

I- Le cadre de l'enquête

Le contexte

Dans la suite du rapport *Cap Santé* et de ses préconisations, le ministère s'est engagé dans le financement et le suivi d'expérimentations d'accompagnement à l'autonomie en santé. Les enseignements tirés de ces expérimentations permettront de structurer une véritable politique en faveur d'un droit à l'accompagnement à l'autonomie en santé des personnes concernées.

Pour s'assurer de disposer des enseignements attendus, le lancement des expérimentations s'accompagne de la construction d'un cadre d'évaluation national. Ce cadre évaluatif doit à la fois s'appuyer sur les données de la littérature et sur les expérimentations. Il s'agit d'identifier un socle commun qui permettra de préciser les caractéristiques attendues des dispositifs d'accompagnement à l'autonomie quand ils seront intégrés dans la loi et leurs modalités d'évaluation.

La première étape est de repérer et de sélectionner les critères*¹ qui structureront le cadre évaluatif. Ces critères mobilisent différentes sources :

- Le rapport CAP SANTE,
- le texte de l'appel à projet,
- la littérature scientifique sur l'empowerment et les autres concepts proches,
- les caractéristiques des projets en cours retenus en 2016, lors de la première sélection².

Un certain nombre de critères sont considérés comme consensuels, car présents dans la totalité des projets ou structurants à partir de l'analyse du rapport CAP SANTÉ et de l'appel à projet. Ces derniers, sauf cas exceptionnel, sont appelés à être introduits directement dans le cadre évaluatif qui sera produit.

Ces critères consensuels et/ou structurants ne seront pas discutés. Ce sont les critères à la base de la sélection des projets. Ils ne sont pas intégrés dans le questionnaire et seront inclus dans le cadre évaluatif final :

- les principes éthiques (consentement, équité...),
- la lutte contre les inégalités de santé,
- les bonnes pratiques professionnelles (quand elles existent),
- l'inscription dans les approches centrées sur la personne et le respect des normes y afférant ;
- la mobilisation des « approches par les pairs »,
- l'accent sur les ressources des personnes plutôt que sur leurs difficultés ou leur pathologie,
- l'identification de fonctions-clés des facteurs contributifs du succès de l'accompagnement à l'autonomie en santé qui fait partie du cahier des charges.

Les modalités de pilotage/ les acteurs

L'enquête proposée est issue d'un processus supervisé par les directeur et directeur adjoint du laboratoire Éducatifs et Pratiques de santé (LEPS- EA3412)³ et par un groupe de travail *ad hoc*

¹ Les termes associés à cette astérisque renvoient à un glossaire situé en annexe.

² Les projets retenus lors de la 2^e sélection seront inclus dans ce travail, selon des modalités encore à définir.

³ Le LEPS a été retenu par la DGS sur proposition de l'IRESP pour élaborer le cadre évaluatif

dénommé « Groupe Évaluation » piloté par Olivia Gross (LEPS) et Véronique Ghadi (HAS). Il est constitué de représentants des projets (usagers, porteurs de projets, chercheurs et d'un représentant d'une ARS)⁴. Le rôle de ce groupe est d'être garant du processus de l'enquête. Conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé⁵ concernant le rôle d'un comité de pilotage dans une recherche de consensus, il contribue à la rédaction de l'argumentaire 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.

II- Les objectifs

Les objectifs de l'enquête sont d'identifier les principaux critères d'évaluation de l'accompagnement à l'autonomie en santé afin de créer dans un second temps un cadre évaluatif national dans lequel chacun reconnaîtra - ou pourra inscrire - son projet.

Cette démarche pourra vous servir à expliciter vos critères de qualité, à réinterroger vos pratiques mises en œuvre dans le cadre des projets et le cas échéant à les réorienter. Elle ne remet pas en cause les dynamiques des projets, en particulier leurs évaluations individuelles dont le choix de vos indicateurs*.

