Dossier de demande de bourse Cifre

Etudiant : Alexia Zucchello

Entreprise : Pôle de ressources Ile-de-France en éducation thérapeutique du patient
Coordinateur du Pôle de Ressources en ETP : Pierre –Yves Traynard
Co-encadrante de thèse : Mariana Dorsa Figueiredo

Laboratoire : Laboratoire Educations et Pratiques de Santé
Directeur adjoint/Directeur de thèse : Pierre Lombrail
Co-encadrante : Olivia Gross

Année de la demande : 2018

Sommaire

1. Introduction 3
2. Présentation du parcours personnel et objet de la demande de bourse CIFRE 4
3. Le projet ACESO 9
4. La place et le type d'évaluation dans le projet ACESO 13
5. Problématique 17
   5.1. La co-construction au sein du projet 17
   5.2. ACESO, un environnement capacitant ? 19
   5.3. Les différentes dimensions d'*empowerment* 20
   5.4. Expérimentation comme apprentissage 21
   5.5. La particularité du projet ACESO 23
6. Présentation des structures d'accueil 27
   6.1. L'entreprise d'accueil : Le Pôle de ressources – Île-de-France – en éducation thérapeutique du patient 28
   6.2. Intérêt de mon futur travail de recherche pour le Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient 29
   6.3. Le laboratoire : Laboratoire Educations et Pratiques de santé (LEPS) 30
   6.4. L'intérêt de mon travail de recherche pour le LEPS 32
7. Méthodes 33
   7.1. Recueil des données 35
   7.2. Analyse des données 36
   7.3. Résultats possibles 36
8. Calendrier et organisation de la thèse 37
   8.1. Calendrier 37
   8.2. Organisation de la thèse 38
9. Références bibliographiques 40

1. Introduction

Dans notre société contemporaine, les progrès de la médecine et des conditions de vie sont à l'origine d'un allongement de l'espérance de vie. La société française est confrontée à de nouvelles problématiques, telles que l'augmentation du nombre de personnes atteintes de pathologies chroniques (Boisseau, 2010). La prise en charge de ces pathologies ne peut se résumer au traitement aigu de la maladie et nécessite également un suivi global sur la durée, avec un investissement de la personne malade dans l'organisation quotidienne de ses soins. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ». De nombreuses études ont démontré les effets bénéfiques de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur la diminution des accidents liés aux traitements et des complications des affections chroniques ainsi que sur la qualité de vie des personnes concernées et sur l'observance thérapeutique des patients.

L'ETP s'intègre dans les réformes de santé qui visent à recentrer le parcours de santé sur la personne et ses besoins pour la rendre plus autonome. Elle inclut différents objectifs telles que celle d'*empowerment* et d'accompagnement. La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, plus connue sous l'expression HPST (« Hôpital, patients, santé et territoires »), tente de définir la distinction entre éducation thérapeutique et accompagnement de la manière suivante : « l'éducation thérapeutique « stricto sensu » se distingue de l'accompagnement du malade, et se définit comme un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage » (Loi n° 2009-879, 2009). Les financements sont accordés par l'intermédiaire des Agences Régionales de Santé pour des programmes préalablement validés. Ces derniers ont rendu l'ETP très normative.

En ce qui concerne les pratiques d'accompagnement, elles sont actuellement réalisées, mais aucune rémunération spécifique ne leur est allouée. De plus, il n'existe pas à ce jour de définition suffisamment stabilisée à partir d'un cadre conceptuel qui fasse consensus (Gagnon, Moulin et Eysermann, 2011), ce qui peut expliquer que les pratiques existantes soient très variées dans les différents champs médico-sociaux où elles se déploient. Ainsi, définir les pratiques d'accompagnement permettrait de pouvoir les mesurer, et d'aboutir à un cadre de validation et de possible financement.

C'est dans ce contexte que je soumets mon dossier de demande de bourse CIFRE, afin de pouvoir approfondir le sujet de l'accompagnement à l'autonomie en santé. Actuellement, l'accompagnement est au cœur des politiques de santé publique. Il va marquer un des tournants de la prise en charge des personnes malades chroniques dans les années à venir.
Au cours de mon parcours, j'ai développé lors de ma formation et de mes stages une expérience qui m'a familiarisée avec l'accompagnement à l'autonomie en santé. Aussi, mon souhait est de prolonger ma réflexion et mon travail sur ce sujet et pour cela de réaliser une thèse.

Pour comprendre ma demande de bourse CIFRE, je propose de décrire mon parcours. Il illustre :
- ma méthode de travail qui consiste à partir du terrain et de ses observations pour ensuite essayer de comprendre et d'analyser les phénomènes observés,
- les compétences que j'ai pu acquérir.
C'est pourquoi je vais débuter en exposant le cheminement qui m'a menée jusqu'à la rédaction de ce dossier.

2. Présentation du parcours personnel et objet de la demande de bourse CIFRE

Pédicure-podologue de formation initiale, j'ai été initiée à l'éducation thérapeutique et à la santé publique. Intéressée par ces deux enseignements, j'ai souhaité continuer mes études pour les approfondir et mieux appréhender la prise en charge des personnes malades chroniques dans leur parcours de santé. C'est pourquoi j'ai décidé de m'inscrire en Master I « Santé Publique » à l'université Paris 7.

Durant ce Master 1, je me suis formée à la recherche en santé et à l'analyse des données quantitatives et qualitatives. Ce qui m'a permis de réaliser un stage au sein du Département de Diabétologie et d'Endocrinologie de l'hôpital Lariboisière, où j'ai travaillé sur « les troubles cognitifs et les besoins en éducation thérapeutique des patients diabétiques de grade 3 avec lésions podologiques ». Cette initiation à la recherche qualitative et quantitative a mis en avant que les personnes malades diabétiques avec lésions podologiques avaient un besoin d'éducation thérapeutique, mais aussi qu'elles exprimaient des besoins de nature plus concrète (besoin matériel, aide dans les démarches, aide pour expliquer la maladie à leurs proches, etc.). Cette première approche m'a apporté des premières bases de compréhension de la question de la prise en charge globale de la personne malade et m'a donné envie de continuer à mieux l'appréhender.

J'ai ensuite réalisé un Master 2 de « Recherche en Santé Publique » option « Organisation et système de santé » (à l'université Paris Sud). Toujours intéressée par les questions d'éducation thérapeutique, et plus particulièrement celles réalisées en ville et sur le territoire de vie des personnes concernées, j'ai souhaité réaliser un stage au Pôle de Ressources en Education Thérapeutique du Patient (Pôle de Ressources en ETP ou Pôle ETP). Durant ce stage, le Pôle de Ressources en ETP m'a présenté le projet Accompagnement Evolutif et Solidaire (ACESO) qui rassemblait 25 structures très variées (maisons de santé, associations de personnes malades ou de professionnels, universités, living labs) contribuant au développement de l'autonomie en santé des personnes malades chroniques. A partir d'une méthodologie coopérative, le but du projet est d'expérimenter un dispositif pour co-construire des pratiques d'accompagnement innovantes et inclusives (en intégrant les personnes concernées). Le projet se construit aussi autour de la recherche et de l'évaluation du processus collaboratif.
Ainsi j'ai réalisé un premier travail sur le projet ACESO, dont l'objectif était de mieux appréhender le sujet de l'accompagnement à l'autonomie en santé. Ce stage au Pôle de Ressources en ETP m'a donné l'opportunité d'investiguer la richesse du projet, de connaitre les partenaires et surtout d'approfondir la recherche qualitative en santé. J'ai travaillé sur les « dimensions éducatives des pratiques d'accompagnement » en réalisant les monographies de trois associations partenaires d'ACESO.

En effet, l'accompagnement en santé comprend des dimensions éducatives, mais il ne peut être

réduit à celles-ci. En s'appuyant sur les ressources (individuelles, sociales, environnementales, etc.) des personnes malades et/ou en situation de précarité, il vise à faciliter le développement de connaissances pratiques, et des compétences indispensables dans la gestion de la maladie au quotidien. L'accompagnement tend également à créer des connaissances et une réflexivité visant à ce que la personne concernée, son entourage et la société puissent s'adapter à l'évolution des situations de santé liées à la maladie et à la précarité. Le but est de permettre aux personnes d'assurer leur autonomie, de les soutenir dans son maintien, d'améliorer leur qualité de vie et de lutter contre l'isolement social.

Les dimensions éducatives de l'accompagnement sont fondées sur les mêmes principes que l'ETP et visent à ce que la personne malade gagne en capacités de contrôle sur sa maladie (HAS, 2007). Cependant, elles n'impliquent pas uniquement la personne malade mais prennent aussi en compte son environnement. Cette démarche induit un changement de la vision de la maladie et porte sur différents niveaux : les personnes concernées, leur entourage, les professionnels du médico-social et sur le plus long terme la société dans son ensemble. L'accompagnement comprend en plus de sa dimension individuelle, des dimensions organisationnelles et communautaires qui lui sont propres.

Ce premier contact au sein des structures partenaires du projet ACESO m'a aidé à comprendre la diversité des pratiques d'accompagnement et leur intérêt en termes d'*empowerment* de la personne malade ou en situation de vulnérabilité.

En poursuivant mon stage au Pôle de Ressources en ETP, j'ai réalisé un second master 2 « Analyse et Management des Etablissements de Santé » à l'Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique (EHESP) dans le but d'approfondir mes connaissances de la prise en charge des personnes malades dans le système de santé français et les méthodes de management d'équipes (ou de collectifs). Durant celui-ci, je me suis plus particulièrement intéressée à la dimension collective du projet ACESO et à son management, notamment au travers de la perception du projet par des référents, qui sont les représentants des structures partenaires dans le projet ACESO. Mon travail de recherche intitulé : « Construction d'un collectif : l'exemple du projet ACompagnement Evolutif et SOlidaire (ACESO) » avait un double objectif : comprendre les enjeux de la gestion du projet, notamment par rapport à l'animation de la dynamique collective,

et apporter des premiers éléments à l'évaluation du projet.

Cette recherche a mis en évidence la construction progressive d'un collectif qui se définit comme un groupe de personnes, de structures ou d'associations rassemblées autour d'un objectif commun. Cette notion est intéressante, car elle considère que les acteurs regroupés appartiennent à des « mondes sociaux » différents (Akrich, Méadel, Rabeharisoa, 2009). Il convient de préciser qu'un collectif est fragile car il repose sur la participation d'individus qui sont soumis aux aléas de la vie (maladie, difficulté personnelle, etc.) et aux difficultés de leur structure, par exemple en termes de financement. Ils peuvent donc être plus ou moins engagés dans le processus collectif. Certains peuvent quitter le collectif et d'autres l'intégrer. Un collectif ne peut donc être vu comme figé. Il doit être considéré comme un ensemble permanent, mais fluide.

J'ai pu observer que la démarche de construction du collectif dans le projet est passée par 4 étapes. La première étape de fondation du collectif est celle de la construction et de l'apprentissage d'un cadre commun, notamment en termes d'objectifs du projet, de vocabulaire employé pour les échanges, etc. La deuxième étape est celle de la construction d'un collectif passant par la création d'un environnement favorable au partage. La troisième étape est celle de l'animation du collectif par le travail des coordinateurs (les membres du collectif y trouvent leur place et expriment leur opinion). La dernière étape est celle du maintien du collectif par la volonté d'expérimenter l'accompagnement à l'autonomie en santé en partant du terrain, de la réalité et des besoins des personnes concernées.

