

Séminaire national de l'expérimentation

« Accompagnement à l'autonomie en santé »

5 février 2019

Introduction de la journée	2
Professeur Jérôme Salomon	2
Intervention	2
Christian Saout	2
Evaluation et cadre évaluatif national	4
Pierre Buttet	4
Olivia Gross	4
Inscrire la triade enfant-parent-soignant dans les décisions du parcours de santé, un impact sur la pratique ?	7
Association Armor Santé, TEPS	7
Généralisation sur l'ensemble des territoires des conseils locaux de santé mentale du Haut-Rhin de la démarche du Contrat social multipartite à l'attention des personnes souffrant de troubles psychiques –	8
Centre hospitalier du Rouffach	8
Projet ACESO (Accompagnement Coopératif Evolutif et Solidaire)	10
[im]Patients, Chroniques et Associés	10
Accompagnement à l'autonomie en santé des travailleuses du sexe des territoires Poitou-Charentes et Limousin	11
Association AIDES	11
Accompagnement à l'appropriation du cadre évaluatif national	13
Dominique Pougheon-Bertrand	13
Conclusions	16
Vincent Mettauer	16
Christian Saout	16

Le séminaire est ouvert à 10 heures. Christian SAOUT anime les débats.

Introduction de la journée

Professeur Jérôme Salomon
Directeur général de la DGS

Jérôme SALOMON remercie Christian SAOUT, Vincent METTAUER ainsi que le Comité d'animation, les porteurs de projets et les ARS qui participent à la journée. Les projets pilotes de l'expérimentation sont très importants. Par leur ancrage dans la réalité des territoires et des patients, ils répondent au quatrième axe de la Stratégie Nationale de Santé, qui réaffirme la place centrale du citoyen dans les politiques de santé. A travers cet axe stratégique, la puissance publique encourage un *empowerment* qui doit permettre à chacun d'être acteur de sa santé et de celle de ses proches. Il s'agit ainsi de favoriser la réduction des inégalités sociales et territoriales, mais aussi des inégalités d'accès à l'information. Les Ministères et la DGS se doivent d'adopter une approche décloisonnée, dont la pertinence se traduit notamment à travers la notion de « parcours » des patients. La santé est un sujet transverse de la vie sociale et personnelle, susceptible de mettre à contribution plusieurs ministères : Logement, Education, etc. Le Conseil des Ministres du 26 mars 2018, consacré entièrement à la santé, marquait cette orientation.

Jérôme SALOMON rappelle qu'à travers l'analyse transversale de l'ensemble des projets, il s'agira de dégager ce qu'est un accompagnement à l'autonomie en santé. Chacun de ces projets est au service de l'expérimentation.

L'élaboration du cadre évaluatif national – outil méthodologique qui contribuera à l'évaluation – a été confiée à l'IRESP. Ce travail a été mené par Madame Olivia Gross du Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412 de l'université Paris 13 dans une démarche participative avec l'ensemble des projets pilotes. Il vous sera restitué aujourd'hui.

La participation de l'ensemble des projets pilotes à cette démarche d'évaluation transversale nationale sera décisive pour les suites de l'expérimentation.

Il souhaite aux participants un bon séminaire et les remercie à nouveau.

Intervention

Christian Saout
Président du comité d'animation

I. Présentation

Christian SAOUT présente le projet stratégique 2019-2024 de la HAS (Haute autorité de santé).. Son premier axe est celui de l'innovation, le second concerne « l'engagement en santé des usagers ». Cet accent mis sur l'innovation représente un tournant que la HAS doit assumer. La notion d'engagement des usagers s'inscrit dans une démarche d'émancipation.

Christian SAOUT revient ensuite sur la loi de 2002. Celle-ci faisait suite à trois « batailles » : celle du SIDA, celle des maladies nosocomiales et celles des maladies rares, et constituait une réponse sur le plan du droit et de la représentation des patients. La question de leur participation était en revanche peu traitée. La HAS considère aujourd'hui que l'engagement est un défi majeur, qui doit être relevé avec l'adoption de pratiques collaboratives. Il n'est en effet pas question d'opposer patients et soignants. Les usagers et militants associatifs peuvent être considérés comme des « experts profanes » et à ce titre participent aux groupes de travail de la HAS. Cette évolution représente d'ailleurs un coût important, mais les résultats sont d'ores et déjà probants.

La HAS poursuit deux objectifs. Le premier est de donner aux usagers la capacité à être acteurs de la qualité des soins. Le second est de systématiser la prise en compte du point de vue des usagers dans les méthodes et travaux de la HAS. Ce travail de recueil est délicat puisque la parole des usagers s'exprime aujourd'hui de façon protéiforme, notamment sur Internet. En outre, plutôt qu'en « séquences », l'approche en « parcours », où les aspects sanitaires, sociaux et médico-sociaux sont intriqués, doit devenir centrale. Il faut également tenir compte de l'échec de certaines initiatives comme l'IPDS (Institut Pour la Démocratie en Santé). Au niveau international, la parole des patients a toute l'attention des chercheurs. Ce phénomène débouche sur de nouveaux modèles, centrés sur le patient-expert ou le patient-chercheur. La HAS doit être attentive à ce foisonnement dans le champ de la recherche, tout en maintenant un regard critique sur ces différentes initiatives. L'AFNOR a déjà émis l'intention de créer des normes, mais un travail préalable de la HAS est indispensable. En effet, avant d'être normalisées, les pratiques doivent être mieux connues.