Il s'agit maintenant de sélectionner les critères, à partir d'une hiérarchisation réalisée au moyen de la méthode Delphi présentée ci-après.

III- La méthode

1. Le choix d'utiliser la méthode DELPHI pour réaliser cette enquête auprès des porteurs de projet se fonde sur plusieurs raisons⁶.

Elle permet de :

- faire émerger une décision collective, malgré l'éloignement géographique des répondants, en sollicitant un avis d'experts sur un sujet et en évitant qu'ils soient influencés par des leaders d'opinion ;

⁴ Bastien Affeltranger (ARS Hauts de France) ; Julie Cachard (Pôle Santé Chambéry) ; Christophe Duguet (AFM-Téléthon) ; Nathalie Ponthier (IREPS BFC) ; Christine Tellier (APLEAT) ; Pierre-Yves Traynard (ACESO) ; Emmanuel Rusch (APLEAT) ; Michel Naiditch (ACESO) ; Stéphane Giganon (AIDES).

⁵ Nous vous renvoyons aux recommandations du guide HAS « Recommandations par consensus formalisé » (2010) si vous avez des questions méthodologiques.

⁶ Cette enquête pourra être complétée par une autre enquête, par exemple auprès du comité d'animation.

- faire appel à l'expertise des répondants sur l'accompagnement à l'autonomie, notamment sur la faisabilité du recueil des données permettant de renseigner les critères choisis;
- faire émerger les consensus, tout en considérant les zones de divergence, ce qui convient à l'hétérogénéité des projets ; les divergences seront débattues au sein du Groupe Évaluation et avec les répondants lors d'un séminaire national.

2. Construction des critères issus des projets

Une première phase d'analyse des 19 projets financés a permis de faire émerger une centaine de descripteurs* décrivant leurs objectifs et les moyens mis en œuvre. Ces derniers renseignent également sur la conception de l'accompagnement à l'autonomie en santé de leurs promoteurs. L'analyse des descripteurs validés par les porteurs des projets, croisée à la littérature dans différents domaines en lien avec les projets (empowerment, évaluation des interventions en santé publique) a servi de base pour constituer des critères et concevoir cette enquête. Les critères concernent l'ensemble des composantes des projets : valeurs mobilisées, objectifs, bénéfices recherchés au niveau individuel des utilisateurs, modalités de mise en œuvre des interventions pour atteindre ces objectifs individuels, bénéfices au regard de la mise en capacité communautaire des utilisateurs, modalités de mise en œuvre des interventions pour développer le pouvoir d'agir communautaire, compétences des intervenants, gouvernance du projet.

3. Le cadre conceptuel à partir de l'analyse des projets et du rapport CAP SANTÉ

L'ensemble des projets ayant comme objectif de promouvoir l'empowerment, l'organisation des critères est proposée selon une grille construite à partir de l'analyse de la littérature. L'objectif de l'empowerment est l'amélioration de la qualité de vie des personnes, de leur bien-être, et le présupposé est que cela passe par la maximisation des choix qui s'offrent réellement à elles (gains en libertés de bien-être) et par le développement d'une société plus juste, plus équitable (Charlier, Caubergs, 2006).

Les critères identifiés à partir de l'analyse des projets renvoient à 4 niveaux de l'empowerment tels que décrits dans la littérature⁷. Ils renvoient par ailleurs à l'empowerment organisationnel défini par le fait que « *les membres de l'organisation 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).

1- Le renforcement des ressorts individuels

Dans le questionnaire, les critères associés à ce niveau de l'empowerment renvoient à la motivation à agir individuelle et collective, au sentiment d'utilité de l'intervention et de l'action, et à l'amélioration de la santé perçue.

⁷ Détaillés en annexe 2

2- L'environnement capacitant⁸

Dans le questionnaire, les critères associés à ce niveau de l'empowerment renvoient aux actions sur les facteurs de santé autres qu'individuels (amélioration des pratiques de soins, d'accompagnement, accès à l'offre de soins....).

