

Compte-rendu de la réunion avec les partenaires d'Aceso **18 mars 2019**

Présents :

- Pôle ETP : Pierre-Yves Traynard, Mariana Dorsa, Michel Naiditch, Alexia Zucchello, Valérie Pihet
- Comité des familles : Eva Sommerlatte (Directrice) et Véronique Tirard-Fleury (ETP)
- ICA/France Rein : Gérard Labat (Trésorier ICA/rerelations internationales France Rein)
- ICA/AFH : Fabrice Pilorgé (CA ICA/Directeur AFH)
- AFH : Jean-Marc Dien (Secrétaire Général)
- Le Comede : Perrine Dommange (CA/ETP)
- Uraca-Basiliade : Fati Abdou (chef de service)
- Paris Diabète : Armelle Gawtarnik (Directrice)
- Femasif : Didier Menard (Président)
- ACSBE – La Place Santé : Emilie Henry (Directrice)
- Dingdingdong : Valérie Pihet (Co-directrice)

1. Introduction à la réunion par Pierre-Yves Traynard

Actuellement le projet Aceso se trouve à un tournant de son développement, après déjà deux ans et demi d'activité (moitié du projet), nous devons réaliser notre auto-évaluation et l'articuler avec l'évaluation nationale dont le cadre a été rédigé (rapport d'Olivia Gross). L'évaluation d'Aceso est très attendue par le Ministère de la Santé (DGS), car c'est le seul projet rassemblant autant de partenaires clés. Le projet a été présenté en février lors du séminaire national de l'expérimentation de l'accompagnement à l'autonomie en santé. Il a été bien reçu, notamment par la DGS, et par la DGOS qui est cependant plus intéressée par les questions de mesure et d'indicateurs d'évaluation.

L'ordre du jour de cette réunion concerne 2 enjeux :

- L'appropriation des méthodes et des outils d'Aceso par les structures ;
- L'évaluation du projet, ainsi que les modalités de travail pour qu'elle se déroule au mieux et soit un levier pour le développement du projet Aceso.

Il faut souligner que l'évaluation et le projet lui-même sont indissociables, puisque l'objectif sur lequel nous nous sommes mis d'accord est de faire une évaluation inclusive et accompagnatrice de l'évolution du projet.

2. Présentation des activités menées jusqu'à ce jour par Pierre-Yves Traynard (voir power point)

3. Présentation du cadre de l'évaluation nationale de l'expérimentation de l'accompagnement à l'autonomie en santé et de l'auto-évaluation du projet Aceso par Mariana Dorsa (voir power point)

4. Discussion

- **Didier Menard** : des discussions sont en cours au sein du Ministère des Solidarités et de la Santé dans le cadre de transformations législatives au sujet de la définition de nouveaux métiers, en lien notamment avec l'accompagnement et des modifications des pratiques d'ETP. Ces discussions n'attendent pas les résultats de l'expérimentation. Des décisions seront donc prises et peut être pas en rapport avec ce qui se passe dans la réalité, car les temporalités du Ministère et de l'expérimentation divergent.
- **Fabrice Pilorgé** : l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé (qui prévoit l'expérimentation nationale de l'accompagnement à l'autonomie en santé) est le seul à ne pas avoir été visé par les services de santé. La DGS n'était d'ailleurs pas favorable au départ à cet article. Il est heureux de voir qu'ils considèrent aujourd'hui cette expérimentation sérieuse. L'évaluation est inscrite dans l'article de loi, il s'agit d'un enjeu très important en vue de la prochaine loi de santé.
- **Gérard Labat** : le rythme suivi par les instances est différent de celui des projets, il faut que le rapport rendu par Aceso à la fin du projet soit lourd ! Le but est d'impacter les prochaines lois.
- **Fabrice Pilorgé** : il est important de considérer l'évaluation au niveau structurel et au niveau individuel (bénéficiaires), malgré le décalage inévitable entre ces deux dimensions.
- **Pierre-Yves Traynard** : ce qui nous préoccupe maintenant, c'est le travail avec les référents sur la dimension individuelle de l'évaluation, car c'est un travail qui est difficilement faisable par le Pôle ETP. Cette réunion a aussi pour objet de trouver les modalités d'appui aux structures pour que cela se fasse au mieux et que ce soit aussi et surtout utile pour les personnes accompagnées.
- **Véronique Tirard-Fleury** : il faudrait peut-être regarder s'il existe des travaux - sûrement - sur l'impact sur les bénéficiaires des programmes ETP. (J'avais plutôt compris que c'était sur les modifications des pratiques professionnelles sur les bénéficiaires).
- **Véronique Tirard-Fleury** : comment la carte mentale (ce qu'est et ce que n'est pas l'accompagnement) a été utilisée et/ou appliquée dans les structures ?
- **Pierre-Yves Traynard** : la carte mentale est une référence qui a été coproduite et tout le travail est à faire maintenant, à savoir comment l'utiliser, se l'approprier, et voir l'impact que cela peut avoir, ou pas, sur les pratiques d'accompagnement dans les structures.
- **Emilie Henry** : Je vois bien l'intérêt de rentrer dans le cadre de l'évaluation nationale pour notre projet à l'ACSBE mais « le comment » m'inquiète : comment ne pas faire

