

COLLOQUE



Pôle de ressources ÎLE DE FRANCE
en éducation thérapeutique du patient

26 SEPT
2019
9H30 > 17H00

ACCOMPAGNEMENT À
L'AUTONOMIE
EN SANTÉ

NOUVELLES POSTURES ? NOUVELLES FONCTIONS ?

SYNTHÈSE

AUDITORIUM DE LA HALLE PAJOL

ACCOMPAGNEMENT À L'AUTONOMIE EN SANTÉ

Le rapport « Cap santé » commandité par le Ministère de la santé en 2015 préconisait de donner un cadre législatif à l'Accompagnement à l'autonomie en santé (AAAS).

Il y est défini comme la mise en œuvre « des actions d'information, d'éducation, de conseil et de soutien destinées à toute personne ou à son entourage, éprouvant une vulnérabilité en santé, dans une visée de renforcement de ses capacités à opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé. »

Répondre à cet enjeu majeur de l'empowerment individuel nécessite de le lier à celui de la co-construction et de la collaboration entre les acteurs.

À la suite de ce rapport le Ministère des solidarités et de la Santé a lancé un appel à projet d'expérimentation à laquelle participeraient des structures et/ou associations réalisant des accompagnements en santé.

Inscrite dans la loi (Article 92) pour une durée de 5 ans (2017-2021), elle a pour objectif final de produire des éléments de connaissance justifiant l'intégration de l'AAAS dans un cadre légal, visant sa reconnaissance institutionnelle et un financement pérenne des structures/associations qui le mettent en œuvre.

Le Pôle de Ressources - Ile de France - en Education thérapeutique du patient s'est engagé avec 21 partenaires (5 associations de patients, 9 structures du secteur médico-social, des structures de soutien, le Forum living-lab santé-autonomie, une bibliothèque en santé et 2 laboratoires universitaires) dans la co-construction et la mise en œuvre du projet ACESO (Accompagnement collaboratif, évolutif et solidaire).

ACESO vise à rendre opérationnelles des actions d'accompagnement innovantes, co-construites, efficaces et inclusives, en partant de la mise en évidence des pratiques existantes chez les partenaires, ce qui était effectif pour 15 d'entre eux.

C'est dans le cadre de ce projet que nous avons organisé ce colloque dans l'objectif d'ouvrir la discussion autour du tournant relationnel entre les accompagnants et les personnes accompagnées.

La diversité des points de vue exprimés et des expériences rapportées, montre comment l'accompagnement peut être « la recherche d'une libération, d'une émancipation et d'égalité », en tenant compte de la singularité des identités et des situations des personnes malades.

Pierre yves Traynard
Coordinateur - Maitre d'œuvre
Pôle ETP IdF

PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT : QUELLES PLACES POUR LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS DES PATIENTS ?

1 La coproduction de savoir avec des usagers comme forme d'accompagnement ?

L'exemple de l'unité de recherche interdisciplinaire HADéPaS
(Handicap, Autonomie, Développement de la Participation Sociale)

Cédric Routier et Agnès d'Arripe (Université Catholique de Lille)



A quelles conditions la coproduction de savoirs entre chercheurs et personnes en situation de handicap, dans le cadre d'une recherche-action, est-elle susceptible de constituer une forme d'accompagnement améliorant leur pouvoir d'agir ?

L'exemple de deux projets de recherche-action menés au sein d'HADéPaS permet d'apporter quelques éléments de réponse. La première visait à favoriser, à partir de plusieurs problèmes successifs, les capacités d'exercice des droits, d'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes présentant une déficience intellectuelle ; la deuxième visait à contribuer au changement des représentations des habitants d'un quartier vis-à-vis de personnes avec handicap psychique et pour certaines d'entre elles ayant connu des situations de précarité, avant l'implantation d'une résidence destinée à les accueillir.

L'analyse du déroulement de ces deux projets montre qu'à partir d'une situation initiale marquée par la séparation des rôles et des savoirs entre chercheurs et usagers participant à la recherche, il s'est produit au cours de leur déroulement une imbrication de plus en plus forte entre eux. Celle-ci a favorisé les conditions d'une coproduction de savoirs et la constitution d'une communauté épistémique.

Les résultats visibles en termes de co-production sont les suivants :

➤ **Pour les recherches menées avec le collectif en déficience intellectuelle :** interventions à plusieurs voix dans des colloques ; rédaction d'un document facile à lire et à comprendre transmis à la SNCF ; sollicitation d'un service de transports intercommunal pour l'amélioration de leurs conditions d'accès ; possibilité d'implication ponctuelle d'usagers dans des procédures de certification de services de transports ; mise en place d'un Certificat Universitaire d'Aptitudes à l'Intervention Pédagogique en Duo concernant le handicap mental.

➤ **Pour la recherche sur le changement des représentations vis-à-vis de personnes handicapées psychiques et/ou en situation de précarité :** interventions à plusieurs voix dans des conférences/colloques ; co-écriture d'un ouvrage collectif ; sollicitation à intervenir lors de journées de formation des travailleurs sociaux sur les thèmes de la participation et de l'inclusion.

Dans les deux cas, des changements importants en termes d'estime de soi ont été constatés auprès des personnes concernées. Le projet leur a permis,

selon elles, d'accéder à de nouveaux espaces d'expression (groupes et séminaires de recherche, wiki radio) où elles ont pu partager leurs savoirs, et pas seulement recevoir, de manière passive, le savoir des professionnels. En étant considérées comme des acteurs à part entière, cette participation a contribué à instaurer une forme d'autolégitimation individuelle et collective, et à renforcer leur socialisation.

Du côté des proches, des chercheurs, des professionnels et des étudiants, des changements de représentation et de posture ont également été observés. Cependant, dans le cas de la deuxième recherche-action, faute d'une écoute suffisante des émissions, les habitants n'ont pas réellement transformé leurs représentations des personnes vivant le handicap psychique, en dépit du fait qu'ils partagent avec leurs futurs voisins des vécus/perceptions similaires sur leur quartier.

Ces expériences ont surtout remis en question la posture et les standards classiques de la recherche, notamment par la prise de conscience du temps nécessaire à la construction d'une relation de confiance réciproque et de son maintien. Il faut rester vigilant face au risque permanent de revenir à un étiquetage des situations de handicap et au maintien d'une asymétrie des pouvoirs entre chercheurs et personnes handicapées.

