

## PROCESSUS D'ÉLABORATION DU CADRE ÉVALUATIF ET PREMIERS RÉSULTATS

### 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 projets pilotes, financés pendant une durée de cinq ans, doivent développer l'accompagnement sanitaire, social et administratif des personnes confrontées à une vulnérabilité 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 deux types d'évaluation : d'une part d'évaluations individuelles en fonction de critères spécifiques aux projets et d'autre part d'une évaluation nationale. Cette dernière doit permettre de s'assurer de la qualité des accompagnements qui doivent être effectués dans une perspective d'autonomisation des personnes. Il s'agit donc également de définir le périmètre de l'accompagnement à l'autonomie en santé. Ainsi, alors que les projets pilotes sont très hétérogènes, il s'agit d'identifier un cadre 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.

### I- MÉTHODE

Deux démarches complémentaires ont été mises en œuvre afin d'appuyer le cadre évaluatif sur les données de la littérature et sur les expérimentations.

Il a d'abord été réalisé une analyse de la littérature couplée à des entretiens avec des experts dans l'objectif de synthétiser les connaissances sur les interventions en santé visant l'autonomie des personnes - et plus largement sur les concepts d'accompagnement et *d'empowerment*. En effet, comme il s'agissait d'inscrire les accompagnements dans une visée autonomisante, cela exigeait de définir ce qu'était l'autonomie en santé et d'identifier les critères permettant de fixer des objectifs mesurables pour s'assurer de l'atteinte de cet objectif.

Il a été choisi de réaliser un DELPHI afin de co-construire le cadre évaluatif avec les porteurs de projet. Il a été privilégié d'éviter autant que possible aux projets pilotes de multiplier les recueils de données, les évaluations individuelles pouvant servir l'évaluation nationale. Aussi, les contenus des projets ont été analysés de manière à identifier les objectifs visés par les projets expérimentaux et les données recueillies. Cette phase d'analyse a également permis de renseigner la phase 1 du DELPHI. La phase 2 sera consacrée à interroger la possibilité de traduire les critères en indicateurs afin de s'assurer de leur opérationnalité.

#### I-1 PHASE 1 DU DELPHI

Tout DELPHI débute par une phase exploratoire qui permet de recueillir le point de vue des répondants sur le thème de l'enquête. La question qui guidait cette phase était la suivante : « **qu'est-ce que l'Accompagnement à l'Autonomie en Santé pour les concepteurs des projets ?** ».

Il a été considéré que les porteurs de projet avaient déjà répondu à cette question en concevant leur projet, aussi l'analyse de ces derniers permettait d'y répondre.

#### Résultats

Une centaine de descripteurs décrivant les objectifs des projets et les moyens mis en œuvre ont été

identifiés. Les coordonnateurs des projets ont été sollicités pour valider les descripteurs identifiés dans leur propre projet, afin de s'assurer de la pertinence de l'analyse produite.

Les descripteurs portaient sur 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 du pouvoir d'agir collectif des personnes accompagnées, modalités de mise en œuvre des interventions pour développer ce dernier, compétences des intervenants, gouvernance du projet.

Les descripteurs et leur catégorisation ont été présentés au groupe de représentants des projets constitué sur la base de leur volontariat pour participer à l'élaboration du cadre évaluatif. Ce groupe dénommé « Groupe Évaluation », coordonné par V. Ghadi (HAS) et O. Gross (LEPS, EA3412), a validé l'analyse réalisée.

## I-2 LA SECONDE PHASE DU DELPHI

Il a été décidé d'exclure de l'enquête les critères de qualité traditionnels des interventions en santé, ainsi que des notions identifiées comme centrales dans l'appel d'offre puisque celles-ci n'ont pas vocation à être mises en discussion. Il s'agit :

1. Des principes éthiques (consentement, équité...),
2. De la lutte contre les inégalités de santé,
3. Des bonnes pratiques professionnelles (quand elles existent),
4. De l'inscription dans les approches centrées sur la personne et le respect des normes y afférant, l'accent sur les ressources des personnes plutôt que sur leurs difficultés ou leur pathologie,
5. De la mobilisation des « approches par les pairs »,
6. De 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).

Ces notions seront donc traduites en critères et intégrées au cadre évaluatif.

