

E-BOOK

Colloque

L'évaluation de l'accompagnement à l'autonomie en santé : quels enjeux ?

14
oct
2020

Colloque réalisé en visioconférence dans le cadre du projet ACESO
« Accompagnement Evolutif et Solidaire »



Pôle de ressources ÎLE DE FRANCE
en éducation thérapeutique du patient



par l'équipe de coordination du projet ACESO

Pierre Yves Traynard, Mariana Dorsa et Marie Duvivier

Le rapport « Cap santé », commandité par le Ministère de la santé en 2015, préconisait de donner un cadre législatif à l'Accompagnement à l'autonomie en santé (AAAS), défini comme la mise en œuvre « des actions d'information, d'éducation, de conseil et de soutien destinées à toute personne ou à son entourage, éprouvant une vulnérabilité en santé, dans une visée de renforcement de ses capacités à opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé ». A la suite de ce rapport le Ministère a mis en place une expérimentation sur la base d'un appel à projets adressé aux structures qui mettent en œuvre des pratiques d'accompagnement en santé, dans l'objectif de produire un cadre de reconnaissance légal, institutionnel et financier pour ces pratiques, aujourd'hui, encore peu visibles et reconnues.

Le Pôle de Ressources Ile-de-France en Éducation Thérapeutique du Patient s'est engagé avec 21 partenaires (associations de patients, structures du secteur socio-médical, entre autres) dans la co-construction et la mise en œuvre du projet ACESO (Accompagnement Evolutif et Solidaire). ACESO vise à mettre en partage des pratiques d'accompagnement hétérogènes et à co-produire des savoirs et savoir-faire pour les caractériser et les améliorer.

C'est dans le cadre de ce projet que nous avons organisé ce colloque sur l'évaluation des pratiques d'accompagnement. Il s'agit d'un enjeu de taille : d'une part mesurer

la qualité d'un accompagnement est une tâche hautement délicate et extrêmement complexe ; d'autre part il s'agit avant tout d'améliorer nos pratiques, de se mettre en capacité de mieux faire et de s'adapter constamment aux évolutions sociétales, médicales, réglementaires etc, tout en évitant les risques de dérives institutionnelles.

On ne peut pas continuer à penser l'évaluation de l'impact de pratiques sur des bénéficiaires sans évaluer également les formes d'interaction entre accompagnants et accompagnés, ainsi que l'environnement institutionnel et culturel de l'accompagnement mis en œuvre. Évaluer, ce devrait être avant tout valoriser, c'est-à-dire mettre en valeur, donner de la valeur à ce qui est en train d'être produit. Ce travail d'analyse et de réflexion critique ne peut être réalisé que de manière collective, entre accompagnants et accompagnés, quand de leur interaction émerge de nouveaux chemins possibles qui contribuent au projet de vie de la personne. La complexité d'un parcours de vie, médical et social, ne permet pas de penser uniquement en termes de bénéfices ou de critères isolés et ponctuels.

Ce colloque a permis de partager des visions et des expériences d'évaluation – en s'attachant particulièrement aux enjeux de l'évaluation participative et de l'incommensurable – et de réfléchir à la mise en œuvre d'une évaluation opérationnelle et pertinente pour l'AAAS.

par Thomas Sannié

L'évaluation est habituellement présentée comme normative, standardisée et cantonnée à la seule mesure de résultats quantitatifs. Les orateurs de ce colloque ont posé et exposé les fondements d'une évolution de l'évaluation tant sur ses principes que dans sa mise en œuvre. Ils ont par-là construit un réel plaidoyer, dont les professionnels de santé, les gestionnaires et les associations de patients doivent se saisir, pour réclamer la mise en place d'évaluations renouvelées de leurs actions de soins et d'accompagnement. Les orateurs ont souligné que les processus d'évaluation tels qu'ils existent sont d'abord l'héritage d'une histoire des modèles économiques : il s'agit de mesurer le plus objectivement possible par des indicateurs si l'action évaluée apporte un résultat quantifiable. Face à cette vision très libérale de l'évaluation, ils ont pu montrer qu'en particulier dans le domaine du soin et de l'accompagnement en santé, ce type d'évaluation ne tenait compte ni de la complexité des situations des personnes, ni de la valeur réelle apportée par ces actions tant pour les bénéficiaires que pour les professionnels.