La qualité des services et des biens de santé dépend donc de l'engagement des patients et de leurs proches. Une recommandation dont la livraison est prévue fin 2019, doit en établir les grands principes et les modèles. Il devra néanmoins comporter une certaine souplesse, et ne pas être normatif. Par ailleurs, un Conseil pour l'Engagement des Patients sera créé en mars 2019 à composition paritaire de patients usagers et d'experts. Il constituera avant tout un lieu d'échanges et de dépôt de savoirs. Il sera néanmoins doté d'un droit d'alerte auprès du Collège de la HAS.

Les cadres de coopérations avec les associations doivent être aujourd'hui repensés et étendus à la société civile. Ils doivent s'adapter aux formes d'engagement contemporaines : engagements courts, formes numériques, etc.

Les compétences internes de la HAS sur le sujet doivent être renforcées. Elles le seront avec la création d'un pôle limité à six personnes, dont deux recrutées à l'extérieur prochainement.

Enfin, la HAS devra opérer un choix entre deux modèles : celui de la décision partagée, et celui de l'auto-détermination. Le premier vient du secteur sanitaire, tandis que le second est issu des approches sociales et médico-sociales. Ces différentes approches doivent aujourd'hui cohabiter au sein de la HAS, afin que son action soit utile aux patients.

II. Echanges avec la salle

Un participant s'enquiert du lien entre les groupes de travail et le Collège de la HAS.

Christian SAOUT répond qu'il ne peut pas y avoir de lien : les groupes de travail sont indépendants.

Dominique LACHAT regrette que les Médiateurs de Santé n'aient pas été mentionnés dans les diapositives.

Christian SAOUT explique que cette omission tenait à des contraintes de clarté graphique.

Alexandra FOURCADE fait remarquer que des réformes sont en cours dans la formation des médecins, sur les indicateurs de santé, etc. La HAS devrait en tenir compte dans ses travaux préalables à la recommandation, et veiller à ne pas intervenir à contretemps.

Christian SAOUT juge que la HAS, pour intervenir en temps utile, peut s'en tenir à l'énoncé de principes généraux, et conserver une souplesse dans la rédaction de ses recommandations.

Geneviève BECK-WIRTH demande où en est la réflexion sur le statut et la reconnaissance accordée aux aidants. En effet, ceux-ci sont souvent invisibles et doivent renoncer à exercer une activité professionnelle.

Christian SAOUT juge qu'une reconnaissance (symbolique et économique) serait plus appropriée qu'un « statut » aux contours mal définis. Les associations et la société civile doivent travailler sur ces nouvelles questions.

Evaluation et cadre évaluatif national

Pierre Buttet
DGS/SP5

Olivia Gross
Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412, Université Paris 13

I. Présentation de Pierre Buttet

Pierre BUTTET rappelle que l'expérimentation vise à faire émerger la connaissance d'interventions probantes, condition indispensable à leur généralisation. Il est donc nécessaire que la puissance publique puisse déterminer lesquels fonctionnent réellement. L'évaluation est menée à deux niveaux : dans chaque projet, une évaluation centrée sur les effets et les résultats, et dans une évaluation nationale de l'expérimentation s'appuyant sur le cadre évaluatif élaboré par le LEPS. Elle s'inscrit dans une démarche participative.

L'animation de l'expérimentation sera ponctuée de séminaires d'animation, jusqu'à la remise du rapport au parlement fin 2022, trois mois avant son terme. Elle sera clôturée par un séminaire conclusif au premier trimestre 2023.

II. Echanges avec la salle

Annabel DESGREE DU LOUP demande quelle est l'articulation entre l'évaluation des projets individuels et celle plus globale de l'expérimentation.

Pierre BUTTET répond que cette articulation dépend de chaque projet. Les projets individuels nourrissent l'évaluation nationale globale.

III. Présentation du cadre évaluatif par Olivia Gross

Olivia GROSS rappelle la démarche d'élaboration qui avait pour but de formaliser un cadre évaluatif avec une approche participative. Il s'agissait de formaliser un cadre qui permette tout à la fois de guider les actions menées, donc de faciliter la mise en cohérence des dispositifs et de les évaluer.

L'enjeu est d'identifier leur périmètre commun et de générer *a posteriori* un cadre de l'accompagnement à l'autonomie en santé pour permettre une meilleure identification des missions, par leurs modalités de mise en œuvre et leurs effets communs à évaluer.

La démarche s'inscrit dans un contexte où la notion *d'empowerment* recouvre des notions différentes, voire contradictoires. Si chacun des 28 projets est singulier et intéressant, le cadre évaluatif national doit structurer l'analyse de cette complexité. Ce cadre évaluatif a permis de définir la notion d'accompagnement en santé par une approche participative. Olivia GROSS salue le nombre et la qualité des réponses à l'enquête. Un groupe évaluation, constitué de porteurs de projets et de représentants des ARS et d'experts, s'est chargé de la rédaction d'un argumentaire scientifique et d'une définition. L'autonomie en santé est 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 capacité et leur motivation à décider et agir pour leur santé et à aspirer à une meilleure santé. »

L'accompagnement à l'autonomie en santé porte sur 4 dimensions inter-reliées :

La première dimension est celle de l'*empowerment* individuel, qui dépend de la conscience chez les patients de leur état de santé, de leur littératie en santé et du sentiment de contrôle qu'ils développent sur leur santé. L'estime de soi, la reconnaissance et l'inclusion sociales sont des composantes importantes.

