

**Périmètre et cadre évaluatif des dispositifs d'accompagnement à l'autonomie en santé
Point d'étape au 03-09-2018 – O. Gross, R. Gagnayre, P. Lombrail**

I- Contexte

Vingt-huit projets expérimentaux ont été financés par la Direction Générale de la Santé dans le cadre d'un projet de loi visant à généraliser l'accompagnement vers l'autonomie en santé. L'autonomie est à prendre dans le sens *d'empowerment*, comme en témoigne la définition mobilisée dans le décret publié au Journal Officiel le 24 mars 2016, qui fixait le cahier des charges des projets : « *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* ».

Ces projets s'inscrivent dans le champ des interventions complexes en santé, qui sont dites complexes en raison du nombre de leurs composantes et de leurs interactions, des groupes ciblés, de la difficulté des comportements à adopter par les bénéficiaires, du fait qu'elles sont enchâssées dans plusieurs niveaux de contexte. D'où il découle la variabilité des résultats et la difficulté à les interpréter (Pawson, 2013).

Les objectifs de mesurer ce qui fonctionne, et dans quel contexte, comme ce qui a été fait, pour qui et pour quels effets, convoquent un certain nombre de mesures et d'objectifs prédéterminés. Mais *l'empowerment*

ne se prescrit pas : ils se prend, voire se conquiert. Autrement dit, on peut soutenir son développement, mais on ne peut maîtriser les formes qu'il prendra. D'où la difficulté de fixer des effets attendus et de mesurer le succès des interventions qui se donnent pour objectif de soutenir *l'empowerment* des personnes. Avec le risque de devoir renoncer à ce type d'interventions car leurs financements dépendent de l'atteinte d'objectifs précis (Le Bossé, 2003 ; McAllister et al. 2012). Aussi, malgré la difficulté de l'exercice, faut-il tenter de donner un cadre à l'attendu, comme le soulignent notamment Y. Le Bossé, F. Dufort, L. Vandette, (2004).

Nous avons donc cherché à répondre aux questions suivantes : « **quel est le périmètre des dispositifs d'accompagnement à l'autonomie en santé, quels en sont les critères de qualité et les effets attendus les plus acceptables possibles ?** ».

L'objectif de cette démarche est de permettre *in fine* des comparaisons inter-projets, (en matière d'impacts, d'indicateurs de participation, de réduction des inégalités de santé, d'amélioration de la qualité de vie, etc.) au travers d'indicateurs clés relevant notamment de la littératie en santé et des changements de comportements. Cet objectif convoque un cadre évaluatif unique qui puisse guider l'évaluation de ces vingt-huit projets. Or, il n'existe pas d'échelle universelle de *l'empowerment* qui permette des comparaisons inter-interventions (Barr, 2015). Et dans le contexte de cet appel d'offre, force est de constater l'extrême diversité des projets. Ils émanent d'acteurs aux profils divers (médecins de ville ou d'hôpital, associations de patients, structures d'éducation thérapeutique ou de promotion de la santé) et concernent des problématiques de santé multiples (sociales, physiques ou mentales). Leur caractère hétérogène se manifeste également au niveau des intentions poursuivies (améliorer l'accès aux dépistages, aux services adultes, aux soins primaires, l'hygiène de vie, le bien-être, les connaissances, la gestion quotidienne de la maladie, les relations interpersonnelles, les pratiques professionnelles et d'accompagnement...).

De plus, le projet de développer un instrument de mesure du succès de l'accompagnement à *l'empowerment* individuel se heurte à la diversité des changements opérés et au fait que ce processus se manifeste différemment selon les problématiques de santé. D'où d'ailleurs la floraison d'échelles en fonction de ces dernières. Une analyse des échelles existantes montre leur incomplétude pour rendre compte de ce qui se joue dans les dispositifs financés. En particulier, les composantes des échelles font la plupart du temps l'impasse sur le développement des connaissances/savoirs et des compétences. Or il se trouve que tous les dispositifs financés avaient prévu, en tout ou partie, des actions éducatives ou des processus réflexifs car pour que le pouvoir d'agir ait du sens, il faut le mettre en œuvre dans le sens escompté (Swift, Levin, 1987). De plus, agir sans savoirs ni compétences altère le développement du bien-être psychologique (Cowen, 2000) qui est l'un des objectifs de *l'empowerment*.

Le constat a été fait que l'accompagnement n'est pas mieux défini que *l'empowerment*, (Paul, 2012 ; Dufour, Beaudet, Lecavalier, 2014), ce qui complexifiait encore la démarche. Sans compter que les objectifs de *l'empowerment* se confondent avec les processus qui les sous-tendent car ce qui peut être considéré comme un effet (comme l'amélioration de l'estime de soi) est nécessaire au processus pour qu'il se renforce. D'où l'impossibilité de fixer des seuils de succès ou des objectifs isolés. Par conséquent, le cadre à construire ne pouvait que référer à la complexité, et avoir une visée systémique et intégrative.

Il a donc été décidé de générer un cadre évaluatif *ad hoc*.

II- Méthodologie et résultats

La démarche de conception du cadre évaluatif emprunte à une approche participative, comme cela était recommandé dans le cahier des charges. Le rôle de l'équipe de recherche étant de guider la démarche, et de le faire à partir d'apports théoriques.

Afin de mettre en œuvre l'approche participative, il a été décidé d'emprunter à la méthode DELPHI afin de cheminer vers l'identification de critères communs dans l'objectif à terme de faire des comparaisons inter-projets, ainsi que d'abriter ce processus d'élaboration au sein d'un collectif, dénommé « groupe Évaluation » composé d'une dizaine de porteurs de projets¹. Des décisions relèvent de ce groupe dont la légitimité repose sur son mode de constitution démocratique puisque tous les représentants des projets ont été sollicités pour en faire partie. Ainsi, toutes les productions réalisées attachées à l'élaboration du cadre évaluatif sont-elles finalisées dans ce groupe. Et il s'est autosaisi pour arbitrer certains choix quand le consensus parmi les répondants des Delphi n'était pas atteint. Le rôle de ce groupe est d'être garant du processus de l'enquête. Conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé concernant le rôle d'un comité de pilotage dans une recherche de consensus, il contribue à la rédaction de l'argumentaire

