

ACCOMPAGNEMENT A L'AUTONOMIE EN SANTE : UNE RECHERCHE ACTION BASEE SUR LA PARTICIPATION ET LA CO-CONSTRUCTION

DORSA, Mariana*
NAIDICH, Michel**
ZUCHELLO, Alexia***
TRAYNARD, Pierre Yves*

*Pôle de Ressources – Île de France – en Education Thérapeutique du Patient (Pôle ETP)

** Pôle ETP et Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES)

***Pôle ETP et Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS), Université Paris XIII

1. Contexte

La participation des publics aux programmes les concernant, thème récurrent des discours dans les champs du médico-social et du social, est encore loin d'être effectivement assurée. De nombreux travaux de recherche ont montré que la participation requiert d'une part l'existence de divers types de ressources chez les personnes concernées, et d'autre part une volonté et une capacité à les mobiliser dans leurs environnements (Nussbaum, 2012)ⁱ. La conjonction de ces facteurs apparaît peu probable pour les publics vulnérables quel qu'en soit l'origine (médicale, handicap, sociale) du fait de leur environnement peu propice à la mobilisation de leurs capacités (Sen, 2000)ⁱⁱ. Ce constat motive la mise sur agenda de politiques « participatives » à l'accompagnement en santé, ciblant des personnes placées dans des situations difficiles qui risqueraient sinon de se perpétuer, voire de s'aggraver.

Comme en atteste la littérature, il n'existe pas aujourd'hui de cadre conceptuel consensuel qui permette de stabiliser une définition de l'accompagnement (Gagnon *et al*, 2011)ⁱⁱⁱ. Ce qui se traduit par des modalités de pratiques variables dans différents champs médico-sociaux. Prenant appui sur les travaux de Maeva Paul (2012)^{iv}, qui insiste sur sa dimension « transformative », nous définirons l'accompagnement comme une action combinant l'activité d'un sujet à celle d'un autre sujet, autour de la double intention d'optimisation de l'activité accompagnée et de développement du sujet accompagné.

Depuis la loi HPST^v l'accompagnement des personnes porteuses de maladies chroniques ou de handicaps est une pratique admise (Fourdignier, 2011)^{vi}. Mais contrairement à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), aucune obligation légale ou rémunération spécifique ne lui est associée, et les différentes structures associatives et/ou professionnelles concernées restent soumises à des modalités de financement non pérennes. Pour lui donner un cadre réglementaire le rapport Cap Santé (Saout, 2015)^{vii} a préconisé de passer par une procédure d'appel à projets, avec les objectifs suivants : 1) élaborer une définition consensuelle de l'accompagnement ; 2) en définir les bonnes pratiques ; 3) proposer des modalités de son financement. 29 programmes d'accompagnement ont été sélectionnés et financés sur une durée de 5 ans (2017-2021), avec deux critères déterminants : les pratiques d'accompagnement devaient être conçues de manière à ce que les publics concernés participent à leur élaboration et que le projet ait pour but de renforcer leur pouvoir d'agir (empowerment)¹. Chaque programme devait produire sa propre évaluation mais un cadre

¹ En référence à la définition donnée par l'OMS en 2006, et de façon globale on peut définir l'empowerment comme un processus à dimension individuelle et collective dans lequel des individus et/ou des groupes agissent

évaluatif commun aux 29 programmes devait être élaboré, mission confiée au LEPS (Laboratoire Educations et Pratiques de Santé / EA3412 - Université Paris 13 / Bobigny).

2. Objet de la recherche : Le projet Aceso (ACcompagnement Evolutif et SOLidaire)

Nous prenons pour objet le projet Aceso (ACcompagnement Evolutif et SOLidaire), pour traiter : 1) des conditions favorisant la participation des publics aux interventions les concernant, et 2) de la reconfiguration des savoirs et des pouvoirs en contribuant à leur « encapacitation ». Aceso est un des projets retenus pour l'expérimentation nationale. Il vise à co-construire des actions innovantes d'accompagnement à l'autonomie en santé. Ce projet est porté par le Pôle de Ressources – Île de France – en Education Thérapeutique du Patient (Pôle ETP), qui compte avec un partenariat privilégié avec [Im]Patients Chroniques et Associés (ICA), association ombrelle qui fédère plusieurs associations de personnes atteintes de maladies chroniques. Il rassemble 25 structures partenaires situées en IdF : 8 associations de patients, 8 structures du médico-social, 6 structures de soutien à d'autres structures, le Forum living-lab santé-autonomie, 1 bibliothèque en santé et 2 universités. Il s'agit d'un agrégat hétérogène dont les membres se connaissent peu et n'ont pas l'habitude d'échanger sur leurs savoirs et pratiques, en dépit de leur implication dans l'accompagnement.