Pour mettre en œuvre une évaluation qui embrasse la complexité et tienne compte de l'ensemble de la valeur ajoutée des actions de santé des professionnels et des interactions avec les bénéficiaires, il s'agit d'imaginer l'évaluation non plus uniquement en amont sur des indicateurs prédéfinis mais de la co-construire dans le temps de l'action elle-même. On substitue, sans totalement l'écarter, à une évaluation objective, fondée uniquement sur des indicateurs, une évaluation tenant compte de la subjectivité. Car les actions d'accompagnement reposent nécessairement

sur un travail humain qui doit intégrer, au fil des actions, l'imprévu, l'expérience d'un travail interactif, l'explicitation des savoir-faire acquis et la transformation des pratiques.

L'évaluation devient dynamique. Elle s'appuie sur un processus délibératif qui constate un développement des capacités tant des bénéficiaires que des professionnels. Elle permet de capter les ressources immatérielles engendrées par l'action de santé comme la qualité de la relation, illustrée par la confiance ou le co-apprentissage entre bénéficiaires et professionnels, essentiels dans les démarches d'accompagnement. Elle n'occulte pas, enfin, la dimension résultat mais en la posant sur un temps plus long et en intégrant les effets indirects ou inconnus au départ de l'action.

Ainsi, cette évaluation analyse plus exactement ce que sont d'abord les actions d'accompagnement en santé : une coproduction entre bénéficiaires et professionnels et entre professionnels eux-mêmes dans un espace organisé de travail.

En conséquence, une autre évaluation alternative et complémentaire au modèle actuel est possible et s'expérimente. C'est un bouleversement majeur car elle permet à ceux qui font et participent à ces actions d'accompagnement, patients comme professionnels, de reprendre un pouvoir dont ils avaient été dépossédés sans ignorer les tenants d'une évaluation campée sur « les résultats ». Il faut pouvoir comprendre ce mouvement, s'en saisir et le propager tant pour éviter un rejet général de toute idée d'évaluation, tendance actuelle très présente dans les secteurs du soin, que pour résister aux canons d'une évaluation fondée uniquement sur les résultats.

INTRODUCTION

PAR YANN HEMON ET ALEXIA ZUCHELLO

INTRODUCTION

#1

OUVERTURE DU COLLOQUE - PAR YANN HEMON

Responsable Département Education Thérapeutique du Patient
Direction de la Santé Publique et Santé Environnement
Agence Régionale de Santé Ile de France



Cliquez pour lire

ÉCOUTEZ - YANN HEMON



Cliquez pour écouter

A RETENIR



L'évaluation doit :

- Prendre en considération toutes les dimensions de l'accompagnement à l'autonomie en santé
- Être pensée et conçue de manière évolutive et participative, en lien direct avec les acteurs qui mettent en œuvre l'accompagnement à l'autonomie en santé

Que peut-on en attendre ?

- La définition de l'autonomie en santé
- Des recommandations sur la posture éducative des soignants
- L'émergence de nouvelles pratiques
- La mise en cohérence des dispositifs
- Un modèle économique
- Une aide à la réflexion sur un plaidoyer pour la délivrance d'un message clair à adresser au Parlement

#2

PRÉSENTATION DU PROJET ACESO - PAR ALEXIA ZUCHELLO

Doctorante au Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (Leps)/
Université Sorbonne Paris Nord et Pôle ETP ; membre de l'équipe d'évaluation d'Aceso



Sommaire

Cliquez pour lire

ÉCOUTEZ - ALEXIA ZUCHELLO



Cliquez pour écouter

COMMENT ÉVALUER L'INCOMMENSURABLE ?

