

## Tandem - un accompagnement « usager centré »

### Expérimenté par le CISS-ARA entre Lyon et Bourgoin-Jallieu

Depuis le 5 janvier 2015, le Collectif Interassociatif Sur la Santé Auvergne-Rhône-Alpes (CISS-ARA) met en œuvre un projet interassociatif innovant pour les personnes en situations de santé complexes : le dispositif Tandem qui propose les services de référents parcours de santé (RPS). Toute personne ressentant une difficulté dans son parcours de santé, quelle qu'en soit l'origine, peut contacter un RPS. Tandem est un des projets développés dans le cadre du programme multipartenarial Pascaline<sup>209</sup>, piloté par l'ARS Rhône-Alpes. L'objectif commun est de faire « émerger un territoire d'excellence, pilote dans le domaine du numérique, au service de tous les usagers et des acteurs de santé dans un seul but : mieux accompagner la personne tout au long de son parcours et lui garantir une meilleure qualité de prise en charge ». C'est une expérimentation passionnante, susceptible d'apporter de réels services aux usagers et qui sera réalisée jusqu'en mars 2017 sur 27 communes de l'Est de Lyon (Rhône) à Bourgoin-Jallieu (Isère)<sup>210</sup>.

Afin de présenter le dispositif Tandem, nous avons choisi d'interroger Adrien Delorme, responsable du pôle parcours et accompagnement des usagers au CISS-ARA<sup>211</sup> et coordonnateur du dispositif depuis son démarrage. Au cours d'un entretien, ce dernier nous a présenté le fonctionnement de Tandem, son regard sur le dispositif et son avenir.

### Des règles de fonctionnement assez souples mais, au cœur du dispositif : l'usager !

Première chose importante qui distingue Tandem de beaucoup de dispositifs labellisés santé : l'approche est globale. En somme, il ne s'agit pas de se concentrer uniquement sur la santé, mais bien de prendre en compte toutes les dimensions de la personne, tout ce qui fait obstacle dans son parcours de vie au sens large et de ce fait, rend difficile son accès à la santé. Tandem propose un accompagnement individuel sur du moyen et long terme. D'autres dispositifs comme celui porté par l'Ades du Rhône, à travers l'action des médiatrices santé, ont vocation à apporter un soutien plus ponctuel. L'accompagnement de Tandem s'inscrit en complémentarité de ces dispositifs.

Au cœur du fonctionnement de Tandem : le bilan réalisé dès le début du suivi. Ce bilan est effectué à partir d'un outil d'échange, il dure environ 2 heures et permet, notamment, de mettre en exergue les difficultés rencontrées par la personne. C'est un moment clef de l'accompagnement. « *La première action qui nous distingue de nombreux services d'accompagnement c'est la réalisation d'un bilan complet et transversal de la situation de la personne, dans son lieu de vie. Deux membres de l'équipe se déplacent pour réaliser cet entretien qui explore tous les domaines de la vie de la personne : social, sanitaire, professionnel, environnemental, etc.* ». Adrien précise que le bilan se base sur le ressenti de la personne et qu'il peut faire émerger d'autres priorités que la santé. Pendant l'entretien, les référents parcours de santé s'efforcent d'identifier les difficultés perçues par la personne, et notamment les ressources qu'elle peut mobiliser dans ses démarches.

Une fois le bilan réalisé, l'accompagnement peut prendre des formes très diverses. Adrien explique qu'il peut revêtir la forme d'une simple orientation ou, au contraire, prendre une forme beaucoup plus soutenue. Deux actions concrètes sont souvent menées. Tout d'abord, les référents parcours de santé proposent un appui aux démarches administratives. Adrien précise : « *les gens sont tétanisés, ils ne savent pas quel dispositif, quelle aide solliciter, ils ont peur d'oublier des pièces, peur de mal formuler des choses, peur d'envoyer au mauvais endroit, au mauvais moment, etc.* ». Il s'agit donc de les accompagner dans leurs démarches, de les conseiller, de les soutenir, etc. Deuxième action clef : l'accompagnement physique aux rendez-vous (médicaux, mais pas seulement). Effectivement, certaines personnes expriment le souhait d'être soutenues dans leur dialogue avec

<sup>209</sup> Parcours de Santé Coordonné et Accès à L'Innovation Numérique.

