

L'INNOVATION ORGANISATIONNELLE AU SERVICE DE L'AUTONOMISATION EN SANTE

PY. TRAYNARD¹, M. DORSA¹

¹Pôle de Ressources - Ile de France - en Education
Thérapeutique du Patient - 16bis Rue Lauzin -75019
Paris
pierre-yves.traynard@poletp.fr, madora@poletp.fr

M. LONDRES², M. NAIDITCH³

²[Im]Patients Chroniques&Associés
14 rue Scandicci - 93508 - Pantin
muriel.londres@chronicite.org
³IRDES, 117 rue Manin, 75019 – Paris
Naiditch@irdes.fr

RESUME : *Le Pôle de Ressources - Ile de France - en Education Thérapeutique du Patient (Pôle ETP) vient, dans un contexte d'augmentation des maladies chroniques, en appui de projets d'éducation thérapeutique et d'accompagnement au plus près des personnes malades. Améliorer leurs capacités d'agir, les impliquer dans une vision globale, pluri partenariale, coopérative passe par une dynamique de co-construction et d'innovation permanentes, une co-production de méthodes et d'outils y compris numériques avec et au plus près des patients. Nous présentons en premier le modèle d'activité qui aide le Pôle ETP à développer une compréhension collective du « quoi, pourquoi, comment ? » utile pour élaborer une forme innovante de coordination de projet. Puis nous développons les étapes itératives aboutissant à sa mise en œuvre (émergence des actions les plus opérationnelles, prototypage de solutions, évaluation de leurs usages par les patients). En appliquant une démarche coopérative visant des transformations/innovations potentielles, le Pôle ETP utilise des techniques participatives facilitant le partage et la mise en commun des savoirs issus d'expériences personnelles, communautaires et organisationnelles. Nous illustrons ces méthodes en décrivant concrètement comment un projet de recherche action crée les conditions environnementales pour que les propositions de solutions, y compris de la e-santé, n'échappent pas aux bénéficiaires finaux.*

MOTS-CLES : *Maladies chroniques, organisation innovante, pilotage agile, coproduction, autonomisation, évaluation*

1 INTRODUCTION ET CONTEXTE

Le Pôle de Ressources - Ile de France - en Education Thérapeutique du Patient (Pôle ETP) a été créé en 2013 par des « acteurs de terrain » et avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé. En appui au développement de pratiques d'Education Thérapeutique (ETP), il a un rôle d'expert, catalyseur et médiateur contribuant à développer un environnement favorable à leur appropriation par les professionnels et les patients, avec un accent fort mis sur leur équité d'accès. Pour la réalisation de ses missions principales il cherche à développer et mettre à la disposition de ses « usagers » (professionnels, patients, institutionnels) des ressources méthodologiques et documentaires visant à soutenir leur travail de mise en œuvre d'activités d'ETP au plus près des patients suivant leurs besoins.

La création du Pôle ETP (Traynard, 2013) tient d'une part à l'accroissement exponentiel du nombre de personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques et (ou) avec un handicap qui ont besoin d'ETP. En effet la prévalence des maladies chroniques augmente de façon continue et touche aujourd'hui près de 35% de la population française (Assurance Maladie, 2017) avec un gradient d'inégalités sociales qui s'aggrave (Delpierre *et al.*, 2016). Elles impactent la vie quotidienne des personnes concernées qui se trouvent investies dans leurs

propres soins, dans les décisions et adaptations utiles pour à la fois se mettre en sécurité et continuer à vivre leur vie personnelle, professionnelle et sociale. D'autre part, en conséquence, le nombre de professionnels de santé qui doivent mettre en œuvre des pratiques d'ETP de qualité est à soutenir (Traynard et Gagnayre, 2013).

Ce constat interroge les modalités de prise en charge au long cours des personnes malades, notamment en obligeant à reconsidérer la place qu'y occupe l'ETP mais aussi « l'accompagnement à l'autonomie en santé ». Posée comme un droit des patients depuis la Loi HPST (2009), l'ETP vise à aider les personnes malades et les professionnels de santé à structurer un espace de partenariat pour affronter deux ordres d'enjeux concomitants : ceux du patient qui vit avec une ou des maladie(s) chronique(s) et ceux du soignant qui ne peut pas à le guérir. Tout en ne constituant pas une obligation légale mais dans une même perspective d'empowerment individuel et collectif, l'accompagnement au long cours en est le corollaire nécessaire (Saout, 2015), reconnu en tant que tel par la loi de modernisation de notre système de santé en 2016 qui a autorisé un dispositif national d'expérimentation.

De nombreux travaux montrent de façon consistante que tels qu'ils sont conçus aujourd'hui et bien que visant l'empowerment des personnes (Bravo *et al.*, 2015 ; Lager *et*

al., 2013 ; Pélucand *et al.*, 2009) la majorité des dispositifs d'ETP parviennent insuffisamment à prendre en compte l'ensemble des impacts des maladies chroniques au fil de la vie des personnes concernées, notamment dans les champs du médico-social et de leur vie personnelle. A cela plusieurs raisons : 1- les programmes d'ETP ont été construits et mis en œuvre avec un tropisme majoritairement hospitalier ; 2- les difficultés d'accès restent fortes, notamment pour « ceux qui en ont le plus besoin », pour des raisons financières, socio culturelles et de littératie en santé (Margat, 2017), d'inégalités territoriales (Lombrail *et al.*, 2013), et les offres d'ETP sont finalement mal identifiées par les professionnels et les patients (Fournier *et al.*, 2017) ; 3- les représentants de patients sont trop rarement associés à la conception et à la mise en œuvre des activités d'ETP.

