Pôle de ressources ÎLE DE FRANCE
en éducation thérapeutique du patient

Projet ACESO

Accompagnement Evolutif et Solidaire

Rapport d'auto-évaluation

Version préliminaire - Octobre 2021

Table des matières

INTRODUCTION **2**
PARTIE I LE PROJET ACESO **3**

1. Genèse *3*

2. Objectifs *3*

3. Portage du projet *4*

4. Les structures partenaires *4*

5. Le dispositif Aceso : déroulement et moyens mis en œuvre *5*
5.1 Un projet co-écrit 5
5.2 La configuration du dispositif : les principes fondateurs 6
5.3 L'animation de la dynamique collective 8

6. Actions réalisées *9*
6.1 Groupes de travail 9
6.2 Colloques et manifeste collectif 14
PARTIE II LE CADRE DE L'AUTO-EVALUATION DU PROJET **15**

1. Hypothèse sous-jacente au projet Aceso et sa logique d'intervention *15*

2. La méthodologie de l'auto-évaluation *18*
2.1 Objectifs de l'auto-évaluation 18
2.2 Principes et fonctions de l'auto-évaluation 18
2.3 Déroulement de l'auto-évaluation 19
2.4 Adaptation du cadre évaluatif de l'expérimentation nationale au contexte d'Aceso 22
PARTIE III RESULTATS **24**

1. Premier niveau d'analyse : environnement capacitant, empowerment, collectif, organisationnel et individuel au sein d'Aceso *24*
1.1 Environnement capacitant 25
1.2 Empowerment collectif 27
1.3 Empowerment organisationnel 29
1.4 Empowerment individuel des référents 30

2. Deuxième niveau d'analyse : l'environnement capacitant, empowerment, collectif, organisationnel et individuel au sein des structures partenaires *34*
2.1 Adaptation et essaimage des acquis des référents au sein des structures partenaires 34
2.2 Environnement capacitant des structures partenaires 35
2.3 Empowerment collectif des structures partenaires 39
2.4 Empowerment organisationnel des structures partenaires 40
2.5 Effets observés sur l'empowerment des personnes accompagnées 41
PARTIE IV DISCUSSION ET MISE EN PERSPECTIVE DES RESULTATS **46**

1. En quoi le projet Aceso s'inscrit-il dans une démarche de co-construction *46*

2. La fonction de « tiers-tercéisation » de l'équipe d'animation *47*

3. Les enjeux de l'institutionnalisation de l'AAAS *52*
3.1 Avaliser la définition « multidimensionnelle » de l'AAAS 52
3.2 Faire preuve de prudence dans l'usage de l'évaluation nationale 55
3.3 Les caractéristiques de l'AAAS à considérer pour son institutionnalisation 56
CONCLUSION **58**
Agir avec prudence et inventivité pour envisager une inscription institutionnelle de l'AAAS 58
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES **61**

INTRODUCTION

Le projet Accompagnement Evolutif et Solidaire (Aceso), porté par le Pôle de ressources – Île de France – en éducation thérapeutique du patient, est un des 28 projets participants à l'expérimentation nationale des dispositifs d'accompagnement à l'autonomie en santé (AAAS)[1]. Il fait partie de la première vague de l'expérimentation, démarrée en 2016 et prenant fin en 2021.

Aceso est un projet coopératif qui vise à aider 26 structures du sanitaire-social et associations de patients, partenaires de ce projet, à co-construire avec les personnes malades chroniques et/ou en situation de précarité, des actions d'accompagnement mieux adaptées à leurs besoins et in fine facilitant le développement de leur pouvoir d'agir et de leur autonomie en santé.
Afin d'y contribuer une équipe d'animation de la dynamique collective a été mise en place, mobilisant toutes les structures partenaires par le biais de « référents » (représentants de chaque structure partenaire au sein du projet).

Ce rapport rend compte de la méthodologie et des résultats de l'auto-évaluation réalisée au sein du projet Aceso, en lien avec le cadre évaluatif de l'expérimentation nationale.
Il vise à mettre en évidence les éléments confirmant ou infirmant **les trois hypothèses sous-jacentes au déroulement du projet** (figure 1) :

- Le travail de co-construction impulsé par l'équipe d'animation provoque des changements de pratiques des référents (partenaires) : nouvelles manières d'envisager l'accompagnement (apprentissages) et gains en *empowerment* ;
- La démarche visant l'empowerment des référents au sein d'Aceso incite à la création de nouvelles pratiques d'accompagnement par l'ensemble de leur équipe et au développement de *l'empowerment au sein de leurs structures respectives* ;
- A plus long terme, cette dynamique de changement de pratiques aura comme résultat le développement de *l'empowerment des bénéficiaires de ces pratiques (les personnes accompagnées).*

L'auto-évaluation d'Aceso vise à tester les deux premières hypothèses, la troisième ne pouvant pas être observée dans la temporalité de ce projet.
Elle se propose également d'estimer la contribution de l'équipe d'animation aux résultats du travail et notamment les mécanismes qui en sont responsables.

[1] Appel à projets du Ministère de la santé et des solidarités, article 92 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

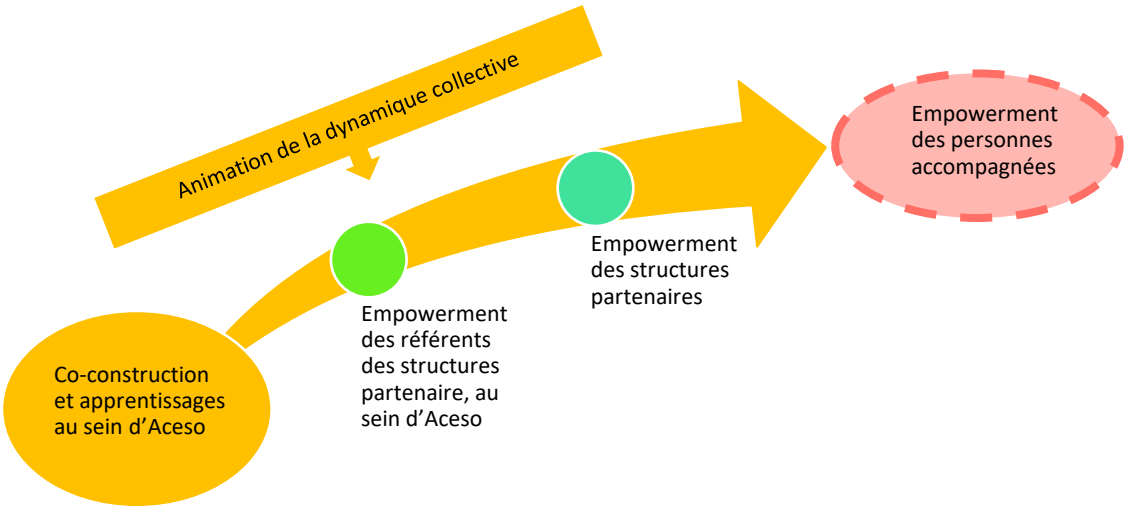


Figure 1 : Hypothèses sous-jacentes au projet

Dans les pages suivantes, nous décrirons succinctement l'organisation d'Aceso, justifierons la méthodologie de son auto-évaluation avant de présenter les résultats et les perspectives envisageables à partir des résultats obtenus, notamment en termes d'institutionnalisation de l'AAAS.

PARTIE I LE PROJET ACESO

1. Genèse

L'élaboration d'une réponse collective à l'appel à projets du ministère de la Santé et des Solidarités a été envisagée puis mise en œuvre conjointement par le groupement d'associations de patients [Im] Patients Chroniques & Associés (ICA) et le Pôle de ressources – Ile de France – en éducation thérapeutique du patient (Pôle ETP).
Ces deux associations ont proposé aux acteurs de leurs écosystèmes de co-écrire un projet dont l'objectif serait de développer des modalités d'accompagnement innovantes et inclusives des personnes malades. 26 structures d'Île de France, concernées par l'accompagnement de personnes malades chroniques et/ou en situation de précarité, ont répondu à cette proposition.

2. Objectifs

Les partenaires ont collectivement fixé les objectifs opérationnels suivants :

- Identifier et analyser ensemble les différentes pratiques d'accompagnement existantes au sein des structures partenaires ;
- Élaborer une définition commune de l'accompagnement à l'autonomie en santé ;
- Mettre en place des modalités d'accompagnement innovantes, adaptatives, pérennes et inclusives des personnes malades ;
- Élaborer de nouveaux outils et supports contributifs aux pratiques d'accompagnement ;

- Évaluer le processus d'apprentissage et de transformation de pratiques ;
- Partager et diffuser des savoirs et des savoir-faire issus du projet.

3. Portage du projet

Aceso a été initialement porté par ICA - collectif composé de 14 associations de personnes concernées par des maladies chroniques - en co-coordination avec le Pôle ETP. Cependant, du fait de la dissolution d'ICA en 2018, les partenaires ont décidé que le portage du projet serait dorénavant assumé par le Pôle ETP.
Le Pôle ETP, créé en 2013 avec le soutien de l'ARS IdF vient, dans une position intermédiatrice, en appui du développement des pratiques éducatives en ville, particulièrement l'ETP.
Ses actions visent à créer les conditions pour que ses usagers (professionnels de structures médico-sociales, associations de patients, chercheurs, institutionnels, entreprises...) coopèrent entre eux pour co-construire des solutions durables et accessibles au plus grand nombre de personnes concernées par les maladies chroniques.
Ses missions sont donc en cohérence avec les objectifs du projet Aceso.
Lors du passage du portage du projet d'ICA au Pôle ETP, le maintien de la complémentarité entre les perspectives des professionnels et des patients dans la coordination du projet a été respecté grâce à l'inclusion d'une patiente-intervenante dans l'équipe de coordination.

4. Les structures partenaires

Aceso rassemble depuis 2018 21 partenaires : 5 associations de patients, 9 structures du sanitaire-social, 5 structures de soutien à d'autres structures, 2 laboratoires de recherche[2].
Ces structures sont très hétérogènes en termes de taille, de population cible (personnes concernées par de différentes maladies : VIH, maladie rénale, hémophilie, maladie de Huntington, diabète, etc. ; et personnes en situation de précarité), de composition d'équipe (professionnels, bénévoles), de métier (médecins, assistants sociaux, médiateurs pairs, médiateurs santé, etc.) et d'actions réalisées.
Elles sont présentées sur le tableau 1.

Structure	Public cible
Associations de patients	
Association Française des Hémophiles (AFH)	Personnes vivant avec une hémophilie ou une maladie hémorragique rare
Association François Aupetit (AFA)	Personnes vivant avec une maladie inflammatoire chronique de l'intestin
Comité des familles	Personnes vivant avec le VIH
Dingdingdong - Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington	Personnes vivant avec la maladie de Huntington
France rein IdF	Personnes vivant avec une maladie rénale chronique
Structures du sanitaire-social	

[2] En 2016, 26 structures étaient associées au projet. Au cours des deux premières années, 5 structures ont dû arrêter le partenariat, principalement suite à des difficultés à dégager du temps pour participer aux activités : [Im] Patients Chroniques & Associés (ICA), qui s'est dissoute ; Association Française des Diabétiques (AFD) ; Association Française des Sclérosés en Plaques (Afsep) ; Fibromyalgie France ; et France Psoriasis.

Association Communautaire Santé Bien-Etre (ACSBE)	Personnes en situation de précarité vivant dans une zone urbaine dite sensible de Saint-Denis dont des personnes vivant avec une maladie chronique
Association Paris Diabète	Personnes vivant avec un diabète
Association Revesdiab	Personnes vivant avec un diabète
Basiliade Béranger	Personne vivant avec le VIH et des hépatites
Centres Municipaux de santé de Nanterre	Personnes consultant au centre municipal de santé
Comede	Personnes en situation d'exil ou de migration
Cordia	Personnes vivant avec une maladie chronique
Migrations Santé	Personnes migrantes
URACA Basiliade (Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines)	Personnes vivant ou non avec une maladie chronique appartenant à la communauté Africaine
Structures de soutien à d'autres structures	
Association de soutien du Forum Living Lab Santé Autonomie (FLLSA)	Soutien institutionnel, de formation et d'action auprès de livings labs
Cité de la santé	Tout public
Fédération Nationale des Centres de Santé (FNCS)	Professionnels des Centres de Santé
Fédération des Maisons et des Pôles de Santé de l'Île de France (FemasIF)	Professionnels des maisons et pôles de santé
Pôle de ressources – IdF – en éducation thérapeutique du patient	Professionnels des structures du médico-social, hospitaliers et libéraux, associations de patients, chercheurs, institutionnels
Laboratoires de recherche	
Laboratoire Educations et Promotion de la Santé (UR 3412) - LEPS	Recherche en sciences de l'éducation/santé publique
Laboratoire d'Ethique/ Paris Descartes	Recherche en sciences de la santé, éthique professionnelle

Tableau 1 : Caractérisation des structures partenaires d'Aceso

5. Le dispositif Aceso : déroulement et moyens mis en œuvre

5.1 Un projet co-écrit

Afin de créer les conditions nécessaires pour garantir l'engagement futur des partenaires dans le projet, sa conception devait se fonder sur des accords communs et des consensus sur les objectifs et la manière de travailler pour les atteindre. C'est pourquoi la réponse à l'appel à projets du ministère de la Santé et des Solidarités a été entièrement co-écrite par les partenaires, lors de 4 rencontres entre juin et aout 2016.

Cette phase préliminaire, animée par les porteurs du projet, a été consacré à :

- La présentation des partenaires, leurs attentes par rapport au projet ;
- La construction d'un positionnement commun ;
- La mise en évidence des principes directeurs et des actions à privilégier.

La co-rédaction du texte a compris :

- La réflexion autour du sujet et son champ lexical ;
- L'auto-description de chaque structure partenaire et de leurs actions d'accompagnement;
- La création d'un comité d'écriture ;
- L'utilisation d'outils numériques collaboratifs pour élaborer le texte ;
- La validation du texte par l'ensemble des partenaires.

Ce processus de problématisation collective a poussé les partenaires à dépasser les logiques de leur structure (public, métiers, etc.) et les enjeux de leur communauté, pour trouver des problématiques communes (complexité de l'accompagnement, son financement, son évaluation, etc.) et tendre vers des enjeux transversaux.
Cette phase a également permis aux partenaires de clarifier leurs intentions, leurs valeurs communes et leurs attentes, et de prendre acte des rôles et engagements de chacun pour les cinq années du projet.

5.2 La configuration du dispositif : les principes fondateurs

Les principaux aspects de la configuration du dispositif Aceso sont les suivants :

- **Le rôle des référents des structures partenaires**

  Chaque structure partenaire est représentée par au moins une personne dénommée « référent ». Les référents peuvent être salariés ou bénévoles, personnes malades ou non, membres de l'équipe ou dirigeants de la structure. Ils participent à l'avancement du projet et ses différentes activités (groupes de travail, séminaires, etc.).
  Au sein de leur structure, les référents sont responsables de diffuser les apprentissages et les productions issus du collectif Aceso (méthodes, outils, ressources, analyses de pratiques, réflexions collectives, etc.).
  Au cours du projet, les référents au sein d'une structure peuvent changer notamment en cas de départ du référent de sa structure, d'arrêt maladie ou de congés maternité, etc. Il est alors remplacé par un autre membre de l'équipe qui prend sa fonction de référent de manière temporaire ou définitive.

Figure 2 : Lien réalisé par le(s) « référent(s) » entre Aceso et leur structure partenaire

- **Une gouvernance collective**

  Si la coordination opérationnelle est de la responsabilité du Pôle ETP, sa gouvernance politique et stratégique est assurée par un Comité de pilotage (Copil), constitué de membres des structures partenaires.
  Le Copil se réunit trois fois par an pour statuer sur les grandes orientations stratégiques et politiques et veiller au bon fonctionnement du dispositif.
  Ses décisions portent sur les liens avec les institutionnels, les ressources mobilisées, les choix des actions successives à entreprendre, la nature du travail préparatoire pour les mettre en place et la planification des dates clés pour leur déroulement.

- **Les principes et valeurs communs**

  Une charte exprime les grands enjeux fédérant les partenaires, ainsi que les valeurs et les principes éthiques orientant leurs actions.
  Partagée par tous, cette charte est le reflet de la cohésion interne et donc le socle à partir duquel la coopération se construit. Elle constitue un repère pour la conduite et les modes de fonctionnement du projet, dans le respect de chacun.

- ## Une démarche de co-construction

La co-construction se caractérise par un cheminement d'actions qui n'est pas prédéfini ou programmable à l'avance, contrairement aux approches de gestion de projet traditionnelles, prédictives et séquentielles.
Ce cheminement résulte d'une démarche de réflexion collective et des décisions prises au fur et à mesure de l'analyse des résultats de l'avancement du projet. Les objectifs sont connus mais le parcours pour y parvenir se construit au fil du temps.
En s'appuyant sur l'hypothèse qu'il est possible de co-construire des solutions qui conviennent et améliorent les pratiques de chaque partie, le développement des actions suit des cycles alliant prototypage d'action, phase d'expérimentation, évaluation et réajustement en fonction des résultats acquis.

Ces cycles se répètent en boucle et sont adaptatifs, comme le montre la figure 3.

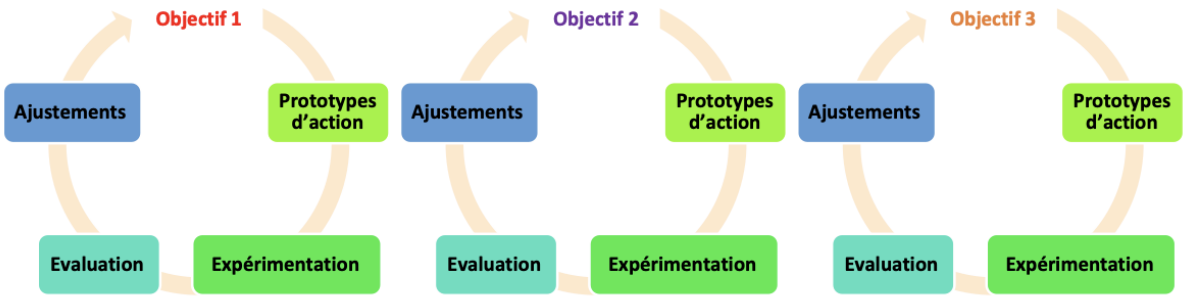


Figure 3 : processus de coconstruction dans Aceso

Cette approche implique un engagement consensuel, une responsabilité collective et des modes décisionnels démocratiques, ce qui facilite une appropriation du projet par tous les acteurs. Elle permet une grande réactivité aux besoins et demandes des partenaires, toujours évolutifs, et une adaptation permanente à ces évolutions.
Dans cette démarche itérative et évolutive, l'expérimentation et le droit à l'erreur favorisent le questionnement sur les pratiques et les postures, la création de solutions innovantes, l'évaluation continue des actions et l'amélioration progressive des pratiques.

- ## Une adaptation temporelle de la démarche : les séminaires de co-construction et les groupes de travail

Deux fois par an, des séminaires de co-construction regroupent tous les partenaires afin de :

- Décider de la nature et de la chronologie des prochaines actions en lien avec les objectifs du projet ;
- Évaluer les actions déjà réalisées dans le cadre des groupes de travail ;
- Réfléchir aux apprentissages générés et à leurs impacts.

Les groupes de travail sont les espaces de réalisation des actions. Ils se réunissent tout au long du projet, suivant un programme défini en séminaire et à un rythme convenu entre leurs membres.

5.3 L'animation de la dynamique collective

- **Organisation**

La fonction d'animation du travail collectif a été d'emblée jugée primordiale. Elle permet de créer et faire vivre un environnement favorable à la coopération, aux apprentissages collectifs et à la transformation des pratiques d'accompagnement des partenaires.

Elle est assurée par une équipe d'animation (voir figure 4) composée de deux salariées du Pôle ETP qui assurent la coordination administrative et opérationnelle du projet, d'un superviseur (coordinateur et maitre d'œuvre du Pôle ETP), d'un chercheur-ressourceur en santé publique. Deux chercheuses (santé publique et science politique) participent à l'auto-évaluation du projet Aceso.
Garante de la bonne marche du processus, cette équipe mobilise les méthodes et outils permettant aux partenaires de travailler en coopération et de prendre des décisions collectivement.

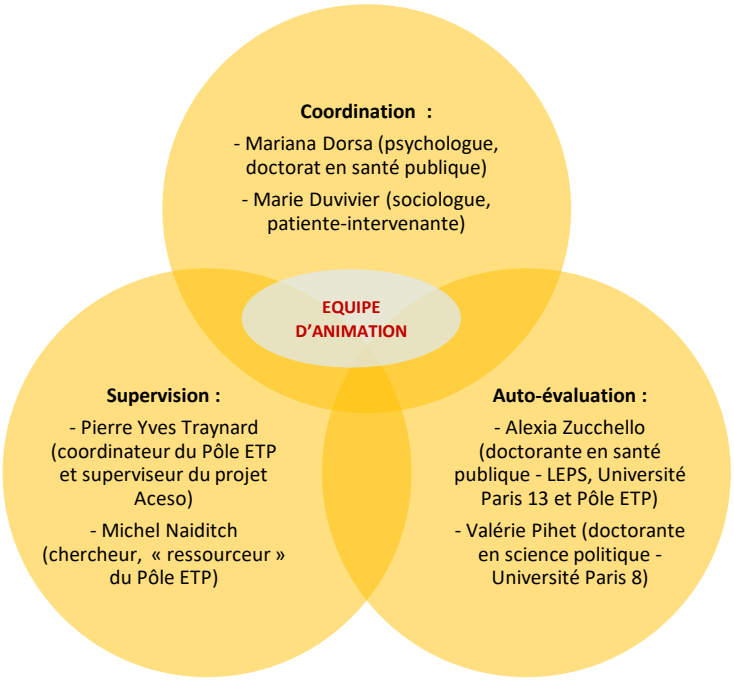


Figure 4 : Complémentarité dans l'équipe d'animation d'Aceso

- **Soutien au travail de co-construction**

Tout projet en co-construction oblige les partenaires à sortir de leur zone de confort, à dépasser les frontières de leur champ disciplinaire et de leur cadre de référence, c'est-à-dire, l'ensemble des connaissances et expériences antérieures qui oriente la vie et les actions de chaque personne.

Pour cela l'équipe d'animation élabore un **cadre de travail** propice à débloquer les possibles résistances ou méfiances des partenaires :

- Rappel régulier des règles, principes et valeurs accordés collectivement : bienveillance, parité, écoute, confidentialité, confiance, non jugement, etc. ;
- Aménagement des espaces de travail et régulation des temps de parole de chacun, afin de créer un climat de confiance favorable aux échanges ;
- Régulation des délibérations pour les rendre les plus équitables possible.
  Dans ce cadre, ses **actions** visent à ce que les participants puissent :
- Découvrir et exprimer leurs besoins ;
- Repérer les savoirs dont ils sont porteurs ;
- Détecter les freins et les leviers dans le processus de co-construction ;
- Surmonter les impasses dans les débats.

