintes de maladie chronique, notamment des personnes isolées, en situation de précarité ou de plus de 55 ans ;
3. aux besoins et aux modalités de formation des éducateurs sportifs ainsi qu'aux possibilités de mutualisation entre différentes disciplines ;
4. à l'élaboration et à l'utilisation d'outils de liaison avec les professionnels de santé (médecins traitants, spécialistes, structures de soins tels que les réseaux de santé...).

10 projets ont été retenus à l'issue de cet appel à projets. Les critères de sélection ont été centrés sur la mise en œuvre de démarches innovantes, l'intérêt et la pertinence des projets (objectifs, méthodologie, mode d'action, choix d'activités physiques, outils d'intervention et conditions préalables à leur mise en œuvre, déroulement envisagé, ressources humaines mobilisées).

Il était également souhaité une méthode d'évaluation rigoureuse faisant état du processus d'intervention et de ses résultats.

La création de partenariats adaptés, les actions menées avec et auprès de populations défavorisées, la pérennisation des projets avec les collectivités locales, la durée totale de l'action (12 à 24 mois) et la recherche de financement complémentaire à la subvention reçue complétaient la liste des critères d'attribution.

Étaient exclus, par ailleurs, les compétitions sportives et autres événements sportifs ponctuels, les actions de formation isolées, les projets aux publics cibles très restreints, basés exclusivement sur l'évolution des savoirs ou des attitudes ou les prises en charge dans le cadre d'une réadaptation à l'effort au sein d'un établissement de soins ou d'une éducation thérapeutique dans un réseau de santé.

2. Les étapes de la programmation

Action

Lancement de l'appel à projets
2009

Initiation des projets
2010

Développement des actions
2011

Réalisation des évaluations internes
2012

Rencontre des porteurs de projet et
restitution des points de transférabilité
2012

Evaluation

Lancement de l'appel d'offre / évaluation externe
2011

Initiation de la démarche d'évaluation. Cadrage général

Rencontres des porteurs de projets et autres partenaires
Analyse des projets
2011-2012

Production du rapport d'évaluation
juillet 2013

3. Les éléments de contexte

- ❑ Les bienfaits de l'activité physique ne sont plus à démontrer. L'ensemble des acteurs rencontrés, quels que soient leurs niveaux d'intervention au sein des projets, en est convaincu, à l'unanimité.
Si bien entendu, chacun fait part de recommandations à suivre quant à sa mise en œuvre, les experts, la communauté médicale et scientifique d'une part, les acteurs locaux d'autre part, reconnaissent les apports procurés par une activité physique régulière pour les personnes, leur bien-être et leur santé.
- ❑ L'approche interministérielle a permis le lancement du programme. Lorsqu'il a débuté, les deux champs considérés étaient réunis sous le même ministère (Ministère de la santé et des sports). Reconnu par l'ensemble des porteurs de projet comme une opportunité, ce regroupement a favorisé la démarche et la mise en œuvre concrète des actions et de leurs objectifs.
- ❑ La mise en œuvre des projets croise deux « mondes » bien identifiés, celui de la santé et celui des sports. La conjonction de ces mondes aux cultures et approches différentes nécessite un temps d'adaptation entre acteurs. Il s'agit d'apprendre à travailler ensemble et de prendre le temps de « s'approprier » pour coopérer. Cet élément de contexte explique en partie, les retards dans le démarrage des actions.
- ❑ Sur le plan plus particulier de l'évaluation, les préalables à sa mise en œuvre ont été des sujets appréhendés très tôt. Si les acteurs et professionnels de santé ont posé d'emblée des critères qualitatifs liés à la vie des patients, les acteurs du monde sportif ont souhaité retenir d'autres critères que ceux bien connus des compétiteurs et des challengers.

- Les 10 projets retenus ont été très diversifiés quant à leurs thématiques (pathologies), leur région d'appartenance, leur périmètre d'intervention et leur mode de gouvernance. Cette diversité a entraîné la collecte de multiples points de vue.
- Chaque projet aura nécessité la mise en liens d'acteurs quelquefois peu habitués à travailler ensemble. Les porteurs ont pourtant saisi l'opportunité de l'appel à projets pour investir un champ nouveau, se donner le temps d'innover, d'expérimenter et d'entreprendre.

II. LA DEMARCHE D'ÉVALUATION

1. Une définition partagée

Les acteurs de terrain mettent souvent en évidence les difficultés de l'évaluation : une mobilisation variée selon les acteurs du projet, des orientations différentes entre partenaires, des exigences nouvelles qui demandent du temps quelquefois non prévu à l'avance. Mais aussi ses atouts : la possibilité de suivre le déroulement de l'action en temps réel et de la réajuster si nécessaire, la tenue d'un questionnement qui favorise l'interrogation et la remise en cause, une argumentation positive de l'action face aux demandes des financeurs.

L'évaluation est une démarche concrète qui vise à :

- définir et obtenir des informations utiles,
- permettre de produire un état d'objectivité suffisant,
- conduire le développement du programme par des décisions appropriées.

3 dimensions, et autant d'étapes, sont à considérer dans cette définition:

- choisir et récolter des informations : sélectionner ce qu'il faut aller chercher, collecter les informations pertinentes, repérer des indicateurs qualitatifs et quantitatifs ;
- se prononcer sur les effets ;
- et décider de la suite.

L'évaluation se situe comme une aide à la décision, au service de la qualité.

Comme précisé dans les éléments de contexte, l'évaluation peut revêtir un caractère fort différent selon qu'il s'agit de professionnels de la santé ou du sport.

Pour que chacun puisse s'approprier ces questions d'évaluation, il était important de retenir en amont une définition commune.

2. L'évaluation externe : transférabilité et modélisation

Est ici considérée comme **interne**, l'évaluation propre à chaque projet. Centrée sur une réflexion initiale, elle aboutit à l'installation d'une démarche portant à la fois sur le processus (déroulement de l'action, modalités d'intervention, partenariat mis en œuvre, moyens financiers, degré d'atteinte des objectifs, facteurs de réussite...) et sur les résultats (mesure de la participation, de la satisfaction et de l'évolution des personnes dans leur pratique : motivation, progression...).

Dans le cadre des projets issus du programme, le principe de l'évaluation consiste notamment à comparer ce qui a été prévu de faire avec ce qui a été effectivement réalisé. Lorsqu'il y a écart entre les deux, il convient pour les porteurs, d'en analyser les raisons. Chaque équipe-projet a ainsi été invitée à établir la comparaison entre le prévu et le réalisé.

L'évaluation **externe**, réalisée par une structure indépendante, est différente de l'évaluation interne. Elle s'attache à interroger les conditions de réussite permettant de construire un modèle de mise en place d'activités physiques auprès de personnes atteintes de maladie chronique (hors structures de soin). Elle porte sur les dimensions de reproductibilité et de transférabilité des projets.

Repérer « *ce qui fonctionne, pourquoi ça fonctionne et ce qu'il faut intégrer pour qu'une action soit modélisable et pérenne* » serait, en d'autres termes, l'objectif de ce travail.

La transférabilité

Un projet n'est pas toujours reproductible à l'identique, mais il peut être transférable et s'adapter à une nouvelle situation (*). Dire qu'une action est transférable sous-entend

qu'elle est de qualité et qu'elle est réalisée. Différentes transférabilités peuvent être envisagées : la transférabilité de territoire (une action applicable ailleurs, autre zone géographique), la transférabilité de public (une action appliquée à d'autres publics), transférabilité des acteurs (une action appliquée en l'état par d'autres acteurs), transférabilité de moment (une action appliquée à une autre période de l'année), transférabilité de thématique (une action appliquée à d'autres thèmes), transférabilité de financement (une action appliquée avec une autre source de financement). La transférabilité se centre sur les ressources de l'action : intervenants, moyens, méthodes.

(*) Fiche technique « la transférabilité ». Dossier Santé Environnement FNES / Fiche de synthèse -INPES- pour les porteurs de projets. Appel à projets 2009 « Activité physique et personnes atteintes de maladies chroniques ».

3. La méthode et les outils de l'observation et de l'analyse

Six étapes ont fixé le cadre méthodologique de l'évaluation externe.

1. Cadrage général préalable

- Précision des objectifs. Retours sur l'origine de l'appel à projets
- Echanges autour du choix initial des projets retenus
- Regard sur les conventions existantes
- Analyse croisée au regard des évolutions législatives et institutionnelles
- Validation et précision des exigences attendues dans les rendus de l'évaluation

2. Analyse des documents disponibles relatifs aux projets

A partir d'une grille d'analyse reprenant l'ensemble des aspects à considérer :

- Exploration des documents mis à disposition (carnets de bord, fiches activité, supports d'intervention, comptes rendus existants)

3. Rencontres sur sites

A l'issue de la pré-analyse, un guide d'entretien préparatoire à chacune des rencontres avec les porteurs de projets a rappelé le cadre de référence de l'évaluation, les principales questions évaluatives à traiter et les aspects spécifiques en fonction du projet à considérer.

Chaque projet a fait l'objet d'un déplacement sur site (*). Les rencontres avec les porteurs de projet mais aussi les acteurs relais et un échantillon de personnes atteintes de maladie chronique ayant bénéficié du programme ont été privilégiées. En entretiens le plus souvent collectifs, ces participants, patients, promoteurs, partenaires, ont pu prendre une place active dans les échanges.

Un contact téléphonique préparatoire, relayé par courriel, aura permis d'ajuster les enjeux de la rencontre, ses objectifs et ses modalités. Le contenu des principales questions évaluatives a fait l'objet d'un envoi préalable (Cf. *Grille d'entretien- annexe*).

Au total, **116 personnes** ont été rencontrées, dont **67** professionnels et partenaires et **49** patients (répartis sur 7 projets).

4. Sollicitation des acteurs nationaux, régionaux et locaux

En parallèle des rencontres sur le terrain, plusieurs sollicitations ont été réalisées, tant au niveau national (DS, DGS, INPES, fédérations sportives), qu'au niveau régional et local (DRJSCS, financeurs, partenaires).

Ces dernières ont été tenues dans le cadre des déplacements en régions. Elles ont permis d'explicitier la place des partenaires, leur perception et leur positionnement eu égard à leur participation au programme.

Plusieurs déplacements sur sites ont été l'occasion de réunir localement le comité de pilotage du projet. A l'issue de la description de l'action, les questions évaluatives ont ainsi pu être amorcées et partagées.

Enfin, le mode opératoire des deux consultants participant communément aux rendez-vous s'est prolongé par un débriefing croisé à l'issue de chaque entretien.

5. Rencontre et partage d'expériences

A l'initiative du Ministère chargé des Sports, une rencontre conjointement organisée par la Direction des Sports, la Direction Générale de la Santé et l'INPES a rassemblé en juin 2012, les promoteurs nationaux du programme et chacune des équipes-projets. Toutes représentées lors de cette journée, elles ont fait part de leurs avancées et observations quant aux résultats et conditions de transférabilité.

Ce temps d'échanges a permis aux différentes équipes de se confronter au questionnement évaluatif, mais aussi de dresser quelques perspectives, en lien avec le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique.

