



ACcompagnement Evolutif et SOLidaire (ACESO)

Compte rendu Séminaire 15 avril 2021

Présents : Meryem Safwate, Isis Emam, Giovanni Plantevignes (Migrations santé) ; David Servais, Robert Picard Forum LLSA) ; Odile Basse (France rein) ; Irina Lepany (AFA) ; Nicolas Giraud (AFH) ; Anais Peltier (Basiliade) ; Khalda Vescovacci (Comede) ; Valérie Pilet (DDD) ; Mariana Dorsa, Marie Divivier, Alexia Zucchello, Pierre Yves Traynard, Michel Naiditch (Pôle ETP)

Le séminaire s'est déroulé en deux temps : le matin, consacré au travail sur la diversité des actions d'accompagnement des partenaires, et l'après-midi, consacré au rapport d'auto-évaluation et la suite d'Aceso.

1. Matin : Les actions des partenaires pour répondre aux 4 dimensions de l'accompagnement à l'autonomie en santé (AAAS)

Ce travail avait comme objectifs :

- Montrer la diversité des actions d'accompagnement des structures partenaires d'Aceso et comment ces actions répondent aux 4 dimensions de l'AAAS (empowerment individuel, collectif, organisationnel et environnement capacitant)
- Nourrir la définition de l'AAAS et n'exclure aucune structure partenaire d'Aceso de cette définition (montrer que chaque structure fait de l'accompagnement – dans ses dimensions individuelle, collective ou organisationnelle – et s'elle ne peut pas en faire, identifier les blocages et leviers pour qu'elle puisse le faire)
- Stimuler le développement de nouvelles actions dans les 4 dimensions

Rappel de la définition de l'AAAS d'Olivia Gross : « *intervention complexe en santé, proposée dans la durée, à des personnes en situation de vulnérabilité ou à risque pour leur santé, dans le but d'améliorer leur capacité et leur motivation à décider et agir pour leur santé et à aspirer à une meilleure santé* »

et des dimensions de l'AAAS :

- Empowerment collectif
 - Empowerment organisationnel
 - Environnement capacitant
- } Empowerment individuel

Consigne :

Un tableau divisé en trois colonnes (empowerment individuel, collectif, organisationnel) a été présenté. Les partenaires devaient répartir leurs actions dans les 3 colonnes du tableau et expliciter les raisons pour lesquelles ils ont classé les actions dans chaque dimension. Certaines actions pouvaient être classées dans la limite de deux dimensions.

Ensuite, la même consigne a été donnée pour remplir un deuxième tableau divisé en deux colonnes (environnement facilitant et limitant). Sur la colonne « environnement limitant », les partenaires devaient mettre une étoile là où ils pensaient pouvoir agir.



Résultats :

Tableau « empowerment individuel, collectif et organisationnel »

