



Laboratoire Educations et Pratiques de Santé
EA 3412

Université Paris 13- Sorbonne Paris Cité

***L'accompagnement à l'autonomie en santé
et le challenge de l'évaluation nationale***

Olivia Gross, PhD

Groupe de travail : « Evaluation », le 19 juillet 2017

LEPS Laboratoire Educations
et Pratiques de Santé

UNIVERSITÉ **PARIS 13**
NORD



Plan

I- Le contexte de l'article 92

II- Le cadre conceptuel

III- Les objectifs des projets

IV- Les enjeux de l'évaluation nationale

I- Contexte de l'article 92

- Un séminaire à Sciences Po (2013): « **l'accompagnement, un nouveau droit des malades?** »
- « Participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement » Un des 7 droits fondamentaux des usagers des services sociaux et des établissements médico-sociaux (2002)
- Conclusion du séminaire : apporter la preuve de l'efficacité
- Le rapport CAP SANTÉ (2015)
- Art. 92 de la loi de modernisation du système de santé (2016)
- Un appel à projets (2016)

L'accompagnement : un nouveau droit des malades ?

20 novembre 2013



Actualité Sciences Po

L'AFM-Téléthon, la Chaire santé de Sciences Po et l'Institut Droit et Santé de l'Université Paris Descartes organisent une demi-journée d'étude sur le droit à l'accompagnement des malades.

I- Contexte : *le rapport CAP SANTÉ (2015)*

Droits des malades (2002); DMP (loi n° 2004-810 du 13 août 2004) ; Droit à l'information pour tous (2015)

« Renforcement des capacités des personnes dans le domaine de la santé »

Concepts clés : empowerment, capacités, health littératie, engagement des patients

3 valeurs centrales : bien-être choisi, liberté et neutralité

AAAS : société inclusive, approche globale de la personne

1. Les individus comprennent leurs propres besoins mieux que quiconque,
2. Chacun dispose d'atouts sur lesquels bâtir sa vie,
3. L'empowerment est l'affaire d'une vie, c'est en quelque sorte un processus permanent,
4. L'expérience et le savoir personnels sont valides et utiles pour exercer son pouvoir et améliorer ses conditions de vie.

La plasticité et la multiplicité des formes d'action ; les actions de soutien psycho-social, notamment via l'auto-support; les valeurs de l'éducation à la santé et de l'éducation thérapeutique notamment dans une visée d'éducation par les pairs ;

Évaluation de l'activité, des processus d'action, des apports aux personnes.

I- Contexte : *l'appel à projets JO du 24 mars 2016*

L'ACCOMPAGNEMENT À L'AUTONOMIE

- Le champ d'intervention est celui du renforcement des capacités de prise de décision et d'action (" empowerment ") des personnes concernées.
- DEF/EMPOWERMENT : " processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique ».
- « L'accompagnement se veut **multidimensionnel**. Il s'appuie sur la **combinaison de différents outils**. »
- Priorisait les projets mixtes (associations d'usagers agréées et des professionnels)
- Un ensemble d'évaluations (au niveau ind+ national) axées sur les effets et les processus.

19 projets financés [2016-2021] (12 millions d'euros) et 10 projets à venir

⇒ L'élaboration du cadre évaluatif national a été confié au LEPS/ co-construction

II- Le cadre conceptuel

EMPOWERMENT

Individuel « L'empowerment est un processus multidimensionnel qui aide les personnes à gagner du contrôle sur leur vie et à accroître leur capacité à agir sur ce qu'ils définissent eux mêmes comme étant important. » (Luttrell,2009).

Efficacité personnelle; estime de soi; une influence sur les organisations et sur les décisions. (Israël, 1994)

Communautaire

Processus d'action sociale par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maîtrise de leurs vies en changeant leur environnement social et politique pour accroître l'équité et améliorer la qualité de la vie (OMS, 2006)

Organisationnel

Les membres de l'organisation partagent l'information et le pouvoir, coopèrent au niveau des prises de décision, sont impliquées dans l'identification des objectifs, dans la conception et mise en œuvre des efforts pour les atteindre (Israël et al., 1994).