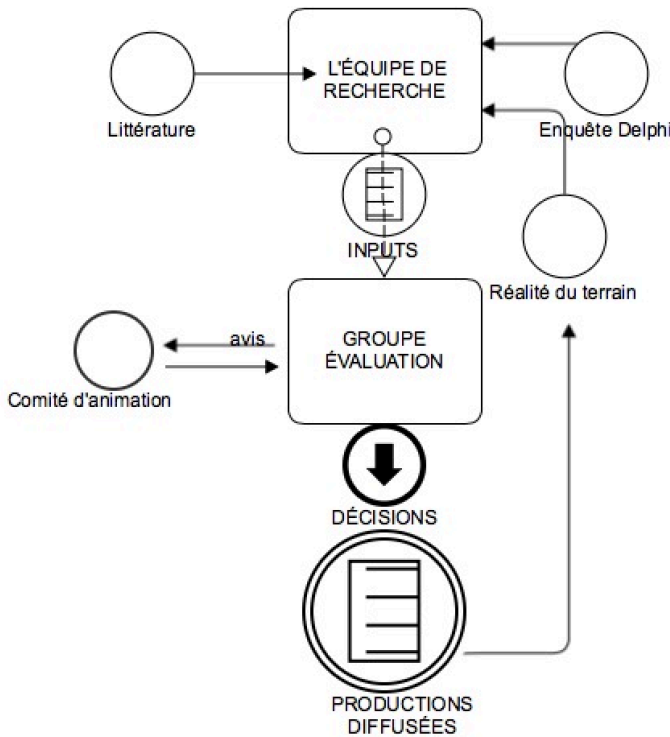
¹ Ce groupe, coordonné par V. Ghadi (HAS) et O. Gross (LEPS) est constitué de : Pierre-Yves Traynard et Michel Naiditch (ACESO) ; Christophe Duguet (AFM) ; Emmanuel Rusch (APLEAT), Stéphane Giganon (AIDES), Julie Cachard (Pôle Santé Chambery) ; Bastien Affeltranger (ARS Grand Nord), Christine Tellier (APLEAT), Isabelle Millot (IRESP Bourgogne)

scientifique, à la rédaction des propositions à soumettre aux participants à l'enquête, à l'analyse des cotations, à la rédaction du document finalisé. Par ailleurs, un « comité d'animation » encadre les projets d'accompagnement à l'autonomie en santé. Ce comité peut être consulté par le Groupe Evaluation afin de s'assurer de la pertinence des critères choisis au regard des attentes des commanditaires de l'appel d'offre.

De plus, afin de produire un cadre évaluatif en adéquation avec la réalité de terrain, des données informelles ont été récoltées au fil de l'élaboration, lors des séminaires organisés par la Direction Générale de la Santé et au moyen de contacts répétés avec un certain nombre de projets, y compris en étant destinataire des comptes rendus de leurs comités de pilotage.

Tous ces éléments ont été croisés de manière itérative avec des données issues d'entretiens avec des experts et de la littérature traitant de *l'empowerment* en santé et dans les services sociaux, comme de l'accompagnement. Cette démarche a permis de sensibiliser l'équipe de recherche aux vécus de terrain et aux apports théoriques. Elle a été syncrétiste et formative puisqu'il s'agissait de produire des critères communs à partir de projets hétérogènes et d'accompagner les équipes des projets vers l'identification de critères acceptables pour tous.

Schéma 1 : Logigramme du processus décisionnel au cours de l'élaboration du cadre évaluatif



Phase 1

Le développement de l'autonomie des personnes en situation de vulnérabilité est l'objectif de la plupart des éducations en santé à partir du triple constat que le maintien de soi en vie, l'accès équitable aux ressources et les bien-être personnels en dépendent (OMS, 2006). Aussi la première question à traiter était celle du périmètre singulier de ces projets. Ceux-ci ayant été retenus au terme d'un processus qui impliquait les Agences Régionales de Santé et la Direction Générale de la Santé, il s'agissait donc de répondre à la question : « **qu'est-ce que des dispositifs d'accompagnement à l'autonomie en santé du point de vue des Agences Régionales de Santé et de la Direction Générale de la Santé ?** ».

a. Méthode

Pour répondre à cette question, nous avons fait le choix de prendre appui sur l'analyse minutieuse des projets expérimentaux qui ont été retenus par ces institutions. Cette analyse qui a servi de premier tour de DELPHI a été ensuite validée et amendée par chaque porteur de projet. Il s'agissait de repérer au sein des projets les moyens et processus mis en œuvre, et les effets recherchés.

Toutes les informations de cet ordre ont été repérées, de manière inductive ou déduites de pré-catégories issues de l'analyse de la littérature sur *l'empowerment*, de celle sur l'accompagnement, ainsi que le rapport CAP SANTÉ² et le cahier des charges de l'appel à projets.

Ainsi, le cahier des charges indiquait que les projets devraient :

- *Au niveau de leurs valeurs* : réduire les inégalités sociales et territoriales de santé ; respecter la volonté des personnes ; démontrer une confiance dans leurs capacités,
- *Au niveau de leurs objectifs* : améliorer la capacité des personnes à décider pour leur santé ; accroître leurs capacités ; renforcer leurs capacités à faire des choix pour la préservation ou l'amélioration de leur santé,
- *Au niveau de leurs modalités de mise en œuvre* : privilégier les éducations par les pairs ; la combinaison de différents outils ; s'inscrire dans une perspective d'engagement dans la durée ; de proximité (aller-vers les personnes) ; de partenariat avec les usagers en les associant aux différentes évaluations, aux décisions qui les concernent,

De son côté, la littérature sur l'accompagnement souligne l'importance : de la dimension relationnelle (Paul, 2012), de la notion de durée (Bombaron, Vitali, 2017), de l'orientation sur le projet de la personne accompagnée, de cheminer à son rythme (Dufour, Beaudet, Lecavalier, 2014) dans une logique non pas d'aide mais de ressource (Paul, 2012), de respect et de sollicitude (Schaller, 2008), voire plutôt de sollicitation (Paul, 2012) où il s'agit, comme l'indique J.J. Schaeffer qui se réfère à F. Dolto (1985) de travailler à ce qu'elle devienne elle-même (ce qui évoque l'auto-normativité).

Quant à la littérature sur *l'empowerment*, elle signale l'importance de la participation aux décisions pour soi, pour la société et au niveau des organisations (Israël, 1994, Zimmerman, 2000), de la conscience critique sociale et politique, des compétences pratiques, de l'estime de soi (Ninacs, 2000), de la motivation à agir, de l'efficacité personnelle, du sentiment de contrôle, du sentiment d'influence (Y. Le Bossé, F. Dufort, L. Vandette, 2004) des interactions (Mondros, Wilson, 1995), de l'accès aux ressources, de l'influence, du sens du contrôle (Zimmerman, 2000), de l'auto-détermination (Fetterman, 1994). Enfin, il est fait état de l'importance d'un environnement qui accueille favorablement l'autonomie des personnes

² Ce rapport paru en 2015, rédigé par C. Saout, a préfiguré l'appel à projet qui s'en est ensuivi.

(Deci & Ryan, 1987) et des évaluations capacitanes (*empowerment evaluation*) réalisées par (*versus* pour ou sur) les acteurs concernés que ce soit au niveau individuel ou organisationnel (Fetterman, 1994).

Résultats de la phase 1

Toutes ces notions ont été retrouvées sous une forme ou une autre dans les projets. À l'exception de l'influence sur les décisions qui n'y a pas été retrouvée. Une quarantaine de descripteurs permettaient de rendre compte pour chaque projet de ce qui était prévu. Au total, une centaine de descripteurs ont été identifiés qui ont permis de proposer une définition de l'accompagnement à l'autonomie en santé :

« Intervention complexe en santé, proposée dans la durée, à des personnes en situation de vulnérabilité ou à risque pour leur santé, dans le but d'améliorer leurs capacités à décider pour leur santé, et de renforcer la motivation des personnes à agir et décider pour leur santé et à aspirer à une meilleure santé.