Les tentatives d'organiser de façon structurée et moins « descendante » les soins chroniques se heurtent à des résistances internes, à des défauts d'analyses de pratiques, et de collaboration pluriprofessionnelle de nombre de praticiens (Hung *et al.*, 2007). Or, la littérature scientifique souligne l'importance de soutenir l'ouverture aux changements et à l'innovation, d'aller vers une approche pluridisciplinaire dans la conception et la délivrance des soins, d'impliquer les personnes malades dans les processus décisionnels, de prendre en compte l'environnement social comme un facteur majeur (Bossy, 2016 ; Rogers *et al.*, 2015).

Dans le même temps, l'analyse des dispositifs existants suggère les directions à prendre pour répondre à ces déficits :

- 1- Mettre en relation la réorganisation des interventions médicales (postures adaptées, inclusion des pratiques éducatives) avec une plus forte implication des personnes malades dans leurs rôles de pairs aidants et accompagnants ;
- 2- Améliorer les capacités d'agir des personnes malades par un accès à des ressources intersectorielles leur permettant d'éviter les accidents aigus dus à la maladie et/ou à leurs traitements, de bénéficier de dispositifs de soins et d'éducation diversifiés tenant compte de leurs différences interpersonnelles et répondant à leurs difficultés personnelles (Bossy *et al.*, 2016) ;
- 3- Agir dans le territoire de proximité (de vie) de la personne concernée ce qui, face au besoin croissant de soins, d'aides et de coordination entre les acteurs professionnels, associatifs et sociaux, apparaît être un moyen essentiel pour replacer l'individu, usager des soins, comme acteur principal des choix qui doivent lui être proposés (Coldefy et Lucas-Gabrielle, 2012). Un maillage territorial adéquat est nécessaire pour permettre de répondre au mieux aux risques de ruptures des parcours médico-socio-éducatifs.
- 4- Co-concevoir des méthodologies permettant de tester un usage intelligent des offres de téléservices (mise en réseau, télésurveillance, bouquets de services) et d'objets connectés, en fonction d'un vrai couplage entre les besoins réels des patients et les besoins du système de soins et non pas que dans une vision essentiellement médico-économique encore trop souvent pensée pour et à la place des patients. Le défaut d'organisation professionnelle dans l'usage des nouvelles technologies de type connectées, le manque de coopération entre industriels, patients et professionnels de santé pour assurer une fiabilité et une

sécurité des usages, une méthodologie d'étude non adaptée aux usages, constituent les principaux freins à leur développement (Simon, 2017).

Accompagner les personnes concernées par une maladie chronique ne peut donc se concevoir comme une simple addition d'actions (information, éducation, conseil, soutien) mais selon des modalités de coordination originale fondée sur une vision globale, pluri partenariale et coopérative et visant l'« encapacitation » des personnes à faire leurs propres choix de santé. Dans ce cadre l'accompagnement se comprend comme toute intervention soutenant ce processus chez des personnes concernées par une vulnérabilité en santé (Saout, 2015).

2 CATALYSER LA COPRODUCTION DE SERVICES VISANT A L'ENCAPACITATION DES PERSONNES

Dans ce contexte complexe à la fois en termes d'objectifs et d'actions, de territoires d'intervention avec un nombre très important d'interlocuteurs, d'émergence de nouveaux outils, le Pôle ETP a identifié les stratégies, méthodologies et outils susceptibles de servir au mieux le but final de l'appui au développement des pratiques éducatives et d'accompagnement, i.e que les personnes malades puissent y accéder et en bénéficier.

Sa conviction est que la réussite de ses missions passe par sa capacité à favoriser une dynamique de co-construction et d'innovation permanentes visant une co-production de méthodes et d'outils, avec et au plus près des personnes malades.

En adéquation avec ces principes, les méthodes de travail du Pôle ETP s'inscrivent dans des analyses de pratiques éducatives interdisciplinaires et interprofessionnelles, des formation-actions, des techniques de coconstruction et rédaction participative (techniques de Design Thinking, « sprint écriture », scénarios, story board...), y compris avec l'utilisation de techniques numériques.

Le Pôle ETP souhaite inscrire sa contribution dans l'ingénierie des organisations innovantes dans les systèmes de santé et le pilotage agile des processus sanitaires au service d'une conception coopérative et personnalisée des prises en charge de patients.

Un exemple illustrant la démarche du Pôle

Pour illustrer de façon concrète ses méthodes de travail et les outils qu'il développe, nous avons choisi de décrire la manière dont le Pôle ETP est intervenu avec ses partenaires associatifs et professionnels pour co-construire le projet de recherche-action Aceso (Accompagnement Coopératif Evolutif et Solidaire), en co-concevoir la coordination et participer aux premières étapes de sa mise en oeuvre.