CAPABILITÉS

Individuelles (Sen, 1987; Nussbaum, 1999)

Fonctionnements

libertés d'être et de faire, libertés de bien-être (facteurs de conversion externes et internes
capabilité d'aspiration)

Collectives (Evans, 2002; Munck et Zimmermann, 2008)

Pouvoir de faire et de faire ensemble (capabilités d'affiliation)

Liberté des acteurs sociaux

Environnement capabilitant

Qui développe l'effectivité des libertés de bien-être et d'acteurs sociaux

II- Le cadre conceptuel : la typologie de Bravo et al (2015)

Niveau individuel

- Faire preuve d'autonomie, d'autodétermination
- Influencer sur les décisions (au sein de la relation de soins)
- Optimiser les services de soins

Niveau des professionnels

- Respecter l'autonomie des patients
- Mettre en œuvre une relation partenariale

Niveau du système de soins

- Optimiser l'utilisation des services de soins
- Améliorer l'état de santé et le bien-être des patients

II- Le cadre conceptuel : la typologie de Bravo et al. (2015)

L'empowerment/niveau individuel:

- les capacités du patient ; sa health littéracie
- un rôle actif, le self management à partir de choix avisés et qui ont du sens, la recherche d'informations sur internet,
- la participation à des activités collectives (à des groupes de soutien et à des associations de patients)
- son sentiment d'efficacité personnel ; le contrôle perçu ; et le sentiment que ses avis, émotions, sont pris en compte (influencer sur les décisions)
- son sentiment de cohérence (Antonowsky, 1987)

II- Cadre conceptuel : l'empowerment individuel

Barr et al. Assessment of patient empowerment : a systematic review of measures, *Plos One*, 2015

=> **19 mesures de l'empowerment individuel (5-42 items)**

IQSEM, 2016	Johnson, 2012	Osborne et al. 2007	2 échelles
Apprendre pour améliorer sa vie et celle de la collectivité	Informé	Attitude constructive	Choix
Croissance personnelle	Engagé	Comportements dirigés vers la santé	Décision
Estime de soi	Impliqué	Compétences techniques et d'auto-surveillance	Communication
Discernement	Collaboratif	Savoir se diriger, être socialement intégré, bien-être	Satisfaction
	Tolérant face à l'incertitude	Soutien	

II - Le cadre conceptuel : l'empowerment individuel

“Empowerment may be defined as a complex experience of personal change. It is guided by the principle of *selfdetermination* and may be *facilitated by health-care providers* if they adopt *a patient-centred approach* of care which *acknowledges the patients' experience*, priorities and fears. In order to be empowering for the patient, *therapeutic education* activities need to be based on *self-reflection, experimentation, and negotiation* so as to allow for the appropriation of *medical knowledge* and the reinforcement of *psychosocial skills*” (Aujoulat, d'Hoore, & Deccache, 2007).

<u>Fonctionnement.</u>	<u>Ressources externes</u>	<u>Ressources ind.</u>
Réflexivité	Professionnels de santé	Habiletés psychosociales
Expérimentation	Approche centrée	Savoir médical
Négociation	Prise en compte de l'expérience	Auto-détermination

Environnement capabilitant, influence sur les organisations, approches par les pairs?

II - Le cadre conceptuel : l'empowerment communautaire et organisationnel

2) Mots clés issus de la littérature /empowerment communautaire

équité, salutogénèse, capacités, réseaux, approches par les pairs, abolition des hiérarchies des savoirs, espace d'expression, actions sur les déterminants de santé, droit de regard, changement social, conscientisation

3) Mots clés issus de la littérature/empowerment organisationnel

lien, influence, abolition des rapports de pouvoir, coopération, changement social, conscientisation.