La double question que le Groupe Évaluation a décidé de poser aux porteurs des projets pilotes lors de cette phase du DELPHI est la suivante : *quels sont les objectifs de l'accompagnement à l'autonomie en santé et les modalités pratiques de mise en œuvre préconisées ?*

Afin de constituer le questionnaire, les descripteurs validés ont été catégorisés en cinq domaines (dans certains cas décomposés en deux dimensions) repérés dans la littérature en lien avec l'empowerment :

1. **Le pouvoir d'agir sur la santé** qui renvoie aux modalités et aux effets des interventions pour améliorer l'état de santé des personnes accompagnées.
2. **Le renforcement des ressorts individuels** qui renvoie 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.
3. **L'environnement capacitant** qui renvoie aux actions sur les facteurs de santé autres qu'individuels (amélioration des pratiques de soins, d'accompagnement, accès à l'offre de soins).
4. **Le pouvoir d'agir collectif** qui renvoie à l'engagement des personnes 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 ».
5. **Le pouvoir organisationnel** qui concerne les processus décisionnels et organisationnels des projets la collaboration entre les différents partenaires associés aux projets.

Une analyse de littérature spécifique à chacun de ces domaines a été réalisée. Il s'agissait de s'assurer que les descripteurs issus de l'analyse des projets couvraient l'étendue de leur champ. Ces descripteurs ont été regroupés en critères, le cas échéant complétés par ceux identifiés dans la littérature.

Ont ainsi été identifiés de 3 à 7 critères permettant de renseigner chaque domaine ou chaque dimension.

### Consignes

Les répondants étaient invités à faire part de leur niveau d'adhésion aux propositions de critères, en les notant de 1 à 9 (1 correspondant à une très faible adhésion et 9 correspondant à une adhésion maximum). Le barème qui leur a été transmis indiquait que les propositions ayant obtenu un score moyen entre 1 et 3 seraient rejetées et que seraient mises en discussion celles ayant obtenu un score moyen entre 4 et 6.

Ils avaient aussi la possibilité de compléter les propositions de critères et d'explicitier leurs choix.

Le questionnaire réalisé a été envoyé via Google Form aux 19 coordonnateurs des projets.

### Résultats

L'ensemble des réponses sont parvenues dans le délai imparti qui était d'un mois. Nous n'avions pas prévu de questionner si tous les partenaires au sein des projets avaient participé à produire les réponses. Mais compte-tenu que l'*empowerment* organisationnel figurera au cadre évaluatif, les équipes évaluées pourront ultérieurement faire valoir leur démarche collaborative.

**N.B.** Quitte à alourdir la lecture de l'analyse ci-après, dans cette première version, l'ensemble des commentaires des répondants apparaissent pour qu'ils soient connus de tous.

## Résultats concernant le premier domaine : le pouvoir sur sa santé

**Ont été retenus les critères ci-après qui renvoient aux effets visés par l'accompagnement à l'autonomie chez les personnes accompagnées** (les résultats ont été classés par ordre décroissant) :

1. **L'amélioration de leur littéracie en santé** (moyenne à 8,57);
2. **L'amélioration de leur capacité à influencer sur les décisions qui les concernent (en facilitant leurs compétences communicationnelles par exemple ou en exerçant leurs droits)** (moyenne à 8,52)
3. **L'amélioration de leur engagement dans leur santé** (moyenne à 7,47)
  - le terme « engagement » a été critiqué une fois, le terme « doit » également car, d'après ce répondant, cela induit une visée paternaliste) ;
4. **L'amélioration de leur conscience de leur situation de santé** (moyenne à 7,42);
  - Un répondant doute de la possibilité de renseigner ce critère.
5. **L'amélioration de leur participation à la vie sociale** (moyenne à 7,10);

**Les critères ci-dessous restent en discussion :**

- **Une amélioration de leur situation de santé** (moyenne à 6,47).

Il a été proposé par un répondant de substituer à ce critère : « des critères personnels d'harmonie de vie », pour un autre répondant, ce critère est trop vague, un autre dit que ce n'est pas l'objectif de l'accompagnement, un autre dit au contraire que c'est l'objectif du projet et qu'il est difficile de ne pas retenir ce critère. **A discuter**).

- **Une amélioration de leurs conditions matérielles de vie** (5,73).

Un répondant dit que l'accès aux droits suffit, deux autres indiquent que ce critère ne répond pas forcément à un objectif partagé par tous. Le terme « doit » a de nouveau été critiqué.).

