MANIFESTE DU COLLECTIF

ACESO

Association française des hémophiles

la cité de la santé un lieu universcience

COMITÉ POUR LA SANTÉ DES EXILÉS comede

Migrations Santé

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

afa Crohn · RCH · France

FORUM LLSA Le Forum des Living Labs en Santé et Autonomie

FémasIF

LEPS Laboratoire Educations et Pratiques de Santé

Association Communautaire Santé Bien-Être

BASILIADE

COMITÉ DES FAMILLES

Les centres municipaux de santé NANTERRE

ding ding dong Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington

Cordia ASSOCIATION

Pôle de ressources ÎLE DE FRANCE en éducation thérapeutique du patient

Paris Diabète

FRANCE REIN RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

Revesdiab RÉSEAU DE SANTÉ DIABÈTE

URACA BASILIADE

fncs Fédération Nationale des Centres de Santé

MANIFESTE DU COLLECTIF

ACESO

Pourquoi un manifeste ?

Conçu de manière collaborative par 21 partenaires en Ile-de-France (associations de patients, structures médico-sociales, structures de soutien, laboratoires de recherche)* qui accompagnent des personnes malades chroniques et/ou en situation de précarité, ACESO (Accompagnement évolutif et solidaire) est l'un des 34 projets retenus dans le cadre de l'expérimentation nationale pour l'Accompagnement à l'autonomie en santé (AAAS). Celle-ci a pour objectif de produire des éléments de connaissance justifiant une reconnaissance institutionnelle de l'AAAS et autorisant le financement pérenne des structures qui le mettent en œuvre.

L'originalité et la force d'Aceso résident dans la diversité des pratiques d'accompagnement mobilisées par ses membres et mises en œuvre aussi bien par des professionnels du monde médical et social que par des patients et aidants, tous salariés ou bénévoles. Ainsi que dans les modalités d'animation du projet visant une co-construction des savoirs et des pratiques à des fins d'amélioration de ces dernières.

Ce Manifeste est le résultat d'un travail de partage et de mise en commun de nos expériences de l'AAAS au sein d'Aceso, faisant écho au souhait du Ministère de la Santé de ne pas initier des solutions, « comme à l'accoutumée », seulement à partir des organisations du système de soin, mais informée et prescrite par la pluralité des voix des acteurs de terrain.

Quatre points d'attention doivent être considérés afin de favoriser une institutionnalisation réussie de l'AAAS tant sur le plan opérationnel que politique : la reconnaissance des pratiques d'accompagnement ; la relation entre accompagnement et ETP ; la pérennisation de l'AAAS et de son financement ; l'évaluation de l'AAAS.

**Les 21 partenaires d'Aceso : le Pôle de Ressources en ETP IdF (porteur et animateur) ; des associations de patients (Association François Aupetit, Association Française des Hémophiles, Comité des Familles, Dingdingdong, France Rein) ; des structures médico-sociales (ACSBE, Paris Diabète, Revesdiab, Basiliade Béranger, CMS Nanterre, CORDIA, Le Comede, Migrations Santé, URACA) ; des structures de soutien (Fédération des Maisons et Pôles de Santé, Cité de la santé, Forum Livings Labs Santé Autonomie, Fédération Nationale des Centres de Santé) ; des laboratoires de recherche (LEPS, Université Paris 13 ; Laboratoire d'Éthique, Université Paris 5).*

LA RECONNAISSANCE DES PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT :

LES ENJEUX DE DÉFINITION

Si l'hétérogénéité et le cloisonnement des pratiques d'accompagnement, ainsi qu'un manque d'attention pour certains publics (migrants, personnes en situation de précarité, maladies rares, etc.), constituent des freins à une reconnaissance institutionnelle de l'AAAS, le principal blocage reste le flou du concept même d'accompagnement. Bien que son importance et sa valeur soient communément admises, il n'existe pas aujourd'hui de définition stabilisée et/ou construite à partir d'un cadre conceptuel commun. Dans le rapport du LEPS portant sur l'évaluation au niveau national, un cadre de description a été produit selon une méthode permettant de tenir compte des avis des projets impliqués dans l'expérimentation. Après près de trois ans de travaux, nous constatons que ce cadre ne règle pas pour autant un certain nombre de questions qui nous apparaissent centrales pour évaluer les pratiques d'accompagnement qui doivent être considérées dans toutes leurs dimensions :