Empowerment Individuel	Empowerment Collectif	Empowerment Organisationnel
<ul style="list-style-type: none"> Estime de soi (confiance en soi, reconnaissances de ses forces et compétences) Nouvelles réalisations, compétences et capacités Liens sociaux (intégration sociale et sentiment de protection sociale) Littératie en santé 	<ul style="list-style-type: none"> Identifications de besoins et réponses transversaux (analyse de besoins, conception et mise en œuvre de réponses) Identification de déterminants de santé autres qu'individuels (conscientisation et action collective) Sentiment de contrôle sur les ressources et l'environnement (participation aux décisions et au changement de leur environnement) 	<ul style="list-style-type: none"> Participation des partenaires/acteurs concernés aux instances de pilotage et de gouvernance de la structure Adaptation de l'offre d'accompagnement (adéquation offre, demande et usage de l'offre) Concertations entre les acteurs concernés pour décider éventuellement de faire évoluer l'offre (l'expertise des personnes de terrain)
<p>recueil de savoirs expérientiels formation à de nouveaux outils Participer à co-conception d'outils</p> <p>écoute téléphonique Accueil téléphone</p> <p>permanence sociale et permanence Permanence d'accès aux droits avec entretien individuel</p> <p>permanences à l'hôpital permanence psy</p> <p>coaching santé coaching santé , activité physique séances de prévention et dépistage temps informatique (travailler son CV)</p> <p>Actions de proximité mediation sociosanitaire</p> <p>Soutien juridique Médiation culturelle/traduction</p> <p>pratique des bilans santé</p> <p>BEP Atelier estime de soi Atelier confiance en soi</p>	<p>meilleure efficacité</p> <p>accompagnement spécifique proches (famille, conjoint)</p> <p>co-production de savoirs</p> <p>Conception d'outils >Evaluation participative d'outils</p> <p>Prevention et stop Covid sur les lieux publics</p> <p>Organisation journée des Aïdants Co-conception journées nationales</p> <p>Séminaires webinaire</p> <p>forums, réseaux sociaux, groupes facebook</p> <p>réseaux séjours famille, Seniors, Stomie, ados</p> <p>pétition pour porter une cause nationale (accès toilettes)</p> <p>Reseau de quartier</p> <p>ETP en ligne et en présentiel</p> <p>salon virtuel rencontres virtuelles</p> <p>entraide intergénérationnelle</p> <p>temps d'échange sur le fonctionnement des ACT avec les résident, des temps "cuisine et repas commun" avant COVID</p> <p>projets communs pluripathologies</p>	<p>journée d'étude colloques Séminaire</p> <p>Participation à divers instance (ARS, HAS...)</p> <p>Participation à des enquêtes nationales, construction de recommandations</p> <p>Co-construction programme ETP avec un hôpital</p> <p>rencontre virtuelle, réflexion entre bénévoles et/ ou écouteants/ patients intervenants</p> <p>point hebdomadaire avec l'équipe élargie réunion d'équipe</p> <p>Rencontres inter-professionnelles avec équipe soignante pour ateliers ETP proposition d'une formation 40h à l'ETP penser à des projets communs accompagnement et ETP entre différents hopitaux</p>

Remarques :

➔ Deux formes d'aller vers :

- Aller vers individuel = vers le domicile
- Aller vers collectif = vers la population (donc c'est l'accessibilité). Exemple de l'aller vers collectif : à la Cité de la santé ou dans le milieu carcéral ou les permanences à l'hôpital pour favoriser l'accès à des personnes qui ne viendraient pas autrement.

➔ Groupe de parole, de convivialité ou de créativité : c'est à la frontière entre les trois dimensions car cela crée de l'empowerment individuel, collectif et organisationnel.

- Individuel : bien-être, rencontre, lien social
- Collectif : partage, mise en commun
- Organisationnel : relation de confiance entre accompagné et accompagnant qui favorise l'accompagnement



Ce travail a permis de valoriser les diverses actions d'accompagnement, d'identifier la continuité et l'interdépendance entre elles, et de réfléchir sur le développement de nouvelles actions dans les dimensions encore peu touchées.

Quelques verbatim des partenaires :

- ➔ « Quand on parle d'empowerment, on parle souvent d'empowerment individuel, mais on oublie les autres dimensions. On oublie qu'une action peut avoir des effets à d'autres niveaux et ce sera utile pour la suite »
- ➔ « C'est bien complémentaire, et ça aide pour mettre en place d'autres choses »
- ➔ « On a apporté quelque chose à l'empowerment dans ces différentes dimensions et on n'en avait pas conscience, donc on ne le valorisait pas. Là on en prend conscience et on pourra le valoriser car on est dans toutes les dimensions »
- ➔ « Ça ouvre le champ de se dire : nous on ne fait pas ça encore, mais on pourrait le faire »
- ➔ « L'empowerment organisationnel, c'est la première fois que je le vois. Et ça donne des idées de ce qu'on pourrait mettre en place »
- ➔ « Dans l'accompagnement à l'autonomie en santé ce n'est pas que l'individuel, car pour faire de l'empowerment on a besoin d'autres dimensions de l'empowerment. On touche peut-être à une notion de la continuité entre les différentes dimensions de l'empowerment et ça nous oblige à prendre en compte ces différentes dimensions. On voit souvent que l'ETP est coupé de cette continuité et des dimensions qui sont importantes pour les individus »