6. Rédaction du rapport

Ce rapport final à destination du comité de pilotage (DS, DGS, INPES) a pour objet de synthétiser les résultats collectés lors des étapes précédentes.

A visées informative et pédagogique, il devrait faciliter une appropriation rapide de leurs contenus. Sous couvert de l'autorisation du comité de pilotage, il pourra être rendu disponible aux porteurs de projets.

() sauf Projet Guadeloupe*

4. Limites et atouts de la démarche d'évaluation externe

Les atouts

- ❑ L'intérêt manifesté par l'ensemble des porteurs de projets pour cette démarche d'évaluation externe assurée par une structure indépendante, se déplaçant sur leurs propres terrains, à l'écoute de leurs préoccupations et questionnements.
- ❑ Une disponibilité des porteurs de projets, facilitant l'organisation des réunions sur le terrain.
- ❑ L'opportunité de créer, pour ces mêmes porteurs de projets, une nouvelle rencontre avec leurs partenaires, de façon informelle (entretiens individuels et/ou collectifs) ou en comité de pilotage.
- ❑ Un dialogue spontané avec les participants/patients chaque fois que cela était possible, en situation réelle, à l'issue d'une séance d'activité physique (salle de gym notamment).
- ❑ La confiance reçue de la part des directions des sports et de la santé et de l'INPES pour la mise en œuvre concrète de la démarche d'évaluation.
- ❑ L'organisation d'une rencontre nationale rassemblant l'ensemble des porteurs de projet, temps de connaissance et d'échanges portant sur l'appréciation des expériences.

Les limites

- ❑ Des partenaires et acteurs locaux nombreux sur site, ne permettant pas dans la disponibilité impartie, un échange suffisamment approfondi.
- ❑ Les retards cumulés dans la réalisation des actions et de fait, dans la mise en œuvre de l'évaluation interne.
- ❑ La diversité d'exploitation des carnets de bord et autres supports d'évaluation.

III. ANALYSE ET RESULTATS

L'analyse transversale de l'ensemble des projets a porté sur **6 points majeurs** : la rencontre des mondes du sport et de la santé, la réponse aux besoins des participants, l'encadrement et la qualification des encadrants, l'inscription de l'offre sur un territoire, l'animation territoriale, la mise en œuvre de la démarche d'évaluation interne et la pertinence des dispositifs de communication.

Chacun de ces résultats repose sur une collecte d'informations quantitatives et qualitatives, un regard autocritique des porteurs de projets, une prise de distance avec les faits de la part des évaluateurs externes.

1. La rencontre des mondes du sport et de la santé

L'activité physique, un vecteur de rapprochement et de valorisation des acteurs

L'activité physique permet le rapprochement entre les mondes du sport, de la santé et du social. La valorisation des stratégies des uns et des autres est au centre de cette inter-reconnaissance :

- valorisation des patients qui changent de statut en devenant pratiquants
- valorisation des professionnels de santé qui peuvent proposer des alternatives complémentaires de soin dans leurs prescriptions
- valorisation des professionnels du sport qui ouvrent des espaces d'accompagnement innovants
- valorisation des partenaires institutionnels, politiques et techniques qui relient les enjeux de santé publique avec des dynamiques sociales de proximité

Les facilités d'échanges interdisciplinaires

Les représentations professionnelles des acteurs du sport et de la santé vis à vis des projets peuvent être différentes. Des opportunités de rencontres viennent atténuer ces éventuelles différences. Des échanges entre acteurs se pratiquent lors de formations croisées, de colloques, d'événements locaux ou régionaux, de séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ou d'activité physique.

Le continuum entre champs d'intervention (la prévention, le soin et le sport) est par ailleurs intéressant. Il permet de valoriser les spécificités professionnelles, d'accentuer les reconnaissances mutuelles, et de co-construire des réponses ajustées aux patients, dans un cadre formalisé. Cette même dynamique optimise les rapprochements interprofessionnels.

La diversité des acteurs, pour des projets décloisonnés

Directeur d'un service de santé publique au sein d'une ville, éducateur sportif au sein d'un club, coordonnateur d'un réseau sport santé, responsable d'un comité régional pour une fédération, adulte relais dans un quartier en politique de la ville, médecin conseiller à la DRJSCS, président d'un comité départemental de la Ligue contre le cancer, médecin généraliste ou spécialiste, kinésithérapeute, responsable d'association, médecin coordonnateur dans une unité de médecine du sport... autant de professions et de fonctions engagées dans la structuration territoriale des projets.

L'offre d'une pratique d'activité physique rapproche divers dispositifs et démarches locales. Un Atelier santé ville avec un service de diabétologie hospitalier, un centre médico-sportif avec un réseau régional sport et santé, une ville et sa direction des sports avec un service hospitalier en charge de modules d'éducation thérapeutique du patient, des temps de formation médicale continue invitant des professionnels du sport à présenter leur action de terrain... sont autant d'interactions qui participent au décloisonnement et qui relient des dispositifs peu habitués à se croiser, notamment lorsque les projets sont orientés vers des populations en situation de vulnérabilité sociale.

2. Répondre aux besoins des participants

Les patients sont avant tout des pratiquants

Les témoignages recueillis lors des rencontres font état d'une forte implication des personnes. La convivialité se partage avec le sérieux et l'exigence requis par le déroulement de la séance. Les patients/pratiquants apprécient cette exigence individuelle et collective et s'attachent à atteindre les objectifs assignés par l'éducateur sportif.

« *Nous ne sommes pas des patients à ce moment là, mais des pratiquants !* ». Ce changement de statut lors des séances est important. Il participe à l'engagement dans la durée de la personne au sein de son club ou sa structure.

Les attentes des participants

Lorsqu'on identifie les caractéristiques d'un projet et ses conditions de réussite dans la durée, il est utile de considérer son histoire et ce qui a conduit ses promoteurs à l'initier et le développer.

Mais, au-delà de la motivation du groupe porteur, de son leadership, c'est la volonté de mettre en correspondance les demandes, les besoins et les attentes des publics qui doit prédominer.

Une absence de stigmatisation, un accueil chaleureux, une convivialité de groupe, ainsi que l'accessibilité géographique et la reconnaissance par le médecin traitant, de l'impact de l'activité physique sur l'état de santé de la personne et la prise en compte de cette dernière dans ses recommandations et sa prescription, sont les principales attentes enregistrées de la part des patients.

La pratique en groupe appréciée

La pratique d'une APS en groupe, dédiée à de seuls malades, est appréciée par les personnes. Le collectif est source d'échanges et de solidarité. Les participants atteints de maladie chronique sont attentifs les uns aux autres, se motivent, s'entraident et se félicitent dès que l'objectif de l'exercice est atteint. Le plaisir à se retrouver lors des séances est évident. Les personnes plus expérimentées dans la pratique accueillent les plus novices, dans une ambiance au caractère souvent chaleureux. Cette complicité entre participants apparaît nécessaire **dans un premier temps.**

Par ailleurs, d'anciens pratiquants sportifs, aguerris à une APS, affirment également leur attachement à cette étape dédiée aux malades, un entre-soi nécessaire avant d'aller rejoindre, **dans un second temps**, des groupes plus hétérogènes (offres en club non spécifiques à des populations malades).

Une absence de stigmatisation : une demande des personnes

La proximité des clubs, des équipements sportifs (salles de sport, piscines...), des chemins de randonnée et autres, conditionne l'accessibilité à la pratique de l'activité physique mais ne suffit pas. Il est important qu'elle soit couplée avec la dimension de

"banalité" du lieu, un lieu non marqué "maladie chronique", hors du champ médical, ouvert aux activités pour chacun.

Personne ne se soucie de savoir si le collectif qui s'entraîne tel ou tel soir vit ou non avec une maladie chronique. Les patients « pratiquent », sur un créneau horaire dédié, à l'instar d'autres pratiquants. **Cette absence de stigmatisation de la maladie chronique est un gage de réussite et signe une spécificité essentielle des projets.**

La confiance avec l'encadrant prime sur le reste

L'ensemble des participants rencontrés, avec des situations et états de santé différents, affirme être en confiance avec leurs éducateurs sportifs.

L'expérience des professionnels, la connaissance par le patient de sa propre situation, l'évaluation de son potentiel et limites, sont ces ingrédients qui favorisent une pratique interactive, adaptée, et dénuée de prudence excessive.

Le rapport éducateur sportif/individu est la clé centrale de cet engagement. La maladie passe en arrière plan ; c'est la singularité propre de la personne qui est là valorisée. De fait, le secret médical, qui pourrait être source d'appréhension pour l'éducateur sportif, n'est plus un problème potentiel. La qualité de dialogue et de confiance instaurée entre la personne et l'encadrant permet d'échanger toutes informations utiles à intégrer par le professionnel.

Une exigence de progression

La confiance dans le groupe et dans la qualité de la prise en charge par l'éducateur sportif est une première phase qui conduit à l'adhésion à la pratique d'APS, mais rapidement une dimension d'exigence liée à la progression émerge. La pratique de l'activité physique renvoie à une notion d'effort personnel et les participants prennent au sérieux cet aspect de l'activité. Ils reconnaissent les effets sur le bien être et mesurent les progrès effectués. **L'éducateur sportif est attentif à valoriser individuellement ces marges de progression et adapte d'une séance à l'autre son programme. Cette progression et sa valorisation renforcent la concentration et la motivation de la personne.** L'implication des personnes est conséquente, les exercices sont difficiles, précis, mais cette rigueur est sollicitée par les participants.

La séance n'est pas une simple animation d'activités. Elle obéit à des objectifs individuels et précis, basés sur une réelle programmation de l'entraînement. Son réajustement est capital parce qu'il touche à des enjeux individuels d'ordre physique et psycho-social.

La nécessité d'une pratique régulière

Pour la plupart des porteurs de projets, l'offre d'une activité physique ne peut se dépareiller d'une exigence de régularité. Sa pratique plusieurs fois par semaine est un rythme rendu nécessaire pour un effet palpable.

Ce tempo se heurte toutefois à des contraintes techniques et pratiques. En provenance du club ou de l'association, il peut s'agir de créneaux d'utilisation de salles limités ; vu du patient, il peut s'agir de disponibilités relatives eu égard aux emplois du temps des personnes.

Certains porteurs de projets comme « EFFORMIP », en font un indicateur majeur. C'est dans la régularité de l'activité que se traduit le plus grand bénéfice.

Cette constance dans la pratique implique de la part des organisateurs d'identifier l'ensemble des contraintes et d'en tenir compte pour pouvoir les anticiper.

3. Le rôle mobilisateur du médecin, une pratique à conforter

Le paradoxe de la prescription

Pour un médecin, il n'est pas évident de prescrire à un patient une APS. Si l'intention est bien sûr légitime, le patient peut interpréter cette orientation comme une négation de sa maladie et une absence de considération pour son propre suivi médical. L'activité physique peut être perçue non comme un levier de santé bénéfique mais comme une contrainte et négation d'une identité de patient. **Le médecin doit prendre en compte ces effets psychologiques et inscrire cette orientation dans une dynamique globale de prise en charge.**

La prescription ne vaut pas inscription et adhésion à une offre de service d'APS. Le passage entre la recommandation médicale et le suivi de la première séance ne va pas de soi et renvoie à de nombreuses considérations qu'il convient de prendre en compte.