Cela passe par augmenter leur santé perçue en développant leur littératie en santé, leurs compétences, leur capacité à influencer sur les décisions qui les concernent, leur conscience de leur situation de santé, leur participation et inclusion sociale, l'étendue de leurs choix en santé, leur accès aux ressources en santé et à leurs droits. Afin d'obtenir ces effets, l'accompagnement est protéiforme et personnalisé. Il prend en compte les attentes individuelles et les éléments de contexte spécifiques. À cet effet, sont favorisées les approches éducatives, les approches par les pairs et l'accessibilité des interventions qui se déroulent de préférence au plus près des lieux de vie des personnes. Une partie de l'intervention est consacrée par ailleurs à améliorer la qualité et l'accès à l'offre de santé, l'accès aux droits, l'inclusion sociale notamment en concevant et réalisant des actions avec les personnes concernées. Le sentiment d'utilité des personnes accompagnées vis-à-vis de l'offre d'accompagnement et l'usage qu'elles font de cette offre conditionnent l'évolution des projets et la gouvernance des projets est participative et inclusive ».

Cette définition, produite par l'équipe qui a mené la recherche a été retenue par le groupe Évaluation et présentée à plusieurs reprises à l'ensemble des projets, comme au séminaire d'animation. À ce jour, son

acceptabilité semble bonne. Les objections relevées émanent de deux projets. Elles concernent la notion de durée et le fait d'inciter à ce que les interventions se déroulent au plus près des lieux de vie des personnes.

Limites

Précisons toutefois que cette définition propose une version idéale des dispositifs d'accompagnement puisqu'elle a été constituée, non pas à partir du plus petit dénominateur commun, mais au contraire à partir du champ des possibles (les cent descripteurs). Si certains projets y répondent, ce n'est pas le cas de tous. Ainsi, malgré le fait que l'appel à projets spécifiait que les projets devaient être « multidimensionnels » et s'appuyer sur « une combinaison d'outils » (de type : information, soutien, médiation, formation ...), force est de constater que certains projets sont unidimensionnels.

Phase 2

Les cent descripteurs identifiés ont été regroupés en trente-deux critères qui ont été ordonnés dans les trois types *d'empowerment* (individuel, communautaire et organisationnel). Les interventions qui visent ces différents types *d'empowerment* sont réputées difficiles, voire impossible, à évaluer (OMS, 2006). Toutefois, l'OMS³, comme les acteurs de la promotion de la santé, plaident pour développer des recherches en ce sens : « *il est prioritaire que les futures recherches sur l'empowerment explorent des approches mixtes qui permettent de mesurer l'empowerment dans ces trois domaines. Cela aidera les acteurs de la promotion de la santé à mesurer l'empowerment comme transformateur social et comme objectif des programmes de promotion de la santé* » (Cyril, Smith, Renzaho, 2016).

Le groupe Évaluation s'est positionné pour que le cadre évaluatif proposé intègre ces différentes dimensions. Ceci pour deux raisons : d'une part, il existe un lien vertueux entre ces types *d'empowerment* (OMS, 2006), et d'autre part, à l'analyse des projets, il s'est révélé que chaque projet s'inscrivait dans plusieurs de ces types, parfois au détriment d'un autre, mais que tous les cas de figure étaient représentés, ceci pouvant s'expliquer par le fait qu'en santé, plusieurs conceptions de *l'empowerment* coexistent

³ « Il faut investiguer... ainsi que créer des modèles qui traitent des interactions entre les niveaux psychologiques, communautaires et organisationnels » OMS, 2006

(Bravo et al. 2015). Ce choix permet de mobiliser les approches communautaires et les bonnes pratiques organisationnelles, connues pour agir sur les situations individuelles (Ninacs, 1995).

De plus, le cadre a été complété par une dimension concernant le caractère capacitant de l'environnement qui a été identifiée pour les mêmes raisons : son rôle est essentiel pour développer *l'empowerment* des personnes et cela permet de rendre compte de ce que les projets mettent en œuvre.

N'a pas été retenue parmi ces critères une notion mobilisée dans certains projets qui n'a pas été retrouvée dans la littérature invoquée : celle « d'observance thérapeutique », tandis qu'une autre qui en découlait a été d'emblée rejetée par des participants au Groupe Évaluation : « l'accompagnement devait avoir un début et une fin ». À l'inverse, a été intégré le critère « la personne cherche à influencer sur les décisions qui la concernent ».

Lors de cette phase de l'enquête, les répondants avaient à renseigner la pertinence des critères proposés dans le contexte des dispositifs d'accompagnement à l'autonomie en santé, et il leur était précisé de ne pas se prononcer au nom de leur projet spécifique.

Résultats de la phase 2

Le critère proposé qui n'avait pas émergé des projets (« *que la personne cherche à influencer sur les décisions qui la concernent* ») a été retenu parmi les vingt-huit critères sur lesquels se sont accordés les vingt-huit répondants au DELPHI. N'a pas été conservé de critère renvoyant au soutien à l'affiliation des personnes accompagnées, malgré nos propositions en ce sens, déduites de l'analyse de certains projets. Les résistances sur cet aspect ont été vives parmi la majorité des répondants. Selon eux, les personnes accompagnées n'ont pas « toutes envie de s'affilier ». Pourtant, ce critère est retenu par l'OMS (2006) qui a conclu à partir d'une analyse de littérature qu'il prédisait l'engagement des personnes dans des actions communautaires et, partant de là, l'actualisation de leur *empowerment* psychologique. D'autre part, le critère qui proposait que l'accompagnement soit proposé en priorité aux personnes les plus vulnérables n'a pas obtenu le score permettant de le retenir. La littérature est pourtant explicite à ce propos (Ninacs, 1995) et un projet avait prévu des outils en ce sens. Enfin, deux critères renseignant des effets de l'accompagnement n'ont pas été

retenus non plus : « *l'accompagnement produit une amélioration des situations de santé* » et « *l'accompagnement produit une amélioration des conditions matérielles de vie* ».

Les critères retenus sont les suivants (voir ci-dessous et plus précisément en annexe 1) :

- 1) Au niveau de *l'empowerment* individuel, les améliorations attendues sur lesquelles se sont accordés les répondants sont :
 - en termes de « ressort individuel » (qui renvoie à l'empowerment psychologique) : le sentiment d'auto-efficacité, la capabilité d'aspiration, le sentiment d'utilité de l'accompagnement, et l'évolution de la santé perçue (qualité de vie, bien-être) ;
 - en termes de « pouvoir d'agir pour sa santé » : la littératie et les compétences en santé, la capacité à prendre des décisions pour soi, à chercher à influencer sur les décisions qui concernent la personne, la conscience de son état de santé, l'engagement dans sa santé et la participation sociale.
- 2) Au niveau de *l'empowerment* communautaire : la participation des associations de patients et des personnes concernées permet de développer les connaissances sur leurs besoins (ce qui renvoie à l'idée selon laquelle les personnes doivent être celles qui définissent leurs problèmes) ; des temps sont dédiés aux prises de conscience collectives (pour faire émerger le processus de conscientisation) ; la participation des personnes accompagnées à la conception, réalisation, ou à l'évaluation de l'offre de santé » (ce qui renvoie au contrôle des ressources).
- 3) Au niveau de *l'empowerment* organisationnel, d'après ces résultats, il renvoie au fait que les associations d'usagers soient associées à la gouvernance des projets ; que l'usage de l'offre d'accompagnement et le sentiment d'utilité des personnes accompagnées vis à vis de celle-ci réorientent les pratiques ; et que les réorientations éventuelles des projets fassent l'objet d'une explicitation claire et transparente.
- 4) Au niveau de l'environnement capacitant : il s'agit de mener également des actions en vue d'étendre les choix en santé en rendant effectif l'accès aux ressources, aux soins et aux droits ; de créer de nouveaux rôles, de nouvelles fonctions en santé ou de nouveaux référentiels métiers ; de former, informer, les professionnels de tous les secteurs concernés, de faciliter l'inclusion sociale.