les choses à moitié et donc trouver le temps pour ça ? Je pense notamment aux médecins qui travaillent avec nous et qui disposent de très peu de temps. Donc effectivement, il faut un cadre soutenant mais aussi des ressources pour faire ce travail. Il est important de ne pas oublier que les structures sont aussi engagées dans leurs propres projets et dynamiques, y compris des dynamiques d'amélioration et d'évaluation de la qualité de leurs activités. L'ACSBE est par exemple engagée dans un projet ARS sur ces questions, donc comment faire et quoi évaluer exactement ? Il faut aussi faire attention à ne pas se faire piéger par l'évaluation : les structures engagées dans le projet Aceso étaient déjà dans une démarche de qualité avant le début d'ACESO, elles avaient donc déjà des compétences. Il faudra bien faire la distinction pour que les financeurs ne croient pas qu'au vu du peu de moyens alloués au projet, il y a eu des impacts plus importants que dans la réalité.

- **Didier Menard** : les maisons/centres de santé ont passé un accord avec l'Assurance Maladie et l'ARS dans lequel est incluse une dimension d'évaluation (matrice de maturité) et elles ont accepté cette règle du jeu.
- **Michel Naiditch** : ces données (de la matrice de maturité) pourraient tout à fait renseigner la dimension de l'empowerment organisationnel prévue dans le cadre de l'évaluation nationale. Il va justement falloir voir comment Aceso peut aider à l'appropriation et l'adaptation du cadre national dans chaque structure pour que l'évaluation puisse être utile à la structure et à Aceso.
- **Fabrice Pilorgé** : dans le cas de l'AFH, j'ai constaté que la transmission de certains outils et réflexions issus d'Aceso a pu se faire de manière implicite et non par les référents (d'Aceso pour l'AFH). Il y a 9 groupes de travail à l'AFH, dont 5/6 assez actifs, mais aucun sur l'accompagnement. Cependant l'AFH fait beaucoup d'accompagnement, sans mettre de mots dessus. Je pense que le travail d'évaluation peut nous servir à rattraper le « retard » dans l'appropriation des outils Aceso (ou au moins de les nommer) et à raccrocher la structure qui s'était un peu éloignée du projet. Ce qui permettrait peut-être de découvrir que certaines choses mises en place venaient en réalité de l'influence d'Aceso. Jusqu'à présent à l'AFH, Aceso était plutôt vu comme un problème que comme une solution. Il faut regarder les différents circuits de transmission, explicites, mais aussi implicites, pour comprendre les dynamiques du projet. Il serait intéressant d'utiliser l'évaluation comme prétexte/occasion pour une remise à niveau de l'acculturation du projet Aceso.
- **XX** : il est important de voir comment les outils et l'expérience d'Aceso peuvent être appropriés par les structures les plus éloignées du projet et/ou les moins expérimentées dans les pratiques d'accompagnement (qui ne font pas partie des missions de toutes les structures, en tout cas officiellement).
- **Didier Menard** : l'engagement de la Femasif dans Aceso est depuis le début un engagement politique. Elle voit l'accompagnement comme un pari politique, même si les équipes sont parfois loin de ces considérations politiques. Je constate que notre référent n'a jamais fait remonter au sein de la fédération ce qui se passait dans Aceso. Il faut prendre au sérieux le décalage entre la pratique, l'intuition politique et

le rapport aux usagers. Dans les maisons de santé, on fait beaucoup d'enquêtes de satisfaction des patients car ça rapporte de l'argent : Comment dépasser cela ? On est en train de créer une forme de co-accompagnement avec des facilitateurs pairs. Cette démarche se fait avec l'ARS et l'assurance maladie. Ce qui veut dire que nous commençons à faire de l'accompagnement avec des institutions « de contrôle » et à créer de nouveaux métiers, des fiches de poste comprenant l'accompagnement, pour lesquels les personnes ne sont pas formées. Les maisons de santé découvrent tout ça alors qu'elles n'y sont pas du tout préparées. La participation des usagers, par exemple, ne rentre pas encore dans leur logique de sachant. Les « nouvelles professions » vont nécessairement créer des difficultés dans les maisons de santé. Par ailleurs, alors même que ces nouveaux métiers se créent, on ne sait toujours pas ce qu'on va demander aux soignants car c'est principalement à eux que ça s'adresse. Ils vont devoir progressivement glisser vers un rôle de médiation. Il faut évaluer le décalage entre : d'une part la construction de l'offre de soin et de santé en ville et les réponses construites par ailleurs (notamment à Aceso) ; et d'autre part la politique publique et la pratique réelle. Ce tournant est incontournable mais les équipes ne sont pas encore préparées. L'évaluation pourrait servir à raccourcir ce fossé.