C'est suite à ces deux précédents travaux de recherche que j'ai souhaité approfondir le sujet de l'accompagnement à l'autonomie en santé. En effet, l'accompagnement me semble être un enjeu crucial pour la prise en charge des personnes vulnérables dans les années futures.
Mon premier stage dans le contexte du projet ACESO m'a permis d'appréhender la diversité des méthodes de travail des différentes structures. La richesse des échanges lors des séminaires du projet ou des différents groupes de travail fut pour moi une source de réflexion sur la construction et le maintien de la dynamique collaborative, et sur les freins et les leviers à la co-construction.
Durant mon second stage, j'ai réfléchi sur cette dimension collaborative. Il est ressorti de mes entretiens que la dynamique de partage, le climat bienveillant, et l'écoute ont été favorables à

l'apprentissage et à l'auto-analyse des référents partenaires du projet par rapport à leurs pratiques. Cette dimension d'apprentissage évoquée par les référents comprend notamment une clarification du vocabulaire employé, des missions des différentes structures, des pratiques existantes, de la méthodologie d'animation d'un collectif, et de la création d'un environnement capacitant dans lequel l'apport du numérique reste lui-même à clarifier.
Au cours du déploiement du projet, les référents ont signalé une difficulté relative à leur capacité à motiver leurs équipes à s'engager dans le processus de transformation des pratiques envisagé par le projet ACESO. Ils ont également exprimé un besoin de formation et des attentes par rapport à l'évaluation du projet. Si actuellement elle est en cours de co-construction, on sent son importance pour les différents partenaires du projet. En effet, c'est elle qui va déterminer les « bonnes pratiques » d'accompagnement donc celles qui seront potentiellement valorisables auprès des financeurs. Elle va aussi permettre aux structures d'avoir un retour sur leur pratique.

C'est cette dimension d'évaluation des apprentissages par le collectif et du processus de transformation de leurs pratiques que je souhaite étudier durant les années à venir. Le but sera aussi de déterminer la nature des changements opérés dans les différentes structures partenaires d'ACESO et l'impact sur leur mission. Ces changements peuvent être de diverses natures : modifications des pratiques, meilleure intégration des usagers dans la structure (notamment dans le conseil d'administration), modification de la gouvernance du projet (vers une horizontalisation de la hiérarchie), transformation culturelle de la structure en termes de savoir, savoir-faire et savoir-être.

Etant intéressée par l'appui aux structures dans la mise en place des pratiques d'éducation thérapeutique du patient ou/et d'accompagnement à l'autonomie en santé et voulant m'orienter dans ce domaine, le projet ACESO serait un lieu d'observation et de formation idéal. Pour améliorer ses pratiques et la qualité de ses prestations toute structure doit avoir un retour sur celles-ci et donc organiser régulièrement des temps d'évaluation. Le travail de recherche permet de contribuer à définir les éléments nécessaires à évaluer et de proposer des hypothèses d'amélioration de leur service. La thèse m'aiderait à acquérir les compétences nécessaires en termes de méthodologie, de recul sur les travaux de terrain. La bourse CIFRE me permettrait également d'étudier les modifications qui résultent des apprentissages collectifs. Elle serait une

opportunité pour parvenir à acquérir les compétences nécessaires à la réalisation de mon projet personnel.

Il est important de souligner que ma connaissance du projet depuis sa création, ainsi que mon intérêt pour l'évaluation seront un atout pour le projet ACESO (plus particulièrement pour son évaluation), et pour le Pôle de Ressources en ETP (dans son rôle de coordination méthodologique), car j'en connais sa vision initiale et je pourrai plus facilement en mesurer les avancements. En effet, j'ai participé aux visites des différentes structures partenaires, une des méthodes utilisées par la coordination du projet pour produire l'interconnaissance. Lors de ces visites, chaque structure visitée présentait son histoire, son activité, son public et ses pratiques d'accompagnement. J'ai donc pu avoir un aperçu des structures, de leur savoir, de leur savoir-faire. J'ai aussi participé aux séminaires et groupes de travail qui m'ont permis de comprendre les attentes des partenaires et les enjeux du projet. L'ensemble de ces observations sera un point de départ pour mon travail de thèse notamment sur la compréhension de ce que l'accompagnement signifie pour les structures partenaires et les moyens, méthodes et ressources mis en œuvre pour le réaliser.

Dans les pages qui suivent, je présenterai plus en détail le projet ACESO, pour ensuite présenter ma problématique de recherche et la méthodologie proposée pour la réaliser.

3. Le projet ACESO

Pour comprendre le projet ACESO, il faut contextualiser l'expérimentation nationale des dispositifs d'accompagnement à l'autonomie en santé dont il fait partie.

Le nombre de personnes malades chroniques est en augmentation, avec environ 20% de la population française atteinte. Pour gérer son quotidien et sa maladie, la personne malade a besoin d'acquérir des connaissances et des compétences, d'être en capacité de les appliquer dans sa vie personnelle et quotidienne.

Actuellement en France, trois stratégies y contribuent : l'éducation thérapeutique du patient, l'apprentissage et l'accompagnement à l'autonomie en santé. Si aujourd'hui les deux premières pratiques sont définies, reconnues et rémunérées, ce n'est pas le cas de l'accompagnement. Ce dernier est reconnu par les politiques de santé depuis la loi HPST 2009, mais aucune définition

n'en est clairement donnée. Il en découle que les pratiques dites d'accompagnement sont très variées et aucune valorisation financière ne leur est allouée. C'est ce que montre le rapport CAP Santé rédigé en 2015 par Christian Saout.

Pour remédier à la situation, le Ministère de la Santé et des Solidarités a lancé un appel à projet en 2016 pour une expérimentation nationale des dispositifs d'accompagnement à l'autonomie en santé (article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé, 2016). Les 28 projets sélectionnés en deux vagues (2016, 2017) sont financés durant 5 ans, de 2017 à 2021. Ils visent à expérimenter et développer des démarches innovantes en termes d'accompagnement à l'autonomie en santé. C'est à dire, des pratiques aidant les bénéficiaires à acquérir des connaissances et des compétences pour renforcer leur autonomie, à accroitre leur capacité d'action et à participer à l'élaboration de leur parcours de vie. Après les cinq ans d'expérimentation, les financeurs publics auront pour charge de décider quels types de programmes d'accompagnement et quelle population cible, ils choisiront de soutenir financièrement, seuls ou avec d'autres partenaires.

Cet appel à projet est « dédié à l'accompagnement (de personnes malades, en situation de handicap ou à risque de développer une maladie chronique) sur le plan administratif, sanitaire et social pour gagner en autonomie » (appel à projet, 2016). Son objectif est d'expérimenter des projets « pilotes » innovants, reproductibles et diversifiés, afin de prévoir : « un régime d'enregistrement de ces actions de sorte que l'administration publique ait une idée plus exacte de ce qui se fait sous couvert d'actions d'accompagnement ». Il s'appuie sur 4 enjeux :

- L'*empowerment* des personnes confrontées à une vulnérabilité (maladie ou situation de précarité).
- L'adaptation des pratiques d'accompagnement aux besoins des personnes malades et en situation de précarité.
- Les dynamiques de transformation des relations et interactions entre professionnels du social, médico-social et personnes malades.
- La prise en compte des inégalités sociales de santé dans la mise en place des pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé.

Parmi les critères majeurs de sélection des projets, deux étaient déterminants :

- Les projets devaient être mixtes (association d'usagers et de professionnels)
- L'objectif devait être de renforcer l'autonomie, la capacité d'agir et la participation au parcours de santé des publics cibles.

Chaque programme disposait de sa propre évaluation (processus et effets sur les bénéficiaires), la construction du cadre évaluatif de l'ensemble des programmes retenus étant confié au LEPS (Laboratoire Educations et Pratiques de Santé / Université Paris 13 / Bobigny).

ACESO est un des 28 projets sélectionnés pour cette expérimentation. Il est porté par [Im] Patients Chroniques & Associés (ICA), coalition d'associations de personnes vivant avec une maladie chronique, et co-coordonné par le Pôle de Ressources en ETP. Ce projet collectif a pour particularité de rassembler 25 partenaires en Ile-de-France (8 associations de patients, 8 structures du secteur médico-social, 5 structures de soutien à d'autres structures - réseaux de santé, fédérations professionnelles etc -, le forum living-lab santé-autonomie, une bibliothèque en santé et 2 équipes universitaires) dont quinze réalisent des actions d'accompagnement. Il s'agit donc d'un ensemble très hétérogène de structures dont les membres se connaissaient peu et n'avaient pas l'habitude d'échanger sur leurs savoirs, expériences et pratiques, en dépit de leur implication dans l'accompagnement.

Un comité de pilotage constitué des membres des structures partenaires assure sa gouvernance politique et stratégique, alors que la coordination opérationnelle du projet est de la responsabilité conjointe d'ICA et du Pôle ETP. Constituée d'un membre d'ICA et de deux membres du Pôle ETP, l'équipe de coordination a la mission de mettre en place des actions et outils nécessaires au développement et à l'avancement du projet. Ces actions s'appuient sur les échanges et les travaux provenant des différents groupes de travail thématiques et des séminaires dits de « co-construction ».

Chaque structure partenaire a une ou deux personnes « porte-parole » dédiées au projet, dénommées « référents ». Elles participent aux groupes de travail et aux séminaires de co-construction et sont aussi responsables de la transmission auprès de leur structure des connaissances créées dans le cadre du projet.

Aceso vise à rendre opérationnels des programmes d'accompagnement innovants, co-construits, efficaces et inclusifs, en partant de la mise en évidence des pratiques existantes chez les partenaires. Il prend en compte les inégalités sociales d'accès aux soins et les difficultés

d'adaptation des pratiques d'accompagnement, notamment sur leurs enjeux socio-éducatifs. Comme évoqué plus haut, il existe des pratiques d'accompagnement très hétérogènes et les programmes sont dans un processus d'adaptation permanent. Le projet ACESO vise à inciter les structures à analyser et à améliorer leurs pratiques et leurs acquis, à s'ouvrir à des collaborations intersectorielles et à des partenaires interdisciplinaires (Dorsa et al, 2018).

Dans la réponse à l'appel à projets, les partenaires se sont accordés sur deux objectifs principaux :
- Co-construire des modalités d'accompagnement destinées à des personnes en situation de vulnérabilité en santé et dont la finalité explicite soit le
- Soutenir le développement de l'autonomie dans les choix de vie et du pouvoir d'agir (empowerment) des personnes en situation de handicap et de vulnérabilité.

Pour cela les partenaires s'engageaient, si nécessaire, à modifier leurs pratiques d'accompagnement pour être au plus proche des besoins des bénéficiaires (Robin-Quach, 2009) et à rechercher la participation la plus complète possible des personnes concernées. Il ne s'agit pas de décider pour la personne malade, mais avec elle, à partir de ses besoins et attentes, en traitant son savoir expérientiel comme aussi légitime que le savoir scientifique et en respectant son autonomie de choix en matière de décisions la concernant directement (Carrier, 2017).

Les modalités privilégiées pour atteindre ces objectifs s'appuient sur des travaux de recherche récents qui mettent en avant qu'un travail collectif fondé sur les principes du partage des savoirs/savoir-faire et de la co-construction entre les différents acteurs concernés constituent un des garants de la pertinence des actions d'accompagnement conçues dans une perspective d'*empowerment* des personnes accompagnées (Durose et al, 2017).

Il en découle que cinq sous-objectifs ont pu être identifiés par les partenaires du projet :

1) Améliorer l'interconnaissance entre partenaires et en matière de pratique d'accompagnement.

2) Construire une définition commune aux partenaires et qui fasse sens pour eux en accord avec leur conception de l'accompagnement à l'autonomie en santé à visée d'*empowerment.*

3) Réaliser un examen critique collectif des différentes formes d'accompagnement développées par chaque partenaire et construire collectivement un ensemble de réponses à apporter aux déficits constatés.

4) Mettre en place les pratiques identifiées comme répondant aux objectifs visés au sein de

chaque structure partenaire.

5) Réaliser ensemble leur évaluation.