L'environnement capacitant est la seconde dimension, comprenant les bonnes pratiques de l'accompagnement qui facilitent les processus d'*empowerment* individuels. Cette dimension explore les moyens et activités mises en place par le projet et les actions sur les ressources de soins, de droits, de citoyenneté...

La troisième dimension, l'*empowerment* collectif, concerne les facteurs sociaux, les mécanismes de groupes et les déterminants autres qu'individuels qui impactent les situations de santé, en permettant par exemple au patient de favoriser leur esprit critique au moyen d'un processus d'identification à un groupe et d'échanges collectifs. Cela renvoie à un processus de prise de conscience collective lors duquel les personnes identifient les déterminants autres qu'individuels qui impactent leur situation de santé.

La quatrième dimension est celle de l'*empowerment* organisationnel. La conjonction des actions et compétences des différents acteurs ou membres d'une organisation contribue à la connaissance de celle-ci.

Les quatre dimensions sont interconnectées. Si l'*empowerment* individuel est la fin recherchée, les autres types d'*empowerment* et l'environnement capacitant représentent des moyens pour y parvenir et sont également à favoriser. L'*empowerment* individuel découle forcément d'un ensemble de bonnes pratiques et des conceptions exprimées dans les autres dimensions.

Olivia GROSS propose en guise de conclusion une série de questions à se poser à l'issue des projets :

Le projet a-t-il permis de répondre aux attentes des personnes accompagnées, d'améliorer leur motivation à agir et décider pour leur santé, dans une perspective de « liberté de bien-être » ?

Le projet a-t-il permis de créer un environnement capacitant pour que les personnes puissent agir pour leur santé ?

Le projet a-t-il permis d'identifier des besoins communs des personnes accompagnées ? Celles-ci ont-elles conçu ou mené collectivement des actions pour y répondre et lesquelles ?

Le projet a-t-il permis d'améliorer les compétences de tous ses partenaires, dans la poursuite de buts communs identifiés à partir des attentes des personnes accompagnées et selon une logique de pouvoir partagé mise en place par l'organisation ?

IV. Echanges avec la salle

Leslie GUILLON s'enquiert de la chronologie prévue pour l'évaluation nationale, et notamment des bilans intermédiaires.

Pierre BUTTET répond que ce point n'est pas déterminé actuellement, il le sera avec l'appel d'offres. Le calendrier propre de chaque projet est plus important.

Un participant demande comment seront identifiés les modèles d'action probantes ?

Christian SAOUT répond que cela sera à définir en deuxième étape.

Un participant interroge sur l'enjeu d'amélioration des projets, qui se situent à des niveaux différents par rapports aux dimensions de l'accompagnement.

Pierre BUTTET observe que toutes les composantes des projets ne sont pas nécessairement de l'accompagnement à l'autonomie en santé. Cela fera partie des enseignements de l'expérimentation.

Annabel DESGREE DU LOUP juge que l'agrégation des données issues des 28 expériences ne manquera pas de donner lieu à des problèmes scientifiques de méthode.

Christian SAOUT est sensible à ce problème qui préoccupe les chercheurs, mais dont les implications sont politiques : il faut s'assurer que l'évaluation nationale permette de dégager un message clair à adresser au Parlement.

Un participant note l'absence de données médico-économiques dans le cadre évaluatif.

Pierre BUTTET indique que cette composante sera traitée dans une phase ultérieure.

Un participant fait remarquer que des éléments médico-économiques pourront remonter des évaluations de projets.

Un participant considère que des composantes d'intervention annexes sont contributives de l'utilité d'action.

Inscrire la triade enfant-parent-soignant dans les décisions du parcours de santé, un impact sur la pratique ?

Association Armor Santé, TEPS

I. Présentation

Oswaldo JACQUES présente l'Association Armor Santé, dont la présidente est 4absente. Basée à Plerin, l'association a pour objet de porter le Réseau Arc.en.ciel. Son public est constitué d'enfants de 4 à 12 ans porteuses de troubles de l'apprentissage, ainsi que des familles et professionnels qui les entourent. Elle se donne pour mission de faciliter les parcours, en faisant travailler ensemble les divers praticiens libéraux et personnels éducatifs autour des enfants. Financé exclusivement par l'ARS, cette dernière permet notamment à via une enveloppe dédiée de financer des bilans et des soins hors nomenclature (psychologie, psychomotricité et ergothérapie). Le projet TEPS, Armor Santé porte sur la triade enfant-parents-soignant pour mettre l'enfant et sa famille au cœur du parcours de soins. Il s'agit de les accompagner vers l'autonomie en santé.

Marc NAGELS poursuit l'exposé. Il faut considérer que le service de santé n'est pas le seul fait d'un professionnel, mais représente au contraire une coproduction de ce dernier, de la famille et de l'enfant bénéficiaire. La perception de cette dimension de coproduction doit permettre aux familles et aux enfants d'aller vers l'autonomie en santé, en étant « auto-efficaces ».