Aceso est un projet collectif rassemblant 25 partenaires (associations de patients, organisations du secteur médico-social, structures professionnelles, le Forum Living Labs Santé Autonomie, le Laboratoire Education et Pratiques de Santé EA 3412 – U.Paris 13). Il est porté par

[Im]Patients Chroniques & Associés, coalition d'associations de personnes vivant avec une maladie chronique, et co-coordonné par le Pôle ETP. Il vise à rendre opérationnels des programmes d'accompagnement innovants, co-construits, efficaces et inclusifs, en partant de la mise en évidence des pratiques existantes chez les partenaires. Il constitue un des projets inclus dans l'expérimentation nationale de dispositifs d'accompagnement à l'autonomie en santé (Ministère de la santé, 2016), choisis après appel à projets financés pour 5 ans (2017-2021).

Dans cet article nous présenterons tout d'abord le modèle qui a servi à élaborer cette forme innovante de coordination. Puis nous décrirons les différentes étapes de l'intervention du Pôle ETP aboutissant à la phase d'écriture de la réponse collective à l'appel à projet et au début de sa mise en œuvre, en en présentant les principaux résultats. Nous discuterons ces derniers ainsi que l'usage fait du modèle conceptuel.

3 LE MODELE CONCEPTUEL

Nous en faisons état dans la mesure où il constitue un des outputs de l'intervention du Pôle ETP. En effet, l'usage de ce modèle – que le Pôle a utilisé pour reconfigurer en partie ses objectifs et modalités d'action (Boucomont, 2017) – est apparu utile lorsqu'il s'est agi de faire travailler les partenaires pressentis durant la phase initiale d'écriture du projet dans la mesure où les objectifs construits suggéraient fortement des transformations de leurs pratiques.

Il s'agit d'un modèle de l'activité développé par Engeström (2001) à partir des travaux initiaux de Vygotsky (1987) et Leont'ev (1978) portant sur l'activité humaine en général. Pour ces chercheurs qui travaillaient dans le domaine de la psychologie, toutes les activités humaines sont médiées par des artefacts (outils, supports médiateurs) culturellement élaborés et par des relations sociales. Ils insistent en particulier sur le rôle du langage mais aussi de schémas, diagrammes, dessins porteurs du contexte social et qui le transmettent à l'individu. Leont'ev (1978) a

élargi cette conception individualiste de l'activité en y intégrant une dimension collective.

Engeström l'a adapté de manière spécifique aux collectifs de travail pour décrire les activités au sein d'une organisation et notamment la manière dont les innovations peuvent ou non s'y développer. Son approche des systèmes d'activités est étroitement reliée à la notion d'apprentissage (Gilbert *et al.*, 2013). L'usage d'un outil suppose son appropriation qui entraîne un changement chez l'utilisateur, sujet de l'activité, mais il peut aussi changer l'objet même de l'activité avec de nouveaux buts à satisfaire dans la mesure où l'outil porte en lui des buts implicites, l'héritage culturel mis par ses concepteurs et qui réfère à un contexte d'usage. Engeström a élargi cette approche organisationnelle ce qui l'a conduit à préciser les éléments spécifiques à l'analyse du travail au sein d'une organisation : l'existence de communautés régies par des valeurs (Alter, 2010), des systèmes de règles formelles et informelles (Crozier et Friedberg, 2014), une division du travail (modèle Fordien).

On aboutit alors au triangle du système d'activités (Figure 1). Il inclut le sujet (le groupe et sa thématique), l'objet (ou objectif principal), les principes et valeurs, la communauté des acteurs, la division du travail, et les artefacts (supports et outils médiateurs). Les outils sont des médiateurs entre le sujet et l'objet, les règles entre sujet et communauté et la division du travail entre l'objet et la communauté. Ces composantes doivent être examinées ensemble pour comprendre les systèmes d'activités en place et leur dynamique d'évolution. Le passage du sujet à l'objet se construit au regard des impacts attendus par les partenaires et non plus seulement en fonction d'une déclinaison d'objectifs prédéfinis. Les actions envisagées peuvent alors être hiérarchisées et soutenues par l'identification des outils (existants ou à créer) ce qui en facilite la mise en œuvre et l'opérationnalité. Cette étape aide à pointer les éléments sociaux (valeurs, communautés, organisation) et matériels (supports et méthodes préexistants) utiles pour développer une compréhension du « quoi, pourquoi, comment ? » d'un groupe en action (Postma *et al.*, 2012).