Tableau « environnements facilitants et limitants »

Environnement	
Facilitant	Limitant
<p>Accessibilité de l'accompagnement ; Outils/moyens de communication ; Formation/information des professionnels ; Nouveaux métiers/fonctions/missions ; Actions pour améliorer la qualité des ressources</p>	<p>Evaluation rigide (trop axée sur le quantitatif) ; Absence de financement pérenne ; Turn over des équipes important ; Difficulté de communication et de mobilisation des instances décisionnelles</p>
<p>News letter affichage, communication, information adaptée (la littéracie) Internet (Mails, Zoom ...) mise à disposition de matériel ordinateur, accès internet imprimante mise à disposition des équipes des outils ETP (ex grille de séquences éducatives)</p> <p>Maisons/chalets des associations au sein de structures médicales (garde d'enfants, ateliers, etc)</p> <p>Lien avec les partenaires Alliance avec quelques médecins infirmière IDEC (coordinatrice) dans les équipes soignantes Equipe polyglotte médiateur santé pair ou médiateur délégations bénévoles en local pour + de proximité et une demande ciblée selon la région</p>	<p>Complexité des relations entre médecine et laboratoires</p> <p>Savoirs dominants</p> <p>Manque de reconnaissance des savoirs expérientiels Manque de reconnaissance de certains savoirs professionnels (animateurs, ethno-psy etc)</p> <p>Complexité des habitudes prises et apporter du renouvellement d'idées et d'actions</p> <p>Difficulté à rentrer dans les chaussons des autres</p> <p>Equipe incomplète Pas assez de bénévoles fracture numérique Peu d'accès des bénéficiaires aux outils numériques</p>
<p>Outils communs Partage des outils et recherche de nouveaux supports pour les futures activités</p> <p>échange de pratiques échange régulier, continu et fluide: co-construction pour perren Echanges transversaux dans les structures visites de structures</p> <p>Pôle ETP ACESO!!!!!!!!!!!! structure ouverte à l'innovation et à de nouvelles pratiques communication interne dans la structure formelle et informelle pour même niveau d'info et co-construction</p> <p>Travaux scientifiques sur les effets de la participation</p>	<p>Difficultés à glisser dans les appels à projets et de rentrer dans les critères et lourdeur administrative pour le suivi du projet (chronophage ++)</p> <p>Frontières professionnelles (empiètement sur compétences AS etc) Communication avec les institutions médicales</p> <p>Culture de l'évaluation sommative dominante Court-termisme, culture du résultat économique immédiat</p> <p>lenteur des administrations Lourdeur des dossiers ARS etc lourdeur administrative pour certains dispositifs ou ETP Multiplication des dispositifs de financement inadéquats et chronophages complexité des démarches difficulté de communication avec les financeurs : quantitatif vs qualitatif visite éclair des financeurs (type ars) Absence de reconnaissance des actions de convivialité et de proximité pourtant couteuses et nécessaires à l'AAAS absence de financement adaptée pour recruter des personnes avec les compétences adéquates Priorité donnée au principe de précaution dans l'application du réglementaire Surcharge de l'équipe à qui on demande une flexibilité de tâches - et de tâches nouvelles surcharge des équipes soignantes, mise de côté des actions accompagnement patients</p>



Remarques :

Les facteurs à la fois facilitants et limitants

- ➔ ETP : c'est facilitant et limitant car c'est difficile de monter des programmes, mais une fois le programme créé c'est facilitant (même si les évaluations peuvent être limitantes)
- ➔ Analyse de pratique : c'est facilitant et limitant. Facilitant pour la réflexivité et limitant car il y a parfois un manque de temps et d'argent pour pouvoir le faire
- ➔ Plaidoyer : c'est facilitant si c'est pris en compte et c'est limitant si c'est du temps pris et que ce n'est pas utilisé