II- Le cadre conceptuel

Quality Institute for Self Management Education and Training¹

- Reconnaître les personnes comme des ressources
- Construire à partir des capacités des personnes
- Promouvoir la réciprocité
- Développer les réseaux de pairs
- Abolir les frontières entre les professionnels et les usagers
- Faciliter plutôt que de délivrer

RESSOURCES INDIVIDUELLES, SALUTOGÉNÈSE,

RESSOURCES EXTERNES : POSTURE PROFESSIONNELLE & APPROCHE PAR LES PAIRS

¹ Phillips, J. Co-production and empowering communities : patients as a resource not a problem, QISMET, ENOPE

II- Le cadre conceptuel

Le champ psychosocial

« Personnes comme des ressources » = « approche centrée sur les forces » (Années 80-Université du Kansas)

Selon Beaumont et Bergeron Leclerc (2012) :

- L'objectif principal est d'aider la personne à découvrir ses buts et désirs (capabilité à aspirer).
- Ressources individuelles : aspiration, confiance en soi, compétences
- Ressources externes : ressources, réseau social, opportunités

II- Le cadre conceptuel: l'accompagnement

4) L'accompagnement

« Une action combinant l'activité d'un sujet à l'activité d'un autre sujet ordonnée autour d'une double intention **d'optimisation de l'activité accompagnée** et de **développement du sujet** ». (Bombaron, Vitali, 2017).

1. Notion de durée
2. Centration sur la construction identitaire du sujet
3. Produit une double légitimation
4. Notion de but investi positivement
5. Le sens est premier (versus l'action)
6. La référence à des valeurs professionnelles partagées
7. Culture d'action fait apparaître de nouveaux acteurs

II- Le cadre conceptuel : 1^{ère} synthèse

Empowerment individuel dans le champ médical :

- Pouvoir sur sa maladie : adhésion thérapeutique
 - Pouvoir sur sa vie : mieux-être et capacité à influencer sur les décisions et les organisations
- ⇒ Pas d'échelle de mesure consensuelle

Empowerment dans le champ psychosocial

- Approche par les forces (approche salutogénique)
- Objectif salutogénique au niveau individuel (sens de cohérence : impression de sens, sentiment de compréhension, sentiment de pouvoir gérer les événements de sa vie).

Empowerment communautaire, capacités collectives : action collective

Environnement capabilitant : permet d'augmenter les libertés effectives

Ressources externes : accompagnement par les professionnels et approches par les pairs

Empowerment organisationnel : action concertée entre partenaires

III- ANALYSE DES OBJECTIFS DES PROJETS / CADRE CONCEPTUEL

III.1 Les fonctionnements/ libertés de bien-être (16/19)

Pouvoir aspirer	Savoirs	Savoir-être	Savoir-faire	Faire-valoir
Vouloir une meilleure santé	Comprendre/connaître son état de santé et ses facteurs de risque	Prendre conscience de ses besoins en santé	Mobiliser les ressources individuelles	Accéder aux soins
Vouloir un meilleur bien-être	Connaître l'offre de soins	Accepter sa maladie	Protéger sa santé	Accéder aux droits
Identifier son projet de vie	Connaître les options de santé	Développer son bien-être (estime de soi, sociabilité, sentiment de compétence...)	Coopérer avec les professionnels	Avoir un logement plus adapté
	Connaître les ressources possibles		Réaliser son projet de vie	S'intégrer dans la société
	Connaître ses droits		Développer son capital social	

III.2 Influencer sur l'environnement (n=13/19)

Favoriser l'inclusion sociale des personnes (sensibiliser la population générale, faciliter l'accès à l'emploi ou à des occupations bénévoles...)

Offre de soins

- Identifier besoins/mesures correctrices vis à vis de l'accès aux soins,
- Rendre l'offre plus pertinente,
- Améliorer les pratiques : création d'outils, de référentiels métiers (*référénts parcours santé, médiateurs de santé pairs, médiateurs en santé premiers recours, compagnons maladies rares*) de nouvelles fonctions (*référénts santé dans les établissements médico-sociaux*), analyse des pratiques d'accompagnement, formations,
- Développer les connaissances.

III.2 Influencer sur l'environnement (n=13/19)

L'exemple d'UDAPEI

(.....)

- la mise en place de coordinateurs de santé auprès des établissements pour faciliter les suivis ;
- l'expérimentation d'un dispositif de « gestionnaires de cas » pour faciliter l'accès aux soins et les parcours de santé des personnes vivant avec un handicap mental ;
- la création et l'animation d'un réseau référent santé au sein des établissements et services gérés par les partenaires.