Ses **méthodes de travail** visent à créer des espaces d'échange et de réflexivité, de confrontation à de nouveaux questionnements, d'apports de ressources et savoirs :

- Organisation et animation des différents types de rencontres (réunions des groupes de travail, séminaires etc) ;
- Techniques de travail collaboratif : brainstorming, tableau de notes ou affichage mural, construction de scenarios, rédaction collaborative, travail en petits groupes, etc. ;
- Site internet collaboratif de type « wiki » pour faciliter le travail collectif et à distance regroupant toutes les informations et productions : cartographie des partenaires (avec la description de leurs actions d'accompagnement), tableau de bord des groupes de travail, chronogramme, compte rendu des décisions, productions issues du projet, agenda partagé, bibliothèque, mur d'expression libre etc. ;
- Canaux de communication spécifiques : mailing lists avec tous les référents des structures partenaires, leurs dirigeants, les membres des équipes intéressés par le projet. Les comptes rendus des rencontres, les évènements, les avancements, les productions du collectif sont donc diffusées par mail.
  L'usage des outils numériques a largement contribué à la coopération et la coordination entre les partenaires.

6. Actions réalisées

6.1 Groupes de travail

Quatre axes d'action ont été déterminés par les partenaires, lors du lancement du projet, ce qui a donné naissance à quatre groupes de travail thématiques : « Guide du Routard » ; « Glossaire » ; « Bourse de situations » ; et « Outils ».

Figure 5 : Les groupes de travail et les actions réalisées

- ## Guide du Routard

Objectif :

Ce groupe a travaillé dans l'objectif de permettre aux partenaires de se connaitre et d'identifier mutuellement leurs modalités d'accompagnement.

Méthodes de travail :

Des « visites d'étonnement » ont été organisées afin que chacun puisse repérer ce qu'il trouvait « innovant » dans les pratiques d'accompagnement des autres. Ces visites in situ réalisées par les référents de structures différentes, comprenaient : présentation de la structure visitée, ses missions, son histoire et l'organisation du travail, ainsi qu'une ou deux actions d'accompagnement considérées comme emblématiques. Les visiteurs devaient produire une « note d'étonnement », dans laquelle ils exprimaient les réflexions que la visite avait provoqué.

Productions :

Le matériel recueilli a été travaillé au cours du 2e séminaire collectif de co-construction suivant les méthodes « voyage apprenant » et « souvenirs du futur » (Billaudeau et Poutier, 2015) : déambulation parmi des panneaux de présentation des structures partenaires, notes d'étonnement des visiteurs, photos prises pendant la visite, résumé des situations présentées, descriptif de la structure, récits de visiteurs et de visités.

Une cartographie des actions de l'accompagnement existantes, et des « portraits » de chaque structure ont été publiés[3].

Effets induits :

L'étonnement, tel que le conçoit Thievenaz (2017), est un puissant moteur de l'activité réflexive. Les partenaires ont été amenés à se questionner sur leurs certitudes, à s'engager dans un processus de compréhension et d'acquisition de nouveaux savoirs, à envisager les problématiques autrement.

Les éléments d'apprentissage jugés les plus significatifs par les participants ont été rassemblés dans un panneau représentant la « valise d'accompagnement »[4], illustrant les principaux éléments que les partenaires avaient gardé de ce « voyage apprenant » et qu'ils estimaient mobilisables.

[3] Disponible sur : https://aceso.poletp.fr/?NotesEton

[4] Disponible sur : https://aceso.poletp.fr/?LeVal

- ## Glossaire

Objectif :

Ce groupe avait pour but d'élaborer une définition commune de l'accompagnement à l'autonomie en santé.

Méthodes de travail :

Ce groupe a travaillé sur la définition de l'accompagnement à l'autonomie en santé en s'appuyant sur la littérature, l'analyse du champ lexical, et les conceptions spécifiques de chaque partenaire.

Une enquête a été réalisé par l'équipe d'animation du projet afin de collecter les verbes ou les actions qui, selon les partenaires, s'inscrivaient ou non dans l'accompagnement.

Puis au cours du 2e séminaire collectif de co-construction, les participants ont sélectionné une gamme de notions fortes (techniques d'animation d'élaboration progressive).

Productions :

Une carte mentale dénommée « l'accompagnement c'est / ce n'est pas »[5] a été élaborée suivant 3 parties : les principes et les valeurs ; les moyens et pratiques ; les postures.

Cette carte a été discutée, validée et diffusée dans les structures partenaires.

Effets induits :

Ce travail d'appropriation collective et de stabilisation de la définition du concept d'accompagnement a servi de cadre de référence au travail sur les pratiques.

La carte mentale de l'accompagnement a été utilisée par certaines structures comme un repère pour orienter des « bonnes pratiques » (confronter sa pratique), comme soutien dans ses pratiques en cas de doute (se rassurer dans sa pratique) ou comme support d'aide à l'analyse des pratiques lors de réunions d'équipe (prise de recul et réflexivité vis-à-vis des pratiques).

- ## Bourse de situations

Objectif :

La « bourse de situations » est un groupe d'échange et d'analyse de pratiques, visant à co-construire des solutions pour résoudre des situations d'accompagnement jugées complexes.

Méthodes de travail :

Le groupe se réunissait une fois par mois. A chaque rencontre, un référent d'une structure présentait une situation complexe d'accompagnement. Le référent pouvait être accompagné ou non par d'autres membres de son équipe.

La technique d'accélération de projets facilite les clarifications, et vise à amener les participants à mieux comprendre la complexité de la problématique et à proposer des solutions adaptées à la situation.

Productions :

Une trame de présentation[6] a été élaborée pour aider les référents à cerner les différentes dimensions de la situation qui serait présentée. Elle a été diffusée au sein des structures partenaires.

Effets induits :

[5] Disponible sur : https://aceso.poletp.fr/?GlossAire1

[6] Disponible sur : https://aceso.poletp.fr/?TraMe

Les situations discutées étaient représentées lors d'une rencontre postérieure, afin de juger de l'évolution de la situation et de permettre l'identification de possibles changements de compréhension, de postures et de pratiques.
Lors d'un séminaire collectif de co-construction les référents ont analysé les répercussions de ces discussions sur leur manière de travailler dans leurs structures.
Ces temps d'échange ont constitué des éléments de connaissance primordiaux pour juger de l'évolution des pratiques des référents et de leur équipe. Ils ont suscité des mutualisations et collaborations sur des projets communs et pérennes entre structures.
Au fil du temps les partenaires se sont ainsi constitué un répertoire de ressources matérielles et immatérielles, composé de savoirs, de compétences, d'outils et de méthodes partagés au sein du groupe.

- ## Outils

Objectif :
Ce groupe avait pour but d'analyser comment les différents outils peuvent contribuer aux pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé.
Méthodes de travail :
Dans un premier temps les partenaires se sont consacrés à identifier et analyser les outils déjà existants et utilisés par certaines équipes, ainsi qu'à réfléchir sur les objectifs et les usages des différents outils qui peuvent être utilisés dans l'accompagnement.
Dans un deuxième temps, un partenariat a été créé avec le Forum des Living Labs Santé Autonomie et le Laboratoire Éducation et Promotion de la Santé (Université Sorbonne Paris Nord), avec pour objectif de construire un cadre de référence pour la conception d'outils contributifs aux pratiques d'accompagnement et au développement de l'empowerment des personnes accompagnées.
Ce travail a débuté par des récits d'expériences de conception et d'usage d'outils en suivant une trame de retour d'expériences co-construite par les partenaires.
Plusieurs expériences ont été partagées : deux outils déjà utilisés par deux structures partenaires d'Aceso pour accompagner leurs bénéficiaires ; une application d'aide au suivi des personnes atteintes de mucoviscidose ; l'utilisation du système des pompes d'insuline et des lecteurs de glycémie connectée pour créer une boucle fermée de commande personnalisée de la pompe à insuline ; une plateforme e-santé pour les patients transplantés et les professionnels impliqués dans leurs suivis ; une application qui répertorie les spécialistes autour d'une pathologie.
Productions :
Complétées par des apports de la littérature permettant la prise de recul vis-à-vis du sujet, ces échanges ont contribué à construire un état des lieux des besoins des partenaires d'Aceso et à élaborer un document explicitant les points de vigilance à considérer lors de la conception d'un outil[7].
Effets induits :
Ce document est le support d'un travail à venir, visant deux objectifs : aider une des structures partenaires d'Aceso à faire évoluer son outil pour permettre son utilisation dans d'autres contextes ; et favoriser des échanges entre les partenaires et des living labs pour permettre la création d'autres outils contributifs à l'accompagnement.

[7] Disponible sur : https://aceso.poletp.fr/?GroupeTravail7

Les deux tableaux suivants présentent un récapitulatif des groupes de travail (tableau 6) et les thématiques travaillées lors des séminaires de co-construction (tableau 7).

Groupes de travail	Nombre de rencontres	Productions (voir e-book « Aceso : une aventure collective »[8])
« Guide du Routard »	4 réunions de travail 16 visites d'étonnement	3 fiches méthodes : visites d'étonnement ; voyage apprenant ; souvenirs du futur 20 notes d'étonnement 3 récits d'expérience (voyage apprenant et souvenir du futur) 1 synthèse des apprentissages (la valise d'accompagnement) 1 vidéo illustrative des visites d'étonnement
« Glossaire »	5 réunions de travail	1 fiche méthode : carte mentale 1 Carte mentale « L'accompagnement c'est / ce n'est pas »
« Bourse de situations »	25 groupes d'échange de pratiques	2 fiches méthodes : bourse de situations et chambre aux échos 1 trame de présentation des situations 1 trame de retour sur la discussion du groupe
« Outils »	8 réunions de travail 4 réunions de retours d'expérience	1 trame de présentation d'expérience 1 document de points de vigilance

Tableau 2 : Récapitulatif des groupes de travail

Séminaires de co-construction	Thématiques
Séminaire 1 : Janvier 2017	Lancement du projet (charte de principes et valeurs, accords sur les actions à développer, création des groupes de travail)
Séminaire 2 : Octobre 2017	Analyse des visites d'étonnement ; Travail sémantique autour de l'accompagnement
Séminaire 3 : Juin 2018	Validation de la carte mentale « l'accompagnement c'est / ce n'est pas » ; création du prototype du groupe « bourse de situations »
Séminaire 4 : Novembre 2018	Point de mi-parcours ; travail sur les outils de l'accompagnement (analyse de l'existant et outils à créer)
Séminaire 5 : Avril 2019	Les acquis des référents et les manques repérés ; Le rôle des référents dans Aceso et dans leur structure ; Les attentes par rapport à l'évaluation
Séminaire 6 : Novembre 2019	Analyse de trois situations d'accompagnement discutées dans les « bourses de situation » (évolution des situations et des pratiques des équipes, les échos dans le contexte des structures partenaires) ; Co-écriture d'un manifeste d'Aceso, pour faire valoir l'impact politique de notre projet dans l'institutionnalisation de l'accompagnement
Séminaire 7 : Novembre 2020	Validation des résultats préliminaires de l'auto-évaluation d'Aceso et réflexion sur ses effets utiles (comment l'auto-évaluation peut bénéficier chaque structure)
Séminaire 8 : Avril 2021	Analyse des actions d'accompagnement des structures partenaires d'Aceso, en lien avec les 4 dimensions de l'AAAS (empowerment individuel, empowerment collectif/ communautaire, empowerment organisationnel et environnement capacitant)
Séminaire 9 : Novembre 2021	A venir

Tableau 3 : Récapitulatif des séminaires de co-construction

[8] Disponible sur : https://drive.google.com/file/d/1X5fw8q7Esnu7ostmgxlqkILMRSDjUKdP/view?usp=sharing

La figure 6 représente l'enchainement des actions.

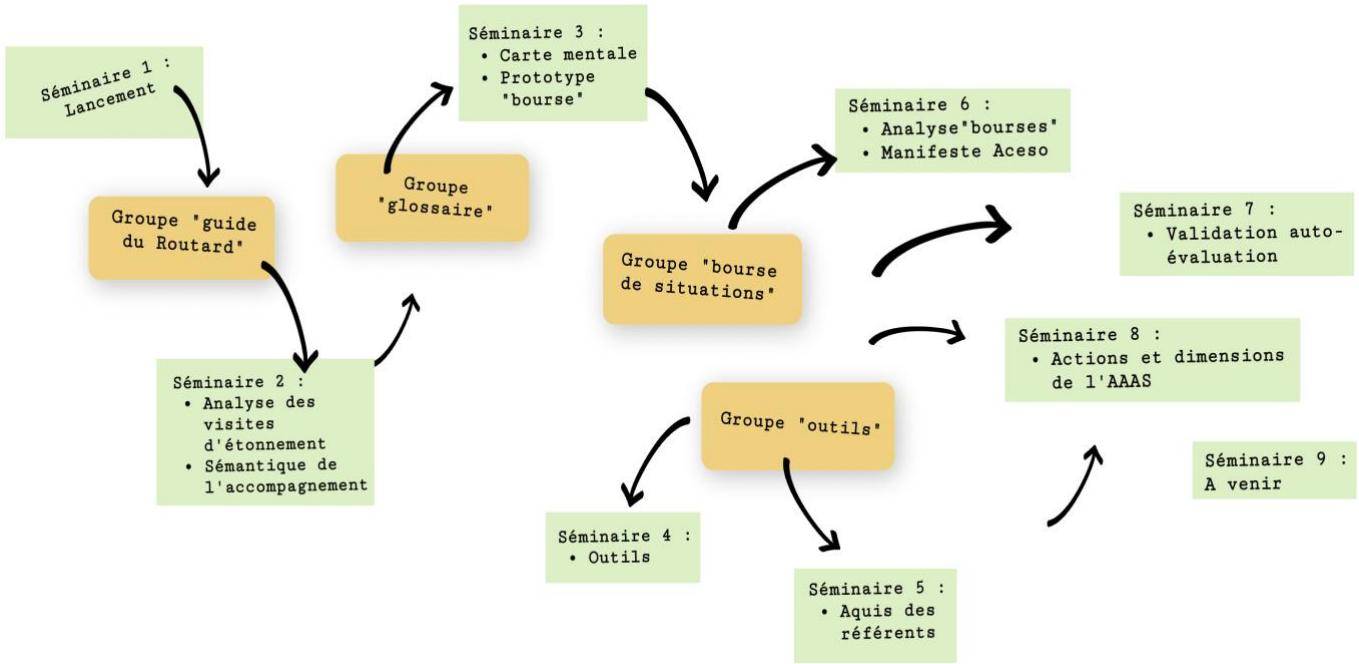


Figure 6 : Enchainement des actions

6.2 Colloques et manifeste collectif

- ***Colloques***

  Afin d'enrichir la réflexion du collectif Aceso, deux colloques ont été organisés :

- Accompagnement à l'autonomie en santé : nouvelles postures, nouvelles fonctions (26 septembre 2019)[9].
- L'évaluation de l'accompagnement à l'autonomie en sante : quels enjeux ? (14 octobre 2020)[10]

- ***Co-écriture du Manifeste du collectif Aceso***

  Lors du séminaire n°6, les référents et les dirigeants des structures partenaires ont co-écrit un manifeste politique[11]. L'objectif de ce document est d'affirmer la position du collectif de partenaires d'Aceso par rapport à l'institutionnalisation de l'accompagnement à l'autonomie en santé, en abordant les sujets suivants :

- La reconnaissance des pratiques d'accompagnement : comment les caractériser sans les figer ?
- La pérennisation de ces pratiques et leur financement : quelle institutionnalisation ?
- La relation entre accompagnement et ETP

[9] Disponible sur : https://aceso.poletp.fr/?PubAceso/download&file=EbookAutonomiePoleETP.pdf
[10] E-book disponible sur : https://aceso.poletp.fr/?PubAceso/download&file=EbookCOLLOQUEEVALUATIONoct2020DEF.pdf
[11] Disponible sur : https://aceso.poletp.fr/?PubAceso/download&file=ManifesteACESO.pdf

- Le rôle des structures dans la transformation des pratiques professionnelles et institutionnelles vers l'inclusion des patients
- Aceso comme force de proposition concernant l'évaluation de l'accompagnement à l'autonomie en santé.

PARTIE II LE CADRE DE L'AUTO-EVALUATION DU PROJET

1. Hypothèse sous-jacente au projet Aceso et sa logique d'intervention

Dans le rapport présentant le cadre évaluatif de l'expérimentation nationale, l'accompagnement à l'autonomie en santé est défini comme :

(…) une intervention complexe en santé, proposée dans la durée, à des personnes en situation de vulnérabilité ou à risque pour leur santé, dans le but d'améliorer leur capacité et leur motivation à décider et agir pour leur santé et à aspirer à une meilleure santé. (Gross, 2018 : p.15)

En d'autres termes, la finalité de l'AAAS est de soutenir le développement de l'autonomie et le pouvoir d'agir (empowerment) des personnes, dans leur vie quotidienne.

Cependant, en accord avec la littérature sur le sujet, O.Gross, R.Gagnayre et P.Lombrail (2020), insistent sur l'importance de se démarquer d'une vision néolibérale de l'empowerment qui « sur-responsabilise » l'individu, en négligeant l'importance de différents facteurs non individuels.

Ils soulignent ainsi l'importance de développer l'empowerment dans ses dimensions collectives et organisationnelles, et la nécessité de construire un environnement capacitant, pour permettre le développement du pouvoir d'agir des personnes (dimension individuelle de l'empowerment). L'empowerment individuel découlerait donc de l'empowerment collectif, de l'empowerment organisationnel et de l'environnement capacitant, qui en seraient les ingrédients actifs essentiels.

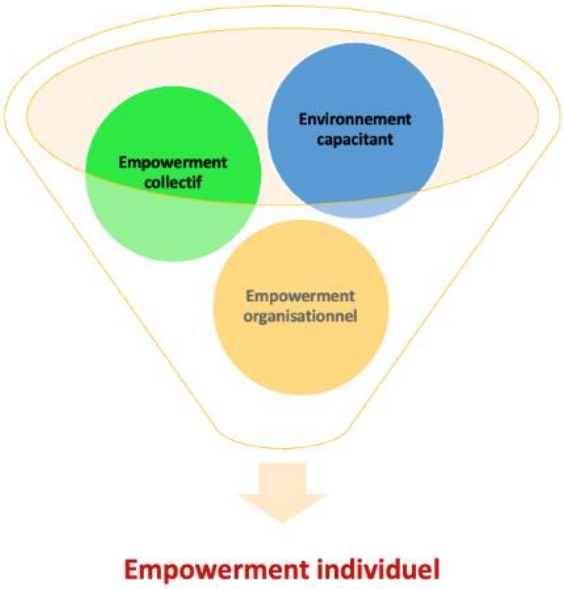


Figure 7 : Ingrédients actifs de l'empowerment individuel (Gross O., Gagnayre R., Lombrail P., 2020)

Dans la suite du rapport, O. Gross (2018) ajoute que l'AAAS :

(…) passe par augmenter le bien-être des personnes accompagnées en développant leur littératie en santé, leurs compétences, leur capacité à influer sur les décisions qui les concernent, leur conscience de leur situation de santé, leur participation et inclusion sociale, l'étendue de leurs choix en santé, leur accès aux ressources en santé et à leurs droits. Afin d'obtenir ces effets, l'accompagnement est protéiforme et personnalisé. Il prend en compte les attentes individuelles et les éléments de contexte spécifiques. À cet effet, sont favorisées les approches éducatives, les approches par les pairs et l'accessibilité des interventions qui se déroulent de préférence au plus près des lieux de vie des personnes. Une partie de l'intervention est consacrée par ailleurs à améliorer la qualité et l'accès à l'offre de santé, l'accès aux droits, l'inclusion sociale notamment en concevant et réalisant des actions avec les personnes concernées. Le sentiment d'utilité des personnes accompagnées vis-à-vis de l'offre d'accompagnement et l'usage qu'elles font de cette offre conditionnent l'évolution des projets et la gouvernance des projets est partagée, donc participative et inclusive. (Gross, 2018 : p.15)

A partir de cette définition, nous pouvons affirmer que **l'accompagnement à l'autonomie en santé des personnes malades chroniques requiert** :

- La prise en compte de l'individu dans sa globalité et au sein de son environnement ;
- Des actions dans l'intersection entre le médical et le social ;
- Des postures éducatives qui favorisent la réflexivité et le dialogue ;
- Des pratiques participatives et coopératives entre les divers acteurs concernés, notamment les personnes accompagnées elles-mêmes.

Dans le monde de la santé, encore marqué par l'asymétrie des pouvoirs et le cloisonnement entre savoirs techniques et savoirs expérientiels (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014), les acteurs ont peu développé toutes les compétences et savoir-faire nécessaires à ce type de pratiques. Même s'ils ont pu acquérir des connaissances théoriques sur les différentes dimensions de la santé, les postures éducatives ou le travail en partenariat, ils sont souvent démunis dès lors qu'il s'agit de les mettre en œuvre dans la pratique (Rothier-Bautzer, 2002).

Le projet Aceso repose sur l'hypothèse que le développement des pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé requiert un soutien permanent et l'existence d'un espace d'échanges et de partage visant à faciliter les apprentissages collectifs des personnes et des organisations « en situation ».

Un lieu où les acteurs pourront faire évoluer leur capacité d'auto-analyse, de réflexivité et de prise de recul, pour leur permettre de « s'encapaciter », de gagner en pouvoir d'agir dans leur environnement et en particulier d'améliorer leurs pratiques professionnelles.

Le projet est de réaliser, dans un premier temps, l'expérimentation de la co-construction et de la réflexivité avec les référents partenaires afin des les amener à développer leur empowerment et d'améliorer leurs pratiques d'accompagnement.

Dans un deuxième temps, les référents auront alors la capacité de porter (sous certaines conditions) ces nouvelles pratiques, plus coopératives et inclusives des personnes accompagnées, au sein de leur structure. Ce qui amènera, à terme, au développement de l'empowerment des personnes accompagnées.

La logique de l'intervention Aceso s'inspire donc de la théorie générale de l'accompagnement à l'autonomie en santé proposée par O.Gross (2018), mais la développe sur deux niveaux :

- La création d'un environnement capacitant, qui conduit à développer l'empowerment organisationnel au sein du projet et l'empowerment individuel et collectif des référents. Ce niveau vise donc l'amélioration des pratiques des référents des structures partenaires.
- Le soutien au travail des référents avec leur équipe au sein de leur structure : renforcer l'empowerment organisationnel, collectif et individuel et créer des environnements capacitants. Ce niveau vise donc l'amélioration des pratiques de l'ensemble des équipes des structures partenaires.