- 5) Quant au dispositif d'accompagnement, des critères de qualité ont été fixés pour l'encadrer. Il est attendu que plusieurs propositions d'accompagnement soient faites pour qu'il soit véritablement adapté aux situations et aux préférences individuelles, qu'il intègre des approches par les pairs, qu'il soit accessible – sur le plan géographique, en termes d'équité d'accès et d'intelligibilité des outils –, que les pratiques soient analysées selon encadré et collectivement régulé, et qu'il soit de préférence proposé dans la durée avec des objectifs et des actions régulièrement évalués avec la personne accompagnée.

Phase 3

Il s'agissait, avec cette phase, de tester l'intelligibilité des critères et de vérifier la faisabilité de leur traduction en indicateurs, c'est à dire leur opérationnalisation. En effet, c'est une chose de penser qu'un critère a du sens en général, et une autre d'être en capacité de le renseigner dans le cadre de chaque projet. De plus, les répondants étaient invités à lister les outils ou les modes de documentation permettant de recueillir les données nécessaires pour renseigner les critères.

Résultats de la phase 3

Vingt et un coordonnateurs de projets ont répondu à cette phase d'enquête (un des projets a été un temps mis de côté car ses promoteurs avaient dû renoncer à faire partie de l'expérimentation. Mais ils viennent de me signifier leur changement de cap et leur volonté d'y répondre : j'attends donc actuellement leur retour).

Le cadre proposé a recueilli une adhésion forte parmi les répondants, puisque ceux qui considéraient que les 28 critères sont faciles à évaluer étaient majoritaires. Il n'apparaît pas en fonction de ce qu'ils indiquent de difficulté marquée envers une dimension plus qu'une autre. Ces résultats démontrent une bonne adéquation entre les critères et les projets. Ce qui plaide pour l'intérêt de les avoir identifiés à partir des descripteurs des projets.

Toutefois, même pour ceux qui indiquent ne pas avoir de difficulté à renseigner le cadre, les réponses traduisent un certain nombre d'incompréhensions ou d'erreurs de jugement, à l'exception de quelques

projets qui se démarquent très positivement.

a. L'intelligibilité

L'analyse des réponses a permis d'identifier qu'il était nécessaire de mieux définir certaines notions complexes (comme celle « d'approche par les pairs », de « conscientisation », de « prise de conscience »). Mais force a été aussi de constater que des notions moins complexes ont également posé problème aux répondants : ainsi, très peu de répondants ont proposé de renseigner l'accessibilité autrement que sur le plan géographique malgré le fait qu'il était précisé de la renseigner également au niveau de l'intelligibilité des outils et de l'équité d'accès. Quant au critère portant sur la durée des accompagnements, il a pu être compris comme interrogeant la pérennité des dispositifs. Pour sa part, la notion d'inclusion sociale a pu être confondue avec la participation sociale, pourtant interrogée par ailleurs.

En revanche, il se trouve qu'effectivement certains critères n'étaient pas clairs. C'est notamment le cas du critère suivant : « *Les réorientations éventuelles du projet sont explicitées* », car il n'était pas spécifié à qui il convient de les expliciter : aux partenaires ou aux évaluateurs ? (ce sera vraisemblablement aux deux, bien qu'il eût mieux fallu préciser que l'attendu portait sur le processus décisionnel avec les partenaires).

Cette partie des résultats a également permis de constater qu'il faudra distinguer « l'engagement dans sa santé » de « la motivation à agir pour sa santé » et que deux critères ont été particulièrement peu compris :

- « *La participation des associations d'usagers et des personnes accompagnées permet de développer les connaissances sur leurs besoins* ». Ce critère avait été pensé pour inciter à produire des connaissances d'ordre populationnelles afin de pouvoir identifier les leviers systémiques permettant d'améliorer leur situation. Mais les répondants l'ont compris comme renvoyant au recueil des besoins individuels ou à *l'empowerment* organisationnel. Ce qui en ce dernier cas documente le critère : « *Les associations d'usagers participent de façon effective au sein des instances de pilotage et de gouvernance du projet* ».
- « *Des actions sont consacrées au développement de la prise de conscience collective des personnes accompagnées (notamment à partir de temps d'échange collectifs)* ». Ce critère a été renseigné au moyen de rapports d'activité qui témoignent de séances collectives uniquement. Ce résultat a permis d'identifier la nécessité d'indiquer le type d'indicateur à invoquer, en l'occurrence à la fois un indicateur de processus (qui documente les moyens mis en œuvre et les processus d'activation de prises de conscience) et un indicateur d'effets, c'est-à-dire les changements produits chez les personnes (voir ANNEXE 1).

Cette phase de test a donc été utile puisque, malgré le processus progressif et collectif d'élaboration du cadre, nous constatons que l'intelligibilité des critères n'est pas toujours satisfaisante et que nous avons pu caractériser les besoins de clarification. Le cadre finalisé devra donc définir chaque critère avec précision.

b. L'opérationnalisation

Il ressort des réponses que le cadre devra indiquer plus précisément l'attendu en termes d'évaluation. En effet, la plupart des réponses traduisent une difficulté des répondants à se positionner quant à cette phase, comme en témoigne la tendance à substituer à l'évaluation des actions réalisées une comptabilisation de celles-ci : or, il est impossible de déduire d'un rapport d'activité quoi que ce soit en termes d'efficacité, utilité, pertinence, des actions.

D'autre part, force est de constater un écart important pour un certain nombre de projets entre ce qu'ils avaient prévu de réaliser, notamment en termes d'évaluation ou de réalisation et leurs réponses à l'enquête. Trois hypothèses peuvent expliquer cet écart :

- soit ils n'ont pas sollicité les chercheurs associés à leur projet pour répondre à cette enquête,
- soit leurs intentions ont dévié depuis leur réponse à l'appel d'offre,
- soit ils ne réalisent pas que les critères peuvent leur servir à valoriser leurs actions.

Dans certains cas, cet écart est patent : notamment quand le critère indique : « *le dispositif d'accompagnement facilite la mise en œuvre de nouvelles postures professionnelles, de nouveaux rôles en santé* » et que les répondants ne pensent pas à mentionner les métiers/fonctions créés dans le cadre de leur projet (gestionnaire de cas, référent santé....).