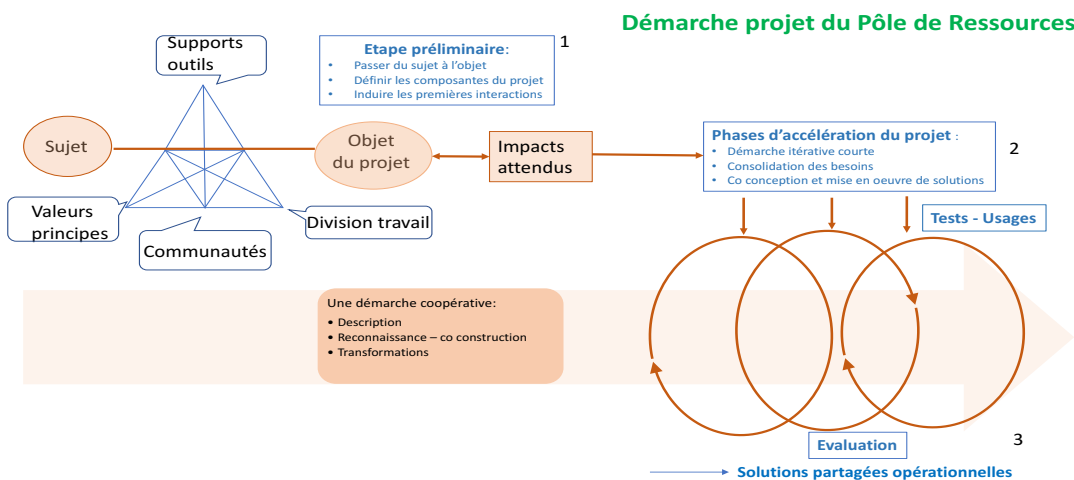


Figure 1 : Démarche projet du Pôle de Ressources ETP

Ce qui est essentiel dans cette approche est de savoir mener de front et de constamment relier le travail conceptuel avec l'usage des outils qui le portent.

Le mode d'intervention du Pôle ETP, congruent avec cette conception des transformations/innovations potentielles, est fait d'étapes itératives (phases dites d'accélération de projet) : facilitation de l'émergence des actions les plus opérationnelles, prototypage des solutions en veillant à la prise en compte des différents contextes d'action et à ce que leurs usages par les bénéficiaires soient évalués (figure 1). Le partage et la mise en commun des savoirs issus d'expériences personnelles, communautaires et organisationnelles reposent alors sur des temps d'écriture collective (Bremner, 2010). Leur mise en œuvre de façon synchrone (regroupements) et/ou asynchrone (supports numériques partagés), les techniques participatives (Brain Storming, Design Thinking), les alternances de rythme (séquentiel, parallèle, sommatif), mobilisent les partenaires, aident à la régulation des controverses et facilitent la construction de savoirs collectifs (réflexivité collective et métacognition).

Pour l'étape de mise en œuvre, nous nous appuyons en particulier sur l'ingénierie de démarche des Living Labs Santé et Autonomie (Picard, 2017). La construction de la dynamique de projet s'appuie sur la production de données issues des besoins identifiés, un processus de décision de passage d'une étape à l'autre (montage – idée – mise en œuvre – conception évaluative), des itérations autant que de besoin jusqu'à l'obtention des objectifs et l'ajustement des moyens en conséquence. On retrouve les principes d'une démarche coopérative de type « Agile » (Hoda *et al.*, 2010) reposant sur une organisation horizontale, une planification fondée sur la dynamique de production, des modes décisionnels démocratiques, des méthodes et dispositifs de communication facilitant le partage des connaissances, un développement basé sur les résultats des tests réalisés.

4 LES RESULTATS

4.1 Première étape : La phase d'écriture du projet

Au cours de l'étape préliminaire d'Aceso (Juin-Aout 2016) deux séminaires et trois réunions de travail ont été réalisés pour la construction d'une réponse collective à l'appel à projets.

Le premier séminaire a cherché à créer les conditions/ingrédients nécessaires pour solidifier l'engagement futur des candidats dans le projet envisagé. Il a été consacré à la présentation réciproque des partenaires, à un premier recensement des besoins en termes d'accompagnement de chacun d'entre eux et à la construction d'un positionnement commun sur trois questions : « En quoi l'accompagnement nous concerne » ; « Ce que nous voulons montrer » ; « Ce sur quoi nous pourrions être évalués ».

En a résulté la mise en évidence de principes directeurs et des actions à privilégier dans le cadre du projet :

- S'accorder sur l'enjeu central de la transformation des pratiques (des soignants et des patients) ;
- Cibler la vulnérabilité comme un contexte de départ ;

- Être attentifs aux interactions entre les différents processus caractérisant l'accompagnement : professionnels de santé autour de la maladie, professionnels et patients ensemble autour de l'assistance à la personne, patients vers les professionnels de santé autour des ressorts du « vivre avec la maladie » ;

- Elaborer une grille commune de description des structures partenaires et des pratiques d'accompagnement ;

- S'efforcer d'augmenter les ressources mobilisées (veiller à l'élargissement de l'ETP), repérer les compétences transversales mobilisables dans les actions d'accompagnement ;

- Accepter que l'évaluation soit co-construite « en marchant » avec le but de mesurer in fine le gain en pouvoir d'action des bénéficiaires mais aussi la qualité de vie et l'efficacité.

Ce séminaire a permis de s'accorder sur : la division du travail entre partenaires au sein du projet, la création d'un comité de pilotage, la nature des supports et outils communs envisageables (calendrier, support numérique collaboratif), autant d'éléments nécessaires pour entamer l'écriture collective du projet.

Le deuxième séminaire visait la co-rédaction du projet, suivant une méthode d'animation et un déroulé structurés : temps de réflexion sur le sujet et son champ lexical, écriture individuelle des mots-clés, groupements thématiques visant à construire l'architecture du texte. Cette technique a permis au groupe de clarifier ses intentions, ses valeurs communes, et les attentes, rôles et engagements de chacun pour les cinq prochaines années. Les membres du comité d'écriture ont finalisé la rédaction au cours de trois réunions de travail sur un « pad » partagé assurant la transparence et la validation collective.