Pour parvenir à ces objectifs, les partenaires s'appuient sur des choix méthodologiques spécifiques notamment :

- Un travail de co-construction entre les différents partenaires qui passe par le partage des savoirs et savoir-faire. Cette dynamique de co-construction autour d'un but commun, celui de garantir la pertinence des actions en termes d'identification des besoins des personnes accompagnées et d'*empowerment* de leurs usagers, permet aux acteurs de commencer à se structurer en tant que collectif.
- Un travail d'animation mis en œuvre par la coordination qui favorise l'horizontalisation des relations entre les membres, par une dynamique de maintien du collectif et un management collaboratif et participatif.
- Un travail d'interconnaissance des différents acteurs qui passe par les visites des différentes structures partenaires du projet. Le but est double : celui de créer la rencontre des acteurs de terrain et le partage de leurs actions d'accompagnement, mais aussi de partir de celles déjà existantes au sein de ces structures pour en réaliser une analyse collective. Cette méthode part d'un cadre commun co-construit par les structures et identifie les apports novateurs de chacune d'elles dans le domaine de l'accompagnement à l'autonomie en santé.

4. La place et le type d'évaluation dans le projet ACESO

Comme évoqué plus haut, ACESO est un champ d'expérimentations et de réflexions sur l'accompagnement à l'autonomie en santé. Pour cela, les structures partenaires passent par une construction collective de la définition de l'accompagnement et par un recueil de différentes pratiques existantes. Les structures souhaitent partir du terrain et de ses réalités (notamment des situations complexes vécues par les différents partenaires et des solutions trouvées pour y remédier) pour modéliser des pratiques d'accompagnement.

L'ensemble de cette démarche nécessite de « se faire évaluer sur ce qui fonctionne ou non ». Construite avec le LEPS – Paris 13, l'évaluation fait partie intégrante du projet. Pour respecter cette double contrainte d'évaluation et de co-construction, la forme proposée a été celle d'une

évaluation continue (servant de soutien à la dynamique partenariale), participative (associant les partenaires à la détermination des critères et indicateurs), pluridimensionnelle (combinant différents axes d'analyse) et formative (contributive aux apprentissages des acteurs). L'évaluation est donc conçue de telle manière qu'elle est un outil susceptible de participer au développement du projet (Baron, 2013 ; Fontan et Lachance, 2005 ; Bilodeau, 2006).

L'évaluation du projet est en phase avec le projet lui-même, vu qu'elle vise une amélioration des pratiques d'accompagnement évaluées. Elle joue donc aussi un rôle dans l'animation de la dynamique en apportant des contributions aux partenaires et à la coordination du projet.
Elle s'articule autour de 3 axes :

- Le premier est l'évaluation du processus conduit par la coordination d'ACESO pour construire une dynamique collective entre les partenaires. C'est-à-dire, comment l'animation du projet permet aux différents acteurs partenaires de devenir un collectif. Elle passe par l'analyse des méthodes de management collaboratif, de l'environnement de travail et des outils développés à cet effet. L'évaluation étant participative et co-construite, il lui faudra aussi déterminer sa place et sa dynamique dans le collectif.
- Le deuxième est l'évaluation des effets de la dynamique collective sur chaque structure. Pour cela, il faut identifier comment les référents arrivent à recréer l'environnement de co-construction au sein de leur structure, quels sont les apprentissages qui en découlent, et les transformations des pratiques des partenaires.
- Le troisième est l'évaluation des effets de ces nouvelles pratiques en termes de gain d'*empowerment*, de gain d'autonomie et de qualité de vie de leurs bénéficiaires. Il faut identifier en quoi les modifications engendrées par le projet sur les pratiques vont permettre un gain d'*empowerment*. Pour cela, il faudra voir avec les personnes accompagnées, ce qui a été amélioré dans leur accompagnement et les gains qu'elles en retirent suite aux transformations des pratiques.

Vu l'importance de sa place et ses caractéristiques, il est important de détailler le type d'évaluation qui sera réalisée au sein du projet.

Dans un contexte comme celui-ci, l'évaluation peut avoir plusieurs niveaux d'observation : le

collectif (objet de l'évaluation), les responsables régionaux et nationaux. La finalité de l'évaluation est souvent différente en fonction du niveau d'observation. Pour le collectif, elle sert à montrer que le projet fonctionne et les gains qu'il apporte. Pour les responsables régionaux et nationaux, elle sert à souligner l'efficacité du développement des collectifs et donc à justifier un financement de ces collectifs (Baron, Monnier, 2003 ; Bilodeau et al, 2006).

Pour répondre à ces différentes finalités, il existe plusieurs types d'évaluation. Si le but de l'évaluation est de montrer ce qui fonctionne au sein du collectif, alors il faut s'intéresser à la dynamique de construction de la collectivité. Pour cela une évaluation de processus est nécessaire. Si le but de l'évaluation est de montrer l'efficacité, alors il faut s'intéresser aux résultats.

Le projet ACESO s'appuie sur l'hypothèse que c'est l'expérimentation et l'apprentissage de la co-construction entre les différents partenaires qui vont produire des changements de pratiques et qui vont permettre le développement de pratiques d'accompagnement co-construites avec les personnes vulnérables et favoriser l'*empowerment* de celles-ci. Ainsi l'évaluation du projet ACESO est double. En effet, le projet a besoin de l'évaluation de processus pour faire valoir sa démarche de construction du collectif en mettant en avant le rôle joué par la co-construction, le travail collectif, l'expérimentation et les apprentissages. Mais ACESO a aussi besoin de l'évaluation de résultat pour mettre en lumière le gain en autonomie des personnes vulnérables et leur *empowerment,* qui sont les buts finaux du projet.

Faisant partie intégrante de la conduite du projet ACESO, l'évaluation est réalisée de manière collective et inclut les différents acteurs. Elle se veut donc aussi participative.

L'évaluation dite participative est apparue récemment. Elle favorise les processus d'intégration de tous les acteurs concernés par l'action évaluée. Elle fait suite aux évaluations managériales (dites évaluations de 1ère à 3ème génération) qui étaient majoritaires jusque dans les années 80. Ces méthodes interdisaient la présence des acteurs dans le processus d'évaluation pour garantir l'indépendance et la neutralité de l'évaluateur. L'évaluation participative (dite de 4ème génération), au contraire des précédentes, tente d'associer les principaux acteurs à l'évaluation. L'évaluation participative s'est développée à la fin des années 1980, à partir des travaux de Guba & Lincoln (1989), qui ont proposé la négociation entre l'évaluateur et les acteurs impliqués dans

le processus évalué. Ceci conduit à un processus évaluatif en 5 étapes co-construites (Baron, Monnier, 2003) :

- Définition en commun du contenu du projet d'évaluation
- Choix de la méthode utilisée
- Pilotage, supervision et collecte des données
- Analyse et interprétation des données
- Formulation de recommandations

L'évaluation devient ainsi une activité continue et imbriquée dans le déroulement d'un projet. Sa particularité vient du fait que ce sont les acteurs du projet qui la réalisent. Ensemble, ils déterminent les dimensions de l'évaluation qui leur semblent indispensables, mais aussi les données à recueillir. Ceci permet aux acteurs d'adapter une « méthode d'évaluation aux caractéristiques et aux besoins spécifiques de leurs organisations » (Fontan, Lachance, 2005). Cette démarche aide les partenaires à être en accord avec l'évaluation et à comprendre ses enjeux. Elle n'est plus un jugement extérieur qui pointe une dysfonctionalité, mais un moyen de faire une auto-analyse de leur pratique, et de les améliorer.

Il ne s'agit donc pas de demander l'avis ou l'appréciation des acteurs, mais de les associer tout au long de la démarche. Son intérêt est de surmonter le jugement de valeur. En effet, toute évaluation présuppose l'action de juger. Mais l'évaluation par une personne externe signifie être soumis à une seule perspective de jugement. Pour limiter ce côté arbitraire de l'évaluation, il faut élargir les points de vue autour desquels sont construits les jugements. On entrevoit la nécessité d'inclure différentes opinions, et donc une variété d'acteurs. L'évaluation participative vise à surmonter les évaluations instrumentales basées sur des normes fixes et prédéfinies, en intégrant les différents points de vue et en élargissant les possibilités d'utilisation des résultats pour la reformulation des pratiques (Guba & Lincoln, 1989).

Dans le cadre d'ACESO, l'évaluation participative peut faciliter l'acceptation de l'évaluation par les structures partenaires, permettre l'auto-analyse et éviter que les acteurs ne se sentent jugés.
En plus de leur mission de recherche, les chercheurs jouent un rôle de facilitateurs et de formateurs des acteurs de terrain, notamment en ce qui concerne ses aspects méthodologiques et techniques (Callon, 1999). De plus, l'analyse collective des actions dans lesquelles sont engagés

les acteurs de l'accompagnement constitue un puissant levier pour les impliquer dans un travail de réflexion critique et de transformation de leurs pratiques (Lewin, 1946), à partir de l'intégration de savoirs multiples et hétérogènes portées par les personnes et les structures concernées. Elle est donc formative car elle contribue aux apprentissages des acteurs (Baron, 2013 ; Fontan et Lachance, 2005 ; Bilodeau, 2006).

Dans une optique de mise en œuvre opérationnelle de ce type d'évaluation, un groupe de travail « Evaluation » permettra de consolider la participation des référents à toutes ses étapes, de la conception du cadre évaluatif à la définition des critères et des indicateurs pour sa réalisation. Il devra assurer l'appréciation partagée et l'expression du plus grand nombre possible de référents à la réflexion et à l'évaluation du projet. Il s'agit de permettre aux acteurs eux-mêmes de partager l'analyse des actions réalisées et de construire des propositions collectives pour leur amélioration pendant le chemin de l'évaluation.

La présentation du projet, ses particularités et son évaluation me permettent d'énoncer la problématique de recherche qui sera étudiée pendant la durée de la thèse.

5. Problématique

5.1. La co-construction au sein du projet

Le modèle des pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé envisagé par Aceso est basé sur le principe de la co-construction entre accompagnant/accompagné, mais aussi entre professionnels de l'accompagnement. Quels que soient les acteurs concernés, il s'agit d'un processus complexe, caractérisé par une forte imprévisibilité, résultant de la liberté des acteurs engagés et dont le déroulement ne peut ni être programmé, ni totalement instrumentalisé (Foudriat, 2016 ; Dejean, Biémar et Donnay, 2008). Il nécessite un fort engagement de tous, la disponibilité d'un espace de dialogue ouvert et indépendant, et une organisation spatiale et temporelle adaptée, permettant à chacun de s'exprimer librement. C'est dépasser la simple participation à un projet pour aller vers l'apport de compétences de chaque membre du collectif (Akrich, 2013).

Si actuellement, on voit apparaitre de plus en plus la notion de co-construction notamment dans le domaine du management, elle n'est actuellement ni au cœur de la formation de santé, ni au centre du paradigme dominant du monde de la santé/social. Or, pour co-construire avec les personnes malades et/ou vulnérables, il est nécessaire de parvenir à développer avec elles une relation de coopération, donc non hiérarchique, et de confiance mutuelle (Ghadi et Naiditch, 2006). Plusieurs études ont démontré le manque de formation des professionnels aux types de compétences relationnelles qu'exige ce modèle de co-construction (Flora et al, 2016). Avant même d'envisager une participation plus active des bénéficiaires aux actions d'accompagnement les concernant, il est donc essentiel que les acteurs de l'accompagnement apprennent ces nouveaux modes de penser et d'agir, ce qui nécessite de leur part un certain nombre d'apprentissages. Je fais référence ici à l'apprentissage en tant que transformation d'habitude d'activité donnant lieu à une valorisation de la part du sujet et /ou de son environnement social (Albarello, et al 2013). De nombreux travaux de recherche, notamment dans le domaine de l'éducation et de la formation (Duc, 2007), ont montré que l'apprentissage ne se limite pas à un processus de transmission de connaissances, mais relève aussi d'une dynamique de transformation de la personne, qui construit son nouveau savoir à partir de l'expérience (Albarello, et al 2013). Il est important de préciser que l'apprentissage, en tant que transformation de la personne, se situe entre son activité et sa subjectivité.