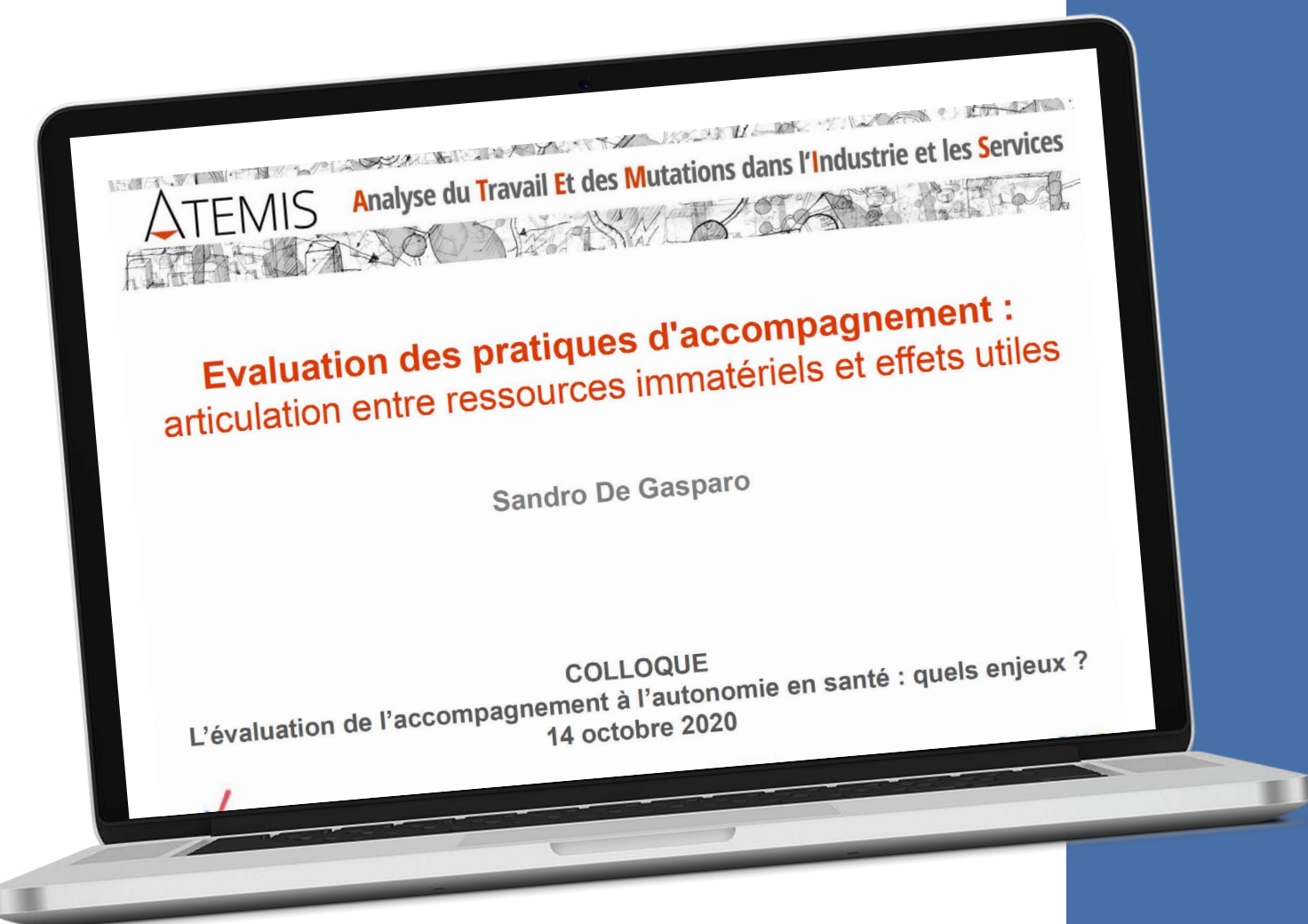
PAR SANDRO DE GASPARO, VALÉRIE PIHET ET OLIVIA GROSS

#1

EVALUATION DES PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT : ARTICULATION ENTRE RESSOURCES IMMATÉRIELS ET EFFETS UTILES

PAR SANDRO DE GASPARO

Ergonome ; intervenant-chercheur à ATEMIS ; enseignant à l'Université Paris 1



Cliquez pour lire



ÉCOUTEZ

SANDRO DE GASPARO



Cliquez pour écouter

A RETENIR



L'accompagnement est une coproduction, qui mobilise des ressources immatérielles en vue de produire des effets diffus et médiats pour les bénéficiaires, de nature souvent imprévisible.

L'accompagnement est un processus continu, à durée indéterminée, rythmé par des actions et des formes d'engagement variables des acteurs concernés.