D'autres propositions ont été faites par les répondants :

- Connaissances des personnes accompagnées sur l'accès à leurs droits (aides sociales, aménagement de leur lieu de vie... **mais est-ce que les connaissances des droits suffisent vraiment pour y accéder ?**)
- Compétences des personnes accompagnées dans la mise en œuvre de choix avisés pour leur santé (connaissance des risques, protection de leur santé, ...)

**Concernant les moyens et les bonnes pratiques pour développer le pouvoir des personnes accompagnées sur leur santé, ont été retenus les critères suivants :**

1. **L'accompagnement doit intégrer différentes propositions d'accompagnement pour être adapté aux attentes individuelles** (8,42)
2. **Un effort doit être fait pour rendre l'accompagnement accessible (au plus près des lieux de vie, équité d'accès, intelligibilité des outils...)** (8,42)
3. **Les intervenants doivent être supervisés** (7,68)
  - Deux répondants critiquent le terme « supervision ». Ils demandent que cette notion soit explicitée : **l'intégrer donc au glossaire**
4. **L'accompagnement doit s'inscrire dans la durée** (7)
  - Un répondant propose que ce critère soit formulé ainsi : l'accompagnement prévoit une inscription dans la durée.
  - Un autre qui a des interventions très courtes, de l'ordre d'un appel téléphonique, indique : nous avons des interventions très brèves qui correspondent à une demande bien particulière, concrète est ce que les personnes reviendront après un temps? et le terme durée est flou, combien de temps? **Est-ce que ces réponses téléphoniques uniques peuvent être considérées comme de l'accompagnement ?**
  - Un dernier propose que ce critère soit formulé ainsi : « l'offre d'accompagnement doit s'inscrire dans la durée ».

Les critères ci-dessous restent en discussion :

- **L'accompagnement doit avoir un début et une fin** (6,42).

Des répondants signalent que des retours doivent être possible et que la fin ne peut être prévue en

amont, également que cette formulation n'est pas assez précise : « Accompagnement par qui ? les porteurs du projet ou d'autres acteurs ? Ex pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique: pourraient nécessiter un accompagnement pérenne mais décroissant en volume » Proposition d'écrire le critère ainsi : « l'accompagnement a un début et une fin » **Je rappelle que le choix de ce verbe a été fait pour ce DELPHI, pour amener les répondants à se positionner, ce ne sera pas la formulation retenue dans le cadre évaluatif.**

**- L'accompagnement doit cibler des personnes en difficulté particulière avec le système de santé (5,73)**

Un répondant dit que c'est trop vague, il suggère de dire qu'il faut privilégier les personnes ayant besoin d'accompagnement. **Cette proposition n'est-elle pas trop tautologique ?** Un autre suggère : l'AAAS doit être particulièrement proposé aux personnes en difficulté avec le système de santé.

Une autre proposition a été faite : « Accompagnement élaboré avec la participation des usagers » **(ce critère faisait partie des postulats de départ et à ce titre il n'a pas été questionné dans le DELPHI).**

## Résultats concernant le second domaine : les ressorts individuels

Tous les critères proposés ont été retenus, avec d'excellents scores :

1. **L'accompagnement doit développer la motivation individuelle à agir sur la santé (sentiment d'auto- efficacité ; conscience de leur situation ; capacité d'aspiration ; sentiment de pouvoir influencer sur son environnement...)** (8,42)
  - Ce critère est trop paternaliste pour un répondant (qui l'a quand même retenu).
2. **La satisfaction vis-à-vis de l'accompagnement doit être explorée (dans les 3 composantes de la santé : physique, psychique, sociale)** (8).
  - Deux répondants ont indiqué que la satisfaction ne doit pas être prise en compte : « *Il ne s'agit pas de satisfaction mais d'impact avec des outils de mesure* ». Il faudrait changer « la satisfaction » par « les effets de l'accompagnement ». Un autre répondant demande pourquoi préciser les 3 domaines de la santé. Un répondant indique que le critère est mal placé, **où placer ce critère ?**
3. **L'amélioration de la santé perçue doit être mesurée** (7,84)
  - Pour deux répondants, ce critère est difficile à mesurer, «trop large et discutable ».

