

4^{ème} réunion - Comité de Pilotage

Le mercredi 14 février 2018

ACcompagnement Evolutif et SOLidaire (ACESO)

Compte rendu

PARTICIPANTS : Alix Vié (AFA/ICA) ; Emilie Hermant (DINGDINGDONG/ICA) ; Khaldia Comède (Le Comède) ; Alexia Zucchello (chercheuse master organisation des systèmes de santé) ; Mariana Dorsa (Pôle ETP) ; Pierre Voizard (Revesdiab) ; Thomas Sannié (ICA/ Pôle ETP) ; Michel Naidich (IRDES) ; Eliziane Siqueira (en master « innovation by design ») ; Muriel Londres (ICA), Nathalie Chalhoub et Clotilde ? (Cité de la santé) ;

Invité : Jean-Luc Cousineau (Cordia) ;

- Validation du dernier compte rendu du 13 septembre

Relevé de décision :

- Le compte-rendu est validé par le comité de pilotage.

- Actualité d'[im]Patients, Chroniques et Associés

Le comité de pilotage est informé de l'agrément national reçu par ICA pour représenter les usagers du système de santé et des projets 2018 de l'association : La formation des bénévoles, « parrain de l'emploi », pour former à accompagner les personnes malades chroniques dans leurs problématiques liées à leur travail. Le projet de recherche à visée communautaire « les états généraux permanents sur Internet » qui étudie l'utilisation des nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC) et des objets connectés en santé, qui est réalisée en partenariat avec l'Institut des Mines Télécom, Télécom Ecole de Management sous la direction de Christine Balagué.

Les associations Fédération Française des Diabétiques et France Psoriasis sont parties de la coalition et ICA accueille 3 nouvelles associations ENDOMind, EndoFrance (deux associations de femmes concernées par l'endométriose) et Renaloo (insuffisance rénale et greffe). Renaloo conduit elle aussi un projet d'accompagnement sélectionné par l'ARS Pays de Loire.

France Psoriasis a manifesté son désir de continuer son engagement au sein d'ACESO.

-Tour de table – Point sur l'avancée des travaux

Un retour est fait sur le séminaire du 17 Octobre, une trentaine de participants. Le CR a été envoyé et est visible sur le site d'aceso <http://aceso.ica.poletp.fr>.

Le comité de pilotage est informé de l'arrivée de plusieurs stagiaires pour travailler au sein du projet. Alexia Zucchello dans le cadre de son master organisation des systèmes de santé, regardera les répercussions d'Aceso sur les référents des structures partenaires et à cet effet participera aux réunions du Copil. Eliziane Siqueira dans le cadre de son master « innovation by design », travaillera sur une

création design qui permettra de d'illustrer le parcours d'ACESO, la cartographie des structures partenaires, et éventuellement et dans un troisième temps d'enrichir les outils de communication du projet. Carlos Gama arrivera le 22 Février dans le cadre d'un post-doctorat sur l'accompagnement des personnes vivant avec des maladies chroniques en France et au Brésil.

La coordination a relancé les participations aux groupes de travail avec peu de succès jusqu'à présent. Il faut néanmoins noter les reprises des visites des structures, avec la visite de l'ACSBE et la visite de l'Association française des hémophiles.

Michel Naiditch participe au comité chargé de l'évaluation nationale des programmes d'accompagnement, coordonnée par Olivia Gross du LEPS. Cette évaluation, construite à partir de la méthode Delphi, doit avoir un cadre bien défini, mais suffisamment simple et souple pour être appropriable par tous (projet et structure porteuse), tout en étant solide scientifiquement. Elle doit être dans l'optique de l'« empowerment », capacité d'agir des personnes à la fois individuel et collectif.

Les structures porteuses des projets sélectionnés dans l'appel à projet national se retrouvent plusieurs fois par an, le prochain séminaire les rassemblant aura lieu le 6 avril. A chaque séminaire plusieurs projets sont présentés. Le notre sera présenté en octobre et bénéficiera du travail de la stagiaire en design Eliziane Siquiera.

En partenariat avec l'université de Sherbrook (Québec), la formation à l'outil Baromètre a lieu le 21 mars. Les inscriptions sont encore ouvertes.

L'outil baromètre est un outil fruit d'un travail communautaire ; il est utilisé entre l'accompagnant et l'accompagné et a été élaboré dans le cadre de la prise en charge de personne vivant avec des problématiques de santé mentale. Au sein d'Aceso, cet outil est prévu pour mesurer l'évolution dans le temps de la qualité de vie de la personne.

- Budget ACESO

Le comité de pilotage a pris connaissance de la note de budget qui lui a été transmise (en annexe).

Relevé de décision :

- Le comité de pilotage valide donc le budget 2018 Aceso tel qu'élaboré par le groupe Budget.

Il est donc décidé d'expérimenter la valorisation de la participation de chaque structure à l'ensemble des activités d'Aceso (sauf l'activité Animation des pratiques évolutives et des réflexions ouvertes – Apéro) :

-Les visites (visiteurs et visités) de 2017 et 2018.

-Les groupes de travail.

-Les séminaires.

-Toute réunion de travail supplémentaire dans le cadre d'ACESO (ex delphi évaluation).

Cette participation est fixée à 150 euros TTC, et est limitée à une seule participation et conditionnée à la présence physique. La mise en œuvre de cette rémunération se fera sur :

- feuille de présence et/ou CR validé.
- les associations doivent faire leur déclaration par trimestre, faite par le référent de la structure et comprenant l'ensemble des participations au projet. La coordination d'ACESO transmettra un modèle.

- Présentation de l'Outil ACX et discussion sur une utilisation dans ACESO

Jean Luc Cousineau, directeur de l'association Cordia, présente l'outil ACX. Il est utilisé par l'association Cordia qui accompagne et héberge des personnes dans des appartements de coordination thérapeutique.

Cet outil est le fruit d'un travail pluridisciplinaire et fait l'objet de plusieurs études en cours. Il est constitué d'une plateforme à deux entrées : une pour l'accompagnant – le professionnel chez Cordia, et l'autre pour le bénéficiaire/accompagné.

Il permet de recenser les besoins d'accompagnement et de faire évaluer leur importance par les bénéficiaires. Les bénéficiaires peuvent aussi intégrer leurs propres besoins. Il est utile pour faciliter le dialogue entre les différents intervenants dans l'accompagnement ; Il donne lieu à un contrat signé par les deux parties.

Jean Luc Cousineau se propose de mettre à disposition cet outil pour les structures partenaires d'ACESO qui le souhaitent. La coordination procédera à un recensement des outils techniques utilisés par les partenaires pour faire leurs actions d'accompagnement, et notamment ceux utilisés pour l'analyse des besoins d'accompagnement des bénéficiaires.

Relevé de décision :

- Une journée sera organisée pour discuter de ces outils et former les partenaires à certains d'entre eux, dont ACX.

- Proposition de dates pour les deux prochains séminaires, Comités de pilotage et l'APERO (Animation des pratiques évolutives et des réflexions ouvertes) :

Prochains Comité de pilotage :

Jeudi 26 Avril de 14h00 à 17h00

Mercredi 10 Octobre de 14h00 à 17h00

Prochains séminaires :

Mercredi 6 Juin – toute la journée

Mercredi 7 Novembre – toute la journée

Prochain APERO :

Jeudi 26 Avril, 17h30, à la suite du Comité de pilotage

- Divers

Pas de points divers.