- **Pierre-Yves Traynard** : Robert Picard du Forum Living Lab, qui ne pouvait pas être là aujourd'hui, rapporte que Aceso a beaucoup influencé les Living Labs, notamment sur les questions de coproduction/co-conception.
- **Fabrice Pilorgé** : la question de l'impact politique du projet national d'expérimentation a fait partie des discussions du groupe de travail pour l'article 92, avec la précision que le degré de maturité politique est très différent d'une structure (portant l'article 92) à l'autre. Pour Aides par exemple, l'idée est plus de pouvoir financer, donc valider, des activités déjà existantes avec des objectifs spécifiques à Aides. Ils ne sont pas forcément alignés avec une visée plus générale. La véritable question ici est de savoir comment le travail d'évaluation peut nourrir un plaidoyer politique et quel impact il aura sur la définition des métiers et sur la transformation du cadre posé de la médiation sanitaire etc. Il y a beaucoup d'inventions (accompagnement communautaire, les femmes relais notamment, etc) dont il faut tenir compte. Il est aussi nécessaire de considérer le financement de tout ou partie du travail bénévole etc. L'enjeu est la production de valeur : comment monnayer avec l'Etat la production de valeur gratuite (par exemple le travail des bénévoles) ? Il faut faire évoluer les choses dans la perspective de la prochaine loi, il faut anticiper car cela va vite. Un plaidoyer est crucial, autant que la façon de le rendre public par des actions (organisation d'un colloque, un film, etc). Il faut également aller rencontrer certains acteurs comme France Asso Santé et la Société Française de Santé Publique. Je vous informe d'ailleurs que la Société Française de Santé Publique va avoir un nouveau secrétaire général qui sera à priori quelqu'un qui vient du monde des usagers...
- **Armelle Gawtarnik** : à Paris Diabète on se réfère souvent à la carte mentale, qui nous aide beaucoup, notamment parce que l'accompagnement ne fait pas partie officiellement de nos missions, bien qu'il existe dans la pratique (et devient de plus en plus chronophage). Notre mission se situe du côté de l'expertise, mais dans la

réalité l'augmentation des cas complexes nous oblige à faire de l'accompagnement. Il y a une sorte de tabou autour de cette question. Donc ce sont des pratiques cachées (sur le terrain c'est indispensable mais ce n'est pas sur ça que l'association est évaluée). C'est aussi ce qui rend difficile la valorisation d'Aceso au sein de notre structure. Il existe un fort hiatus entre la demande et la volonté publique. Les équipes voient l'intérêt de l'accompagnement pour les bénéficiaires, mais il n'y a pas de financement public.

- **Fati Abdou** : pour diverses raisons, je n'ai pas pu suivre Aceso récemment, mais je reprends le train en marche. A Uraca, nos missions sont justement basées sur ces nouveaux métiers, encore non reconnus. Nous avons effectivement nos propres outils d'évaluation et n'avons pas encore pu nous approprier les outils Aceso. Il est donc difficile de d'en mesurer l'impact, mais nous allons nous y mettre.
- **Eva Sommerlatte** : le départ d'Illaria (référente du projet Aceso et très engagée dans le projet) a pas mal bousculé l'organisation du Comité des familles, mais le relais est maintenant pris avec Véronique. Il faut donc qu'on se raccroche et qu'on voit comment on peut s'approprier les outils d'Aceso et en mesurer l'impact. Nos programmes ETP marchent bien, mais tout le travail avec et par les pairs (sortir de l'isolement, activités sportives, culturelles et autres etc) n'est pas reconnu, au point qu'il risque de disparaître (nous sommes de moins en moins en mesure de le faire).
- **Perrine Dommange** : je viens d'arriver, mais je m'inquiète des deux niveaux d'évaluation et du temps que cela demandera aux structures.

Pierre-Yves Traynard : c'est justement le rôle d'Aceso de venir vous voir et trouver les moyens de vous appuyer dans cette mission.

Comme synthèse de notre discussion :

Aceso est bien un projet de création et de production de valeurs mais il ne faut pas se faire « piéger » lors de l'évaluation (ne pas rester sur le volet financier) et nous devons réfléchir à notre stratégie politique.

- Faire valoir l'impact politique qu'on peut avoir via le projet, la valeur de l'engagement des partenaires : lancer l'écriture collective d'un manifeste/plaidoyer politique ;
- Appliquer en pratique le concept d'environnement capacitant : quel-s appui-s pour les structures et notamment celles qui sont en support à d'autres structures ;
- Organiser un colloque sur l'accompagnement, mais aussi sur les nouveaux métiers ;
- Pour envisager ces nouveaux métiers : établir un nouveau groupe de travail ? Une bourse d'échanges ?
- Prendre contact avec France Asso Santé et la Société Française de Santé Publique.