



ACcompagnement Evolutif et SOLidaire (ACESO)

COMPTE-RENDU

GT OUTILS ACESO – 10 septembre 2019

Présents : Antoine Bertrand, Jean-Luc Cousineau, Emilie Henry, Marie-Pierre Janalhiac, Alain Olympie, Robert Picard, Valérie Pihet, Camille Rodriguez, Eliziane Siqueira, Khalda Vescovacci, Binta Wade.

Pour le pôle ETP : Pierre-Yves Traynard, Mariana Dorsa, Alexia Zucchello, Marie Duvivier, Michel Naiditch.

Introduction :

Pierre-Yves Traynard rappelle que les partenaires avaient déjà travaillé lors du séminaire du 7 novembre 2018 sur l'intérêt de créer un outil Aceso. Lors de ce séminaire, l'association Cordia a présenté l'outil «ACX » (<https://cordia.asso.fr/acx/>) et l'association François Aupetit l'outil « Mici-connect » (<http://www.miciconnect.com/>). Les partenaires ont ensuite travaillé sur une première esquisse d'un cahier des charges (objectifs, fonctions, usages, caractéristiques). Pour le compte-rendu complet de ce séminaire, suivre ce lien : <https://poletp.fr/wiki/aceso/?SeMinaireeee>.

Le but de cette réunion est d'avancer sur la définition d'un outil à développer et du partenariat possible à développer avec le Forum Living Lab.

Alain Olympie précise que « Mici-connect » est un outil d'information, de suivi et d'échanges avant tout centré patient. L'algorithme, c'est ce que dit le patient. Ce sont les patients, seuls face à cet outil, qui font leurs choix. Ils peuvent, entre autres, décider d'entrer en contact avec des pairs ou des professionnels, mais n'y sont pas poussés. Ils peuvent également proposer à leurs soignants d'utiliser l'outil avec eux, mais encore une fois, c'est leur choix.

Jean-Luc Cousineau : l'outil « ACX » est différent car il vise la cohérence et le suivi entre le patient et ses différents accompagnants (médecins, psy etc). Mais le but ultime est bien de développer le pouvoir d'agir des patients. Lors de la présentation d'ACX l'an dernier, l'outil en était à ses premiers développements. Au cours de l'année écoulée, ils ont pu mettre en œuvre plusieurs expérimentations, notamment à Pau et Biarritz. Les premiers constats sont les suivants : 40 à 45% des personnes adhèrent à l'outil, mais un temps, parfois long, de formation et de prise en main est nécessaire ; ils ont intégré la dimension de temporalité à l'outil, dimension indispensable pour observer le temps de réalisation d'un « besoin », cette dimension devant encore être améliorée ; la difficulté réside dans l'interprétation du poids attribué à chaque besoin car celui-ci peut évoluer d'une heure à l'autre, d'où l'importance d'intégrer la temporalité dans l'outil. Les raisons de rejet d'emblée par les autres personnes sont multiples : problème de langue ; « je ne suis pas prêt » ; sécurité des données ; problème de compréhension – « c'est trop compliqué ». Ils commencent cependant à observer un effet possible de mimétisme et d'apprentissage entre pairs.



Atelier :

Mariana Dorsa présente les consignes de l'exercice proposé au groupe de travail :

- Constitution de 2 groupes : chacun reçoit 2 jeux de cartes reprenant les objectifs, les usages et les fonctions formulées lors du séminaire de novembre 2018 en distinguant ceux qui concernent les « personnes accompagnées » et les « équipes d'accompagnants » ;
- Consigne : si on pouvait disposer d'un outil pour améliorer les pratiques d'accompagnement, il servirait à quoi et à qui ?
- Discussion au sein de chaque groupe :
 - o Choisir les objectifs à prioriser
 - o Pour être utilisé par qui ? (par l'équipe ? par les personnes accompagnées ? par l'équipe avec la personne accompagnée ? par les deux séparément ?)
 - o Choisir entre la création d'un nouvel outil ou l'amélioration d'un outil existant
 - o Construction d'un schéma de l'outil choisi (quels usages, objectifs, fonctions)
- Présentation de l'outil choisi par chaque groupe

Restitution :

Présentation du premier groupe :

- Objectif : renforcer le pouvoir d'agir des personnes accompagnées
- Fonctions : communiquer (inclus « personnaliser les relations ») ; repérer les forces de la personne ; aider à la compréhension ; aider à décider
- Usages : l'outil doit être partageable et adaptable. Combinaison entre une dimension ludique (jeux) et une dimension plus technologique (IA). La dimension ludique permet de briser la glace et de personnaliser la relation avec les personnes accompagnées. Intégrer un outil d'interface vocale avec traductions pour résoudre les problèmes de langue. Des visuels peuvent aussi être utilisés.

L'idée centrale est de pouvoir fédérer un ensemble d'outils qui combinent une dimension « sérieuse » et ludique ; le numérique et le non numérique.