L'apprentissage est donc un processus situé, qui prend place dans et à travers un ensemble d'activités, elles-mêmes situées, ce processus étant profondément lié aux circonstances matérielles et sociales dans lesquelles il prend place et se développe (Duc, 2007). Elle dépend de l'élaboration des expériences et de son partage. C'est pourquoi pour développer des pratiques participatives et inclusives, il est nécessaire que les acteurs de l'accompagnement, par eux-mêmes, expérimentent la participation, la coopération et la co-construction.
Les partenaires du projet ont ainsi posé l'hypothèse qu'en expérimentant autour de la co-construction de pratiques d'accompagnement en santé, le projet favoriserait les apprentissages en termes de nouvelles façons d'être, de penser et d'agir. Ils seraient alors plus à même d'intégrer la co-construction dans leur pratique et plus en capacité de développer des relations similaires avec leurs bénéficiaires finaux (personnes en situation de vulnérabilité).

Dans mon travail de recherche sur la construction du collectif dans ACESO, j'ai pu constater que la co-construction fut possible par le travail d'animation des coordinatrices du projet qui veillent notamment à ce que chacun puisse s'exprimer, que la répartition du temps de parole soit équilibrée entre tous les référents, et que se maintienne un climat de non jugement et de bienveillance. Cette animation constante a favorisé la rencontre des référents et les échanges d'expérience. Ce processus de co-construction a permis un climat de partage, d'écoute, de bienveillance qui a favorisé l'émergence d'un collectif et d'une « intelligence collective ». Le projet ACESO a réussi à créer un environnement favorable aux apprentissages.

5.2. ACESO, un environnement capacitant ?

La littérature actuelle s'intéresse aux conditions de travail, notamment participatif, qui est source de développement personnel, d'apprentissage en termes de savoir, savoir-faire et savoir être, mais aussi d'autonomisation (Villemain et Lémonie, 2014) et de capabilité. Cette dernière se définit comme la faculté de mise en œuvre de ses capacités par un individu (Falzon, Mollo, 2009). Les capacités nécessitent certaines conditions organisationnelles et sociales pour se consolider en capabilités (Zimmer, 2008). C'est ce qui est décrit dans la littérature sous le terme d'environnement capacitant (Pavageau, Nascimento, Falzon, 2007 ; Sen, Falzon, Mollo, 2009).
On y retrouve trois dimensions (Villemain et Lémonie, 2014) :

- Une contrainte acceptable par les personnes accompagnées (c'est-à-dire si elle implique l'adaptation de l'activité pour parvenir à surmonter la contrainte notamment grâce à l'utilisation des ressources disponibles).
- Une marge de liberté dans leur activité de production (où les erreurs sont autorisées pour permettre aux acteurs d'apprendre de leurs erreurs et donc de s'améliorer) mais aussi une marge de manœuvre temporelle (laisser le temps nécessaire à la réalisation de l'activité). Ce sont les marges de manœuvre qui aident les acteurs à expérimenter (à trouver des solutions innovantes dans la résolution d'un problème).
- Un engagement plein des agents dans une activité (en agissant sur leur environnement), ce qui leur permet de se reconnaitre dans l'activité (et façonne leur identité).

De plus, selon Vygotsky (Vygotsky, 1997), l'apprentissage est un processus collectif, historiquement et culturellement ancré, qui émerge des interactions entre les acteurs et leur environnement social. Il en résulte que, si la construction de connaissances et le développement

de compétences (elles même situées) sont individuelles, les conditions et les ressources de l'apprentissage sont sociales et collectives. Il est nécessaire donc de créer un environnement favorable aux apprentissages et à l'expression/développement des « capabilités » d'une personne (Sen, 1993), c'est-à-dire, la possibilité effective de mise en œuvre de ses capacités (Falzon et Mollo, 2009).

La littérature permet de mettre en avant la création d'un environnement capacitant grâce au travail d'animation au sein du projet ACESO. Dans ce contexte, il faut déterminer en premier lieu comment l'environnement capacitant se met en place dans le projet ACESO et comment il favorise l'apprentissage, le gain d'autonomie des référents et leur capacité à agir.

5.3. Les différentes dimensions d'*empowerment*

Les notions de capacité d'action et d'encapacitation sont utilisées en sciences de l'éducation, mais aussi de plus en plus évoquées en politique et en santé. Elles proviennent de la traduction d'« *empowerment* ». Je prends comme définition de l'*empowerment* celle d'Eisen (1994), « la façon par laquelle l'individu accroît ses habiletés favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle », à laquelle j'intègre la dimension sociale de « reconnaissance, de promotion et d'habilitation des personnes dans leur capacité à satisfaire leurs besoins, à régler leurs problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de leur propre vie » (Gibson, 1991). L'*empowerment* ne peut donc pas être pris au seul niveau individuel, mais nécessite de prendre en compte la dimension collective et sociale. Il peut être vu comme « le renforcement des ressources individuelles et collectives pour améliorer l'efficacité et l'équité du contexte organisationnel et institutionnel qui pèse sur l'utilisation de ces ressources » (World Bank, 2005) et comme un « processus d'action sociale par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maîtrise de leurs vies en changeant leur environnement social et politique pour accroître l'équité et améliorer la qualité de la vie » (OMS, 2006).

Katz voit l'*empowerment* comme un paradigme synergique où les personnes sont en interaction (Katz, 1984). Ce phénomène favorise le partage des ressources et la collaboration. Ainsi l'*empowerment* peut être défini à trois niveaux : *empowerment* individuel appelé aussi *empowerment* psychologique, l'*empowerment* communautaire et enfin l'*empowerment* organisationnel. Au premier niveau, les individus prennent conscience de leur vécu, de leur

environnement, de leurs forces et faiblesses, de leur compétence pour acquérir une conscience critique, une prise d'initiative mais aussi de la confiance en soi et en leurs capacités. C'est un « processus proactif centré sur les forces, les droits et les habiletés des individus, plutôt que sur leurs déficits ou leurs besoins (Gibson, 1991 ; Anderson, 1996) ». Le but final est d'augmenter leur capacité à prendre des décisions et à exercer un contrôle sur leur existence. L'*empowerment* communautaire s'appuie sur la capacité des individus à s'entraider. Je pars du concept de communauté qui « inclut la notion de solidarité, d'attachement des membres les uns aux autres, et de culture, normes et valeurs partagées » (Bury, 1998). Cette dimension passe par la participation, la formation et la valorisation. Enfin l'*empowerment* organisationnel correspond à la capacité d'une organisation à s'appuyer sur l'*empowerment* individuel pour promouvoir le changement. L'organisation devient un lieu favorisant l'amélioration des connaissances, des attitudes, et des compétences des professionnels (Beach MC et al, 2005).

Il faut préciser que les trois dimensions de l'*empowerment* (individuel, collectif/communautaire et organisationnel) ne sont pas linéaires, mais qu'elles s'entrecroisent. Si les deux premières vont être vues lors de l'évaluation de l'axe 1 du projet ACESO, il faudra encore déterminer ce qui permettra l'*empowerment* organisationnel des structures participantes (quand seuls un ou deux membres de leur équipe sont directement impliqués au sein du projet). C'est l'enjeu du deuxième axe de l'évaluation du projet.

Il existe des difficultés à l'interconnexion de ces dimensions. Pour en citer quelques-unes, notons notamment : la victimisation communautaire ou « *community blaming* », qui correspond au non dépassement des difficultés par la communauté (non convergence des intérêts, motivation fluctuante, manque de temps, d'autres priorités). La difficulté majeure est que « Rien ne garantit qu'une personne, une organisation ou même une communauté dite « *empowered* », c'est-à-dire en pleine possession de son pouvoir d'action, agira d'une façon qui contribuera au développement de son milieu ou de ses membres » (Cultures et santé asbl, 2009).

5.4. Expérimentation comme apprentissage

Des études dans le domaine de la formation (Duc, 2007) ont mis en avant que l'apprentissage ne peut pas être réduit à une démarche de transmission de connaissances. Il doit être compris comme un mécanisme de transformation de l'individu à partir de l'expérience qui donne lieu à une

valorisation du sujet et de son environnement social (Albarello, et al 2013).
Ainsi l'apprentissage devient un phénomène collectif d'acquisition et d'élaboration de compétences qui va modifier la manière de faire et d'agir. Dans cette compréhension de l'apprentissage, on voit que l'expérimentation collective peut conduire à une transformation des pratiques (Koenig Gérard, 2015). L'expérimentation a donc un rôle crucial dans l'élaboration de nouvelles compétences individuelles.

Ainsi nous comprenons comment la participation au projet et aux différents groupes de travail peut permettre un apprentissage individuel et communautaire. Si je me réfère au travail de Barbier (Barbier, 2013), il existe trois types d'expériences favorisant les mécanismes d'apprentissage :
- L'expérience vécue : le sujet se transforme via la participation à des activités.
-L'expérience élaborée : le sujet construit un sens à sa propre activité. Elle nécessite un processus de réflexion de la part de l'individu via un processus cognitif et affectif. Elle peut se résumer par le passage de l'expérience vécue à l'expérience réfléchie.
- L'expérience communiquée ou le récit : le sujet verbalise son expérience élaborée. Elle est donc la dernière étape car elle permet d'affirmer et de reconnaitre les transformations du sujet.
Passer de l'expérience vécue à l'expérience communiquée permet la construction et le partage des significations entre les différents interlocuteurs sur leurs apprentissages réciproques.

Le projet ACESO est vu par les référents comme un lieu d'expérimentations et d'apprentissages sur leurs pratiques et aussi sur l'animation d'un collectif. Les référents ont un rôle de maillon de coordination entre le collectif du projet ACESO et leur structure. Ils doivent communiquer sur l'avancement du projet, mais aussi motiver leur équipe à participer au projet et recréer le processus d'émergence d'une « intelligence collective ». Pour cela, ils devront s'appuyer sur la création d'un espace d'échange et d'écoute, donc d'un environnement capacitant au sein de leur structure. Les référents ont donc le rôle de favoriser les échanges et la réflexion au sein de leur structure pour permettre des changements au sein de l'équipe en termes de savoir, savoir-être et savoir-faire. Le résultat attendu est que les structures aient un gain d'empowerment organisationnel qui devrait permettre aux différentes équipes d'améliorer leur pratique et utiliser des méthodes de travail plus tournés vers la co-construction entre les membres de l'équipe, mais

aussi avec les bénéficiaires de leur structure.

5.5. La particularité du projet ACESO

A la suite de mon travail de Master 2, j'ai mis en valeur des éléments indicateurs d'un processus de construction d'un collectif au sein du projet, centré sur les référents. Lors de mes entretiens, les référents ont évoqué un faible impact du projet sur leur structure à l'heure actuelle. Ils expliquent ce phénomène par une difficulté de communication sur le projet, précisément une difficulté de communiquer sur la constitution d'un collectif.

Ce phénomène peut s'expliquer par le fait que l'accompagnement doit répondre à des besoins concrets évoqués par les personnes vulnérables. Les référents doivent partir du terrain pour trouver des solutions concrètes pour y répondre. Si on ajoute un climat de restriction budgétaire envers les associations, qui doivent faire avec peu de ressources matérielles et humaines, il est possible de comprendre que les structures se focalisent sur l'action et qu'elles n'ont pas le temps nécessaire pour théoriser ou prendre du recul vis-à-vis de leur mission. Il est alors plus facile de comprendre que la plupart des référents attendent d'avoir des éléments plus opératoires et plus concrets en termes de méthodes ou de techniques professionnelles, avant de communiquer sur le projet. C'est à dire, des éléments plus concrets pouvant répondre aux attentes des structures en termes de réponse à leur besoin d'aide à l'accompagnement et en termes d'empowerment organisationnel. Dans ce cas, les référents pensent alors avoir plus de facilité à communiquer avec le reste de leur structure.

Si les référents évoquent qu'ACESO leur a permis de clarifier des notions, des définitions, d'avoir des idées de partenariats possibles, de réaliser une auto-analyse de leur pratique, etc., l'essaimage au reste de la structure n'est pas systématique.