L'expérimentation a commencé dernièrement et doit permettre d'établir des données tant quantitatives que qualitatives. Le groupe est constitué de 40 « triades » soumises à des « entretiens de corégulation », les autres familles suivies par le Réseau forment le groupe de contrôle.

L'expérimentation est basée sur l'enregistrement vidéo des fins de séances (paiement de la séance et départ de la famille.) chez des professionnels (les libéraux, les membres du réseau) et contribuant à la coordination de parcours des enfants (psychologue, psychomotricien.ne, ergothérapeute, orthophoniste). Les enregistrements d'une à trois minutes sont présentés aux familles et aux professionnels (ce sont les « entretiens d'autoconfrontation »). Un temps d'appropriation de ces images est laissé aux protagonistes. L'hypothèse testée est celle d'une amélioration de l'auto-efficacité grâce aux entretiens de corégulation.

Oswaldo JACQUES précise que les praticiens craignaient d'être jugés ou contrôlés au début de l'expérimentation. Ce phénomène n'était évidemment pas le but recherché et représentait un obstacle à lever.

Marc NAGELS conclut en expliquant que les outils ont été validés par la phase exploratoire de 2018. La collecte de données s'achèvera en 2019. Une revue de la littérature est en cours de rédaction. Les premières analyses ont en outre déjà débuté, et l'expérimentation suscite l'intérêt des triades concernées. Le matériau constitué par les enregistrements vidéo et transcriptions, s'il est limité, est bien exploitable. L'organisation d'un colloque régional est envisagée.

II. Echanges avec la salle

Christian SAOUT estime que l'initiative prend les formes et poursuit les buts de la recherche scientifique davantage que de l'action et de l'*empowerment* des enfants et des familles.

Marc NAGELS réfute cette vision : le colloque imaginé n'est pas un colloque scientifique, et le projet est ancré dans la réalité des patients et des praticiens, comme le montre leur implication.

Oswaldo JACQUES rappelle que le but de l'expérimentation est l'autonomie de l'enfant, auquel est permis, dans cette expérience, une communication autre que celle portée par la parole. L'association ne poursuit pas prioritairement un but scientifique.

Généralisation sur l'ensemble des territoires des conseils locaux de santé mentale du Haut-Rhin de la démarche du Contrat social multipartite à l'attention des personnes souffrant de troubles psychiques –

Centre hospitalier du Rouffach

I. Présentation

Dominique LACHAT explique que le Contrat social multipartite (CSM) était à l'origine un dispositif porté par le Conseil de l'Europe, dans une stratégie de cohésion sociale et de lutte contre l'exclusion. Une première expérience a été menée en 2006 à Mulhouse avec les bénéficiaires du RSA. Depuis 2013, cette expérience évoque la notion de « partenaires-auteurs » pour désigner les bénéficiaires du dispositif, qui ne sont pas passifs, mais construisent le CSM. Il s'agit de les mobiliser dans des mécanismes de groupes et ainsi les pousser vers l'autonomie et le mieux-être, notamment avec l'étape importante de la signature d'un contrat en mairie. L'expérience comporte deux phases de coévaluation participative, à mi-parcours et à la fin. Les projets menés sur la période 2014-2017 ont été concluants et ont permis de tirer des enseignements pour les projets qui se déroulent jusqu'en 2021 dans plusieurs villes de la région (Saint-Louis, Altkirch, Mulhouse) et avec des jeunes à Colmar. Une méthode « Spiral », basée sur des post-its et des questions autour du bien-être et du mal-être, est mise en œuvre au sein d'ateliers. Ce travail est renforcé par la collaboration d'un psychologue ou d'un metteur en scène. Suite à l'évaluation finale, des pistes sont proposées aux partenaires-auteurs, afin de prolonger leur parcours vers l'autonomie : bénévolat, travail, logement, théâtre, etc.

Sandro DE GASPARO (laboratoire ATEMIS), après cette description pratique de l'expérimentation, propose d'en faire une analyse de chercheur. Le périmètre du dispositif d'évaluation-recherche est structuré par deux axes : celui des objets d'évaluation (résultats directs et indirects du CSM), et celui des différents plans : individuel, collectif et territorial.

Les effets positifs du CSM ont été constatés non seulement pour les partenaires-auteurs (mise à distance de la maladie ou de l'identité de malade, reprise d'une vie affective, perspectives d'emploi, gain de confiance en soi, maîtrise des traitements médicamenteux...), mais aussi pour les partenaires-

ressources (les élus notamment) et les animateurs du projet, qui voient les problématiques des partenaires-auteurs démedicalisées. Un Comité de pilotage rassemble des représentants des trois catégories.

Trois temps articulent l'expérimentation : l'avant-CSM, où sont recrutés les partenaires-auteurs, est le temps de négociations parfois difficiles. Le CSM lui-même est un temps traversé par les enjeux de professionnalisation pour l'équipe d'animation, qui doit développer des outils et savoir-faire. L'après-CSM enfin, est le moment où se pose la question de l'autonomie durable des partenaires-auteurs. Il s'agit de créer et soutenir une logique de coopération entre ces derniers et les acteurs du territoire. Il faut se rendre compte (c'est le sens du schéma conclusif) que le dispositif d'animation piloté par le Centre Hospitalier de Rouffach bouscule de nombreux acteurs locaux : élus, entreprises, associations, etc.

