

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE

Projet pilote retenu dans le cadre de l'appel à projets "Accompagnement à l'autonomie en santé"

- arrêté du 28 novembre 2016, en application de l'article 92 -

ILE DE FRANCE

Titre du projet : Projet ACESO Accompagnement Coopératif Évolutif et Solidaire

<u>Structure porteuse</u>: [im] Patients, Chroniques et Associés

Dans un contexte d'augmentation des maladies chroniques ; divers dispositifs de prévention, d'éducation à la santé, d'Education Thérapeutique des Patients (ETP) ont été mis en place. En dépit de leur multiplicité, ils parviennent insuffisamment à prendre en compte l'ensemble des conséquences négatives des maladies chroniques sur la vie quotidienne des personnes concernées, au fil de leur vie avec la maladie chronique. C'est pourquoi diverses actions et programmes d'accompagnement ont déjà été mis en place dans le but de soutenir positivement les personnes concernées dans leur parcours de soins, de santé et de vie. Mais ils présentent eux aussi certains manques : des défauts de visibilité et de description explicite ; un faible degré de complémentarité et de mutualisation du fait de leur fonctionnement en silo ; une absence de co-construction entre professionnels et personnes concernées, pour la plupart ; un centrage insuffisant sur l'empowerment de leurs bénéficiaires qui constitue pourtant un facteur décisif pour l'amélioration de leur qualité de vie. Enfin leurs impacts sont été peu évalués.

Le projet proposé, porté par [im]Patients, Chroniques & Associés, coalition d'associations représentant les personnes concernées, i.e celles vivant avec une maladie chronique, vise à apporter des réponses à ces déficits.

Son objectif final est de rendre opérationnels des programmes d'accompagnement innovants, co-construit selon une méthodologie coopérative, efficaces et inclusifs notamment du fait que ces actions prennent en compte les spécificités particulières de l'Ile de France, en terme d'inégalités sociales d'accès aux soins et de problèmes de littératie.

Les objectifs de ce projet sont au nombre de 5 :

- mise en évidence et analyse critique des différentes formes d'accompagnements existantes;
- élaboration d'une méthodologie commune permettant la co-construction de modalités d'accompagnement innovantes, adaptatives et donc pérennes;
- élaboration de nouveaux outils et supports contributifs aux nouveaux programmes d'accompagnements;
- élaboration d'un cadre commun (critères) d'évaluation de leurs résultats et d'impacts;
- partage et diffusion des savoirs et des savoir-faire issus du projet ;

L'atteinte de ces objectifs ambitieux repose sur le respect, par tous les partenaires, des principes méthodologiques suivants : 1) Le partage des savoir-faire et la co-construction entre patients, patients et professionnels, sont des conditions nécessaires pour garantir la pertinence et le caractère optimal d'actions d'accompagnement conçues dans une perspective d'empowerment des personnes. 2) Pour des raisons d'efficacité et de pragmatisme, il est pertinent de partir d'une analyse critique collective des programmes existants et mis en œuvre par les partenaires. Cette première étape, outre ses apports d'amélioration/adaptation des actions analysées, doit faciliter la mise en évidence dans un second temps d'une méthodologie de construction, de développement et d'implantation d'actions innovantes avec l'élaboration d'outils spécifiques et de critères communs d'évaluation. 3) La réussite de ce projet repose fondamentalement sur une forme d'évaluation spécifiquement adaptée à la démarche de construction et elle-même participative et co-construite. Elle accompagnera en permanence ce travail et sa forte dynamique collective notamment grâce à la qualité d'un dialogue visant à expliciter les consensus mais aussi les dissensus entre partenaires aux logiques d'actions différentes. En contribuant à surmonter ces derniers elle aboutira à l'émergence d'actions innovantes et à l'élaboration de critères communs admis par tous, ce qui facilitera la diffusion de ces actions dans la société.