3- Le pouvoir d'agir collectif

Dans le questionnaire, les critères associés à ce niveau de l'empowerment renvoient à l'engagement des utilisateurs dans la co-conception/production/évaluation d'une offre de santé, dont fait partie l'accompagnement à l'autonomie en santé, qui répond à leurs besoins et à ceux de leur « communauté ».

4- Le pouvoir organisationnel

Il s'agit de renseigner les processus décisionnels et organisationnels des projets et de valoriser la collaboration entre les différents partenaires associés aux projets.

5- Le pouvoir d'agir sur la santé

Dans le questionnaire, il s'agit de renseigner les modalités et les effets des interventions pour améliorer l'état de santé bio-psycho-sociale des utilisateurs des interventions.

Le « Groupe Évaluation » a fait le choix de ne prioriser à ce stade aucun de ces *empowerment*. Il recommande aux porteurs de projets de chercher à développer chacun d'entre eux dans le cadre de leur projet.

IV- Le déroulé de l'enquête

1^{ère} PHASE DU DELPHI

Tout DELPHI débute par une phase exploratoire qui permet, à partir de questions identifiées dans la littérature, de recueillir le point de vue des répondants sur le thème de l'enquête.

Cette première phase, visant à répondre à la question « *qu'est ce que l'Accompagnement à l'Autonomie en Santé (AAAS) pour les concepteurs des projets* » a déjà été réalisée à partir de l'analyse et la description des projets et de l'analyse de littérature précédemment présentées.

⁸ Falzon, P. (2005). Ergonomics, knowledge development and the design of enabling environments, Humanizing work and work environments (pp.1-8). *Humanizing Work and Work Environment HXXE'2005 Conference*, Guwahati, India.

2^{ème} PHASE DU DELPHI (Il s'agit de la phase pour laquelle nous vous sollicitons actuellement).

Chaque question est accompagnée d'une échelle numérique graduée de 1 à 9. 1 = Non, pas du tout d'accord ; 9 = Oui, tout à fait d'accord.

1^{ème} étape : envoi d'un premier questionnaire pour répondre à la question : *quels sont les objectifs de l'AAAS et ses processus de mise en œuvre?*

Il s'agit de vérifier auprès des porteurs de projets la pertinence des critères proposés à partir de la première phase et éventuellement en faire émerger de nouveaux. Il est attendu que vous répondiez à cette question de manière générale, au-delà de votre propre projet.

2^{ème} étape : Analyse des retours au sein du Groupe Évaluation. Tous les critères qui auront obtenu une moyenne à partir de 7 seront adoptés. Tous ceux qui auront une moyenne inférieure ou égale à 3 seront écartés. La discussion se fera autour des critères non consensuels (moyenne entre 4 et 7) et des argumentaires associés.

3^{ème} PHASE DU DELPHI (à partir de janvier 2018)

1^{ère} étape : Deuxième questionnaire pour répondre à la question : *pensez-vous pouvoir renseigner ces critères (et si oui comment) ?*

Il s'agit de questionner l'opérationnalité des critères retenus.

Pour chacun des critères questionnés, les indicateurs seront libres, c'est à dire qu'ils seront *in fine* choisis par chaque équipe pour son propre projet. Ainsi, par exemple, le gain en « implication dans sa santé » pourra, selon ce qui est pertinent pour chaque projet, se mesurer par des améliorations en termes de réduction des risques, ou de protection de la santé, ou de mise en œuvre de choix avisés pour la santé, etc...

2^{ème} étape : Synthèse des retours du Groupe Évaluation ; Synthèse des consensus ; discussion présentielle autour des critères non consensuels et des propositions qui auront émergé lors d'un séminaire national. Hiérarchisation des critères.

Finalisation de la grille d'évaluation en y intégrant :

- les critères prioritaires, repérés comme consensuels,
 - le cas échéant des critères secondaires, facultatifs, découlant des critères non consensuels,
 - l'avis du Groupe Évaluation sur la production issue du DELPHI.
-

4^{ème} PHASE RECUEIL DES DONNÉES

Choix des indicateurs par les équipes des projets, recueil des données.