Le résultat direct attendu de l'intervention est l'amélioration les pratiques d'accompagnement des membres des structures partenaires d'Aceso, à visée d'empowerment des personnes accompagnées (résultat indirect), comme montre la figure 8.

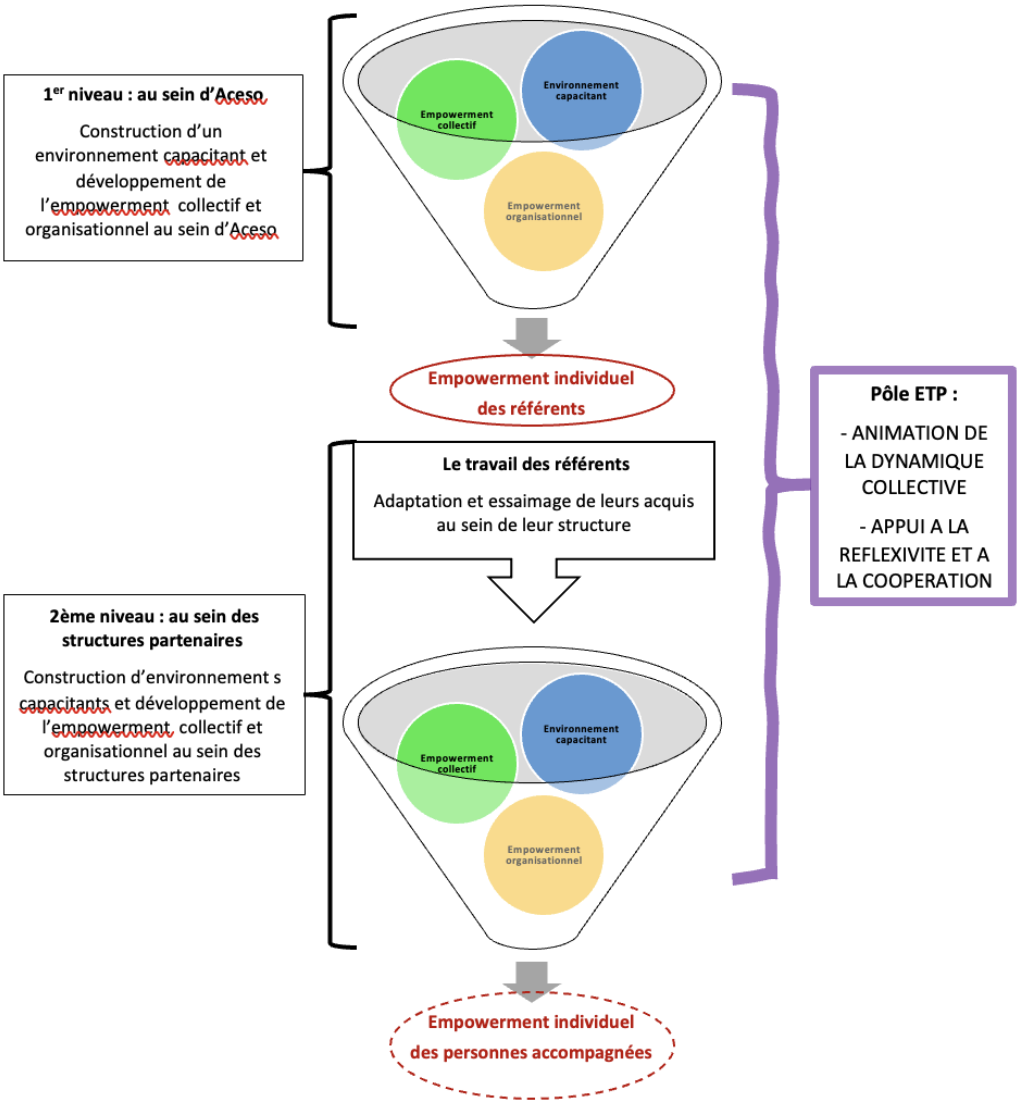


Figure 8 : Logique d'intervention Aceso

Il est important de souligner que les répercussions de l'amélioration des pratiques d'accompagnement sur l'empowerment des personnes accompagnées ne peuvent pas être observées dans la temporalité de ce projet et, de cette façon, ne peuvent pas se constituer comme objet de son évaluation.

2. La méthodologie de l'auto-évaluation

2.1 Objectifs de l'auto-évaluation

L'objectif principal de l'auto-évaluation d'Aceso s'est donné est de déterminer si et comment le processus d'animation mis en œuvre dans le cadre du projet a amené les partenaires à l'améliorer leurs pratiques d'accompagnement.
Deux axes d'appréciation permettent d'y répondre :

- Le processus et les moyens mis en œuvre par l'équipe d'animation d'Aceso pour construire une dynamique collective et coopérative entre les partenaires : les méthodes, les procédures, les actions ;
- Les effets de cette dynamique coopérative sur les référents et les structures partenaires : les apprentissages collectifs et les transformations des pratiques.

2.2 Principes et fonctions de l'auto-évaluation

En conformité avec les principes et valeurs d'Aceso, **l'auto-évaluation est participative et coopérative,** en associant dans la mesure du possible un maximum de partenaires. Ainsi, les critères pour estimer les apprentissages et les changements de pratiques ont été conçus et négociés avec les partenaires, ce qui a permis d'inclure différentes perspectives d'analyse.
A la différence des évaluations normatives, **elle a un caractère formatif et participatif,** c'est-à-dire qu'elle incite les partenaires au questionnement, à la réflexion, et si nécessaire apporte à l'équipe d'animation des propositions d'ajustements pour faciliter l'atteinte des objectifs du projet.

L'équipe d'auto-évaluation a une position à la fois d'extériorité et d'intériorité vis-à-vis de l'animation du collectif, en exerçant plusieurs fonctions :

- Renforcer la réflexivité et les apprentissages des référents et des structures partenaires ;
- Inclure l'évaluation dans l'animation du projet et procéder aux ajustements nécessaires ;
- Documenter les transformations des pratiques, les apprentissages et les mécanismes sous-jacent (recueil et analyse de données tout au long du projet).

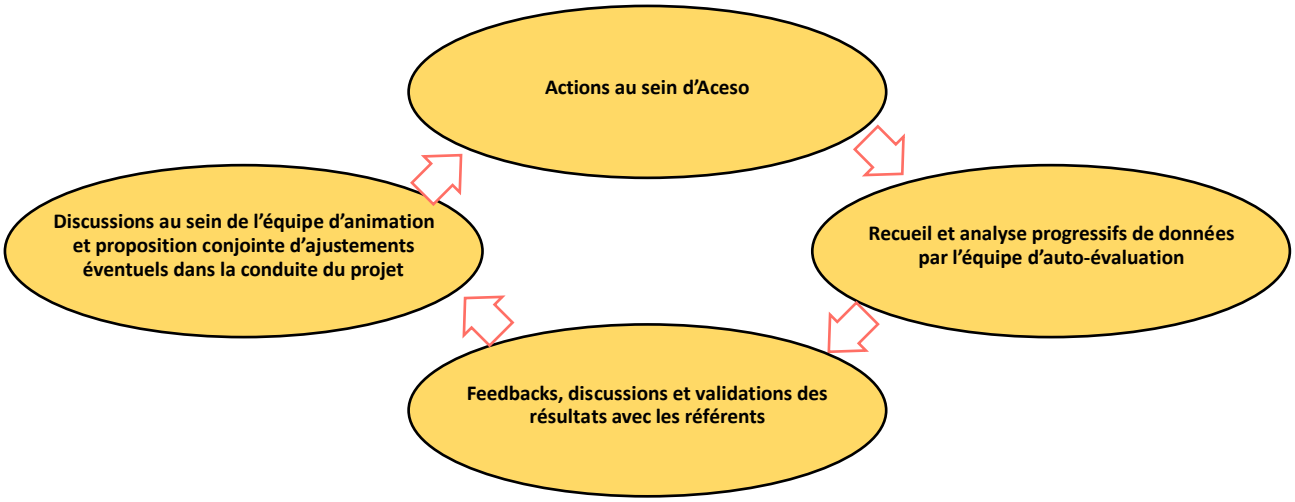


Figure 9 : Dynamique de l'auto-évaluation

2.3 Déroulement de l'auto-évaluation

Elle est imbriquée dans le projet tout au long de son développement (figure 12).

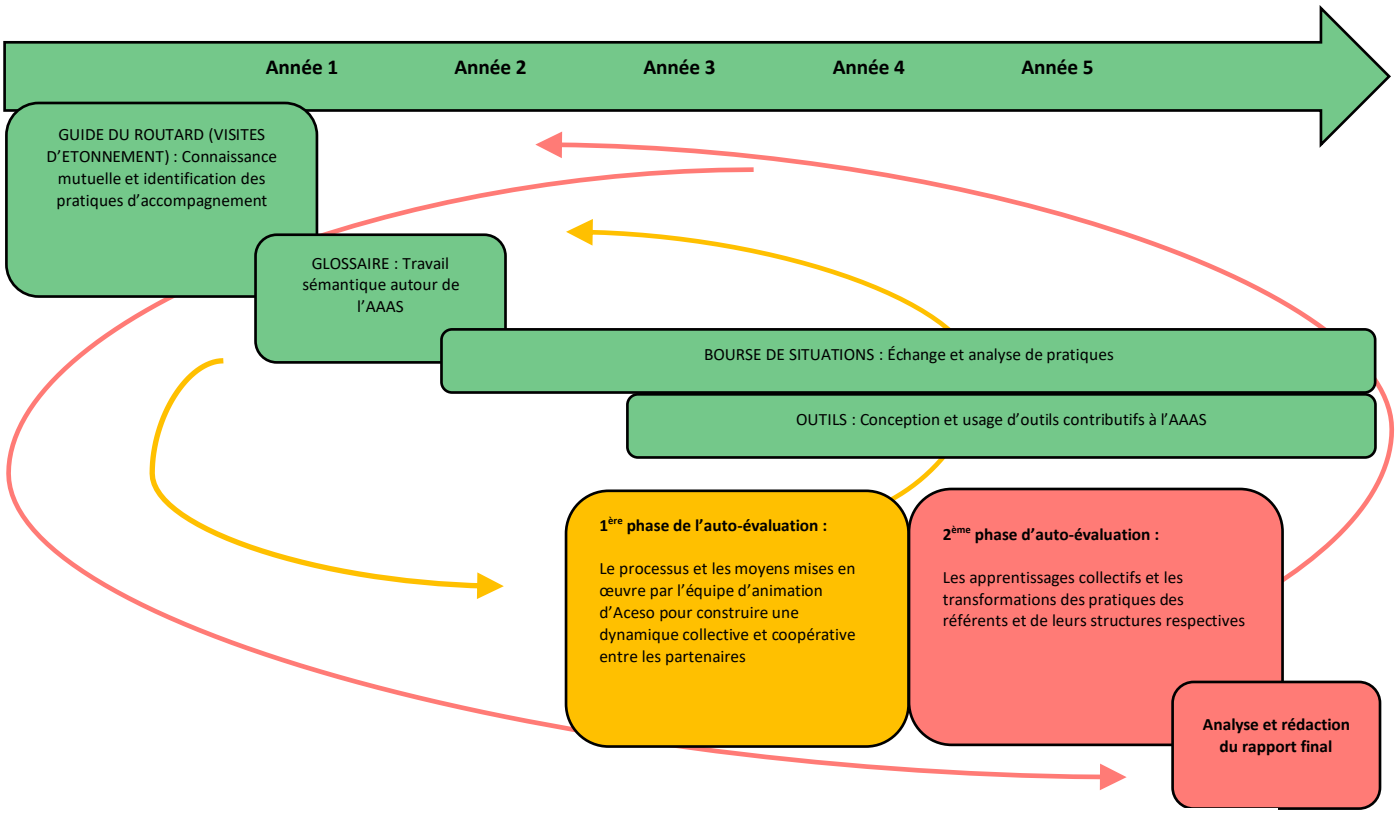


Figure 10 : Déroulement de l'auto-évaluation

Au cours de l'année 2 du projet, une première phase d'auto-évaluation a été réalisée à partir d'un travail de mémoire de Master 2[12]. Son objectif était d'analyser les moyens mises en œuvre par l'équipe d'animation pour construire une dynamique collective et coopérative au sein d'Aceso, ainsi que les premiers effets au niveau des référents.
Le tableau 8 présente la méthode utilisée

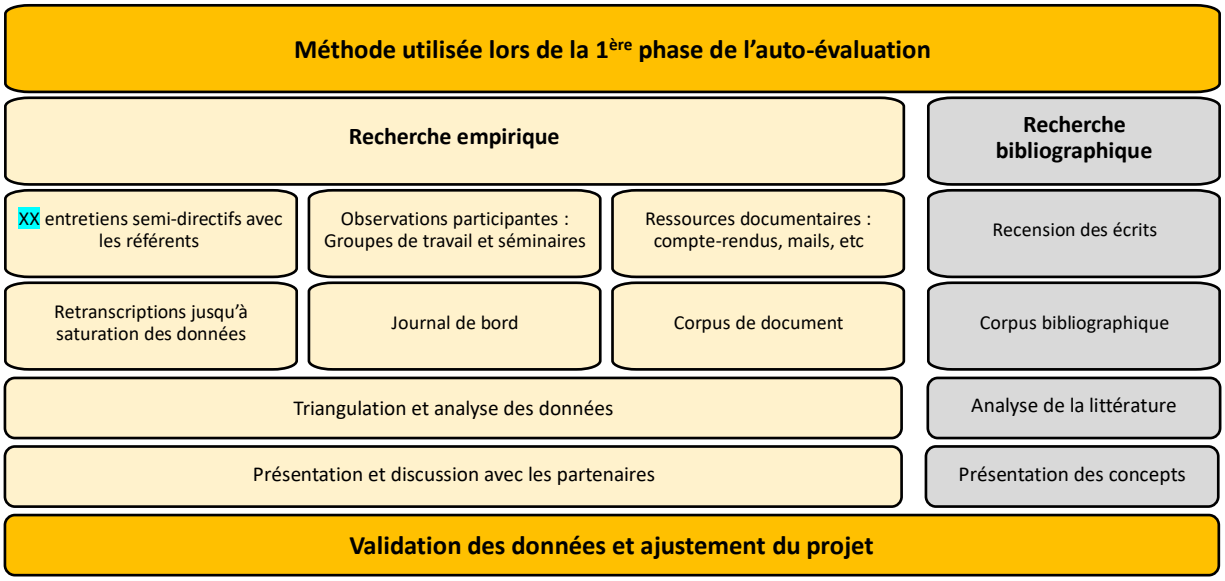


Tableau 4 : Protocole mis en œuvre lors de la 1ère phase de recherche évaluative

Ce travail a mis en avant la construction progressive d'un collectif de partenaires, avec le sentiment d'appartenance des référents au projet commun.
Les référents, qui initialement constituaient un groupement d'acteurs hétérogènes, sont parvenus à dépasser leurs logiques individuelles et à s'approprier le projet collectif, en lui conférant du sens tout en ayant des niveaux variables d'implication personnelle.
A ce stade, la réflexion des référents sur leurs pratiques était encore émergente et aucune transformation au sein des structures n'avait pu être mise en évidence.
Cette première phase d'auto-évaluation a permis de faire un point sur l'avancement du projet et proposer de futurs axes de travail, notamment pour inciter les référents à la réflexivité et à l'essaimage de leurs apprentissages et acquis au sein de leurs structures.

La deuxième phase d'auto-évaluation avait pour but de repérer les apprentissages collectifs et les transformations des pratiques des référents et de leurs structures respectives.
Une discussion avec les référents a permis d'identifier leurs attentes vis à vis des objectifs de cette deuxième phase d'auto-évaluation :

- Contribuer à valoriser les apports du projet ;
- Démontrer la nécessité de ne pas « rigidifier » la définition de l'accompagnement ;
- Fournir du matériel concret à leur équipe pour les aider à progresser ;

[12] Disponible sur : https://aceso.poletp.fr/?PubAceso/download&file=Memoire_ames_Alexia_Zucchello_1.pdf

- Identifier les besoins des référents et de leurs équipes en termes d'appui à l'amélioration des pratiques.

La méthode d'investigation utilisée est présentée dans le tableau 9

Méthode utilisée lors de la 2ème phase d'auto-évaluation					
Recherche empirique					**Recherche bibliographique**
14 entretiens semi-directifs avec les référents	10 focus groups avec les équipes	Observations participantes : Groupes de travail et séminaires	Ressources documentaires : compte-rendus, mails, etc.	Comparaison avant/après : Bourse de situations	Recension des écrits
Retranscriptions	Retranscriptions	Journal de bord	Corpus de document	Enregistrement audio et notes des éléments saillants	Corpus bibliographique
Triangulation et analyse des données					Analyse de la littérature
Présentation et discussion avec les partenaires					Présentation des concepts mobilisés
Validation des données et ajustement du projet					

Tableau 5 : Protocole mis en œuvre lors de la 2ème phase de recherche évaluative

La trame de questions élaborée par l'équipe d'animation pour le recueil des données abordait les **différentes dimensions d'auto-évaluation du projet**:

- Les transformations dans la définition et la vision de l'accompagnement des référents et de leur équipe ;
- Les apprentissages et les transformations de pratiques des référents au sein d'Aceso ;
- L'identification de transformations au sein de leur structure en lien avec le projet ;
- Leurs attentes à venir vis-à-vis du projet et de son évaluation.

Les entretiens et focus groupe ont été menés par les deux doctorantes responsables de l'auto-évaluation et une coordinatrice du projet, toujours en binôme, entre la fin de la 3ème année et le début de la 4ème année de l'expérimentation. L'ensemble des problématiques étaient systématiquement abordées, quel que soit l'enquêteur.

Ces données ont été complétées par les notes d'observations participantes des deux doctorantes lors des séminaires et des groupes de travail, ont permis d'apprécier l'évolution de la situation, ainsi que la manière dont les changements des représentations et des pratiques des référents au sein d'Aceso peuvent ou non se « transférer » à leur équipe au sein de leur structure.

2.4 Adaptation du cadre évaluatif de l'expérimentation nationale au contexte d'Aceso

Dans le contexte d'Aceso, les 3 ingrédients actifs de l'empowerment individuel (empowerment collectif, organisationnel et environnement capacitant - Gross, 2018) interviennent à deux niveaux : celui du projet Aceso et celui des structures partenaires (figure 13) .

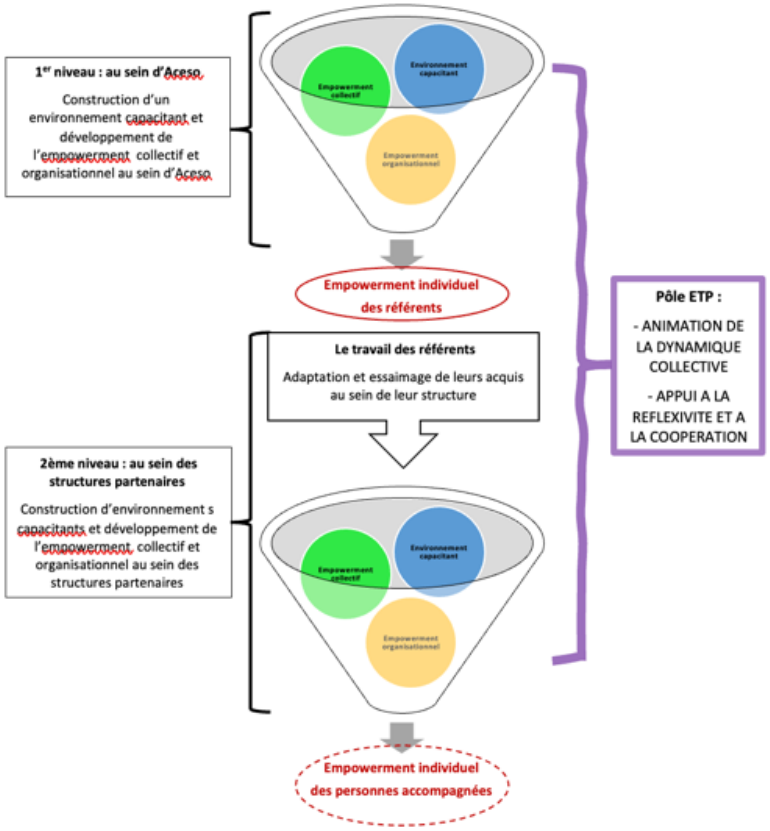


Figure 11 : Rappel - Logique de l'intervention Aceso

Les critères du cadre évaluatif national ont donc été adaptés pour représenter la particularité de l'objet d'Aceso : appuyer le changement et l'amélioration des pratiques des partenaires.
Cette adaptation (cadre évaluatif national VS critères d'évaluation de l'appui aux structures qui pilotent des actions d'accompagnement à l'autonomie en santé) est présentée sur le tableau 10.