III.3 Accroître les libertés des acteurs sociaux (l'empowerment communautaire) (n=9/13)

Pouvoir d'agir communautaire : mise en capacité collective des acteurs afin de leur donner du pouvoir sur leur vie (Rappaport ; 1987)

- ⇒ Augmenter leur capacité d'influence (*power to*) et leur capacité de faire ensemble (*power with*)
- ⇒ Faire émerger une identité commune de groupe (capabilité d'affiliation)

III.3 Accroître les libertés des acteurs sociaux (l'empowerment communautaire)

Exemple du PÔLE SANTÉ DE CHAMBERY - *Accompagnement à l'Autonomie en Santé et Participation en Soins Primaires*

Expérimenter comment un dispositif d'accompagnement à l'autonomie en santé de soins primaires, implanté depuis plusieurs années en quartier populaire, peut favoriser la participation des usagers dans l'amélioration des outils et méthodes d'accompagnement individuel, la gouvernance, le pilotage, la construction et l'animation des actions, les évolutions globales des pratiques professionnelles et profanes.

Des commissions composées d'usagers, habitants, représentants d'usagers, professionnels seront mises en place et devront se positionner sur les enjeux suivants : nouveaux rôles des patients (habitants relais, savoir expérientiel, participation aux groupes de travail), nouveaux positionnements professionnels, place des usagers dans la gouvernance et l'action collective, l'échange d'informations (décloisonnement, numérisation des échanges et accès des usagers à l'information médicale).

III.4 L'empowerment organisationnel

DEF : Les membres de l'organisation (partenaires des projets) partagent l'information et le pouvoir, coopèrent au niveau des prises de décision, sont impliqués dans l'identification des objectifs, dans la conception et mise en œuvre, des efforts pour les atteindre (Israël et al., 1994).

Le Projet ACESO (*ACcompagnement Evolutif et Solidaire*) compte 24 partenaires dont 14 portent des actions d'accompagnement (associations d'utilisateurs ou structures professionnelles).

⇒ produire des accompagnements accessibles, innovants, co-construits avec les partenaires du projet.

⇒ l'amélioration des pratiques à partir d'une analyse collective des accompagnements existants. Il s'agit de repérer ce qui est fait, ce qui marche, ce qui doit être amélioré, ce qui pourrait être mutualisé dans un objectif commun d'empowerment des personnes.

III.4 L'empowerment organisationnel

DEF : Les membres de l'organisation (partenaires des projets) partagent l'information et le pouvoir, coopèrent au niveau des prises de décision, sont impliqués dans l'identification des objectifs, dans la conception et mise en œuvre, des efforts pour les atteindre (Israël et al., 1994).

⇒ La question de ce qui guide l'action, de ce qu'est l'action juste
action efficace? action efficiente? action équitable? valeur d'usage?

⇒ La participation des usagers est inégale :