Ces travaux ont abouti à la conception des 4 objectifs : 1- élaborer une méthodologie commune permettant la co-construction de modalités d'accompagnement pérennes ; 2- élaborer de nouveaux outils et supports contributifs aux nouveaux programmes d'accompagnement ; 3- faire émerger un cadre commun d'évaluation de leurs résultats et d'impacts ; 4- partager et diffuser des savoirs et des savoir-faire issus du projet.

Entre-temps, un descriptif des programmes et actions d'accompagnements déjà existants a été produit par chaque partenaire sur une grille définie en commun.

4.2 Deuxième étape : le début de la mise en œuvre

Le troisième séminaire Aceso (Janvier 2017) a été consacré à l'organisation générale et au démarrage de l'expérimentation. Cette étape de la démarche s'est efforcée de :
- Consolider les analyses d'une part des besoins des personnes malades, d'autre part des actions existantes en cherchant à recueillir les valeurs soutenant les pratiques des acteurs de terrain. Cette explicitation constitue le socle à partir duquel la coopération peut s'envisager entre les parties prenantes du projet et les patients, un préalable à toute accélération de projet. Elle va à l'encontre des schémas classiques de logique descendante du management des organisations (Alter, 2010) ;

- Lever les ambiguïtés sur les impacts attendus, qui doivent être envisagés sous l'angle d'hypothèses de départ à tester, ce qui focalise l'évaluation sur l'analyse des contextes, conditions et processus d'implantation des activités (Moore *et al.*, 2015) ;
- Favoriser l'émergence de solutions raisonnables et opérationnelles coproduites par les organisations partenaires et qu'elles s'engagent à mettre en œuvre dans leur contexte spécifique.

Un temps de réflexion a été dédié à relever « les idées et les envies » des partenaires, par exemple : Fabriquer et insuffler de la force aux acteurs ; Être toujours situés par rapport au terrain ; Ne pas être dans les règles de l'art, mais dans le dérèglement de l'art ; Tenir compte des besoins essentiels de l'existence ; Viser l'autonomie en valorisant le savoir-vivre des usagers...

Lors de cette rencontre, les partenaires ont co-écrit une « charte des principes et des valeurs » du projet : sprint écriture à partir de mots-clefs, rédaction d'un texte martyr imprimé sur place, publié sur le site collaboratif, puis complété et validé par l'ensemble des partenaires.

L'élaboration des axes d'action a conduit à l'organisation de quatre groupes de travail thématiques :

- 1- « Guide du Routard » : produire, par des visites mutuelles, de l'interconnaissance mise en commun, créer un « portrait » de chaque structure partenaire et une cartographie des actions d'accompagnement existantes ;
- 2- « Glossaire » : construire une définition de l'accompagnement à partir des différentes conceptions des partenaires et de la littérature ;
- 3- « Communication » : faciliter le flux d'informations sur le projet dans chaque structure partenaire et travailler la communication vers l'extérieur (professionnels de santé et personnes concernées) ;
- 4- « Bourse de situations et solutions » : analyser et échanger sur les situations complexes vécues par les partenaires, les solutions mises en place et la coconstruction d'actions innovantes.

Dans ce cadre, la première action proposée a consisté en la mise en place de « visites » entre partenaires, chaque structure étant visitée une fois et en visitant deux autres. La rédaction de notes d'étonnement, inspirée de la « pédagogie d'étonnement » (Thievenaz, 2013), a été appliquée par les visiteurs et les visités : dégager les éléments saillants et ce que les visiteurs ont compris des actions d'accompagnement de la structure visitée, à partir de ce qu'ils ont entendu/vu et de ce qui faisait sens pour eux. Cette approche a facilité l'interconnaissance, suscité des apprentissages communs et, surtout, déclenché un premier mouvement de réflexivité des partenaires sur leurs pratiques. Tout le matériel produit au cours d'un premier cycle de 11 visites a été rassemblé dans des « kits de découverte », premier outil opérationnel structurant les visites futures (chaque kit contenait les notes d'étonnement, les résumés des situations présentées, des photos prises pendant la visite, ainsi que les descriptifs des structures avec leurs emplacements sur une carte).

Après 10 mois du lancement du projet, **un quatrième séminaire Aceso** a eu lieu en octobre 2017 pour réfléchir

sur le chemin parcouru et les visites d'étonnement, reconfigurer les missions des groupes de travail en action et planifier la suite des travaux. La journée a débuté par une déambulation entre les « kits de découverte », inspirée des « voyages apprenants » (Billaudeau et Poutier, 2015), ponctuée de « souvenirs du futur », récits de parcours de visiteurs et de visités envisageant les perspectives d'application de ces apprentissages dans les pratiques futures. Ce parcours a préparé les participants à un travail de partage des conceptions des uns et des autres sur l'accompagnement.