Environnement capacitant	
Cadre évaluatif national AAAS	**Cadre évaluatif Aceso**
2.1 : Accompagnement multimodal dans la durée	2.1: Appui multimodal, dans la durée
2.2 Accessibilité de l'accompagnement	2.2 : Accessibilité de l'appui
2.3 Nouvelles pratiques d'accompagnement encadrées, régulées	2.3 : Pratiques d'appui régulées, encadrées
2.4 Approches par les pairs	2.4 : Recourir aux approches par les pairs (communauté de pratiques)

2.5 Nouveaux outils, nouveaux moyens de communication	2.5 : Développer de nouveaux outils ou modes de communication
2.6 Formation, information des professionnels	2.6 : Former, informer les professionnels aux pratiques d'accompagnement
2.7 Nouveau métiers, nouvelles missions, nouvelles fonctions	2.7 : Créer de nouveaux métiers, de nouvelles fonctions pour décloisonner les pratiques
2.8 Actions pour améliorer la qualité de l'accès aux ressources, l'accès à la citoyenneté	2.8 : Actions pour favoriser l'accès à des ressources au sein du projet dans le but d'améliorer les pratiques
Empowerment collectif	
Cadre évaluatif national AAAS	**Cadre évaluatif Aceso**
3.1 Identification des besoins transversaux et des réponses y afférant	3.1 : Identification des besoins transversaux des référents et des réponses y afférant au sein du projet
3.2 Identification collective des déterminants de santé (autres qu'individuels)	3.2 : Identification collective des difficultés communes (autres qu'individuelles ou propres à chaque structure)
3.3 Sentiment de contrôle sur les ressources	3.3 : Sentiment de contrôle des référents sur les ressources nécessaires à l'amélioration de leurs pratiques
3.1 Identification des besoins transversaux et des réponses y afférant	3.1 : Identification des besoins transversaux des référents et des réponses y afférant au sein du projet
Empowerment organisationnel	
Cadre évaluatif national AAAS	**Cadre évaluatif Aceso**
4.1 Participation effective des partenaires au sein des instances de pilotage et de gouvernance	4.1 : Participation effective des partenaires au sein des instances de pilotage et de gouvernance du projet
4.2 Adaptation de l'offre d'accompagnement	4.2 : Adaptation en continu de l'offre d'appui à partir de l'usage et du sentiment d'utilité des référents
4.3 Concertations entre partenaires et acteurs de terrain pour décider de faire évoluer l'offre	4.3 : Concertations entre tous les partenaires pour décider des réorientations éventuelles
Empowerment individuel	
Cadre évaluatif national AAAS	**Cadre évaluatif Aceso**
1.1 : Littéracie en santé	1.1 : Littératie en santé des accompagnants
1.2 : Conscience de sa situation de santé	1.2 : Conscience de sa pratique professionnelle et ses représentations
1.3 : Sentiment de contrôle	1.3 : Sentiment de contrôle sur les pratiques d'accompagnement
1.4 : Nouvelles réalisations	1.4 : Nouvelles réalisations
1.5 : Estime de soi	1.5 : Estime de soi
1.6 : Lien sociaux	1.6 : Liens sociaux
1.7 : Accès et interactions avec les ressources	1.7 : Accès et interactions avec les partenaires et ressources

Tableau 6 : Adaptation des critères d'évaluation de l'AAAS au projet Aceso

Pour le deuxième niveau d'analyse, celui des structures partenaires, nous avons utilisé le cadre évaluatif national, tel qu'il a été conçu.
Le tableau 11 présente des précisions sur l'utilisation des termes, selon le niveau d'analyse

	1er niveau : au sein d'Aceso	2ème niveau : au sein des structures partenaires
Environnement capacitant	Celui construit au sein du projet Aceso via l'appui de l'équipe d'animation du Pôle ETP	Celui construit au sein des structures partenaires à partir du travail d'essaimage des référents
Empowerment organisationnel	Le gain en pouvoir d'agir, tant individuel que collectivement, menant aux compétences de l'organisation, ici le dispositif Aceso	Le gain en pouvoir d'agir, tant individuel que collectivement, menant aux compétences de l'organisation, ici les structures partenaires
Empowerment collectif	Le gain en pouvoir d'agir du collectif de référents	Le gain en pouvoir d'agir du collectif des membres des structures partenaires (équipes, direction)
Empowerment individuel	Des référents	Des membres des structures partenaires (équipes, direction)

Tableau 7 : Environnement capacitant, empowerment organisationnel, collectif et individuel aux deux niveaux de l'intervention

PARTIE III RESULTATS

1. Premier niveau d'analyse : environnement capacitant, empowerment, collectif, organisationnel et individuel au sein d'Aceso

Rappelons que, pour ce niveau d'analyse (figure 14) , nous utilisons l'adaptation des critères du cadre évaluatif national au projet Aceso.

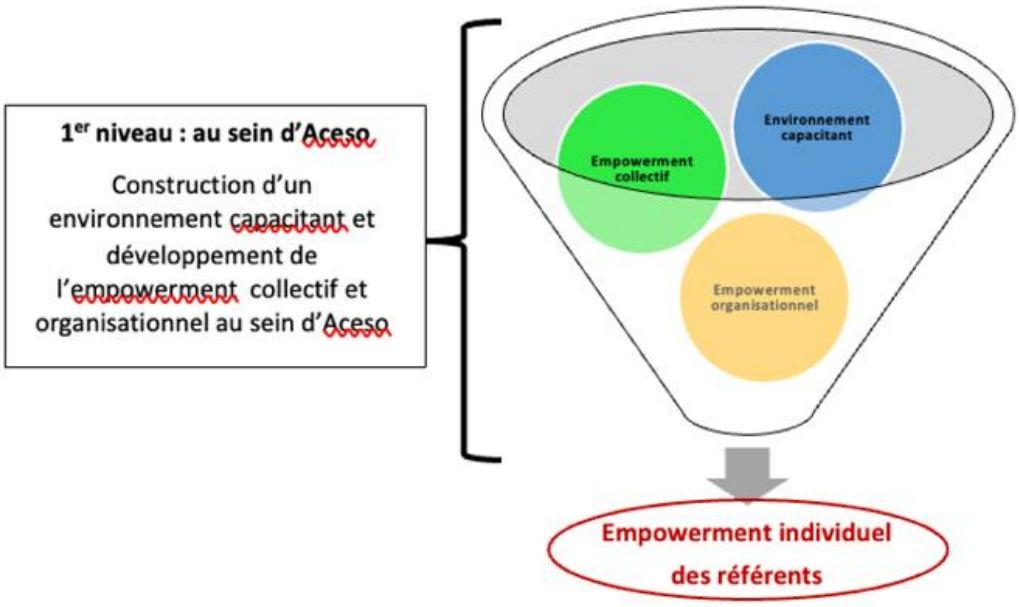


Figure 12 : Premier niveau d'analyse au sein d'Aceso

1.1 Environnement capacitant

Rappel : Adaptation des critères du cadre évaluatif national de l'AAAS au projet Aceso, pour l'environnement capacitant
Appui multimodal, dans la durée (critère 2.1),
Accessible (critère 2.2)
Pratiques régulées, encadrées (critère 2.3)
Recourir aux approches par les pairs (critère 2.4)
Développer de nouveaux outils ou modes de communication (critère 2.5)
Former, informer les professionnels aux pratiques d'accompagnement (critère 2.6)
Créer de nouveaux métiers, de nouvelles fonctions pour décloisonner les pratiques (critère 2.7)
Actions pour favoriser l'accès à des ressources au sein du projet dans le but d'améliorer les pratiques et faciliter la diffusion des apprentissages (critère 2.8)

Critère 2.1 « Appui multimodal, dans la durée »
Critère 2.2 « Accessible »

L'équipe d'animation a développé **un appui souple et adaptable**, en maintenant toutefois un cadre précis de travail pour poursuivre son avancement.
Elle veillait à le rendre **le plus accessible possible à tous**, notamment en proposant des temps de travail synchrones et asynchrones :

- Synchrones : regroupement de tous les référents lors de séminaires de co-construction
- Asynchrones : Groupes de travail thématiques, activités réalisées au sein de chaque structure (diffusion des acquis des référents, des productions réalisées au sein d'Aceso etc)
- La démarche de co-construction permettait à l'équipe d'animation d'adapter en permanence les actions, tout au long du projet.

Critère 2.3 « Pratiques régulées, encadrées »

La régulation et l'encadrement des pratiques au sein du projet a reposé sur :

- L'écriture collective de la réponse à l'appel à projets,
- L'élaboration collective d'une charte de principes et valeurs,
- La gouvernance collective par le Comité de pilotage

Critère 2.4 « Recourir aux approches par les pairs »
Critère 2.6 « Former, informer les professionnels de santé à même d'interagir avec les personnes accompagnées »

L'environnement capacitant créé par l'équipe d'animation a facilité la construction des **bases d'une communauté de pratiques**.
Le collectif est devenu **un lieu de formation** pour les référents, fondé sur le partage d'expériences et d'analyses de pratiques entre pairs accompagnants.
« *Accompagner le patient ne s'apprend pas dans les livres, au contraire un apprentissage par des échanges éphémères de regards, de longs moments d'écoute, de témoignages.* » (Structure 12, entretien A)

Critère 2.5 « Développer de nouveaux outils ou modes de communication »

L'équipe d'animation a ouvert un espace bienveillant, de non-jugement, de libre expression, où chacun pouvait s'exprimer et se sentir en confiance
Ceci a facilité le dialogue entre des acteurs hétérogènes, issus d'univers souvent cloisonnés. Les référents ont pu dépasser leurs appréhensions pour se rassembler autour d'un projet commun.
Aceso s'est caractérisé donc en tant qu'**espace de rencontre et de construction de liens, où la communication était facilitée**.
« *Pour moi, Aceso m'a permis de voir que c'était possible de faire du lien entre sanitaire et social. Qu'on pouvait le faire si on est de bonne volonté, s'il y a suffisamment d'acteurs intelligents. Après, je ne te cache pas que ça prend un temps énorme*. » (Structure 18, entretien A)

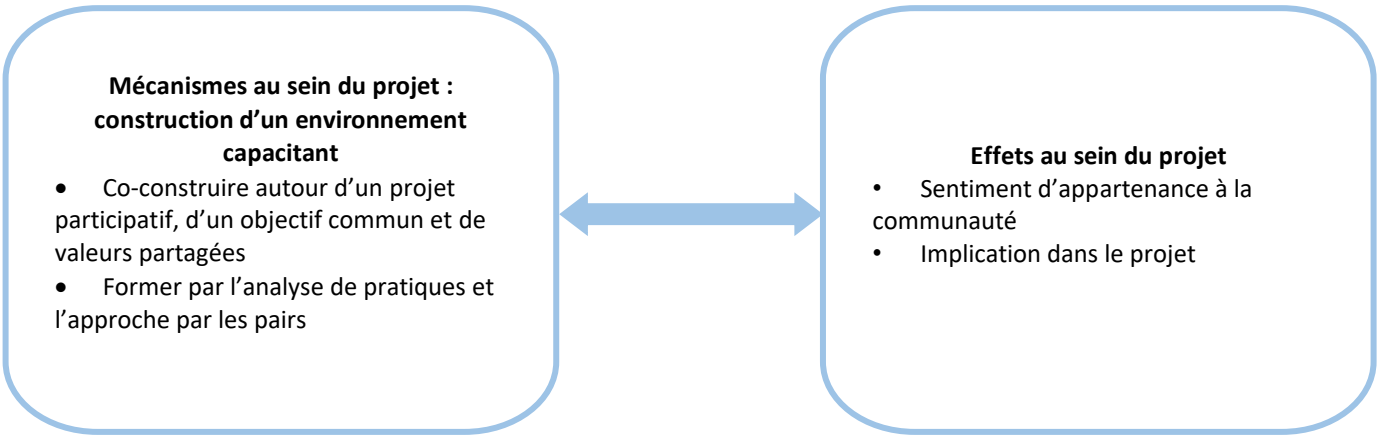
Critère 2.7 « Créer de nouveaux métiers, de nouvelles fonctions, pour décloisonner les pratiques »

De nouvelles fonctions ont été assurées par :

- Les référents de chaque structure, amenés à diffuser leurs apprentissages au sein de leur équipe.
- L'équipe d'animation (nous reviendrons sur la fonction de « tercéisation » plus bas).

Critère 2.8 « Actions pour améliorer l'accès aux ressources au sein du projet afin d'améliorer les pratiques et favoriser la diffusion des apprentissages »

De nombreuses ressources ont été produites : e-books, articles scientifiques, cartographie des partenaires et de leurs actions, cahier de points de vigilance pour les outils, carte mentale de l'accompagnement, etc. Elles libres d'accès et d'usage pour tous (licence CCbySa)
Le processus d'élaboration de ces ressources a nourri des réflexions conduisant à la transformation de l'identité professionnelle des partenaires, et rendant possible les changements de pratiques.



1.2 Empowerment collectif

Rappel : Adaptation des critères du cadre évaluatif national de l'AAAS au projet Aceso, pour de l'empowerment collectif
Identification des besoins transversaux des référents et des réponses y afférant au sein du projet (critère 3.1)
Identification collective des difficultés communes (autres qu'individuelles ou propres à leur structure) (critère 3.2)
Sentiment de contrôle des référents au sein du projet sur les ressources nécessaires à l'amélioration de leur pratique (critère 3.3)

Critère 3.1 « Identification des besoins transversaux des référents et des réponses y afférant au sein du projet »

L'équipe d'animation a aidé, par ses techniques de travail, les référents à reconnaitre et à exprimer leurs difficultés individuelles et leurs besoins transversaux d'amélioration des pratiques.
Principaux besoins et difficultés :

- Un sentiment d'isolement (souvent le référent est seul à faire de l'accompagnement) ;
- La difficulté à savoir prendre du recul pour mieux répondre aux besoins des personnes accompagnées ;
- L'accès à des outils pédagogiques notamment lors du premier contact ;
- Savoir privilégier le lien entre accompagné et accompagnant par rapport à une action qui le mettrait en péril ;
- Acquérir un certain nombre de connaissances sur la définition et les pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé.

Ils constituent le socle sur lequel une **communauté de pratique** s'est peu à peu construite et a permis un maillage plus étroit entre les partenaires, qui aujourd'hui souhaitent qu'elle puisse se pérenniser au-delà du temps du projet.

L'équipe d'animation a facilité la constitution de cette communauté par :

- La présentation de situations d'accompagnement emblématiques lors des visites d'étonnement (décalage et ouverture à d'autres perspectives) ;
- L'exposé de difficultés rencontrées lors d'une situation d'accompagnement complexe lors des « bourses de situation » (regard extérieur et intelligence collective) ;
- Le suivi des changements de pratiques des référents au sein de leur structure.
- Ces modes de mise en commun facilitent **l'intelligence collective** favorable à l'amélioration des pratiques, et au développement de l'esprit critique et de la réflexivité.

« Globalement les échanges de pratiques, c'est extrêmement positif pour moi. Nous avons une expérience d'accompagnement dans ma structure qui date de presque quatre ans, et cette expérience peut aussi apporter des choses à d'autres structures. C'est dommage de ne pas avoir eu l'occasion de partager cette expérience avant auprès d'autres structures. » (Structure 1, entretien A)

Ainsi, le fait pour chaque référent de pouvoir s'exprimer librement dans un espace bienveillant a contribué au développement de leur sentiment d'appartenance à un véritable **collectif porteur d'une culture commune**.

Critère 3.2 « Identification collective des difficultés communes (autres qu'individuelles ou propres à leur structure »

Ce socle de confiance a aidé à l'identification de :

- **Facteurs internes** (accessibles à une action de leur part, visant le changement dans leur pratique et/ou dans leur structure),
- **Facteurs externes d'origine sociétale** (sur lesquels ils sont plus dépourvus pour agir seuls).:
    - La précarité des financements ;
    - Le manque de reconnaissance du travail associatif ;
    - La surcharge de travail ;
    - La non prise en compte de la complexité par les évaluations quantitatives ;
    - Les demandes permanentes de justification de l'efficience de leurs actions couplée à une démonstration de leur caractère innovant.

« Je suis à la fois secrétaire, chef de service, animatrice, comptable… Je cumule tous les postes. Je travaille 7 jours sur 7, entre 10 et 12h par jour. Je ne peux pas faire plus. J'arrive à une saturation. Je me dis que pour ma santé, ce n'est plus possible. » (Structure 14, entretien A)

L'identification de ces facteurs a contribué à rassurer certains référents, qui exprimaient un certain désarroi, voire à en déculpabiliser certains.

Critère 3.3 « Sentiment de contrôle des référents au sein du projet sur les ressources nécessaires à l'amélioration de leur pratique »

Les référents ont réfléchi collectivement à des perspectives d'action et d'engagement leur permettant de faire remonter leurs difficultés vers les institutions En expérimentant d'autres manières de penser et en soutenant leur conscience critique, le collectif a soutenu leur motivation à envisager des changements au sein de leurs structures.

Cette dynamique à conduit à l'**organisation de plusieurs évènements** :

- Un séminaire sur l'évaluation de l'expérimentation nationale ;
- Un colloque portant sur les différents enjeux de l'évaluation de l'accompagnement à l'autonomie en santé ;
- La co-écriture du Manifeste du collectif Aceso[13], exprimant leur positionnement politique par rapport à l'institutionnalisation et l'évaluation de l'AAAS.

Ainsi le projet Aceso a permis le développement d'un **empowerment collectif** basé sur construction collective d'un **patrimoine immatériel partagé** entre les référents et, par extension, entre les différentes structures partenaires du projet, posant les bases pour la formation d'un nouveau écosystème.

[13] Disponible sur : https://aceso.poletp.fr/?PubAceso/download&file=ManifesteACESO.pdf

Mécanismes au sein du projet

- Identifier des besoins transversaux individuels
- Identifier de difficultés communes, autres qu'individuelles ou propres à chaque structure
- Développer le sentiment de contrôle sur le projet et ses ressources

Effets au sein du projet en termes d'empowerment collectif

- Développement d'un esprit critique / conscience critique
- Volonté d'agir sur la société
- Construction des bases pour un nouvel écosystème

1.3 Empowerment organisationnel

Rappel : Adaptation des critères du cadre évaluatif national de l'AAAS au projet Aceso, pour l'empowerment organisationnel
Participation effective des partenaires au sein des instances de pilotage et de gouvernance du projet (critère 4.1)
Adaptation en continu de l'offre d'appui à partir de l'usage et du sentiment d'utilité des référents (critère 4.2)
Concertations entre tous les partenaires pour décider des réorientations éventuelles (critère 4.3)

Critère 4.1 « Participation effective des partenaires au sein des instances de pilotage et de gouvernance du projet »

En tant que représentants de leur structure au sein d'Aceso, les référents avaient le **droit de participation, de décision et de vote** au sein de toutes les instances du projet (Comité de pilotage, groupes de travail, séminaires de co-construction).
Cette participation a contribué à renforcer leur **sentiment d'appartenance à une communauté de pairs**.
En contrepartie, le projet semble avoir en grande partie répondu également à leurs besoins et attentes.
« Si nous les partenaires prenons le temps de venir ou de dire à nos salariées de venir, alors que nous sommes tous très sollicités et occupés, c'est qu'on y trouve aussi notre compte, qu'on y voit un intérêt. » (Structure 2, entretien A)

Critère 4.2 « Adaptation en continu de l'offre d'appui à partir de l'usage et du sentiment d'utilité des référents »

Le cheminement du projet Aceso a été décidé à partir de l'identification collective d'objectifs intermédiaires et la création d'actions spécifiques à chaque étape du projet.
La démarche de l'équipe d'animation se traduisait par une **adaptation permanente aux besoins des référents**, ce qui les engageait à la transformation de leurs pratiques, accroissant par là leur sentiment d'efficacité et d'utilité vis-à-vis du projet.
« En l'état actuel, dans le projet, je pense que toutes les personnes qui ont participé en ont retiré des éléments pour leur pratique. Parce que l'échange entre associations, même si nous avons des typologies différentes, des types d'accueils différents, des professionnels différents, nous avons tous appris. […] ACESO, c'est l'endroit intéressant pour faire évoluer des pratiques. » (Structure 2, entretien A)

Critère 4.3 « Concertations entre tous les partenaires pour décider des réorientations éventuelles »

La construction du parcours collectif s'est appuyée sur des **concertations, délibérations et décisions partagées** par tous les référents.

En s'impliquant dans l'avancement du projet, en prenant des décisions collectivement et en mettant en place des actions répondant à leurs réels besoins, les référents ont évolué dans leur manière d'agir et ont gagné en autonomie.

« L'animation est importante pour faire bouger et entrainer une dynamique. Ça aide à développer un peu plus d'autonomie, à inciter les structures à prendre plus en main le projet et ce serait très bénéfique pour le travail de co-construction entre les partenaires. » (Structure 19, entretien A)

Progressivement, Aceso est devenu un lieu de **partage et de mise en commun de ressources** immatérielles et matérielles. Certains ont proposé de partager leurs outils de travail, d'autres ont partagé les ressources professionnelles ou humaines disponibles dans leur structure.

L'**entraide** a représenté un atout pour la communauté.

Ainsi le projet reste un espace communautaire de partage de ressources et de compétences, favorisant l'empowerment organisationnel au sein d'Aceso.

Mécanismes au sein du projet

- Identifier des objectifs partagés
- Participer aux instances décisionnelles
- Adapter le dispositif aux besoins

Effets au sein du projet en termes d'empowerment organisationnel

- Mise en commun des capacités et des ressources
- Sentiment d'efficacité et d'utilité des participants

1.4 Empowerment individuel des référents

Rappel : Adaptation des critères du cadre évaluatif national de l'AAAS au projet Aceso, pour l'empowerment individuel des référents

Littératie en santé des accompagnants (critère 1.1)
Conscience de sa pratique professionnelle et de ses représentations (critère 1.2)
Sentiment de contrôle sur les pratiques d'accompagnement (critère 1.3)
Nouvelles réalisations (critère 1.4)
Estime de soi (critère 1.5)
Liens sociaux (critère 1.6)
Accès et interactions avec les partenaires du projet (critère 1.7)

Critère 1.1 « Littératie en santé des professionnels »

La construction d'une **définition commune de l'accompagnement** et des notions qui l'entourent a facilité la stabilisation **vocabulaire collectif** et la **prise de conscience** de l'hétérogénéité des pratiques d'accompagnement existantes, que ce soit en termes de problématiques, d'accès,

d'organisation (pour les populations migrantes ou précaires par exemple), ou encore de vécu avec la maladie.
Ce qui les a amenés dans un second temps, à **se questionner sur leurs pratiques** par le partage d'expériences et la comparaison du travail réalisé au sein des structures partenaires.
« J'ai recueilli des données extrêmement intéressantes sur les modalités d'accompagnement des personnes. Des personnes au sens large. Pas forcément précaires ou malades comme nous avons l'habitude de suivre. J'ai aussi pu saisir des éléments pratico-pratiques, à la fois de réflexion et de mise en œuvre pour l'accompagnement. » (Structure 12, entretien A)

La construction d'une **carte mentale des valeurs, principes et postures** de l'accompagnement a servi de repère pour « localiser » les « bonnes pratiques », constituant un matériel significatif pour le **répertoire partagé**.
La clarification et l'harmonisation des notions liées à l'accompagnement a contribué à une **meilleure communication** entre les partenaires et à **l'élaboration de compromis** sur ce qu'il convenait de faire en dépit de la diversité des contextes.
Cette compréhension commune de ce qui constitue un accompagnement à visée d'empowerment a aussi **facilité les prises de décisions collectives**.

Critère 1.2 : « Conscience de sa pratique professionnelle et de ses représentations » -
La confrontation des différentes pratiques a permis à chaque référent de se questionner sur leur posture, leurs représentations, leur vision de la maladie et de la précarité.
Les entretiens ont mis en évidence des **gains en réflexivité et des changements** dans leur manière d'interagir avec les personnes accompagnées :

- Recentrage sur les attentes et ressources de la personne ;
- Ne plus les considérer comme des personnes vulnérables à protéger ;
- Ne plus définir les orientations uniquement à partir de la perspective professionnelle.