Des points à retenir

- **La coproduction de savoirs entre chercheurs et personnes en situation de déficience et handicap mental constitue une forme d'accompagnement améliorant leur pouvoir d'agir.**
- **La participation à des espaces d'expressions et de partage permet à ces personnes leur autolégitimation collective et leur socialisation.**
- **Pour que la coproduction de savoirs entre les différents acteurs soit possible, il faut construire et maintenir une relation de confiance réciproque.**

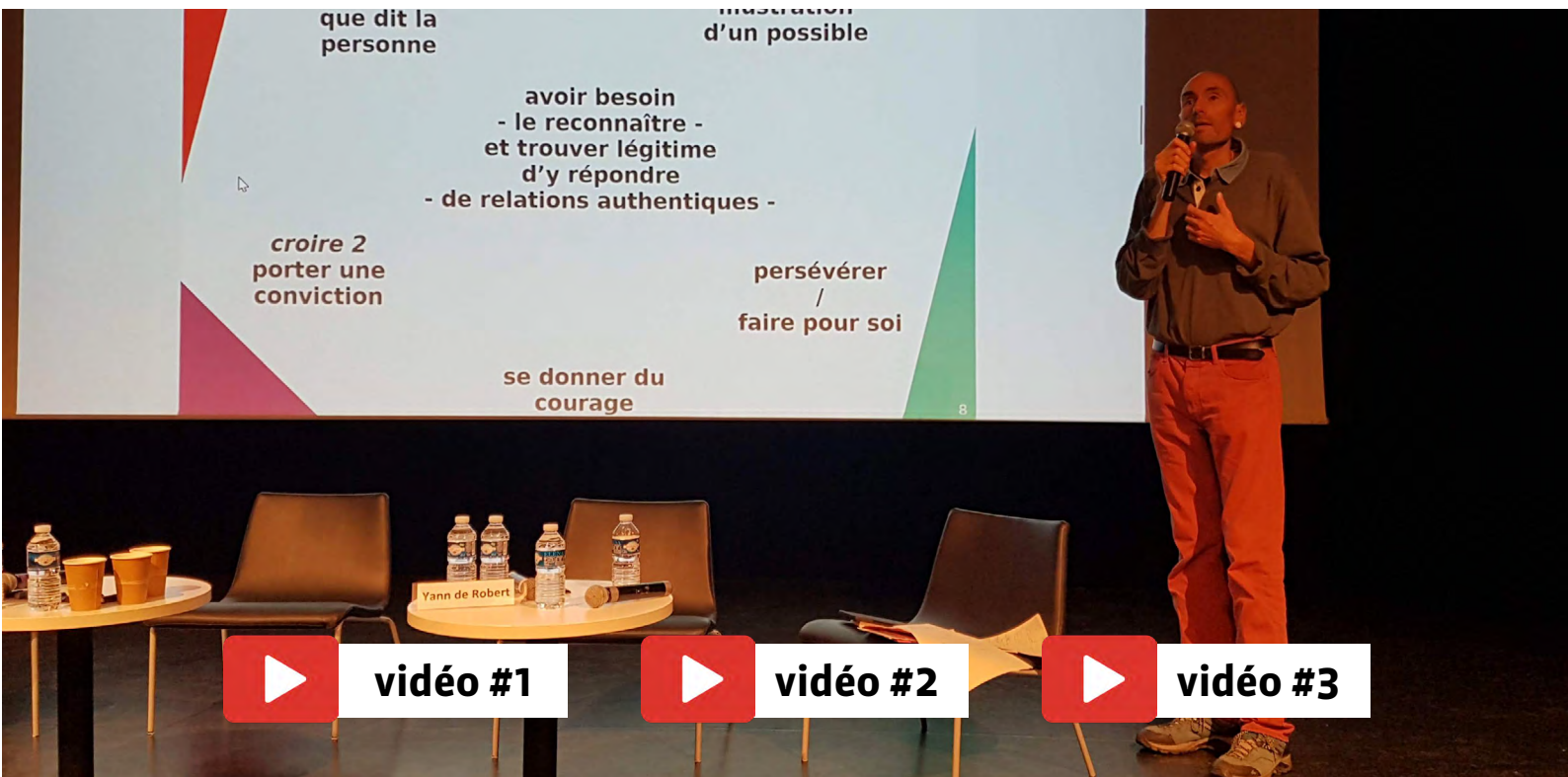
RÉÉCOUTER
l'intervention de
Cédric Routier
et **Agnès d'Arripe**



2 Comment favoriser un changement de posture des professionnels ?

L'exemple du Réseau français sur l'entente de voix (REV France)

Yann Derobert (directeur du REV France)



La création du REV France a été initiée à la suite du premier colloque international d'«entendeurs de voix » organisé aux Pays Bas. Le REV est un mouvement international qui fédère une vingtaine de réseaux dans le monde.

L'objectif du REV est d'amener la psychiatrie à changer de posture dans une perspective d'empowerment et de rétablissement des personnes concernées. Pourquoi changer ? « Parce que la psy, ça ne marche pas ». Elle n'aide pas les personnes à trouver un sens à leur vie. Ce qui caractérise la posture des professionnels du champ de la psychiatrie, c'est leur incapacité à se libérer eux-mêmes. Ils légitiment le sens de leurs actions (souvent violentes) par le souci de ne pas laisser les personnes souffrir, mais aussi qu'elles ne fassent pas « courir de risques à la société ». Agissant comme relais du pouvoir, les procédures gèrent leurs propres peurs. Ainsi l'évaluation du risque suicidaire, par exemple, ne servirait à rien si ce n'est à « couvrir » les professionnels.

Le REV organise des formations dont les principes sont fondés sur la réflexion de Marius Rom, psychiatre à l'origine du premier groupe d'entendeurs de voix. La situation des entendeurs de voix est aujourd'hui similaire à celle des homosexuels en 1950 : ce n'est pas de soins dont ils ont le plus besoin, mais de liberté. Le REV part de la conviction que le fait d'entendre des voix est une expérience largement vécue et le plus souvent bien tolérée, mais rarement partagée par crainte de stigmatisation. Elle ne pose réellement problème qu'à ceux qui ont été exposés à des traumatismes particuliers.



Le REV vise ainsi à soutenir un changement qui permette aux malades de vivre la vie qu'ils souhaitent. Pour y parvenir, il s'agit de « prendre au sérieux les personnes et ce qu'elles disent de leurs voix et/ou ce que leurs voix leur disent ».