- L'accompagnement prend en compte un ensemble de facteurs dans un parcours (il ne peut être réduit à la conformité d'un ensemble de critères isolés) et se fait dans le temps (il ne peut être validé ponctuellement) ;
- Il ne peut être réalisé par une seule personne et, à fortiori, par un seul métier. Il ne peut se résumer à une série d'actions et d'outils qui, pris isolément, ne relèvent pas nécessairement de l'accompagnement, mais qui, reliés entre eux, constituent les composantes nécessaires d'une approche globale qui caractérise l'AAAS ;
- Il comprend la création d'outils et la mise à disposition de technologies favorisant, entre autres, l'expression des besoins et les conditions de partenariat soignants-soignés ;
- C'est un processus dynamique qui requiert un travail toujours délicat de négociation (avec une tension permanente entre autonomie et ingérence) et de suivi qui nécessite des échanges à la fois formels (rendez-vous, consultations) et informels (téléphone, mails), dont le nombre, l'occurrence et la nature ne peuvent être déterminés à l'avance. La fragilité des situations, la vulnérabilité dans lesquelles se trouvent les personnes accompagnées (sociales et/ou médicales), et leur droit de contrôler les informations qu'elles partagent l'imposent ;
- Il est l'objet de négociations critiques pour maintenir un climat de confiance entre accompagnants et accompagnés car le consensus sur les normes et les valeurs - ce qui est tolérable pour l'un ne l'est pas pour l'autre - est difficile à atteindre ;
- Il exige des accompagnants des capacités d'adaptation et une remise en question permanente de leur périmètre d'action au vu de chaque situation ;
- Les compétences et savoir-faire des personnes, quelles qu'elles soient - malades, en précarité etc...- doivent être reconnues, valorisées et prises en compte.

Le projet ACESO montre, par la mise en partage de pratiques (descriptions ethnographiques) et de leur inscription dans des situations précises (études de cas) que l'incertitude, l'ambiguïté, la contradiction, l'improvisation sont des traits essentiels des stratégies complexes mises en œuvre dans l'activité d'accompagnement.
Nous souhaitons donc attirer l'attention sur deux points en apparence contradictoires, cependant indissociables : **la nécessité à la fois d'œuvrer à la définition de l'AAAS et d'en limiter l'impact afin de ne pas brider l'intelligence de sa pratique**.

Définir maintenant de manière trop rigide l'AAAS enfermerait trop vite l'expérience des personnes accompagnées et accompagnantes dans du déjà connu, empêchant l'inventivité pourtant constamment à l'œuvre et nécessaire dans leurs relations.

Le fait de laisser un certain degré d'indétermination dans sa définition, loin de constituer un frein à sa diffusion, est la condition même de son adaptation à l'extrême diversité des situations nécessitant un travail d'accompagnement.

Aceso affirme que :

- Un travail de définition/description continu, partagé et cumulatif de l'accompagnement à l'autonomie en santé doit être réalisé avec les moyens et soutiens adéquats ;
- L'accompagnement ne peut pas se réduire à sa définition en termes d'actions singulières (financement à l'acte) car il recouvre un ensemble de pratiques et de postures qui nécessitent des moyens pérennes et adaptés aux problématiques rencontrées.