II. Echanges avec la salle

Christian SAOUT juge singulière l'implication d'une directrice hospitalière dans un tel projet, et observe qu'elle n'emploie jamais le terme de « rétablissement ».

Dominique LACHAT explique qu'elle tient en effet à éviter ce vocabulaire issu de la psychiatrie. Elle se réjouit de bénéficier du soutien des chefs de pôle du CH de Rouffach et des autres responsables des établissements partenaires-initiateurs. Malgré son autorité à l'hôpital, il n'est pas facile à déployer : c'est un projet de territoire nécessitant de convaincre des élus, qui au début rejetaient parfois l'idée que la psychiatrie puisse être un problème de territoire.

Olivia GROSS juge que dans le projet porté par Armor Santé s'illustre bien la dimension de l'*empowerment* individuel, et que le projet alsacien incarne celle de l'environnement capacitant. Les deux sont très inspirants.

Lyvia COSIMI demande si le territoire de l'expérimentation comporte des CLS, en plus des CLSM.

Dominique LACHAT répond qu'en effet Mulhouse est dotée d'un Contrat Local de Santé, mais ce n'est pas le cas partout sur le département du Haut-Rhin.

Christian SAOUT demande si la proximité des institutions comme le Conseil de l'Europe et l'identité alsacienne du projet ont joué un rôle dans la définition de son contenu, où la liberté et l'autonomie individuelles sont affirmées.

Dominique LACHAT répond par la négative. Elle rapporte avoir dans un colloque à Mulhouse présenté l'expérience de Trieste, qui a donné en Italie la loi Basaglia en 1978 : depuis cette date, tous les hôpitaux psychiatriques du pays ont été fermés. C'est à l'occasion de ce colloque qu'elle a rencontré plusieurs responsables locaux ; ces rencontres ont permis au projet de prendre corps.

Les débats sont interrompus à 13 heures pour le déjeuner. Ils reprennent à 14 heures.

Projet ACESO (Accompagnement Coopératif Evolutif et Solidaire)

[im]Patients, Chroniques et Associés

I. Présentation

Par le Pôle de Ressources Ile de France en ETP et [im]Patients, Chroniques et Associés

Pierre-Yves TRAYNARD présente ACESO (Accompagnement Evolutif et Solidaire). Il s'agit du regroupement de 25 partenaires : structures du champ médico-social, associations de patients, structures de soutien, universités. Elles se sont réunies pour la première fois en juin 2016 pour une co écriture du projet. Le projet, coordonné par le Pôle de Ressources Ile-de-France en ETP, a pour objectif de produire une analyse collective des actions d'accompagnement existantes, pour proposer des améliorations et des actions innovantes. Cela doit conduire à un *empowerment* des personnes accompagnées. Un comité de pilotage gère l'ensemble du projet et une équipe de coordination anime, avec des outils spécifiques et des expérimentations de co construction et via des « référents » nommés par chaque structure, l'appui aux structures partenaires. L'ensemble de ses actions vise à créer un environnement capacitant propice au travail de transformation des pratiques de l'accompagnement dans ses dimensions individuelles, collectives ou organisationnelles. Le cheminement vers la mise en œuvre est réfléchi (sous tendu par une démarche coopérative) non-programmable, adaptable et donc non-linéaire.

Les actions mises en œuvre sont synchrones (séminaires de regroupement sur des temps communs entre les partenaires) ou asynchrones (groupes de travail). Le premier groupe de travail « guide du routard » a organisé des visites mutuelles entre structures, suivant des « kits de découverte » vecteurs de notes d'étonnement et de mise en commun des savoirs. Un groupe de travail s'est concentré sur l'élaboration d'un glossaire. En s'appuyant sur les apports des visites et une vision partagée par les partenaires, il a élaboré une carte mentale définissant ce qu'est et ce que n'est pas l'accompagnement. Le groupe de travail « Bourse des situations » organise des séances d'analyses de pratiques et « d'accélération » de projets d'accompagnement sur des cas complexes rapportés par les référents. Enfin un groupe va se centrer avec le soutien du Forum des Living Lab Santé Autonomie sur les outils de l'accompagnement, suivant un cahier des charges élaboré collectivement. Certains existent déjà, et il faut signaler. Enfin, le travail d'évaluation prend la forme d'une recherche-action. Participative et formative, elle est déclinée sur 3 axes d'empowerment : organisationnel, collectif (transformation des pratiques au sein des structures partenaires) et individuel (bénéficiaires). Ce travail est bien entamé sur les 2 premiers axes. Reste à évaluer quel est (sont) le(s) lien(s) entre *empowerment* organisationnel et *empowerment* des personnes.

II. Echanges avec la salle

Stéphane GIGANON demande si le Comité de pilotage s'érige en instance supérieure à même de prendre des décisions pour les autres structures.

Christian SAOUT répond que le Comité de pilotage ne prend des décisions que pour les projets, non pour les structures. Il n'est pas étonné qu'une telle question soit posée par l'association AIDES.

Lyvia COSIMI demande si les actions des partenaires du projet sont évaluées, et de quelle manière.