L'objectif est d'aider toutes les personnes concernées à se libérer de la peur, à en parler et à entrer en relation sans être « évalué/jugé ». Cette mise en commun les autorise à s'approprier ensemble la perspective du rétablissement. En fournissant un cadre qui leur donne du courage et l'envie de persévérer, chacun peut alors construire, pour soi, mais avec les autres, un parcours alternatif.

Les institutions ont de grosses difficultés à s'approprier cette logique. Pour tirer profit des formations du REV, elles doivent réaliser au préalable un travail de terrain et d'animation auprès de leurs personnels facilitant cette mise en perspective de changement.

Des points à retenir

- 👉 **La posture des professionnels dans le champ de la psychiatrie doit être d'aider les personnes malades à trouver un sens à leur vie et à se « libérer », dans la perspective de l'empowerment et du rétablissement.**
- 👉 **Un changement des pratiques en psychiatrie est nécessaire et passe par la formation des professionnels.**
- 👉 **La bienveillance et l'absence de jugement sont des pré requis pour l'échange entre les entendeurs de voix, membres du REV, afin de leur permettre de s'approprier la perspective du rétablissement et de construire pour eux même (mais avec les autres) des parcours alternatifs.**

RÉÉCOUTER
l'intervention de
Yann Derobert



COORDINATION ET MÉDIATION INTERPROFESSIONNELLE : QUELLE(S) POSTURE(S) ?

1 Quels sont les impacts de la médiation interprofessionnelle sur l'accompagnement des bénéficiaires ?

Myriem Auger - Sociologue, CRESPPA (Centre de Recherches Sociologiques et politiques de Paris, Université Paris 8 Vincennes Saint-Denis)



L'exemple d'une recherche menée sur l'expérience vécue des adolescents placés en foyer fermé dans le cadre de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) et leurs relations avec leurs éducateurs nourrit l'espoir de pouvoir « contribuer au développement de pensées, de gestes, de postures qui ne soient pas en rupture avec les savoirs et les expériences des adolescents et qui donc n'entravent pas leurs capacités à prendre soin d'eux-mêmes ». Cette visée interroge aussi celle des chercheurs en Sciences Humaines et Sociales : la sociologie aurait plus tendance à s'inquiéter du sort des publics observés et à disserter sur leurs (difficiles) conditions d'existence, plutôt que de produire des connaissances qui puissent leur servir à trouver eux-mêmes et en eux-mêmes (avec l'aide des professionnels) des solutions à leurs problèmes. Cette recherche a pour particularité d'avoir été en quelque

sorte « commanditée » par les adolescents placés en foyer. Ceux-ci s'interrogent sur la nature de « l'activité » que les éducateurs déploient hors de leur présence et des effets qu'elle produit sur leurs relations avec eux. « Que font et disent les éducateurs à leurs sujets quand ils ne sont pas là ? ». Autrement dit, qu'est-ce qui est de nature à faire « déraiper » les relations des éducateurs avec les adolescents et à faire obstacle à l'objectif de les mener à plus d'autonomie.

Pour tenter de répondre à ces questions, l'enquête se concentre sur l'impact d'une certaine forme de médiation, sur les pratiques d'accompagnement des éducateurs. Il est en effet demandé à chaque éducateur, individuellement ou collectivement, de produire différents types « d'accouts » (rapports) dans lesquels ils « rendent compte » d'un certain type d'informations concernant les

adolescents. Ils sont à destination soit de leurs pairs qui les consultent lorsqu'ils prennent le relais de l'accompagnement des adolescents (cahiers de transmission, agenda), soit de leurs cadres à l'intérieur de l'institution (réunions d'équipe, réunions de synthèse, rapports annuels etc.), ainsi qu'aux professionnels qui interviennent depuis l'extérieur (juges, référents de l'ASE...). Ces supports de transmission d'informations ne sont pas neutres car ils obéissent à un certain nombre de règles concernant leurs scripts, leurs objectifs et les professionnels auxquels ils s'adressent, ce qui exige des éducateurs des compétences, mais aussi un temps considérable au détriment de temps passé avec les adolescents. Mais quelle est la nature des informations recueillies et transmises ? A quelles conditions peuvent-elles les aider dans leurs visées ?

Les résultats montrent que ces supports médiatisent fortement la nature de la communication écrite des éducateurs en produisant des effets positifs ou négatifs selon leurs modes d'usages. Ils peuvent être une ressource importante, lorsqu'ils sont ajustés/révisés dans le cadre d'un projet qui implique d'emblée un partage d'informations entre adolescents et professionnels avec pour visée de coproduire en arrière-plan des représentations permettant d'orienter leurs actions. Mais en l'absence de ce partage, lorsqu'ils sont construits uniquement entre professionnels, et donc sans possibilité pour les adolescents de les « contredire », ils peuvent au contraire générer des dégâts considérables (ce qui fonde les appréhensions des adolescents à l'origine de la demande de la recherche). Comme principale conséquence, les éducateurs se retrouvent dans une incapacité à construire une relation de confiance, nécessaire à la mise en route d'un processus de subjectivation des adolescents.

L'agenda est le seul support où sont enregistrés de manière « brute » les demandes/avis des adolescents, et le seul à être accessibles à tous. L'accès des adolescents aux autres supports dans lesquels les professionnels vont au-delà de la formulation directe de leurs problèmes est totalement verrouillé. Comme si les professionnels étaient conscients de la colère que leur dévoilement pourrait engendrer.

Ce travail d'élaboration collectif contribue à fabriquer une version « familière » des adolescents. Plus les professionnels vont loin entre eux, plus ils s'éloignent de la possibilité de communiquer aux adolescents et de leur faire part de leur position concernant leur comportement. Ces supports ne donnent pas accès à des portraits d'adolescents « bruts » tels que ceux-ci pourraient les construire par leurs discours. Ils produisent au contraire une représentation biaisée que la chercheuse dénomme « des adolescents de papiers ». Le dialogue est rendu impossible. D'où la difficulté des éducateurs ensuite à rompre le silence, « quand le fossé des non-dits se creuse » en opérant un décalage entre ce qu'ils en disent et ce qu'ils leurs disent (ou pourraient leur dire). Loin de permettre une auto formation (des professionnels et des adolescents), ces supports contribuent au contraire à faire descendre l'influence des autres acteurs sur le regard porté par les éducateurs sur les adolescents

Ce processus de capitalisation censé accroître et renforcer la capacité réflexive des éducateurs constitue en réalité une entrave à l'activation de leur propre subjectivité, aboutissant à un renoncement de facto à transmettre aux adolescents leurs compétences. Il contribue alors à maintenir les adolescents dans l'ignorance, en les coupant de leurs capacités à apprendre à observer ce qui leur arrive et en les privant d'un outil puissant leur permettant de se construire par et pour eux-mêmes.