Les enjeux d'un dispositif d'évaluation de l'accompagnement en tant que travail relationnel :

- L'articulation entre intentions de long terme et visées opérationnelles
- Construire un « système de preuves » pour saisir l'immatériel, à côté d'indicateurs de mesure
- Inscrire l'évaluation dans un temps long pour saisir les effets médiats
- Considérer les effets de réflexivité (les effets de l'action sur les ressources mobilisées) à différentes échelles : les individus, les organisations, le territoire
- La construction d'une « doctrine » : un cadre interprétatif partagé

Les deux volets de ce dispositif d'évaluation :

- Révélation : documenter les dimensions non visibles la coopération professionnel - bénéficiaire
- Délibération : s'accorder sur la valeur, en fonction d'une visée

Ainsi, le dispositif d'évaluation est en lui-même une pratique d'accompagnement.

#2 PERFORMER L'ÉVALUATION : DE L'EXPÉRIENCE INDIVIDUELLE AU POLITIQUE

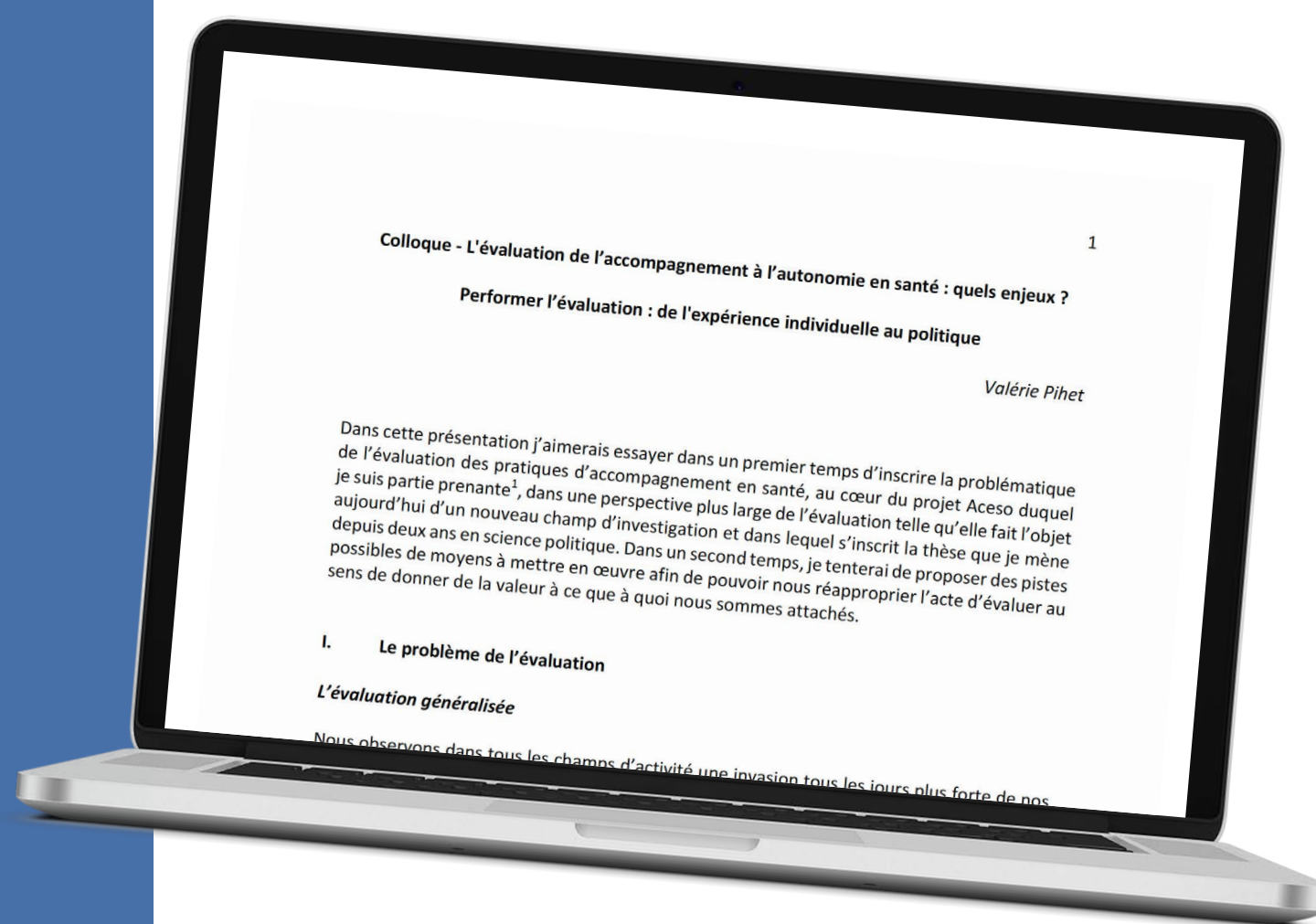
PAR VALÉRIE PIHET

Doctorante à CRESPPA/ LABTOP/ Université Paris 8 ; membre de l'équipe d'évaluation d'Aceso ; co-fondatrice de Ding Ding Dong

A RETENIR



- Penser plutôt en termes de valorisation que de contrôle : évaluer c'est juger d'une réalité donnée/finie, valoriser c'est mettre en valeur/donner de la valeur à ce qui est en train d'être créé/produit. Ce travail d'analyse/réflexion critique ne peut être réalisé que de manière collective, entre accompagnants et accompagnés, quand de leur interaction émerge de nouveaux chemins possibles qui contribuent au projet de vie de la personne. La complexité d'un parcours de vie, médical et social, ne permet pas de penser en termes de bénéfices/critères isolés et ponctuels.