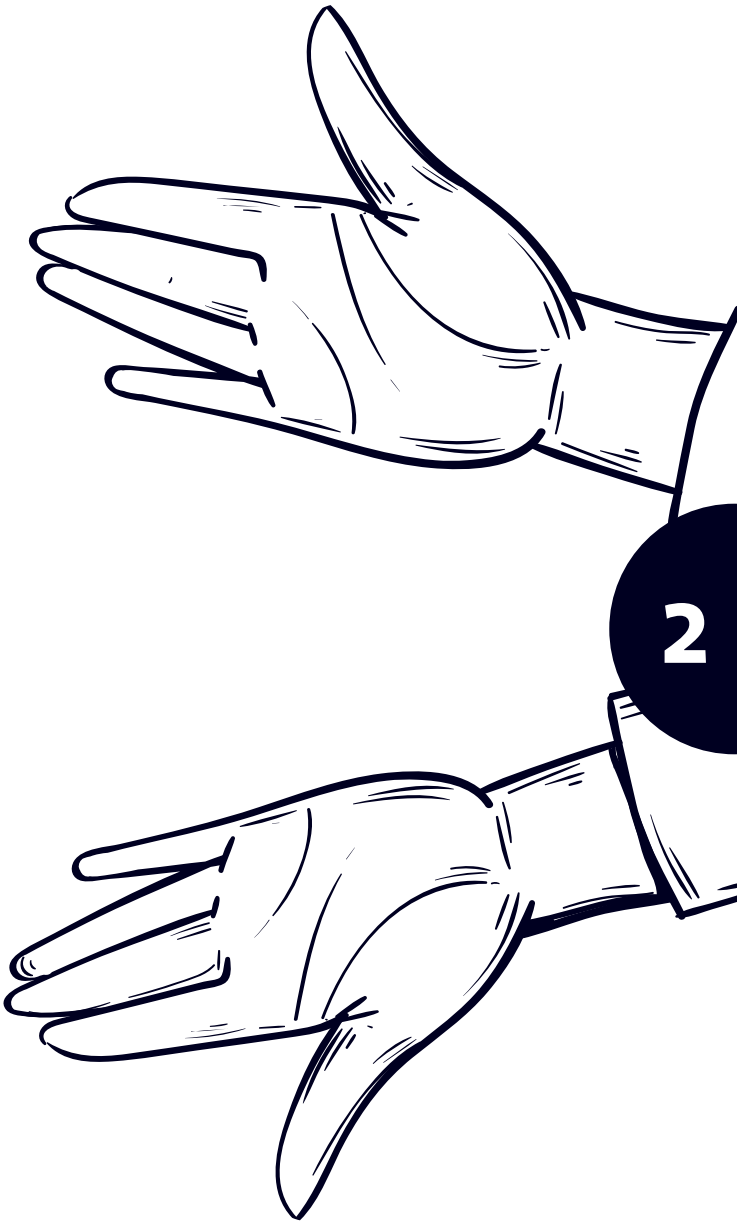
LA RELATION ENTRE ACCOMPAGNEMENT ET ETP

Le processus d'institutionnalisation de l'ETP a permis sa reconnaissance, mais a également produit des dérives, notamment une standardisation excessive des programmes et une logique très majoritairement hospitalo-centrée.

Nous constatons que les programmes d'ETP, tels qu'ils ont été institutionnalisés, sont trop rigides pour s'adapter à la diversité des besoins des personnes et de leurs contextes de vie et à durées trop limitées pour s'adapter au caractère éminemment évolutif dans le temps des maladies chroniques et de leurs traitements.
L'accompagnement intègre les aléas spatio-temporels de la vie des personnes accompagnées et met en œuvre la co-construction, avec les patients, d'un parcours de vie avec la maladie. Il engage un travail de concertation pluridisciplinaire permettant une approche globale qui ne dissocie pas le social du médical et ne réduit pas le patient à sa maladie.

Même dans les cas où l'ETP se justifie pleinement, il n'est qu'un des outils de l'accompagnement, une composante d'un processus plus large qui trouve sa pertinence à certains moments dans la trajectoire de santé d'une personne. Cette pertinence doit être évaluée selon les situations (pathologies et publics) et dans son interaction avec l'AAAS.

Il nous semble essentiel que l'ETP et l'AAAS en tant qu'éléments d'un politique publique de santé commune se construisent à partir de recherches et de réflexions conçues en synergie de manière à éviter que l'institutionnalisation en cours de l'AAAS ne reproduise celle de l'ETP.



2

Aceso affirme que :

- L'AAAS et l'ETP doivent être conçues de manière complémentaire et non-exclusive ;
- La réforme nécessaire de l'ETP doit prendre en compte les résultats du travail mené par l'expérimentation nationale de l'AAAS.

LA PÉRENNISATION DE L'AAAS

QUELLE INSTITUTIONNALISATION ? QUEL FINANCEMENT ?

Institutionnaliser l'accompagnement comporte le danger de réduire les savoir-faire et les expériences des accompagnés et des accompagnants, individuelles et collectives, à une série de savoirs et de compétences clairement identifiés et mesurables.
Or ces savoirs et compétences ne cessent d'évoluer au gré des changements sociétaux, de la relation aidant-aidé, des pathologies et de leurs traitements dans le temps. Ils ne peuvent donc se définir et se redéfinir qu'en marche Pour ces raisons, il est indispensable de sortir d'une institutionnalisation descendante pour aller vers une logique ascendante issue des pratiques des acteurs au plus proche de la réalité du terrain.

Un financement pérenne doit être adapté aux caractéristiques, missions et fonctions de l'AAAS.