Mariana DORSA répond qu'à travers le groupe de travail « Bourse des situations », les partenaires sont évalués.

Michel NAIDITCH complète : les « visites d'étonnement » entre responsables des différentes structures ont permis de créer assez de confiance et de connaissance mutuelle pour que conseils et critiques puissent être échangés. Cela doit modifier et améliorer les pratiques dans chaque structure, et créer de l'*empowerment* organisationnel. A ce stade, il n'est pas possible de savoir s'il en découle de l'*empowerment* individuel.

Christian SAOUT demande quels outils ACESO compte développer pour évaluer le travail des partenaires.

Michel NAIDITCH ne peut pas répondre à ce stade à cette question.

Alexandra FOURCADE demande quelle est l'échelle du projet, et combien sont les bénéficiaires.

Pierre-Yves TRAYNARD répond que toutes les structures sont franciliennes. Les bénéficiaires ont été estimés à 5 000, mais le projet est fondé sur la collaboration entre structures, et non centré sur les bénéficiaires, qui sont donc difficiles à dénombrer précisément. Les résultats de l'évaluation vont émerger petit à petit au cours des deux ans et demi à venir.

Michel NAIDITCH rappelle qu'ACESO fait partie de l'appel d'offres national, mais que chaque structure n'est pas tenue de se plier à l'évaluation nationale. A terme, un « noyau d'avant-garde » constitué de cinq ou six structures devra réfléchir au transfert des innovations, pour favoriser une plus grande efficacité.

Un participant demande comment une initiative comme ACESO arrive à mobiliser différentes institutions, vu la singularité de son projet.

Pierre-Yves TRAYNARD répond qu'en effet les institutions pourraient être décontenancées par la nature du projet : il remercie particulièrement l'ARS de son soutien. ACESO représente une « supra-communauté » qui n'a pas vocation à cesser ses activités en 2021.

Christian SAOUT note en effet que le projet est singulier, en ce qu'il prend à contre-pied l'esprit du temps, centré sur l'initiative individuelle, pour proposer une démarche collective où les associations et institutions sont centrales.

Accompagnement à l'autonomie en santé des travailleuses du sexe des territoires Poitou-Charentes et Limousin

Association AIDES

I. Introduction

Erwan AUTES annonce que l'ARS Nouvelle-Aquitaine qu'il représente soutient le projet d'AIDES, ainsi que deux autres projets pour lesquels l'ARS participe au Comité de pilotage. Ce soutien est

matérialisé par une Convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens pour la période 2016-2020. Les enjeux de médiation sanitaire sont un sujet important qu'AIDES met bien en lumière.

II. Présentation

Sandrine DAVID introduit le projet. Il s'adresse aux travailleuses du sexe (TDS) et est mis en œuvre dans trois villes : Limoges, Poitiers et La Rochelle. Dans ces trois villes et leurs départements, les problématiques sanitaires sont différentes. L'objectif du projet est de réduire les inégalités concernant l'accès à la santé et au droit. AIDES intervient en proposant des lieux de permanence fixes ou mobiles (camions aménagés), et en opérant des maraudes physiques et virtuelles, c'est-à-dire sur certains sites internet. Le projet est suivi par une doctorante du Laboratoire d'anthropologie à l'Université de Bordeaux. Elle mène des entretiens individuels avec les travailleuses et réalise un travail de bibliographie. 2017 a été l'année de recrutement et de formation d'un intervenant pour chaque site. L'organigramme actuel inclut une cellule de Direction, ainsi qu'un Délégué de mobilisation et un animateur d'action dans chacun des trois départements : Charente-Maritime, Vienne et Haute-Vienne.

Carole DESACHY poursuit en précisant que de nouveaux partenariats permettent au projet de se décliner depuis peu en Corrèze et dans la Creuse. Du bilan 2018, il faut retenir les entretiens suite aux accueils dans les locaux de AIDES. Les maraudes physiques et surtout virtuelles ont donné lieu à de nombreux contacts, mais proportionnellement peu d'entretiens : cela s'explique par le fait que les maraudes conduisent nécessairement à des contacts avec des femmes en situation de travail. Des ateliers collectifs de coiffure, self-défense, etc. ont été conduits. Un atelier commun aux trois sites a également été conduit avec succès, malgré la barrière de la langue entre les participantes et l'organisation. Les problématiques importantes diffèrent selon les départements : l'accès au droit pour la Haute-Vienne, l'administratif en Vienne et la santé sexuelle en Charente-Maritime. L'origine des personnes diffère : la prostitution de rue concerne surtout des femmes d'Europe de l'Est et d'Afrique subsaharienne. La prostitution via internet touche des femmes espagnoles ou latino-américaines. 432 accompagnements ont été réalisés en 2018. La file active comportait 242 travailleuses du sexe. Les permanences de AIDES sont identifiées comme des lieux ressources, où il est possible de recevoir une écoute simple. Un Week-end d'action santé (WEAS) a été organisé, mais n'a suscité qu'une faible participation. Il est en effet difficile de mobiliser des TDS sur deux journées. Carole DESACHY présente des statistiques sur l'action d'AIDES dans ces territoires : 1 028 actions, réalisées, 2 580 contacts, 1 132 entretiens ayant abouti à 432 accompagnements, 60 000 préservatifs distribués, etc.