A partir des résultats d'analyse d'un questionnaire auprès des partenaires et par des techniques d'élaboration progressive les participants ont sélectionné une gamme de notions fortes, partagées par tous, sur ce qui est et ce qui n'est pas de l'accompagnement. Conformément à son action spécifique le groupe « Glossaire » contribuera à la stabilisation de la définition d'accompagnement dans le projet Aceso en réfléchissant plus finement au fil du projet, aux notions controversées et à celles dépendantes de la « posture d'accompagnement », afin de présenter un champ lexical précis aussi bien que des postures adéquates ou à éviter.

4.3 Le travail sur l'évaluation

La dernière partie de ce quatrième séminaire a été consacrée au démarrage de la réflexion sur l'auto-évaluation d'Aceso, en partant d'un accord sur la proposition d'une évaluation caractérisée par les dimensions suivantes :

- Participative, transversale et inclusive : s'efforçant d'associer dans la mesure du possible un maximum de partenaires à ses différentes phases, afin de déterminer collectivement la valeur des solutions proposées par les parties prenantes (valeurs de chaque partie et valeur commune) ;
- Pluridimensionnelle et donc multicritères : gestion du projet, organisation, méthodologies et usages, techniques (et technologies) mises en œuvre, économie ;
- Processuelle : décrivant les apprentissages des différents partenaires au cours du projet, les conditions qui les rendent possibles et les changements de pratiques en résultant ;
- Formative et donc accompagnatrice dans la durée.

Simultanément, le groupe a dû se positionner par rapport à l'évaluation nationale à laquelle sont soumis tous les projets participant à l'Appel à Projets. Pour construire ce cadre d'évaluation nationale, une procédure DELPHI (méthode de consensus visant à organiser la consultation d'experts sur un sujet précis) a été organisée et un questionnaire portant sur les critères susceptibles d'être retenus a été envoyé à chaque projet sélectionné.

Pour y répondre, le groupe de travail en charge de l'évaluation d'Aceso a imaginé une méthode permettant d'aboutir à une réponse collective représentant au mieux les attendus de l'ensemble des partenaires. L'analyse des réponses au questionnaire apportées par les différents participants, a permis de faire émerger les consensus mais aussi les zones de divergence reflétant l'hétérogénéité de jugement sur les actions existantes. Elle a aidé les partenaires à s'interroger sur les critères pertinents d'évaluation de leurs pratiques spécifiques d'accompagnement au

sein d'Aceso. Mais aussi à se questionner ensemble sur les types de pratiques d'accompagnement futures et à commencer à se préparer à les confronter avec celles des autres projets...

5 ELEMENTS DE REFLEXION

La complexité de la maladie chronique crée la nécessité d'outiller l'espace d'un partenariat patient-soignant dont l'effectivité est nécessaire dès lors qu'on vise une transformation du système de soins favorable à un engagement plus actif des malades et au plus proche de leurs besoins.

La démarche de coopération utilisée ici et visant à la co-production apparaît en phase avec la démarche d'ETP et d'accompagnement qui, par ses dimensions collaboratives entre professionnels de santé et patients, entraîne que chacun puisse gagner en pouvoir d'agir. En conformité avec le modèle d'Engeström, cette démarche vise à aboutir à des transformations mutuelles, ce qui ne peut se réaliser que si elle s'appuie sur 3 dynamiques complémentaires (Needham, 2009) :

- La description des actions menées par les parties prenantes dans leur contexte afin d'établir leur potentiel collaboratif ;
- La reconnaissance que les actions décrites ont une valeur et créent des valeurs nouvelles par leur contribution aux objectifs communs et partagés ;
- La transformation des pratiques et services résultant d'une redistribution des pouvoirs et contrôles au travers du développement de dispositifs plus centrés sur l'empowerment des personnes bénéficiaires.

La méthodologie utilisée pour répondre collectivement à l'appel à projets a eu des effets positifs sur la constitution du groupe et de son identité. Dans notre exemple, la première formulation de l'objet a été celle de l'accord entre des partenaires d'horizons divers mais tous motivés par le triple challenge de l'empowerment individuel (Bravo *et al.*, 2015), communautaire (Wallerstein, 2006) et organisationnel (Israel *et al.*, 1994). Les méthodes et outils-soutiens coopératifs ont facilité les interactions à l'origine des premières propositions de solutions, contribuant à définir de plus en plus précisément ce que les actions d'accompagnement peuvent être. Des outils spécifiques ont été mis à disposition. Le site collaboratif contient toutes les informations sur le projet et les outils permettant de travailler ensemble et à distance : cartographie des partenaires, description des programmes d'accompagnement existant, agenda partagé, tableau de bord, un mur d'expression libre etc. Ce site est évolutif, incrémenté par les partenaires en fonction de l'évolution du projet et des besoins identifiés dans chaque étape.