<sup>210</sup> Présentation rédigée sur le site internet du CISS-ARA.

<sup>211</sup> Le Collectif Interassociatif Sur la Santé en Auvergne-Rhône-Alpes (CISS-ARA) défend la solidarité du système de santé pour plus de qualité et d'accessibilité à tous, en particulier à travers une action forte menée auprès des représentants des usagers de santé. [www.cissra.org](http://www.cissra.org)

les interlocuteurs de santé. Cet accompagnement permet de s'assurer que la personne identifie bien les enjeux et questions qu'elle souhaite poser (en amont du rendez-vous), est en mesure d'exprimer ses demandes (durant le rendez-vous) et a bien compris les informations qui lui ont été délivrées (après le rendez-vous). Plus généralement : *« aucune action n'est proscrite dès lors que cela sert un meilleur parcours de vie pour la personne »*. C'est le caractère expérimental qui permet cette souplesse.

Pour mener à bien l'accompagnement, au-delà d'une mobilisation des compétences de la personne, les référents parcours santé s'appuient également fortement sur le réseau de la personne et les partenaires. *« On mobilise les ressources de la personne elle-même, ça c'est central. L'autre élément qui est très fort dans notre service, c'est le développement du réseau, du partenariat, et l'identification des ressources en proximité pertinentes »*. Pour ce faire, Tandem alimente un outil inspiré du Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR) pensé par la loi santé mais encore timidement développé. Le ROR est constitué à partir d'un diagnostic de l'existant en termes d'offre en santé au sens très large : *« c'est une sorte d'annuaire augmenté qui permet de savoir quel partenaire fait quoi, accompagne quels types de populations, selon quels critères... »*. Sur le territoire du dispositif, le CISS-ARA a rencontré 150 structures en 18 mois. Pour s'articuler avec ces structures, de nombreux temps d'échanges ont été organisés. Le travail dans le cadre de Tandem va alimenter le ROR même si cela n'est pas son objectif premier. Bien entendu, ce répertoire rend plus pertinent l'accompagnement proposé dans le cadre de Tandem. Dernier élément important à présenter dans le fonctionnement de Tandem : il n'y a pas de fin programmée : *« pour l'heure, les financements nous conduisent à mars 2017 avec un espoir de prolongation jusqu'à fin 2017. Notre sujet 2016, c'est de travailler à la pérennisation du dispositif, sous cette forme ou sous une autre, sous réserve que le modèle soit validé par les usagers, les partenaires et les financeurs ! »*.

## Deux enjeux majeurs au cœur de Tandem

Au cœur de ce dispositif, Adrien revient sur deux enjeux majeurs que l'équipe s'efforce de travailler avec les partenaires et personnes accompagnées. Tout d'abord, la philosophie « usager centrée » : *« il faut motiver les personnes à rester au cœur de leur parcours de vie. On considère que finalement une proposition de santé a beaucoup plus de chance d'être appliquée quand elle procède d'une décision de la personne, quand elle a été associée à la réflexion qui a conduit à la décision, que cela ne tombe pas du ciel »*. Les référents parcours de santé s'efforcent donc de faire s'exprimer les personnes sur leurs souhaits. La charte d'engagement du dispositif Tandem est là pour rappeler ce principe fort de l'accompagnement. Rien n'est décidé sans l'accord de la personne, ce qui occasionne un certain nombre d'allers-retours avec la personne. Ceux-ci demandent une rigueur prononcée, Adrien parle *« d'hygiène de l'accompagnement »* : *« on s'interdit de faire à la place de. On essaie d'instaurer ça de manière très mécanique dans notre fonctionnement [...]. En espérant qu'à mesure qu'on avance dans ce parcours-là et les démarches, la mobilisation des ressources de la personne lui fasse prendre conscience qu'elle peut faire des choses par elle-même et qu'elle peut être autonome dans certaines de ses démarches »*.

Ensuite, une action est menée en direction des professionnels de santé et des partenaires. Tandem mène effectivement une démarche de pédagogie pour faire entendre aux professionnels de l'accompagnement qu'il est essentiel d'informer les personnes sur leur situation et leurs choix, et à défaut d'intérêt manifeste, de permettre que l'information soit disponible : *« un des leviers est de rappeler aux professionnels que les personnes qu'elles accompagnent sont capables d'entendre ce qui les concerne ; qu'il est important de partager les informations avec les usagers. Qu'il faut rester donc à leur disposition s'ils veulent savoir, ne pas partir du principe qu'ils ne peuvent pas comprendre »*.