Il faudra donc comprendre ce qui a permis l'apprentissage des référents, que ce soit sur leur pratique ou sur leur environnement social, et identifier comment ils vont réussir à reproduire leur apprentissage pour créer un environnement capacitant au sein de leur structure facilitant les apprentissages du reste de leur équipe. Le référent doit pouvoir s'emparer de son vécu et de sa réflexion pour arriver à les recontextualiser dans sa structure. Il faudra comprendre comment le reste de l'équipe réussit à s'approprier ces expériences pour en faire sa représentation. C'est seulement si l'ensemble de la structure adhère à ces apprentissages et à ces nouvelles réflexions

et pratiques que la structure pourra modifier ses pratiques d'accompagnement. Pour appuyer ce propos, je peux citer les travaux de Maela Paul qui évoque l'accompagnement comme une posture, une manière d'être avec l'autre : « Naturellement, tenir ce pari seul, dans l'isolement de l'activité professionnelle n'est pas tenable. C'est pourquoi on ne peut penser la fonction d'accompagnement sans instance qui en permette le partage, la co-construction, et la supervision ».

Ce propos souligne la dimension relationnelle. Mais comme toute situation qui fait intervenir des relations humaines, elle fait apparaitre des tensions. C'est d'autant plus vrai que la réflexion autour de l'accompagnement fait réfléchir et a pour but de bouleverser la manière dont se fait l'accompagnement.
L'identification de ce processus est primordiale pour le projet afin d'aider des structures en difficulté, mais aussi de manière plus générale pour diffuser la démarche du projet ACESO en termes d'*empowerment* organisationnel à d'autres projets.

Dans ce travail de thèse, je souhaite d'abord identifier :

- Comment l'expérience du collectif ACESO va entrainer des apprentissages chez les référents ;
- Si ces apprentissages opèrent des transformations dans leurs modes de réflexion et d'action, qui aboutissent à des changements de leurs pratiques.

Ensuite, il sera aussi nécessaire d'identifier :

- Si les référents réussissent à reproduire leur apprentissage dans leur structure et par quel biais ils y parviennent (s'ils y parviennent).
- De manière plus générale, si les apprentissages portés par les référents du projet ont des répercussions sur les pratiques des différentes structures.

La problématique de la recherche peut se résumer ainsi :

Quels sont les impacts, en termes d'apprentissages et de transformations des pratiques, d'une démarche collective orientée vers la co-constrution, sur les référents et structures partenaires du projet Accompagnement, Coopératif, Evolutif et Solidaire (ACESO) ?

Plus précisément, les questions qui se posent sont les suivantes :

I. **Quels sont les apprentissages et transformations des pratiques des référents et quelles en sont les incidences sur la manière d'accompagner ?**

- Quelles sont les nouvelles compétences acquises par les référents dans le projet ?
- Qu'est-ce qui a permis ces apprentissages et transformations des pratiques ? Quels sont-ils ?

II. **Les référents arrivent-ils à recréer un environnement capacitant dans leurs structures ? Si oui, comment ? Y a-t-il eu des changements organisationnels dans la structure ? Et si oui, quels sont-ils ?**

- Quels sont les apprentissages favorisés par l'environnement capacitant au sein de leur structure ?
- Est-ce que ces apprentissages ont conduit à un empowerment organisationnel ?
- Les structures partenaires modifient-elles leur environnement (interne, externe) pour qu'il facilite l'empowerment individuel ou collectif de leurs bénéficiaires ?

Ainsi ma recherche permettra d'apporter des éléments de réponse au second axe d'évaluation du projet ACESO, comme évoqué plus haut : l'évaluation des effets de l'expérience collective en termes d'apprentissage et de changement de pratiques des référents et des structures partenaires.

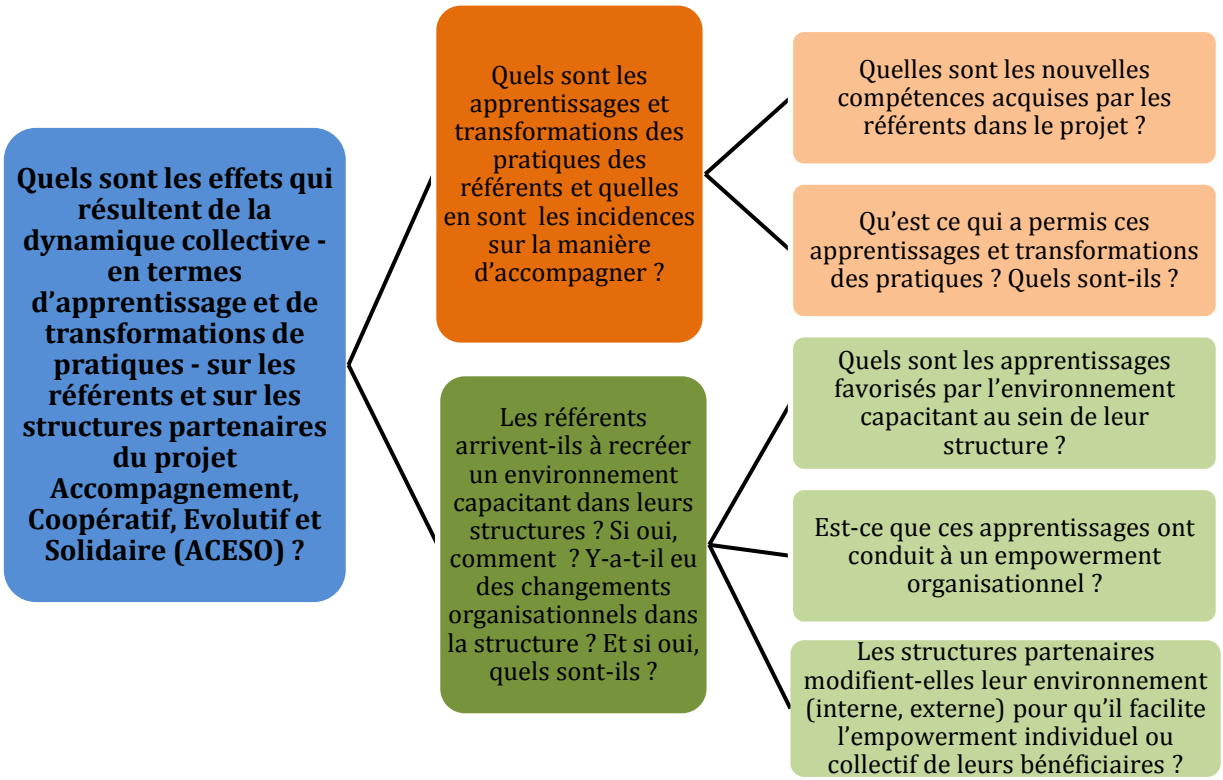

Figure 1: Schéma de l'organigramme de la problématique de recherche

On peut faire l'hypothèse que la structure collaborative d'Aceso est un moyen privilégié pour prendre conscience des dimensions organisationnelles et (ou) communautaires de l'accompagnement.

Comprendre les phénomènes d'apprentissage par le collectif et d'extension de l'environnement capacitant au reste de l'équipe a un intérêt plus large, celui de déterminer si cette méthode de travail par l'expérience peut être transférable à d'autres projets. Cette dimension de reproductibilité à d'autres projets et d'apprentissages à double étage peut être une des clefs d'intérêt pour les décideurs politiques ou les financeurs des pratiques d'accompagnement.

Dans la mesure où les notions de co-construction, d'empowerment et de capabilité structurent et nourrissent le projet, il paraît possible d'envisager que les pratiques d'accompagnement promues dans Aceso aboutissent effectivement à donner aux organisations partenaires la capacité à conférer plus de pouvoir et de contrôle sur leur vie aux populations vulnérables accompagnées.

Il convient de préciser que l'*empowerment* individuel étudié au cours de cette étude se limite à celui des référents et des membres de l'équipe de la structure. Il ne porte pas sur l'*empowerment* des personnes malades ou vulnérables qui reçoivent les accompagnements. En effet, il existe deux niveaux d'accompagnement : l'accompagnement des structures partenaires par la coordination d'ACESO et celui réalisé par la structure en direction de la personne malade. Je me centre donc sur l'accompagnement d'ACESO aux structures partenaires. Si les répercussions des pratiques d'accompagnement des structures sur l'autonomie des personnes malades est crucial, elles viendront après la mise en place de nouvelles pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé. Au vu de la durée de la thèse et de son commencement en parallèle des réflexions sur les pratiques d'accompagnement, il me semble plus pertinent de me concentrer sur l'accompagnement des structures. En effet, il m'est possible de supposer qu'il y aura un temps nécessaire pour observer des changements en termes de bien-être et d'autonomie des bénéficiaires suite à des changements de pratiques.

Mes questions de recherche sont en lien avec l'évaluation d'ACESO, en cours de constitution. Je vais maintenant vous montrer en quoi ma problématique de recherche a un intérêt pour le laboratoire de recherche (le LEPS) et pour l'entreprise d'accueil (le Pôle de Ressources en ETP). Pour cela je commencerai par une présentation générale de ces structures avant de mettre en avant l'utilité de ce travail de thèse pour chacune d'elle.

Dans la partie suivante, nous verrons brièvement la méthodologie proposée pour répondre aux questions de recherche.

6. Présentation des structures d'accueil

Les deux structures d'accueil sont : le Pôle de Ressources - Île de France - en éducation thérapeutique du patient (Pole ETP) et le Laboratoire éducations et pratiques de santé EA 3412, Université Paris 13 (LEPS). Actuellement elles sont liées par le projet ACcompagnement Evolutif et SOlidaire (ACESO).

6.1. L'entreprise d'accueil : Le Pôle de ressources – Île-de-France – en éducation thérapeutique du patient

Le Pôle de ressources est une association loi 1901, créée par des « acteurs de terrain », avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé en 2013. Sa mission est de venir en appui au développement des pratiques d'Education thérapeutique du patient (ETP) dans un contexte ambulatoire. Son positionnement d'expertise, de catalyseur et médiateur pour soutenir la mise en œuvre de pratiques éducatives en santé contribue au développement d'environnements favorables à leur appropriation pour les professionnels et les patients avec une recherche d'équité. Son financement est actuellement public dans le cadre d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens de partenariat avec l'Agence Régionale Ile-de-France.

Ses missions, en tant que pôle de ressources pour les professionnels et les patients, visent à contribuer à :

- Co-construire des méthodes et des outils pragmatiques et adaptés pour développer de façon coordonnée des pratiques d'ETP multithématiques.
- Contribuer à l'efficience des organisations et programmes d'activités d'ETP.
- Intégrer les pratiques d'ETP dans les parcours de soins pour être en capacité de réaliser un accompagnement personnalisé et proche du patient dans son lieu de vie.

Ses activités utilisent essentiellement une méthodologie coopérative s'appuyant sur une dynamique de co-construction et d'innovation permanente, avec et au plus près des usagers :

- Accompagnement des acteurs de terrain au développement territorial (maisons de santé, centres de santé, réseaux, associations de patients, et institutionnels), à la mise en œuvre des activités d'ETP au plus près des bénéficiaires.
- Analyse de pratiques éducatives et interprofessionnelles.
- Appui méthodologique, co-construction de pratiques éducatives, co-conception de supports et outils éducatifs contribuant à l'innovation sociale et à la réduction des inégalités de santé.
- Développement de projets en Living Lab (le Pôle ETP est membre du Forum des Living Labs Santé-Autonomie).