Oumou BA rappelle qu'AIDES promeut une vision communautaire plus que territoriale de l'autonomie. L'objectif de son action est de permettre aux personnes d'opérer des choix pour la préservation ou l'amélioration de leur santé. Les instruments de son action sont le recueil de données, les grilles (grille Astaire, catégorisation des résultats), et l'analyse de la transférabilité. Quatre critères sont à retenir : la pertinence (il s'agit de la participation des personnes aux projets), l'efficacité, l'effectivité et l'impact, tant sur la santé des personnes que sur le contexte local, avec par exemple l'implication des TDS dans des cours de français. C'est de ces différentes façons qu'AIDES compte traiter la question de l'évaluation.

III. Echanges avec la salle

Un participant s'étonne de la séparation affichée entre la mise en place du programme et celle de l'évaluation.

Christian SAOUT estime en effet que les données chiffrées présentées sont peu pertinentes pour l'évaluation nationale.

Quentin JACOUX intervient au nom de l'association AIDES. En effet, ces données chiffrées sont plus utiles à l'ARS qui soutient l'initiative qu'aux besoins de l'évaluation nationale. Cependant, l'outil SINATA devait permettre de répondre à ces besoins.

Accompagnement à l'appropriation du cadre évaluatif national

Dominique Pougheon-Bertrand

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412, Université Paris 13

I. Présentation

Dominique POUGHEON est ingénieure de formation, elle a travaillé pour sa thèse au LEPS sur la mucoviscidose.

Elle relève la démarche scientifique de l'évaluation nationale, qui doit permettre une opérationnalité du champ de l'accompagnement. L'appropriation par chaque projet, dans son contexte, est importante. Les méthodes et outils d'évaluation sont quantitatifs et qualitatifs à partir des quatre dimensions et des 21 critères. L'objectif de la démarche est d'engager une évaluation capacitante, à la fois participative et formative.

La lettre de mission du LEPS comprend l'accompagnement des équipes projets pour l'appropriation du cadre évaluatif national et le choix des indicateurs et des outils de mesure des gains d'autonomie. Un rapport de fin de mission sera remis à la DGS en septembre 2019.

Le travail test initié avec ACESO et 4 de ses structures partenaires. Il révèle qu'une explication de critères peut être nécessaire. Par ailleurs une contribution des ARS est possible dans le cadre d'un pilotage régional. A partir de cette expérience, Dominique POUGHEON propose aux porteurs des projets d'organiser des rendez-vous collectifs en présentiel (cela nécessite une concertation entre porteurs) ou individuels par Skype, à des dates étalées entre février et juin 2019. Ces rendez-vous auront pour objet de revisiter les projets à la lumière des quatre dimensions et des 21 critères. Ce « dispositif d'appropriation » s'articulera, sur une journée, en quatre séquences précédées d'une introduction : rappel du cadre évaluatif national, présentation individuelle des projets, point de vue de chaque structure sur l'apport de l'évaluation à son activité et ses pratiques, point de vue sur ce format de dispositif d'appropriation du cadre évaluatif. Un sondage via *Doodle* et des échanges par e-mail permettront de fixer le calendrier et régler les questions pratiques.

II. Echanges avec la salle

Un participant revient sur le test mené avec les quatre structures partenaires d'ACESO : globalement, l'expérience est satisfaisante. Les quatre dimensions ont été bien comprises. Les 21 critères donnent lieu à des débats, et peuvent être, selon les projets, rapprochés d'une dimension différente, ou même de plusieurs. Il faut permettre au cadre évaluatif de conserver de la souplesse pour que chaque projet puisse s'y inscrire.

Yann HEMON demande si les ARS peuvent participer à ces réunions, en les co-animant.

Dominique POUGHEON répond par l'affirmative. Elle juge que la diversité des participants aux phases de test est une richesse.

Une participante demande quelles étapes suivront la remise du rapport du LEPS.

Un participant demande quels sont les processus et étapes de méta-analyse des évaluations projet par projet, et intégration (articulation) avec l'évaluation nationale. ? Quels sont les indicateurs caractérisant l'analyse des projets ?

Un participant demande comment sont reliés actions et résultats ?

Pierre BUTTET rappelle que le cadre évaluatif est pour la DGS, l'élément principal du cahier des charges de l'appel d'offres. Le travail d'accompagnement par le LEPS sur les indicateurs sera mis à disposition du prestataire. L'évaluation projet par projet constituera un apport important pour l'évaluation globale, en lien avec les familles d'indicateurs.

Un participant s'interroge sur la façon d'étudier les mécanismes d'appropriation/mise à distance de la maladie.

Daniel HILT tire une conclusion du propos de Pierre Buttet : à charge aux porteurs de projets d'évaluer les indicateurs les plus pertinents, en lien avec les familles d'indicateurs.

Pierre BUTTET juge cette conclusion correcte.

Olivia GROSS explique que, si les quatre dimensions et les indicateurs sont globalement compris, certains porteurs de projets rencontrés n'avaient pas toujours conscience que leur travail concernait plusieurs indicateurs.

Oumou BA demande si l'évaluation individuelle de chaque projet devra avoir lieu avant l'évaluation nationale.