Néanmoins, lors de la phase de 6 mois de rédaction collective de la réponse à l'appel à projets, les partenaires se sont mis d'accord sur leurs objectifs : analyser conjointement leurs pratiques ; les modifier de manière à ce qu'elles se situent au plus près des besoins des bénéficiaires et visent le renforcement de leur pouvoir d'agir (Robin-Quach, 2009)^{viii} ; et les importer dans leurs structures respectives. Ces objectifs se déclinent en 5 sous objectifs opérationnels : 1) Améliorer l'interconnaissance entre partenaires et en matière de pratiques d'accompagnement ; 2) Construire une définition de l'accompagnement à l'autonomie en santé (à visée d'empowerment) qui soit commune aux partenaires; 3) Réaliser un examen critique des différentes formes d'accompagnement de chaque partenaire et construire collectivement un ensemble de réponses à apporter aux déficits constatés ; 4) Mettre en place les modification de pratiques correspondantes au sein de chaque structure partenaire ; 5) Réaliser ensemble leur évaluation.

Chaque structure partenaire est représentée sur une base volontaire par une ou deux personnes, dénommées « référents ». Un comité de pilotage constitué de membres des structures partenaires assure sa gouvernance politique et stratégique, et une équipe de coordination a pour mission de mettre en place les différentes actions et outils jugés utiles au développement du projet. Ces actions se construisent dans le cadre de groupes de travail thématiques et de séminaires de « co-construction », auxquels participent les référents. Le projet court sur 5 ans et a débuté en janvier 2017.

3. Objectifs de la communication

Nous présenterons successivement les fondements théoriques sous-jacent aux choix des méthodes et outils d'animation destinés à faciliter la participation des publics concernés aux actions d'accompagnements qui leur sont proposées (co-construction). Puis en mobilisant conjointement une analyse des productions des groupes de travail et des séminaires, et

pour gagner une plus grande maîtrise sur leurs vies et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé, dans un contexte de changement de leur environnement social et politique.

l'analyse de 13 entretiens menés avec les référents des structures partenaires², nous discuterons de la contribution de la coordination aux différents types d'apprentissages des référents, considérés comme les vecteurs essentiels des objectifs recherchés. Nous faisons en effet l'hypothèse que c'est de cette dynamique d'apprentissage que va dépendre le succès des étapes suivantes, et notamment celle de la mise en place, au sein des structures partenaires, de pratiques d'accompagnements plus inclusives et porteuses de gains d'empowerment des publics visés.

4. Fondements théoriques de la démarche projet

4.1 Aceso : une recherche-action coopérative

En référence aux concepts et méthodes de la recherche participative, Aceso relève de la « recherche-action » (Lewin, 1946, Rapoport, 1973)^{ix,x} : d'une part ses partenaires se donnent pour objectif premier de s'impliquer dans un travail de réflexion critique et de transformation de leurs pratiques d'accompagnement ; et d'autre part, c'est à partir des besoins et attentes des partenaires que des solutions censées répondre à leurs problématiques sont élaborées. Ce travail est réalisé conjointement en mobilisant des savoirs multiples et hétérogènes de deux types d'acteurs : des praticiens (ceux qui pilotent des actions d'accompagnement) et des chercheurs (qui font partie de l'équipe de coordination du projet).

Dans ce cadre, Aceso s'inscrit plus précisément comme recherche-action coopérative. Bonny (2015)^{xi} distingue les recherches participatives en fonction de 2 critères : le poids respectif de leurs composantes institutionnelles et relationnelles, lesquelles déterminent la nature des interactions entre le monde de la recherche et celui des praticiens et donc la nature attendue de leurs contributions respectives. Il distingue 3 postures possibles des praticiens par rapport à la recherche, avec des niveaux d'engagement croissant : « être en recherche », lorsqu'ils commencent à s'interroger sur le bien-fondé de leurs pratiques ; « se mettre en recherche », en s'engageant dans une démarche d'investigation active ; « faire de la recherche », lorsqu'ils se livrent à des pratiques de recherche respectant les canons du référentiel scientifique. Ils peuvent, en fonction de la dynamique participative, passer d'une posture à l'autre.