## Résultats concernant le troisième domaine : le développement d'un environnement capacitant

Tous les critères ont été retenus :

1. **L'accompagnement doit développer l'accès aux ressources médicales, médico-sociales, sociales et aux associations d'usagers** (8,47)
2. **L'accompagnement à l'autonomie en santé doit permettre de créer des nouveaux référentiels métiers, de nouveaux rôles/fonctions en santé, de nouvelles postures d'accompagnement** (8)
  - Un répondant soulève qu'il ne s'agit pas toujours de créer ces référentiels, rôles, mais

- de les légitimer.
  - Deux répondants disent que la formation des professionnels n'est pas la finalité du projet. L'un d'entre eux a compris qu'il s'agit d'obliger à créer des référentiels du métier d'accompagnement. **Pourtant émergent de nouveaux rôles, promus dans l'appel à projet, c'était le sens de ce critère.**
3. **L'accompagnement à l'autonomie en santé doit contribuer à former, informer les professionnels de la santé et du social, les intervenants (7,84)**
  4. **L'accompagnement doit améliorer l'étendue des choix en santé, notamment en améliorant l'effectivité d'accès à ces choix, dont l'accès aux droits, logements, prestations sociales (7,84)**
    - Un répondant indique que c'est surtout une question d'effectivité d'accès, **c'est bien ce qui est écrit. Mais l'étendue des choix dépasse et englobe la question de l'accès).**
  5. **L'accompagnement doit faciliter l'inclusion sociale des personnes (7,63)**
    - Un répondant dit que ce terme « d'inclusion est à définir.
  6. **L'accompagnement à l'autonomie en santé doit faire émerger de nouveaux outils/ formes de communication/ information, y compris numériques (7,05)**
    - Deux répondants signalent que ce n'est pas une question d'outils mais de posture. **La posture est traitée ci-dessus et il y avait une incitation dans l'appel d'offre vers le développement d'outils numériques.**

## Résultats concernant le quatrième domaine : le développement d'un pouvoir d'agir collectif

Tous les critères proposés ont été retenus.

- 1- **La participation des associations d'usagers et des personnes accompagnées doit avoir permis de développer les connaissances sur leurs besoins (8,21)**
- 2- **L'accompagnement doit produire des améliorations dans l'offre de santé découlant des propositions des personnes accompagnées (8,21)**
- 3- **Les personnes accompagnées doivent avoir un meilleur contrôle des ressources, des soins (elles doivent avoir participé à leur conception, et/ou à leur réalisation, et/ou à leur évaluation, et/ou aux actions de plaidoyer) (7,63)**
  - Un répondant suggère de remplacer « soins » par « offre de soins ».

Les critères retenus renvoyant au développement du pouvoir d'agir collectif sont les suivants :

- 1- **L'accompagnement doit prévoir des temps d'échange entre personnes accompagnées (7,78)**
  - Une stratégie parmi d'autre pour un répondant,
  - un autre précise que ces temps doivent être proposés, mais que rien ne doit obliger les personnes à y participer).
- 2- **Des bonnes pratiques doivent encadrer le processus de co-construction avec les associations d'usagers/les personnes accompagnées (7,73)**
  - Qu'est-ce qu'une bonne pratique dans ce domaine demande un répondant
- 3- **Les usagers impliqués comme intervenants, évaluateurs... doivent avoir été formés à ces fonctions. (7,73)**
  - Un répondant demande à ce que soit précisé qu'un accompagnement peut se substituer

à une formation. Un autre dit à peu près la même chose : « Que veut dire formation dans ce contexte. C'est surtout être soutenus, étayés, et pourquoi pas formés mais la formation ne suffit pas, et parfois elle n'est pas utile »

- 4- **- Des actions doivent être consacrées au développement de la prise de conscience collective des utilisateurs** (identification des besoins collectifs, actions de plaidoyer....) (7,05)

Le critère qui reste en discussion est le suivant :

**- Des modalités doivent être mises en place pour développer le sentiment d'affiliation des personnes accompagnées (groupes de pairs, orientation vers les associations...)** (6,73)

Ce n'est pas l'objectif du projet pour deux répondants, sans compter selon eux que toutes les personnes n'ont pas forcément envie de s'affilier, pour un autre répondant, c'est le terme « modalités » qui n'est pas clair.

## Résultats concernant le cinquième domaine : l'empowerment organisationnel

Tous les critères ont été retenus :

- 1- **Un comité de pilotage mixte (partenaires du projet, professionnels et usagers et/ou utilisateurs) doit suivre la mise en route du projet** (8,42)
- 2- **L'usage par les personnes accompagnées des propositions d'accompagnement doit servir de guide pour réorienter si besoin les pratiques d'accompagnement** (8)
- 3- **Les partenaires réunis autour des projets doivent s'entendre sur les objectifs, partager les informations et le pouvoir sur les décisions** (7,26)
  - o La notion de « pouvoir sur les décisions » a été critiqué par un répondant.
  - o Un autre demande de définir le terme partenaire – nous avons adopté le terme utilisé dans le dossier de soumission, mais il aurait peut-être fallu le préciser.