Pierre BUTTET explique qu'un même calendrier ne saurait être appliqué à tous les projets, ni à leur évaluation. Ils doivent néanmoins nourrir l'évaluation nationale dont le calendrier sera déterminé par l'appel d'offres. Les réponses à l'appel d'offres permettront de mieux organiser les phases suivantes.

Christian SAOUT résume le propos : la phase dirigée par Dominique Pougheon complète celle dirigée par Olivia Gross et précède l'évaluation nationale.

Lyvia COSIMI demande si Dominique Pougheon peut consacrer non pas une demi-journée, mais une journée entière aux nombreux projets coordonnés par l'IREPS Corse.

Dominique POUGHEON estime cela possible, à condition de rencontrer toutes les associations sur un seul site en Corse.

Une participante demande si Dominique Pougheon est la seule interlocutrice des porteurs de projets au sein de son laboratoire. Elle demande par ailleurs quand sera connu le cadre évaluatif national.

Dominique POUGHEON confirme qu'elle est l'interlocutrice des porteurs de projets, mais est prête à travailler avec Olivia Gross si nécessaire. La direction du laboratoire est également proche de Dominique Pougheon et peut être mobilisée.

Vincent METTAUER ajoute que la DGS devra prendre en compte les préoccupations exprimées autour du calendrier à l'heure de la rédaction de l'appel d'offres.

Pierre BUTTET rappelle que les projets de la première vague sont supposés prendre fin au dernier trimestre 2021. Cette échéance laisse du temps pour finaliser l'évaluation avant la remise du rapport et la fin de l'expérimentation. Il se dit optimiste à ce sujet. Le cadre évaluatif est désormais disponible. Même si Dominique Pougheon doit travailler avec les associations à son appropriation, les dimensions et critères en sont déjà bien décrits. Le cahier des charges de l'appel d'offres sera finalisé prochainement.

Leslie GUILLON demande si les sessions de travail avec Dominique Pougheon doivent forcément conduire à découvrir comment chaque projet est concerné par les 21 critères.

Christian SAOUT explique qu'il s'agit de mettre en évidence l'inscription des projets dans les quatre dimensions, et lesquels des 21 critères sont les plus pertinents pour les projets. Il qualifie l'expérimentation de « communauté d'apprenants » et engage les porteurs de projets à en accepter la dimension expérimentale.

Pierre BUTTET rapporte que, suite aux discussions avec les évaluateurs, certains responsables d'associations ont exprimé la volonté de faire évoluer les projets afin de mieux les inscrire dans les quatre dimensions. Cela est envisageable, mais il ne s'agit pas de bouleverser l'identité des projets. Les sessions avec Dominique Pougheon doivent permettre de créer une meilleure adéquation des projets avec les quatre dimensions. Tout travail de cet ordre doit être réalisé en lien avec le Comité de pilotage.

Alexandra FOURCADE juge naturelle la tentation de bouleverser les projets pour mieux les inscrire dans le cadre national. Pour éviter les excès, les évaluateurs doivent avoir à cœur de prendre en compte les résultats de chaque expérience dans le cadre global.

Christophe DUGUET suggère de lancer sans attendre l'appel d'offres, même si les résultats de chaque projet seront seulement connus au fur et à mesure des prochaines années. Il lui semble important de gagner du temps.

Oumou BA explique qu'AIDES se sert du cadre déterminé par les quatre dimensions comme d'une grille de suivi de son projet. Cette méthode est-elle valide ?

Dominique POUGHEON répond que la première dimension se prête bien à une évaluation continue. Elle estime que, sur certains critères, les porteurs de projets peuvent avec profit se préparer à l'évaluation nationale en organisant des auto-évaluations annuelles. Elle ajoute que les liens entre la

recherche conduite au sein de chaque projet et le cadre évaluatif national peuvent être de natures diverses : si dans le cadre d'un projet, des données quantitatives sont produites, elles peuvent être apportées au cadre évaluatif et le cas est alors assez simple. Mais les projets peuvent aussi donner lieu à des analyses plus qualitatives, difficiles à ressaisir dans le cadre évaluatif national.

Conclusions

Vincent Mettauer
Chargé de mission, SGMAS

Christian Saout
Président du comité d'animation

Vincent METTAUER considère que la journée a constitué une « remise à niveau » pour lui sur le sujet de l'autonomie en santé, et remercie les participants. Il a conscience de l'investissement considérable réalisé par les porteurs de projets. Il rappelle l'importance des indicateurs, et de la possibilité de tirer des généralisations de cette expérimentation. A terme, l'expérimentation doit faire date et trouver une traduction législative forte.

Christian SAOUT remercie lui aussi les participants et salue le bon niveau des interventions de la journée. La diversité des projets est une force de l'expérimentation, même si le cadre évaluatif impose d'identifier un fil conducteur. Il remercie également Marisol TOURAINÉ qui en son temps a beaucoup fait pour la cause de l'autonomie. Il invite les participants à considérer le poids politique de leurs actions, vis-à-vis de la société et de la DGS. Il enjoint les associatifs à « préparer la bataille d'après » en se conformant à l'évaluation et en préparant leurs plaidoyers à l'adresse des pouvoirs publics.

Le séminaire prend fin à 15 heures 50.

Document rédigé par la société Ubiquis
Tél. 01.44.14.15.16
www.ubiquis.fr - infofrance@ubiquis.com