La composante institutionnelle domine le plus souvent dans la recherche partenariale, mettant en relation deux mondes séparés a priori : celui des chercheurs et celui des praticiens. L'articulation entre eux est pensée sur le mode de la « lumière » apportée par celui de la recherche à celui des praticiens, sur les questions et enjeux que le premier juge pertinents. On attend de la participation qu'elle facilite la transmission des acquis de la recherche aux praticiens, pour que ces derniers se l'approprient et en tirent des conclusions utiles à leurs pratiques. Dans une recherche-action de type coopérative c'est sa composante relationnelle qui domine, du fait des interactions fortes entre praticiens et les chercheurs, favorisées par l'usage de différents outils. Les praticiens sont censés pouvoir intervenir à toutes les phases de la recherche, les chercheurs jouant un rôle de facilitateurs et de formateurs des praticiens, notamment en ce qui concerne ses aspects méthodologiques et techniques. Elle peut aboutir à la formation « d'un collectif hybride de recherche » (Akrich *et al*, 2007)^{xii}, au sein duquel les deux milieux échangent de façon régulière, s'y reconnaissant comme dotés de qualités spécifiques mais d'une égale valeur. Ce qui apparaît alors comme un des enjeux essentiels du projet Aceso est donc la capacité de l'équipe de coordination à transformer le « conglomérat

² Entretiens conduits par l'un des auteurs dans le cadre de son mémoire de master (Zucchello, 2018).

hétérogène » que constitue au départ les 25 partenaires d'Aceso en un « collectif/communauté hybride de recherche ».

4.2 De la nécessité « d'empowerer » les accompagnants pour faciliter la participation des publics cibles

Le modèle des pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé porté par Aceso repose sur le principe de la co-construction entre accompagnant/accompagné, mais aussi entre accompagnants. Il est justifié par les acquis de recherches montrant qu'un travail collectif fondé sur les principes du partage des savoirs et savoirs-faire issus d'un processus de co-construction, constitue un garant de la pertinence des actions d'accompagnement des lors qu'elles sont conçues dans une perspective d'empowerment des personnes (Durose *et al*, 2017)^{xiii}. Mais la co-construction s'avère aussi être un processus complexe du fait de sa forte imprévisibilité résultant de la liberté des acteurs engagés. Son déroulement ne peut donc être ni programmé ni totalement instrumentalisé (Dejean *et al*, 2008)^{xiv}. Mais surtout, pour que des professionnels puissent co-construire avec les personnes malades, il est nécessaire de parvenir à développer entre elles, une relation de coopération non hiérarchique, et de confiance mutuelle. Ce qui exige de la part des professionnels un certain type de compétences et savoirs-faire dont tous ne sont pas suffisamment pourvus. Donc avant même d'envisager de parvenir à une véritable co-construction entre accompagnants et bénéficiaires de l'accompagnement, il est essentiel que les accompagnants se dotent de nouveaux modes de penser et d'agir, nécessitant de leur part un certain nombre d'apprentissages.

Suivant Albarello *et al* (2013)^{xv}, nous définissons l'apprentissage comme une transformation d'habitude d'activité donnant lieu à une valorisation de la part du sujet et/ou de son environnement social. Au-delà d'un processus de transmission de connaissances, il relève donc d'une dynamique de transformation de la personne, celle-ci construisant de nouveaux savoirs à partir d'un travail réflexif sur ses expériences. L'apprentissage est un processus situé, résultant de l'élaboration critique des expériences du sujet et de leur partage dans et à travers un ensemble d'activités, elles même situées, ce processus étant profondément lié aux circonstances matérielles et sociales dans lesquelles il se développe.

Par ailleurs et suivant Vygotsky (1997)^{xvi}, l'apprentissage est aussi un processus collectif 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 sont individuelles, les conditions et les ressources de l'apprentissage sont sociales et collectives. Il est donc nécessaire de créer un environnement favorable aux apprentissages et à l'expression/développement des « capacités » d'un collectif (Sen, 2000), rendant effectif la mise en œuvre des ressources dont elles sont porteuses (Falzon & Mollo, 2009)^{xvii}. Cette mise en œuvre ne dépend pas seulement de la disponibilité de ces ressources chez la personne mais d'un ensemble de conditions (organisationnelles, sociales) qui permettent leur mobilisation effectives (Zimmerman, 2008)^{xviii}.

Nous allons montrer comment ces modalités d'action ont contribué à l'émergence d'un espace collectif d'expérimentation, de réflexion et d'apprentissage sur les pratiques d'accompagnement.

5. Les apprentissages collectifs : premiers résultats du parcours de co-construction

La figure 1 présente les différents temps et action construites et décrites ci-dessous.