Par ailleurs et en vrac :

- Les répondants ont été invités à choisir un terme pour qualifier les bénéficiaires des accompagnements. Un grand consensus s'est exprimé en faveur de « personne accompagnée ou personne ayant accédé à l'accompagnement ».
- Ils ont aussi été plusieurs à mentionner que la formulation des questions était trop normative. Mais je rappelle que cette formulation ne sera pas reprise dans le cadre évaluatif, il s'agissait d'un choix méthodologique qui avait été pensé pour aider les répondants à se positionner.
- Nous demandions l'ordre des préférences au regard des types d'empowerment (individuel, collectif, organisationnel) par projet. La formulation de la question n'a pas été bien comprise, les répondants ont donné une note aux types de projets mais ne les ont pas classés.

## II- ÉLÉMENTS DE DISCUSSION À PARTIR DE CES PREMIERS RESULTATS

Compte tenu des cinq domaines identifiés, on peut commencer à poser les éléments d'une définition de ce qu'est l'accompagnement à l'autonomie en santé. Il s'agirait d'une :

**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 leur littératie en santé, leur capacité à influencer sur les décisions qui les concernent, leur implication dans leur santé, leur**

**conscience de leur situation de santé, leur envie d'accéder à une meilleure santé, leur inclusion sociale, l'étendue de leurs choix en santé, leur accès aux ressources en santé, leur santé perçue.**

**Afin d'obtenir ces effets, l'intervention est protéiforme et personnalisée. Elle contribue à renforcer la motivation individuelle des personnes à agir pour leur santé. À cet effet, sont favorisées les approches éducatives, les approches par les pairs et l'accessibilité des interventions. Les personnes accompagnées définissent leurs besoins et des actions permettent d'adapter l'offre de santé/soins et d'accompagnement en fonction. Et une partie de l'intervention est consacrée par ailleurs à améliorer l'accès à l'offre de santé, l'accès aux droits.**

**La satisfaction des personnes accompagnées vis à vis de l'offre d'accompagnement est interrogée.**

**Enfin, la gouvernance des interventions est participative et inclusive.**

Par ailleurs, on note que pour certains projets, minoritaires, l'objectif d'améliorer la situation de santé des personnes est discutable et considéré comme « paternaliste ». **À discuter.**

**À noter :**

- Puisque l'accompagnement doit s'inscrire dans la durée, on peut considérer qu'une réponse ponctuelle à une demande n'est pas de l'ordre de l'accompagnement. Par conséquent, ne pourront être considérées (ni comptabilisées) comme des personnes accompagnées les personnes ayant accédé très ponctuellement à un service.

**CONCLUSION - PERSPECTIVES**

Aucun des trente critères proposés n'a été rejeté et seuls cinq restent à discuter. Ce résultat, et la très bonne participation à l'enquête des répondants, qui se traduit notamment par leur respect des consignes, plaident pour conclure sur leur très bonne adhésion au processus de l'élaboration du cadre évaluatif tel qu'il leur a été proposé.

**Le cadre ne correspondra pas à tous les projets tels qu'ils sont actuellement prévus. Il est assumé que la contrainte de renseigner les critères les fasse évoluer.**

Il s'agit désormais de connaître pour chaque projet la faisabilité de la traduction en indicateurs de ces critères - et si oui lesquels-. Cette question sera l'objet du dernier tour du DELPHI. Cela permettra de s'assurer de l'opérationnalité du cadre.

Les critères non consensuels seront pour leur part discutés lors du prochain séminaire national.

**Le groupe ÉVALUATION se réunit au ministère le 30 janvier.**

Lors de cette journée,

- les critères seront reformulés afin d'être en mesure de monter le prochain DELPHI,
- nous nous positionnerons au regard des remarques qui ont été faites par les répondants (pour rappel l'objectif du prochain DELPHI serait de demander aux répondants de se positionner sur

- la possibilité de traduire en indicateurs les critères (sur leur opérationnalité),
- nous intégrerons les notions structurantes qui n'ont pas été questionnées lors de la phase précédente
  - Olivia présentera les neuf expérimentations qui ont été récemment financées.