De ce point de vue, Aceso peut être ainsi considéré comme un **espace de réflexivité et de réflexion sur l'éthique de l'accompagnement**.
« Ça a changé mes représentations sur ce qu'est l'accompagnement. Je me rends compte qu'il faut surtout que je sois en mesure de faire attention à ce que la personne puisse déjà s'exprimer sur ses besoins. Et ça des fois ce n'est pas simple. […] Si le besoin n'est pas très explicité, est-ce que je réponds vraiment au besoin de la personne ? Est-ce que je ne réponds pas aux exigences d'un travailleur social, d'une équipe, d'une institution, d'une politique. » (Structure 9, entretien A)

Critère 1.3 « Sentiment de contrôle sur les pratiques d'accompagnement »
Les référents se sont autorisés à progressivement **s'approprier des ressources-solutions** du patrimoine collectif et à les tester dans leur structure.
Ils ont assumé, de prendre le contrôle sur leurs pratiques, mais aussi sur leur environnement, et **d'être force de proposition** afin d'être en mesure de réussir à les transformer au sein de leur structure.
« L'approche et la manière de procéder dans Aceso permettent de faire collaborer les partenaires autour de cette table de manière structurée. On ne perd pas de temps. J'ai déjà mis des outils en place dans ma structure et je vais continuer. » (Structure 12, entretien A)

Critère 1.4 « Nouvelles réalisations »

Lors des entretiens d'auto-évaluation, les référents ont mentionné avoir acquis des savoirs faire en matière de :

- **Coopération** entre pairs accompagnants et acteurs hétérogènes par la reconnaissance et la légitimité des savoirs de chacun, dont les savoirs expérientiels des personnes concernées par la maladie (référents des associations de patients partenaires d'Aceso) ;
- **Création d'un écosystème** de ressources, par l'identification du maillage de partenaires, voire la création éventuelle de partenariats permettant de répondre ensemble à des besoins complexes, d'orienter vers la « bonne » structure ou d'accéder à des informations pertinentes (certaines structures partenaires ont déjà noué des partenariats) ;
- **Animation collective** (animation de groupe, dynamique coopérative), en s'inspirant des méthodes utilisées par l'équipe d'animation ;
- **Nouvelles postures professionnelles**, en se recentrant plus sur les besoins et ressources des personnes accompagnées, comme déjà indiqué plus haut.

Ces nouveaux savoirs et compétences ont permis à certains référents d'acquérir une **plus grande légitimité** au sein de leur équipe :

« *Le projet m'a permis d'acquérir une crédibilité. D'avoir une expertise, je dirais assez aiguisée, sur les modalités d'accompagnement. D'autant plus que je ne viens pas du milieu en fait. Je me suis senti enrichi de concepts par les groupes ACESO et je ne cache pas avoir été plus à l'aise dans les débats, en tout cas avec les professionnels lors d'orientations et choix stratégiques sur les accompagnements.* » (Structure 12, entretien A)

Critère 1.5 « Estime de soi »

Le développement de l'empowement collectif a poussé les référents à revendiquer la reconnaissance de leurs actions d'accompagnement comme contribuant de façon importante à l'autonomie en santé.

Au début de ce projet les référents parlaient plutôt d'écoute, d'aide, de soutien, et moins d'accompagnement vers l'autonomie.

Discuter collectivement sur la définition de ce que devrait être un accompagnement à visée d'autonomie les a aidés à observer autrement leur pratique, à la nommer et à la **valoriser d'une manière nouvelle** (dans leur structure et dans leur écosystème).

Cette démarche est passée par la **reconnaissance mutuelle** entre référents (« *nous faisons de l'accompagnement, nous appartenons à cette communauté Aceso* ») et, dans un second temps, par leur **auto-reconnaissance** de leur pratique au sein de leur structure.

Cette reconnaissance par leurs pairs et la **prise de conscience de leur compétence** est à la racine de leur sentiment d'être en légitimité à agir et contribue à renforcer leur estime de soi.

Critère 1.7 « Liens sociaux » - critère 1.6 et « Accès et interactions avec les partenaires du projet »

Comme nous l'avons exposé plus haut, des liens sociaux entre les partenaires se sont progressivement tissés et ont conduit à la formation d'une **communauté de pratiques**, où il est possible de **partager et mutualiser** des ressources matérielles (logiciel d'accompagnement, documents, outils pédagogiques, etc.) et immatérielles (compétences, ressources humaines, informations).

Cette communauté de pratiques a contribué à la **diminution du sentiment d'isolement** des référents dans la mise en œuvre de leurs actions d'accompagnement.
Savoir que les difficultés étaient partagées et que certaines étaient dépendantes du contexte, a **diminué leur culpabilité** face aux difficultés rencontrées, et simultanément a renforcé la **reconnaissance de l'importance du collectif** pour leur travail (la personne/collectivité n'est pas seule dans la difficulté), et de forces sociales (les conflits individuels/collectifs sont dépendants de l'organisation de la société).

Mécanismes au sein du projet

- Développer l'empowerment collectif
- Développer l'empowerment organisationnel
- Construire un environnement capacitant
- Favoriser l'analyse de pratiques

Effets individuels sur les référents

- Littératie en santé des accompagnants
- Conscience de sa pratique professionnelle et de ses représentations
- Sentiment de contrôle sur les pratiques d'accompagnement
- Nouvelles réalisations
- Estime de soi

2. Deuxième niveau d'analyse : l'environnement capacitant, empowerment, collectif, organisationnel et individuel au sein des structures partenaires

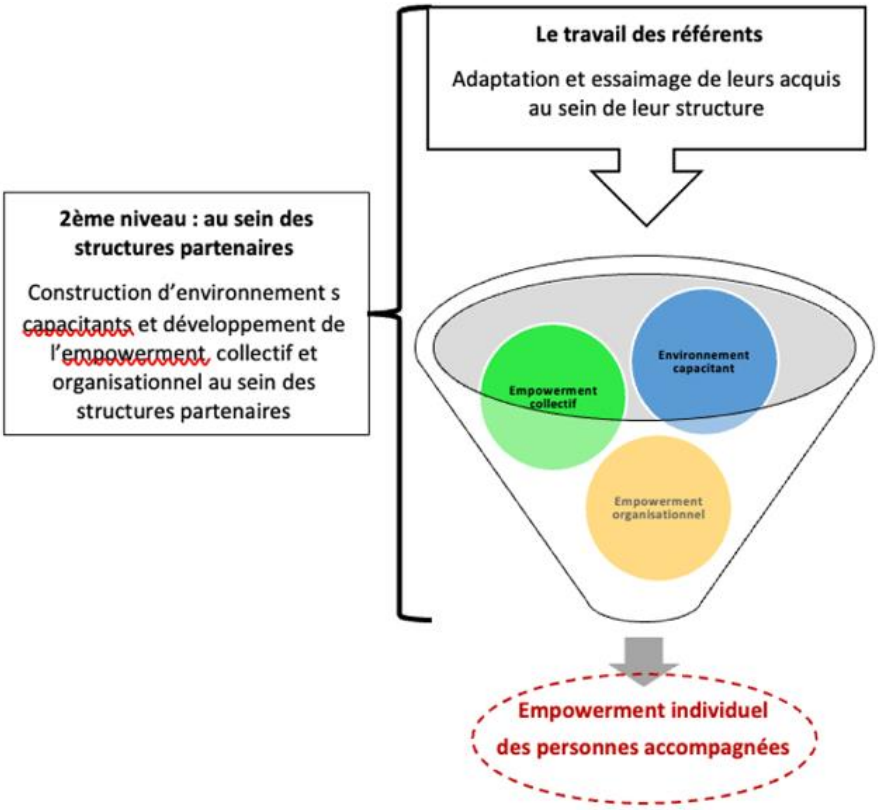


Figure 13 : Deuxième niveau d'analyse au sein des structures partenaires

2.1 Adaptation et essaimage des acquis des référents au sein des structures partenaires

Les entretiens d'auto-évaluation ont permis d'identifier quelques **facteurs facilitants et limitants** le travail des référents dans la diffusion de leurs acquis au sein de leur structure :

- **La reconnaissance du travail par une compensation financière.** Si la participation des référents et de leurs structures dans le projet Aceso était un postulat de départ, il est devenu progressivement nécessaire pour eux d'être en mesure d'en justifier l'utilité et de légitimer leur participation aux yeux de leur équipe. Le temps passé pour les déplacements, pour les réunions et d'autres activités était soustrait du temps nécessaire à leur « véritable » travail au sein de leur structure.
  Une compensation financière de 150 euros apportée à chaque participation les aidait dans cette démarche de reconnaissance du travail fourni et du temps pris sur leur activité.
- **L'engagement des dirigeants des structures constitue un facteur facilitant la participation** des référents au projet Aceso ainsi que la diffusion de leurs acquis au sein de leur structure. En effet, dans les structures où les référents ou co-référents étaient des dirigeants (coordinateurs,

directeurs ou présidents), nous avons constaté davantage d'apprentissage et changements de pratiques des référents, voire des autres membres de leur équipe.
L'équipe d'animation a régulièrement sollicité les dirigeants les plus éloignés du projet pour favoriser leur implication.

- **La diffusion des acquis résultants d'Aceso dans les structures** est facilitée par la participation d'autres membres de l'équipe aux activités d'Aceso. Les référents essayaient, quand cela était possible, d'inviter leurs collègues lors de certaines activités (particulièrement le groupe Bourse de situations, séminaires ou les entretiens et focus groups d'auto-évaluation).
  Cette acculturation a permis une meilleure compréhension du projet par l'ensemble de l'équipe et facilité leur intérêt quand le référent parlait d'Aceso.
- **La diffusion d'Aceso est facilité quand il y a au moins deux référents pour la même structure**. Les référents précisent que le faire en binôme donne du poids et de la légitimité lors des réunions d'équipe ou d'échanges informels entre collègues. Certains référents ont sollicité l'équipe d'animation pour les aider à présenter le projet ou son avancement lors de réunions d'équipe, ce qui a permis à d'autres membres de s'y engager progressivement.
- **Des supports de communication** ont aidé les référents dans le travail de diffusion. L'équipe d'animation a élaboré plusieurs supports de communication pour soutenir la transmission du parcours réalisé et des apprentissages collectifs aux structures partenaires : présentations interactives, e-Books, site internet collaboratif , Manifeste du collectif Aceso.

Nous présenterons, dans cette section, les résultats en termes de développement d'empowerment et de construction d'environnements capacitant au sein des structures partenaires, résultants du travail d'adaptation et essaimage réalisé par les référents.
Comme déjà mentionné, pour ce niveau d'analyse nous utilisons le cadre évaluatif national, tel qu'il a été conçu.
Nous avons identifié l'existence de transformations des pratiques à visée d'autonomie que l'on peut attribuer à la participation des structures au projet Aceso.

2.2 Environnement capacitant des structures partenaires

Rappel : Critères du cadre évaluatif national de l'AAAS, pour l'environnement capacitant
Accompagnement multimodal dans la durée (critère 2.1)
Accessibilité de l'accompagnement (critère 2.2)
Nouvelles pratiques d'accompagnement encadrées, régulées (critère 2.3)
Approches par les pairs (critère 2.4)
Nouveaux outils, nouveaux moyens de communications (critère 2.5)
Formation, information des professionnels (critère 2.6)
Nouveaux métiers, nouvelles missions, nouvelles fonctions (critère 2.7)
Actions pour améliorer la qualité de l'accès aux ressources, à la citoyenneté (critère 2.8)

Critère 2.1 « Accompagnement multimodal dans la durée »

Initialement certaines structures ne faisaient qu'un accompagnent ponctuel à la demande de la personne.

La prise de conscience de l'**importance de la durée dans l'accompagnement** à l'autonomie (sous l'impulsion des référents), a soulevé des interrogations : Comment « sortir » d'un accompagnement ponctuel ? Quels moyens pour suivre la personne et/ou faire revenir ?
Des « astuces » ont été suggérées par le collectif : reprendre rendez-vous à la fin de la première rencontre ; s'autoriser à rappeler la personne si elle ne donne aucune nouvelle pendant une longue période ; noter et partager avec la personne la date du prochain rendez-vous sur différents supports (papier, mail, sms).
Il a aussi été mise en avant lors des entretiens d'auto-évaluation l'importance de formaliser et pérenniser ces astuces dans le temps.
« L'avantage des bourses de situations, c'est qu'à chaque fois que j'y vais, je me remets en tête qu'il faut que j'essaie de cadrer le suivi et que je requestionne les moyens pour que l'accompagnement soit moins ponctuel. […]. Mais le fait de pouvoir en discuter avec d'autres, ça me permet de prendre un peu de recul et d'essayer de trouver d'autres méthodes. » (Structure 1, entretien A)

Critère 2.2 « Accessibilité de l'accompagnement »

Certaines structures ont pris conscience de **l'importance du lien entre l'accompagnant et l'accompagné** lors des visites d'étonnement et des bourses de situations.
Elles ont organisé des **temps de convivialité** pour faire connaitre leur association, créer des liens sociaux avec leur public et favoriser ainsi l'accès à leurs services. Ces temps de convivialité sont en effet considérés essentiels pour favoriser l'accompagnement et la relation accompagnant-accompagné.
Cela s'est avéré encore plus utile dans le contexte de la crise sanitaire, où une grande majorité des partenaires ont installé des espaces virtuels de rencontre et d'échange (même si ces innovations ne peuvent pas être attribuées uniquement à leur participation au projet Aceso).

Critère 2.3 « Pratiques d'accompagnement encadrées, régulées »

La diffusion des acquis des référents aux autres membres de leur équipe a été motrice dans la reconnaissance institutionnelle de l'accompagnement comme une pratique portée par la structure.
L'accompagnement à l'autonomie en santé a pris une place à part entière, ce qui a nécessité de **repenser et clarifier les modalités et le cadre des actions** ne consistant désormais plus seulement en actions d'aide, d'écoute ou de soutien réalisées de manière non cadrée et régulée.
Pour certaines structures, l'accompagnement est même devenu le fil rouge pour favoriser la communication et maintenir du lien entre les membres de l'équipe.
La reconnaissance de l'accompagnement a favorisé, par la même occasion, la **reconnaissance de toute une gamme de compétences** qui l'entourent en termes de savoir, savoir-être, savoir-faire et savoir expérientiel. **L'écoute active est devenue un élément majeur de l'accompagnement**. Certaines structures l'ont même intégrée à leur fiche de poste.
La nouveauté, c'est que tout le monde fait de l'écoute. Autrefois, c'était mineur. C'était quelques écoutants bénévoles qui souvent étaient en détresse émotionnelle. L'écoute, ça va nous permettre de faire le lien entre les écoutants, l'équipe, les permanents et les autres, d'élargir le cercle des écoutants. [...]. Cette partie écoute et accompagnement nous a réunis. » (Structure 2, entretien A)

Critère 2.5 « Nouveaux outils, nouveaux moyens de communication »

D'autres structures ont repensé leur pratique en favorisant **la pluridisciplinarité**, notamment dans les réunions d'équipe réalisées avec tous les membres et plus seulement entre le médecin et la personne accompagnante.
La pluridisciplinarité a été facilitée par l'augmentation de l'estime de soi des référents : ils se sentaient plus légitimes dans leur pratique et plus capables de prendre la parole pour pointer les dysfonctionnements et proposer des solutions.
Ainsi, **de nouveaux modes de communication** ont été créés, permettant l'ouverture au dialogue et à la construction collective entre les membres des équipes.

Critère 2.4 « Approches par les pairs »

La présence de référents représentant des personnes malades au sein d'Aceso a montré l'intérêt et la nécessité de prendre en compte le **savoir expérientiel des personnes concernées** et notamment de l'approche par les pairs.
Certaines structures ont ainsi mis de manière ponctuelle ou régulière une **approche par les pairs**. Cette idée fait suite aux bourses de situations : en effet, face à des situations complexes, certaines structures se sont emparées de l'idée et ont recouru à l'entre-aide entre pairs pour soutenir l'accompagnement ou créer du lien avec la personne accompagnée.
Les types d'approche peuvent varier : une structure a embauché un médiateur de santé pair, d'autres ont mis en place des groupes d'entre-aide ou des activités d'information co-construites.

Critère 2.5 « Nouveaux outils, nouveaux moyens de communications »

Certaines structures se sont **approprié les ressources mises à disposition** dans Aceso, telles que le Manifeste du collectif, les trames créées pour présenter leurs pratiques, les e-books et notamment la carte mentale de l'accompagnement, utilisée pour favoriser la réflexivité et améliorer les pratiques.
Cette **carte mentale** a joué un rôle important dans toutes les structures, même si les équipes ne se la sont pas appropriée de la même manière en fonction de l'ancienneté de leur pratique. Pour les groupes ou individus faisant depuis peu de l'accompagnement, la carte mentale a servi d'aide dans l'élaboration de bonnes pratiques vers un accompagnement non paternaliste. Pour les structures plus anciennes dans les pratiques d'accompagnement, la carte mentale les a aidés à questionner leurs habitudes et se rassurer sur certaines pratiques et postures.
« Une de mes collègues a affiché la carte mentale et elle me disait que les infirmières s'en servaient beaucoup. Pour moi, ce n'est pas une découverte mais c'est une reconnaissance et confirmation. Par exemple : favoriser l'empowerment, s'inscrire dans une temporalité, considérer la personne avant la maladie, singulariser, construire avec la personne, favoriser les liens, écouter, dialoguer, informer, tout ce que l'on vient de dire… ça me parait évident. Mais le fait de le voir écrit, c'est quand-même intéressant […]. Après, je pense que c'est intéressant aussi quand les gens se pensent compétents, par habitude, et qu'ils ne le sont pas forcément toujours. » (Structure 11, entretien B)

D'autres outils ont été diffusés et ont contribué considérablement à la réflexivité des équipes. C'est le cas des **trames de présentation et de retour des situations** (groupe Bourse) qui ont servi de cadre à des réunions d'équipe dans certaines structures.
La **communauté a aussi co-construit des ressources et en a mutualisé d'autres.**
Un exemple marquant concerne un outil numérique d'aide à l'accompagnement créé par une structure. Cet outil permet de repérer et de prioriser les besoins des personnes accompagnées, tout en contribuant au travail pluridisciplinaire de l'équipe.

A partir des analyses réalisées dans le cadre du groupe Outils d'Aceso, cette structure a pu améliorer son outil, pour permettre aux personnes accompagnées d'y renseigner elles-mêmes leurs besoins et de les confronter avec ceux repérés par l'équipe. Il est alors devenu plus inclusif, constituant un espace et un moyen de dialogue et de médiation entre accompagnants et accompagnés dans l'identification des besoins et l'appropriation commune des actions à entreprendre. Riche de ces améliorations, la structure a proposé de partager son outil et d'en faire bénéficier les autres structures partenaires, en testant et adaptant l'outil à d'autres contextes et à poursuivre son perfectionnement par la confrontation à d'autres pratiques.

Critère 2.8 « Actions pour améliorer la qualité de l'accès aux ressources et à la citoyenneté »

D'autres structures ont **mis à disposition des ressources** telles que des activités où orienter des personnes accompagnées par d'autres structures, des formations ou des documents sur de thématiques spécifiques. Chacun a apporté ce qu'il souhaitait pour nourrir le **patrimoine collectif**. Cette mutualisation permet aux personnes accompagnées d'avoir accès à des **ressources supplémentaires**.

Critère 2.6 « Formation, information des professionnels »

Certaines structures ont aussi transformé leur organisation et favorisé des **temps de formation**, renforçant la pluridisciplinarité et la communication par la mise en place de réunions d'équipe et/ou de moments d'analyse de pratiques. Les structures développant déjà ce type d'activités les ont mieux structurées, notamment en s'inspirant de trames du groupe Bourse ou en les professionnalisant (ex : apport du dossier de la personne accompagnée et présence de toute l'équipe réalisant l'accompagnement).

Une grande majorité a reconnu **l'importance des temps d'analyse de pratiques** et les ont intégrés, en s'appuyant sur la carte mentale de l'accompagnement.

En parallèle des temps d'analyse de pratique, d'autres structures ont misé sur des **temps de travail sur leurs représentations**, ce qui a aidé leur équipe à comprendre que la perception d'un accompagnement était très différente d'une personne/structure à l'autre, et que tout être humain, même involontairement, a des préjugés et des représentations qui s'expriment dans la relation avec la personne accompagnée. Ce constat a stimulé certaines structures à introduire des temps de travail spécifiques à **l'identification et questionnement des représentations** au sein de leur équipe.

Critère 2.7 « Nouveau métiers, nouvelles missions, nouvelles fonctions »

La reconnaissance de l'écoute active comme élément clef de l'accompagnement a poussé de nombreuses structures à former une ou plusieurs personnes. Le besoin de formation à cette pratique était tellement fort, que les référents ont demandé une journée de **formation ouverte à tous** organisée par Aceso.

Nous avons déjà évoqué l'embauche par une structure d'un médiateur de santé pair dans son équipe d'accompagnement. Mais repenser l'accompagnement a obligé à repenser les missions et fonctions autour de celui-ci.

Comme déjà relaté, certaines structures ont favorisé **la pluridisciplinarité, la communication et l'écoute active** au sein de l'équipe. D'autres ont proposé à leur public un accompagnement en fonction des compétences des accompagnants (la logique n'est plus X personnes accompagnées

par un accompagnant, mais par l'accompagnant dont la compétence sera la plus adaptée aux besoins de la personne accompagnée ou qui se sent le plus en capacité d'y répondre).

« Aujourd'hui, avec ACESO et la dynamique de ma structure, nous sommes en train de nous dire que l'accompagnement doit se faire par des compétences professionnelles. Je caricature mon exemple. Donc si au sein de la structure, nous avons des professionnels qui sont plus à l'aise dans la mise en œuvre d'un atelier cuisine alors ce sont ces professionnels qui se chargeront de cet atelier. Si un soignant se sent moins à l'aise que son collègue sur le sujet des addictions alors c'est la personne la plus à l'aise qui sera en charge de l'accompagnement. » (Structure 12, entretien A)

Une nouvelle mission dévolue aux structures est d'exercer un **rôle d'animation, d'appui et de soutien** à leurs antennes régionales (si elles en ont). Les référents ont commencé à animer, eux aussi, leur communauté au sein de leur structure, en proposant des journées plus proactives pour leur public. Pour y parvenir ils ont déclaré s'inspirer des méthodes d'animation du projet Aceso.

Enfin, une nouvelle fonction a aussi été instaurée dans des structures ayant beaucoup d'interlocuteurs : celle de **coordination**. Pour faciliter le suivi et la cohérence du parcours d'accompagnement, la personne accompagnée a un interlocuteur privilégié dans la structure, pour faire des liens avec les différents membres de l'équipe et/ou des autres structures impliquées, et aider la personne dans la gestion de ses rendez-vous et activités.