CONCEPTION : n= 15/19

RÉALISATION : n=13/19

ÉVALUATION : n= 8/19

IV. LES ENJEUX DE L'ÉVALUATION

IV.1 Le challenge du cadre évaluatif

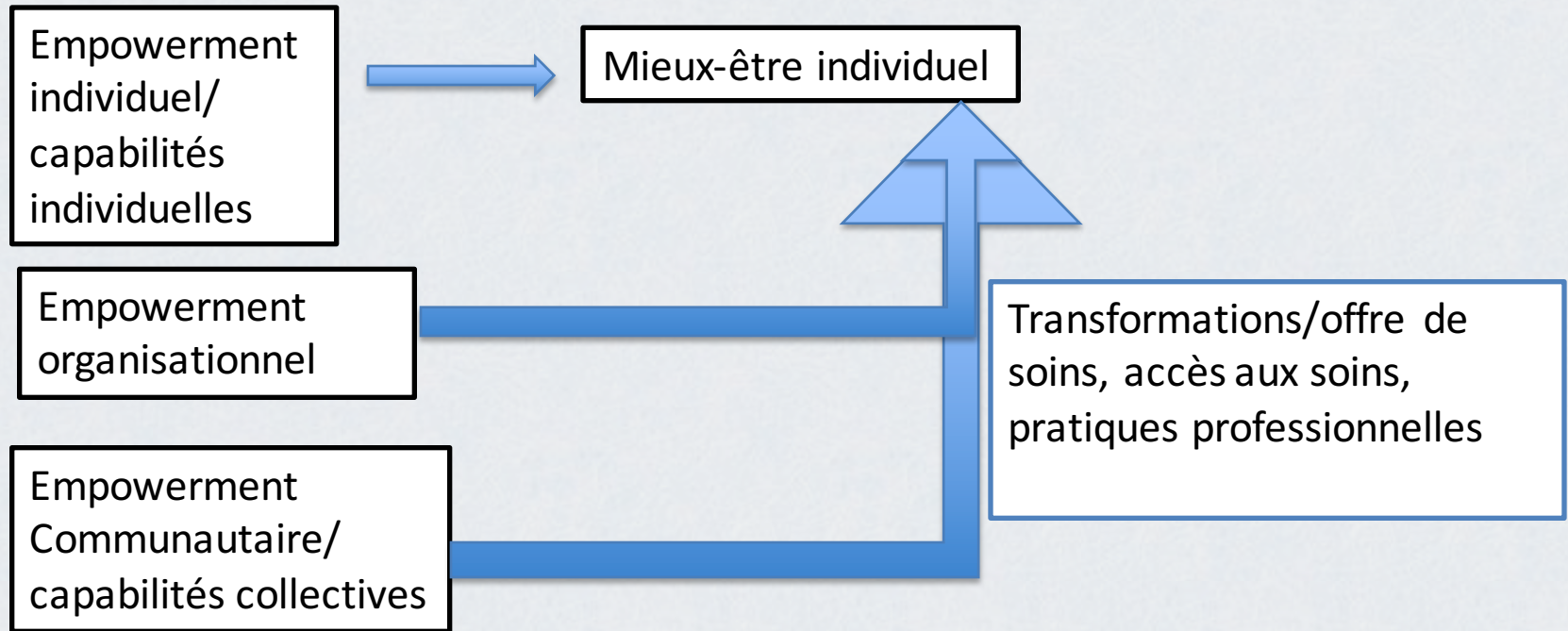
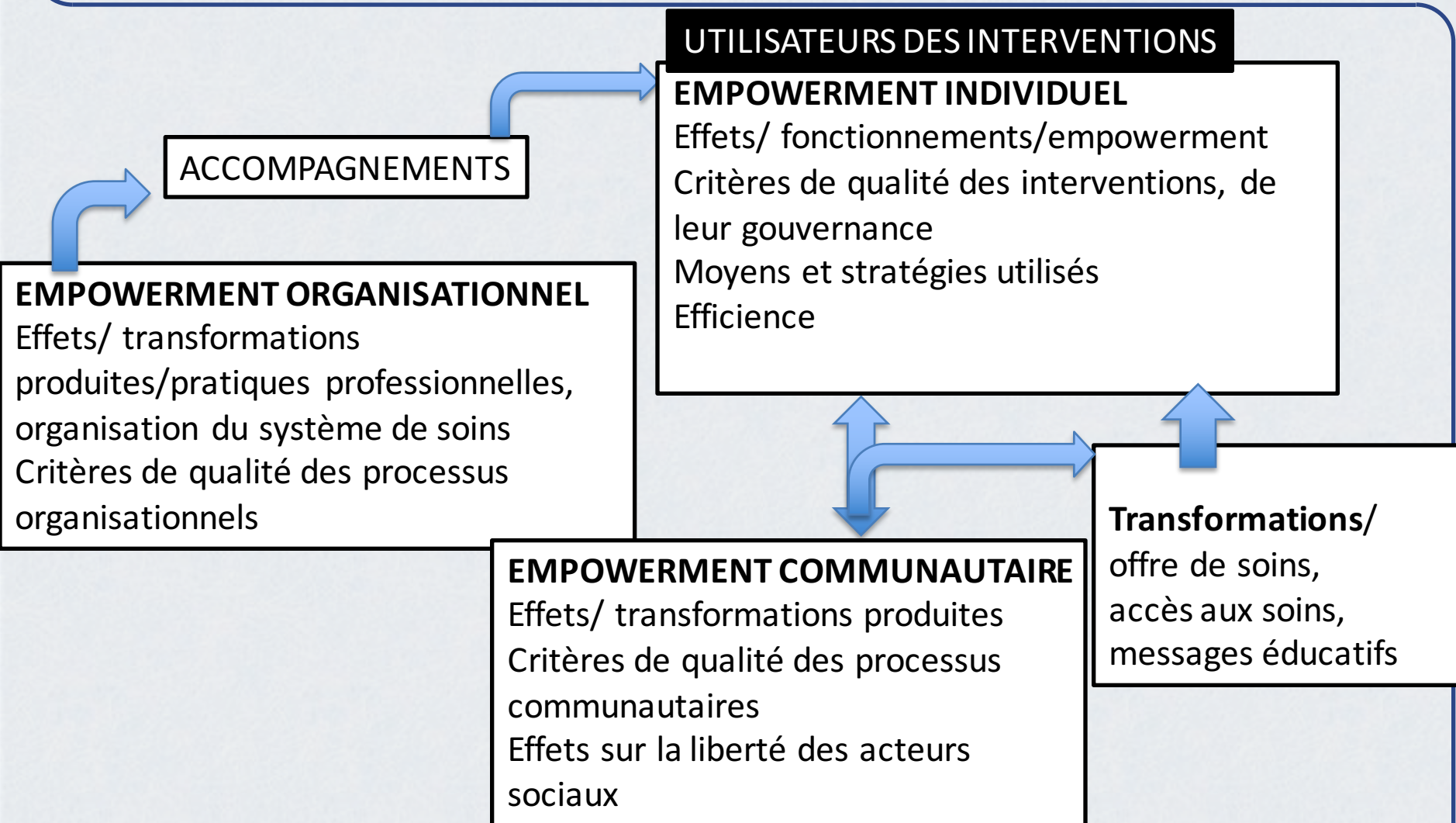