Ce qui pourrait être facilitant

- ➔ Travaux scientifiques sur les effets de la participation
- ➔ Création d'une autre association en parallèle ? Exemple de l'AFA qui a créé l'Afemi pour créer des ateliers d'ETP et de recherche: <https://www.afa.asso.fr/recherche-crohn-rectocolite/professionnels-de-sante/education-therapeutique/afemi-association-etp-pour-les-mici/>

Sur quoi peut-on agir pour transformer les espaces limitants en espaces facilitants ? Les étoiles :

Environnement	
Facilitant	Limitant
<p>Accessibilité de l'accompagnement ; Outils/moyens de communication ; Formation/information des professionnels ; Nouveaux métiers/fonctions/missions ; Actions pour améliorer la qualité des ressources</p>	<p>Evaluation rigide (trop axée sur le quantitatif) ; Absence de financement pérenne ; Turn over des équipes important ; Difficulté de communication et de mobilisation des instances décisionnelles</p>
<p>News letter affichage, communication, information adaptée (la littéracie) Internet (Mails, Zoom ...) ★★ mise à disposition de matériel ordinateurur, accès internet imprimante mise à disposition des équipes des outils ETP (ex grille de séquences éducatives) ★★★ Maisons/chalets des associations au sein de structures médicales (garde d'enfants, ateliers, etc) réseau partenarial Lien avec les partenaires Alliance avec quelques médecins infirmière IDEC (coordinatrice) dans les équipes soignantes Equipe polyglotte médiateur santé pair ou médiateur déléguations bénévoles en local pour + de proximité et une demande ciblée selon la région ★★</p> <p>Lobbying/plaidoyer</p> <p>échange de pratiques échange régulier, continu et fluide: co-construction pour perren Echanges transversaux dans les structures visites de structures</p> <p>Pôle ETP ACESO!!!!!!!!!!!!</p> <p>structure ouverte à l'innovation et à de nouvelles pratiques</p> <p>communication interne dans la structure formelle et informelle pour même niveau d'info et co-construction</p> <p>Travaux scientifiques sur les effets de la participation</p>	<p>Complexité des relations entre médecine et laboratoires</p> <p>Savoirs dominants</p> <p>Manque de reconnaissance des savoirs expérientiels ★</p> <p>Manque de reconnaissance de certains savoirs professionnels (animateurs, ethno-psy etc)</p> <p>Complexité des habitudes prises et apporter du renouvellement d'idées et d'actions</p> <p>Difficulté à rentrer dans les chaussons des autres</p> <p>Equipe incomplète Pas assez de bénévoles ★★★</p> <p>fracture numérique</p> <p>Peu d'accès des bénéficiaires aux outils numériques</p> <p>Difficultés à glisser dans les appels à projets et de rentrer dans les critères et lourdeur administrative pour le suivi du projet (chronophage ++)</p> <p>Frontières professionnelles (empiètement sur compétences AS etc) ★</p> <p>Communication avec les institutions médicales ★★</p> <p>Culture de l'évaluation sommative dominante Court-termisme, culture du résultat économique immédiat ★</p> <p>Crise sanitaire qui emêche le présentiel ★</p> <p>Lourdeur des dossiers ARS etc ★</p> <p>lourdeur administrative pour certains dispositifs ou ETP</p> <p>Multiplication des dispositifs de financement inadéquats et chronophages</p> <p>complexité des démarches</p> <p>difficulté de communication avec les financeurs : quantitatif vs qualitatif visite éclair des financeurs (type ars)</p> <p>Absence de reconnaissance des actions de convivialité et de proximité pourtant couteuses et nécessaires à l'AAAS</p> <p>absence de financement adaptée pour recruter des personnes avec les compétences adéquates</p> <p>Priorité donnée au principe de précaution dans l'application du réglementaire</p> <p>Surcharge de l'équipe à qui on demande une flexibilité de tâches - et de tâches nouvelles ★</p> <p>surcharge des équipes soignantes, mise de côté des actions accompagnement patients</p>

Exemple :

- ➔ Un travail à faire sur l'évaluation sommative peut aider car la culture de l'évaluation est en train de bouger un peu et il faut arriver à sortir de ce type d'évaluation. Les living lab travaillent là-dessus.
- ➔ Le rapprochement entre le Forum des living labs et les associations reste difficile car les associations ne voient pas forcément le besoin d'outil et les living labs n'intègrent pas forcément les associations. Il faudrait un croisement des regards.



