

« L'actient », le patient, acteur de sa santé

Jean-Michel RICARD

Co-fondateur du Groupe Associatif Siel Bleu

Merci beaucoup de nous avoir donné la chance de vous présenter Siel Bleu et son histoire. Je suis très heureux d'être à côté de la Haute autorité de santé, qui a officiellement écrit, il y a deux ans et demi, les recommandations dans le cadre de l'accompagnement des maladies chroniques avec une bonne activité physique comme une offre thérapeutique non médicamenteuse, mais essentielle. On espère que plus de recommandations de la Haute autorité de santé pourront être mises en place. Et je suis très honoré que Monsieur Negaret soit là, parce qu'il a lancé Santé active en 1998, en même temps que Siel Bleu.

Siel Bleu est un groupe associatif qui a vu le jour il y a une quinzaine d'années. Je suis l'un des deux cofondateurs, le second est un ami rencontré sur les bancs de la faculté à Strasbourg en STAPS, pour devenir professeur de sport dans les collèges et lycées. STAPS, c'est la faculté des sports.

On n'a pas voulu aller dans la voie traditionnelle de l'Education nationale. On voulait vraiment se servir de ce que l'on avait appris, l'activité physique, mais aller plus loin en proposant de l'activité physique adaptée selon les envies des personnes, leurs capacités, leurs besoins beaucoup de mots qui ont déjà été dits aujourd'hui : comme encore le volontariat, le plaisir, donner envie d'avoir envie.

Notre objectif était dès le départ, que cette activité physique adaptée soit en direction de personnes en fragilité, que l'accessibilité financière soit essentielle et que cela puisse être une offre thérapeutique à part entière complémentaire, que l'on puisse vraiment parler – on parle souvent d'un parcours de soins – d'un parcours de vie, de santé, où l'on travaille main dans la main avec le corps médical.

Le déclic a été un stage que nous avons fait dans une grosse association qui gère des maisons de retraite sur Strasbourg. Cela devait durer trois semaines. En fait cela a duré un an, parce que la rencontre avec les personnes a été magique. C'était du gagnant-gagnant. Au-delà de l'aspect physique, on voyait que cela pouvait vraiment changer la vie des personnes. Le sport-santé n'était pas un concept acquis

Notre outil, c'est l'activité physique adaptée. Les objectifs : au niveau physique, le maintien des capacités, retrouver ses capacités ; au niveau cognitif : la confiance en soi, être capable de. Ce n'est pas parce que l'on a les premiers signes de handicaps ou de dépendances que l'on doit rester cloîtré chez soi, on doit continuer à prendre des risques parce que la prise de risque c'est la vie et c'est la liberté tout simplement ; et au niveau social, c'est un merveilleux outil de lien social.

A la fin de notre stage universitaire, les personnes nous ont dit « Ce serait bien de vous revoir l'année prochaine. » Pour nous, cela a été un vrai déclic. Le début de l'histoire de *Siel Bleu*, c'est la rencontre en interne et en externe de gens magiques, bienveillants qui portent cette histoire et cette aventure humaine, qui voulaient nous donner un coup de main. On a dit « on y va ». Ils ont créé l'association Siel Bleu, Siel avec un S au début, comme Sport, initiative et loisirs bleu, car même si nous sommes des profs de sport on n'a pas fait de faute d'orthographe, et maintenant on a enlevé l'acronyme et on a laissé tout simplement *Siel Bleu* parce qu'on aime ce terme.

On a commencé essentiellement en direction de personnes âgées très dépendantes en maison de retraite. On a eu la chance, un jour, d'avoir un « deal » avec le Conseil général du Bas-Rhin. Au bout de plusieurs mois d'existence de *Siel Bleu* on n'arrivait pas à convaincre les gens, parce que c'était louche que des jeunes s'occupent de personnes âgées. Beaucoup de chefs d'établissements nous disaient qu'innover pour des gens dont la moyenne d'âge est de 85, 87 ans, cela ne servait à rien. De plus notre activité devenait payante, malgré notre mission prioritaire d'accessibilité car il fallait que l'on trouve un modèle économique pérenne pour que cette belle idée dure dans le temps !