- Formation-entrainement et sensibilisation aux pratiques éducatives, formation-action, formation de patients intervenants, enseignement universitaire.
- Procédure d'évaluation des interventions (conception, mise en œuvre et usages).
- Coordination et médiation entre les acteurs de l'ETP, animations coopératives numériques.
- Communication en ETP **:** Ressources documentaires, productions d'avis et recommandations, rédactions participatives, travaux de recherche pour étayer ; documenter et évaluer les pratiques et usages de l'ETP

6.2. Intérêt de mon futur travail de recherche pour le Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient

Mon projet a l'intérêt de montrer l'impact d'un travail collectif sur les structures qui y participent. Pour le pôle de ressources en ETP, c'est un moyen de mettre en œuvre une méthodologie d'animation et de suivi de projet qui comporte à la fois la coordination, l'appui à l'émergence de pratiques innovantes, la construction d'un travail collectif, et l'animation d'environnements capacitants. En effet la dimension d'*empowerment* organisationnel est fondée sur des méthodes qui aident les structures à devenir plus autonomes dans leurs pratiques. L'hypothèse au cœur d'une telle démarche d'appui est que cette méthodologie expérimentée dans le projet ACESO facilite la construction et la mise en œuvre de pratiques d'accompagnement qui englobent les pratiques éducatives. Il reviendra au Pôle ETP d'intégrer ces données pour étendre son champ d'intervention dans le domaine de l'accompagnement à l'autonomie en santé qui est une extension de celui pour lequel il a été créé, c'est-à-dire l'éducation thérapeutique du patient.

Comme nous l'avons vu plus haut, le projet déterminera les « bonnes » pratiques d'accompagnement. Il convient de les mettre au pluriel, car il ne peut y avoir une seule pratique d'accompagnement au vu de la complexité des prises en charge et des publics concernés. Chaque structure s'adapte au public qu'elle reçoit, mais aussi aux besoins de chaque personne malade. Pour répondre à ces besoins, les membres de la structure mettent en place des pratiques d'accompagnement variées. Il faudra comprendre les freins et leviers à la mise en place de pratiques d'accompagnement par les membres de la structure, adapter une méthodologie d'appui propre à chaque structure, les aider à devenir plus autonomes, et à réaliser un *empowerment*

organisationnel ; identifier les différents outils, supports et ressources nécessaires aux différents *empowerments* ; comprendre comment gérer la diversité des ressources pour que les structures soient en capacité de choisir et de s'approprier celles qui leur paraissent les plus utiles pour que les personnes vulnérables gagnent en autonomie.

Face à la complexification des parcours et à la spécificité de chaque accompagnement de personnes malades ou en situation de précarité, la structure doit être capable d'adapter ses pratiques. C'est pourquoi le Pôle de Ressource travaille sur la notion de réseaux des savoirs : créer, faciliter les conditions pour que les acteurs de son écosystème puissent faire valoir, partager et améliorer leurs pratiques. Le but final est de favoriser l'appropriation des ressources utiles dans leur communauté et l'*empowerment*. Le projet ACESO est donc pour le Pôle de Ressources, un lieu d'expérimentation en termes d'animation de projet, de construction de collectif puis de réseau (un effet possible du projet est que le collectif devienne un réseau d'acteur d'accompagnement) et d'apprentissage collectif d'acteurs réunis autour d'un projet commun.

Par ailleurs, une de mes premières missions au sein du pôle de ressources sera de communiquer sur le projet et son avancement en réalisant des publications sur mes deux précédentes recherches.

6.3. Le laboratoire : Laboratoire Educations et Pratiques de santé (LEPS)

Le Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé (LEPS EA 3412) a été créé en 1977 à l'Université Paris 13. Il aborde les thématiques suivantes : l'éducation et les pratiques de santé, les problématiques systémiques de la maladie chronique, les rôles et les rapports soignants/soignés, les nouvelles pratiques de soins et de santé.

Pour les membres du laboratoire, le système de santé ne peut plus fonctionner sans prendre en compte les attentes et l'expérience des personnes soignées et des usagers. Il s'intéresse particulièrement aux "Educations en santé", terme par lequel il désigne un continuum éducatif concernant différents niveaux de la prévention primaire, secondaire et tertiaire : éducation pour la santé, secourisme, éducation à porter soins et secours, éducation à la santé familiale, éducation thérapeutique, continuum destiné à "produire" de la santé.

Les recherches du LEPS peuvent être regroupées en 3 grands thèmes.

1) **« Intelligibilité et apprentissages des patients et des personnes dans leurs rapports à la santé et à la maladie. Transformation du rôle des acteurs »**

   Les enjeux sont :

   - D'identifier des concepts structurants susceptibles d'expliquer les processus d'apprentissage et de décision et de donner des repères pour des interventions éducatives et d'accompagnement.
   - De caractériser les apports et les perspectives des patients dans les pratiques de santé.

2) **« Modélisation et mise à l'essai d'interventions d'éducations en santé centrées sur les acteurs »**

   Les enjeux sont :

   - De contribuer à la conception d'un continuum entre l'éducation et la santé afin de favoriser l'apprentissage des personnes, leur réflexivité et leur pouvoir d'agir individuel et collectif en santé.
   - D'identifier des invariants et particularités des différents modèles et formats d'éducation en fonction des contextes et des personnes concernées.

3) **« Interventions d'éducations en santé à l'épreuve du système de santé : transformation des contextes pour augmenter le pouvoir d'agir des acteurs »**

   Les enjeux sont :

   - Montrer l'efficacité des modèles d'intervention éducatifs et d'accompagnement des patients dans les trajectoires de santé tout au long de la vie.
   - Modéliser et expérimenter des stratégies de transformation des services dans un sens favorable aux apprentissages, en lien avec les ressources de l'environnement, et avec un souci d'équité.
   - Capitaliser l'expérience des acteurs de proximité

Les membres du LEPS réalisent de nombreuses recherches. Pour citer quelques sujets de recherche en cours, je peux évoquer : « Modélisation et évaluation d'un programme d'ETP sur les soins de pieds chez les diabétiques grades 2 et 3 », « Modélisation de l'éducation thérapeutique dans les établissements de santé mentale de la MGEN pour des Patients Psychiatriques ayant une ou plusieurs Pathologies Somatiques (ET4P). De la conception à

l'évaluation du modèle de programme », « Modélisation de l'éducation thérapeutique pour les patients chroniques pluripathologiques dans les maisons et pôles de santé pluriprofessionnels » ou « Les médecins traitants peuvent-ils contribuer à un accès équitable à l'ETP ? ».

6.4. L'intérêt de mon travail de recherche pour le LEPS

Pour respecter la dynamique de co-construction, l'évaluation est participative. Elle dure tout au long du projet, elle est donc continue, apportant un soutien à la dynamique du projet. Nous Les partenaires du projet ont aussi vu la nécessité de prendre en compte plusieurs axes d'analyse. Cette analyse est aussi pluridimensionnelle. Enfin, du fait qu'elle fait réfléchir les acteurs sur leur pratique, elle est aussi formative. Elle joue donc un rôle dans l'apprentissage des acteurs. L'évaluation participative ne se limite pas aux uniques membres du projet. Elle peut nécessiter une aide extérieure au projet par l'intermédiaire de chercheurs expérimentés. Dans le cas d'ACESO, c'est le LEPS qui est l'aide extérieure. La dimension participative à l'évaluation est très importante. C'est la pierre angulaire du projet.

Mon travail de recherche s'inscrit pleinement dans les thèmes de recherche du LEPS. Il contribuera à enrichir la compréhension des conditions favorables aux apprentissages individuels et collectifs (thème 2), ce qui l'amènera à actualiser son enseignement (master) d'ingénierie des formations de santé. Il contribuera également à mieux caractériser les différentes dimensions de l'empowerment et les conditions de son développement (thème 3), élargissant son enseignement des éducations en santé (master Education thérapeutique, éducations en santé – ETES) à celui de l'accompagnement à l'autonomie en santé. Les résultats de mon travail enrichiront plus généralement la compréhension des dynamiques d'amélioration de la qualité et de la sécurité des parcours de soins (master QSPS), dans la mesure où les soins de malades chroniques ou fragiles devraient avoir une dimension éducative qui se double de pratiques d'accompagnement. Enfin, la représentation dans le collectif ACESO de plusieurs structures agissant auprès de personnes en situation de précarité sociale et (ou) d'origine culturelle variée, lui permettra également d'approfondir sa compréhension des conditions qui font qu'une intervention éducative en santé, individuelle ou collective, est à même de réduire les inégalités de santé au lieu de les aggraver comme le fait habituellement toute innovation. L'une d'entre elles, avec le partenariat intersectoriel, étant la participation pleine et entière des personnes concernées.

Je vous ai présenté les 2 structures d'accueil, nous allons voir ci-dessous le calendrier du projet de thèse et comment va s'organiser le travail.

7. Méthodes

Pour répondre aux questions qui m'ont interpellée, une recherche de type qualitative sera engagée dont je ne fais ici qu'esquisser les prémisses. Le travail se fera en collaboration avec le groupe « Evaluation » du projet ACESO (composé de partenaires du projet et de chercheurs).

Dans le référentiel scientifique de la recherche, le partenariat est à forte composante « institutionnelle » dans la mesure où il met en relation deux univers a priori distincts : celui des chercheurs et celui des acteurs de terrain. L'un des attendus de la participation est de faciliter la transmission aux acteurs de terrain des acquis de la recherche pour qu'ils se l'approprient et en tirent, directement ou indirectement, des implications en termes d'orientation de leurs pratiques.
Ainsi, en plus de répondre au deuxième axe d'évaluation du projet et d'apporter des données de terrain au sein du groupe de travail « Evaluation », ma recherche permettra de faire le lien entre chercheurs et partenaires.

Le projet possède une équipe d'évaluation composé de trois chercheurs. Je serai l'une des personnes de cette équipe à temps plein sur le projet ACESO, ce qui fait de moi un élément clef en termes de recueil et d'analyse des données. De par ma position dans l'équipe d'évaluation et dans les groupes de travail et sur le terrain, je serai un atout pour faire le lien entre eux, pour faire accepter l'évaluation par les différents partenaires du projet et pour les sensibiliser aux différentes dimensions de l'évaluation.
Mon statut d'étudiante « chercheuse », lors de mes deux stages, m'a permis de conserver une distance suffisante avec les équipes pour être une observatrice objective, tout en restant assez proche pour que l'échange soit facile. Il conviendra de maintenir cette distance tout au long du futur travail de thèse. Ce travail de distanciation sera aussi possible grâce à l'équipe d'évaluation du projet à laquelle je serai rattachée. Les chercheurs qui la composent pourront m'apporter des conseils, des méthodes pour y parvenir. Cette équipe sera aussi un espace de réflexion et d'échange pour porter un regard analytique sur ma recherche. Ils auront pour mission de traiter

l'ensemble de l'évaluation projet dans lequel mon sujet s'intègre, mais seront aussi un soutien pour la réalisation de ma thèse.
Mon temps de travail étant aussi partagé avec le laboratoire, il sera plus facile pour moi de communiquer avec le LEPS lors de mes journées dans ses locaux. Mais le laboratoire sera aussi pour moi un lieu de distanciation à la fois physique et intellectuelle, où je pourrai échanger sur ma recherche avec des chercheurs qui ne connaissent pas le projet et disposent donc d'un regard extérieur, ou seulement prendre du recul par rapport à mon terrain de recherche.
Ma compréhension du fonctionnement d'ACESO, mes premiers résultats (au niveau local), ainsi que mon attache privilégiée avec la personne (chercheure en santé Publique et co-directrice de thèse) chargée de la construction de l'évaluation des différents projets au niveau national créent les conditions favorables à la mise en œuvre très rapide de ma recherche.

La recherche qualitative consiste en un ensemble varié d'approches et de méthodes qui s'intéressent à l'expérience des individus, à leurs représentations, au sens donné à leurs actions, et aux relations entre les acteurs. Elle aspire à comprendre les expériences individuelles pour expliquer certains phénomènes sociaux. Elle s'appuie sur les expériences vécues et sur le point de vue individuel. Les investigations qualitatives permettent « d'accéder à la compréhension en profondeur du phénomène investigué » (Balard, Fournier, Winance, 2016). Ainsi, il faut voir la recherche qualitative comme une méthode « où le chercheur est un instrument de collecte de données qui rassemble des mots ou des images, leur analyse inductive, met l'accent sur la signification de participants, et décrit un processus qui est expressif et convaincant dans le langage » (Creswell, 1998).
La collecte de données qualitatives prend des formes diverses et variées, mais les plus fréquemment utilisées restent les entretiens et l'observation.
Pour saisir les modifications des structures à la suite du projet, je mènerai des investigations qualitatives auprès des intervenants de chacune d'entre elles. Ces investigations au plus proche de la réalité du terrain identifieront les apprentissages et les modifications des pratiques. Elles seront le matériel support des analyses.