Figure : l'objectif de mieux-être individuel

IV.1 Le challenge du cadre évaluatif



LIMITE : seuls 3 projets sont exclusivement communautaires ou organisationnels

IV.1 Le challenge du cadre évaluatif

Faire émerger une définition commune de l'AAAS, qui parle aux décideurs, au regard :

- des effets attendus
- des conditions de mise en œuvre
- des valeurs

=> Certains projets vont devoir évoluer.

IV.3 Le rôle de l'évaluation

Il s'agirait d'évaluer :

1. Effets /fonctionnements des utilisateurs/empowerment ou capacités ou salutogénèse
2. Effets/ transformations produites/ressources externes (professionnels, pairs et environnement)
3. Efficience

Et d'identifier :

5. Les critères de qualité des interventions
6. Les critères de qualité des processus organisationnels
7. Les critères de qualité des processus communautaires

IV.2 Synthèse cadre théorique

Niveau individuel

- Faire preuve d'autonomie, d'autodétermination
- Influencer sur les décisions (au sein de la relation de soins)
- Optimiser les services de soins

Niveau des professionnels

- Respecter l'autonomie des patients
- Mettre en œuvre une relation partenariale

Niveau du système de soins

- Optimiser l'utilisation des services de soins
- Améliorer l'état de santé et le bien-être des patients