- Ce qui produit de la valeur, c'est l'ensemble des étapes qui composent un accompagnement. Il faut donc s'intéresser à évaluer le processus de l'accompagnement et non plus uniquement le résultat. Porter l'évaluation sur la réponse construite à partir de la demande des accompagnés (desir, projet de vie), qui se décline ensuite en une série de besoins ciblés (pour aller dans le sens du projet de vie de la personne).
- Évaluer les formes de partenariats et d'interactions, tant entre les personnes accompagnées et accompagnantes, qu'entre les acteurs des associations (de patients surtout) et les acteurs professionnels : quelles sont les conditions de félicité ou les difficultés de ces modes d'interaction ? Les associations de patients ne doivent pas être que des partenaires « caution » voir pire des alibis à des pratiques centrées sur les besoins des professionnels. Considérer que les professionnels, bénévoles ou non, les patients et les aidants doivent être considérés comme étant tous des bénéficiaires de l'accompagnement.



Cliquez pour lire



ÉCOUTEZ
VALÉRIE PIHET



Cliquez pour écouter

#3

LES ENJEUX DE L'ÉVALUATION NATIONALE DE L'ACCOMPAGNEMENT À L'AUTONOMIE EN SANTÉ

PAR OLIVIA GROSS

Chercheuse en santé publique au Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS)/
Université Sorbonne Paris Nord



Cliquez pour lire

A RETENIR



Les questions d'évaluation de l'expérimentation nationale des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé :

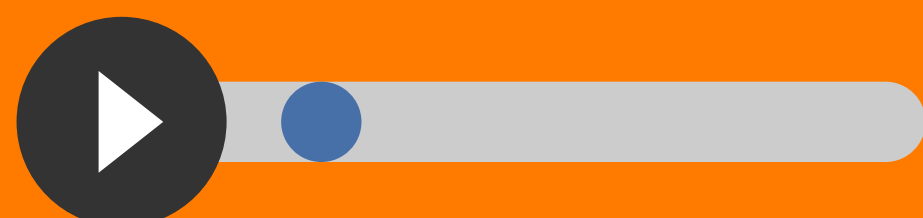
- Est-ce que le projet correspond à la définition d'accompagnement retenue ?
- Le projet répond-il aux attentes des personnes concernées, permet-il d'améliorer leur motivation à agir et décider pour leur santé ?
- A-t-il permis de créer un environnement capacitant pour les personnes ?
- A-t-il permis d'identifier des besoins communs aux personnes, ont-elles mené des actions pour les résoudre ?
- 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 au sein de l'organisation ?