Un jour, le Conseil général nous a donné notre chance pendant six mois pour faire nos preuves dans une douzaine de maisons de retraite de Strasbourg. Au bout des six mois d'expérimentations, d'activité de Gym douce, de gym spécifique sur chaise, les établissements qui souhaitaient continuer, continuaient directement avec nous.

11 établissements ont continué. Le douzième chef d'établissement nous a appelés, c'est une anecdote, mais c'est comme cela que *Siel Bleu* s'est développé et vous verrez, cela rejoint pas mal de choses dites aujourd'hui.

Il nous a appelés pour nous dire :

« Je ne souhaitais pas que vous continuiez, mais j'ai trois soucis :

Le premier, c'est que j'ai *Les dernières nouvelles d'Alsace* aux portes de mon établissement (notre journal local, à Strasbourg) qui me demande pourquoi *Siel Bleu* n'est plus là. ».

« Le deuxième souci, j'ai une pétition des résidents, du personnel soignant et des familles sur mon bureau, pour que vous reveniez.

Et le troisième souci, les personnes que vous accompagnez, sont venues en, fauteuil roulant, en déambulateur faire une grève dans mon bureau».

L'histoire de Siel Bleu c'est tout simplement cela. Ce sont les bénéficiaires directs, les personnes, et indirects, les enfants, les petits-enfants, les conjoints, qui portent les actions, les activités, le message et les valeurs que l'on veut mettre au sein de notre organisation.

Rapidement, on a eu la chance que le corps médical vienne nous rejoindre et nous avons monté un certain nombre de programmes très spécifiques. L'un des premiers programmes a été celui de prévention des chutes avec la Caisse primaire d'assurance maladie du Bas-Rhin, qui avait pour objectif de redonner à des personnes l'envie de sortir de chez eux suite à un accident de la vie, une fragilité, le décès du conjoint. On parle souvent de donner des années à la vie et le slogan de *Siel Bleu* a été pendant très longtemps « donner de la vie aux années ». C'est pour cela que le logo c'est la banane, c'est le sourire, parce que l'on nous dit souvent que quand on arrive quelque part, c'est comme si les lumières s'allumaient.

A partir de là, petit à petit, on a développé des activités pour des plus jeunes retraités et *Siel Bleu* s'est développé en France sur un principe simple : la co-construction avec le corps médical et faire tomber les barrières grâce à la complémentarité.

Nous avons co-créé avec des partenaires des programmes d'éducation thérapeutique que ce soit avec des nutritionnistes, des kinés, avec des médecins, les caisses de retraite, les mutuelles, les associations de patients. On ne fait rien tout seul.

Nous avons trois axes de travail.

- En maison de retraite : on intervient sur près de 40 % des maisons de retraite en France chaque semaine maintenant, Nous intervenons aussi hors établissements, avec plusieurs dizaines de milliers de personnes, en lien avec les agences régionales de santé, la CNAV en France et les Carsat, qui sont de supers partenaires, à peu près toutes les caisses de retraite, une quarantaine de mutuelles, mais aussi avec de grandes ONG, enfin tout ce que vous pouvez imaginer.

Pour Siel bleu, le deuxième axe est bien sûr le handicap. L'accompagnement des personnes en situation de handicap a été co-créé avec un certain nombre d'associations de parents et le corps médical. Le but est d'utiliser l'activité physique, au niveau du handicap mental ou physique, comme un vecteur de santé, que ce soit sur les lieux de vie, au domicile, les lieux de vacances, les lieux de travail.

Et le troisième axe : la création du parcours de vie, parcours de santé, main dans la main avec le corps médical pour l'accompagnement de personnes atteintes de maladies chroniques, que ce soit pour des personnes atteintes d'Alzheimer, Parkinson, VIH, sclérose en plaques, surpoids, diabète, obésité, chaque fois avec des références médicales très reconnues.

Un autre programme vise les personnes atteintes de cancer, programme co-créé avec l'Institut Curie et le soutien de l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France (ARS).

