Candidature du projet ACcompagnement Evolutif et SOlidaire (ACESO)
Prix Galien, accompagnement du patient.

Contexte et intérêt d'ACESO dans un domaine précis de santé (public et thème concernés, service rendu…)

L'accompagnement des personnes malades et vivant avec des vulnérabilités en santé est un enjeu sociétal. Aujourd'hui plus de 15 millions de personnes vivent avec une maladie chronique ou un handicap. L'enjeu principal est de réduire les discriminations auxquelles toutes les personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap font face, favoriser leur intégration au sein de la société. D'autres vulnérabilités telles que la précarité peuvent s'ajouter.
Bien que l'accompagnement soit aujourd'hui une pratique reconnue par les politiques de santé– notamment à partir de la loi HSPT 2009– sa définition reste floue. Les modalités de pratiques sont très variées et aucune rémunération spécifique ne leur est encore associée.
Dans ce contexte le Ministère de la Santé a lancé en 2016 un Appel à projets financés pour 5 ans (2017-2021), pour une expérimentation nationale des actions d'accompagnement à l'autonomie en santé. Cette expérimentation vise à définir de manière précise la notion d'accompagnement et son contenu de manière à pouvoir envisager ses caractéristiques et ses modes de reconnaissance. Une trentaine de projets pilotes a été sélectionné, dont le projet ACESO.
Conçu comme une recherche-action participative et coopérative il rassemble 25 structures partenaires qui ont toutes déclaré être prêtes à mettre en débat leurs pratiques d'accompagnement, à les analyser en commun et en tirer par apprentissages successifs des améliorations avec une visée essentielle : l'empowerment des bénéficiaires.
Le service rendu escompté est double : contribuer à la définition des « bonnes » pratiques d'accompagnement, et à les améliorer dans une finalité d'empowerment des personnes concernées.

Présentation du projet ou du programme : intitulé et description

Il vise à rendre opérationnels des programmes d'accompagnement innovants, co-construits et inclusifs, en suivant quatre étapes :

1. Construire un cadre commun de description des actions d'accompagnement mise en œuvre par les partenaires ;
2. Utiliser ce cadre afin d'analyser leurs pratiques et trouver des pistes d'amélioration ;
3. Transférer de manière adaptée au contexte particulier de chaque partenaire les pistes retenues collectivement ;
4. Évaluer l'impact des transformations des pratiques, sur l'empowerment des bénéficiaires et des organisations.

Sa méthodologie repose sur :

- L'analyse collective des actions existantes, portées par les partenaires professionnels ou associatifs et/ou s'adressant à des populations spécifiques ;
- Un travail fondé sur les principes du partage coopératif des savoir-faire et de la coconstruction de pratiques innovantes, garante de leur appropriation. Ce travail repose sur 2 piliers :
    - L'animation permanente d'une dynamique collective avec des méthodes participatives de suivi de projet, et des outils spécifiques (cf innovations) visant à soutenir le processus de coconstruction des apprentissages collectifs et utiles à la transformation des pratiques.
    - L'évaluation continue servant de soutien à la dynamique partenariale par sa nature participative (cf innovations).

La gouvernance est assurée par un comité de pilotage comprenant des représentants de chaque type de structure, et s'assurant de la bonne marche du projet et de son caractère participatif.
Des séminaires et groupes de travail sont des espaces où chaque participant a la parole et sont aussi des espaces de décision partagée qui nourrissent le travail de coconstruction.

3. Caractère innovant

Au départ Aceso constitue un conglomérat hétérogène de partenaires : militants associatifs bénévoles ou salariés, chercheur en santé publique, médiateurs en santé, animateurs de réseaux de professionnels, médecins de structures d'exercice collectif, intervenants en ETP, médecins intervenant auprès des personnes migrantes, coordinateur d'un living-lab etc.
Un des enjeux réside dans la capacité de l'équipe de coordination à le transformer en un espace de débat, puis en un « collectif de recherche ».

Pour ce faire, elle utilise des outils innovants, notamment numériques : site collaboratif, animations participatives de groupe, design thinking, scénarios, story board etc. Elle joue un rôle de facilitation aux échanges et à la production du collectif : finalité et méthodologie des rencontres, détection des freins et des leviers, participation et légitimité de tous les partenaires.

La coconstruction s'appuie sur une démarche coopérative de type « Agile » : organisation horizontale, planification fondée sur la dynamique de production, modes décisionnels démocratiques, méthodes et dispositifs de communication facilitant le partage des connaissances, développement basé sur les résultats des travaux successifs.

L'évaluation, en décalage par rapport à une évaluation classique focalisée sur la mesure des résultats, se veut participative.
Elle vise à associer un maximum de partenaires à ses différentes étapes, notamment celle du choix des critères et indicateurs associés.
Accompagnatrice du projet elle vise à décrire les apprentissages des partenaires, concernant leurs pratiques et les conditions qui rendent possible leurs transformations.
Critique et formative, elle repère les difficultés du processus collectif et participe à leur résolution.

4. Résultats en termes de bénéfices et de confort pour le patient

Les résultats directs (outcomes) sont :

- L'amélioration des pratiques des partenaires ;
- La transformation des organisations partenaires,
- Un gain d'empowerment des personnes accompagnées,
- La mise en œuvre de technologies numériques supportant d'une part le travail collectif et d'autre part les gains d'empowerment des personnes et des organisations.

Les impacts attenus sont :

- Le développement d'un réseau entre partenaires ;
- Un partage de tous les outils d'organisation et d'évaluation des partenaires et ce pour l'ensemble de la communauté d'Aceso ;
- Le développement de la capacité réflexive et autocritique des partenaires pour analyser leurs pratiques et les améliorer ;
- Pour le milieu associatif, la réflexion collective pourrait contribuer à une professionnalisation de l'accompagnement.

5. Présentation du candidat et/ou des membres de l'équipe

[im]Patients, Chroniques & Associés, association Loi1901 créée en avril 2011, regroupe des associations de patients atteints par une maladie chronique et a pour objectif la défense des droits et l'amélioration de la qualité des soins et de vie des personnes confrontées à des difficultés de santé. Elle représente une alliance inter-pathologies de personnes atteintes de maladies chroniques faisant valoir une parole indépendante. Elle atteint ses objectifs grâce à sa capacité de créer du lien et des espaces de travail entre les différentes associations, et vise à leur montée en puissance, ainsi que la mise en lumière de leurs problématiques et ce quel que soit leur type d'organisation et leur taille.

Le Pôle de Ressources Ile de France en Education Thérapeutique du Patient, association loi 1901, a été créé par des « acteurs de terrain », avec le soutien de l'ARS en 2013. Missionné pour appuyer le développement des pratiques d'ETP en contexte ambulatoire, il met en œuvre des actions d'entraînement, formation et sensibilisation des acteurs de santé, d'accompagnement à la mise en œuvre de programmes d'ETP, de recherche.
Pôle d'expertise, catalyseur et médiateur pour soutenir la mise en œuvre de pratiques éducatives en santé, il contribue au développement d'un environnement favorable à leur appropriation par les professionnels et les patients avec une recherche d'équité.