2. Après-midi

2.1 Rapport d'auto-évaluation

Une proposition de plan pour le rapport d'auto-évaluation d'Aceso a été présentée par l'équipe de coordination et validée par les partenaires :

Introduction

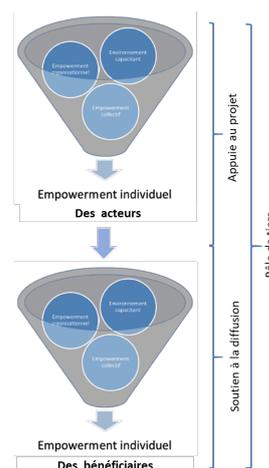
- Contexte (ETP/accompagnement, rapport Saout, expérimentation nationale)
- Présentation du projet (hypothèses, partenaires, objectifs)
- Rôle de l'équipe d'animation
- Actions réalisées

L'auto-évaluation

- Méthodologie
- Spécificité d'Aceso et évaluation nationale

Résultats

- Logique des 2 entonnoirs
 - Premier entonnoir (résultats intermédiaires)
 - Environnement capacitant, empowerment collectif et organisationnel au sein d'Aceso / Empowerment individuel des référents, développement de réflexivité
 - Deuxième entonnoir (résultats finaux)
 - Empowerment collectif et organisationnel au sein des structures
 - Peut-être des exemples de développement de l'empowerment des bénéficiaires
- Rôle du porteur de projet



Analyse des résultats (enjeux)

Les apprentissages et transformations des pratiques :

- Définition de l'accompagnement (importance de la continuité dans l'accompagnement ; garder la souplesse de la définition et valoriser les compétences et les savoirs des patients et comment les prendre en compte)
- Relation d'accompagnement (autonomie vs interdépendance)
- Les environnements capacitant pour l'AAAS (mais aussi ce qui les limitent, ex : lourdeur administrative, financement)
- Quelle évaluation pour l'accompagnement (liens ETP/accompagnement - manifeste et colloque)

Propositions pour la continuité d'Aceso

- Importance du dispositif d'appui (facilitation, environnements capacitant : valoriser le travail porté par le Pôle ETP mais aussi valoriser un espace de partage transversal entre les associations)
- Observatoire = espace de discussion/réflexion/échange des pratiques (formation continue des accompagnants) et espace de traduction de ces échanges en savoirs sur l'accompagnement) - échange réciproque entre ces deux espaces



- Quel soutien de l'Etat - discussion sur le cadre de financement et l'évaluation (on ne peut pas évaluer une action par action, c'est ensemble qu'elles peuvent créer de l'accompagnement ; les leviers et les freins ; le lien entre ETP et accompagnement)

2.2 Réflexion sur la suite d'Aceso

Pour préparer une possible suite pour le collectif Aceso, les partenaires ont soulevé les idées suivantes :