Domisiel : ce sont aussi toutes nos activités au domicile des personnes dans le cadre du changement de comportement. Nous intervenons à domicile quand un critère de fragilité apparaît, diagnostic de sclérose en plaques, suites d'un AVC, etc. On accompagne les personnes chez elles pendant une vingtaine de séances pour leur donner envie de se reprendre en main, pour que la vie reprenne la main sur la maladie et non le contraire pour les refaire sortir de leur domicile.

Nous sommes la seule structure en France à proposer de l'activité physique à domicile et à avoir l'agrément qualité pour intervenir au domicile des personnes.

Nos activités dans le monde du travail visent l'amélioration de la qualité de vie au travail, la prévention des troubles musculaires-squelettiques et la prévention des accidents de travail, avec un modèle économique particulier, parce que c'est une entreprise commerciale, mais qui appartient à 100 % à *Siel Bleu*. Tous les bénéfices remontent à notre association mère pour garantir cette mission d'accessibilité financière.

Une fondation protège le modèle sur la durée, pour que cela reste une aventure collective, humaine, non lucrative, et dans le cadre du bien commun. Elle est là aussi pour lever des fonds en direction de personnes morales et physiques.

Le 1^{er} janvier 2015, l'Institut *Siel Bleu*, avec un certain nombre de partenaires va voir le jour. Il s'est donné comme mission la reconnaissance, à cinq ans, de l'activité physique adaptée comme une offre thérapeutique à part entière, portée par le comité scientifique et social de cet institut qui va être très hétéroclite et permettra qu'il y ait un petit bout de Siel Bleu, papier ou informatique, sur tous les bureaux des médecins. Nous sommes en train de travailler sur la prescription d'activité physique.

Il y aura dans cet institut un axe recherche-action, un incubateur de nouveaux projets, comme le prochain projet mené avec deux CHU en France, dans le cadre de la récurrence suite à un AVC. Le taux de récurrence est par exemple élevé chez nous en Alsace, où le nombre d'AVC a augmenté de 96 % en 10 ans. C'est l'une des premières causes de handicap, après les accidents à la naissance.

Au niveau de l'Institut, le troisième axe sera le Campus *Siel Bleu* qui offrira au plus grand nombre, gratuitement en *open source*, tout notre savoir-faire.

Il faut savoir que le Groupe Associatif Siel Bleu compte aujourd'hui à peu près 100 000 personnes bénéficiaires qui chaque semaine suivent nos activités. Nous comptons maintenant un peu plus de 400 salariés et avons généré des petites sœurs, associations ou fondations, à l'étranger, beaucoup en construction avec les pouvoirs publics, parce qu'en France on n'est pas reconnu. Les ministères ne comprennent pas ce que l'on fait. Cela ne nous a pas freinés. On a créé des structures en Belgique, en Irlande et en Espagne.

Je vais vous parler du programme *Activ'* que nous avons lancé avec l'Institut Curie pour lutter contre la récurrence du cancer du sein. On voulait que ce soit une marque parce que, même si nous sommes le secteur associatif, nous avons aussi le droit de *marketer* pour que cela donne envie. On voulait que cela ne soit pas accessoire, mais essentiel dans la vie des dames qui rentrent dans ce programme. Le programme *Activ'*, c'est pour toutes les dames qui sortent de Curie et René Huguenin, et maintenant c'est en train de se généraliser en France: un bilan médical traditionnel de fin de traitement traditionnel ; un bilan physique, co-construit avec la direction médicale de Curie pendant six mois, très particulier et derrière, préconisation d'activités physiques dans le cadre du changement de comportement.

Une étude épidémiologique a été mise en place en parallèle, les résultats sont étonnants à 18 mois. Cela a été l'un des programmes phares dans le cadre de la journée mondiale contre le cancer il y a deux ans. Tout cela grâce aussi à l'ARS Ile-de-France, qui a compris le bien-fondé de ce programme. C'est d'ailleurs devenu un programme d'éducation thérapeutique complet.

Un autre exemple, dans le cadre du changement de comportement, « *Siel Bleu Au Travail* » est fait connaître dans le secteur du BTP, travaux publics.

