



ACcompagnement Evolutif et SOLidaire (ACESO)

Compte rendu

Groupe Evaluation – 15 mai 2019

Pour la coordination du projet : Mariana Dorsa, Alexia Zucchello, Valérie Pihet (Pôle ETP)

Participants : Odile Basse (France Rein), Perrine Dommange (Comede), Armelle Gawtarnik (Paris Diabète) ; Isabelle Harry (CMS Nanterre), Robert Picard (Forum Living Lab).

Excusés : Jean-Luc Cousineau (Cordia), Michel Naiditch (Pôle ETP), Emilie Henry et Nathalie Coupeaux (ACSBE), Fabrice Pilorgé (AFH), Meryem Safwate (Migrations Santé), Fatima Said (Femasif), Veronique Tirard Fleury (Comité des familles), Pierre-Yves Traynard (Pôle ETP).

L'objectif de la réunion était d'inclure les référents dans la co-conception du dispositif d'auto-évaluation d'Aceso.

Pour ce faire, nous avons recueilli les avis et impressions des participants sur trois sujets :

1. Les effets d'Aceso sur les structures partenaires
2. Les idées sur la façon d'évaluer ces effets dans chaque structure
3. Les besoins des partenaires pour améliorer les pratiques d'accompagnement

Une synthèse de la discussion est présentée ci-dessous :

Première question :

- Les dispositifs proposés par Aceso (séminaires, bourse, outils etc) ont-ils produit des effets sur les partenaires ?
 - Changement des conceptions de l'accompagnement ?
 - Changement de pratiques ?
 - D'autres apprentissages ?

Odile Basse : à partir des premiers travaux d'Aceso, notamment le travail sur la carte mentale, j'ai préparé un document adapté à l'insuffisance rénale. Cela nous a permis de nommer notre activité d'accompagnement car nous parlions avant d'aide ou de soutien mais pas d'accompagnement, même s'il nous arrive très souvent d'être en contact à plusieurs reprises avec la même personne et/ou que nous apportons souvent plus que de l'information (aide pour remplir des papiers par exemple). Mieux définir l'accompagnement permet de mieux l'adapter à nos spécificités. Cela permet également de changer de posture : maintenant je dis « voilà les options possibles, que souhaitez-vous faire ? » et plus « faites ça et ça ».

Armelle Gawtarnik : le fait de nommer cette pratique, que nous faisons mais que nous ne nommions pas, permet de poser un cadre et des limites, ainsi qu'à faire mieux. On pouvait



très bien faire des erreurs, par exemple, sans s'en rendre compte. Aujourd'hui nous appliquons une méthode. Nous mettons le patient au centre de notre démarche, à sa place. Auparavant nous avons tendance à nous comporter comme les « sachants » et donc à prescrire. C'est nous qui guidions l'accompagnement, maintenant c'est le patient qui nous guide. On ne peut pas encore vraiment évaluer ce changement mais il nous semble que cela a vraiment amélioré notre accompagnement.

Perrine Dommange : nous avons à faire à un public particulier qui a beaucoup de temps (pas de travail, pas de lieu de vie), nous sommes donc aussi vraiment un lieu d'accueil de jour. D'une certaine manière, comme ils n'ont rien, ils sont toujours contents de ce que nous faisons. Il est très difficile d'évaluer le changement pour eux et de les mettre dans une posture de définir ce qu'ils veulent.

Armelle Gawtarnik : vous pourriez peut-être leur proposer d'être des personnes ressources pour les autres comme eux, de les impliquer d'une autre manière dans vos actions/activités.

Perrine Dommange : Khalda a essayé ça à Comède en organisant un groupe de marche. Elle était là lors de la première marche, mais elle les a laissés ensuite s'organiser entre eux. Ça a fonctionné un temps mais difficile de faire tenir ce genre d'activité car ces personnes sont en grande précarité et peuvent difficilement être constants. Par contre, je ne sais pas si Khalda a mis ça en place grâce à Aceso.

Armelle Gawtarnik : L'initiative ne doit pas toujours venir des professionnels. Certains patients font des choses eux-mêmes directement.

Perrine Dommange : pour nous l'accompagnement est une pratique nécessairement collective, avec toute l'équipe et concerne l'ensemble de ce que nous pouvons proposer à la personne (ensemble des activités et dispositifs). Nous disons à toutes les personnes que nous recevons que tout ce qu'ils vont nous dire est accessible à l'ensemble de l'équipe, mais que rien ne sort sans leur accord en dehors de Comède. Pour nous Aceso permet vraiment d'améliorer nos pratiques.