2.3 Empowerment collectif des structures partenaires

Rappel : Critères du cadre évaluatif national de l'AAAS, pour l'empowerment collectif
Identification des besoins transversaux et des réponses y afférant (critère 3.1)
Identification collective des déterminants de santé (autre qu'individuels) (critère 3.2)

Critère 3.1 « Identification des besoins transversaux et des réponses y afférant »

Les structures ont modifié leur mode de fonctionnement pour se tourner vers le **développement du pouvoir d'agir de leur collectif**, et favoriser l'implication des personnes accompagnées.

Pour cela elles ont mis en œuvre l'animation de moments de rencontre, qui autorisent leur public à s'appuyer sur leurs **savoirs expérientiels** et leurs **ressources**. Ces temps pourront les aider à identifier des besoins transversaux et des déterminants de santé autre qu'individuels.

« Nous avons commencé à mettre en place des journées d'information durant lesquelles nous ne sommes plus sur de l'accompagnement individuel mais sur de l'accompagnement collectif. Les journées sont plus proactives avec pour objectif de mettre les personnes au cœur de leur santé et de les accompagner dans ce processus. […] On travaille beaucoup sur des ateliers interactifs. On se met en petits groupes. L'idée, c'est d'utiliser des méthodes pédagogiques qui permettent d'avoir les informations et des connaissances par le biais des participants. » (Structure 1, entretien A)

Critère 3.2 « Identification collective des déterminants de santé (autre qu'individuels) »

Les temps de rencontre collectifs ont aussi un intérêt pour les structures, notamment les associations de patients. Elles sont, pour une grande majorité, militantes ou engagées pour le droit des personnes malades et en situation de précarité, dans l'identification des besoins de leur public et d'axes de revendication, et donc déjà engagées collectivement pour faire changer la société.

Plus particulièrement, au sein d'Aceso et avec la participation des dirigeants, ces structures se sont aussi **engagées pour l'institutionnalisation de l'AAAS**, autour de **4 axes de vigilance** :

- La reconnaissance des pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé ;

- La relation entre accompagnement et ETP ;
- La pérennisation de l'accompagnement et son financement ;
- Son évaluation, de manière à éviter une rigidification trop importance du cadre de l'accompagnement (voir Manifeste du collectif Aceso[14]).

2.4 Empowerment organisationnel des structures partenaires

Rappel : Critères du cadre évaluatif de l'AAS, pour l'empowerment organisationnel
Participation effective des partenaires au sein des instances de pilotage et gouvernance (critère 4.1)
Adaptation de l'offre d'accompagnement (critère 4.2)

Critère 4.1 « Participation effective des partenaires au sein des instances de pilotage et de gouvernance »

Au sein d'associations de patients ou de structures professionnelles, les personnes concernées par la maladie participaient déjà à des instances de pilotage et de gouvernance. Donc, la participation de ces structures à Aceso ne semble pas avoir eu de répercussion spécifique par rapport à ce sujet.
Il convient cependant de signaler que ces mêmes structures ont pu intégrer des personnes concernées par la maladie pour **co-animer des activités**, ce qui représente une amélioration non négligeable.

Critère 4.2 « Adaptation de l'offre d'accompagnement »

Certaines structures ont tenté d'inclure plus leurs bénéficiaires dans la conception des activités, pour répondre mieux à leurs besoins et favoriser leur participation. Ceci a été un sujet de travail lors des Bourses de situation, visant à trouver collectivement les moyens de **favoriser la participation des personnes accompagnées** au sein des structures.
Plusieurs pistes ont été mises en avant :

- Investir les personnes identifiées comme motrices dans la structure, dans la construction et l'animation des ateliers ;
- Retravailler le niveau de littératie des affiches avec les publics cible pour faciliter la compréhension des ateliers ;
- Organiser des temps de rencontres dans le quartier et pas uniquement dans la structure pour faire connaitre le travail de l'équipe.

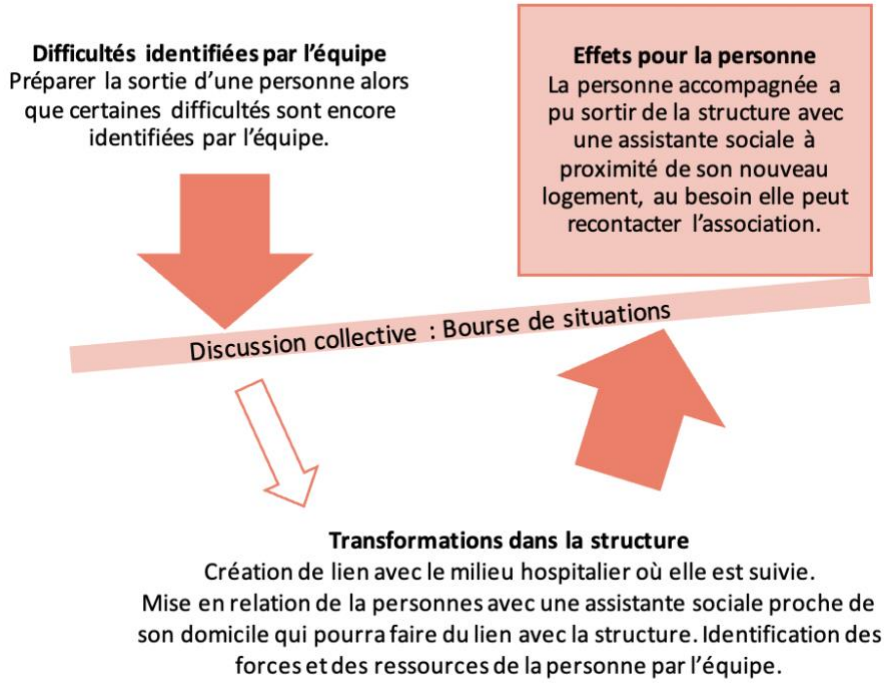
Une des difficultés des structures résidait dans l'identification des besoins des personnes accompagnées. Grâce à la dynamique d'analyse de pratiques poussée par les référents, ainsi qu'à l'utilisation de la carte mentale de l'accompagnement, les équipes ont pu avancer dans une **logique de réflexivité** et ainsi **apprendre à reconnaitre les besoins** et même à faciliter leur émergence. Ce qui a répercuté sur leur capacité d'adaptation de l'offre d'accompagnement aux besoins des personnes accompagnées.

[14] Disponible sur : https://aceso.poletp.fr/?PubAceso/download&file=ManifesteACESO.pdf

2.5 Effets observés sur l'empowerment des personnes accompagnées

Bien que ce ne soit pas l'objet premier de l'auto-évaluation d'Aceso, nous avons mis en évidence certains effets émergents sur l'empowerment des personnes accompagnées au sein des structures partenaires.
Ils sont issus des situations présentées et suivies par le groupe « Bourse de situations ».

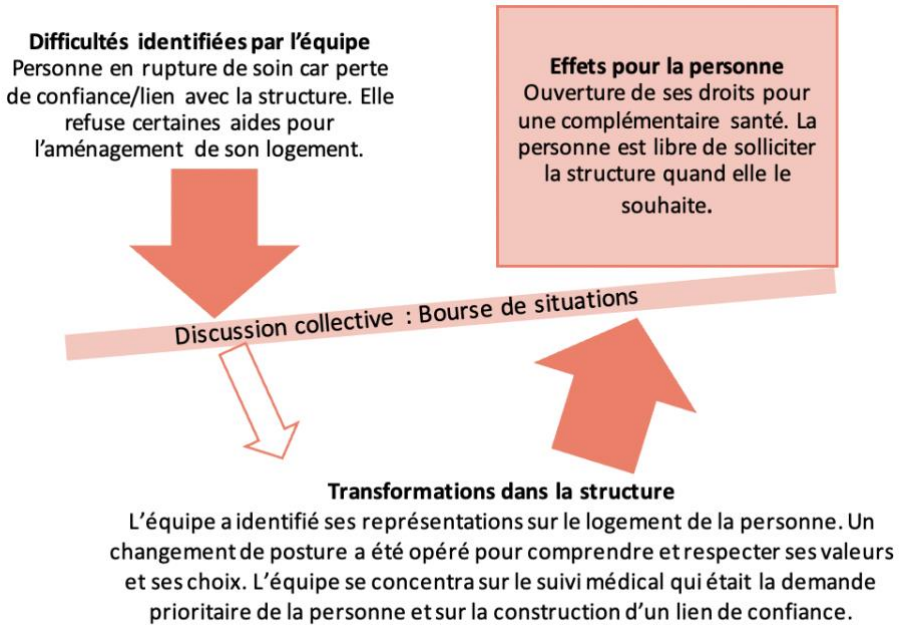
a) Développer le sentiment de contrôle (critère 1.3 du cadre évaluatif national de l'AAAS) : l'exemple de la structure 12



Difficultés identifiées par l'équipe : La personne accompagnée souhaitait avoir son propre logement, ce qui mettait fin à son accompagnement par la structure (appartements de coordination thérapeutique). Elle ne venait pas à tous ses rendez-vous et plus particulièrement à ceux avec les infirmières. L'équipe se questionnait alors sur la régularité de son suivi à l'hôpital pour sa dialyse. De plus, elle avait encore des difficultés de gestion de son budget (dossier de surendettement déposé à son entrée dans la structure). L'équipe se heurtait donc à la difficulté de préparer la sortie d'une personne alors que certaines difficultés étaient encore présentes.
Discussions dans le cadre de la Bourse de situations : Il a été mis en avant une absence de lien des accompagnants avec le milieu hospitalier pour savoir si elle venait à ses rendez-vous. Il a été aussi évoqué la possibilité que le suivi était trop intense, compte tenu de sa situation (beaucoup de rendez-vous, entre ses consultations médicales à l'hôpital et celles de la structure). Le collectif a mis en évidence les ressources de la personne : elle savait s'appuyer sur son entourage (lien et soutien notamment via un réseau de femmes africaines), que l'équipe pourrait mobiliser. Il a été proposé à l'équipe de trouver des ressources professionnelles proches de son futur logement (assistant social, etc).
Transformations dans la structure : Création de lien avec le milieu hospitalier où elle était suivie (elle venait à ses rendez-vous), et avec une assistante sociale proche de son domicile qui pourra faire des retours et rassurer l'équipe, proposer un suivi sur le plus long terme (hors murs).
L'équipe s'est rassurée car la personne était suivie. L'équipe a aussi travaillé ses représentations en identifiant les forces de la personne (son entourage, sa capacité de suivre ses traitements en milieu hospitalier, etc.)

Effets pour la personne : En concertation avec la personne, un calendrier numérique sur son smartphone et des virements automatiques pour les dépenses mensuelles ont été mis en place. Elle a pu sortir de la structure avec une assistante sociale à proximité de son nouveau logement. Elle a un suivi de transition de 3 mois avec la structure et, au besoin, elle pourra recontacter la structure après ce délai.

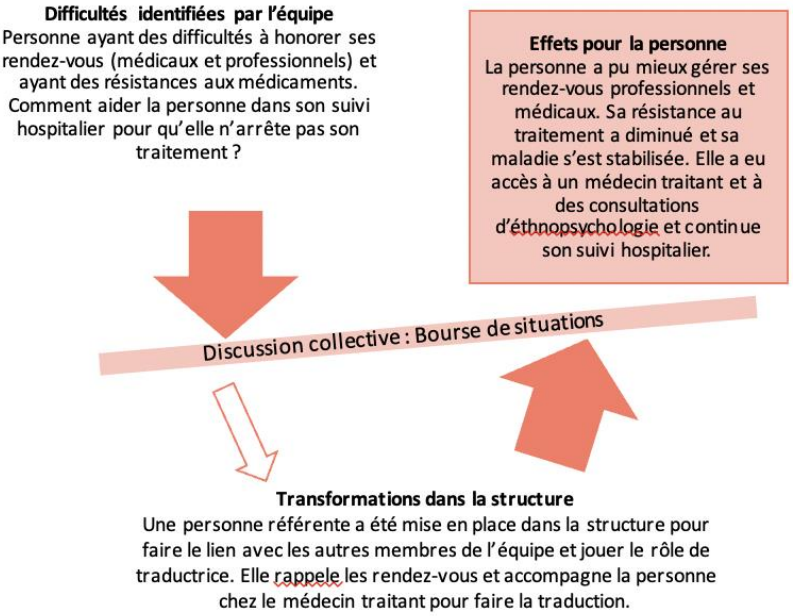
b) L'expérience des personnes accompagnées en termes d'accès et d'interactions avec les ressources en santé (ritère 1.7 du cadre évaluatif national de l'AAAS) : l'exemple de la structure 6



Difficultés identifiées par l'équipe : La personne demandait une consultation médicale, mais n'avait pas une couverture sociale. Elle se plaignait de son domicile et montrait une volonté de déménager. Une aide sociale est envoyée sur place pour une première visite (pour voir s'il était possible de lui obtenir des aides sociales pour déménager ou restaurer son logement) mais elle n'est pas parvenue à ce que la personne la laisse entrer. Après plusieurs essais, deux membres de l'équipe ont réussi à rentrer dans le logement. Ils ont estimé que l'appartement était insalubre (frigo qui ne fonctionnait pas par exemple) et que la personne était dans une situation de précarité, en opposition avec son apparence très soignée. À la suite de démarches conjointes avec d'autres associations, l'équipe a obtenu des financements pour rénover son appartement, mais elle refusait les visites nécessaires aux travaux. Donc la rénovation n'a pas pu être réalisée. Suite à ces évènements la personne a arrêté son suivi, revenant quelque temps après pour un problème de santé, quand l'équipe a pu reprendre le lien avec elle. Son envie de déménagement s'est précisée à cette occasion : elle souhaitait déménager dans la maison familiale avec ses frères, ce qui était impossible selon son fils car elle avait rompu avec sa famille depuis plusieurs années. L'équipe se posait des questions sur l'éventuelle présence de troubles cognitifs. L'inquiétude majeur était la rupture de soins et de lien avec la personne. Une autre difficulté était d'identifier ses besoins car elle n'avait pas de demande explicite (autre que de déménager dans sa famille) et refusait les aides pour aménager son logement.
Discussions dans le cadre de la Bourse de situations : Les normes de la personne n'étaient pas les mêmes que celle de l'équipe. La personne n'avait peut-être pas l'impression de vivre dans un logement insalubre. Elle avait un projet d'aller chez ses frères dans la maison de famille. Même s'il n'est actuellement pas réalisable selon son fils, la personne avait quand même un projet.
Transformations dans la structure : L'équipe a identifié ses représentations sur le logement de la personne. Ils ont changé de posture pour essayer de mieux comprendre ses valeurs. L'équipe s'est concentré sur la nécessité de recréer du lien avec la personne pour éviter de la perdre de vu et lui garantir un suivi médical adapté.

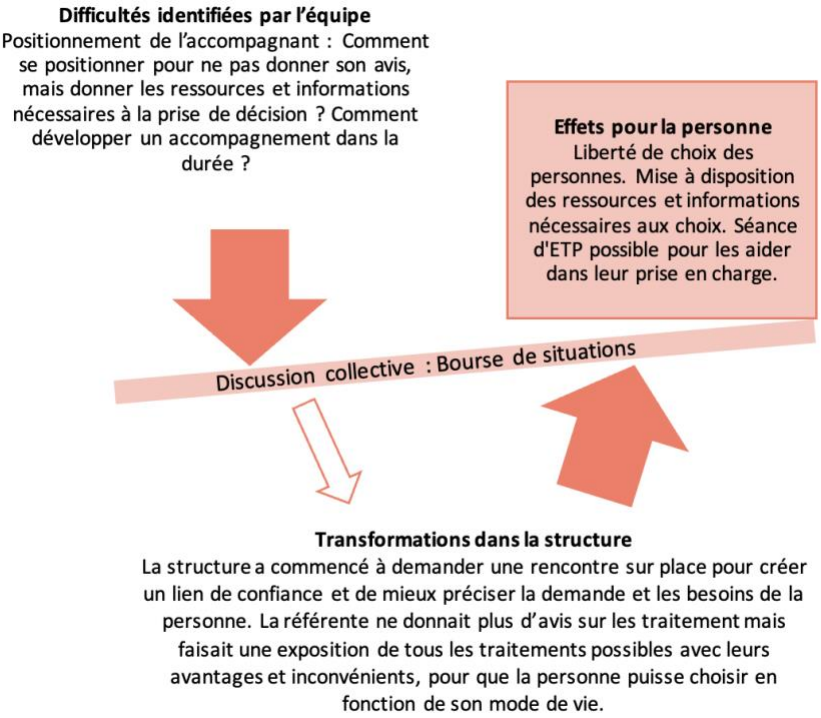
Effets pour la personne : La personne a obtenu l'ouverture de ses droits pour une complémentaire santé. La personne a été laissée libre de solliciter la structure quand elle le souhaitait, et la structure ne proposera plus de changements qui n'auront pas été demandés par la personne ou par son fils. Un accompagnement pour aider son fil a été aussi entrepris à sa demande car il évoquait des difficultés dans son rôle d'aidant.

c) Conscience de sa situation de santé et liens sociaux (critères 1.2 et 1.6 du cadre évaluatif national de l'AAAS) : l'exemple de la structure 14



Difficultés identifiées par l'équipe : La personne avait des difficultés à honorer ses rendez-vous qu'ils soient médicaux ou professionnels. Elle avait aussi des difficultés dans la prise de ses traitements car elle était hébergée chez des personnes n'ayant pas de papiers, et que faisaient des reproches à l'utilisation de médicaments. De plus, elle évoquait une tension avec l'hôpital et souhaitait arrêter son suivi car le médecin lui aurait fait des avances sexuelles. Sa non-régularité dans ses emplois ne lui permettait pas de dépasser la période d'essai, malgré une volonté exprimée d'avoir un emploi et un logement. Les questions de l'équipe étaient alors : est-ce que la difficulté d'observance est dû uniquement à sa situation ou est-ce que la personne a une difficulté de compréhension de la maladie ou de la langue, ce qui ne lui permet pas de comprendre toutes les informations (malgré un français parlé très bien maitrisé). Comment aider la personne dans son suivi hospitalier pour ne pas qu'elle arrête son traitement ?
Discussions dans le cadre de la Bourse de situations : Un trop grand nombre d'interlocuteurs dans la structure a été identifié par le collectif. Cela pouvait perdre la personne et empêchait l'équipe d'intégrer les informations obtenues par chacun. Le collectif a proposé d'identifier une personne référente au sein de la structure qui pourrait se charger de lui rappeler ses rendez-vous et lui traduire les données médicales au besoin. Pour le suivi, il a été mis en évidence que la personne n'avait pas de médecin traitant. Ce dernier pourrait faire du lien avec l'hôpital (pas d'accès aux données de santé possible pour l'équipe de la structure) et permettre d'éviter un arrêt des soins hospitaliers. Le soutien par les pairs pour favoriser la construction de liens de confiance et réinterroger ses croyances vis-à-vis de la maladie et de sa sexualité (parler de l'homosexualité) a aussi été proposé. De même une consultation d'ethnopsychologie a été envisagé.
Transformations dans la structure : Une personne référente a été mise en place dans la structure pour faire le lien avec les autres membres de l'équipe et jouer le rôle de traductrice. Son rôle est aussi de lui rappeler ses rendez-vous (sms envoyé la veille) et même accompagner la personne chez le futur médecin traitant pour faire la traduction.
Effets pour la personne : La personne a pu mieux gérer ses rendez-vous professionnels et médicaux. Sa résistance au traitement a diminué et sa maladie s'est stabilisée. Elle a eu accès à un médecin traitant et continue son suivi hospitalier. Des consultations d'ethnopsychologie ont aussi été mises en place.

d) Littératie en santé (critère 1.1 du cadre évaluatif national de l'AAAS) : l'exemple de la structure 5



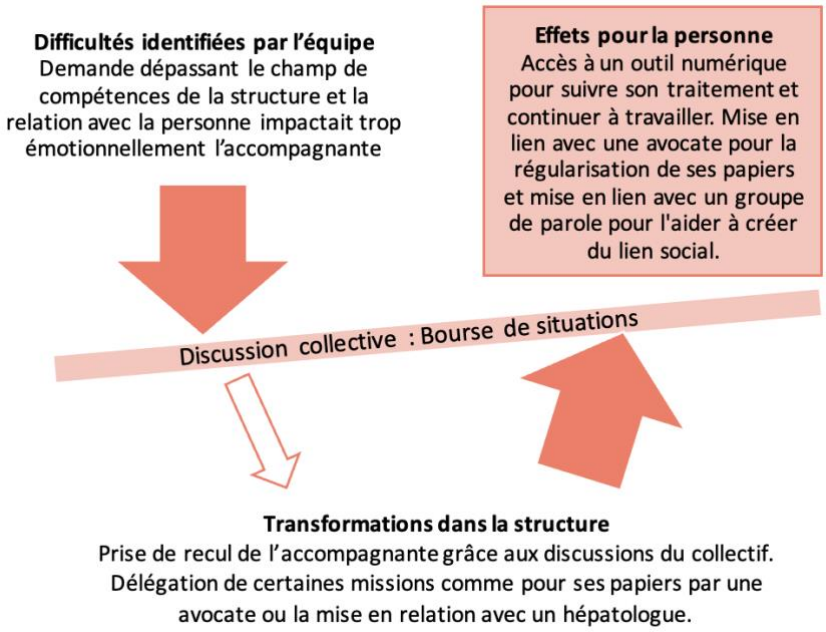
Difficultés identifiées par l'équipe : Au sein de l'équipe, l'accompagnement reposait uniquement sur une personne, qui évoquait des difficultés de positionnement. On lui demandait souvent un avis, ce qui la poussait à avoir une posture de conseil. Suite à sa participation au projet Aceso et aux bourses de situations elle a accepté de remettre en question cette posture, tout en évoquant ses difficultés pour la modifier. Une autre difficulté était l'absence des retours sur les évolutions de la personne après le premier rendez-vous.

Discussions dans le cadre de la Bourse de situations : Les membres du collectif ont mis en avant les éléments suivants : la nécessité de préciser que la structure n'était pas là pour donner un avis mais pour donner les informations et fournir les ressources utiles à la prise de décision libre et « éclairée » de la personne ; l'importance des rencontres en présentiel (quand c'est possible) pour créer du lien ; et enfin la possibilité de reprogrammer des rendez-vous à la fin de chaque rencontre pour favoriser les retours.

Transformations dans la structure : La structure a commencé à demander une rencontre sur place pour créer un lien de confiance et de mieux préciser la demande et les besoins de la personne. La référente ne donnait plus d'avis sur les traitements mais faisait une exposition de tous les traitements possibles avec leurs avantages et inconvénients, pour que la personne puisse choisir en fonction de son mode de vie. Elle adaptait aussi ses interventions en fonctions des personnes et donnait différents supports d'informations aux personnes accompagnées.