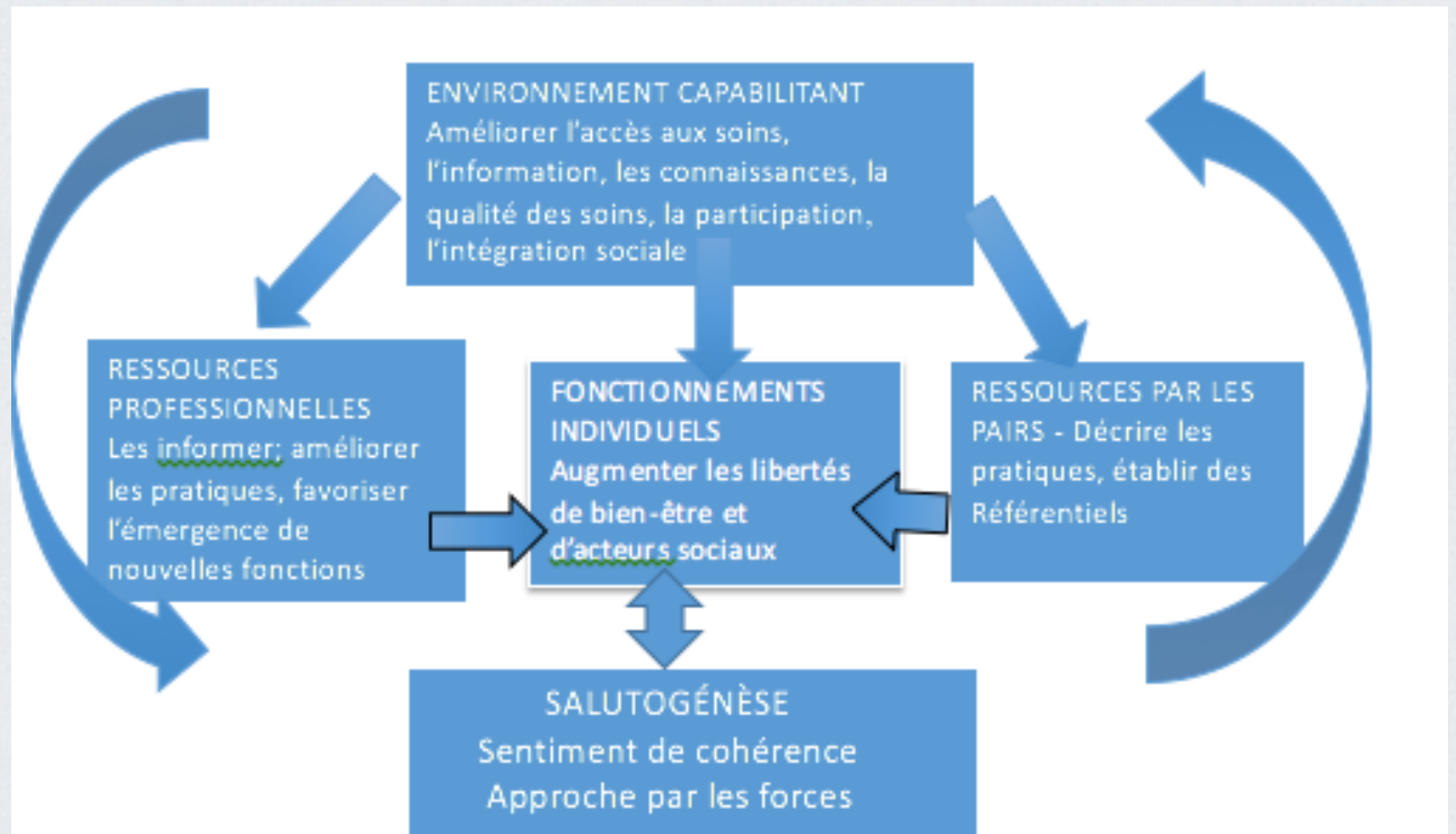
FONCTIONNEMENTS INDIVIDUELS
Augmenter les libertés de bien-être et d'acteurs sociaux

RESSOURCES PROFESSIONNELLES
Les informer; améliorer les pratiques, favoriser l'émergence de nouvelles fonctions

RESSOURCES PAR LES PAIRS
Décrire les pratiques, établir des référentiels

ENVIRONNEMENT CAPABILITANT
Améliorer l'accès aux soins, l'information, les connaissances, la qualité des soins, la participation
Faciliter l'intégration sociale

IV.2 Synthèse cadre théorique



IV.3 Le rôle de l'évaluation

- Idéalement dans les approches qui empruntent à l'empowerment, les personnes et les organisations y participent (Fetterman, 1992)
- Le processus évaluatif doit être capacitant (Fetterman, 1992 ; King, Volkov, 2005)

=> Evaluation formative/ évaluation sommative

IV.4 Les questions en suspens

- La question des seuils
- Comment estimer le rapport coût/utilité : prioriser des effets?
- L'efficacité est éthique. Mais de quelle efficacité parle t-on ? (dose délivrée, efficacité, équité..?)
- Comment évaluer s'il y a un lien entre les gains en libertés de bien-être et les gains en empowerment?
- Quelle échelle invoquer? SOC?
- Les évaluateurs auront des exigences / gains biocliniques. Il faut le prévoir. Mais cela ne correspond pas à tous les projets.
- Avoir du pouvoir sur sa santé...définir la santé
- Les conflits potentiels entre amélioration clinique et empowerment
- Usagers partenaires / utilisateurs