Des points à retenir

- **Les supports de communication médiée (rapport, cahier de transmission...) utilisés par les éducateurs produisent des effets positifs ou négatifs, sur la relation avec les adolescents accueillis, selon leurs modes d'usages :**
- **Ajustés/révisés/partagés entre adolescents et professionnels ils deviennent une ressource de coproduction des représentations et d'orientation des actions.**
- **Construits uniquement entre professionnels, en l'absence de ce partage et donc sans possibilité pour les adolescents de les « contredire », ils génèrent des dégâts considérables.**

RÉÉCOUTER
l'intervention de
Myriem Auger



2 Quels dispositifs de coordination et de médiation interprofessionnelle pour l'accompagnement ?

Jean-Luc Cousineau (Directeur de Cordia)

- ▶ Augmentation capacité :
 - ▶ à décider par et pour elles-mêmes
 - ▶ à influencer sur les décisions qui les concernent
- ▶ Amélioration de leur :
 - ▶ conscience de leur situation de santé
 - ▶ engagement dans leur santé
 - ▶ participation à une vie sociale

Auteur : Jean-Luc Cousineau - sept 2019

L'association Cordia accueille des personnes atteintes de maladies chroniques et en situation de précarité (résidents) dans des appartements de coordination thérapeutique (ACT), des Maisons d'accueil spécialisées (MAS), des Lits halte soins santé (LHSS) et des Lits d'accueil médicalisés (LAM). Elle emploie 78 salariés dans une équipe d'accompagnement pluridisciplinaire qui comprend des médecins, psychologues, infirmiers et travailleurs sociaux. Elle est présente dans 5 villes en France : Paris, Poitiers, Tours, La Rochelle et Niort. Ses capacités d'accueil sont de 139 places dont 96 en MAS, 18 en LHSS et 10 en LAM. Quatre vacataires sont mobilisés via son dispositif « Cordia Conseil » pour éviter les expulsions locatives.

L'association fonctionne selon deux principes : celui de la pluri-professionnalité et de la participation active des résidents. En effet, l'accompagnement ne s'improvise pas, mais il se construit collectivement. Elle a pour mission de renforcer les capacités des résidents à gérer leurs problèmes de santé au quotidien et de les guider vers une réinsertion sociale.

Pour faciliter ce fonctionnement pluri-professionnel et participatif, l'association s'est lancée dans la construction d'un outil numérique collaboratif (ACX) destiné à favoriser la coconstruction du parcours d'accompagnement entre les professionnels et les résidents, notamment en leur permettant de repérer et hiérarchiser ensemble les besoins et les forces des personnes accompagnées.

Sa conception fait suite au constat de la difficulté des équipes à déterminer par où commencer l'accompagnement. Une fois les besoins évalués par chaque professionnel de manière individuelle, il leur était difficile d'identifier le besoin prioritaire. La création d'un outil collaboratif vise à les aider dans cette démarche de priorisation.

Comme toute innovation, la plateforme a d'abord suscité une méfiance à la fois de la part des professionnels et des résidents. Pour les professionnels, le principe de l'outil réinterroge la logique des métiers (une profession jugée plus « importante » pourrait devenir prioritaire sur les autres) et son utilisation nécessite un partage de son travail, avec le risque de s'exposer au regard des autres et à leur jugement. Pour les résidents, le frein principal réside dans la difficulté pour eux de s'emparer d'un outil qui nécessite un minimum de connaissances informatiques et linguistiques (éléments de langage).



Ces difficultés sont en train d'être surmontées, du côté des professionnels comme des résidents, qui y voient des avantages, et son usage commence à s'étendre. Aujourd'hui ACX est une plateforme accessible 24h sur 24 avec deux portes d'entrée : une pour les professionnels et une pour les résidents. Individuellement, via ces deux entrées distinctes, ils vont renseigner les besoins identifiés et indiquer un poids à donner à chacun de ces besoins. Ce travail sert de support à la discussion entre le résident et les professionnels pour déterminer les actions prioritaires à mettre en place. Au cours de l'accompagnement, les besoins et leur hiérarchie sont régulièrement réactualisés pour s'ajuster à la demande, forcément évolutive, du résident.

Ce sont les résidents qui parlent le mieux d'ACX : « Une fois l'objet maîtrisé, on fera mieux que vous » ; « Savoir que c'est nous-mêmes qui avons définis nos besoins nous valorise » ; « On peut voir comment ça évolue dans le temps et donc nos progrès » ; « Ça nous met dans la réalité : ça nous permet d'atterrir en nous rassurant sur des points très compliqués ». Par ailleurs, un sondage réalisé à chaud auprès des professionnels révèle un vrai intérêt pour la plateforme en termes de priorisation des besoins et donc d'aide à la mise en place et au suivi de l'accompagnement. La dimension temporelle – suivre l'évolutions des besoins et des demandes dans le temps – est une nouvelle composante pour les professionnels, permettant de voir ce qui marche ou pas et de s'adapter.

Il convient de préciser que le numérique ne remplace pas la relation entre le résident et les professionnels. C'est un outil mis à leur disposition pour faciliter les échanges et aider à construire l'accompagnement à l'autonomie en santé des résidents. Le numérique doit donc être utilisé selon une vision agile de l'accompagnement.

Des points à retenir

- **Un outil numérique à double entrée permet aux professionnels et aux bénéficiaires de rentrer chacun de leur côté des informations sur les besoins et sur leur priorisation puis d'échanger autour des informations.**
- **C'est par un travail sur son usage entre accompagnant et accompagné qu'un tel outil peut être une aide dans la relation d'accompagnement**

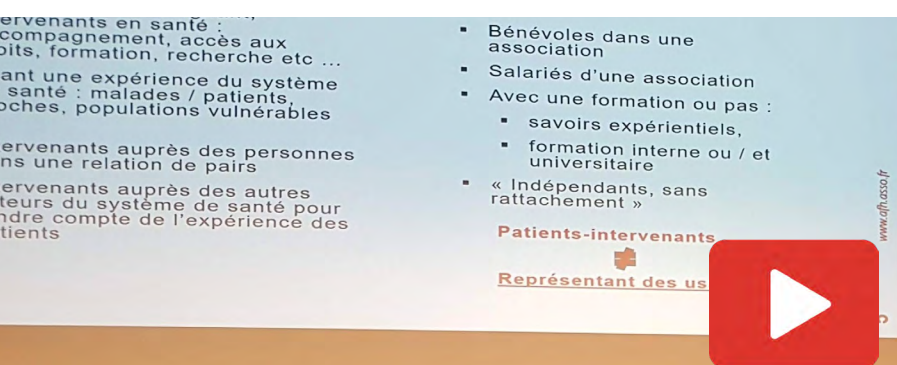
RÉÉCOUTER
l'intervention de
Jean-Luc Cousineau



NOUVELLES FONCTIONS DANS L'ACCOMPAGNEMENT EN SANTÉ : COMMENT LES VALORISER ?