Dans un premier temps, il est bien sûr préférable que le professionnel de santé ait une idée précise de l'offre de service proposée, des modalités d'encadrement en présence, du profil des adhérents, de la qualité générale de l'accueil et du suivi de l'activité. Le conseil éclairé du médecin peut convaincre un patient peu sensibilisé à une offre de service proposée. En revanche, pour un patient moins habitué à ces pratiques collectives, avec des représentations diverses et parfois douloureuses de l'activité physique, il demeure insuffisant. La fonction «d'accompagnateur passerelle» assurée par le médecin ou un autre professionnel ayant la compétence requise peut s'avérer indispensable et quelquefois, déterminante. Elle permet d'assurer à la personne, une prise en charge spécifique qui va lui permettre de franchir le pas, passer à l'acte et adhérer progressivement à l'activité.

Connaître l'offre pour mieux orienter

La sensibilisation et la formation du médecin entrent dans le postulat de départ pour favoriser une plus grande orientation des patients vers l'activité physique. Cependant, pour orienter son patient, le médecin a besoin de connaître les offres et d'avoir des informations et des garanties de sécurité suffisantes les concernant.

Pour chacune des offres au sein d'un club, le médecin traitant doit pouvoir connaître au moins, la nature de l'offre de l'activité physique, les conditions d'accueil et de suivi et la qualité de l'encadrement.

L'orientation d'une personne convaincue vers un club sportif, ancien pratiquant éventuellement, suivie régulièrement par son médecin généraliste ou d'autres soignants, est une démarche simple. Elle ne nécessite pas une organisation spécifique ni une prise en charge graduée de la personne.

En revanche, pour une personne éloignée de la pratique (ou réticente à y venir) et/ou ayant une pathologie lourde nécessitant un suivi rapproché, la pertinence des réponses à proposer est essentielle.

Pour les prises en charge complexes, des dispositifs « passerelles »

Les dimensions d'accueil, d'intégration au groupe, de valorisation de la personne sont importantes. Elles le sont plus encore lorsqu'il s'agit de publics éloignés de l'activité et en vulnérabilité sociale.

Aussi, l'arrivée d'une personne dans un créneau d'APS dispensé par une structure sportive et son adhésion à cette dernière ne sont pas toutes simples. Cette personne a le plus souvent besoin d'un accompagnement spécifique pour lequel le médecin ne dispose pas de temps suffisant pour le réaliser. Si ce temps manque pour le médecin, il est nécessaire de proposer à la personne, des alternatives d'accompagnement médical, social et sportif développées selon les besoins au sein de structures de soins (soins de suite et de réadaptation) et/ou de réseaux d'éducation thérapeutique et/ou de structures d'accompagnement social, véritables « passerelles » entre les champs d'intervention.

C'est dans ces situations complexes que le dispositif de coordination régionale apporte une véritable plus-value, en lien avec ces « passerelles » locales : suivi régulier de la personne, soutien psychologique opportun, lien avec le médecin traitant, accompagnement vers un club, présentation du patient aux professionnels du club...

Alors que la standardisation des réponses s'avère impossible et que la prise en compte globale de la personne est un élément essentiel, ce dispositif détermine les modalités d'organisation d'un service adapté.

Sous la coordination d'un professionnel bien identifié, ces structures spécialisées apportent à chaque patient des éléments relatifs à sa condition physique et ses perspectives de retour à une pratique et lui assurent l'accompagnement nécessaire pour qu'il s'inscrive dans une APS régulière et hors structure de soins. Elles assurent un lien de qualité entre l'amont (le médecin) et l'aval (l'offre de service des clubs) et favorisent le maintien de l'activité dans la durée.

Ces liens sont importants dès lors que la structuration médecins/clubs n'est pas suffisamment affirmée au sein d'un territoire de proximité. Des interactions entre les professionnels sont indispensables pour assurer la continuité du parcours de la personne.

Des outils individuels de liaison

Plusieurs liens sont entretenus entre acteurs du programme : liens entre le médecin traitant et son patient/participant, liens entre le médecin spécialiste et son patient/participant, liens entre le club et le participant...

Ces liens entretenus et les supports correspondants sont importants à considérer. En effet, les questions de suivi, de sécurité, de responsabilité, sont fréquemment mises en avant dans la réussite du programme d'APS.

A l'attention du médecin généraliste, des fiches peuvent exister et comprendre une partie sportive (attentes de la personne, facteurs freinant et motivant à la pratique : résultats de tests de marche, d'équilibre, de souplesse et de tonicité, observations), test d'évaluation du niveau d'activité physique, bilan de pratique (discipline choisie, nombre de séances prévues, objectif(s) de pratique).

Des supports originaux ont été élaborés à l'occasion de cette expérimentation. Quelques-uns font preuve de créativité. Ils répondent néanmoins à des objectifs différents en fonction de leur projet d'appartenance.

Mon carnet de progression (FFRando), Carte individuelle de liaison (service des sports de La Seyne-sur-mer), Pass Bien-Etre (Réseau Sport Santé Bien Etre), Carnet de liaison (Astréa), Livret de suivi (EFFORMip) –présentés en annexe- illustrent cette diversité de conception et de réalisation.

Ils ont tous vocation à suivre la personne au long de son parcours en APS (Cf. annexe).

Quelques-uns comprennent une partie informative et rappellent les bienfaits de l'activité physique, les conseils pour sa pratique, les recommandations édictées par le club, les adresses pour quelques contacts et ressources.

Au-delà de la collecte des informations, leur analyse à échéance régulière (une fois par an ?) devrait être riche d'enseignements. Une exploitation de l'ensemble des outils créés et réellement utilisés permettrait de compléter l'évaluation attendue de telles actions.

Conçus de façon interactive, certains outils contiennent des rubriques tenues par la personne elle-même : le balisage de son parcours, de ses motivations (ses attentes initiales), l'appréciation de son évolution (identification de ses douleurs), le niveau d'activité physique et de sédentarité.

Un certificat médical d'aptitude à l'APS, rempli par le médecin traitant, complète généralement la plupart de ces outils de liaison.

Quelquefois jugés lourds à remplir, ces supports peuvent être allégés. Il s'agit de trouver un juste équilibre entre les informations rassemblées vis à vis du patient et leur exploitation à moyen et long termes. Il s'agit aussi de rester vigilant quant au respect des informations personnelles qu'ils contiennent. Il s'agit enfin, de tenir compte de la facilité -ou non- qu'a la personne à l'utiliser pour elle-même.

Si les observations relevées montrent la pertinence de tels supports, l'encouragement à ces créations doit être assorti de précautions quant à sa présentation, sa facilité de remplissage et son degré d'appropriation par les personnes elles-mêmes.

Utilisés dans la durée, leurs exploitations concrétiseront une meilleure évaluation des résultats.

Enfin, **ce carnet de progression individuelle est un outil motivationnel pour le pratiquant.** Cela lui permet de noter concrètement ses séances et/ou sorties et sa satisfaction qui en découle. Ces pages peuvent être annotées de commentaires sur son ressenti à l'effort, son insertion et son rapport avec le groupe... Elles aident à suivre les effets de l'investissement tout au long du parcours.

Ayant pour vocation d'interagir entre la personne, l'éducateur, le médecin traitant, le porteur de projet, chacun constate que ce carnet, quelque soit sa forme, est avant tout strictement personnel.

4. Le pilotage, l'animation et l'inscription de l'offre sur un territoire

Le niveau régional renforce les enjeux stratégiques, les rapprochements partenariaux, la cohérence institutionnelle.

Le niveau local, au plus près du terrain, s'attache à l'adaptation des interventions, à la mise en projets et à l'harmonisation des différents acteurs.

Il est donc important de bien répartir les missions des uns et des autres et d'éviter une relative distorsion dans les démarches engagées.

La nécessité d'un pilotage régional

La dimension stratégique assumée par un comité de pilotage régional, composé d'au moins un représentant de la DRJSCS, de l'ARS et selon les spécificités régionales d'autres représentants (associations de malades, mouvement sportif, collectivités territoriales...) est importante. Elle entre en correspondance avec les enjeux et objectifs prioritaires des plans régionaux de santé, de leurs schémas de mise en œuvre et des organisations territoriales en cours (notamment la mise en place des Contrats locaux de santé).

L'intégration d'un axe dédié à la promotion des APS comme facteur de santé, dans la programmation générale de l'Agence Régionale de Santé, ouvre des opportunités de développement pour les acteurs et partenaires. Des pistes complémentaires sont d'ores et déjà explorées dans certaines régions : des rapprochements avec les Programmes régionaux pour l'accès aux soins et à la prévention (PRAPS), les Ateliers santé ville, les mutuelles, l'inscription des programmes au sein des contrats locaux de santé...

Ce pilotage régional favorise une mutualisation des approches, peut garantir une démarche de qualité globale dans les interventions proposées, légitime l'ensemble des actions auprès de professionnels de santé, ouvre des opportunités partenariales avec les collectivités locales. Il renforce la visibilité territoriale de l'offre, entretient et amplifie les engagements des partenaires financeurs.

Les porteurs de projets alertent cependant sur la difficulté de passer du niveau national (forte impulsion donnée) au niveau régional (cadre souhaité de pérennisation) et sur le risque de baisse du soutien financier, élément central dans ces étapes d'accompagnement et de structuration de l'offre locale.

Du régional au local

Le travail en région permet à la fois d'intégrer l'ensemble des acteurs et partenaires et de donner les moyens aux initiatives locales de développer leurs spécificités. La recherche de cet équilibre entre un dispositif de pilotage régional et des projets locaux est certainement l'une des clés de réussite pour amplifier les démarches engagées au sein de nombreux territoires. Le principe de subsidiarité doit être mis en avant, supposant une répartition des rôles entre les niveaux régionaux et locaux, pour laisser à chacun des acteurs et partenaires associés à la démarche, des espaces de créativité suffisants (formation des acteurs, recherche de financement, valorisation des projets...).

Alors que le pilotage et son instance (comité) sont centrés sur la synergie des partenaires, la coordination technique s'attache, au regard des offres locales disponibles à proposer des réponses adaptées à la personne atteinte de maladie chronique.

La coordination technique : un rôle majeur

La dimension transversale des projets et les effets directs et indirects induits par l'ensemble des activités sont des éléments qui nécessitent **la mise en place d'instances de coordination et techniques à différents niveaux territoriaux et institutionnels. Celles-ci, en fonction de l'échelle territoriale regroupe les acteurs compétents sur la thématique.**

Cette thématique APS intéresse de nombreux partenaires et fédère de multiples énergies. Les projets sont des cadres favorables pour impliquer plus encore les acteurs de proximité, soucieux de qualité et de résultat à moyen terme : municipalité, structure médico-sociale, réseau de santé, médecin généraliste, centre hospitalier...

Au niveau régional, la plus value d'un dispositif de coordination technique réside dans sa capacité à repérer les portes d'entrées politiques et institutionnelles susceptibles de s'engager dans cette dynamique générale. Le repérage est attendu également sur les enjeux de financement (veille des appels à projets ARS, lignes spécifiques, autres financeurs, co-financeurs, soutiens financiers privés...) et sur les logiques en présence entre partenaires institutionnels. Ce dispositif de coordination régionale porte ce rôle de « support conseil » auprès des acteurs de proximité et apporte un soutien financier et méthodologique aux clubs.