L'évaluation finale interviendra à l'issue des 5 ans de mise en œuvre.

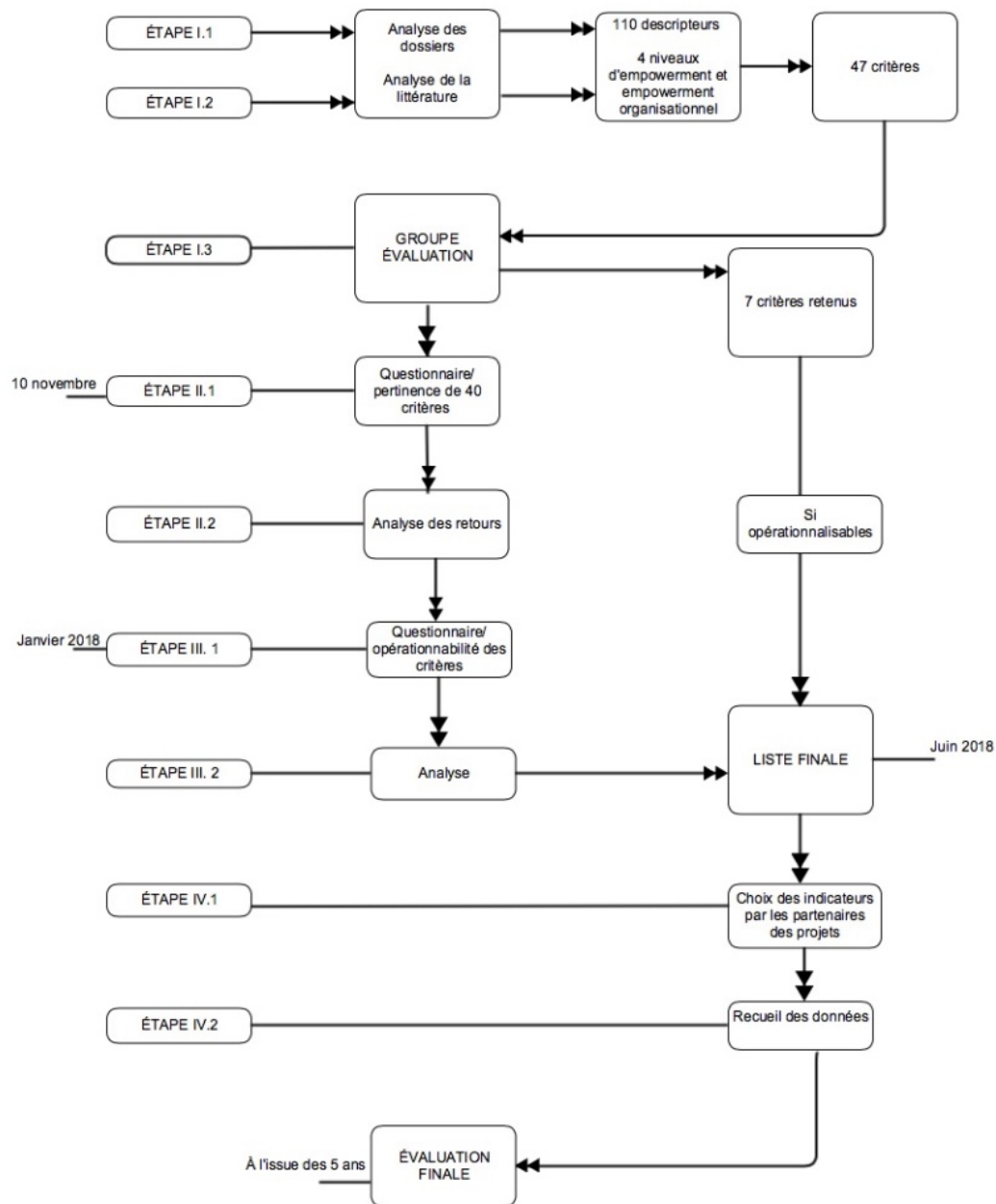


Figure 1 : Étapes du processus d'élaboration du cadre évaluatif

V – DOCUMENT JOINT

Le questionnaire à remplir figure en fichier séparé sous format numérique. Son retour est attendu pour le 10 novembre. Merci pour votre participation.