1 Le patient expert : quelle reconnaissance ?

Fabrice Pilorgé (Directeur de l'AFH - l'Association Française des Hémophiles)



L'activité de « patient expert » est actuellement le plus souvent réalisée bénévolement. Ce qui ouvre la question de leur professionnalisation et de leur financement.

Le patient-expert peut être défini comme « un patient atteint d'une maladie chronique, qui a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec. Le patient expert est avant tout acteur de sa propre santé mais peut aussi intervenir en tant que personne ressource pour les autres ».

Ce concept de patient-expert renvoie à de multiples appellations : patients-parents ressources (AFH) ; patients-enseignants (Paris 13 – Fac de médecine de Bobigny) ; grandes sœurs (Comité des Familles) ; femmes relais (association des Femmes Relais) ; accompagnateurs communautaires en santé (AIDES) et médiatrices/médiateurs en santé (ACVB). Toutes ces appellations renvoient à différentes formes d'expériences vécues dans le système de santé par

les personnes malades et leurs proches, en situation de vulnérabilité et/ou de précarité. Il existe donc une multiplicité de formes d'intervention de la personne malade pour rendre compte de l'« expérience-patient » et de domaines d'activité dans lesquels elle peut être appelée : accompagnement, éducation thérapeutique, recherche, formation, accès aux droits etc.

Le patient-expert peut être rattaché à une association (salarié ou bénévole), mais ce n'est pas obligatoire. Cette expertise se construit par un travail réflexif sur l'expérience vécue, souvent soutenu dans le cadre d'un partage collectif d'expérience, à travers une formation ou non. Il n'y a cependant pas de régulation de ce qui est dit par les patients-experts. Chacun est libre de ce qu'il dit. Il s'agit donc d'une pratique extrêmement hétérogène et, comme dans toute pratique, il y a du bon et du moins bon.

Les patients experts ont une valeur économique : on leur attribue des tâches qui ont souvent été ou



pourraient être assumées par des professionnels. N'étant pas reconnus comme professionnels, le problème est qu'ils se retrouvent souvent en bout de chaîne de délégation. Pour compenser ce manque de reconnaissance, les patients-experts sont de plus en plus tentés de se tourner vers une formation professionnalisante. Certains organismes de formation ou des universités l'ont compris et ont développé ce marché.

Cette dynamique de professionnalisation est encouragée par l'état, comme l'attestent l'article 90 de la loi de modernisation de notre système de santé (LMSS) et la Loi « ma santé 2022 ». La première loi a introduit dans le Code de la santé publique (CSP) un article reconnaissant la « médiation sanitaire ». La seconde appelle à « décloisonner les parcours de formation et les carrières des professionnels de santé ». Pour y parvenir, elle propose de réformer les études en santé en renforçant la formation continue et en impliquant les patients dans la formation initiale. Les patients-experts vont donc être de plus en plus intégrés dans le système de santé.

Ce qui soulève plusieurs questions :

- ✚ Faut-il que les formations soient mieux reconnues ? Oui, mais il conviendrait surtout de mettre également en place un système de validation des acquis et des compétences de l'expérience. En effet, la valeur des intervenants résulte surtout de leurs capacités critiques construites à partir de leur réflexion sur leurs parcours de vie et de santé.
- ✚ Faut-il des financements pour rémunérer les patients intervenants ? Oui, car il faut conserver la diversité des intervenants. Ainsi les intervenants, en fonction de ce qu'ils souhaitent, peuvent soit vivre de leur pratique, soit contribuer de manière bénévole.
- ✚ Faut-il plus de législation et de réglementation ? Pas nécessairement. La loi et les règlements figent les pratiques, ce qui n'est pas souhaitable. La solution serait plutôt de documenter les pratiques nouvelles et de faire en sorte qu'elles soient mieux reconnues. Pour cela, il est nécessaire de répertorier les compétences en matière d'accompagnement à l'autonomie en santé, d'évaluation et de recherche communautaire ou recherche-action.

Des points à retenir

- ✚ Les patients experts s'intègrent dans le parcours de santé depuis la loi de modernisation du système de santé. Ils ont une valeur économique.
- ✚ La formation des patients experts se situe dans une tension entre la formation universitaire et la validation des acquis de l'expérience.
- ✚ La rémunération doit être réfléchie selon la diversité des profils et donc des parcours (travail bénévole, travail salarié).

RÉÉCOUTER
l'intervention de
Fabrice Pilorgé



2 Coordinateurs et médiateurs en santé : quelles fonctions ? quelle évolution ?

Didier Ménard (Président de la FemasIF - Fédération des Maisons et des Pôles de Santé Pluri-professionnelles d'Ile-de-France - et Président de l'Association Communautaire Santé Bien-Etre - ACSBE).



La transformation des soins primaires se caractérise par le passage d'une prise en charge ponctuelle, fondée sur la relation médecin/malade, à un accompagnement sur la durée impliquant l'intervention d'un collectif de professionnels. C'est aussi le passage d'une logique de soins aigus à une logique de soins chroniques. Ce changement de paradigme s'est notamment traduit par l'apparition des Maisons de Santé Pluri-professionnelles (MSP). Elles permettent le regroupement de professionnels au sein d'une même structure et servent de support à un travail pluri-professionnel. Ce travail collaboratif a pour objectif de coconstruire un projet de santé, avec la participation de manière plus ou moins forte des personnes malades. Cette dynamique de travail implique une horizontalisation de la hiérarchie où aucune profession ne surplombe les autres.

Cette nouvelle façon de travailler et de s'organiser a suscité un besoin de coordination, qui s'est traduit par l'apparition d'un nouveau métier : celui de coordinateur(trice) de MSP. Ce métier a été rapidement reconnu. Il bénéficie d'une formation spécialisée et d'un financement via l'Accord Conventionnel Interprofessionnel (ACI). En plus de coordonner les actions pluri-professionnelles, les coordinateurs se voient attribuer le rôle d'agent du changement en acculturant de l'intérieur les professionnels à la coconstruction.