Il structure la dynamique locale engagée ou en émergence : stabilisation des stratégies partenariales à l'échelle régionale, mise en place de modalités permettant l'orientation des personnes, proposition et/ou organisation de formations et/ou de sensibilisations pour les éducateurs sportifs, les médecins et autres professionnels de santé, mise à disposition d'outils utiles à l'ensemble des acteurs...

La capacité des coordonnateurs techniques régionaux et/ou infrarégionaux (référénts départementaux, par exemple) à appréhender les dynamiques territoriales, à connaître les articulations pertinentes entre stratégies locales et régionales, dispositifs existants ou en émergence est un atout central. Le développement des projets passe par l'optimisation des zones de contact entre acteurs et partenaires.

Il s'agit pour le coordonnateur de saisir les opportunités, d'intégrer et d'utiliser les dispositifs sur le territoire (Plan régional de santé, schémas régionaux de santé, Contrat local de santé, Atelier santé ville...), de valoriser et d'inscrire les actions au sein de programmes et ou démarches en cours : projets de prévention ville/hôpital, actions centrées sur la nutrition, accès aux droits et aux soins via le PRAPS, accès aux examens de santé pour des populations en situation vulnérable.

Différentes catégories d'acteurs sont à considérer pour la réussite des projets. Parmi celles-ci, les élus locaux ont une place majeure. Les associations de malades sont, elles aussi, utiles à prendre en compte, veillant à ce que les personnes soient au cœur des projets. Enfin, les relais, qu'ils soient

professionnels issus du social ou du médical, facilitent les liens entre les différents champs.

La place des élus locaux et des collectivités territoriales

L'implication d'une collectivité locale dans le développement de dynamiques autour de l'activité physique peut s'articuler autour de plusieurs principes d'intervention : valorisation des actions conjuguant promotion de la santé et utilisation d'équipements sportifs, capacité de rapprochement entre divers champs d'intervention, communication centrée sur la notion de ville dynamique, promotrice de santé. Cette porte d'entrée « activité physique et maladie chronique » s'avère concrète, utile, intégrée aux compétences générales de la commune, et porteuse de sens pour l'ensemble des délégations thématiques et directions techniques.

L'élu local, promoteur de santé, est en capacité de médiation. Il facilite les rencontres et les négociations entre divers acteurs et partenaires au sein de sa commune. L'élu local a cette latitude de donner une impulsion initiale aux diverses dynamiques présentes.

L'implication des associations de malades

La compétence des associations de malades au sein des instances de pilotage est incontournable. Elle doit être également sollicitée pour une place dans les dispositifs de coordination au sein desquels elles aideront à mieux appréhender les attentes, les craintes, les envies, les blocages des malades envers la reprise ou la découverte de l'activité physique. Cette place ne peut à l'évidence être assujettie à de seuls critères médicaux et/ou organisationnels. De nombreux éléments concourent à l'inscription ou au renoncement du patient dans une démarche exigeante (estime de soi, représentation corporelle, fatigue...), mais aussi des aspects plus matériels : l'accessibilité aux lieux d'entraînement, la dimension financière... Les échanges entre représentants de malades, partenaires institutionnels et professionnels apportent une réelle pertinence à la démarche d'ensemble et évite une standardisation des réponses souvent peu ajustée aux principes de réalité.

Dans le champ social, l'importance des personnes relais

Le profil des personnes relais est multiple. Il renvoie à de réelles compétences professionnelles et personnelles. Référent familles au sein de centres sociaux, conseillère en éducation sociale et familiale, agent de développement social, assistant social de secteur, adulte relais, animateur socio-culturel, occupent des fonctions et des missions diverses au service de la population. Ces professionnels doivent à la fois maîtriser l'offre socio-sanitaire environnante, impulser les premières démarches (accès à un certificat de non-contre-indication à l'activité physique, orientations sociales, médicales, contact avec un réseau d'éducation thérapeutique...) et accompagner les personnes dans les démarches d'adhésion à une offre la mieux adaptée. Ils ont un rôle de soutien individuel. Ils connaissent le contexte local et ont une fonction d'interface entre les divers champs d'intervention. Sollicités au sein d'un dispositif de coordination, en lien avec le coordinateur, ces acteurs peuvent y siéger en permanence ou occasionnellement en fonction des besoins.

5. La formation et la qualification des encadrants

Le club qui offre une APS pour les personnes atteintes d'une maladie chronique, a conscience de l'une de ses plus grandes conditions de réussite : la compétence de ses encadrants. Qu'ils soient bénévoles ou professionnels, cela implique de leur part, connaissances et expérience.

Les compétences attendues

Au regard des caractéristiques des personnes atteintes de maladie chronique, les compétences attendues sont à la fois techniques et relationnelles :

- Techniques : aux compétences habituelles des encadrants s'ajoutent les nécessaires connaissances relatives :
 - à la pathologie elle-même (ses spécificités, ses effets sur la personne et son environnement proche, les éventuels risques d'accidents ou de décompensation...)
 - aux adaptations des activités physiques ou sportives dont la pratique est possible et qui sont les mieux adaptées
 - aux bienfaits de l'APS sur la santé et surtout sur la pathologie chronique elle-même qui peuvent être induits
 - aux règles de bonnes pratiques spécifiques au public atteint d'une pathologie chronique donnée
 - au respect des règles déontologiques vis à vis des personnes et des droits des malades

- Les compétences attendues de la part des personnes encadrées sont aussi d'ordre relationnel. Être accueilli, être écouté, être en sécurité, être accompagné...sont les principales demandes des participants. Ces demandes se traduisent dans les faits, par une attention particulière aux personnes, à la fois en tant qu'individu et en tant que groupe.

Le regard bienveillant que portent les professionnels sur ces personnes est un élément essentiel : la reprise ou la découverte d'une activité physique demande un accompagnement attentif, expérimenté, allant parfois jusqu'à une nécessité de réassurance sociale et psychologique.

Des profils d'éducateurs diversifiés

Si les profils rencontrés sont divers, c'est parce que la nature des projets rencontrés est elle aussi très diverse, en termes de porteur de projet, de public (pathologie) ciblé ou de statut de l'encadrant (bénévole ou rémunéré).

Il est indispensable de considérer, dans un premier temps, le niveau de qualification initial des professionnels rencontrés : brevet d'Etat d'éducateur sportif, brevet professionnel de la jeunesse, de l'éducation populaire et du sport (BPJEPS), diplôme d'Etat JEPS, diplôme d'Etat supérieur JEPS, diplômes universitaires (UFR STAPS), concours d'éducateur territorial des activités physiques et sportives, certificat de qualification, brevets fédéraux... Celui-ci détermine les prérogatives de l'encadrant et ses droits ou non à rémunération.

La variété des pratiques d'APS et des lieux investis dans le cadre des projets souligne une diversité des profils des encadrants, mais aussi des compléments de formation : coaches athlétisme santé formés à l'accueil et à l'encadrement des insuffisants respiratoires pour la pratique de la marche nordique, animateurs sportifs formés à l'encadrement des personnes obèses et des diabétiques accueillis dans les clubs sportifs de la ville, éducateurs sportifs formés à l'éducation physique et gymnastique volontaire pour personnes atteintes de cancer, animateurs santé rando bénévoles formés à l'encadrement des sorties, éducateurs sportifs formés à la pratique d'activité nautique avec les pratiquants atteints de diabète, de cancer ou d'hypertension artérielle.

Les éducateurs et animateurs sportifs impliqués dans les projets qui ont fait l'objet de la présente évaluation, même s'ils n'ont pas le même type de diplôme, ont tous la particularité d'avoir déjà encadré des APS dans des clubs et associations sportives affiliés à des fédérations agréées par le Ministère chargé des sports ou, pour quelques-uns, au sein de collectivités territoriales.

L'importance de la posture professionnelle

Les enjeux liés à l'estime de soi, à l'image de son corps, au dépassement de soi, aux regards d'autrui sont prégnants. Il faut mesurer tout le parcours psychologique à accomplir pour engager un processus de retour ou de recours à la pratique de l'APS.

L'adaptation du programme aux exigences des personnes atteintes de maladie chronique se caractérise par plusieurs points à suivre :

- **des contenus appropriés**
- **une progressivité et une personnalisation du travail**
- **une priorité donnée aux échanges et au ressenti**
- **un accompagnement des participants à chaque étape du programme.**

Vis à vis des bénéficiaires, la posture des professionnels était globalement là pour l'ensemble des projets et s'affinait au fil du temps. S'il peut s'agir d'appréhension en début de programme d'activités, l'évolution au contact des personnes elles-mêmes, mais aussi l'échange d'expériences entre éducateurs sportifs et autres encadrants, les apprentissages proposés lors de formations continues sont de nature à démystifier la notion de prise de risque liée à l'accompagnement et à la prise en charge du pratiquant et à acquérir des connaissances sur la maladie.

Néanmoins, si l'adhésion des personnes s'appuie en premier lieu sur la compétence professionnelle des intervenants, garants de cette confiance collective, sa réussite doit beaucoup à la motivation des professionnels en présence et repose sur une confiance acquise entre ces derniers et les pratiquants. *« Ce n'est pas seulement l'activité qui incite les personnes à pratiquer, mais la certitude que le professionnel et le groupe de pairs sont porteurs de complicité, de non-jugement, d'encouragement ».*

Initiale et continue : deux niveaux de formations

La formation initiale, c'est à dire la formation de base et la délivrance de son diplôme, d'une part, et la formation continue, accessible à chaque encadrant, sous des formes diverses (session de sensibilisation, séminaire, journée...) pendant le temps de son exercice professionnel ou bénévole, d'autre part, sont les deux types de formations analysés.

Le premier est le socle de base indispensable à l'exercice du métier, le second permet au professionnel de parfaire son encadrement, d'améliorer ses compétences dans le temps, d'échanger avec d'autres, de progresser vis à vis de sa propre pratique professionnelle.

Si la formation initiale est un pré-requis reconnu et exigé par les utilisateurs (clubs sportifs et fédérations) et si l'ensemble de leurs dirigeants sont vigilants à cette qualification, c'est aussi sur la sensibilisation, la motivation et le savoir-faire des encadrants que repose la valeur ajoutée des projets.

L'analyse des projets montre que, quelque soit la formation initiale de l'éducateur, il est utile, voire nécessaire, de prévoir pour l'encadrement des personnes atteintes de pathologie chronique, des compléments de formation, des confrontations de pratiques entre encadrants. C'est au travers de la formation continue que cela peut se faire.

La formation continue est un levier indispensable pour la transférabilité dans la durée. Elle pérennise également le projet en confortant la qualification de ses auteurs.