Effets pour la personne : La personne accompagnée se voit offrir une liberté de choix car recevant l'ensemble des informations nécessaires à sa prise de décision. Elles augmentaient ainsi ses connaissances sur ses problématiques de santé mais aussi sur ses capacités à chercher, trouver et analyser des informations de santé. Au besoin, la personne peut être orientée vers de l'ETP en lien avec la structure.

e) Liens sociaux et accès, interactions avec les ressources (critère 1.6 et 1.7 du cadre évaluatif national de l'AAAS) : l'exemple de la structure 7



Difficultés identifiées par l'équipe : La personne était très isolée, elle vivait dans un foyer mais n'avait pas de lien avec les autres résidants (elle ronflait, ce qui empêchaient les autres de dormir) et était isolée de sa famille. A la suite de la première rencontre avec une salariée de la structure, un manque d'information sur sa maladie a été identifié. Il lui a été proposé de l'ETP, mais le premier atelier a été très difficile pour elle, ce qui a failli compromettre son lien avec la structure. La salariée a su renouer le lien avec la personne, qui a commencé à venir très régulièrement, mais souvent avec des demandes qui dépassaient le champ de compétence de la structure. La salariée évoquait aussi une difficulté relationnelle vis-à-vis de la personne. Les questions qu'elle se posait : comment orienter à l'extérieur pour répondre à certaines demandes mais sans entrainer de rupture avec la structure ? Comment retravailler sa posture vis-à-vis de la personne accompagnée ?

Discussions dans le cadre de la Bourse de situations : Le collectif a mis en avant que la personne avait des ressources (elle gérait bien son travail, malgré la maladie) et qu'il ne fallait pas créer une dépendance excessive. Il était nécessaire de l'aider dans son suivi médical et dans la construction de lien social. Il faudrait donc trouver des partenaires avec qui travailler en confiance, et avoir des retours sur l'avancement de la personne.

Transformations dans la structure : Il y a eu une prise de recul de l'accompagnante grâce aux discussions du collectif. Elle a réalisé que le fait de n'avoir pas de retour de la part de la personne, la mettait en situation d'échec. Elle a pris conscience de l'importance de la délégation pour répondre à des besoins spécifiques, comme la mise en relation avec une avocate (pour les papiers) et avec un hépatologue. La participation à des groupes d'entraide ou groupes de parole a aussi été évoquée pour que la personne puisse créer du lien social.

Effets pour la personne : Grâce à une meilleure maitrise de la délégation, la personne a pu avoir accès à un outil numérique pour suivre sa maladie et continuer à travailler ; un accès à une avocate pour l'aider dans ses démarches pour la demande de papiers ; et elle a été mise en relation avec des groupes de parole pour discuter avec d'autres personnes malades, pouvoir identifier ses ressources et créer du lien (ce dont elle s'est emparée).

PARTIE IV DISCUSSION ET MISE EN PERSPECTIVE DES RESULTATS

Les résultats présentés montrent l'importance du travail de l'équipe d'animation dans la création d'une dynamique partenariale et dans son maintien au long du projet.
Celle-ci s'est avérée essentielle pour contribuer à l'émergence et à la mise en place des apprentissages nécessaires aux transformations de pratiques et, dans un second temps, à ce que les référents « empowerés » se sentent légitimes pour les introduire au sein de leurs structures.

Le succès de la transformation des pratiques au sein des structures dépend de la présence de certaines conditions au sein des structures et de leur environnement.
Ce travail multi partenarial coopératif n'aurait pu exister dans la durée sans le dispositif créé et mis en place par l'équipe d'animation :

- Un pilotage collectif de l'histoire du projet,
- Un environnement facilitant la réflexivité et la créativité,
- Une mise en actions régulière des décisions collectives,
- Le soutien de la motivation des partenaires tout au long du projet pour en assurer la continuité.

L'auto-évaluation a montré en quoi ce dispositif d'animation a contribué à l'obtention des effets recherchés.

Ceci nous amène à nous tourner vers la littérature pour voir en quoi nos résultats - qui s'appuient fortement sur le modèle spécifique de l'empowerment développés par Gross (2018) et ses divers critères - sont en accord et/ou constituent un apport de connaissances nouvelles dans deux champs connectés à notre travail : celui de la co-construction et celui du rôle de tiers médiateur dans le management des organisations.
Dans une seconde partie, mais en lien avec la première nous essaierons de tirer de notre travail des enseignements quant aux modalités souhaitables de l'institutionnalisation de l'AAAS.

1. En quoi le projet Aceso s'inscrit-il dans une démarche de co-construction

La co-construction est considérée comme une alternative managériale aux méthodes classiques dans le management de projet, que ce soit dans les organisations, les associations ou les collectivités territoriales, du fait qu'elle vise l'inclusion de tous les acteurs parties prenantes.
Mais cette notion peut s'étendre au-delà d'une organisation en désignant un certain type de démarche visant **la construction d'un point de vue partagé entre différents acteurs**.
Il s'agit d'un **processus formalisé** par lequel des acteurs différents parviennent à s'accorder sur une définition de la réalité (une représentation, une analyse, une décision) ou une façon de faire (une solution à un problème, un projet), malgré les points de vue initialement pas nécessairement convergents, voire divergents. Au cours d'un processus de co-construction, les acteurs exposent,

puis confrontent leurs points de vue et cherchent à élaborer une définition partagée de la réalité au travers des accords et compromis.
Il renvoie donc à tous les contextes où des acteurs ayant des intérêts et des points de vue différents sont amenés à travailler ensemble pour la réussite d'un projet ou pour définir les règles d'organisation du travail (Foudriat, 2019).

La co-construction repose sur la mise en place d'**un dispositif** rassemblant de règles, de méthodes et d'outils pour faciliter la convergence de points de vue sur une réalité donnée ou une façon de faire.
Ce dispositif présuppose l'existence d'espaces dialogiques d'interaction entre des acteurs, afin de permettre :

- L'expression et l'explicitation de la diversité des points de vue sur un problème, un projet, une méthode de travail ;
- La réflexivité et la prise de distance par rapport aux positionnements individuels ;
- L'ouverture à des nouvelles façons de définir le problème ou le projet ;
- L'élaboration de compromis et d'accords visant l'adoption d'un point de vue convergent et partagé sur le problème et sur la recherche de solutions.

La **recherche de convergence** ne signifie pas que tous les acteurs adopteront le même point de vue ou arriveront à un consensus. Elle passe par une négociation (l'élaboration de compromis et d'accords), où chacun des acteurs accepte de renoncer à l'intégralité de son point de vue pour construire un point de vue partagé. Cela devient possible dès lors que les acteurs perçoivent que les nouvelles formulations sont compatibles avec ce qu'ils défendent, condition absolument nécessaire à ce qu'ils acceptent de coopérer (Foudriat, 2019).

L'ensemble des fait rapportés par l'auto-évaluation démontre clairement qu'**Aceso rentre dans la catégorie des projets co-construits**.
L'analyse de la fabrication de la carte mentale en est un exemple emblématique. Elle montre comment les partenaires sont parvenus à un compromis satisfaisant en matière de conception commune de l'AAAS et ensuite comment cet outil a été introduit au sein des structures et a permis de résoudre des conflits d'interprétation sur la manière de conduire tel ou tel accompagnement.

2. La fonction de « tiers-tercéisation » de l'équipe d'animation

Tout processus de co-construction est fondé sur le dialogue des points de vue entre acteurs concernés et la recherche du compromis dans lequel chacun trouve sa place.
La **nécessité d'un dispositif médiateur** se pose lorsque l'écart apparaît comme un obstacle particulièrement délicat à résoudre. Le processus délibératif est alors encadré par un dispositif formel caractérisé par l'intervention d'un tiers régulateur et médiateur. C'est le cas du projet Aceso où compte tenu de l'hétérogénéité des partenaires, la conception, la mise en œuvre et l'évaluation nécessitaient l'intervention d'un tel tiers médiateur.

Le concept de tiers médiateur a été mobilisé dans un grand nombre de recherche-actions ou d'interventions avec des modélisations assez diverses. Parmi les différentes approches conceptuelles, nous avons retenu celle du « tiers tercéisateur » issue des travaux de Lenoble et Maesshack (2010) et Xhauflair et Pichault (2012), portant sur les processus d'apprentissage collectifs.
Leurs interventions (tout comme la nôtre) s'inscrivent dans une perspective pragmatiste visant à dépasser les limites du processus délibératif (notamment de son postulat de symétrisation des points de vue et celui relatif à l'incertitude quant à la possibilité d'un consensus final). Elles s'inspirent aussi des travaux de Schoen (1983) et Redmont (2006) sur le praticien réflexif qui au travers d'actions favorisant le recadrage de ses pratiques est conduit à abandonner ses stratégies défensives routinières et à les transformer.
Le « tiers tércéisateur » est décrit par ses concepteurs comme agent **incitateur de la réflexivité collective et accélérateur des apprentissages collectifs** en facilitant l'émergence de compétences nécessaires pour permettre aux acteurs engagés de s'extraire de leurs routines et « inventer » de nouvelles pratiques.
La « tercéisation » est l'opération d'auto-transformation qu'accomplit l'acteur d'une transformation émergente et qui nécessite un déplacement par rapport à sa position habituelle et à son identité professionnelle antérieure. Ce déplacement lui permet d'envisager de changer ses pratiques et son organisation.

La posture du « tiers tércéisateur » n'est pas celui d'un agent neutre en surplomb car il est lui-même pleinement engagé dans l'intervention et donc inclus dans processus de tércéisation.
Les travaux menés par les auteurs cités leur ont permis d'identifier de façon inductive, cinq fonctions synthétisant leurs interventions de « tiers tercéisateur » :

- Créer un nouveau système d'action ;
- Contribuer à une problématisation non routinière ;
- Désenrôler et réenrôler ;
- Encourager la démarche par essais et erreurs et ses ajustements ;
- Favoriser la comparaison et la réflexivité.

Nous y ajouterons une sixième directement liée à l'objectif d'Aceso :

- Veiller au respect de l'éthique et à l'engagement des acteurs, en tant que fondement des transformations sociales envisagées.

Nous décrivons ci-dessous comment ces fonctions ont été opérées par l'équipe d'animation du collectif Aceso.

- **Créer un nouveau système d'action**

L'équipe d'animation s'est positionnée comme un tiers tout au long du projet Aceso. Elle a appuyé le processus d'échange et d'expérimentation, qui reposait sur la mise en mouvement et la création de la dynamique collective. Elle a accompagné le changement dans une logique ascendante « bottum up » (le changement venait des acteurs de terrain) en contribuant à créer des espaces successifs de partage bienveillant où le jugement n'avait pas sa place.
Sa démarche « agile », d'adaptation continue aux besoins et attentes des partenaires a fourni au projet un cadre souple et propice à l'expérimentation, au partage et à la coopération. Comme

nous l'avons décrit plus haut, l'équipe d'animation laissait les partenaires maîtres du projet. Elle s'adaptait au rythme des participants tout en les stimulant et recherchant avec eux des solutions aux problématique communes.
Si nous voulions définir par une expression ce qui constitue l'essence du travail de l'équipe d'animation le terme « d'agitateur du travail collectif » qui renvoie à l'agitation d'atomes ou de molécules s'imposerait.
L'équipe d'animation ne créait pas directement des liens ou des partenariats, mais facilitait la mise en mouvement en « agitant » le collectif, des « chocs » entre structures pouvaient naître, qui engendraient ensuite des liens.
Guidées par l'équipe d'animation, les interactions dans le collectif et les interconnexions collectif-individus qui se sont ainsi crées ont été primordiales dans le processus d'empowerment à la fois collectif et individuel.

- **Contribuer à une problématisation non routinière**

L'équipe d'animation a ainsi appuyé le processus d'apprentissage et de transformation des pratiques en favorisant le lien entre différentes expériences et en incitant les participants à se décaler de leurs pratiques habituelles et à s'interroger collectivement sur leurs fondements.
La problématisation non routinière peut être repérée à différentes phases du projet notamment lors de :

- La co-écriture de la réponse à l'appel à projets ;
- Le questionnement collectif sur l'évaluation de l'accompagnement à l'autonomie en santé ;
- La co-construction d'une définition commune de l'accompagnement ;
- La rédaction du cahier des charges d'une boîte à outils facilitant l'accompagnement ;
- Des temps d'échange et d'analyse de pratiques au cours des séances « bourses de situation ».

La démarche de ce projet incitait les partenaires à sortir de leur structure, à réfléchir sur leur pratique propre (influencée par leur histoire et leurs missions) avec dans un premier temps **l'identification et la reconnaissance des pratiques, compétences et difficultés** de chaque structure ainsi que de leur écosystème (partenaires, financeur, public).
Chacun a appris à connaitre ses points forts, ses propres faiblesses et celles des autres, d'où la mise en évidence de difficultés et de besoins communs. Ceci a été possible par le **développement d'une conscience critique** favorisant le partage des difficultés communes et permettant de réaliser que certains des problèmes rencontrés étaient dus à leur environnement de travail.
Le **processus de problématisation collectif** s'est avéré être un exercice ardu car nécessitant par exemple de dépasser les logiques de structures et de métiers en dépassant les enjeux spécifiques de sa communauté pour tendre vers des enjeux transversaux. C'est seulement une fois ce travail réalisé que les participants ont pu commencer à réfléchir à comment dépasser ces obstacles et trouver des solutions concrètes sur la durée.

- **Désenrôler et réenrôler**

La participation au projet peut en effet être vue comme résultant d'un double mouvement 1) de **désenrôlement temporaire** de sa fonction habituelle dans sa structure, 2) de **ré-enrôlement avec**

une posture différente dans le dispositif Aceso considéré comme un espace mobile (lieux et temps) permettant aux partenaires de se décentrer et de tester de nouvelles pratiques.
Les référents sont devenus alors les experts de l'accompagnement à l'autonomie en santé au sein de la communauté formée dans Aceso, confrontant leurs pratiques à celles des autres et réalisant ainsi de nouveaux apprentissages. Désenrôler était donc une étape intermédiaire nécessaire pour que le référent teste de nouvelles pratiques et réalise des apprentissages. Mais il fallait aussi le soutenir dans le processus de ré-enrôlement (les aider dans la diffusion au sein de leur structure) pour ne pas créer des tensions entre sa structure et lui.
La temporalité était donc double. Les référents devaient non seulement être désenrôlés de leur structure, mais il fallait aussi que leur apprentissage puisse leur servir rapidement afin de ne pas créer un écart trop important entre leurs pratiques habituelles et leurs nouveaux acquis. Au risque d'engendrer une frustration permanente pouvant conduire à un syndrome d'épuisement professionnel ou à une rupture avec leur structure.
Forts de cela et de l'estime de soi acquise (reconnaissance de leur expertise), ils ont pu tester ces nouveaux apprentissages au sein de leur structure.
C'est le cas notamment des Bourses de situations introduites dans de nombreuses structures. Les référents ont mis du temps à les introduire et à les faire accepter par tous les membres de leur équipe car la création de ce type d'espace n'est pas forcément évidente dans les logiques d'action des structures.
Cela est passé aussi par des aides matérielles (comme la rémunération de la participation ou la mise à disposition de ressources supplémentaires) mais également par des actions de support immatériels comme la présentation directe du projet aux équipes et à la direction de la structure.

- **Encourager la démarche par essais et erreurs et ses ajustements**
  La démarche d'essais, erreurs et ajustements se retrouve dans le fait que les référents viennent piocher des idées dans le projet et les expérimentent dans leur structure. Cette démarche se retrouve notamment dans les Bourses de situations, où l'équipe d'animation soutenait les partenaires à trouver des propositions et des solutions aux difficultés rencontrées. Les référents devaient tenter de les mettre en place et revenir quelques mois après pour discuter de l'évolution de la situation et des réponses apportées. Suite à cela, de nouvelles propositions de solution étaient apportées.

- **Favoriser la comparaison et la réflexivité**
  La recherche de comparaison avec d'autres expériences et contextes a constamment été présente dans le projet, que ce soit entre partenaires ou avec des structures extérieures au projet. C'était un élément clef de la réflexion, car **la confrontation avec d'autres expériences permettait la remise en question des pratiques habituelles**. Ceci exigeait que les partenaires acceptent de s'exposer et d'exposer leurs pratiques pour les confronter à celles des autres partenaires, donc à prendre du recul vis-à-vis de leur activité.
  Aceso a donné l'opportunité à ses partenaires de sortir de leur structure et des automatismes du quotidien, de prendre le temps de réfléchir à leur pratique, leur posture et leur représentation en échangeant collectivement sur les pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé. La visée de la comparaison n'était pas de classer, de juger les activités d'accompagnement ou de montrer

une seule et unique bonne pratique. Elle avait au contraire pour but d'**élargir les perspectives** des partenaires, de leur donner de nouvelles idées à expérimenter.
Cette confrontation s'est avérée fructueuse lors des visites d'étonnement aux structures partenaires et des groupes d'analyse de pratique (« Bourse de situations ») où, après l'exposition de la situation, le cadre bienveillant permettait aux auditeurs de réfléchir à des éléments d'amélioration et de progresser.
Les autres temps d'explicitation et d'analyse de pratiques ont été eux aussi propices à la comparaison : les structures voyaient ce qui était fait ailleurs et le comparaient à leur propre pratique. Cela les aidait à transformer leurs pratiques en piochant des idées et en les expérimentant dans leur contexte.
Les partenaires ont ainsi pu se confronter individuellement ou collectivement à la définition commune de l'accompagnement, à travers la carte mentale qui posait les balises des postures et pratiques de l'accompagnement à l'autonomie en santé portées par les partenaires.
Le projet a également favorisé la confrontation avec l'extérieur, en se nourrissant des expériences des partenaires de l'écosystème du Pôle ETP. Dans cette démarche, plusieurs rencontres ont été organisées : avec des living labs, pour présenter des outils et des innovations co-construits avec des personnes malades, dans le cadre du groupe Outils ; avec des chercheurs, pour réfléchir à des questions sur les nouveaux métiers et nouvelles fonctions d'accompagnement à l'autonomie en santé ou sur l'évaluation de l'accompagnement participative (comment mesurer l'incommensurable ? comment faire de l'évaluation participative ?), que ce soit lors des colloques ou lors de séminaires.

- **Veiller à l'éthique et l'engagement pour la transformation sociale**

Dans un projet d'intervention en santé, il nous semble fondamental de nous questionner sur les valeurs éthiques sous-jacentes entre partenaires ou bénéficiaires. Les valeurs morales de respect, bienveillance, partage, reconnaissance de tous les savoirs, leadership partagé sont primordiales pour que les partenaires acceptent et prennent le risque de se livrer, de s'engager.
C'est pourquoi la première étape du projet a été la rédaction collective d'une **charte des principes et valeurs éthiques**, dont les principaux sont les suivantes : l'interdisciplinarité ; la coopération ; la participation des personnes accompagnées ; la bienveillance ; la communication ; l'ouverture d'esprit ; l'empathie ; la confiance mutuelle (confidentialité, non-jugement), le partage des connaissances à visée d'apprentissage ; la création de ressources collectives (propriété intellectuelle) ; le maintien de la dignité des personnes ; et le développement du pouvoir d'agir des personnes accompagnées (empowerment individuel).
L'« esprit du projet » se basait sur le partage d'expériences (méthodes, pratiques, évaluation) avec une perspective de curiosité bienveillante, d'échange et d'analyse de pratique, en restant vigilants sur les dysfonctionnements observés.
Le projet Aceso a été donc porteur de valeurs qui ont unit les partenaires dans un cheminement commun et qui ont constitué le « ciment » nécessaire à la construction et au maintien durable d'une communauté.

3. Les enjeux de l'institutionnalisation de l'AAAS

Compte tenu des objectifs de l'expérimentation, les résultats de l'évaluation nationale basée sur l'application du cadre évaluatif proposé sera à n'en pas douter un élément central des modalités d'institutionnalisation de l'AAAS.
C'est pourquoi les partenaires d'Aceso, tirant les leçons des résultats de leur auto-évaluation qui s'en est inspiré largement, souhaitent exprimer leur position afin de contribuer à un processus d'institutionnalisation qui soit réussi, à la fois sur le plan opérationnel mais aussi sur le plan des valeurs qui sous-tendent l'AAAS. Il s'agit d'éviter de reproduire les erreurs commises lors de l'institutionnalisation de l'ETP qui lui est intimement lié.

3.1 Avaliser la définition « multidimensionnelle » de l'AAAS

Dans le rapport de Christian Saout (2015), et qui a servi de support à l'expérimentation nationale dont Aceso est l'un de participants, l'AAAS est défini comme « *la mise en œuvre des actions d'information, d'éducation, de conseil et de soutien destinées à toute personne ou à son entourage, éprouvant une vulnérabilité en santé, dans une visée de renforcement de ses capacités à opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé.* »

Si cette expérimentation semble traduire (tardivement) une certaine reconnaissance de l'accompagnement, on relève encore de nombreux blocages à celle-ci.
Y contribuent notamment :

- Le flou du concept ;
- L'hétérogénéité et le cloisonnement des pratiques ;
- L'hétérogénéité et le cloisonnement des pratiques qui va de pair avec la diversité des publics concernés (migrants, personnes en situation de précarité, maladies rares, etc.).

Ces trois aspects sont intrinsèquement liés et participent à la difficulté de cerner les contours de l'AAAS, la manière de l'évaluer et de le financer.
L'expérimentation a pour objectif d'avancer sur ces 3 problématiques.

Concernant les deux premières, un certain nombre d'actions apparaissent clairement contributives de l'accompagnement (information, formation à la littératie en santé...) et on peut utiliser un certain nombre d'indicateurs simples (volume de la file active, nombre de bénéficiaires par type d'actions mises en place, etc.).
Lorsqu'on considère l'accompagnement dans sa globalité et sa complexité, l'évaluation de toutes ses dimensions apparaît beaucoup plus délicate.

Première leçon tirée du travail mené au sein d'Aceso

Il serait délétère de figer l'accompagnement dans une définition réduite à sa dimension individuelle si l'on veut préserver ses qualités intrinsèques et donc ses bénéfices.

Les recherches menées par le LEPS (Gross, Gagnayre et Lombrail, 2020), ont mis en évidence que l'AAAS d'une personne dans une visée d'empowerment individuel ne peut être efficace qu'à la condition de prendre en compte ses 3 autres dimensions constitutives : environnement capacitant, empowerment collectif et organisationnel. Ce constat a pour premier mérite de le différencier d'autres approches en santé qui prétendent contribuer aussi à l'autonomisation des personnes (counseling, parrainage, mentoring, coaching, compagnonnage, sponsoring, tutorat, médiation etc.) mais dont la mise en œuvre n'inclut pas a priori la présence de l'ensemble de ces dimensions (Paul, 2012 ; 2009).