La philosophie de ce cadre d'évaluation :

- Penser que seul l'empowerment individuel suffit, c'est risquer de perpétuer les inégalités
 - Inclure les ingrédients actifs de l'empowerment individuel : l'empowerment collectif, l'environnement capacitant et l'empowerment organisationnel
- Evaluer seulement les effets ne permet pas de distinguer l'accompagnement à l'autonomie en santé des autres interventions en santé qui visent toutes l'autonomie des personnes, ni d'apprendre de ces expérimentations
 - Comparer les projets pas au niveau des effets, mais de leurs effets au regard de leurs mécanismes, les uns sous le contrôle des autres



ÉCOUTEZ
OLIVIA GROSS



Cliquez pour écouter

QUELLES VALEURS ?

DES ÉVALUATIONS PARTICIPATIVES ?

#1

EVALUATION PARTICIPATIVE EN SANTÉ : FONDEMENTS, MODALITÉS ET RÔLE DE L'ÉVALUATEUR

PAR JOSÉ CARLOS SUÁREZ-HERRERA

Enseignant-chercheur en management stratégique des organisations et systèmes de santé à KEDGE Business School



Cliquez pour lire



ÉCOUTEZ
JOSÉ CARLOS
SUÁREZ-HERRERA



Cliquez pour écouter

A RETENIR



L'évaluation participative d'une intervention en santé produit de transformations :

- ➔ Dans le champ de l'évaluation :
 - L'inclusion des parties prenantes dans la dynamique de réflexion critique, de négociation et de collaboration
 - Un processus de coopération transformateur : des interventions évaluées, des organisations impliquées, de l'environnement et du territoire
 - La mise en réseau des acteurs
- ➔ Dans le champ de la santé :
 - La démocratisation de la recherche : les acteurs locaux deviennent des co-évaluateurs et les évaluateurs deviennent des partenaires locaux
 - La coproduction dynamique des connaissances et la création des espaces d'apprentissage collectif (nature formative de l'évaluation participative)
 - La mise en réseau des interventions innovantes

Dans un processus d'évaluation participative, l'évaluateur joue en rôle de "traducteur" entre les savoirs et les logiques des différents acteurs.

QUELLES VALEURS

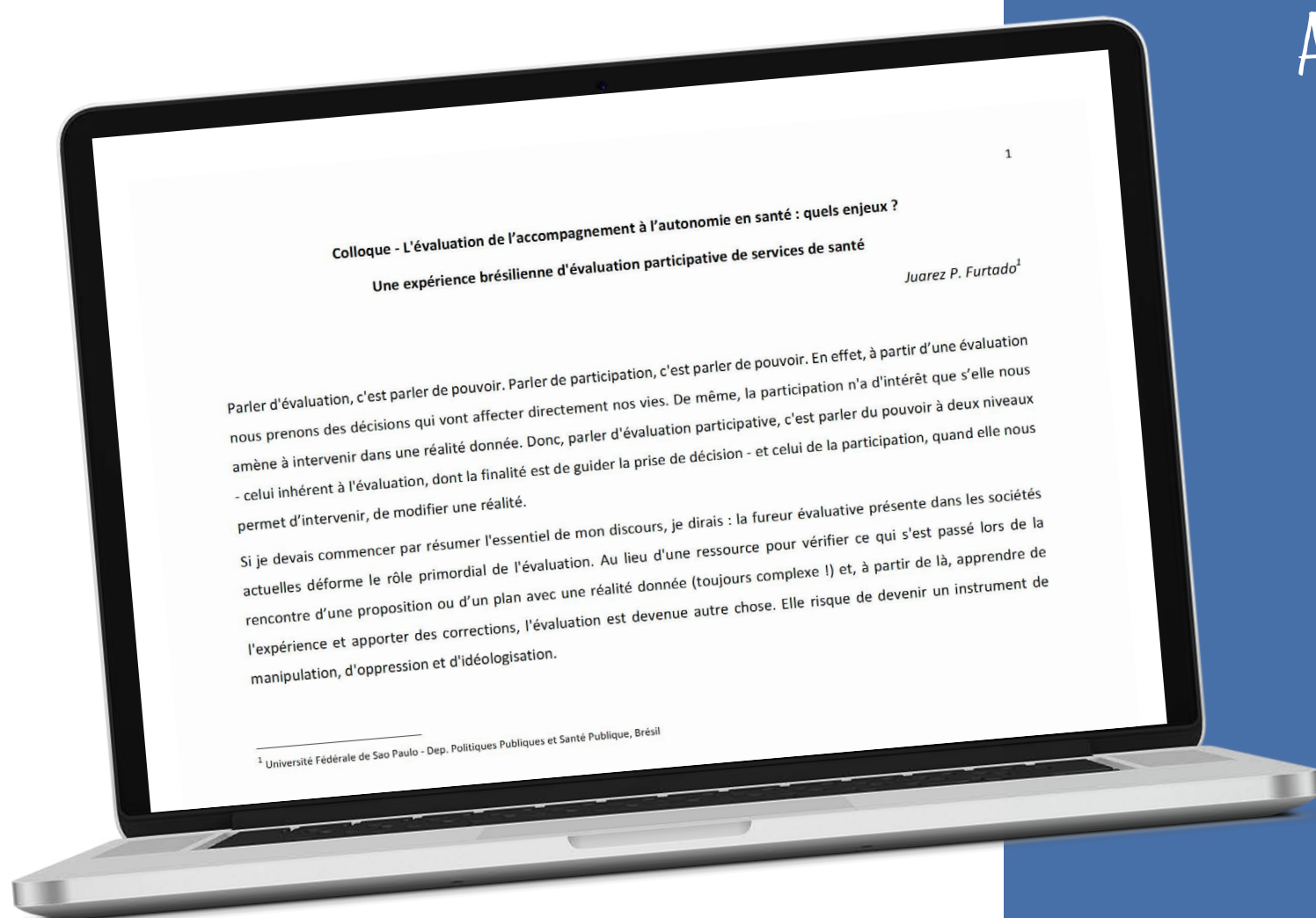
DES ÉVALUATIONS PARTICIPATIVES ?