Educateurs sportifs, coordinateurs de projets, partenaires au sein d'un même projet... la formation continue -et ses différentes sensibilisations- s'adresse à l'ensemble des acteurs en place. **Les échanges d'expériences et de bonnes pratiques entre participants formés intègrent également ces contenus.**

De 12 à 70 heures, des formules différentes

Il n'existe pas de formation spécifique à l'intention des éducateurs sportifs pour une prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques. Aussi, les fédérations, les

coordinations régionales, mettent en place des compléments de formation au profit de leurs encadrants pour leur permettre d'ajuster leurs compétences théoriques et pratiques et faciliter un meilleur accueil des personnes souffrant de maladie chronique.

Si la formule diffère d'un projet à l'autre (colloques, modules spécifiques, tronc communs et journées optionnelles...), les objectifs sont sensiblement identiques et leurs contenus reposent sur l'actualité et l'évolution des actions, les nouveautés du thème, les approches diversifiées de la pathologie, la définition du champ d'intervention de l'éducateur sportif, les recommandations appliquées aux APS, la prise en compte des capacités des personnes atteintes d'une pathologie chronique donnée (obésité, diabète, de maladie cardiovasculaire...), l'évaluation de l'autonomie de la personne par rapport à sa pathologie, la détection de signes précurseurs d'intolérance à l'effort.

Chaque programme de formation contient un temps dédié à la présentation de la(les) pathologie(s) à considérer. Il s'agit de présenter la maladie, sa surveillance, ses complications. Cette partie est assurée par un médecin spécialiste qui présente les éléments essentiels pour sa compréhension.

Une autre partie importante inclut les éléments à prendre en compte dans la préparation d'une séance, les risques et règles de sécurité, les conditions d'une activité physique adaptée (volume, intensité, régularité...), les attitudes et comportements à tenir avec les personnes atteintes de maladies chroniques. Grilles d'observation des risques et mises en situation pratique sont souvent proposées dans ces contenus.

La pédagogie interactive est le plus souvent privilégiée avec des sessions en situation d'encadrement. A côté des méthodes didactiques, elles renforcent la motivation des formés.

En lien avec la stratégie de développement du porteur de projet, les objectifs de formation couvrent d'autres aspects : être en mesure de développer ses compétences pour devenir relais d'une coordination territoriale ou référent territorial, concevoir des outils d'aide à la motivation, des outils de conseil individualisés pour les professionnels du sport, confectionner un annuaire de ressources...

Vers une harmonisation des formations complémentaires ?

Certains porteurs de projets s'interrogent sur l'opportunité d'une harmonisation d'ensemble des formations complémentaires pour les éducateurs sportifs qui prendront en charge des personnes atteintes d'une maladie chronique, voir la mise en place d'une formation complémentaire diplômante.

D'autres se questionnent plutôt sur la mise en place d'une labellisation qui signerait sous la forme d'une adhésion à une démarche qualité validée et son appropriation, les compétences attendues, reconnues, et réellement existantes, des éducateurs sportifs prenant en charge des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Des temps de formation interdisciplinaires

Ces formations complémentaires peuvent également concerner les professionnels de santé, y compris les médecins lorsque ceux-ci agissent concrètement au sein du projet.

Les contenus de ces formations s'apparentent parfois à de seules informations ; dans ce cas, ils présentent l'action et ses objectifs, précisent le rôle des éducateurs sportifs et décrivent les activités mises en place. Ils font généralement intervenir un club qui accueille des personnes et qui relate son expérience. Ils peuvent également placer le témoignage d'un ou de plusieurs pratiquants atteints de maladie chronique.

Nous trouvons également des formations interprofessionnelles, sous la forme de sessions courtes par secteur géographique. Se former ensemble est une condition de succès lorsque le projet engage des acteurs aux disciplines différentes et se connaissant peu. Ces moments d'échange et de partage d'expériences sont aussi de véritables leviers pour une transférabilité du projet sur d'autres secteurs et territoires.

Certains projets intègrent des sensibilisations communes éducateurs sportifs/médecins. Ces temps répondent à de nombreuses interrogations liées aux enjeux de la prescription, de l'orientation, du suivi, et de la réciprocité des informations...

La reconnaissance mutuelle des fonctions, le repérage géographique des acteurs, la capacité à dialoguer, le soutien d'une coordination régionale sur les aspects administratifs et médicaux si nécessaire, sont des éléments importants.

Un médecin traitant inscrit dans une coordination a cette possibilité d'être capable de prescrire une activité physique, et de pouvoir échanger, dans la durée avec l'éducateur sportif de référence qui prend en charge le patient. Ce dialogue est propice à des réajustements éventuels et sécurise d'autant plus le parcours de santé de la personne atteinte de maladie chronique. La confiance mutuelle est au centre de la démarche. Le médecin sensibilisé est un gage d'implication et de suivi.

6. La démarche d'évaluation interne

L'évaluation, une démarche nouvelle ?

La définition et l'appropriation de l'évaluation dans le monde du sport ont été pendant longtemps davantage connotées « compétition » et mesure de « la performance ».

Aujourd'hui, l'évolution est perceptible.

Les porteurs de projets rencontrés, utilisant les supports proposés et mis à disposition (tableau de bord, fiche de synthèse, grille d'indicateurs, tableau comparatif prévu/réalisé...), se sont peu à peu emparés des questions évaluatives, ne limitant pas leurs interrogations à de seuls aspects quantitatifs.

Si l'interrogation du projet à partir de ses objectifs initiaux n'a pas toujours été régulière et effective, les contacts et échanges entre professionnels issus des mondes de la santé et du sport ont permis d'avancer sur les questions les plus pertinentes.

Les équipes reconnaissent cette démarche d'auto-interrogation et d'investigation comme nécessaire pour progresser.

Elles apprécient également le temps offert par les financeurs pour sa mise en oeuvre.

Evaluation de processus, évaluation de résultats

Alors que l'évaluation de processus est plus facile à mesurer (l'ensemble de ce qui est mis en oeuvre dans le cadre du projet, ses acteurs, ses partenariats, son organisation, son adéquation objectifs/moyens...), l'évaluation de résultats (les effets attendus, prévus ou non, directs ou indirects...) demande davantage de temps. Quelle appréciation de la qualité ? Quelle mesure d'efficacité ? Quels changements de comportements constatés des participants à une APS ? : cette évaluation de résultats, est, quant à elle, plus difficile à tenir. Quelques-uns s'y sont cependant essayés, en mettant en évidence la progression des participants dans la durée, la reprise d'une licence et l'inscription individuelle dans un club, ou la réflexion portant sur la qualité de vie des personnes.

L'exploitation des outils évoqués plus haut peut être une étape utile pour répondre à cette évaluation.

Les indicateurs proposés

Chaque bilan déposé par les équipes-projet au terme de la programmation, a pu rappeler la nature des indicateurs retenus initialement et renseigner leur niveau de réponse après la mise en oeuvre des actions.

La plupart des indicateurs proposés dans le cadre des fiches-projet intègrent plutôt une évaluation qui porte sur un ou plusieurs éléments du processus : nombre de clubs impliqués, nombre de lieux de pratique, nombre de formations dispensées, nombre de professionnels formés, nombre d'éducateurs accueillant des personnes atteintes de maladie chronique, nombre de personnes incluses dans une APS, nombre d'APS tenues (séances, sorties...), nombre d'abandons, nombre de prises de licence, nombre de

groupes sur un même département, nombre de créneaux/semaine offerts sur le territoire...

Mesurés quantitativement, ils soulignent notamment la participation et l'engagement des clubs, la formation des encadrants, la couverture territoriale de l'offre APS, les inscriptions en club dans la durée.

Développer une évaluation intermédiaire

Abordées souvent tardivement dans la conduite des projets, les questions d'évaluation auraient mérité de s'y intéresser plus tôt et avant la fin des actions.

Un rappel à mi-parcours des points d'évaluation aurait en effet permis d'anticiper sur le pilotage et le processus général. Il aurait aussi facilité pour les équipes les moins à l'aise avec ces sujets d'évaluation, l'anticipation sur les résultats.

L'encouragement à certaines pratiques comme la tenue d'un Comité de pilotage intermédiaire sur ces seules questions d'évaluation, aurait été un plus.

Démarche basique pour les initiés, le simple constat d'une évolution entre le « prévu » et le « réalisé » et l'appréciation d'éventuelles différences auront constitué pour la plupart des équipes, la ligne de conduite en matière d'évaluation.

Le carnet de bord : un outil de suivi pour l'action

Parmi les supports mis à disposition par l'INPES au démarrage du programme, figure le carnet de bord qui permet de suivre, étape par étape, temps fort par temps fort, l'évolution du projet.

Instrument de suivi général du processus, ce carnet comporte plusieurs fiches de recueil de données à remplir au fur et à mesure de l'avancée du projet par son porteur (soit autant de fiches de recueil que de temps forts). Réunion de coordination du projet, temps d'élaboration des modules de formation, temps d'élaboration d'outils de liaison avec les professionnels de santé, réunion avec les professionnels de l'activité physique et sportive ou avec les professionnels de la santé, session de formation-action... sont ainsi enregistrés et font l'objet d'un descriptif et de commentaires.

Alors que ces carnets de bord sont remplis de façon différente et inégale, il s'agit de trouver le meilleur équilibre entre un support qui s'avère utile et la collecte d'informations à retranscrire pour mémoriser les avancées des actions, faire un point régulier sur celles-ci, garder des traces pour mieux évaluer, prendre du recul pour se prononcer et décider des évolutions nécessaires.

De même, ces supports ne valent que si un temps de relecture et d'analyse est programmé avec les porteurs de projet et le comité de pilotage.

Que chaque participant puisse mesurer sa progression

Plusieurs porteurs de projets proposent aux participants des rendez-vous pour un bilan en phase avec le type d'APS proposée.

Cette évaluation de la progression personnelle est organisée selon des temps réguliers (6 mois). Les participants prennent à cœur ces temps où l'éducateur sportif joue un rôle à la fois technique (exercices précis et mesurables) mais aussi d'encouragement et de mise en perspective.

La rigueur de la prise en charge est un élément de réussite. Le test/bilan n'est pas pris à la légère, ni par le participant, ni par le professionnel, ni par le groupe en observation. Les objectifs de progression de l'état de santé de la personne sont présents. Ils guident l'ensemble des activités, et donnent du sens à la rigueur et à la discipline demandée à la personne. Cela est une marque de respect et de prise en compte réelle de la personne.

A la fin de la programmation de l'APS, ce sont les mêmes séries de test qui sont reprises. Sont alors constatées l'atteinte des objectifs (nombre de séances réalisées, objectifs de pratiques atteints, éventuelle sortie du patient du projet, motivation du patient à continuer l'activité physique) et les évolutions de la personne.

La qualité de vie du participant, de son mieux-être, est un élément à prendre en compte dans la durée, comme devrait l'être aussi sa satisfaction à suivre régulièrement le club. Malgré les aléas liés à la chronicité de sa maladie, aux événements thérapeutiques, à son état de santé global, la personne est intéressée à participer à ces tests-bilans.