Dans ce contexte, la FemasIF se donne pour mission de contribuer à ces transformations en mutualisant un certain nombre d'outils et en apportant un soutien extérieur aux Maisons de Santé Pluri-professionnelles.

L'ACSBE (Association Communauté Santé Bien Être) a été créée pour tenter de répondre à des besoins de santé identifiés à la suite d'un diagnostic communautaire réalisé dans le quartier Franc Moisis (Saint Denis 93). Cette évaluation avait montré que, pour gérer les cas les plus complexes, les médecins avaient mis en place leur propre réseau de soutien qui s'appuyait sur les habitants. Ce constat a débouché sur la proposition de mutualiser et d'organiser les ressources des acteurs du territoire. Pour ce faire et dans l'intention de valoriser le savoir expérimental et la mise en commun de leurs compétences, une formation a été organisée à leur intention. Ainsi sont nés les médiateurs en santé.



L'ACSBE a pour vocation la prise en charge de la population des Francs Moisis. Elle est donc « porteuse » d'un Pôle de santé avec un projet de santé rénové et participatif. Pour satisfaire les attentes de ses usagers, l'association a embauché quatre médiateurs en santé. Ils s'occupent des populations vivant dans des situations de précarité et jouent un rôle d'interface entre les habitants et le système de santé pour faciliter la rencontre et la compréhension entre les différents acteurs.

Malgré son utilité, le métier de médiateur en santé n'est reconnu que sous une forme expérimentale. Il ne bénéficie ni d'un statut, ni d'un financement pérenne.

Si le métier de coordinateur (qui s'adresse aux professionnels) a été rapidement reconnu par les institutions, celui de médiateur en santé (qui s'adresse aux usagers) a plus de mal à se faire reconnaître. Ce qui conduit au souhait de sortir de l'expérimentation pour les métiers de l'accompagnement afin que certains métiers qui actuellement n'existent qu'au titre d'emplois aidés, soient enfin financés. Cependant une telle décision est complexe car elle conditionne une institutionnalisation des pratiques, au risque de perte de leurs sens (voire de leur essence même) qui n'est autre que l'empowerment des usagers, et à plus grande échelle une transformation de la société.

Des points à retenir

- **La coordination de maisons de santé et la médiation en santé sont deux nouveaux champs professionnels qui ont émergé suite à un besoin grandissant du terrain.**
- **La première vise la coordination et la co construction d'un projet de santé au sein d'une structure pluri professionnelle.**
- **La seconde crée une interface entre les personnes - usagères (souvent en situation de précarité) et le système de santé.**
- **La reconnaissance et la valorisation de ces nouveaux métiers doivent être une préoccupation importante car ils accompagnent des transformations du système de santé.**

RÉÉCOUTER
l'intervention de
Didier Ménard



L'ACCOMPAGNEMENT PEUT-IL ÊTRE UN NOUVEAU MODÈLE D'ORGANISATION DU PARCOURS DE SOIN ?

1 L'agilité, un concept au service de l'accompagnement ?

Isabelle Nanty (Psychologue, Université de Tours, UFR Arts et Sciences Humaines)



Le modèle d'accompagnement dit « habituel » repose sur la logique de la causalité en cascade. On cherche à mettre en évidence des facteurs agissant sur la situation de la personne concernée et, en jouant sur ces facteurs, on espère parvenir aux objectifs fixés. On est dans une logique de résolution de problèmes. Le modèle suivi est celui de la programmation : Evaluation initiale => Objectifs à atteindre => Moyens/étapes => Evaluation finale. Autrement dit, il s'agit de procéder par boucles rétroactives successives jusqu'à obtention du résultat souhaité. La participation de la personne accompagnée intervient au départ pour garantir un accord commun sur les objectifs à atteindre et à la fin pour l'évaluation des résultats. Cependant, la subjectivité de la personne est généralement peu prise en compte, notamment sa capacité à donner du sens à la situation. Cette méthode est fréquemment utilisée car elle procure un sentiment de maîtrise sur les situations. Elle permet en effet d'avoir rapidement une vue d'ensemble des problèmes et de prévoir une planification méthodique qui « rassure ».

L'efficacité avérée de cette méthode dans un certain nombre de situations d'accompagnement contribue aussi à la renforcer.

Ses faiblesses résident dans le fait que l'analyse de la situation demeure centrée sur les déficits et les besoins des personnes, ce qui ne favorise pas le ressort motivationnel ; dans le fait que sa mise en œuvre est très sensible aux aléas, pourtant fréquents et le plus souvent imprévisibles dans des situations complexes ; enfin dans le fait que l'interprétation de la situation (le sens à lui donner) est déterminée prioritairement par les professionnels, d'où un décalage possible avec l'interprétation de la personne.

Paradoxalement, si on souhaite que la personne soit au centre dans l'accompagnement classique, c'est la situation qui doit être ici au centre de la démarche. Toute la question est de savoir comment les uns et les autres peuvent faire bouger la situation et non chercher les raisons qui font que la personne ne bouge pas. On s'intéresse moins aux objectifs qu'à ouvrir des chemins possibles.

Isabelle NANTY, psychologue, maître de conférence Université de Tours,
responsable du Diplôme d'Université de Case Management

Université de Tours
Faculté des arts & sciences humaines



Dans cette conception « agile » de l'accompagnement, seule la personne accompagnée est susceptible de donner son véritable sens à la situation qu'elle affronte. Il s'agit alors de soutenir son expression subjective, et ce, de manière inconditionnelle.

Voici quelques principes d'actions qui valent tout autant pour l'accompagnant que pour l'accompagné, quel que soit le contexte :

- 👉 **Règle du OK** : favoriser le sens donné par la personne vis-à-vis de sa propre situation. Il s'agit de favoriser l'expression de la subjectivité de la personne en soutenant l'émergence du sens. Le sens que la personne donne à la situation n'est ni vrai ni faux. Il est vrai uniquement dans les conséquences de l'action qu'il entraîne. Il ne s'agit donc ni d'acquiescer ni de refuser ;
- 👉 **Travailler avec la personne un retour réflexif sur l'expérience et donc travailler sur le triangle** : sens/ conséquences/faits ;

👉 **Logique de l'abondance** : se concentrer sur les ressources de la personne. Plus elle les augmente, plus les chemins possibles sont nombreux, et donc aussi les recours (plan B) ;

👉 **Être toujours à la recherche d'accords** ;

👉 **Rechercher des partenariats**. Les ressources externes, nécessaires, viennent aussi pour s'enrichir (coopération mutuelle) ;

👉 **Exploiter les hasards et les contingences** qui permettent de tester la robustesse des solutions envisagées, notamment dans le cas de situations qui « résistent » (répétition, évitement, dégradation de la situation, inertie). Ils sont des ressources d'inventivité (rôle de la contrainte).