#2

UNE EXPÉRIENCE BRÉSILIENNE D'ÉVALUATION PARTICIPATIVE DE SERVICES DE SANTÉ

PAR JUAREZ FURTADO

Chercheur et enseignant en politiques publiques et santé collective à l'Université de Sao Paulo, Brésil



Cliquez pour lire

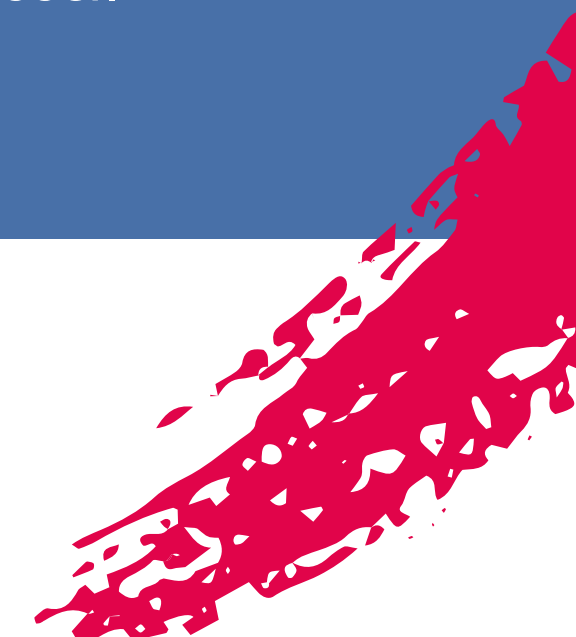
A RETENIR



- Les évaluations classiques et centrées sur les indicateurs ne produisent pas forcément de savoirs et de transformations des pratiques évaluées. Il est nécessaire d'analyser les hypothèses sous-jacentes de ces pratiques.
- La contribution d'une évaluation est sa capacité à soulever les problématiques résultant de la rencontre d'une proposition, d'un modèle ou d'une intention avec une réalité toujours complexe, et à activer les leviers pour surmonter les écarts constatés.
- L'évaluation doit être capable de comprendre qui se passe réellement avec l'intervention évaluée - et soulever des questions, des chiffres et des coefficients à partir et en fonction de ce qui se passe réellement - en évitant d'établir des paramètres et des mesures selon ce qui devrait se passer.