On est allé voir un chef de chantier du BTP, dans la communauté urbaine de Lille en lui disant : « 80 % de vos accidents de travail se produisent pendant les 50-55 premières minutes de

la journée. On va vous proposer des échauffements articulaires et musculaires très particuliers, qui vont permettre de réduire le taux d'accidents de travail et qui vont changer la vie de vos salariés ». Ce chef de chantier de BTP nous a regardé d'un œil étrange, et, nous a dit : « Vous êtes totalement malades ». On s'est dit : c'est plutôt bon signe. Après réflexion, il nous a rappelé pour nous dire « Vous commencez lundi prochain ». Nous avons commencé le lundi suivant, sur une base de volontariat. Au bout d'une semaine, tous les compagnons s'y étaient mis, y compris le chef de chantier. Les personnes dans les cahutes, au niveau administratif, sont venues plus tôt au boulot pour voir ce qui se passait et beaucoup s'y sont mis aussi commencer la journée bon pied bon œil avec leurs collègues.

La conséquence : cela a été généralisé sur une centaine de chantiers de cette grosse entreprise en France. Le taux d'accident de plein pied a baissé de 70 à 75 % selon les chantiers, les arrêts maladie d'un tiers. La médecine du travail a été partie prenante ainsi que les représentants des syndicats, et l'entreprise elle-même

Quelque chose d'assez incroyable est à signaler : 1/34 des gens qui ont suivi ces programmes ont repris une activité physique hors de leur temps de travail. Nous n'avions même pas noté cela dans les évaluations individuelles que l'on faisait avec tous les compagnons, parce que l'on ne pensait pas que c'était possible, leur travail étant tellement difficile. On peut donc se dire qu'en un certain nombre d'endroits il est possible de changer la donne.

On pense que ce serait bien qu'il y ait dans le cadre de la Sécurité sociale une ligne « activité physique », même si la Sécu ne rembourse pas, pour que cela puisse déclencher un remboursement automatique des complémentaires santé individuelles ou collectives – de plus en plus dans le cadre de l'ANI – et prévoyance.

Quelque chose de très important s'est passé il y a un mois. Pour la première fois, en France, et même au niveau européen, un assureur a intégré une activité physique dans les remboursements. Pas juste la profession, mais a intégré le label *Siel Bleu*. Pour toutes les personnes atteintes d'ALD chez eux, sans compensation financière, avec une vraie mutualisation ; c'est un assureur privé, *Swisslife*. Le programme est bien construit et l'objectif est le changement de comportement. On ne demande pas à cet assureur de tout financer. On lui a demandé de pouvoir toucher les personnes à domicile et après, de pouvoir avoir une prise en charge individuelle ou collective sur un trimestre. Ensuite, la personne pourra faire le choix de poursuivre ou non avec notre pédagogie, mais ce ne sera plus pris en charge financièrement

C'est quelque chose de très simple qui peut être mis en place et généralisé. Je pense que la prise de conscience, en France doit être beaucoup plus importante. Beaucoup d'études d'impact économique ont été faites sur *Siel Bleu*.

Une étude sortie en 2012 n'a pas été reprise, à part par l'ancien directeur du Conseil d'analyse stratégique en France, un monsieur vraiment dynamique. C'est une étude faite par des gens assez sérieux qui s'appelle *McKinsey*. Ils ont travaillé sur la méthodologie de *Siel Bleu* et la généralisation sur le diabète de type 2 et la prévention des fractures. Les résultats : sur 8 ans près de 50 milliards d'économies. Cela doit être exact, parce que cela a été repris par l'OCDE, comme l'une des innovations les plus simples, pertinentes à mettre en place.

Qui plus est, c'est un cercle vertueux, qui crée de l'emploi au niveau local, qui fait faire des économies et qui peut changer la vie des gens.

Un dernier point : nous avons des demandes de création de *Siel Bleu* un peu partout. Les deux dernières ont été faites par des caisses de sécurité sociale de pays européens. Elles nous ont demandé de faire des *joint-ventures* avec eux, pour créer au sein de leur ministère un axe *Siel Bleu* propre, sur l'activité physique et sur une offre thérapeutique à part entière, ouvert à tous, accessible à tous, parce que rester en bonne santé doit rester un droit et non pas devenir un luxe.