Peu de répondants ont renseigné le sous-critère « intelligibilité des outils ». Et ceux qui l'ont fait répondent en référant à la littérature en santé des personnes. On ne peut que déduire de ces réponses qu'ils ne peuvent concevoir que leurs outils puissent être défaillants. Ce qui invite à maintenir ce sous-critère et à inviter à le renseigner en demandant l'avis des personnes accompagnées sur la question.

III- Questions encore à traiter

a) *Le périmètre des dispositifs d'accompagnement à l'autonomie en santé*

Cette enquête a permis de constater qu'un critère n'était pas pertinent pour un des projets : celui selon lequel l'accompagnement se déroule dans la durée.

Ceci soulève une question centrale sur laquelle je propose qu'on réfléchisse le 13 septembre : est-ce que tous les critères doivent être respectés pour pouvoir se revendiquer comme un dispositif d'accompagnement à l'autonomie en santé ? Sachant que la même question se pose pour certains projets qui ne prévoient pas de proposer « *différentes propositions d'accompagnement* » alors même que cette condition semblait importante dans l'appel à projets pour pouvoir être considéré comme un dispositif d'accompagnement à l'autonomie en santé.

Dans le même ordre d'idée, on constate que quelques propositions révèlent un conflit conceptuel entre le cadre de l'appel à projets et les postures des répondants. Celles-ci sont rares mais assez significatives pour être rapportées. Ainsi y a-t-il des réponses qui ne réfèrent pas à « l'accompagnement » mais à la « réadaptation », ou qui ne visent pas un « mieux-être » mais « l'observance ». Or, pour les approches qui invoquent leur adossement aux théories de *l'empowerment*, l'objectif ne peut être l'observance au traitement, mais la décision partagée et la participation sociale (McAllister et al. 2012 ; OMS, 2006). Par conséquent, la question se posera de savoir quel traitement réserver à ces projets qui manifestent un écart important entre la philosophie de l'appel d'offre et leur posture actuelle.

Jusqu'ici les arbitrages ont été réalisés au sein du groupe Évaluation (voir schéma 1), mais on peut considérer que lorsque ceux qui sont à effectuer remettent en question des choix stratégiques, ce soit aux autorités de se positionner. La question reste ouverte. A priori, avec Véronique Ghadi, nous pensons la soulever au sein du comité d'animation.

b) *Le périmètre des dimensions*

Les réponses traduisent aussi le fait que certains critères catégorisés comme de *l'empowerment* communautaire pourraient être vus en partie comme étant de l'ordre de *l'empowerment* organisationnel. C'est notamment le cas de : « *les personnes accompagnées participent à la conception, réalisation, ou évaluation de l'offre de santé (dont fait partie l'offre d'accompagnement) ou à des actions de plaidoyer* ». Ce résultat s'explique par le fait que, dans ce contexte, la participation des personnes concerne le plus

souvent les projets d'accompagnement. Il va donc encore falloir vérifier la catégorisation des critères dans les dimensions, de manière à s'assurer de sa pertinence.

c) Le périmètre des évaluations

Par ailleurs, le cadre évaluatif en cours de construction poursuivait deux objectifs : indiquer des critères de qualité des processus à mettre en œuvre et des critères permettant d'évaluer l'intérêt des dispositifs financés. Ces deux objectifs distincts sont sans doute responsables du fait que les répondants oscillent entre des indicateurs de moyens et des indicateurs de résultats. Néanmoins, en l'absence de processus ou de bonnes pratiques standardisés auxquels se référer, dans certains cas les indicateurs ne pourront que renseigner les activités réalisées. Des efforts pourront néanmoins être faits dans une visée évaluative. Ainsi, par exemple, le critère « *Des bonnes pratiques formalisées encadrent le processus de co-construction avec les associations d'usagers* » pourrait être renseigné au moyen du processus de production d'une charte de la collaboration et éventuellement de l'évaluation du respect de sa mise en œuvre. Ceci pour dire que la prochaine étape va être de fixer l'attendu par critère. Je pense faire des propositions en ce sens, propositions qui seront discutées au sein du groupe Évaluation.

À noter que certaines évaluations seront difficiles dans le temps imparti. Ainsi par exemple, l'appel à projet suggérait aux projets retenus de recourir à des moyens numériques. Aussi trouve-t-on dans le cadre évaluatif le critère : « *Le dispositif d'accompagnement à l'autonomie en santé contribue à faire émerger de nouveaux outils ou formes de communication ou d'information, y compris numériques* ». Il sera possible de rendre compte du recours à ces outils ou formes de communication, mais beaucoup plus difficile de les évaluer.

C'est également le cas pour le critère suivant : « *Le dispositif d'accompagnement contribue à informer ou former les professionnels des secteurs concernés par le projet (services publics, santé, social)* ». Comme précédemment, on peut s'attendre à ce que les coordonnateurs de projets arrivent à décrire les actions réalisées, ce qui peut renvoyer à une évaluation de processus, à condition de savoir structurer les rapports (un accompagnement pourrait être utile de manière à guider les répondants). Mais une évaluation de résultats sera plus difficile, surtout s'il est attendu que soit évaluée la qualité de ces actions au regard des bonnes pratiques, ou leur efficacité au regard des transformations produites. En revanche la satisfaction des

participants à ces séances d'information/ formation pourrait être questionnée.

Pour conclure cette phase d'enquête

Différents constats découlent de cette phase d'enquête et de nos réflexions :

- Très peu de répondants proposent d'investiguer l'amélioration du sentiment de contrôle ou de l'auto-efficacité des personnes accompagnées, ce qui est étonnant dans ce contexte,
- Il va être important d'explorer explicitement l'estime de soi qui l'est insuffisamment au regard des critères identifiés. Elle est centrale pour que les personnes actualisent leur *empowerment* (Ninacs, 1995) (bien qu'il y ait évidemment des liens entre celle-ci et différentes notions abordées telles : le sentiment de compétence, la baisse de l'auto-stigmatisation et la participation) ;
- Il était prévu d'interroger la « santé perçue ». Mais à la réflexion, plus on en sait moins on peut se sentir en bonne santé. Par conséquent il est probable qu'on ne soit pas en mesure d'interpréter les réponses. Il conviendrait peut-être d'interroger plutôt la qualité de vie ou le bien-être, notions qui sont plus cohérentes avec le concept *d'empowerment* ;
- Un travail important de clarification des critères et des attendus reste à être mené ;
- Il sera nécessaire d'indiquer pour chaque critère si les indicateurs attendus doivent être des indicateurs de moyens, de processus, d'impact, et d'expérience dont il faudra préciser l'attendu pour chacun d'entre eux, sachant qu'il est probable qu'un même critère convoque plusieurs types d'indicateurs. Ceci permettra d'éviter des listes d'actions réalisées. À ces indicateurs, il faudra sans doute également ajouter des modes de documentation descriptifs car certains critères convoquent des éléments de cet ordre (c'est le cas par exemple du critère : « *Le dispositif d'accompagnement contribue à créer de nouvelles postures d'accompagnement ou de nouveaux rôles/fonctions en santé ou des nouveaux référentiels métiers* »).
- La grande majorité des projets auront besoin d'être accompagnés dans l'appropriation du cadre évaluatif comme pour identifier les indicateurs pertinents et les outils permettant de recueillir les données ;
- Certains d'entre eux, semblent être particulièrement loin de la philosophie de l'appel d'offre, d'où la question de leur devenir soulevée en page 14 ;
- Il reste à décider si certains critères seront priorités pour faciliter la comparaison inter-projets, sachant que nous recommandons que ces derniers couvrent les cinq dimensions.