ANNEXE 1- GLOSSAIRE

« **Approches par les pairs** » : renvoient à la pair-éducation et/ou à la pair-émulation. C'est ce qui est à l'œuvre quand des usagers contribuent à l'éducation, au soutien, d'autres usagers.

« **AAAS** » : Accompagnement à l'Autonomie en Santé

La santé « **biopsychosociale** » inscrit la santé dans une vision holistique, et pas seulement biomédicale.

Un « **critère** » est une caractéristique observable permettant de renseigner une partie d'une action. Il est destiné à être opérationnalisé en indicateurs.

Les « **descripteurs** » rendent compte des actions réalisées dans le cadre de chaque projet.

La « **gouvernance** » : dans ce cadre, il s'agit de l'organe qui prend les décisions qui impactent le projet.

Les « **indicateurs** » permettent de renseigner les critères.

Les « **intervenants** » sont les professionnels, et les usagers-pairs, investis dans les actions d'accompagnement.

La « **littératie** » est définie par l'OMS comme : *« les caractéristiques personnelles et les ressources sociales nécessaires des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé ».*

La « **navigation** » : évoque la compétence à se déplacer au sein du système de santé.

Les « **partenaires** » sont les organisations associées au projet.

Le « **sentiment d'affiliation** » renvoie au sentiment d'appartenance à un groupe, à une communauté.

« **Usagers** » : ce terme est à comprendre comme la notion de « représentant d'utilisateur » prise indépendamment de sa définition légale : il recouvre tous les acteurs associatifs qui sont partenaires des projets.

« **Utilisateurs** » : ce terme a pour le moment été privilégié à celui de « bénéficiaire des interventions » mais leurs acceptions sont les mêmes.

ANNEXE 2 - CADRE THÉORIQUE

- Le « **pouvoir sur sa santé** » réfère à *l'empowerment individuel* il s'agit d'un processus dans lequel les individus gagnent en maîtrise sur ce qui est important pour eux (Rappaport, 1987). Dans la santé, le « pouvoir sur » réfère selon les conceptions au pouvoir sur la maladie ou au pouvoir sur la santé dans ses dimensions biopsychosociales. Afin de gagner en qualité de vie, les individus doivent dans progresser dans 4 dimensions : au niveau de leurs « avoir⁹ », « savoirs », « pouvoir » et « vouloir » (Charlier, Caubergs, 2006).
- Le « **renforcement des ressorts individuels** ». L'analyse des projets démontre que la participation des utilisateurs est recherchée au niveau de leurs soins individuels et/ou à un niveau plus collectif. Aussi, il s'agit de développer la motivation à agir des utilisateurs des interventions, donc leur sentiment d'efficacité personnelle (et le cas échéant collective), ainsi que leur sentiment de l'utilité de l'action (Le Bossé, Dufort, Vandette, 2004).
- Le « **développement d'un environnement capacitant** » réfère aux *capabilités* (Sen, 1987). Développer les capacités individuelles, c'est développer ce que chaque personne peut faire et être (ses libertés de bien-être). Ses fonctionnements, c'est à dire ce qu'elle choisit de faire, dépendent de ses ressources individuelles (de ses compétences, de ses connaissances, de son état de santé...) et de sa capacité à aspirer (à penser pouvoir gagner en bien-être). Mais le « pouvoir de » dépend également d'autres facteurs : Charlier et Caubers (2006) indiquent qu'il se mesure par l'accès aux biens et par le contrôle de la production de ces biens. En santé, le « pouvoir de » dépend donc de l'accès aux soins biopsychosociaux et de la possibilité des personnes d'agir sur le contenu ou l'organisation de l'offre de soins. Dans le questionnaire, le « pouvoir de » a été traduit par « environnement capacitant » pour explorer ces deux dernières dimensions.
- Le « **développement du pouvoir d'agir collectif** » réfère aux *capabilités collectives (Evans, 2000)* qui renvoient à *l'empowerment* tel qu'il est défini par l'OMS (2006), c'est à dire comme un « *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* ». Cette définition s'apparente à celle de l'empowerment communautaire. Les capacités collectives et l'empowerment communautaire nécessitent une capacité dite d'affiliation qui renvoie au sentiment d'appartenance à un groupe, à une communauté (en fonction de liens géographiques, culturels, comportementaux ou biologiques). Cela nécessite aussi une prise de conscience collective et sociale (Ninacs, 1995), c'est à dire la conscience que d'autres que soi expérimentent cette situation et qu'une partie de ses problèmes sont causés par des facteurs exogènes (Le Bossé, Dufort, Vandette, 2004). À ce niveau de l'empowerment, les savoirs, avoir, pouvoir, vouloir doivent être développés au moyen de capacités collectives, dans l'objectif d'agir sur ces facteurs exogènes, et de créer un monde plus juste (Charlier, Caubergs, 2006) - soit pour ce qui nous concerne, un système de santé plus adapté -.
- Enfin, **l'empowerment organisationnel** renvoie aux critères concernant la gouvernance des projets.
-