- Maintenir l'espace de réflexion continue :
 - « Un espace d'apprentissage continu, un espace de réflexivité, mais aussi des espaces de création entre partenaires, par exemple de création d'outils »
 - « Maintenir les analyses de pratiques, l'identification des besoins communs et des manques d'outils transversaux et ensuite travailler collectivement à ces idées »
 - « Moi je partage cet avis au niveau des living lab : on ne pensait pas que le living lab faisait autant pour l'AAAS donc participer à un plaidoyer ça fait sens »
 - « Un espace d'échange de pratiques qui permet l'identification de besoins mais aussi de répondre à ces besoins, donc ça nécessite un dispositif. On peut continuer avec notre noyau de départ et on peut l'élargir. Il y a déjà des choses qui se font, il y aurait un appui pour ses pratiques transversales (ex : le Comede et Paris diabète qui font un atelier commun). Il faut un espace pour penser ces choses-là et penser le lien AAAS et ETP, et on pourrait inviter les structures d'ETP »
 - « On a besoin de cadre et de financement pour que cela puisse se faire »
- Diffuser le projet et ses ressources :
 - « La dernière fois que j'ai été à une formation à Necker, j'ai parlé d'Aceso et personne ne le connaissait. On pourrait faire une large diffusion pour que les gens puissent trouver leurs informations sur Aceso »
 - « Aceso n'est pas connu des gens qui font de l'accompagnement et il y a aussi un travail collectif à faire sur la diffusion »
 - « On peut mettre plein de choses dans l'accompagnement. Je pense qu'il faut le définir, le clarifier et mettre en avant que cette expérience a le mérite d'exister et qu'on aimerait le partager à toutes les structures, petites ou grandes qui le souhaitent. Pourquoi ça peut marcher et pourquoi ça ne peut pas marcher. Un guide mais aussi avec de la formation continue, avec l'idée qu'on va s'enrichir. C'est comme ça que l'ETP a démarré avec des one shot et comment on transforme du one shot à du continu et comment on fait comprendre aux acteurs qu'ils existent »
 - « L'accompagnement, on sait ce que ce n'est pas. Le Pôle de ressources n'a pas l'exclusivité de l'AAAS et n'a aucune volonté d'accaparer les résultats d'Aceso. Tous ceux qui ont contribué à Aceso peuvent faire de l'appui à l'accompagnement. C'est ce qu'on appelle le compostage. Il faudrait continuer cette dynamique de travail. Ce qu'il faut c'est valoriser, car ça doit être aussi financé par l'ARS ; il est vrai que le Pôle n'a pas le monopole, mais il faut voir à quelles conditions vous pouvez être vous aussi des composteurs »
 - « Mettre en synergie un Cart'ep d'accompagnement et un soutien pour les structures, il y a ces deux besoins. Il faut réussir à montrer à l'ARS qu'il faut les deux. »
- Partage de ressources :
 - « On pourrait aussi faire des échanges de professionnels car on a tous des professionnels et des spécificités. Des échanges de qualités »
 - « Une bourse des ressources »



- Les conditions concrètes pour faciliter la participation :
 - « Le rythme, 2 ou 3 fois par ans ce sera bien. Est-ce qu'on garde le noyau et on ouvre car c'est intéressant de voir d'autres pratiques »
 - « On ne sera pas dans les mêmes conditions expérimentales. La recherche de qualité c'est aussi comment on caractérise la qualité de ces actions d'accompagnement. L'avenir est vraiment à construire »
 - « Moi je ne vois pas ça comme une tâche lourde mais je suis comme vous, je suis en train de penser à comment on peut compiler pour que ce soit un pôle de richesses et comment on peut le partager »
 - « Comment est-ce qu'on peut capitaliser ? Et non il ne faut pas arrêter sinon ça serait dommage, mais c'est vrai que s'il y avait un cadre ou des lignes sur quoi s'appuyer ce serait plus facile »
 - « Le Pôle peut rester comme coordinateur dans ce rôle intermédiaire. Une organisation intermédiaire qui puisse profiter à d'autres et ça je pense que l'ARS serait intéressée. Le contrat du Pôle s'achève en 2021 avec l'arrêt du financement ministériel d'Aceso mais on peut en discuter avec l'ARS pour voir si cela peut rentrer dans le prochain CPOM du Pôle ETP »

Prochaines étapes :

- Fixer une réunion avec les dirigeants (directeurs et/ou présidents) des structures partenaires pour discuter de ces pistes d'évolution
- Co-écrire des propositions concrètes et les valider par tous les partenaires