Conclusion et limites

Le processus d'élaboration confirme les dimensions, même si certains critères pourraient être catégorisés autrement. Ce cadre évaluatif complète les typologies existantes qui présentent les différents types *d'empowerment* comme un continuum qui part du plus petit nombre d'individus concernés au plus grand (Labonte, 1990), et y voit un processus qui part de *l'empowerment* individuel, passe par *l'empowerment* communautaire jusqu'à l'action politique. Dans ce cadre intégratif, les liens sont dynamiques et vertueux : l'environnement capacitant et *l'empowerment* organisationnel ont un effet sur les pouvoir d'agir individuels et communautaires qui s'enrichissent mutuellement sous l'effet des ressorts individuels qui gagnent en puissance au moyen de l'accompagnement.

L'inscription des projets dans ce cadre permet de les adosser à une théorie d'intervention commune, de l'ordre d'une théorie de moyenne portée (Ridde et al. 2011). Le suivi de cette expérimentation par une recherche permettant à moyen terme de tendre vers une théorie de plus grande ampleur.

Nous postulons que la théorie de moyenne portée proposée va permettre de proposer une série de repères relatifs à la qualité des interventions et leur conformité avec la philosophie de l'appel à projets dont le cadre a été déduit. Cela devrait permettre d'orienter les pratiques et d'envisager des comparaisons inter-projets permettant au minimum de constater s'ils répondent bien à l'attendu en termes d'activités. Sachant que si les activités sont conformes à l'attendu, que la théorie est bien convoquée, et que les postures sont celles prévues, on peut s'attendre à ce que les résultats soient atteints, même ceux qui ne sont pas spécifiquement interrogés (ce qui réfère aux évaluations réalistes). Ainsi, la littérature (OMS, 2006) confirme le lien entre la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS) et *l'empowerment* des personnes, comme des auteurs mentionnent le lien entre l'amélioration de la justice sociale et le pouvoir d'agir communautaire (Ninacs, 1995). Aussi, même si le cadre évaluatif ne renseigne leur diminution que sous l'angle de l'équité de l'accès et de l'amélioration de la littératie en santé, le respect de ces conditions nous paraît nécessaire et suffisant pour envisager une réduction des ISTS.

Par ailleurs, nous attirons l'attention sur le fait que le cadre évaluatif ne s'est pas donné pour objectif de questionner l'efficacité des projets, ni les mécanismes d'intervention. A priori nous pensons que cela reste

du ressort des évaluations individuelles. Nous signalons qu'au niveau de l'efficacité, il est vraisemblable que, dans un premier temps, elles ne soient qu'en mesure de renseigner l'efficacité productive (versus de produire des études coûts/utilité).

Perspectives

On peut considérer que la comparabilité est nécessaire pour pouvoir conclure sur l'éventuel apport des dispositifs d'accompagnement à l'autonomie en santé. Des enquêtes « pré-post » démontreront l'efficacité de l'accompagnement à l'aune des critères retenus. Mais nous signalons que dans certains cas ce ne sera pas simple de relier les effets obtenus à l'accompagnement délivré, à moins de recourir au sentiment qu'en ont les personnes accompagnées. En fait, l'expérience d'accompagnement du point de vue des personnes aurait besoin d'être caractérisée dans sa globalité. Cette condition nous semble nécessaire pour renseigner les effets des accompagnements, pour en questionner l'utilité, et pour réaliser les comparaisons inter-interventions, tout en étant conceptuellement en cohérence avec le cadre de l'appel à projets. Il est donc recommandé de bâtir un questionnaire de type PREM (*patient reported experience measure*) dans les années qui viennent. Ce qui nécessitera des entretiens approfondis avec les personnes afin d'explorer l'ensemble des domaines concernés (amélioration de l'accès aux soins et aux droits, de la possibilité d'accéder à du soutien, sentiment de justice sociale, sentiment de contrôle au niveau individuel et systémique, niveau de confiance dans les décisions prises, participation sociale, sentiment d'efficacité ...).

Nous entrevoyons aussi qu'il serait être utile d'indiquer à titre d'exemples, des éléments repères qui soient significatifs de l'atteinte de certains objectifs, en termes d'effets comme de processus. Mais leur identification convoque également des recherches supplémentaires.

Enfin, force est de signaler un certain nombre de paradoxes attachés à cette élaboration :

- le choix du terme « dispositif » est un choix par défaut car dans ce contexte, il est plutôt malvenu : les « dispositifs » ayant à juste titre été critiqués par M. Foucault car ils représentent, comme le rappelle M. Paul (2012) ce qu'une société instaure pour « lutter contre » ce qui pour elle « fait problème ». Or, le concept *d'empowerment* invoque des approches par les forces, où les personnes sont vues comme des ressources permettant d'identifier les solutions (Ninacs, 1995). Aussi, un terme plus adéquat reste-t-il à être identifié pour rendre compte d'une intervention complexe en santé consacrée à l'accompagnement à l'autonomie en santé ;

- ce qui peut fonctionner pour certains peut ne pas fonctionner pour d'autres personnes (concept de demi-régularité), ce qui complexifie encore la démarche évaluative ;
- enfin, toujours dans ce contexte, comment qualifier l'arrêt par une personne de l'accompagnement proposé? Des repères sont nécessaires pour savoir s'il faut le considérer comme une marque *d'empowerment*, et donc éventuellement comme un succès de l'intervention (dont on rappelle qu'elle ne saurait viser l'observance), ou au contraire comme un échec de celle-ci.

ANNEXE 1-

LE CADRE PROVISOIRE TEL QU'IL A ÉTÉ FORMULÉ DANS LE CADRE DU DELPHI 3 ET MEILLEURES PROPOSITIONS D'INDICATEURS PAR LES RÉPONDANTS (À COMPLÉTER DE NOS PROPOSITIONS D'INDICATEURS)

I- POUVOIR INDIVIDUEL

EFFETS SUR LES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

1. Amélioration de la littératie et des compétences :

Indicateurs d'effets

- Évolution des représentations sur la santé, le bien-être, le pouvoir d'agir, les compétences psychosociales, les ressources à mobiliser
- Auto évaluation de ses compétences (pre et post) ;
- Score européen HLS-EU-Q16 de littératie en santé, Osborne et al. (2013) ; Ousseine et al. (2018) ;
- Mesure des connaissances à l'entrée et la sortie ;

=> Cumuler l'évaluation des connaissances, l'auto-évaluation de ses compétences en fonction de celles pertinentes en fonction des projets, et des mesures de littératie en santé (capacité à accéder à l'information en santé et à la traiter).