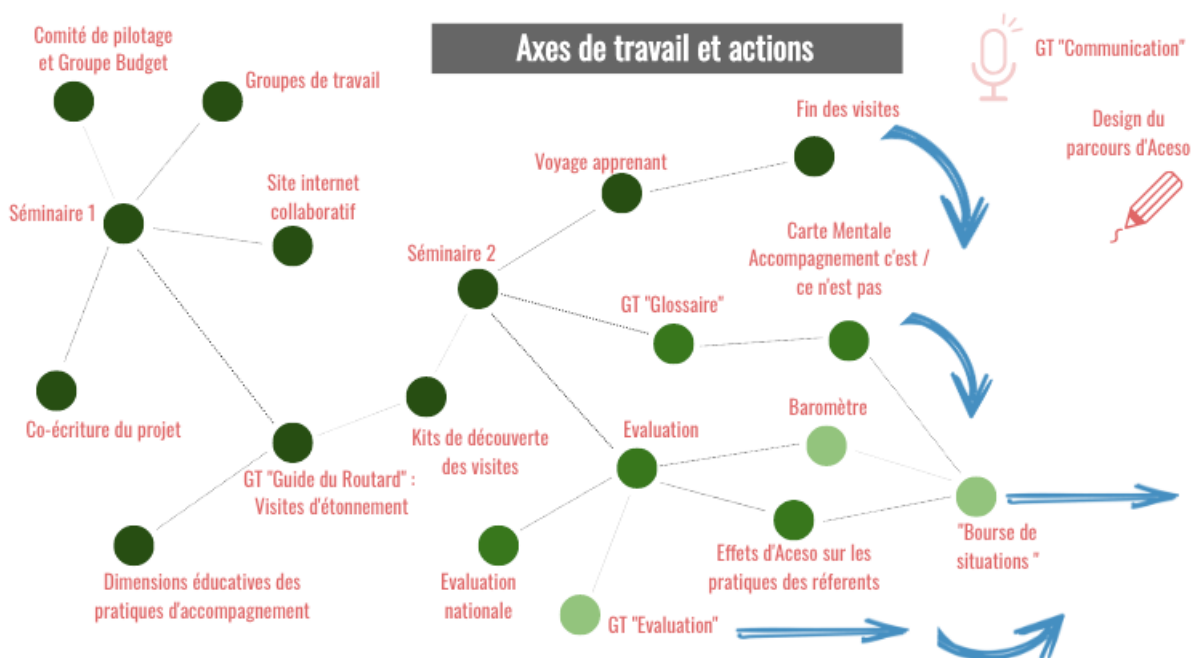


Figure 1 : Parcours de travail d'Aceso (Janvier 2017 Fevrier 2019)

5.1 Modalité d'animation de la dynamique collective

L'équipe de coordination a veillé à ne pas se situer en position d'expert ni à prendre de décisions indépendamment des partenaires, mais de catalyseur de la co-construction. Tout en faisant des propositions, elle s'est efforcée d'être un « récepteur synergique » de celles des partenaires et de leurs attentes, lors des groupes de travail et des séminaires. La configuration de l'espace, couplée à une régulation fine des échanges, a facilité l'expression de chacun. Des outils ont été conçu/utilisés pour permettre aux partenaires de travailler efficacement et de prendre des décisions collectivement : brainstorming, tableau de notes ou affichage mural, technique des ambassadeurs, construction de scénarios, rédaction collaborative, carte mentale, travail en petits groupes. Un site internet de type Yeswiki a été conçu et est administré par la coordination pour faciliter le travail collaboratif.

5.2 Production (output) des séminaires et des groupes de travail et premiers impacts

Les séminaires de co-construction constituent des moments de rassemblement durant lesquels l'équipe de coordination « accélère » la co-construction, en invitant le collectif à se « mettre en analyse/recherche » par rapport aux activités déjà réalisées et à réfléchir à la programmation des prochaines étapes. Lors du séminaire de lancement, les partenaires ont défini des axes d'action correspondant à des groupes de travail thématiques : « Guide du Routard », « Glossaire », « Bourse de situations » et « Evaluation ». Nous présentons les principales productions et les apprentissages issus des deux premiers groupes et leur impact sur les référents. Nous abordons rapidement le mode de fonctionnement du troisième groupe, mis en place depuis décembre 2018, et évoquons le rôle attendu du groupe « Evaluation », qui vient de débiter.

Le groupe « Guide du Routard » a construit des « visites d'étonnement » pour produire de l'interconnaissance sur les partenaires et les pratiques, en fournissant un « portrait vivant » de chaque structure. Une ou deux personnes appartenant à une ou deux structures distinctes

visitent une autre structure, accompagnées de l'équipe de coordination. Ces visites donnent lieu à une présentation orale par le référent-visité et/ou un membre de la direction. Une ou deux actions d'accompagnement « emblématiques » sont ensuite présentées et mises en discussion. En sus des « minutes de la visite », le référent-visité doit fournir un texte résumant les situations présentées. Chaque visiteur doit produire une « note d'étonnement » (Thievenaz, 2017)^{xix}, dont le contenu permet l'expression de leur subjectivité et une réflexion critique de leurs propres pratiques, à partir des éléments qui font saillance : ce qu'il a retenu/compris des accompagnements présentés ; ce qui pour lui a fait sens, mais aussi l'a étonné, intéressé, touché, dérouté, voire déstabilisé.