Ces 4 derniers principes portent plus sur l'usage efficace des ressources : « on fait avec ce qu'on a ».

Des points à retenir

- 👉 Il y a un contraste de positionnement entre le modèle d'accompagnement dit « habituel », du type case management, et celui d'un management Agile.
- 👉 La conception Agile de l'accompagnement se concentre sur la situation de la personne (recherche de sens). Les objectifs suivent l'évolution de la situation, ils ne sont pas immuables.
- 👉 Mettre la situation de la personne accompagnée au centre de la démarche c'est lui donner la possibilité d'y participer pleinement.

RÉÉCOUTER
l'intervention de
Isabelle Nanty



2 ETP et accompagnement : quels liens dans le parcours de santé ?

Aurélien Troisœufs (Anthropologue de la santé, Université Paris Descartes)



Qu'il s'agisse d'ETP, d'accompagnement ou de parcours de soin (ou de santé), il existe une tension permanente entre, d'une part, un désir d'ordre et de maîtrise (se manifestant par la crainte des ruptures de parcours), et, d'autre part, une volonté/nécessité de négocier avec les personnes concernées en fonction de ce qu'elles souhaitent et de leurs contextes de vie. Ces deux visées sont souvent vécues comme contradictoires. Or, c'est précisément de cette confrontation que naît la créativité nécessaire pour adapter des pratiques aux situations de vie aléatoires, contingentes (rôle fondamental du contexte) et en remaniement permanent.

De ce point de vue, l'ETP est à considérer à la fois comme un dispositif permettant la consolidation des connaissances/compétences ici et maintenant (sécurité, auto-soins), mais aussi comme une opportunité permettant leur remise en débat/perspective, cette fois sur un temps plus long.

Vu du côté de l'organisation, l'ETP peut être interprétée comme un dispositif organisant une sorte de rite de passage au cours duquel l'initié reçoit passivement les éléments nécessaires à la construction de son nouveau rôle de malade. Alors que vue du côté du patient, elle peut lui donner l'opportunité à la fois de maîtriser les règles imposées (observance) et de se fixer ses propres règles (autodétermination).

La question de séparer ETP (consolidation) et accompagnement (transformation/innovation) ne devrait pas se poser. Ces deux composantes doivent être vues comme complémentaires et contribuer chacune à augmenter la capacité des personnes à construire leurs propres parcours. Il faut faire confiance à l'intelligence individuelle et collective des personnes et de leurs associations pour surmonter les rigidités qu'introduisent nécessairement toute forme d'institutionnalisation.



Des points à retenir

- Les pratiques d'ETP et d'accompagnement sont en tension entre un désir d'ordre et de maîtrise et une volonté/nécessité de faire avec les personnes concernées.
- L'ETP est un dispositif permettant la consolidation des compétences mais il faut saisir l'opportunité de remettre ces dernières en perspective.
- L'ETP et l'accompagnement doivent être vus comme complémentaires en contribuant chacun à la capacité des personnes à construire leurs propres parcours.

RÉÉCOUTER
l'intervention de
Aurélien Troisœufs



LE GRAND TÉMOIN CÉLINE LEFÈVE

Philosophe, Département Histoire et Philosophie des Sciences, UFR Institut Humanités, Sciences et Sociétés, Université Paris Diderot ; Directrice de la Chaire coopérative « Philosophie à l'hôpital » ; Directrice du Centre Georges Canguilhem ; Co-responsable du Programme interdisciplinaire Université Sorbonne Paris Cité : «La personne en médecine» ; Co-fondatrice du Collège national des Humanités médicales)



Celine Lefève a conclu la journée par une réflexion articulée autour de quatre constats informés par les différents exposés.

1 - On ne peut réduire une personne ni à sa maladie et à sa situation sociale, ni à son statut d'utilisateur

Pour accompagner une personne dans une épreuve, il faut commencer par affirmer la plasticité et la diversité de ses identités, toujours construites et redessinées aux travers de ses multiples situations de vie. On ne peut donc pas accompagner une personne sans tenir compte de ses attentes, valeurs et besoins, tels que formulés par elles-mêmes. C'est pourquoi on parle de soutien inconditionnel au sens donné par la personne à sa situation.

L'exigence éthique (et paradoxale) de ne pas se focaliser sur la personne, mais sur sa situation, est cruciale car sinon c'est prendre le risque de la décomposer en diverses entités. Tout écart à ce principe fait entrave à sa possibilité de subjectivation qui est à l'origine de sa mise en mouvement.

2 - Accompagner, c'est à la fois soigner et libérer

Il existe une critique ancienne de la notion de soin compris dans son sens médical strict : la prétention de la médecine à subsumer le soin, au sens où elle serait la seule légitime à pouvoir s'en occuper. Or, ce n'est qu'en affirmant la pluralité des modalités de soins, dont participe la sollicitude (care) et la sollicitation, que la médecine redeviendra soignante et efficace.

Si le focus porte aujourd'hui sur la notion d'accompagnement, c'est notamment en raison d'une nécessité à rechercher un vocabulaire et des pratiques susceptibles de se décaler de la prise en charge médicale. Il existe en effet deux pôles dans la dynamique du soin :

- ✎ Le premier s'ordonne autour de la pratique secours (porter secours, réparer). Cette pratique court le risque de fragmenter la personne en organes (médecine somatique). La relation de soin réduirait alors la personne à des catégories de diagnostics et des codes médicaux, alors que les demandes et les

besoins de la personne sont bien plus larges. Cette forme de relation contribue également à couper la personne de sa subjectivité, de son expérience et donc de sa capacité d'auto-détermination. Le danger est de passer à côté de l'objectif du soin, celui de (re) donner sa liberté à la personne et de l'émanciper au mieux des contraintes imposées par l'ensemble des conséquences de la maladie sur sa vie.

- ✚ Le deuxième s'ordonne autour de la relation. Elle fait partie du travail de soin et d'accompagnement dans laquelle l'accompagnant sollicite l'accompagné pour précisément activer cette relation. Mais le risque est grand de maintenir une asymétrie (du sachant face au non-sachant) et un rapport de domination (autorité, paternalisme) qui ne respectent pas l'égalité des acteurs dans la relation.