7. La pertinence de la communication

Les enjeux de la communication

La communication entre en jeu à tous les stades de développement du projet. Il convient d'identifier les publics et les cibles pour en déterminer les objectifs puis les contenus et la forme : s'agit-il d'un objectif promotionnel (faire connaître un projet, une APS, un club existant ?), s'agit-il d'un objectif de rencontre (créer des liens et des échanges entre acteurs, professionnels et bénéficiaires d'une APS ?), d'un objectif de valorisation ? Comment un club sportif communique avec les personnes atteintes d'une maladie chronique (adhérents ?) Comment un éducateur sportif communique avec ses participants ? Comment une association communique avec les médecins du territoire ? Comment une coordination régionale fait part de ses ressources à une collectivité territoriale ? Comment un club ayant développé une APS développe son offre de service ? auprès de qui ? Avec quels leviers ? Quels relais ? Comment partager une information ? Comment annoncer une manifestation ou événement ? Comment sensibiliser et/ou valoriser des équipes ?...

Différents niveaux à considérer

Ces aspects de communication sont fortement soulevés par l'ensemble des interlocuteurs rencontrés. Qu'il s'agisse d'une communication **institutionnelle** (à l'origine du portage du projet ou de l'établissement de ses partenariats), qu'il s'agisse d'une communication **spécialisée** (entre professionnels de la santé et professionnels du sport), d'une communication **inter personnelle**, à l'intention des personnes (entre personnes elles-mêmes, entre personnes et professionnels encadrants, entre adhérents -actuels et futurs- et le club qui les rassemble...), différents niveaux sont à considérer.

Les constats établis mettent en évidence la nécessité de définir la communication mais aussi de clarifier ses différents aspects. Ceux-ci sont au service du projet et de ses participants pour assurer pertinence et efficacité.

Une vigilance quant aux messages

Il convient d'être vigilant quant aux messages liant sport, activité physique et santé (prévention, éducation pour la santé, équilibre nutritionnel, pratique sportive...). Et de **s'assurer que chacun parle de la même chose lorsque ces termes sont utilisés.**

Il reste important de vérifier ces messages clefs véhiculés à l'intention des personnes. Il s'agit de **rester attentif, par exemple, à ne pas leur donner de conseils sans la possibilité pour elles-mêmes de les traduire en actes concrets.** La mise en pratique de l'APS doit être assortie de possibilités d'un bénéfice personnel et social.

Les appellations « participant », « malade », « patient », « adhérent », « licencié », sont également à travailler précisément en fonction des projets et de leur place respective.

Des supports nombreux

Les supports de communication utilisés par les porteurs de projet sont nombreux : affiche dans les salles d'attente des cabinets médicaux, courrier aux médecins généralistes, annuaire et liste de clubs affiliés au programme, mailing aux associations et rencontre avec leurs responsables, plaquette de présentation d'une APS, appui sur des événements fédéraux, flyer adressé à un comité olympique, site internet dédié au programme...

Le choix de ces supports est important. Il est nécessaire d'y accorder du temps, de les tester, et de s'assurer de leur correspondance avec les objectifs recherchés.

Certaines fédérations utilisent leurs équipes et ressources pour amplifier la communication. Campagne de recrutement, promotion d'activités, diffusion de slogans, rassemblements et colloques régionaux, suivis par la presse spécialisée : ces fédérations ont l'expérience des événements sportifs pour communiquer.

Comme constaté, il peut être utile de croiser les événements fédéraux (un congrès, un championnat de France...) et les activités quotidiennes pour présenter une expérience, promouvoir une dynamique régionale.

La communication ne fait cependant pas tout ! Elle doit rester au service des personnes bénéficiaires, elles-mêmes placées au centre du projet.

Soigner les intitulés des projets

Les intitulés des projets signent une dimension d'appartenance à une dynamique locale, voire un sentiment de fierté auprès des personnes et des professionnels qui la rejoignent. Leur attachement aux aspects de communication est significatif (logos, tee-shirts, bannières, vidéos, articles de presse, site internet, affiches...), et renvoie à une notion d'identité, voire de fidélité, par rapport au projet. La démarche engagée est ressentie comme proche, humaine et utile, quant à l'accès et la poursuite des APS.

« Gym'après », « Nagez forme santé », « Sport Santé Bien-Etre », « Astréa », « Tous à l'eau » : ces intitulés, au-delà d'une appellation qui fait référence tant sur un plan local que national, facilitent une meilleure appropriation par les publics dont il est souhaité la participation et l'implication.

Par ailleurs, pour les décideurs, promoteurs et financeurs de programmes régionaux et nationaux, une appellation particulière contribue à leur reconnaissance dans les mondes du sport et de la santé.

Valorisation des projets, valorisation des participants

La valorisation des personnes est elle-aussi essentielle et détermine la continuité de leur engagement dans l'activité. Les aspects psychologiques priment souvent sur la seule qualité de l'offre de service proposée et une attention toute particulière doit être portée sur les enjeux d'accueil initial, de réassurance d'une séance à l'autre, de soutien reçu au sein du groupe, de moments de convivialité. Valoriser les bénéficiaires, c'est aussi valoriser les projets dont ils sont les premiers acteurs.

IV. ACQUIS ET PERSPECTIVES

1. Du local au régional, les leviers et les freins constatés

Les leviers constatés à l'échelle locale :

- des éducateurs sportifs en confiance, expérimentés
- la motivation des professionnels et l'évolution de leurs pratiques
- une approche décomplexée par rapport à la maladie chronique
- une confiance et une relation humaine de qualité entre éducateurs sportifs et participants
- une offre de service diversifiée et évolutive
- des interactions structurantes entre professionnels du sport et professionnels de santé

Les freins constatés à l'échelle locale :

- des médecins généralistes difficiles à sensibiliser
 - une appréhension des éducateurs sportifs par rapport aux prises en charge
 - une motivation aléatoire des dirigeants de clubs
 - un trop faible soutien "starter" pour la première année d'activité
 - des engagements timides au niveau de la prise de licence
 - des approches peu adaptées pour des publics en situation de vulnérabilité sociale
 - une faiblesse en ingénierie de projet
-

Les leviers constatés à l'échelle régionale :

- une collaboration entre partenaires institutionnels régionaux
- une centralisation des informations et actualités à propos de l'APS
- une capacité d'interpellation des niveaux politiques et institutionnels
- une capacité de communication démultipliée
- un positionnement transversal en lien avec les politiques publiques territorialisées
- une capacité à relier les champs d'intervention
- une capacité à évaluer les dynamiques territoriales engagées
- un positionnement attractif pour les collectivités locales partenaires

Les freins constatés à l'échelle régionale :

- une nécessité de structuration et d'harmonisation des stratégies partenariales
- la pérennité financière de la coordination
- les effets de concurrence envers certains réseaux de santé
- un risque de confusion entre les terminologies « réseau régional sport santé » et réseau de santé
- des croisements stratégiques inégaux entre DRJSCS et ARS

2. Les points de vigilance

Des appréhensions à lever

Du côté du monde médical, les appréhensions ou réserves sont diverses : hésitation dans l'acte de prescription, demande peu affirmée des patients, offre de service locale perçue souvent comme peu lisible (à la fois en terme d'offre à proprement dit et de son adaptation à des publics spécifiques) d'où l'appréhension légitime des médecins qui estiment ne pas avoir les garanties suffisantes pour leurs patients.

Du côté du monde sportif, là aussi, les appréhensions sont diverses : des clubs en questionnement autour des aspects financiers (engagement des dirigeants, continuité

des financements), une relation aux partenaires institutionnels souvent vécue comme complexe dans les montages de projets ; des éducateurs sportifs parfois hésitants à accepter des accompagnements spécifiques d'ordre psycho-social qui risque de prendre le dessus sur l'accompagnement sportif à moins de prévoir un temps supplémentaire (en plus des séances d'entraînement) pour le réaliser.

De leur côté, les patients ne sont pas toujours « demandeurs », et excepté des personnes ayant déjà pratiqué un sport ou une activité physique, l'adhésion n'est pas d'emblée acquise, notamment pour des personnes en situation de vulnérabilité sociale. L'activité physique apparaît souvent comme une réponse inadaptée, loin de leurs préoccupations quotidiennes, et de surcroît empreinte de représentations tenaces : activité de loisirs pour des personnes plus nanties, promotion du corps parfait, culpabilisation autour de l'équilibre alimentaire ...

La sensibilisation des médecins généralistes

Pour de nombreux acteurs du monde sportif, la faible orientation de patients par les médecins généralistes vers les structures et clubs accueillants est un frein au développement de l'activité, et ce, malgré l'existence de l'offre.

Les explications sont multiples : paradoxe de la prescription, faible formation sur le sujet, méconnaissance des modalités de prise en charge assurées par les éducateurs sportifs et des attentes complexes et contradictoires des patients.

Les médecins rencontrés mettent en avant surtout leur méconnaissance de l'environnement local de l'offre de service proposée. Ils soulignent également l'importance de la visibilité des acteurs et partenaires en capacité de prise en charge ; visibilité et légitimité étant à l'évidence très liées.

Comme le précisent certains porteurs de projets, tout médecin peut être concerné par la démarche. Cela est d'autant plus vrai s'il est déjà sensibilisé à la promotion de la santé par l'activité physique, et s'il souhaite mieux conseiller ses patients à sa pratique.

Les médecins du sport ne sont pas forcément les plus visés, car leur patientèle est souvent déjà sportive. Ils restent cependant des acteurs clé du fait de leur niveau d'expertise en la matière.

La prise en compte des situations de vulnérabilité sociale

L'engagement durable d'une personne atteinte de maladie chronique dans la pratique d'une activité physique ne va pas de soi. Il implique la présence d'une organisation en amont et en aval solide et rassurante. Cet engagement dans le temps est encore plus difficile pour des personnes en vulnérabilité sociale.

L'adaptation des clubs et structures accueillantes est donc indispensable et suppose des réorganisations internes : présence des clubs au sein des quartiers en géographie prioritaire, démonstration des activités proposées, liens avec les associations locales, contacts avec les centres sociaux, rencontre des équipes de secteur du Conseil général, sensibilisation des relais de proximité, interaction avec les dispositifs locaux, interaction des activités avec les agendas politiques, co-organisation d'événements locaux... **Ces démarches "d'aller vers" les populations ne sont pas toujours évidentes pour les clubs et modifient bien sûr leur fonctionnement habituel.** Il est donc essentiel que les partenaires publics prennent en compte cette nécessité d'adaptation des acteurs de proximité et soutiennent ces phases de contact et de mise en confiance.

Un manque de temps

Pour les professionnels de santé, la gestion du temps est centrale : temps de la prescription, de l'orientation, de l'accompagnement, du conseil. Ce temps est compté, et il n'est pas évident de prescrire une pratique d'APS à chaque patient pouvant

potentiellement en bénéficiaire. Cette contrainte peut être atténuée si le praticien dispose d'une correspondance avec un interlocuteur reconnu, en charge de l'orientation et du suivi de la personne.

Pour les patients ne présentant pas de risques de santé majeurs, le lien avec un club en direct peut être une alternative pertinente.

Pour des situations plus complexes, l'interface assumée par une coordination régionale/locale (dispositif « Passerelle ») présente de nombreux avantages pour le professionnel de santé.

En dehors des problèmes de santé, et en situation de vulnérabilité sociale, la personne a besoin d'un accompagnement que ni le médecin ni l'éducateur sportif ne pourront assurer ; le premier par manque de temps, le second par manque de temps et parfois de compétences.