L'impact de ces visites sur les référents a été significatif :

Alors qu'au départ elles constituaient une source d'angoisse pour les référents, ce sentiment s'est atténué au fur et à mesure des visites : « *Au départ ça me faisait un peu peur, j'appréhendais le jugement, mais en participant j'ai très vite compris que ce n'était pas le cas* ».

Le climat de bienveillance et d'écoute a contribué à ce que la confiance s'installe et a rendu possible le partage des pratiques : « *C'est un moment de connaissance et de reconnaissance* », « *le temps de se poser, d'écouter et d'accepter le regard des autres* ».

Les visites ont permis de pointer les spécificités de chaque structure (missions, modes d'organisation et de pratiques), tout en dégagant leurs éléments communs (valeurs communes correspondants à des pratiques différentes).

Ces constats ont contribué à l'émergence d'un collectif au sein duquel les référents se reconnaissent comme des alter-égaux : « *les problématiques des uns et des autres sont différentes, ça dépend de la pathologie, de la structure de l'association et de sa logistique. Mais il y a quand même des points communs entre nous, notamment l'écoute, la recherche d'une aide en phase avec le patient* ». On retrouve ici la double dimension de l'identité : celle qui me spécifie comme unique et celle qui me permet de m'identifier à d'autres via certaines caractéristiques valorisées (Heinich, 2018)^{xx}.

Les notes d'étonnement ont rendu tangible le fait que des apprentissages étaient possibles à partir des expériences des autres, même lorsque ces dernières semblaient assez éloignées de leurs pratiques : « *Les témoignages de différentes associations m'ont aidé à mieux comprendre les enjeux, les difficultés, la complexité de l'accompagnement* ».

Le fait que ces apprentissages naissent de l'élaboration, la narration et du partage de différentes expériences est bien rendu par cet extrait : « *Accompagner le patient ne s'apprend pas dans les livres, au contraire c'est un échange éphémère de regards, de longs moments d'écoute, de témoignages. Je les entends, je les rencontre ; je comprends mieux leur travail* ». Et qu'ils puissent générer des gains de pouvoir d'agir tant des professionnels que des personnes accompagnées, par celui-là : « *Le fait que la structure a été créée par et pour les familles touchées par le VIH m'interpelle beaucoup, nous passons vite dessus, mais moi je reste un peu collée à ce qui signale une forme radicale d'empowerment, d'entraide, voire d'auto-support, qui n'est pas si fréquent aujourd'hui* ».

Cette première étape les a préparés à entrer dans un second type de travail visant à l'explicitation de leurs conceptions de l'accompagnement. Prenant appui sur les résultats d'une enquête où chacun devait choisir 5 verbes ou actions caractéristiques d'un « bon » accompagnement et 5 qui s'en écartaient, les participants ont pu co-construire les notions

partagées sur « ce qui est » et « ce qui n'est pas » de l'accompagnement. Ce travail a été repris par le groupe « Glossaire », qui s'est attelé à la tâche de construire sa définition de l'accompagnement, à partir des données de la littérature, des différentes conceptions des partenaires et d'une analyse des mots/concepts les plus souvent associés à ce terme. Ce travail a abouti à l'élaboration d'une carte mentale contradictoire (ce qui est et ce qui n'est pas) de l'accompagnement qui établit les principes et les valeurs, ainsi que les moyens et les postures à privilégier pour développer des pratiques favorisant l'empowerment des personnes accompagnées (figure 4).