=> Sans doute faire deux critères distincts de la littératie et des compétences

2. Amélioration de la capacité à décider pour sa santé

Indicateurs d'effets

- Demandes de prises en charges supplémentaires
- Echelle *d'empowerment* de Rogers
- Évolution des comportements d'après les PA
- Mesures du sentiment d'auto-efficacité
- Évolution du degré de décision d'après les PA et les soignants
- Sentiment d'efficacité personnelle (questionnaire SEPOB)
- Aptitude à se fixer des objectifs et à les tenir
- Participation à des décisions partagées

=> L'auto-efficacité ne renvoie pas au sentiment de compétence exploré précédemment ? Critères redondants ?

=> Sans doute interroger l'évolution des scores de certitude vis-à-vis des décisions prises

3. Amélioration de la capacité à chercher à influencer sur les décisions qui la concerne

Indicateurs d'effets

- Demandes de prise en charge supplémentaires
- Amélioration des compétences permettant d'obtenir quelque chose
- Échelle pouvoir/impuissance

- Sentiment de contrôle
- Avis sur le niveau de participation aux choix

=> Les demandes de prises en charges supplémentaires renvoient également au critère précédent et aux deux suivants : clarifier

=> Le sentiment de contrôle est à privilégier compte-tenu des indicateurs de l'empowerment. Revoir la formulation du critère ?

4. Amélioration de l'engagement dans sa santé

Indicateurs d'effets

- Demandes de prises en charges supplémentaires
- Davantage de besoins exprimés
- Assiduité vis-à-vis des soins, de l'accompagnement
- Évolution du recours aux soins
- Sentiment que la personne en a
- Développement de l'autonomie
- Changements de comportements de santé

5. Amélioration de sa conscience de sa situation de santé

Indicateurs d'effets

- Demandes de prises en charge supplémentaires
- Perception de son état de santé
- Mesure de la compréhension de l'intérêt des propositions de soins
- Niveau de connaissance des risques
- Changements d'habitudes de vie
- Meilleure appropriation des enjeux de santé
- Meilleurs repérage et connaissance des troubles et de leurs incidences sur le quotidien

=> Les changements d'habitude de vie renvoient également au critère précédent : clarifier

6. Amélioration de sa participation à la vie sociale

Indicateurs d'effets

- Qualité de vie sociale
 - % de personnes ayant repris des études, une vie professionnelle
 - Baisse du niveau d'auto- stigmatisation
 - Amélioration du climat relationnel dans le milieu de vie
 - Baisse de l'isolement
 - Venue spontanée à des activités de groupe
 - Mesure de l'activité sociale
 - Amélioration de la participation à une vie sociale : participation à des activités associatives, citoyennes, culturelles, etc. ainsi que des questions en lien avec les relations affectives, familiales et sociales
- => Identifier des échelles de la participation et de la qualité de vie sociale

MOYENS MIS EN ŒUVRE

1. Le dispositif d'accompagnement intègre différentes propositions d'accompagnement pour être adapté aux attentes et contexte individuels, dont des actions éducatives

Indicateurs de moyens

- Existence d'une justification du programme en lien avec le contexte épidémiologique, les besoins et demandes d'une population-cible. Existence de différentes activités pour agir sur les leviers identifiés
- Typologie des modalités d'intervention proposées par profil bénéficiaire et par situation
- Palette de réponses adaptées aux différents contextes et besoins
- Diversité des propositions faites à la personne

2. Parmi les propositions d'accompagnement, certaines d'entre elles (ou la plupart d'entre elles) mobilisent les approches par les pairs (dont fait partie la pair-aidance)

Indicateurs de moyens

- Existence d'accompagnements par les pairs définis dans le programme / réalisés effectivement.
- Perception par les usagers et les parties prenantes / des possibilités et du degré d'implication des pairs. Analyse des facteurs facilitant ou entravant cette approche et ses composantes
- Nombre de propositions qui mobilisent des approches par les pairs sur nombre de propositions d'accompagnement totale
- Existence de dispositifs et d'aides favorisant la participation des pairs-aidants
- Recrutement de pairs aidants, Formation de pairs-aidants, Intégration de pairs-aidants,
- Formation des pairs aidants

3. L'accompagnement est accessible (dans les 3 dimensions suivantes : au plus près des lieux de vie, équité d'accès, intelligibilité des outils)

Indicateurs d'expérience

- Analyse des raisons de non-participation
- Adaptation des outils et des méthodes aux besoins des usagers (en prenant en compte l'environnement, les savoirs, les représentations et les compétences psychosociales, la langue parlée).
- Perception de l'utilisateur sur son vécu / l'accompagnement/ outils

Indicateur de processus

Nombre d'utilisateurs potentiellement concernés, nombre de participants/non participants)

Indicateur d'activité

- Nombre d'accompagnements sur le lieu de vie

4. Les intervenants analysent leurs pratiques selon un mode encadré et collectivement régulé

Indicateurs de processus

- Existence d'études et d'outils d'analyse des pratiques de l'équipe. Modalités d'utilisation effective de ces outils.
- Temps d'analyse des pratiques, réunion d'équipe, entretien individuel, entretien annuel

5. L'accompagnement se construit dans la durée, avec des objectifs et des actions régulièrement évalués avec la personne concernée

Indicateurs de processus

- Durée, dates, rythmes et objectifs des interventions, nombre de demande de modification, remise en question des actions
- Co-construction d'un projet, bilans intermédiaires
- Recueils de besoins réguliers, réévaluations

II- RESSORTS INDIVIDUELS

1. Le dispositif d'accompagnement développe la motivation individuelle à agir pour sa santé (sentiment d'auto-efficacité ; capacité d'aspiration, en soutenant l'élaboration de projets de vie par exemple...)

Indicateurs d'effets

- Évolution de l'auto-efficacité

- Élaboration d'un projet personnel
- Motivation à demander de l'aide
- Nouvelles envies pour sa santé
- Modification des habitudes de vie
- Implication dans la gestion de sa santé

=> très semblable à l'engagement dans sa santé : revoir le critère

=> en revanche, il manque une question qui convoque des échelles d'estime de soi/ littérature sur *l'empowerment*

2. Le sentiment d'utilité des personnes sur l'accompagnement dont elles ont bénéficié est exploré (dans les composantes bio-psycho-sociales de la santé)

Indicateurs d'expérience

- Perception du sentiment d'utilité des usagers sur l'accompagnement dont ils bénéficient
- Évaluation de la satisfaction
- Améliorations attribuées au dispositif d'accompagnement

3. L'évolution de leur santé perçue est interrogée

Indicateurs d'effets

- Évolution de la qualité de vie : Questionnaire WHOQOL-BREF
- Évolution de la qualité du rétablissement
- Point de vue des personnes sur leur santé (pre-post)
- Mesure de la santé mentale
- Les effets ressentis de l'accompagnement à distance sur la stratégie de santé globale de la personne
- Évolution de la santé perçue

=> La santé perçue peut avoir empiré sous l'effet de la prise de conscience de l'état de santé.