La particularité de cette recherche est qu'elle sera en lien avec l'évaluation participative d'ACESO. Ce travail aura donc lui aussi une dimension participative pour être en accord avec le

projet et répondre à ses critères. Cependant, pour des raisons de faisabilité, il ne sera pas entièrement participatif. En effet, une recherche participative nécessite d'intégrer les acteurs à tous les niveaux de la recherche. C'est un travail qui prend du temps et de l'énergie aux référents. Si un groupe « Evaluation » est présent dans le projet, il n'intègre pas tous les acteurs et ne peut pas être présent (faute de temps et de moyens) à toutes les étapes de recherche. De plus, il sera chargé de l'évaluation globale du projet, il ne pourra donc pas se consacrer uniquement au second axe d'analyse.

7.1. Recueil des données

Pour accomplir ce travail de recherche, des entretiens avec les différents acteurs de chacune des structures pouvant être en lien avec le processus d'apprentissage et d'*empowerment*, seront effectués. Il conviendra donc d'en réaliser auprès des directeurs et/ou présidents, des référents du projet ACESO, des autres membres de l'équipe salariés ou bénévoles, et des bénéficiaires. Ces entretiens permettront d'appréhender la vision des acteurs sur les transformations engendrées par le projet.

En parallèle des entretiens, des observations seront pratiquées dans chaque structure pour comparer les données recueillies avec la réalité du terrain, mais aussi dans le contexte d'un groupe de travail au sein du projet appelé « Bourse de situations ». Ce groupe de travail a pour but de réunir une équipe d'une structure avec les référents des structures partenaires du projet autour d'une situation complexe d'accompagnement. Suite à la présentation de la situation, le groupe en présence pourra échanger, analyser et tenter de trouver des solutions ensemble. Ainsi il sera possible d'appréhender les situations de départ des structures, mais aussi leur évolution possible. Ce contexte de travail semble intéressant pour observer "plus concrètement" et au-delà du discours des référents, les possibles changements de pratiques, ou tout du moins l'évolution des manières de penser.

Il faudra examiner les changements à deux niveaux : le premier concerne les modes d'accompagnement des personnes et le second celui de l'apprentissage collectif. Dans un premier temps, il faudra donc étudier comment les dispositifs évoluent et ce qui facilite les changements. Dans un second temps, il faudra analyser en quoi ces changements organisationnels peuvent être considérés comme un apprentissage collectif (par les référents, par la structure et par

le Pôle de ressources) et enfin en quoi les pratiques d'accompagnement de la coordination du projet sont susceptibles d'y contribuer.

L'ensemble des entretiens et données recueillies respecteront les règles du consentement et de la protection des données (loi Jardé et RGPD).

Tout au long de cette démarche, je réaliserai un travail de recherche bibliographique qui me fournira un parallèle entre les données recueillies sur le terrain et la littérature actuelle.
Par ailleurs, mes deux précédentes études seront un atout pour entrer en contact avec les référents partenaires du projet ACESO. Il me sera donc plus facile de les solliciter pour la suite.

7.2. Analyse des données

L'analyse se déroule en plusieurs étapes. La première étape est celle de la retranscription des données d'entretiens avec la création de brèves fiches signalétiques sur la personne interviewée lors de l'entretien (nom, rôle dans la structure, parcours, nombre d'années dans l'association, sa participation à un groupe de travail). La retranscription des entretiens est effectuée de manière littérale. Toutes les observations réalisées font l'objet d'une synthèse manuscrite résumant le lieu, les interactions, les acteurs en présence, les brèves de dialogue. Ces dernières sont retranscrites dans un journal de bord, à l'intérieur duquel sont aussi notés les ressentis et remarques.
À la suite des retranscriptions, une analyse thématique des entretiens sera entreprise. Les verbatims qui en ressortent seront intégrés dans les résultats. L'analyse se fera de manière verticale (au sein de la structure) et transversale (au sein des différentes structures) (Balard, Fournier, Winance, 2016). Elle nécessite par ailleurs une triangulation des données issues des trois formes d'investigation (entretien, observation, recherche bibliographique).

7.3. Résultats possibles

Si les transformations et les apprentissages restent actuellement au niveau des référents, un des résultats possibles est d'observer si la réflexion et l'essaimage des « bonnes » pratiques d'accompagnement aux équipes des différentes structures partenaires du projet est un effet similaire à celui observé sur les référents.
Si mon travail de Master 2 sur le projet ACESO offre une première compréhension de

l'*empowerment* individuel des référents, celle-ci est insuffisante pour comprendre l'*empowerment* des organisations. Ce futur travail de recherche va permettre d'identifier les mécanismes d'apprentissage et d'*empowerment* individuel des référents. Suite à ces apprentissages, il est envisageable de s'attendre à observer des transformations dans les pratiques des référents.

Un autre aspect attendu est que l'*empowerment* individuel des référents crée un gain d'*empowerment* communautaire au sein du collectif. Pour y parvenir, il va être nécessaire d'étudier les ressources, les moyens et l'environnement de la transition de l'*empowerment* individuel des référents vers l'*empowerment* collectif. Pour cela, il faudra envisager l'utilité de supports matériels (documents, outils, sites), ainsi que les ressources matérielles et humaines.

8. Calendrier et organisation de la thèse

8.1. Calendrier

Au niveau du calendrier de réalisation de ce projet de recherche :

La première année aura pour objectif : dans un premier temps, un approfondissement de la littérature existante sur la thématique de la thèse (notamment *empowerment*, apprentissage, etc.) et dans un second temps de commencer à déterminer les apprentissages des référents, en quoi le projet a permis une auto-analyse de leurs activités et quelles sont les transformations qui en résultent.

La seconde année, je continuerai à déterminer les apprentissages des référents et étudierai comment les référents mobilisent leurs nouveaux apprentissages et tentent de les transmettre au sein de leur structure. Il faudra déterminer les freins et les leviers mais aussi les ressources nécessaires. Cette seconde année se clôturera par une première analyse des modalités d'*empowerment* individuel (des référents) et collectif/communautaire (au sein du collectif ACESO et des structures partenaires).

Enfin la troisième année aura pour but de déterminer si le référent a su recréer l'environnement capacitant au sein de sa structure, si les apprentissages ont pu être acquis par le reste de la structure, si les nouveaux apprentissages sont intégrés et enfin s'il en résulte une modification des pratiques organisationnelles. Elle se clôturera par une analyse et une valorisation des modalités d'*empowerment* sur les trois niveaux (individuel, collectif et organisationnel).

8.2. Organisation de la thèse

Au sein du Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient, le travail sera co-encadré par Mariana Dorsa Figueiredo, chargée de mission pour le développement territorial de l´Éducation Thérapeutique. Depuis 2012, elle est titulaire d'un doctorat de Santé Publique de l'université de Campinas (São Paulo, Brésil) suite à sa thèse sur une méthodologie d'analyse de pratiques, utilisée dans la formation continue des professionnels de soins primaires du système de santé brésilien. Le but de cette recherche a été d'analyser l'effet de la formation sur les pratiques des professionnels. Puis elle est venue réaliser un post-doctorat en France au CERMES3 (Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société - Université Paris Descartes), où elle a travaillé sur la réforme des soins primaires dans le système de santé en France. Au sein d'ACESO, elle est l'une des coordinatrices du projet. De par sa place centrale dans le projet et de par son parcours professionnel, Mariana Dorsa Figueiredo est la personne idéale pour encadrer le projet de thèse et en être un tuteur au sein de la structure d'accueil.

Au sein du LEPS, Pierre Lombrail, Professeur des Universités/Praticien Hospitalier (PU-PH, HDR) de l'Université Paris 13 encadrera la thèse et en sera le directeur. Il est chef du service de santé publique des Hôpitaux universitaires Paris -Seine St-Denis-, directeur adjoint du Laboratoire Educations et pratiques de santé EA 3412 et responsable de la mention de Master Santé Publique de l'Université Paris 13. Il est aussi Président de la commission prévention et membre du groupe de travail ISTS de la CRSA d'Ile de France, et Président de la plate-forme PromoSanté Île-de-France. Son intérêt pour les pratiques éducatives fait de lui un interlocuteur privilégié pour comprendre les actions au sein du pôle de ressources en éducation thérapeutique et donc faciliter le lien entre l'association et le laboratoire. La thèse sera co-encadrée par Olivia Gross, docteure en Santé Publique, chercheuse associée au LEPS et en charge de l'évaluation nationale des différents projets ayant été sélectionnés lors de l'appel à projet AAAS lancé par le ministère de la santé et des solidarités. Ses recherches s'intéressent à la caractérisation des savoirs et des compétences des personnes malades et de leurs proches, et à l'activité de ces derniers dans le système de santé. Ses travaux de recherche s'inspirent de la recherche participative. De par son expérience en milieu associatif, sa position en tant qu'évaluatrice nationale, Olivia Gross connait les freins et les leviers à la recherche participative en milieu associatif, ce qui fait d'elle un appui indéniable à mon futur travail de recherche.

Mon temps de travail sera réparti entre l'association et le laboratoire. La présence dans le laboratoire permettra d'obtenir les ressources nécessaires à la réalisation de la thèse. Le temps de travail au sein du Pôle de ressources sera lui aussi essentiellement consacré à la recherche. Il inclura aussi la participation aux groupes de travail et aux séminaires d'ACESO.

9. Références bibliographiques

- Akrich M, Barbier R, Blondiaux L, Chateauraynaud F, Ourniau JM, Lefebvre R, Neveu C, Salles D. « Co-construction ». Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation, Paris, GIS Démocratie et Participation, 2013, ISSN : 2268-5863. URL : http://www.dicopart.fr/es/dico/co-construction.
- Albarello L., Barbier J., Bourgeois E, Durand M. Expérience, activité, apprentissage. Paris: Presses Universitaires de France ;2013. doi:10.3917/puf.albar.2013.01.
- Alter N. Donner et prendre. La coopération en entreprise.1er ed.Paris : La découverte Poche ;2009 :1-238.
- Alter N. La trajectoire des innovations. Ln Alter N. L'innovation ordinaire. 4ème ed. Paris : Quadrige ; 2014.p1-55.
- Anderson JM. Empowering patients : Issues and Strategies. Social Sciences Medicine. 1996;43(5):697-705.
- Article L 1161-1 ; L1161-3 ; L1161-5 du Code de santé publique. 2011. Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020891766&dateTexte=&categorieLien=cid.
- Astier I. Les nouvelles règles du social. 1ère ed. Paris : Presses Universitaires de France : 2007.
- Barbier J-M. Experience, apprentissage, éducation. Paris : Sociologie et Sciences de l'éducation. 2013.
- Baron G, Monnier E. Une approche pluraliste et participative : Coproduire l'évaluation avec la société civile. Revue des Informations sociales. Caisse nationale d'allocations familiales. 2003;110:120-129.
- Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. RFS. 1986;27 Suppl(4):3-27.
- Barr P, Scholl I, Bravo P, Faber M, Elwyn G, McAllister M. Assessment of Patient Empowerment - A Systematic Review of Measures. PLOS/one.2015;10(5):1-24.
- Béliard A, Sifer-Rivière A. Les pratiques de double accompagnement des patients et de l'entourage dans le service hospitalier. In Le Galès C, Bungener M et al. Alzheimer : préserver ce qui importe Les « capabilités » dans l'accompagnement à domicile. 1ère ed. Rennes : PUR ; 2015,299-326.
- Bilodeau A et al. Les dispositifs de la participation aux étapes stratégiques de l'évaluation. The Canadian Journal of Program Evaluation. 2006; 21(3):257-282.
- Boisseau M-T, présidente du comité de suivi. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 : Rapport annuel du comité de suivi 2011. Paris : La documentation française ; 2010. Commandité par le Ministère de la santé et du sport.
- Bonny Y. Les recherches partenariales participatives : Ce que chercher veut dire. Les recherches-actions collaboratives : Une révolution de la connaissance. Rennes, Presses de l'EHESP.2015.
- Bouchard M. De l'expérimentation à l'institutionnalisation positive : l'innovation sociale dans le logement communautaire au Québec. Public and Cooperative Economics. 2006 :77Suppl (2) ; 139-166.
- Boudier F, Bensebaa F, Jablancy A. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. Innovations. 2012 ; 39:13-25.
- Bravo P, Edwards A, Barr PJ, Scholl I, Elwyn G, McAllister M et al. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. Health Services Research (2015) 15:252.
- Bury JA. Education pour la santé-concepts, enjeux, planifications. Bruxelles. Editions De Boeck Université. Collection Savoirs & Santé. 1988:1-235.
- Brousselle A, Champagne F, Contandriopoulos AP, et al. L'évaluation : concepts et méthodes. Nouvelle édition [en ligne]. Montréal : Presses de l'Université de Montréal, 2011 (généré le 22 octobre 2018). Disponible sur Internet : <http://books.openedition.org/pum/6284>.
- Carrier S et al. L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux : regards croisés France-Québec. Presses de l'Université du Québec. 2017 :1-272.
- Callon M. Ni intellectuel engagé, ni intellectuel dégagé : la double stratégie de l'attachement et du