⁹ Dans le cadre proposé par S. Charlier et Caubergs, « l'avoir » est caractérisé par le capital économique. Dans le cadre de notre catégorisation, on considèrera qu'il s'agit du capital santé et des éventuels aménagements matériels rendus nécessaires par la situation de santé.

ANNEXE 3 - BIBLIOGRAPHIE

Aujoulat, et al. Reconsidering patient empowerment in chronic illness : a chronique of models of self efficacy and bodily control, *Soc Sci Med.* 2008, 66(5), 1228-39

Charlier, S. (2006). « L'analyse de l'empowerment des femmes qui participent à une organisation de commerce équitable. Une proposition méthodologique », in, AUROI C. et YEPEZ I., *Economie Solidaire et commerce équitable. Acteurs et actrices d'Europe et Amérique Latine*, Presse Universitaires UCL/IUED.

Israël et al. Health Education and Community Empowerment : Conceptualizing and Measuring Perceptions of Individual, Organizational and Community Control, *Health Education Quarterly*, 1994. 21(2) 149-170.

Le Bossé, Y. De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment, *Nouvelles pratiques sociales*, 162 (2003): 30–51

Ninacs, W. Empowerment et service social : approches et enjeux. *Service social*, 1995. vol. 44, n° 1, 1995, p. 69-93.

Rappaport, J. « Terms of Empowerment / Exemplars of Prevention : Toward a Theory for Community Psychology », *American Journal of Community Psychology*, 1987. vol. 15, no 2, 121-145.

Sen, A. Capability and Well-Being. In: Nussbaum MC, Sen A, World Institute for Development Economics Research, editors. *Qual. Life*, Oxford [England] : New York: Clarendon Press ; Oxford University Press; 1993.

Vallerie, B. Le Bossé, Y. Le développement du pouvoir d'agir (*empowerment*) des personnes et des collectivités : de son expérimentation à son enseignement, *Les Sciences de l'Éducation. Pour l'Ère nouvelle*. 2006/3 (Vol. 39), p. 87-100.

Vallerie, B (dir) *Interventions sociales et empowerment (développement du pouvoir d'agir)*, L'Harmattan, 2012, 194p.

Zimmerman, M.A., Psychological Empowerment : Issues and Illustrations, *American Journal of Community Psychology*, Vol.23, n°5, 1995, pp- 581-599