## Esquisse d'évaluation de Tandem

Quatre chercheurs sont en cours d'évaluation du dispositif. Leurs premières analyses ne sont pas encore disponibles mais Adrien a déjà en tête certains atouts et limites de Tandem. Côté atouts, il mesure l'intérêt d'avoir engagé le CISS-ARA dans une action concrète d'accompagnement. Cet engagement auprès des usagers permet de mieux comprendre les dysfonctionnements du système. Tandem a permis au CISS-ARA de rencontrer d'autres partenaires, d'autres façons de penser ou d'agir. Plus globalement, les acteurs de Tandem apprécient de pouvoir toucher du doigt un dispositif qui est, à sa mesure, *« la préfiguration de l'accompagnement de demain »*. Inversement, Adrien identifie trois limites majeures. La première concerne le cadre expérimental, certes souple et malléable, mais vierge : *« on est parti de zéro sur ce dispositif d'accompagnement transversal »*.

Dans la construction du métier, l'apport de notre partenaire, l'AFM Téléthon, a été décisif. Lorsqu'on a créé un nouveau métier, le recrutement, le dialogue avec les autres acteurs peuvent s'avérer difficiles : on n'existe pas dans le paysage et il faut faire ses preuves ! ». En second lieu, il pointe les aspects financiers : le modèle coûte cher en temps, donc en argent, « il faut trouver le bon modèle économique qui respecte l'esprit « usager centré » et qui soit supportable financièrement pour la collectivité ». Enfin, Adrien revient sur les enjeux et limites qui ont trait à l'humain. Du côté des personnes accompagnées, le cadre temporel limité de l'expérimentation pose problème vis-à-vis des personnes engagées : « on ne gère pas des stocks, on accompagne des êtres humains, qui plus est, en difficultés de santé... Il est donc éthiquement difficile d'envisager une potentielle interruption d'accompagnement des personnes faute de financements ». En ce qui concerne les professionnels engagés dans le dispositif, des contraintes sont également pointées : « on est en mode start-up. On demande un gros investissement personnel aux référents parcours de santé et une grande capacité d'adaptation sur un projet dont la visibilité reste encore limitée ».

### Quel avenir pour Tandem ?

Se pose la question de l'avenir de Tandem. Les acteurs associés autour du service Tandem sont convaincus de son intérêt. Adrien est, par ailleurs, convaincu de la nécessité de conserver l'accès gratuit. L'évaluation menée depuis le démarrage de l'expérimentation a mis en exergue un besoin d'accompagnement prégnant pour les personnes pour lesquelles la situation de santé a changé brutalement et pour lesquelles, sans accompagnement, la situation peut rester bloquée des années : « je pense à cette dame qui, à l'âge de 75 ans, continue à bosser. Pourtant, elle a eu un accident de voiture il y a 40 ans qui l'a lourdement handicapée. Elle n'a jamais compris dans quelle case elle était : invalidité, incapacité, situation de handicap... Elle n'a jamais demandé sa retraite, elle ne sait pas où elle en est. Elle n'a aucune connaissance sur le fonctionnement du système de santé, ne sait pas quelles aides financières, matérielles, humaines elle peut revendiquer. Ce qu'elle sait faire, c'est vendre des chaussures. Alors, tous les matins, elle continue à ouvrir son petit magasin ». Les changements de statut sont particulièrement difficiles à gérer sur le plan administratif. Adrien nous confie que les référents parcours de santé passent parfois des journées entières à se documenter pour comprendre une situation précise et ses leviers potentiels. « Tandem ne peut pas convenir à tout le monde, il faut à la fois être dans une situation de santé complexe et disposer de suffisamment de ressources personnelles pour aller vers une plus grande autonomie » rappelle Adrien Delorme. Il évoque enfin un projet qui pourrait prendre la suite de Tandem : expérimenter une modalité d'accompagnement spécialisée sur un profil précis, pour permettre une meilleure structuration du réseau et une meilleure connaissance des leviers potentiels. ■

Contact : **Adrien Delorme**, responsable du pôle parcours et accompagnement des usagers,  
adrien.delorme@cissra.org - CISS-Auvergne-Rhône-Alpes