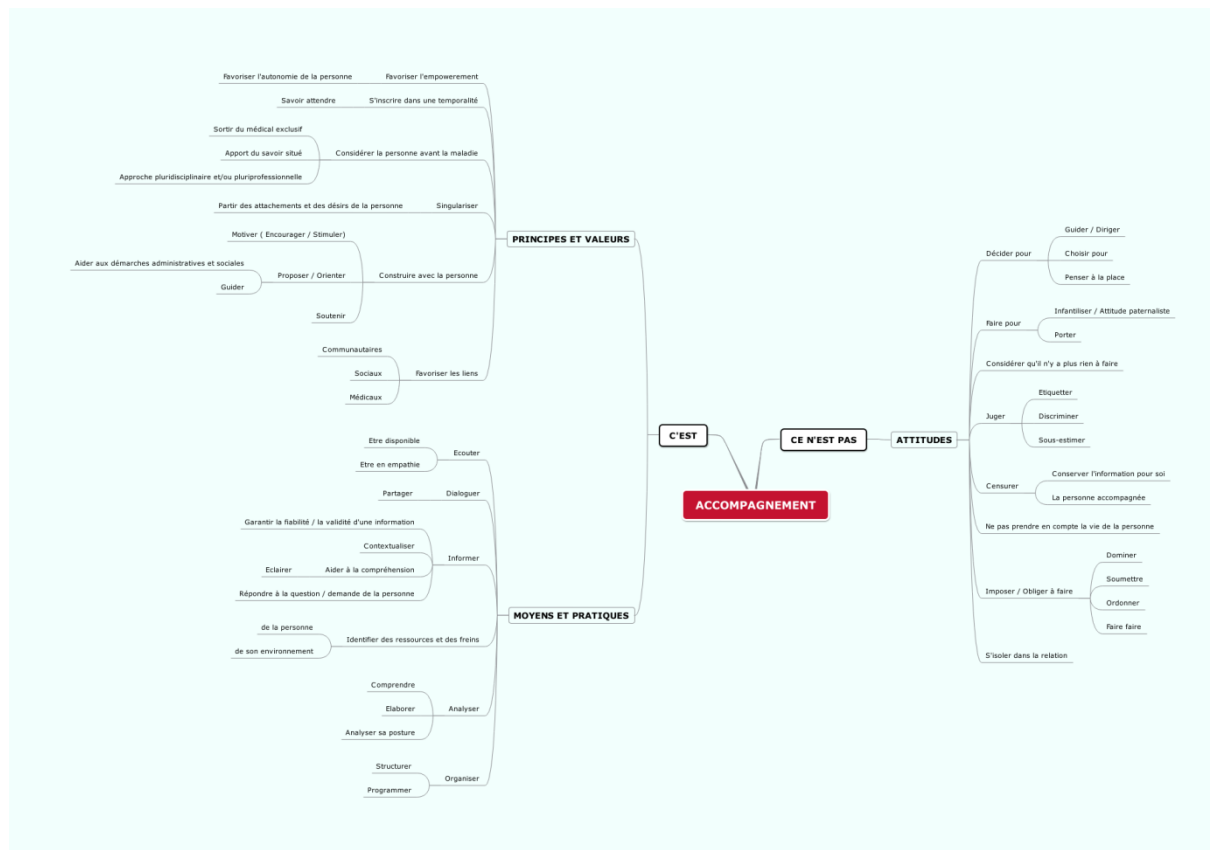


Figure 4 : Carte mentale « L'accompagnement c'est / ce n'est pas »

Ce second travail de co-construction a permis, par la stabilisation des définitions et du champ lexical, de qualifier les formes d'accompagnement à privilégier. Il a contribué à la consolidation de la compréhension des objectifs, à savoir le renforcement du pouvoir d'agir des personnes cibles : « *Aceso m'a apporté beaucoup dans les définitions et dans la manière de faire [...]. Dans Aceso, c'est comme si j'étais en train de me former* ». L'utilité de disposer d'un langage commun pour parvenir à cet objectif a ainsi été acté « *J'ai choisi le glossaire, car c'est travailler sur une terminologie [...]. On cherche à s'entendre sur une définition commune, mais à l'origine on n'était pas forcément d'accord* ». « *Pour moi ce fut plus clair grâce au projet (évoquant des définitions et notamment celle de l'accompagnement). Ça m'a permis de clarifier des notions* ».

Lors d'un séminaire, les participants ont élaboré les modalités de travail du groupe « Bourse de situations », centré sur l'analyse des pratiques. A partir d'une trame d'analyse préparée par l'équipe de coordination, les partenaires ont travaillé sur des situations d'accompagnement et ont testé l'utilisation de la carte mentale comme support de solutions

aux difficultés identifiées. Puis ils ont proposé un cadre de fonctionnement du groupe, qui depuis décembre 2018 se réunit tous les mois : une situation complexe d'accompagnement est présentée par un référent (accompagné par des membres de son équipe) et suivie d'une discussion. Les participants sont invités à élaborer ensemble des solutions aux problématiques identifiées et, à la fin, le présentateur exprime son ressenti et ce qu'il se propose de mettre en place au sein de sa structure. Un suivi à 6 mois est prévu pour rendre compte de l'évolution de la situation et sur la manière dont la structure y a contribué.