La prise en compte de ce caractère global de l'accompagnement a été essentiel pour le travail réalisé au sein d'Aceso. Il a d'abord fourni un cadre de référence permettant à ses partenaires de s'interroger collectivement sur leurs pratiques, notamment pour déterminer si elles étaient contributives à l'empowerment des personnes ne serait-ce qu'a minima, tout en identifiant des pistes de progression.
Ce travail visant à construire cette vision globale de l'AAAS et les conditions de son appropriation a été essentiel dans la constitution du collectif des référents. Il a été, avec le travail la cellule d'animation, l'un des moteurs du développement d'Aceso. Le fait de disposer d'un cadre commun a en effet permis de partager la diversité des pratiques d'accompagnement des partenaires, de constater qu'elles s'inscrivaient dans des contextes hétérogènes et qu'elles concernaient très souvent des situations complexes. Il a aussi permis de disséquer la finesse du travail d'accompagnement, son caractère ni prévisible ni programmable et le poids des nombreux aléas qui en jalonnent la trajectoire. L'AAAS est le fruit d'une négociation permanente entre accompagnant et accompagné, nécessaire pour inventer des « chemins improbables » dans une visée d'autonomisation.

Deux constats ressortent du travail réalisé au sein d'Aceso

- **L'AAAS ne saurait se résumer à une série d'actions qui, prises isolément ne relèvent pas nécessairement de l'accompagnement, mais qui considérées dans leur ensemble y contribuent, dès lors qu'elles s'inscrivent dans une approche globale de celle-ci.**
- **Un grand nombre de ces actions notamment collectives ne sont pas aujourd'hui considérées comme relevant de l'AAAS alors même qu'elles en constituent des éléments clefs.**

Par exemple, il est souvent demandé aux professionnels et à leurs structures d'« aller vers » leurs publics alors même que leur financement n'est pas garanti, avec pour conséquence de mener parfois à leur disparition (A titre d'exemple, deux structures partenaires ont dû arrêter la distribution de repas dans des hôpitaux ou autres établissements de santé car les fonds pour cette activité se sont taris. Pourtant cette activité leur permettait d'aller vers les personnes, là où elles se trouvent en difficulté, permettant un premier contact et de créer ainsi des premiers liens de confiance qui vont faire que ces personnes une fois sorties de ces institutions vont oser se tourner vers ces associations pour être accompagnées).
Mais il est tout aussi efficace pour attirer ces publics et créer du lien social de proposer diverses interventions collectives dites « de convivialité et proximité » permettant un premier contact informel avec ces différents publics. Leur mise en place demande du temps, de l'expérience (acquise sur le terrain), de l'attention et de l'empathie, et donc de l'argent...

Quatre types d'actions, toutes tirées d'Aceso et pourtant souvent dévalorisées, y répondent :

- La mise en œuvre de dispositifs d'accueil (cafés, salons, etc) et de permanence (physique et à distance) ;
- La mise en place d'espaces de convivialité/socialisation : organisation de soirées jeux, diners, soirées de rencontre, distribution de repas dans les hôpitaux, activités culturelles/sportives, etc) et qui permettent aussi de repérer leurs difficultés spécifiques et d'y répondre ;
- L'expérimentation de dispositifs pédagogiques tels que : ateliers thématiques (alimentation, relaxation, etc), ateliers pratiques (cuisine, yoga, danse, etc), en réponse aux besoins identifiés régulièrement par les équipes, et qui fluctuent en raison de l'évolution des traitements, des règlementations, de la situation des personnes concernées ;
- La coordination éditoriale de guides, brochures etc…, à destination des personnes accompagnées, des aidants et des professionnels. En effet les maladies chroniques sont souvent complexes et leur compréhension fine exige un gros travail de documentation et d'information. La plupart du temps ce sont les associations de patients qui doivent faire le travail de mise en relation ou de traduction essentiel pour augmenter la littératie en santé des personnes accompagnées en croisant les contenus des production scientifique (traitements) avec les expériences qu'ont les patients de la maladie et de ses traitements dans leur vie au quotidien. Ce travail est rarement reconnu. Il est pourtant le résultat d'un travail de veille et de recherche constant sur les traitements en cours, les productions scientifiques, les réglementations sociales qui ont été acquises par les associations au prix d'un travail de fond important et de compétences spécifiques.

Les résultats d'Aceso (notamment les matériaux tirés des bourses de situation) ne font que confirmer que ces activités/actions produisent à la fois de l'empowerment individuel (bien-être, lien social, accès à l'information, etc), mais aussi de l'empowerment collectif (partage et apprentissage commun), organisationnel (relations de confiance, soin apporté aux manières de faire, coordination d'équipe, etc.)

Du fait de leur non-reconnaissance nombre de ces activités n'entrent pas dans des dispositifs de financement classique. De nombreuses associations de patients sont alors obligées de les inclure dans des dispositifs financés même si ces derniers ne correspondent pas exactement à leur finalité première (par exemple dans des projets d'ETP mais sans disposer pour autant de toutes les compétences nécessaires), en perdant au passage certaines des dimensions qualitatives de l'accompagnement. Les inclure dans des « dispositifs dits innovants » et financés c'est prendre le risque de devoir exclure certaines d'entre elles pourtant cruciales.

Ce constat est à mettre en lien aussi avec le fait que certains savoirs professionnels pourtant reconnus académiquement et utiles sont dévalorisés tant sur le plan de leurs intérêts que de leur rémunération. Ainsi le travail des animateurs/médiateurs/pairs est très peu valorisé par rapport à celui des professionnels du soin (coordinateurs santé, médecins, infirmiers, etc). Alors qu'ils jouent un rôle clé dans l'AAAS par le climat de confiance qu'ils instaurent avec les publics cibles.

Parfois les liens qu'ils tissent entre les différents corps professionnels sont perçus par certains comme empiétant sur leurs territoires/juridictions professionnels. Par exemple le non financement d'un poste d'ethnopsychiatrie pour une structure qui travaille avec des publics issus d'Afrique et dont les difficultés ne peuvent être comprises sans faire le lien avec leurs propres cultures du soin en relève.

La définition proposée multidimensionnelle et multi professionnelle de l'AAAS est susceptible de remédier à la situation présente qui pénalise certaines des structures le pratiquant et certaines catégories de professionnels y contribuant. Elle constitue donc potentiellement un levier pour qu'un AAAS puisse se déployer mais à la condition de lui associer des modalités de financement qui s'ajustent sur sa logique.

.

3.2 Faire preuve de prudence dans l'usage de l'évaluation nationale

L'expérience d'auto-évaluation d'ACESO amène en effet aux conclusions suivantes :

- Penser l'évaluation en termes de valorisation plus que de contrôle normatif :
- Évaluer c'est d'abord valoriser, mettre en valeur et donner de la valeur à ce qui est en train d'être créé/produit, et non pas vouloir que juger d'une réalité donnée/aboutie ;
- Faire porter l'évaluation sur l'effectivité des réponses construites à partir des besoins et des attentes des personnes accompagnées, en cherchant toujours à aller dans le sens du projet de vie de la personne ;
- S'intéresser à la fois au processus d'accompagnement et à ses résultats : la complexité d'un parcours de vie, médical et social, ne permet pas de le penser en termes de bénéfices/critères isolés et ponctuels. Il nécessite tout un travail d'analyse/réflexion critique qui 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.

Ce qui produit de la valeur, c'est l'ensemble des étapes qui composent un accompagnement. Il faut notamment se centrer sur les formes de partenariats et d'interactions, tant entre les personnes accompagnées et accompagnantes qu'entre les associations de patients et les structures professionnelles : chercher à identifier les leviers ou les difficultés de cette co-construction garante de la flexibilité et de l'ajustement des actions incluant les personnes accompagnées.

Pour une structure pratiquant l'AAAS, **s'autoévaluer constitue un moyen puissant d'amélioration de ses pratiques individuelles et collectives et de son organisation** permettant de répondre aux besoins spécifiques des personnes accompagnées, tout en cherchant à s'adapter aux évolutions (sociétales, médicales, réglementaires, etc) de son environnement**.**

L'auto-évaluation se doit donc d'inclure nécessairement les dimensions collectives, organisationnelles et environnementales de l'empowerment.

L'évaluation doit se construire à partir des activités concrètes de celles et ceux qui mettent en œuvre l'AAAS au quotidien.
Nous pensons avoir montré pourquoi et comment l'évaluation participative et formative, donc botom-up, constitue un ingrédient essentiel de l'élaboration de l'AAAS.

3.3 Les caractéristiques de l'AAAS à considérer pour son institutionnalisation

L'évaluation d'Aceso a permis d'identifier certaines des caractéristiques de l'AAAS qui témoignent du fort degré d'inventivité du processus mais qui implique en retour une exigence de souplesse et de prudence en matière d'usage de l'évaluation et donc de son institutionnalisation.

- **La place centrale de l'indétermination des trajectoires d'accompagnement**

  L'analyse en profondeur de pratiques d'accompagnement au sein d'Aceso notamment lors des bourses de situation a permis de mettre en lumière le **travail de négociation permanent entre accompagnants et accompagnés**. C'est un travail très délicat, du fait d'une tension permanente et inhérente à beaucoup de situations d'accompagnements.
  Il résulte du souci de respecter l'autonomie de la personne, en se gardant d'intervenir à sa place (ingérence). Ceci nécessite des échanges permanents à la fois formels (rendez-vous, consultations) et informels (téléphone, mails), dont le nombre et les modalités ne peuvent être déterminés à l'avance.
  Maintenir un climat de confiance entre accompagnants et accompagnés s'avère donc indispensable mais délicat car **le compromis sur les normes et les valeurs ne va pas de soi** : ce qui est tolérable pour l'un ne l'est pas nécessairement pour l'autre. Il exige des accompagnants des capacités d'adaptation et une remise en question permanente de leurs périmètre et modalités d'action au vu de chaque situation. Il ne peut donc se définir et se redéfinir qu'en marche.
  Il s'agit pour les accompagnés et les accompagnants d'avoir la capacité de **rester à tout moment dans une posture de réajustement** de la situation entre les besoins et les moyens possibles à mettre en œuvre.
  Tout ceci montre que l'incertitude, l'ambiguïté, la contradiction dont des éléments qui caractérisent les situations d'accompagnement et que pour les surmonter l'improvisation, l'imagination, l'inventivité, **la co-construction de stratégies agile** sont des ingrédients indispensables qu'il faut savoir mobiliser à bon escient.

- **Son caractère pluriprofessionnel**

  L'AAAS est difficilement réalisable par une seule personne car il nécessite une grande **variété d'actions qui relèvent de champs professionnels différents et complémentaires**.
  Lorsque l'accompagnement repose sur une seule personne, celle-ci court le risque soit de se considérer soit de devenir à son insu, le « sauveur » à qui incombe la responsabilité de conduire la personne accompagnée. Ce qui est non seulement contraire à l'objectif de l'AAAS à visée encapacitante mais peut s'avérer délétère pour l'accompagnant avec risque de burnout (responsable du turn over important des équipes) et entrainer des ruptures de parcours

- **Son caractère pluridisciplinaire**
  La pluridisciplinarité est aussi une nécessité car elle permet aux équipes de **construire une représentation plus juste et exhaustive du parcours** d'une personne dans toute sa complexité. Sans cette transversalité au sein des équipes, chaque corps de métier resterait enfermé dans ses propres outils et critères sans voir que d'autres seraient plus utiles au déblocage des situations compliquées qui caractérisent les parcours de vie des malades chroniques/précaires.

- **La reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes accompagnées**
  C'est une chose de considérer que l'AAAS nécessite une pluralité d'accompagnants, de compétences, de métiers et d'actions, c'en est une autre que de les mettre à l'épreuve des savoirs et savoir-faire déployés par les personnes accompagnées elles-mêmes. Au-delà de la pluri et interdisciplinarité, **la reconnaissance effective des savoirs expérientiels** se traduisant par leur participation active à L'AAAS en partenariat avec les professionnels constitue un des enjeux majeurs de l'expérimentation.

- **La création de différents types espaces**
  Les constats faits lors du déroulement d'Aceso montrent la nécessité de créer différents types **espaces collectifs d'échanges et de réflexion** afin de rendre possible une véritable co-construction entre accompagnant mais aussi entre ceux-ci et les personnes accompagnées.

- **Faciliter la confiance des personnes accompagnées vis-à-vis d'un collectif**
  Si la confiance entre accompagnants et accompagnés est un ingrédient clé de l'accompagnement, des lors que l'AAAS devient multi professionnel, cette confiance ne saurait résulter de la simple addition des confiances interindividuelles. Elle résulte de l'expérimentation et de la compréhension collective de la manière dont les accompagnants délivrent leurs soutiens. Cette construction collective contribue ainsi au **sentiment d'appartenir à une communauté** et au renforcement de son empowerment.

- **Faire d'un agrégat hétérogène de professionnels un collectif capable d'agir en synergie**
  Les multiples compétences disciplinaires (psychologique, médicales, sociales, économiques) nécessaires et utiles, doivent être connues de tous les professionnels pour qu'ils puissent les proposer et mobiliser de façon synergique.
  D'où l'intérêt **d'espaces d'apprentissage et de mise en partage**.
  La personne accompagnée pourra alors bénéficier d'un véritable travail collectif et non de pratiques cloisonnées ou de soutiens dispersés et dont la mise en cohérence risque alors de lui revenir comme un boomerang.

- **Permettre une meilleure inclusion des personnes accompagnées**
  Si la reconnaissance et l'inclusion des savoirs des personnes malades sont de plus en plus communément admises, en faire des partenaires véritables s'avère plus rare dans la réalité. Ainsi il n'est pas rare de voir des associations de patients s'efforcer de monter des projets avec des partenaires du milieu professionnel puis de s'en voir ensuite écartés. Cela peut provenir du fait que les structures professionnelles désireuses d'inclure des malades dans leurs actions disposent encore de trop peu de moyens mais surtout de savoir-faire pour concevoir et penser des

dispositifs véritablement inclusifs. Le problème se compliquant du fait que pour chaque type de difficultés de santé et/ou de vie il faut réinventer les conditions de possibilité d'un **travail partenarial prenant en compte les spécificités temporelles et spatiales des patients pairs et des bénévoles**. D'où un décalage des visions entre associations de patients et structures professionnelles.

CONCLUSION

Agir avec prudence et inventivité pour envisager une inscription institutionnelle de l'AAAS

Nous souhaitons d'abord revenir sur la manière avec laquelle l'ETP a été instituée, car son histoire montre les écueils à éviter pour l'AAAS.
La majorité des acteurs engagés dans le déploiement et l'évaluation de l'ETP sont d'avis que son institutionnalisation s'est faîte selon une approche descendante (qui a aussi été celui de la construction son cadre évaluatif), doublée d'une réglementation aux travers de la Loi HPST, encore fortement marquée par une logique hospitalo-centrée. Le développement de l'ETP en ambulatoire est encore freiné par la demande institutionnelle de programmes standardisés, majoritairement collectifs, formatés de façon trop rigide pour s'adapter à la diversité des besoins des personnes dans leurs contextes de vie. La prédominance hospitalière de l'offre d'ETP rend son accès en proximité difficile et inéquitable. Les modes de financement centrés sur l'ETP collective et pluriprofessionnelle ne facilitent pas sa diffusion territoriale dans le contexte prédominant de la médecine libérale.

Le projet Aceso a été fondé sur le constat que le développement de l'accompagnement à l'autonomie en santé requiert un processus d'apprentissage, de renforcement du pouvoir d'agir et de transformation des pratiques des accompagnants.
Grâce à l'environnement capacitant créé au sein d'Aceso, les référents des structures partenaires ont développé leur pouvoir d'agir et ont été capables de créer une dynamique réflexive et favorable à l'amélioration des pratiques au sein de leurs structures, selon les conditions spécifiques à chaque contexte.

Trois facteurs de réussite du projet sont à souligner :

- **La démarche de co-construction,** entamée depuis la conception du projet, a facilité l'engagement des partenaires durant les cinq ans d'expérimentation et la réalisation de solutions correspondant à leurs attentes et besoins ;
- **L'animation de la dynamique collective** a joué un rôle central dans l'atteinte des résultats, au travers de l'appui à la réflexivité et à l'expérimentation « en situation » ;
- **La formation d'une communauté de pratiques**, au sein de laquelle les partenaires ont pu identifier des enjeux transversaux, partager et mutualiser des ressources, des savoirs et des savoir-faire.

L'expérience du projet Aceso montre que le processus d'évaluation de l'AAAS devrait s'appuyer sur un principe fondamental pour interpréter les résultats de ses 4 composantes :

Il est nécessaire de donner la primauté à l'inventivité par rapport au principe de précaution (normativité)

L'AAAS implique, comme nous l'avons expérimenté, d'accepter de prendre des risques dans la manière de le mener du fait de l'indétermination radicale de sa trajectoire. Le contrôle a priori de sa « normativité » en tant que garant de sa qualité serait donc contraire à son essence. Il en résulte que pour pouvoir juger objectivement des effets produits et des bénéfices apportés par l'AAAS, **les poids respectifs de ses 4 dimensions constitutives, en constantes interactions se doivent d'être réajustés en fonction des contextes de pratiques et des situations de vie des personnes accompagnées**. L'incertitude et les aléas de toutes sortes qui marquent les situations d'accompagnement témoignent de cette nécessité.

La mise en place d'un dispositif d'institutionnalisation de l'AAAS devrait contenir des moyens susceptibles de contribuer à la construction d'environnements capacitant, c'est-à-dire permettant aux structures désireuses de le pratiquer, de construire une communauté de pratiques et de contribuer ainsi au développement de l'AAAS en favorisant l'innovation.

La création d'espaces de réflexivité par des structures inter-médiatrices (comme le Pôle ETP) est une nécessité pour favoriser ce travail collectif entre acteurs de terrain (accompagnants et accompagnés)

Ces espaces visent à créer les conditions pour les aider à :

- Discuter/réfléchir à leurs pratiques et notamment à ce qui, dans l'accompagnement, constitue des prises de risques acceptables car utiles ;
- Contribuer à la formation continue des accompagnants et des personnes accompagnées : réaliser la traduction des échanges de pratiques en nouveaux savoirs sur l'accompagnement, mais aussi à apprendre à envisager des solutions de replis quand cela s'avère nécessaire ;
- Valoriser le partage transversal entre les associations et avec les structures professionnelles ;
- Créer des environnements capacitants facilitant la capitalisation à partir des expériences de terrain.

L'AAAS ne peut être conçu que dans la durée, avec une « fin » qui n'est pas programmable (open ended pour les anglos saxons). L'ETP en constitue un des ingrédients à mobiliser en fonction du contexte.

S'il existe aujourd'hui un cadre reconnu d'évaluation de l'AAAS au niveau national, ses résultats devraient servir dans l'optique d'une évaluation de la conformité des actions des structures pratiquant l'AAAS au cadre proposé et non pas dans un but d'habilitation des structures à le pratiquer.

L'institutionnalisation doit tirer profit de l'inventivité des pratiques des acteurs au plus proche de la réalité du terrain, favorisant le partenariat inter structures, le travail de proximité et le développement d'outils notamment numériques à visée d'empowerment.

Si l'intérêt du travail associatif et des structures est partiellement reconnu par les institutions et les autorités publiques du fait de leur maillage territorial et de leur soutien aux personnes concernées, nous avons déjà mentionné que certaines d'entre elles se retrouvent souvent contraintes de devoir transformer des pratiques existantes qui pourtant ont fait leur preuve sur le terrain, afin de maintenir des financements du fait des cadres rigides et des règles spécifiques peu adaptés qui leurs sont imposés.

Les outils, notamment numériques, de l'AAAS devraient être conçus et développés avec les personnes usagères, y compris les personnes accompagnées. Leur utilité repose sur des enjeux d'adaptabilité, d'ergonomie, d'accessibilité, d'interopérabilité et de protection des données.

Paramétrables en fonction des contextes d'usage, ils devraient contribuer à faciliter les transformations des relations entre accompagnants et accompagnés, favoriser l'interdisciplinarité et faciliter la mise en visibilité d'un accompagnement négocié, et in fine le gain de pouvoir d'agir des personnes accompagnées.

L'institutionnalisation de l'AAAS conçue de manière globale suppose donc un financement de toutes les actions y concourant notamment sur ses dimensions collectives et organisationnelles.

Ce financement devrait intégrer la reconnaissance du bénévolat, notamment des patients qui y participent activement, car celui-ci a un coût pour les structures que ce soit en termes d'encadrement, de coordination, de formation et de frais de mission qu'il faut prendre en considération. Faute de quoi, il sera de plus en plus difficile de les recruter faute d'encadrement et de soutiens par un travail d'équipe solide, condition nécessaire pour garantir l'efficacité de leur engagement. Car si la professionnalisation des « patients » est importante elle ne saurait constituer l'unique levier de financement. Nous savons en effet 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 sur la liberté de choix des aidants comme des aidés d'être rémunérés ou non. Le bénévolat doit demeurer une composante indispensable de l'AAAS.

Une **institutionnalisation intelligente, compréhensive des caractéristiques de l'AAAS** pourrait contribuer à la rénovation des conditions de la délivrance et du contenu de l'ETP, dès lors que dans certaines situations intéressant des personnes atteintes de maladies chroniques l'ETP constitue un ingrédient indispensable à un accompagnement dans la durée.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Billaudeau, V. et Poutier, E. (2015). Une démarche innovante de recherche-action : le voyage apprenant. *Journée LITEM - Enjeux et perspectives de la publication en sciences de gestion*, Evry.
- Bureau, E. et Hermann-Mesfen, J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire, *Anthropologie & Santé*, 8.
- Foudriat, M. (2019). La co-construction : une alternative managériale. Politiques et interventions sociales. Paris : Presses de l'EHESP.
- Gross, O., Gagnayre, R. & Lombrail, P. (2020). L'évaluation des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé : pourquoi privilégier une approche pragmatiste ?. *Santé Publique*, 32, 301-313.
- Gross, O. (2018). Accompagnement à l'autonomie en santé - Périmètre des missions et cadre évaluatif. Rapport à l'attention de la Direction Générale de la Santé.
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique : l'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110, 13-20.
- Paul, M. (2009). Autour du mot accompagnement. *Recherche et formation*, 62, 129-139.
- Rothier-Bautzer, E. (2002). Pratiques soignantes en mutation : de la lutte contre la maladie à la collaboration avec le patient. *Revue française de pédagogie*, 138, 39-50.
- Saout C. (2015). Cap Santé : Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé. *La Documentation Française*.
- Thievenaz J. (2017). De l'étonnement à l'apprentissage : Enquêter pour mieux comprendre. Paris : De Boeck Supérieur.