Les visites d'étonnement, kits de découverte, voyages apprenants sont autant d'éléments de reconnaissance des actions que les partenaires mettent déjà en oeuvre. Leur analyse collective contribue à les valoriser au travers du processus de définition de l'accompagnement dans le projet Aceso. Cette approche par l'analyse collective des situations collant aux réalités de la vie quotidienne avec une maladie chronique, abordées ici lors des visites, semble s'imposer en étant portée par un courant naissant des démarches qualitatives. Elle demeure trop souvent qualifiée

de « science molle » en décalage avec les analyses d'intervention « hors contextes » propres à la médecine fondée sur les preuves. Pourtant nous avons montré que les démarches de coproduction en santé peuvent s'appuyer sur des modèles reconnus de l'activité humaine, qu'elles peuvent être explicitées, leurs offres bien identifiées et décrites, les processus de constructions de solutions rendus explicites pour pouvoir être partagés (Durose, 2014). Elles participent à aider les personnes malades et celles qui les entourent à construire un environnement capacitant, leur permettant de développer de nouvelles compétences et connaissances, d'élargir leurs possibilités d'action, leur degré de contrôle sur leur tâche et sur la manière dont ils la réalisent, c'est-à-dire leur autonomie (Falzon, 2005). Ces évolutions représentent des changements de paradigme conséquents qui nécessitent des appuis, des espaces de médiation, des méthodologies facilitant les expérimentations locales de terrain à la recherche des solutions les plus opérationnelles pour les bénéficiaires, notamment les plus vulnérables.

C'est ce positionnement qui a permis au Pôle ETP d'investir une démarche de projet « hybride » empruntant aux courants de pensée coopérative. Il ne s'agit pas d'offrir une nouvelle déclinaison d'un modèle de prestation standard ni de faire une offre de solution magique universelle. Ce qui est visé d'abord est la façon de mettre les partenaires d'un projet dans des dispositions facilitant la co-construction et la co-production. Dans cette démarche deux principes sont essentiels. Le premier est la reconnaissance du fait que les contributions novatrices doivent être issues des besoins et réalités du terrain, avec la pleine participation des bénéficiaires. Le second est de faire de la diversité des parties prenantes non un problème mais un atout pour la création du bien commun ce qui constitue aussi un de ses défis (Needham, 2009).

Ces résultats interrogent leurs conditions de généralisation. Il y a indéniablement une condition motivationnelle et un volontariat pour être et agir en tant que partenaire d'un projet. On ne peut pas exiger que tous soient en phase avec sa temporalité. Accepter que certains s'éloignent, plus observateurs, tandis que d'autres y reviennent, plus acteurs, est un des défis auxquels la coordination doit faire face. Alternier les séminaires pléniers avec des travaux de groupe thématiques, assurer la permanence et la transparence des productions de propositions (supports numériques coopératifs), veiller à ce que chaque partie prenante « trouve son compte » (balance entre les apports au bien commun et les retours pour ses propres activités), sont autant de défis pour maintenir le « concernement » des acteurs. On retrouve ici de manière située, la notion d'environnement facilitant et potentiellement capacitant (Falzon, 2005) qui crée la possibilité d'accueillir des propositions de solutions plus techniques à type de services et d'objets connectés, dont on pourrait alors garantir que leur processus de création inclut les bénéficiaires dès leur conception.

6 CONCLUSION

Dans un contexte de bouleversement des politiques de santé, les changements de paradigme provoqués par le besoin d'accompagner « l'empowerment » des personnes

malades obligent les acteurs de santé à redéfinir l'objet de leurs interventions, à les resituer dans des contextes de ressources et de collaborations interdisciplinaires qui favorisent la prévention et la réadaptation durables. S'appuyer sur l'existant, sur les relations et les réseaux informels ou organisés, inclure les personnes concernées sont des conditions pour que les transformations puissent s'opérer et se maintenir dans le temps.

Entre recherche action, recherche participative et recherche interventionnelle, la démarche projet du Pôle ETP s'appuie sur des principes et des concepts qui fondent et rendent effective la coopération entre professionnels, patients et institutionnels. En visant que les bénéficiaires puissent gagner en autonomie suivant leurs besoins propres, elle doit alors être en mesure de créer les conditions environnementales pour que les propositions de solutions, y compris de la e-santé, ne leur échappent pas.

REMERCIEMENTS

Aux référents des partenaires d'Aceso : E Henry, N Coupeaux (ACSBE); B Wade, B Ginameau (Basiliade); C Terra (CMS Nanterre-FNCS); N Chalhoub, S Brunet (Cité de la santé); I Ben Amor (Comité des Familles); JL Cousineau (CORDIA); F Said Dauvergne (FeMasIf); R Picard (Forum LLSA); C Hervé (Laboratoire d'Ethique – Paris 5); K Vescovacci, Pascal Revault (Comede); P Lombrail, R Gagnayre (LEPS-Paris 13); M Safwate (Migrations Santé); A Gawtarnik (Paris Diabète); P Voizard (Revesdiab); F Abdou (URACA); A Vié (AFA); C Chaumeil (AFD); G Duport, T Sannié (AFH); J C Malaize (AFSEP); E Hermant, V Pihet (DINGDINGDONG); C Robert (Fibromyalgie France); R Aubert (France Psoriasis); G Labat, O Basse (FNAIR)

REFERENCES

Alter N. 2010. Donner et prendre. La coopération en entreprise. *La Découverte*.

Assurance Maladie. 2017. *Présentation de la Cartographie médicalisée des dépenses de santé*. Disponible sur : https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/CP_Cartographie_des_depenses_et_des_pathologies_Vdef.pdf

Billaudeau V. et Poutier E. 2015. Une démarche innovante de recherche-action : le voyage apprenant. *Journée LITEM - Enjeux et perspectives de la publication en sciences de gestion*, 26 Mars, Evry.