5.3 Jugement des référents sur le travail de la coordination

Les référents valorisent le travail de l'équipe de coordination dans sa contribution à l'émergence d'un climat de confiance propice à des échanges « justes » : « *On a trouvé une écoute, une compréhension. On sent qu'on est dans un lieu où on se comprend totalement* », « *Il y a un respect de ce qui se fait ailleurs dans les autres associations* ».

Son rôle d'organisateur et de médiateur de la parole au sein des groupes de travail et des séminaires est apprécié : « *Je me sens à l'aise. J'y vais avec plaisir, car on sait que c'est toujours structuré, préparé etc.* », « *Les coordinatrices font un boulot formidable, elles sont patientes et elles font le lien entre le terrain et le théorique. [...]. C'est un peu la clef de voûte du projet* ».

Cette posture d'écoute compréhensive et de non-jugement incite les partenaires à s'engager dans le projet, du fait d'un sentiment émergent d'appartenance à une aventure commune : « *Je me sens mieux dans Aceso, plus proche et j'ai plus le sentiment d'appartenir au projet qu'à d'autres, où le climat est moins bienveillant.* », « *Les critères de réussite : les gens y sont investis et ils s'y sentent bien. Je dirais que je suis plus à l'aise maintenant dans Aceso que je le suis en interne dans notre réseau* ». Ceci renvoie à la citation de Dejours (2003)^{xxi}, selon laquelle « *les règles de travail associent toujours deux éléments : la manière de travailler et la manière de vivre ensemble* » et atteste de l'importance de la convivialité et des relations de confiance pour la qualité du travail collectif.

La coordination, en exerçant ce rôle de médiation entre les acteurs et de catalyseur de la réflexion, a aussi permis aux référents d'explicitier les objectifs d'Aceso. La volonté de les importer au sein de leurs propres structures a pu alors être germée : « *L'animation d'Aceso est intéressante, j'en retire beaucoup d'intérêt sur la gestion de groupe* », « *j'essaie de m'en inspirer quand j'essaie de mettre en place des instances de gouvernance (dans ma structure) J'essaie de m'inspirer de ce qui se passe dans Aceso : Faire participer tout le monde* ».

6. Conclusions et perspectives

Notre recherche confirme l'idée selon laquelle donner la possibilité à des personnes de rendre compte à autrui des expériences qu'elles ont vécues, faisant suite à un travail d'élaboration individuel et collectif, constitue un outil puissant pour le développement d'apprentissages permettant d'envisager des actions à visée transformative (Albarello *et al*, 2013).

L'équipe de coordination a contribué, par son travail, à créer un environnement favorable aux apprentissages des référents, rendant les fonctionnements qui pour eux ont de la valeur. En organisant un environnement facilitant la co-construction de pratiques nouvelles, elle a aussi contribué à améliorer leur degré de contrôle sur leurs tâches et activités (Falzon et Mollo, 2009). Ce qui *in fine* leur a permis d'envisager la possibilité de transférer ces nouvelles pratiques au sein de leur structure.

Ce cheminement a été rendu possible du fait de l'émergence d'un « collectif référent » qui apparaît d'ores et déjà relativement soudé par un sentiment de confiance mutuelle, associé à un processus d'autolégitimation qui leur a permis de débiter leur travail commun d'analyse critique de leurs pratiques, destiné à les rendre plus réactifs aux initiatives et ressources des personnes accompagnées.

Mais cette construction demeure fragile car la continuité de la participation des référents dépend de l'arbitrage qu'ils font entre l'intérêt porté au projet et leurs disponibilités pour leur structure : deux référents sur les 15 n'ont jamais participé et deux ont dû se retirer. Six d'entre eux, après un début d'investissement dans le projet, se sont partiellement désinvestis. Les cinq référents les plus actifs, porteurs de la dynamique collective, ont perçu la difficulté à mener le projet dans la durée : « *On est en train de finir un processus de découverte (ce sont notamment les visites), l'interconnaissance des pratiques. On a relevé plusieurs difficultés, plusieurs façons de faire [...].* ». Ils ont pris acte du temps long nécessaire : « *Ce qu'on a fait au début, ce n'est pas aussi visible et rapide que ce qu'on avait pensé. Ça peut être des actions extrêmement longues, parfois souterraines, chronophages* ». Et ils comprennent la nécessité d'opérer par étapes pour respecter la démarche de co-construction : « *Dans Aceso, il y a des étapes. On est à l'étape de découverte des pratiques. On commence à repérer les bonnes pratiques d'accompagnement à développer* » ; « *C'est un projet en co-construction qui se construit progressivement. Le plus important est de savoir quelle est la finalité et quel est l'objectif. Si le but est clair, les chemins empruntés pour l'atteindre peuvent parfois être sinueux, mais ce n'est pas grave car le point d'arrivée est connu* ».