Présentation du deuxième groupe : le groupe est parti trop vite dans une discussion sur le numérique et les outils existants (ACX et Mici-connect) et a passé trop de temps sur le problème de l'hétérogénéité des besoins pour pouvoir aboutir à une proposition concrète. Cependant, le groupe s'est plus ou moins accordé sur l'idée que l'outil doit être le fruit et réalisé dans le but d'un « partenariat » ou « coproduction » entre les personnes accompagnées et accompagnantes. Le deuxième objectif est de mutualiser et faire le lien entre les accompagnants pour éviter les doublons etc. La finalité est également l'empowerment et l'encapacitation des patients.

Emilie Henry fait part de ses problèmes car elle se retrouve un peu moins dans cette formulation que les autres membres du groupe. Ce qui compte pour leur centre de santé c'est de savoir comment impliquer les patients. Il est difficile de partir à la fois des besoins des professionnels et des besoins de patients, d'un outil patient centré qui cherche à intégrer des soignants mais pensé depuis les patients et l'inverse.



Discussion :

Binta Wade explique qu'ils utilisent à Basiliade le logiciel « variapro » qui permet de faciliter les échanges entre professionnels médicaux et sociaux, mais que l'utilisation de ce logiciel pose de nombreux problèmes : quelles informations sur un patient peut-on/doit-on transmettre (s'il est sans papiers etc), combien de temps le logiciel garde-t-il en mémoire les informations, ces informations peuvent-elles être récupérées et/ou lues par des structures extérieures (notamment étatiques), etc ? Le plus gros problème étant que les patients n'ont pas accès à leur dossier et ne savent pas quelles informations à leur sujet s'y trouvent. Dans le doute, les accompagnants écrivent plutôt moins que plus afin de protéger les personnes accompagnées.

Alain Olympe ajoute qu'un écran intermédiaire entre un accompagnant et un accompagné pose problème car cela crée d'emblée une situation de méfiance.

Binta Wade explique qu'à Basiliade ils ont mis en place des box de confidentialité pour les échanges mais y ont installé des fauteuils et canapés ce qui change profondément les conditions de discussion.

Au **Comède**, ils refusent les box car cela rappelle trop l'univers des préfectures.

Pierre-Yves Traynard retient 6 idées principales à partir desquelles nous pourrions travailler :

- L'objectif ultime est d'augmenter le pouvoir d'agir des personnes accompagnées, mais également des personnes accompagnantes ;
- L'outil Aceso serait un outil à multifacettes, une sorte d'assemblages de plusieurs outils ;
- L'outil devra prendre en compte l'hétérogénéité des besoins qui sont très différents selon que l'on se positionne du point de vue des patients ou des professionnels ;
- L'outil devra contourner les difficultés d'usage et de partenariat entre personnes accompagnées et accompagnantes ;
- L'outil devra s'appuyer sur l'existant ;
- L'outil devra permettre des formes d'appropriation différentes selon les contextes.

Selon **Robert Picard**, il faudrait d'abord aller vers un premier état des lieux des besoins pour ne pas passer à côté d'un outil qui serait crucial. Il faut ensuite définir à qui s'adresse l'outil, quelle est sa valeur ajoutée et pour qui : pour les personnes accompagnées, pour les personnes accompagnantes ou pour le tandem ? A sa connaissance, il n'y a aucun outil qui traite les trois dimensions à la fois. Il existe des outils destinés aux personnes accompagnées avec une entrée pour les professionnels et inversement, mais aucun outil qui permette réellement de répondre aux besoins à la fois différents de ces deux publics et à leurs besoins communs.

Il existe 4 champs : médical, social, médico-social (accompagnement) et loisir. Ils ont connu avec le Forum une expérience qui rassemble ces 4 champs, celle des gîtes de répit. Ils ont dû définir les caractéristiques de ces 4 champs et les besoins spécifiques (ergonomie etc) qui s'y rapportent. Ils ont pour ce projet fabriqué un bouquet de services (quels liens sociaux sont souhaités, quels types d'accès à quels types d'activités etc). Ils ont fonctionné par alternance



entre phases d'ouverture et phases de convergence des besoins et des usages, avec corrections de tir. Cependant, ce projet concernait les personnes accompagnées, les familles et les aidants, mais pas les professionnels médicaux et sociaux. Enfin, grande différence, il y avait dans ce projet une unité de lieux.

Ce qui va faire la différence pour Aceso, ce n'est pas, comme on pourrait le penser, l'hétérogénéité des besoins, mais le ressort de la vie et sa temporalité. Il ne connaît aucun outil qui puisse réellement prendre en compte le temps et l'énergie dans le temps de la personne accompagnée.

Jean-Luc Cousineau rappelle qu'il ne faut pas oublier de traiter la question de l'évaluation de l'outil et/ou son rôle dans l'évaluation de l'accompagnement, qui est un sujet en soi.

En conclusion, Robert Picard propose à Aceso d'organiser quelques réunions sur un an pour faire un état des lieux des besoins et d'organiser ensuite un appel à manifestation auprès de l'ensemble des Living Lab pour voir si certains seraient intéressés de creuser avec nous.