La recherche d'émancipation et d'égalité est ce que vise l'accompagnement. Le tout au travers d'une certaine forme de relation d'aide, qui s'efforce de lutter contre ce double risque par la coconstruction des savoirs et des pratiques. La difficulté de cette démarche est que l'égalité et la liberté sont à la fois les objectifs et les conditions de cette visée. D'où l'importance d'une modalité de recherche qui s'adapte à cette nouvelle forme de relation d'aide.

3 - La nécessité et les enjeux du renouvellement de la recherche

Si on veut penser de nouvelles pratiques sociales, alors il faut transformer les méthodes de recherche visant à les valider. A ce titre, les questionnements portés par l'équipe

de Lille sont illustratifs d'un nouveau positionnement de la recherche dans le champ social et médico-social (mais aussi de l'ETP) :

- ✚ Qu'est-ce qu'un savoir scientifique adapté à l'analyse de situations aussi complexes que celles présentées lors de cette journée ?
- ✚ Quelles sont les conditions nécessaires à la production de nouvelles connaissances coconstruites entre professionnels, patients et associations d'usagers ? Sur quelle épistémologie les fonder ?

L'adaptation des concepts et des méthodes permet de rendre compte de la diversité des formes et des contenus des expériences des personnes. Les avancées, comme le montre cette journée, sont considérables.

On pourrait parler d'épistémologies « situées », au sens où les catégories théoriques habituelles de la recherche (objets/sujets de recherche) sont déconstruites puis redéfinies à partir de normes contextualisées en termes de représentation, de valeurs sociales et de genre.

Mais également au sens où les rôles et les responsabilités habituels entre ceux qui conçoivent les méthodes et ceux à qui elles s'appliquent sont redéfinis. Qui est objet/sujet de la recherche ? Qui est chercheur/cochercheur ? Qui peut s'auto-représenter ?

Produire des connaissances nouvelles dans ces champs implique de considérer l'accompagnement à la fois comme un objet et un objectif de recherche. Pour faire un « bon accompagnement » il semble nécessaire de faire appel à la recherche.



4 - Les outils (artefacts)

La formation devrait permettre aux professionnels de prendre acte de la diversité des identités des personnes malades/vulnérables et de la fragilité/variabilité de leurs situations de vie.

Si certains médecins sont prêts à avancer vers une coformation, notamment des internes, il serait souhaitable de l'introduire dès la formation initiale, afin de lutter d'emblée contre la représentation d'un monde clivé entre « nous » et « eux ».

Il faudrait ouvrir cette participation à différents types d'intervenants de manière à permettre l'accès à un éventail large de savoirs expérientiels et éviter de recréer une nouvelle dichotomie entre les bons patients « bien » formés et les autres, les « rodés du système » ou les « exclus ».

Pour accéder aux connaissances des personnes, il s'agit déjà de mieux connaître leurs ressorts de vie en dehors des espaces/temps médicaux qui sont de plus en plus réduits. Pour réaliser ce « travail de décalage », il faut favoriser dans l'enseignement les « conversations ordinaires ». Alors que dans le champ de l'éthique médicale le récit tend à s'imposer comme un vecteur privilégié, son écoute in extenso n'est pas ce qui permet d'éclairer au mieux la

volatilité de leurs situations. On peut lui préférer un récit par bribes, porté par une sollicitation ouverte, à l'échange, peut-être moins ambitieux mais plus concret et efficace. On peut aussi utiliser d'autres supports comme le cinéma qui a le pouvoir de « mettre en scène » la vie ordinaire et de susciter la curiosité (plus importante que l'empathie).

Le rôle de la posture, du collectif et du mode de partage est important. Réaliser des entretiens cliniques et pouvoir disposer de plus de temps ne règle entièrement pas la question de l'accès au savoir expérientiel. Pour cela, adopter une posture agile apparaît plus qu'essentielle. La professionnalisation ne constitue pas la seule possibilité. L'écoute ouverte autorise la personne à se considérer libre de se dire ou de se taire, d'être écoutée et entendue. Les conditions de partage doivent être soutenues par le collectif (ou organisation). Les dispositifs informatiques (cf plateforme ACX) peuvent aussi être des vecteurs importants, mais son « efficacité » apparaît entièrement tributaire de la manière de concevoir la relation d'aide. Il faut savoir utiliser tous les types de vecteurs dans un cadre de pratiques à condition que le partage et l'accès directs aux expériences des patients constituent un prérequis.

Des points à retenir

- **On ne peut pas réduire une personne à sa maladie/sa situation sociale ni à son statut d'utilisateur. Il faut affirmer la plasticité et la diversité de ses identités et se focaliser sur sa situation.**
- **La recherche d'un vocabulaire et de pratiques sur l'accompagnement permet de se décaler de la prise en charge médicale. L'accompagnement vise la recherche d'une libération, d'une émancipation et d'égalité.**
- **Pour penser de nouvelles pratiques sociales, rendre compte de leur diversité, il faut transformer les méthodes de recherche visant à les valider. La recherche sur les savoirs expérientiels doit prendre l'accompagnement comme objet de recherche co-construit avec d'autres disciplines.**
- **La formation doit permettre aux professionnels de prendre acte de la diversité des identités des personnes malades/vulnérables et de la fragilité/diversité de leurs situations de vie.**

RÉÉCOUTER
l'intervention de
Céline Lefève





Pôle de ressources ÎLE DE FRANCE
en éducation thérapeutique du patient



RETROUVEZ
toutes les interventions
sur notre chaîne Youtube



ÉCOUTEZ
toutes les interventions
sur SoundCloud

L'équipe de coordination du projet ACESO et le Pôle ETP remercient les intervenants du colloque et les partenaires du projet ACESO :

- ACSBE (Association Communautaire Santé Bien Etre)
- Association CORDIA
- AFH (Association Française des Hémophiles)
- AFA (Association François Aupetit)
- Association Paris Diabète
- Association Revesdiab
- Basiliade Béranger
- Centres Municipaux de Santé de Nanterre
- Cité de la santé
- Comité des Familles

- DINGDINGDONG (Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington)
- France Rein IDF
- FemasIF (Fédération des Maisons et des Pôles de Santé de l'Île de France)
- FNCS (Fédération Nationale des Centres de Santé)
- Forum des Livings Labs Santé Autonomie
- Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS), Université Paris 13
- Laboratoire d'Ethique, Université Paris Descartes
- Le Comede
- Migrations Santé
- URACA