L'accessibilité financière en question

Pour un certain nombre de personnes, l'accessibilité financière peut être un réel frein à l'adhésion et la poursuite de l'activité au sein d'un club.

Si les ateliers et séances peuvent bénéficier de financements d'ordre institutionnel (via des appels à projets, les coordinations régionales, le soutien de collectivités territoriales), **il s'avère que l'inscription dans la durée est plus complexe et pas forcément tributaire du seul aspect financier.**

Bien que l'impulsion initiale (séances d'activités physiques adaptées pendant un nombre de mois déterminés) puisse être souvent supportée par un soutien financier relevant de conventions partenariales, la démarche plus personnelle de prise ou non de licence relève avant tout d'une confiance acquise envers le club et son encadrement.

Le sentiment d'appartenance au club, la satisfaction vis-à-vis du service rendu, sont autant d'éléments qui priment sur les enjeux matériels : "il est essentiel d'aider les clubs sur les temps d'impulsion initiaux ; après c'est notre travail de fidéliser les gens, et nous savons faire !"

Sur ces temps initiaux, des expériences de chèques "activité physique", ou autres coupons sont en cours. Il convient de suivre précisément l'évolution de ces initiatives qui viennent des mutuelles et/ou collectivités territoriales, partenaires institutionnels...

3. Les points de force

Des défis personnels relevés par les participants

Si pour les patients, la notion de temps est importante, elle n'est pas uniquement liée à des enjeux de disponibilité. Elle renvoie davantage à des enjeux de régularité, de structuration de la semaine, s'inscrivant peu à peu dans des objectifs plus personnels de progression. Le temps est relié à l'exigence : l'activité physique s'impose dans l'organisation quotidienne des personnes et transcende parfois la maladie. Pour de nombreux participants, il s'agit dès lors d'un défi personnel à relever ; la régularité et l'intensité de la démarche devenant des notions prioritaires.

Le temps de l'activité physique est alors particulièrement investi par les personnes, temps d'intimité et de dépassement, dans la gestion du quotidien. Le temps passé à pratiquer participe à la reconnaissance sociale de la personne. **C'est un temps de travail sur soi. Cela explique peut-être que certaines personnes souhaitent souvent s'investir seules (hors présence du conjoint, ou de l'entourage familial) au sein de l'activité.**

Une compétence affirmée des éducateurs sportifs

La maîtrise de l'activité des éducateurs sportifs au sein des projets rencontrés est remarquée : précision dans la programmation d'entraînement, recherche

continue d'adaptation des activités aux contraintes et potentiels des personnes, écoute active, attention portée à l'individu au sein du groupe... Si ce professionnalisme est entretenu par des formations complémentaires, centrées sur les pathologies et les adaptations à effectuer dans la pratique d'une activité physique, **il s'appuie avant tout sur des bases techniques et relationnelles affirmées**, gages de mise en confiance pour les patients. L'impact de l'éducateur sportif sur l'engagement dans la durée de la personne apparaît central. Il est d'autant plus fort que ces professionnels expriment une vive satisfaction à encadrer ces personnes : sentiment d'utilité sociale, de reconnaissance de leur expertise, qualité des relations avec les partenaires locaux, diversification des activités...

Une dimension partenariale renouvelée

La plupart des projets se caractérisent par leur capacité à fédérer les acteurs, les partenaires, les patients/pratiquants autour d'une dimension de mise en mouvement individuel et collectif. Ils s'imposent par leur modernité de ton, de correspondance avec les enjeux et tendances actuelles en santé publique, leur capacité de développement local, de force d'interpellation et de mise en réseau. Ils bousculent les représentations liées aux relations entre activité physique, maladie chronique et vulnérabilité sociale et démontrent à travers l'action, leurs capacités à décloisonner les champs classiques d'intervention.

Les projets suscitent des partenariats innovants : les divers champs d'intervention peuvent s'investir sur l'un ou l'autre segment du projet sans jamais perdre de vue sa globalité : coopérations entre un centre médico-sportif et un club, relations privilégiées entre un « réseau régional sport santé bien être » et une ville, entre un centre hospitalier et une direction communale de santé publique... La clarté des objectifs poursuivis et l'intensité de la mobilisation au sein des divers lieux d'accueil, d'orientation, d'évaluation, de prise en charge, sont des éléments qui favorisent les rapprochements d'initiatives.

L'activité physique, un atout pour le développement local

Les acteurs et partenaires rencontrés positionnent les projets comme une occasion de relier durablement des champs d'intervention complémentaires. Ces interactions territoriales liant le champ de l'activité physique aux politiques publiques territorialisées participent au renouvellement des approches de santé publique souvent perçues comme trop spécialisées.

Une lecture duale, activité physique/maladie chronique et développement local/durable, peut permettre une démultiplication des approches dites « intégrées ». Les interactions entre la santé, l'activité physique, le transport, le logement, l'emploi, l'environnement, sont évidentes et leurs traductions en projets concrets, permet souvent de soutenir de façon consensuelle des débats et résolutions d'éventuelles difficultés au plus près des populations.

4. Les conditions de réussite

Sont ici identifiés 4 grands cadres dans lesquels la transférabilité doit s'inscrire. Ils sont autant de conditions de réussite pour assurer la démultiplication, voire la transposition d'expériences à d'autres territoires.

1. Une impulsion conjointe, ARS et DRJSCS

Les porteurs de projets souhaitent être en phase avec les plans et schémas issus des politiques régionales et/ou nationales de santé. Lorsqu'ils existent, le pilotage et la coordination au niveau régional sont appréciés par les promoteurs de projets,

qui espèrent de ces convergences institutionnelles, un soutien stratégique et une reconnaissance accrue des actions locales engagées.

Formalisées ou non au sein d'une coordination institutionnelle, ces convergences de vue entre les équipes des DRJSCS et les ARS permettent une structuration des éléments stratégiques et opérationnels. **Sous leur impulsion conjointe, les médecins conseillers des DRJSCS et les responsables thématiques et organisationnels des Plans et schémas régionaux de santé des ARS sont garants de cette recherche de légitimité d'intervention.**

La transférabilité est directement liée à ces positionnements stratégiques et opérationnels à l'échelle régionale, à cette mise en correspondance avec les axes de développement portés par les politiques publiques.

2. La prise en compte des situations de vulnérabilité sociale et sanitaire

Les clubs et leurs professionnels s'attachent à s'ouvrir à des publics souvent éloignés de l'offre locale. Ils s'efforcent de démystifier auprès d'eux les représentations négatives de la pratique des APS et contribuent ainsi à réduire les inégalités sociales d'accès à l'offre d'APS.

Pour renforcer cette dynamique d'adhésion de personnes souvent vulnérables, il est important qu'une stratégie d'intervention et d'accompagnement soit clairement validée par les partenaires et professionnels compétents, tout en laissant une latitude d'organisation souple et évolutive aux pratiques locales d'APS.

La notion de continuité au sein du parcours de santé et de vie de la personne (de la prescription de l'activité physique à sa pratique) est centrale. **Chaque projet doit avoir cette possibilité de graduer ce parcours, en fonction des attentes et bien sûr, de l'état de santé et des convictions de la personne.** Le degré de cette graduation sera différent d'une personne à l'autre et doit être identifié pour chacune d'entre-elles afin de déterminer les différentes interventions et/ou prises en charge nécessaires.

Toute action sera d'autant plus transférable qu'elle prendra en compte le parcours singulier de la personne dans toutes ses dimensions.

3. Le financement : vers une contractualisation avec les autorités publiques

Les porteurs de projet questionnent pour la plupart, les soutiens financiers institutionnels. Après avoir conforté l'offre de service locale, ils sont aujourd'hui confrontés à des difficultés : non-renouvellement de postes de coordinateurs, attentes de décision liées aux appels à projets des ARS, éléments d'incertitude qui freinent certains engagements.

Le soutien des ARS et DRJSCS (champ de la cohésion sociale), à travers des conventions pluriannuelles d'objectifs et de moyens, est espéré par les coordinations techniques régionales et infrarégionales ainsi que par les autres promoteurs de projet en capacité de contractualiser avec les clubs et structures accueillants des personnes.

La contractualisation et le conventionnement sont des dimensions fortes de la transférabilité.

4. La formation initiale et continue

Qu'elle soit initiale ou continue, la formation, et ses diverses formes, apporte une plus-value aux compétences des encadrants. Synonyme de qualité et de développement des acquis professionnels, elle est l'un des fondements de la démarche.

Alors que la formation de base est suffisante, la formation continue renforce la motivation des professionnels et les échanges entre les équipes.

La formation constitue l'un des principaux leviers pour la transférabilité et la pérennité des actions.

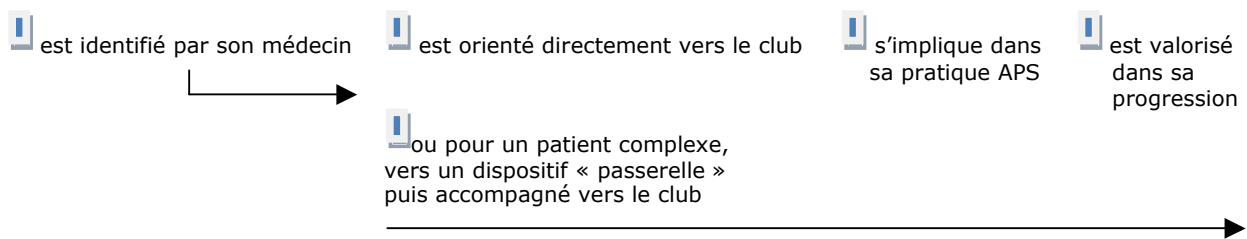
5. Vers la construction d'un modèle de mise en place d'APS auprès de personnes atteintes de maladie chronique

Le traitement des questions évaluatives issu des constats relevés auprès des partenaires, des porteurs de projet, des patients rencontrés, mais aussi les débats engagés lors de la journée d'échanges permettent de se prononcer sur **un modèle d'intervention**. Celui-ci, à moduler en fonction du participant (son degré d'autonomie vis à vis de sa maladie, son antériorité avec la pratique APS, la complexité de son traitement...), est composé d'un ensemble de critères.

La mise en place d'une APS auprès d'une personne atteinte de maladie chronique est à appréhender en lien avec différents acteurs : professionnels de santé, club, structures et institutions.