Si le travail associatif est reconnu par les institutions et les autorités publiques pour leur maillage territorial et leur soutien aux personnes concernées, nous constatons que nos structures se retrouvent bien souvent contraintes de devoir détourner des pratiques existantes, qui ont fait leur preuve sur le terrain, pour les faire entrer dans des cadres rigides et des règlementations spécifiques peu adaptés et chronophages, dans l'unique but de maintenir des financements.
De nombreuses associations de patients essaient notamment de traduire leurs connaissances et savoir-faire dans des projets d'ETP sans pour autant en avoir toutes pleinement les moyens humains et financiers, ou dans des « dispositifs innovants » avec le risque d'exclure certaines autres activités jugées pourtant cruciales pour lesquelles il manque finalement de l'argent.
Il ne s'agit pas de discréditer les dispositifs existants qui peuvent être utiles au suivi des personnes accompagnées, mais d'insister sur **l'importance d'activités d'accompagnement aujourd'hui non reconnues alors qu'elles ont pleinement leur utilité dans le processus d'AAAS**, par exemple (liste non-exhaustive) :

- La mise en place d'espaces de convivialité/socialisation, ainsi que d'actions de proximité en relation avec des activités locales, toujours à réinventer, afin de pouvoir atteindre des publics qui ne se manifestent pas de manière spontanée et de repérer leurs difficultés ;
- L'expérimentation constante de dispositifs (ateliers thématiques, ateliers pratiques, etc) en réponse aux besoins identifiés régulièrement par les équipes, qui fluctuent en raison de l'évolution des traitements, des réglementations, etc ;
- L'organisation de groupes d'entraide (entre pairs, patients et/ou aidants) ;
- La mise en œuvre de dispositifs d'accueil et de permanence (physique et à distance) ;
- L'organisation d'un travail de recherche et de veille, en particulier sur les pathologies et l'évolution de leurs traitements ;
- La coordination éditoriale de guides, brochures, etc à destination des personnes accompagnées, des aidants et des professionnels ;
- La création d'outils numériques inclusifs (orientés patients).

Le financement de ces activités devrait être global et inclut dans l'AAAS, chaque structure devant mettre en place un ensemble spécifique d'actions évaluées pertinentes pour ses publics et ses problématiques.

Enfin, la pérennisation de l'AAAS ne peut aller sans la reconnaissance du travail et de la production de richesses des bénévoles. Le bénévolat a un coût pour nos structures en termes d'encadrement, de coordination, de formation et de frais de mission, qu'il faut prendre en considération. Par ailleurs, de nombreuses associations reposent en grande partie sur le travail de bénévoles malades et/ou proches qui doivent aussi gérer leur quotidien avec la maladie, ce qui nécessite la mise en place d'espaces d'écoute, de suivi et de régulation de ces communautés, indispensable à la qualité de leurs interventions dans le processus d'accompagnement. Nous savons que la rémunération de l'aide révèle d'importantes questions éthiques portant sur la relation entre argent et solidarité familiale, sur les limites des obligations familiales, mais surtout la liberté de choix des aidants comme des aidés à rester bénévole ou non.

Aceso affirme que :

- La pérennisation de l'AAAS doit passer par des financements durables, vers un système de financement pluriannuel et/ou de forfait, accompagné d'un dispositif d'agrément de manière à embrasser toutes les dimensions de l'AAAS en lien et en contrepartie de l'évaluation des coûts évités ;
- Le financement de la création de dispositifs et d'outils innovants ne peut être dissocié du financement de sa mise en œuvre, de son suivi et de sa reprise dans le temps ;
- La reconnaissance du bénévolat et son financement sont nécessaires aux structures qui le portent ;
- Le financement de l'ETP doit être repensé à la lumière de l'AAAS sans toutefois fusionner avec le financement de l'AAAS.

L'ÉVALUATION DE L'AAAS

POUR UN CHANGEMENT DE POSTURE

L'évaluation est nécessaire. Cependant, elle ne peut être orientée uniquement dans une perspective de justification de la dépense publique.

Évaluer c'est avant tout améliorer, se mettre en capacité de mieux faire et de s'adapter aux évolutions (sociétales, médicales, réglementaires, etc).