Mais compte tenu de la dynamique existante, ils ne sont pas inquiets du devenir à long terme du projet : « *Je ne me fais pas de souci pour Aceso et ce temps de latence ne m'inquiète pas [...]. Il y a plein d'éléments déjà mis en œuvre : le site collaboratif et participatif, les groupes de travail etc.* » Et se disent même prêts à y participer plus activement : « *Maintenant l'étape (suivante) va être de proposer, d'être plus actifs, plus productifs dans le sens de donner des ressources* ». Ces constats renvoient à la nécessité de poursuivre ce travail d'animation, en visant l'alignement des intérêts des référents pour Aceso avec les missions de leurs structures. La remobilisation des responsables de structures sera donc cruciale.

Enfin dans la mesure où les notions de co-construction, d'empowerment et de capacité structurent et nourrissent le projet, il paraît possible d'envisager que les pratiques promues dans Aceso aboutissent effectivement à donner aux populations vulnérables ciblées plus de pouvoir et de contrôle sur leur vie, ce qui reste à démontrer. Ce sera le rôle du groupe de travail « Evaluation », qui mènera une évaluation participative continue, pluridimensionnelle et formative, dont la méthodologie a été co-élaborée et dont les modalités pratiques sont en voie de finalisation.

Références bibliographiques :

ⁱ Nussbaum, M.C. 2012. *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Paris : Flammarion.

ⁱⁱ Sen, A. (2000). *Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté*, Paris : Odile Jacob.

ⁱⁱⁱ Gagnon É., Moulin P. et Eysermann B., « *Ce qu'accompagner veut dire* », *Reflets : Revue d'intervention sociale et communautaire*, vol. 17, n°1, 2011, p. 90-111.

^{iv} Paul, M. *L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique : L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. Recherche en soins infirmiers*, septembre 2012 ; 110 : 13-20.

^v Loi HPST n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.2009.Disponible : URL :< <https://www.legifrance.gouv.fr/>

^{vi} 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-fourdignier.fr/wp-content/uploads/textemfourdignier.pdf>

^{vii} Saout C. 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*. La Documentation Française [référence on line] 2015. Disponible : URL :<www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/15400490/index.shtml.

^{viii} Robin-Quach, P. Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif, *Recherche en soins infirmiers*, v.98, n.3, 2009, pp. 36-68.

^{ix} Lewin, K. 1946. Action Research and Minority Problems. In : *Journal of Social Issues*, vol. 2 : p.34-36.

^x Rapoport, R.N. 1968. Three dilemmas in action--research. In: *Humain Relations*, 23 (trad fr. 1973, Connexions, 7).

^{xi} Bonny, Y. 2015. Les recherches partenariales participatives : Ce que chercher veut dire. In : P. LYET (dir.) *Les recherches-actions collaboratives : Une révolution de la connaissance*, Rennes : Presses de l'EHESP.

^{xii} Akrich M, Callon M, Latour B. 2007. *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*, Paris : Presses Universitaires des Mines.

^{xiii} Durose, C. et al. 2017. Generating 'good enough' evidence for co-production. In: *Evidence & Policy A Journal of Research Debate and Practice*, v.13, n.1 : pp. 135-151.

^{xiv} Dejean, K., Biémar, S., Donnay, J. 2008. Co-construire des savoirs et se développer mutuellement entre chercheurs et praticiens enseignants. In : *Recherche et formation en éducation*. n.58 : pp.63- 74.

^{xv} Albarello, L. et al. 2013. *Expérience, activité, apprentissage*. Paris : Presses Universitaires de France.

^{xvi} Vygostky, L. 1997. *Pensée et langage (1934)*. Paris : La Dispute.

^{xvii} Falzon, P., Mollo, V. 2009. Pour une ergonomie constructive : les conditions d'un travail capacitant. In : *Laboreal*, 5(1) : p.61-69.

^{xviii} Zimmerman, B. 2008. *La liberté au prisme des capacités*. Paris : Éditions EHESP.

^{xix} Thievenaz J. 2017. Les approches pédagogiques de l'étonnement. In : Thievenaz J. *De l'étonnement à l'apprentissage : Enquêter pour mieux comprendre*. 1er ed. Paris : De Boeck Supérieur. p40-62.

^{xx} Heinich, N. 2018. *Ce que n'est pas l'identité*. Paris : Gallimard.

^{xxi} Dejourn, C. 2003. *L'évaluation du travail à l'épreuve du réel : critique des fondements de l'évaluation*. Paris : INRA Editions.