Le participant

(personne atteinte de maladie chronique)



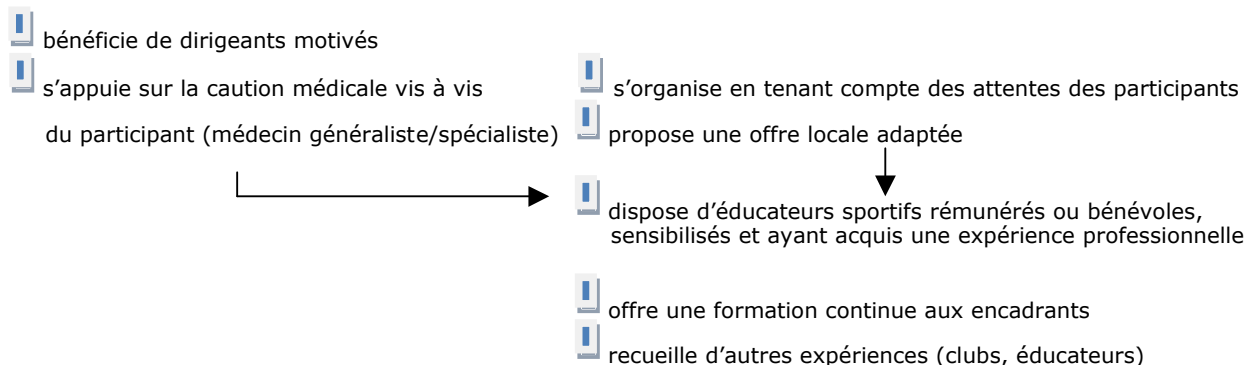
Les professionnels de santé

Le médecin traitant

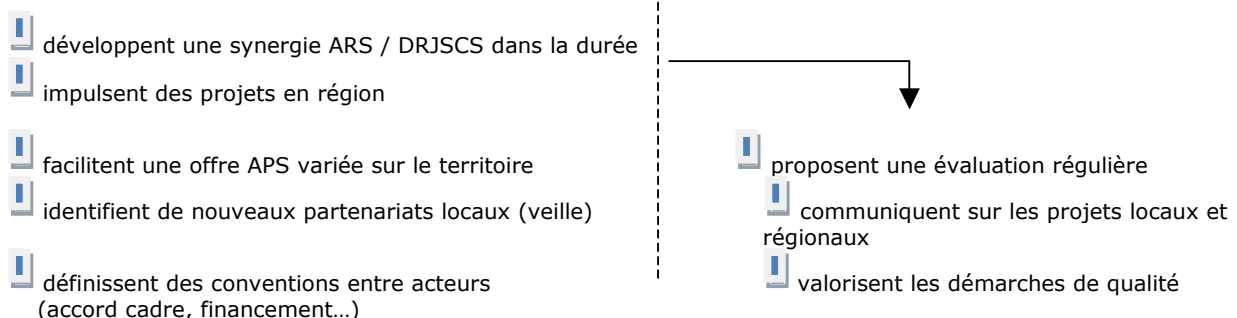
- reconnait les bienfaits d'une APS régulière
- a connaissance de l'offre APS sur le territoire
- est un prescripteur sensibilisé

- est en lien avec l'éducateur sportif (carnet de liaison)
- suit son patient dans sa pratique APS

Le club sportif



Les institutions



6. Les propositions

Plusieurs types de propositions peuvent être formulés. Ils recouvrent tantôt des aspects stratégiques, tantôt des aspects opérationnels. En fonction de leur contenu, ces propositions, dûment croisées avec les constats recueillis lors des différentes phases de l'évaluation, s'adressent aux promoteurs de programmes nationaux, aux acteurs régionaux ou aux porteurs de projets locaux.

Sur un plan stratégique

Positionner le niveau régional comme garant des dynamiques locales engagées

- Promouvoir au sein des politiques publiques régionales la pratique des APS comme facteur de santé et de bien-être, vecteur innovant et porteur en promotion de la santé, adapté à toutes les échelles territoriales.
- Reconnaître l'échelle régionale comme niveau structurant au profit de tout acteur et partenaire engagé dans la dynamique de promotion et de développement des APS comme facteur de santé.
- Développer un pilotage politique et technique associant à l'échelle régionale la DRJSCS, l'ARS, l'URPS, le CROS et les usagers.
- Soutenir le fonctionnement des dispositifs de coordination régionaux dans le cadre de contrats pluriannuels d'objectifs associant l'ARS et la DRJSCS.

S'appuyer sur la diversité politique, institutionnelle, professionnelle des territoires

- Rendre visible l'offre disponible d'APS auprès des professionnels de santé sur le territoire, et notamment via les nouvelles organisations de santé (Maisons de santé, Pôles de santé...).
- Relier les dynamiques d'APS existantes avec les actions locales en lien avec les schémas régionaux des projets régionaux de santé, les Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins, les contrats urbains de cohésion sociale, les volets sociaux et santé des Agendas 21.
- Faciliter l'intégration des pratiques d'APS au sein des axes de développement des Contrats locaux de santé.
- Développer des conventions entre ARS et DRJSCS facilitant les coopérations et collaborations locales.
- Impliquer les Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) au sein de dispositifs de coordination régionale
- Relier les dynamiques existantes avec les compétences et missions d'action sociale des Conseils généraux.

Promouvoir le rôle des collectivités territoriales

- Produire un argumentaire à destination des collectivités territoriales sur l'opportunité d'intégrer la promotion des APS au sein de leurs programmations.
- Valoriser les dynamiques de rapprochement entre les directions communales en charge de la santé, de la solidarité et les services des sports.
- Informer l'ensemble des Ateliers santé ville sur les objectifs et le fonctionnement des dispositifs régionaux centrés sur la promotion et le développement de l'offre de pratique des APS.

Démultiplier les partenariats locaux

- Promouvoir une démarche qualité, déclinée aux diverses initiatives présentes sur les territoires.
- Rechercher les coopérations avec les unités transversales d'Education Thérapeutique du Patient existantes au sein des établissements hospitaliers.
- Associer l'Assurance maladie, les complémentaires santé/les mutuelles, au sein de partenariats forts.

Accompagner les promoteurs de projets

- Rendre lisible et accessible auprès des promoteurs et porteurs de projet potentiels, les orientations politiques, les différents plans ou programmes nationaux et régionaux et tout autre dispositif prévoyant des actions de promotion et/ou de développement de la pratique des APS comme facteur de santé.
- Mettre en place une aide stratégique pour répondre à ces différents appels à projets.
- Intégrer dans les appels à projets régionaux les collectivités territoriales partenaires.
- Suite à l'impulsion et la mise en place d'une offre d'APS, prévoir les conditions nécessaires pour une pérennisation et accompagner le porteur jusqu'à celle-ci.
- Soutenir le fonctionnement des dispositifs dans le cadre de contrats pluriannuels d'objectifs.

Sur un plan opérationnel

S'appuyer sur les relais de proximité

- Identifier les différents niveaux de relais (professionnels, structures et associations, institutions) permettant d'amener une personne atteinte d'une maladie chronique à adhérer à une pratique d'APS régulière et de préférence encadrée.
- Mettre à disposition de ces professionnels, des informations pratiques favorisant l'orientation des personnes vers l'offre de service d'APS locale disponible.

Favoriser les échanges de pratiques

- Initier des rencontres entre éducateurs sportifs pour un échange d'expériences et de pratiques. Faciliter les rencontres et les organiser en inter-projets.
 - Prévoir des espaces, des temps et des opportunités de rencontre et d'échange entre professionnels de champs différents : médical (médecins libéraux ou praticiens hospitaliers...), sportif (éducateurs sportifs...) et social (intervenants/travailleurs sociaux...).
- Ces échanges peuvent être bilatéraux ou entre les 3 champs professionnels.

Identifier et collecter les innovations

- Collecter, évaluer et diffuser les expériences nouvelles, au niveau national : supports promotionnels, nouvelles formes d'aides financières pour les patients, campagnes de communication autour de la promotion des APS comme facteur de santé, nouvelles organisations de prise en charge et de suivi...
- Etre en veille des bonnes pratiques et expériences et communiquer sur leurs résultats.
- Collecter l'ensemble des outils de liaison créés au sein des programmes d'APS et analyser les modes d'appropriation de ces supports, la simplicité de leur utilisation et l'amélioration des coopérations entre acteurs qu'elles apportent.
- Collecter les expériences et les initiatives réussies de sensibilisation des médecins généralistes.
- Collecter les expériences et les initiatives réussies de sensibilisation des dirigeants de clubs.

Valoriser l'évaluation et le partage d'expériences

- S'assurer de la régularité de rencontre des comités de pilotage.
- Susciter l'intérêt d'une évaluation intermédiaire (ré interroger les objectifs à mi-parcours).
- Organiser une rencontre annuelle avec l'ensemble des porteurs de projets.

Conclusion

10 équipes-projets aux profils fort différents (Fédérations sportives, Comités régional ou départemental, réseaux sport santé, associations, services communaux) ont croisé leurs expériences et questionnements pendant plus d'une année. La pratique de l'APS pour des personnes atteintes de maladie chronique a ainsi été l'objet d'essais, d'initiatives, d'expérimentations.

Souhaité par un comité de pilotage attentif au processus mis en place, un questionnaire évaluatif a permis d'identifier les modes de fonctionnement de ces équipes en place et de repérer « ce qui fait modèle ».

La rencontre entre les mondes du sport et de la santé, la volonté et l'engagement des porteurs de projet, les positionnements des partenaires politiques et institutionnels, l'implication des personnes/pratiquants au sein de l'offre de service proposée, les facteurs de succès d'une programmation dans la durée ont été les éléments de fond observés.

La modélisation de la pratique d'activités physiques pour des personnes atteintes de maladie chronique est liée à un ensemble de conditions de réussite. L'une de ces principales conditions réside dans le fait que chaque acteur (professionnel, bénévole, club, institution) a la conviction d'apporter une compétence définie, ajustée et reconnue comme utile dans le parcours de santé de la personne.

Pour de nombreux partenaires rencontrés, il ne s'agit plus seulement de légitimer le pourquoi d'une pratique d'activité physique pour ce type de personnes, mais de l'inscrire au sein de logiques partenariales identifiées, solides et porteuses de sens dans les approches régionales et territoriales.

De nombreux atouts ont été remarqués durant la phase de développement des projets : la compétence accrue des éducateurs sportifs, la recherche de dimension partenariale, la capacité à fédérer les acteurs issus de champs d'intervention différents, la valeur ajoutée d'un pilotage régional et d'une coordination technique.

Des freins ont eux aussi été constatés comme la difficulté à sensibiliser les médecins généralistes, la complexité de la prescription, la faiblesse de la prise en compte des particularités des publics en situation de vulnérabilité sociale ou l'absence de garanties dans la pérennité d'un financement auprès des clubs.

Les conditions de réussite reposent sur la qualité professionnelle et la proximité au service des personnes, l'expérience et la formation continue des encadrants, la recherche de complémentarité entre les divers champs d'intervention et le respect des logiques de subsidiarité entre acteurs, le renforcement et la diversification des réponses techniques.

Des recommandations d'ordre stratégique confortent ces positionnements et ouvrent la porte à une modélisation effective. Elles proposent notamment davantage de lisibilité dans les dispositifs et démarches existantes au service des personnes. Sur un plan opérationnel, elles soulignent la nécessité de mettre en évidence les innovations et leur partage aux niveaux national et régional.

LEXIQUE

APS : Activité physique et sportive

ASV : Atelier santé ville

ARS : Agence régionale de santé

BPJEPS : Brevet Professionnel de la Jeunesse, de l'Education Populaire et du Sport

CMS : Centre médico-sportif

DGS : Direction Générale de la Santé (ministère chargé de la santé)

DRJSCS : Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale

DS : Direction des sports (ministère chargé des sports)

ETP : Education thérapeutique du patient

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

PRAPS : Programme régional pour l'accès aux soins et à la prévention

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

STAPS : Sciences et techniques des activités physiques et sportives