Robert Picard : nous ne faisons pas d'accompagnement, mais nous travaillons pour des gens qui en accompagnent d'autres. Pour bien faire ce travail, il est indispensable de bien comprendre ce qu'est l'accompagnement. Nous-mêmes avons changé de posture dans notre travail en intégrant les valeurs de l'accompagnement. Exemple : nous avons travaillé sur un projet de gîte de répit pour personnes lourdement handicapées avec des parents, habituellement les living lab pensent que c'est eux qui ont la solution aux problèmes et savent comment faire un projet, or dans ce projet on a suivi les parents, leurs besoins et leur expertise. C'est forcément les usagers qui ont raison.

Collectif : on voit se dégager des axes communs : changement de posture, langage commun, assumer faire de l'accompagnement en le nommant comme tel !

Armelle Gawtarnik : assumer est essentiel au regard de l'ARS. L'ARS veut par exemple que nous supprimions ce que nous appelons notre « file dormante » des évaluations, pour



diminuer les budgets. La file dormante, ce sont les gens qui sont adhérents de l'association mais sans être suivi ou actifs, ils ont peut-être été un fois en contact avec nous mais nous ne les avons pas forcément revus ; cependant ils veulent rester adhérents. L'accompagnement, surtout dans le cas des maladies chroniques, c'est tout au long de la vie, même si cela peut être irrégulier. On doit continuer à prendre en compte cette file dormante, voire même commencer à avoir une attitude plus pro-active vis-à-vis d'eux et aller les chercher car parfois ils ne viennent pas pendant un certain temps et quand ils reviennent, il y a des dégâts.

Deuxième question :

- Comment évaluer ces effets dans votre structure ?

Collectif : déjà valoriser la participation des référents à Aceso car c'est un gage très important de ce que le projet a une influence positive, sinon ils ne reviendraient pas (ils bien d'autres choses à faire). La capillarité est certaine même s'il est difficile d'établir des liens de cause à effet directs. Aceso induit un mouvement.

Alexia Zucchello : il serait peut-être intéressant que j'aille aussi interroger d'autres personnes que les référents dans les structures au sujet des changements de pratique.

Perrine Dommange : si on interroge d'autres personnes au sein de Comède, il est peu probable qu'ils voient que ce Aceso a produit.

Alexia Zucchello : mais on peut leur demander ce qui a changé dans les pratiques et au moins voir s'il y a une correspondance entre ce qu'ils disent et une forte implication du référent dans Aceso.

Perrine Dommange : il est vrai qu'on voit parfois mieux les changements de l'extérieur. Je vois très bien ce que fait Khaldia et ce que ça change dans nos pratiques, mais elle-même ne le voit peut-être pas aussi bien car elle a le nez dedans.

Mariana Dorsa : de toute façon nous ferons une évaluation qualitative car nous ne pouvons partir que des discours/appréciations des participants et non de données de terrain, types ethnographiques d'observation directe des pratiques.

Robert Picard : mais nous devons bien être tous capable de dire ce que nous faisons mais ne faisons plus et ce que nous ne faisons pas et que nous faisons maintenant.

Troisième question :

- Quels sont vos besoins pour améliorer vos pratiques d'accompagnement ?
 - Organisation de la structure ?
 - Organisation de l'équipe ?
 - Ressources ?



- Formation ?
 - Supports ?
 - Comment répondre à ces besoins ?
 - Quels apports Aceso peut fournir ?
 - Quels sont les autres apports nécessaires ?
- Quelles propositions voulez-vous faire pour que les réponses à ces besoins puissent être mises en œuvre ?

Odile Basse : il serait vraiment utile que nous organisions des formations pour nos bénévoles et que nous ayons des outils de transmission/échanges entre membres de l'équipe car nous tournons beaucoup et ne nous voyons pas toujours pour faire le point ensemble.

Perrine Dommange : il me vient justement l'idée, que je n'aurais pas eue si je n'avais pas été là aujourd'hui, que je pourrais profiter d'une réunion d'équipe à Comède pour que chacun s'exprime sur ce qu'il entend par accompagnement.

Armelle Gawtarnik : j'ai présenté un jour la carte mentale en réunion d'équipe et tout le monde m'a demandé de leur envoyer, ils l'ont tous accroché dans leurs bureaux. J'ai demandé à une personne combien de fois elle regardait la carte par jour ou semaine, elle m'a dit qu'elle ne la regardait presque plus, qu'elle l'avait intégrée, mais qu'elle y pensait une à deux fois par semaine.

Robert Picard : j'ai toujours un problème avec le terme « usage » et évaluation des usages car il me semble que beaucoup de choses qui sont dites ici passent à la trappe quand on analyse l'usage des outils par les usagers.

Odile Basse : nous avons des difficultés à mettre en place un suivi. Nous parlons de différentes phases dans l'insuffisance rénale, 5 phases. Si une personne vient en phase 1 et qu'elle revient seulement beaucoup plus tard en phase 3 ou 4, difficile de reprendre le cours de l'accompagnement, d'autant que la personne en général est en sale état quand elle revient vers nous.