

Descriptif des actions 2016-2017 du projet **ACcompagnement Evolutif et SOLidaire (ACESO)**

Porté par [im]Patients, Chroniques & Associés, coalition d'associations représentant les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques et co-coordonné par le Pôle de Ressources – Île de France – en éducation thérapeutique du patient, Aceso rassemble 25 partenaires de types différents : associations de patients, structures du secteur médico-social, living-lab et universités.

Il vise à améliorer et à rendre opérationnels des programmes d'accompagnement innovants, co-construits, efficaces et inclusifs, et dans une visée d'encapacitation (empowerment) des personnes malades et/ou ayant des vulnérabilités en santé.

Le projet part d'une analyse des programmes existants des partenaires. Cette première étape doit faciliter la mise en évidence d'une méthodologie de construction, de développement d'actions, avec l'élaboration d'outils spécifiques et de critères communs d'évaluation. Les savoirs et les savoir-faire issus du projet seront partagés et diffusés.

Ecriture du projet :

De juin à août 2016, deux séminaires et trois réunions de travail ont été réalisés, afin de construire une réponse collective à l'appel à projets.

Un premier séminaire a été consacré à la présentation des partenaires, à l'analyse des besoins en termes d'accompagnement et à la construction d'un positionnement commun. Lors du deuxième séminaire un travail de mise en place de co-rédaction du projet a été mené. Ensuite, trois réunions de travail ont été réalisées pour la finaliser.

Après la sélection du projet :

Un site internet collaboratif a été mis en place. Il facilite l'organisation du projet, rassemble les comptes rendus et l'avancée des travaux. Il contient des outils collaboratifs pour travailler à distance et est modifiable par l'ensemble des partenaires. Des vidéos, des photos, des dessins accompagnent le projet et y sont visibles.

Le séminaire de lancement du projet a eu lieu en janvier 2017, il a été consacré à l'organisation générale et au démarrage de l'expérimentation. Les partenaires ont co-écrit une « charte des principes et des valeurs » commune. Ils ont décidé de la création de quatre groupes de travail thématiques :

1. « *Glossaire* » : dédié à définir l'accompagnement, à partir des différentes conceptions des partenaires et de la littérature, mais aussi relever les notions et les concepts liés aux pratiques d'accompagnement (2 réunions conduites en 2017) ;
2. « *Guide du Routard* » : destiné à produire de l'interconnaissance, à créer un « portrait » de chaque structure partenaire et une cartographie des actions d'accompagnement existantes (3 réunions conduites en 2017) ;

3. « *Communication* » : pour faciliter la diffusion d'informations sur le projet dans chaque structure partenaire et vers l'extérieur (2 réunions conduites en 2017) ;
4. « *Bourse de situations et solutions* » : un groupe d'échange de pratiques destiné à relayer des situations complexes, les solutions mises en place et la co-construction d'actions innovantes (lancement du groupe en 2018).

Il a été aussi défini un comité de pilotage (3 réunions conduites en 2017), composé de référents des structures, et un groupe de travail responsable du budget du projet (3 réunions conduites en 2017).

Le groupe de travail « Guide du Routard » a élaboré la mise en place les visites des structures. De mars à juillet 2017 11 visites ont été réalisées, qui avaient comme objectifs :

- Connaître la structure visitée et comprendre la manière dont elle conçoit et réalise ses actions d'accompagnement ;
- Créer une dynamique humaine collective.

Après ce premier cycle constitué de 11 visites, tout le matériel produit a été rassemblé dans des « kits de découverte », un kit dédié à chaque structure.

Nous avons mené un deuxième séminaire en octobre 2017. Les « kits de découverte » ont été exposés et analysés. Un travail collectif a été mené sur les conceptions d'accompagnement et sur la planification de la suite des travaux. Il a été proposé la création d'un groupe de travail dédié à l'évaluation.

Une préfiguration de ce groupe évaluation s'est réunie une première fois en novembre 2017 pour répondre au questionnaire Delphi proposé par Olivia Gross, dans le cadre de l'évaluation nationale (une journée de travail).

Les perspectives en 2018 :

Le travail de coordination va évidemment se poursuivre, avec l'animation du collectif et de ses contributions dans une perspective autoréflexive.

La coordination et les partenaires continueront à alimenter et à développer les outils collaboratifs et notamment le site internet du projet.

Pour 2018, il est prévu 2 séminaires, 3 ou 4 réunions du comité de pilotage, 2 ou 3 réunions de chaque groupe de travail. Nous continuerons les visites des différentes structures.

Nous aurons aussi la possibilité de travailler avec un outil « Baromètre », créé au Canada, qui permet d'apprécier l'évolution de la qualité de vie.

Des nouvelles personnes contribueront au projet :

- Un post-doctorant en santé publique qui pourra contribuer avec le groupe de travail Evaluation

- Une stagiaire de design qui contribuera au travail sur le matériel déjà produit (visites, séminaire, vidéos etc) et à produire
- Une stagiaire de Master 2 « analyse et management des établissements de santé » travaillera autour de la perception des partenaires sur les possibles répercussions du projet Aceso dans leurs propres organisations.

Les difficultés rencontrées :

Le projet repose sur le bénévolat des structures partenaires : la mobilisation des personnes n'est pas toujours facile, notamment dans un environnement de plus en plus contraint budgétairement. L'intérêt du projet n'est pas remis en question, mais il est difficile parfois de compter sur les participations des membres dans toutes les actions. Le travail collaboratif à distance aide, mais paradoxalement, plus les personnes se rencontrent, plus le lien et la motivation sont grands.