L'évaluation doit être évolutive et se définir à partir des activités concrètes de celles et ceux qui mettent en œuvre l'AAAS au quotidien (auto-évaluation/auto-formation).
L'expérience d'auto-évaluation d'ACESO amène à :

- **Penser plutôt en termes de valorisation que de contrôle :** évaluer c'est juger d'une réalité donnée/finie, valoriser c'est mettre en valeur/donner de la valeur à ce qui est en train d'être créé/produit. Ce travail d'analyse et de réflexion critique ne peut être réalisé que de manière collective, entre accompagnants et accompagnés, quand de leur interaction émerge de nouveaux chemins possibles qui contribuent au projet de vie de la personne. La complexité d'un parcours de vie, médical et social, ne permet pas de penser en termes de bénéfices/critères isolés et ponctuels.
- **Porter l'évaluation sur la réponse globale construite à partir de la demande des accompagnés** (désir, projet de vie), qui se décline ensuite en une série de besoins ciblés (pour aller dans le sens du projet de vie de la personne). Ce qui produit de la valeur, c'est l'ensemble des étapes qui composent un accompagnement. Il faut donc s'intéresser à évaluer le processus de l'accompagnement et non plus uniquement le résultat.
- **Evaluer les formes de partenariats et d'interactions**, tant entre les personnes accompagnées et accompagnantes, qu'entre les acteurs des associations (de patients surtout) et les acteurs professionnels : quelles sont les conditions de félicité ou les difficultés de ces modes d'interaction ? Les associations de patients ne peuvent pas être des partenaires « caution », voire pire, des alibis à des pratiques centrées sur les besoins des professionnels ;
- **Les professionnels, bénévoles ou non, les patients et les aidants doivent être considérés comme étant tous des bénéficiaires de l'AAAS**. Si les bénéficiaires directs de l'AAAS sont les personnes accompagnées, l'évaluation doit porter sur la dynamique des relations accompagnants-accompagnés, ainsi que sur les dimensions collectives, organisationnelles et environnementales de l'accompagnement mises en œuvre par les accompagnants.

Aceso affirme que :

- L'évaluation doit prendre en considération toutes les dimensions de l'AAAS ; elle ne peut donc pas se concentrer uniquement sur les bénéfices directs et immédiats pour les patients, les aidants et les structures, mais doit également intégrer, d'une part, la dimension cumulative des activités et des dispositifs, d'autre part la dimension systémique des interactions et des partenariats mis en œuvre (entre professionnels et entre accompagnants-accompagnés) ;
- L'évaluation doit être pensée et conçue de manière évolutive et participative, en lien direct avec les acteurs qui mettent en œuvre l'AAAS au quotidien ;
- Devant la complexité et la diversité des modes d'AAAS, l'évaluation nationale ne peut être entièrement déterminée à l'avance sans prendre en compte les résultats des réflexions menées par les projets à son sujet ;
- Le travail mené par l'équipe d'évaluation de l'AAAS au niveau national doit se poursuivre en relation étroite, transparente et continue avec les acteurs de l'expérimentation.

CONCLUSION #1

VERS UNE TRANSFORMATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES-INSTITUTIONNELLES DE L'AAAS FONDÉE SUR L'INCLUSION SYSTÉMIQUE DES PATIENTS

- **L'expérience d'ACESO montre que les opérateurs de l'AAAS contribuent à une meilleure interconnaissance entre professionnels et entre professionnels et patients/aidants, condition indispensable d'une véritable transformation des pratiques professionnelles et institutionnelles vers l'inclusion des patients/aidants ;**
- **L'AAAS inclusif couvre les domaines de la formation (patients, aidants, professionnels), de la médiation en santé, de la santé communautaire, de l'éthique relationnelle (dans le temps), de la pair-aidance, des partenariats patients-professionnels, du plaidoyer (pour les droits des patients), de l'information (précise et fiable car au plus proche du terrain) et des changements de représentation ;**
- **La pérennisation de l'AAAS ne peut se faire sans une inclusion systématique des patients, dans le sens de véritables partenariats, afin que les personnes accompagnées d'aujourd'hui deviennent les accompagnants de demain.**

CONCLUSION #2

VERS UN OBSERVATOIRE COLLECTIF DES PRATIQUES D'AAAS

- **Les partenaires d'Aceso appellent de leurs vœux un AAAS qui soit pensé, conçu, mis en œuvre et évalué de manière évolutive et participative ;**
- **L'institutionnalisation de l'AAAS doit prendre en compte le financement du travail collectif et continu nécessaire au renouvellement inévitable des pratiques. Un tel travail, à l'image de celui réalisé par le Pôle de Ressources en ETP IdF pour la coordination et l'animation d'Aceso, doit viser précisément à expérimenter et faire émerger des démarches coopératives, inclusives et innovantes d'accompagnement garantissant et valorisant le rôle des usagers comme acteurs de leur parcours de santé ;**
- **Le travail collectif de partage de pratiques et de connaissances d'Aceso ne doit pas s'arrêter avec la fin de l'expérimentation nationale.**