détachement. Sociologie du travail.1999 ; 41 :65-78.
- Chapoulie J-M. Everett C. Hughes et le développement du travail de terrain en sociologie. RFS, 1984 ; 25 Suppl(4):582-608.
- Conseil supérieur de l'économie sociale et solidaire. Orientations du conseil supérieur de l'ESS : Caractérisation d'un projet ou d'une activité socialement innovante. [reference on line).2017. Disponible :URL :<www.avise.org/20170522/csess_caractérisation-innovation-sociale-201702. pdf.
- Cornu JM. Le guide de l'animateur : une heure par semaine pour animer une communauté. 1er ed. Paris : Fyp ;2016.
- Conseil supérieur de l'économie sociale et solidaire. Orientations du conseil supérieur de l'ESS : Caractérisation d'un projet ou d'une activité socialement innovante. [reference on line).2017. Disponible :URL :<www.avise.org/20170522/csess_caractérisation-innovation-sociale-201702. pdf.
- Cultures et santé. Dossier Thématique. L'empowerment. Cultures&Santé asbl. Education Permanente. 2009;1-20.
- Dejean K, Biémar S, Donnay J. Co-construire des savoirs et se développer mutuellement entre chercheurs et praticiens enseignants. Recherche et formation en éducation. 2008 ; 58 : 63- 74.
- Djellal F, Gallouj F. Innovation sociale et innovation de service : première ébauche d'un dialogue nécessaire. Innovations, 2012 : 38 Suppl(2) ; 37-66.
- Dubéchot P, La sociologie au service du travail social. Ln Alternatives Sociales. 1er ed. Paris : La Découverte. 2005. p1-197.
- Duc B. Apprentissage, participation à l'activité et identité professionnelle. Actualité de la Recherche en Education et en Formation, Strasbourg 2007, 1-15.
- Ducrocq F. Un groupe de parole de parents. Gestalt. 2004;26 Suppl(1) : 95-110.
- Durose C et al. Generating 'good enough' evidence for co-production. Evidence & Policy A Journal of Research Debate and Practice.2017;13(1):135-151.
- Dorsa M, Londres M, Naiditch M, Traynard PY, Zucchello A? Accompagnement à l'autonomie en santé : un projet basé sur la participation et la coconstruction. 2018 ;1-22.
- Eisen A. Survey of neighborhood-based, comprehensive community empowerment initiatives. Health Education Quaterly, 1994;21(2):235-252.
- Falzon P, Mollo V. Pour une ergonomie constructive : les conditions d'un travail capacitant, Laboreal. 2009 ; 5(1) : 61-69.
- Falzon, P. Ergonomics, knowledge development and the design of enabling environments, Humanizing work and wok environments. Humanizing Work and Work Environment HXXE Conference, Guwahati, India. 2005.
- Foudriat M. La co-construction. Une alternative managériale. Politiques et interventions sociales. In : Le management des chefs de services dans le secteur social et médico-social. Paris : Dunod ; 2016 :1-26.
- Flora L., Berkesse A, Payot A, Dumez V, Karazivan P. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences.2016;27(1) :59-72.
- Fontan JM, Lachance E. Pour une évaluation de cinquième génération. Cahiers de l'ARUC-ES. UQAM. 2005;18:1-29.
- Fourdignier, M. « De la prise en charge à l'accompagnement : une approche socio-historique ». Journées nationales de formation et recherche-action des Itep. « De la prise en charge à l'accompagnement : vers un nouvel espace professionnel ? », Reims, 30 novembre-20 décembre 2011. Disponible sur : http://marc-fourdrignier.fr/wp-content/uploads/textemfourdrignier.pdf
- Foudriat M. La co-construction. Une alternative managériale. Politiques et interventions sociales. In : Le management des chefs de services dans le secteur social et médico-social. Paris : Dunod ; 2016.p 1-26.
- Ghadi V, Naiditch M. Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des

problématiques de santé ?. Santé Publique. 2006 ;18(2):171-186.
- Gagnon E, Moulin P, Eysermann B. « Ce qu'accompagner veut dire ». Reflets: Revue d'intervention sociale et communautaire. 2011;17(1) : 90-111.
- Gibson CH. A concept analysis of empowerment. Journal of Advanced Nursing. 1991;16, 354-361.
- Gross O, de Andrade V, Gagnayre R, « Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : une revue de littérature », Santé Publique, 2017 ;4 (29) :551-562.
- Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. DOIN. 2017.
- GPMA, Le Rameau. L'innovation associative : Innovations sociales & technologiques au service des Hommes et des Territoires. 1er ed. Paris : Livre Blanc ; 2017. p1-68.
- Guba EG, Lincoln YS. Fourth Generation Evaluation. Newbury Park, CA: Sage.1989;1-294.
- Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. Paris : HAS ; 2007.
- Hutcheson F. Cours d'histoire de la philosophie moderne. Paris : Cousin ; 1847, pp. 149-150.
- [Im]Patients, Chroniques et Associés. Ministère des affaires sociales et de la santé, Appel à projet 2016, Projet Aceso : Accompagnement Coopératif Evolutif et solidaire. 2016.
- Jacquat D, Morin A. Education thérapeutique du patient : Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. [reference on line)2010. Disponible : URL :< www.ladocumentationfrançaise.fr/rapports-publics/104000364-education-therapeutique-de-patient-propositions-pour-une-mise-en-oeuvre-rapide-et-perenne.
- Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé. Paris. Armand Colin. 2016:1-329.
- Koenig G. L'apprentissage organisationnel. Repérage des lieux. Revue française de gestion 2015 ;8(253) :83-95.
- Lecimbre E, Gagnayre R, Deccache A, d'Ivernois J-F. Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. Santé publique. 2002;4(4):389-401.
- Lewin K. « Action Research and Minority Problems ». Journal of Social Issues.1946;2:34-36.
- Lecimbre E, Gagnayre R, Deccache A, d'Ivernois J-F. Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. Santé publique. 2002 ; 4Suppl(4):389-401.
- Letourmy A, Naïditch M. L'émergence de la démocratie sanitaire en France. Ln : La place des usagers dans le système de santé. 2ème ed. Paris : Santé, Société et Solidarité ; 2009. p15-22.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.2009. Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/
- Loi n° 2016-41 de modernisation de notre système de santé. [reference on line)2016. Disponible : URL<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id.
- Mathieu C, Morisse T. Le management collaboratif. Nouvelle forme d'organisation du travail. Le management collaboratif. Lettre d'ADELI. 2015 :98 ;1-6.
- Mino J-C, Frattini M-O, Fournier E. Pour une médecine de l'incurable. S.E.R.. 2008;408: 753-764.
- Moleux M, Schaetzel F, Scotton C. Les inégalités sociales de santé : déterminants sociaux et modèles d'action. IGAS. 2011 :1-124.
- OMS. Travailler ensemble pour la santé. Rapport sur la santé dans le monde 2006. 2006:1-243.
- Organisation mondiale de la santé, Groupe Maladies non transmissibles et santé mentale Département Maladies chroniques et promotion de la santé. Former les personnels de santé du XXIe siècle : le Défi des maladies chroniques. Genève : Bibliothèque de l'OMS ; 2005. Organisation mondiale de la santé.
- Paul M. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. RSI. 2012 :10;13-20
- Paul M. Le concept d'accompagnement. Note de synthèse effectuée à partir de l'intervention de Maela Paul. C2R Bourgogne. 2004 :1-7.

- Richez-Battesti N, Petrella F, Vallade D. L'innovation sociale, une notion aux usages pluriels : Quels enjeux et défis pour l'analyse ?. Innovations. 2012 : 38 Suppl(2) ; 15-36.
- Pavageau P, Nascimento A, Falzon P. Les risques d'exclusion dans un contexte de transformation organisationnelle. Pistes. 2007 : 9(2) ; 1-17.
- Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chroniques : 15 mesures. [reference on line] 2007. Disponible : URL :<solidarites-sante.gouv.fr/IMG/PDF/plan2007_2011.pdf.

- Richez-Battesti N, Petrella F, Vallade D. L'innovation sociale, une notion aux usages pluriels : Quels enjeux et défis pour l'analyse ?. Innovations. 2012 : 38 Suppl(2) ; 15-36.

- Robin-Quach P. Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. Recherche en soins infirmiers. 2009 ;98(3) :36-68.
- Saout C, Voiturier J. 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. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. 2015:1-71.
- Saout C, Président Collectif inter associatif sur la santé. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique : Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement, Christian SAOUT, Paris : La documentation Française ; 2010. Commandité par le Ministre de la Santé et des Sports.
- Sen A. Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté, Paris: Odile Jacob.2000.
- Sen A. Éthique et économie et autres essais. Paris: PUF ; 1993.
- Silva F, Ali A-B. Emergence du travail collaboratif : Nouvelles Formes d'Organisation du Travail. Manag. Avenir. 2010 : 36 Suppl(6) ; 340-365.
- Simard P, Paré G, Champagne D, O'Neill M. Sait-on bien travailler ensemble. Petit guide de l'évaluation participative à l'intention des initiatives de développement des communautés. Réseau québécois de Villes et Villages en santé. 2009:1-72.
- Traynard P-Y, Gagnayre R et al. Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Education du patient. Maloine; 2013.
- Thievenaz J. Les approches pédagogiques de l'étonnement. In Thievenaz J. De l'étonnement à l'apprentissage : Enquêter pour mieux comprendre. 1ére ed. Paris : De Boeck Supérieur ; 2017. p40-62.
- Van Campenhoudt, R. Quivy. Manuel de recherches en sciences sociales. 4ème ed. Paris : Dunod ; 2011.
- Vasquez C. Devenir l'ombre de soi-même et de l'autre : Réflexion sur le shadowing pour suivre à la trace le travail d'organisation. RIPCO. 2013 ; Suppl(HS):69-89.
- Villemain A, Lémonie Y. Environnement capacitant et engagement des opérateurs : une mise en débat à partir de l'activité des techniciens de la base polaire Dumont D'Urville. Activités. 2014;11(2):26-43.
- Vygostky, L. Pensée et langage (1934). La Dispute, Paris, 1997.
- World Bank. The World Bank Annual. Report 2005. 2005:1-68.
- Zimmerman B. La liberté au prisme des capacités. Paris: Éditions EHESS.2008.