=> Est-ce que la QDV n'est pas assez interrogée par ailleurs ? (participation sociale, engagement dans sa santé)

III- LE DEVELOPPEMENT D'UN ENVIRONNEMENT CAPACITANT

1. Le dispositif d'accompagnement contribue à améliorer l'étendue des choix en santé en rendant effectif l'accès aux ressources médicales, médico-sociales, sociales et aux associations d'usagers

Indicateurs d'effets

- Amélioration des parcours de santé
- Nombre d'accès rendus effectifs
- Mesure de la fréquence d'accès aux diverses ressources proposées

Indicateurs d'activité

- Information /formation auprès des réseaux au niveau local et au niveau national
- Évolution de l'accès aux droits. Mise en place de nouveaux dispositifs
- Identification des ressources et diffusion auprès des PA
- Information, orientation, accompagnements physiques
- Mise en réseaux des acteurs du sanitaire et du social et sensibilisation pour améliorer les parcours des bénéficiaires, Réalisation d'une cartographie intelligente des ressources disponibles pour les personnes migrantes en Ile de France

2. Le dispositif d'accompagnement contribue à créer de nouvelles postures d'accompagnement ou de nouveaux rôles/fonctions en santé ou des nouveaux référentiels métiers

Indicateur d'effets

- Évolution des postures, des regards vis-à-vis de l'utilisateur

Indicateurs de moyens

- Nouveaux rôles : fiches métiers, référentiels de compétences, fiches missions
- Nouvelles postures d'accompagnement

3. Le dispositif d'accompagnement contribue à informer ou former les professionnels de tous les secteurs concernés : services publics, santé, social...

Indicateurs d'activité

- Nombre et type de formations dispensées aux professionnels, type de professionnels
- Information mise à disposition du grand public
- Sensibilisation des professionnels vis-à-vis de certaines problématiques
- Information sur le dispositif d'accompagnement

4. Le dispositif d'accompagnement contribue à améliorer l'étendue des choix en santé et leur effectivité, notamment en favorisant l'accès aux droits, aux possibilités de logements, prestations sociales

Indicateurs d'effets

- Effets perçus en termes de recours à la prise en charge sociale par les usagers et les parties prenantes.
- Évolution de la situation sociale
- Taux de couvertures sociales à jour

Indicateurs d'activité

- Nombre d'orientations effectuées
- Participation , échanges, avec les acteurs sociaux du territoire
- Échanges d'information sur un mode pair
- Accompagnements physiques

Indicateurs de processus

- Identification des éléments prévus/mis en œuvre permettant d'améliorer l'étendue des choix en santé et leur effectivité.

5. Le dispositif d'accompagnement à l'autonomie à la santé facilite l'inclusion sociale des personnes (la société s'adapte à la personne et non l'inverse)

Indicateurs d'effets

- Nombre de personnes ayant repris une formation, ayant repris un emploi, ayant repris des études

Indicateurs d'activité

- La lutte contre la stigmatisation des usagers,
- Le renforcement des liens entre les usagers et leur environnement

Indicateurs de processus

- Questionnement des mécanismes permettant de favoriser l'inclusion sociale des usagers ainsi que les freins et le rôle du contexte.
- Mobilisation des personnes au sein d'organisations civiles et/ou communautaires, participation des PA à des actions de transformation de l'environnement; actions de plaidoyer par les personnes concernées autour des inégalités/discriminations/conditions de vie et leur impact sur leur santé

6. Le dispositif d'accompagnement à l'autonomie en santé contribue à faire émerger de nouveaux outils ou formes de communication ou d'information, y compris numériques

Indicateurs d'activité

- Types d'outils, de supports de communication créés

=> Faut-il justifier des fondements théoriques et pratiques qui ont prévalu à leur création ?

=> Faut-il les évaluer ?

Indicateurs d'effets

- Nombre d'utilisations de l'outil

- Effectivité de la disponibilité des outils

=> Faut-il ces deux types d'indicateurs à chaque fois ?

IV- LE DEVELOPPEMENT D'UN POUVOIR D'AGIR COLLECTIF

1. La participation des associations d'usagers et des personnes accompagnées permet de développer les connaissances sur leurs besoins

Indicateur d'effets

- Identification des besoins globaux

2. Des actions sont consacrées au développement de la prise de conscience collective des personnes accompagnées (notamment à partir de temps d'échange collectifs)

Indicateurs d'activités

- Type et nombre d'activités de groupes menées, % de personnes concernées

Indicateurs de processus

- ...

=> A priori, il faudrait renseigner conjointement ces deux types d'indicateurs de manière à documenter ce qui est fait pour que les personnes prennent conscience des déterminants de santé, du rôle des facteurs exogènes dans leur situation et des leviers individuels et collectifs sur lesquels agir.

3. Les personnes accompagnées participent à la conception, ou à la réalisation, ou à l'évaluation de l'offre de santé (y compris l'accompagnement) ou à des actions de plaidoyer

Indicateur d'activités

- Nombre de personnes accompagnées impliquées dans des actions de participation
- Participation à l'évaluation
- Actions de plaidoyer sur la discrimination, stigmatisation

Indicateur de processus

- Type d'implication
- Participation prévue/ réalisée dans la construction et la mise en œuvre du programme (présence, prise de parole, avis consultatif, participation aux décisions opérationnelle et stratégiques). Analyse des éléments clés influant sur la participation, en lien avec le contexte.

=> Gros besoin d'accompagnement

4. Des bonnes pratiques formalisées encadrent le processus de co-construction avec les associations d'usagers ou les personnes accompagnées

Indicateur d'activité

- Co-élaboration d'une charte de bonne pratique

Indicateur de processus

- Analyse de sa mise en œuvre

=> Gros besoin d'accompagnement

5. Les pairs impliqués comme aidant, intervenants, évaluateurs... ont été outillés pour exercer ces fonctions

Indicateur d'activité

- Nombre de personnes formées

Indicateur d'effets

- Sentiment des personnes d'avoir été bien outillées

Indicateur de processus

- Identification des fonctions-clés

IV- L'EMPOWERMENT ORGANISATIONNEL

1. Les associations d'usagers participent de façon effective au sein des instances de pilotage et de gouvernance du projet

Indicateur d'activité

Nombre de personnes associées aux différentes instances

Indicateur de processus

Type et niveau d'implication

Effectivité de la participation : modalités de co-construction

(Facteurs facilitants)

2. L'usage et le sentiment d'utilité des personnes accompagnées vis à vis des propositions d'accompagnement sert de guide pour réorienter si besoin l'offre et les pratiques d'accompagnement

Indicateur d'expérience

Perception par les personnes accompagnées de l'utilité.

Satisfaction des personnes accompagnées

Espaces mis à disposition pour faire des suggestions

Indicateur de processus

Prise en compte effective de l'avis des personnes accompagnées dans la réorientation effective de l'offre et des pratiques

Organisation de phases de test pour expérimenter les nouveaux dispositifs

Éléments repères

Différentes versions des outils

3. Les réorientations éventuelles du projet sont explicitées.

Indicateurs de processus

Existence d'éléments dans le cadrage du projet explicitant le suivi, l'évaluation et la réorientation du projet selon les freins et les leviers identifiés au cours du projet. Réorientation effective du projet et méthode pour faire les choix de cette réorientation.

Modification en continu : des modes d'intervention, des outils

Associer systématiquement les instances gouvernantes aux réorientations