Bossy D. et al. 2016. Institutional logic in self-management support: coexistence and diversity. *Health and Social Care in the Community*, 24(6), p.191-200.

Boucomont A. 2017. Change laboratory: a tool for policy development? A pilot study on health policy in France. *Consulting and coaching for change*, HEC Paris – Saïd Business School, Oxford University.

Bravo P. et al. 2015. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Health Services Research*, 15:252.

Bremner S. 2010. Collaborative writing: Bridging the gap between the textbook and the workplace. *English for Specific Purposes*, 29, p.121-132.

Coldefy M et Lucas-Gabrielli V. 2012. Le territoire, un outil d'organisation des soins et des politiques de santé ? Évolution de 2003 à 2011. *QES IRDES*, 175.

Crozier M et Friedberg E. 2014, l'acteur et le système. *Points Essais*.

Delpierre C. et al. 2016. Environnement social précoce, usure physiologique et état de santé à l'âge adulte : un bref état de l'art. *BEH*, n°16-17.

Durose C. et al. 2014. Evaluating co-production: pragmatic approaches to building the evidence base. *For Co-production Panel, Political Studies Association Conference*.

Engeström Y. 2001. Expansive learning at work: Toward an activity theoretical reconceptualization. *Journal of Education and Work*, 14(1), p.133–156.

Falzon P. 2005. Ergonomics, knowledge development and the design of enabling environments. *Proceedings of the Humanizing Work and Work Environment HWWE'2005 Conference*, 10-12 December, Guwahati, India, p.1-8.

Fournier C et al. 2017. Comment les médecins généralistes décrivent la dimension éducative de leurs pratiques. *Santé éducation, Spécial Congrès*, 27(1), p.7-9.

Gilbert P. et al. 2013. Pour une contribution de la Théorie de l'Activité au changement organisationnel. *@GRH*, 7(2), p. 67-88.

Hoda R. et al. 2010. How much is just enough: some documentation patterns on Agile projects. *Proceedings of the 15th European Conference on Pattern Languages of Programs*.

Hung D. et al. 2007. Rethinking Prevention in Primary Care: Applying the Chronic Care Model to Address Health Risk Behaviors, *The Milbank Quarterly*, Vol. 85, No. 1, p. 69–91.

Israel B. et al. 1994. Health education and community empowerment: Conceptualizing and measuring perceptions of individuals organizational, and community control. *Health Education Quarterly*, 21 (2), p. 149-170.

Lagger G. et al. 2013. Questions d'éthique soulevées par la pratique de l'ETP, *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 5(2), p.409-414.

Leont'ev A.N. 1978, Activity, Consciousness, and Personality, *Englewood Cliffs: Prentice-Hall*.

Lombrail P. et al. 2013. Les conditions de l'accès de l'ETP en ville : les principes, comment faire ? Traynard

P-Y et Gagnayre R. *Education Thérapeutique des Patients en ville et sur les territoires*, Paris : Maloine.

Margat A. 2017. *ETP : Étude de l'évaluation quadriennale des programmes d'éducation thérapeutique autorisés en Île de France (entre 2010 et début 2011)*. Disponible sur : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/etp-etude-de-levaluation-quadiennale-des-programmes-autorises-en-ile-de-france-entre-2010-et-debut>

Ministère de la santé. 2016. *Expérimentation de dispositifs d'accompagnement des patients*. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_26.pdf

Moore G. *et al.* 2015. Process evaluation of complex interventions. UK Medical Research Council (MRC) guidance, *BMJ*, 134p.

Needham C. 2009. Co-production: an emerging evidence base for adult social care transformation. *Research Briefing*, 31, p.1-24.

Pélicand J. *et al.* 2009. Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *ADSP*, 66, p.20-23.

Picard R. 2017. La co-conception en Living Lab santé et autonomie 1. *Coll Santé, technologies et société*, Paris : ISTE.

Postma C. *et al.* 2012. Social Theory as a Thinking Tool for Empathic Design, *Design Issues*. 28(1), p.30-50.

Rogers A *et al.* 2015. Meso level influences on long term condition self-management: stakeholder accounts of commonalities and differences across six European countries. *BMC Public Health* 15:622.

Saout C. 2015. 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. France. *La Documentation Française*. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20_07_15_-_RAPPORT_-_M_Saout.pdf

Simon P. 2017. Les leçons apprises des principales études sur les objets connectés en télémédecine et santé mobile. *European Research in Telemedicine/La Recherche Européenne en Télémédecine*, 6(2), p.67-77.

Thievenaz J. 2013. Le rôle de l'étonnement dans la construction de l'expérience. *Education Permanente*, 197, p.113-124.

Traynard PY et Gagnayre R. 2013. *Education Thérapeutique du Patient en ville et sur les territoires*, Paris : Ed-Maloine.

Traynard PY. 2013. De l'évaluation formative à l'expérimentation d'un Pôle de Ressources en ETP en Ile de France. Traynard P-Y et Gagnayre R. *Education Thérapeutique des Patients en ville et sur les territoires*, Paris : Maloine.

Vygotsky L. S. 1987, *Thinking and Speech*. New York: Plenum.

Wallerstein N. 2006. What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? *Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. Health Evidence Network report*.