Cliquez pour voir



#3

DISCUSSION

AVEC DOMINIQUE PUGHEON

Chercheuse en santé publique au Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (Leps)/
Université Sorbonne Paris Nord

ÉCOUTEZ



DOMINIQUE PUGHEON



Cliquez pour écouter

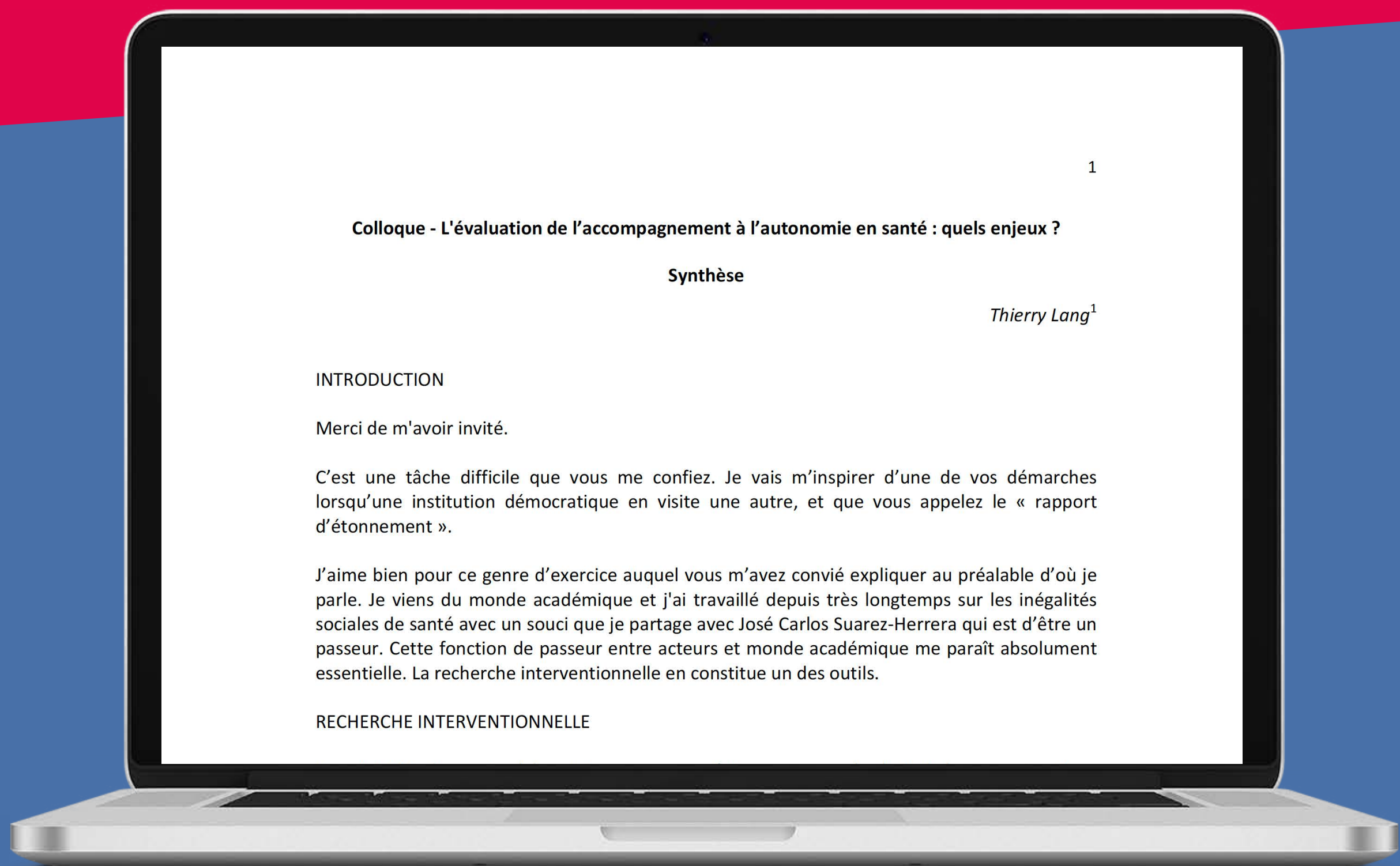
GRAND TÉMOIN

PAR THIERRY LANG

LE GRAND TENDRON

PAR THIERRY LANG

Épidémiologiste, professeur à l'Université Toulouse III et CHU de Toulouse
Université Sorbonne Paris Nord et Pôle ETP ; membre de l'équipe d'évaluation d'Aceso



Cliquez pour lire

ÉCOUTEZ - THIERRY LANG



Cliquez pour écouter

REMERCIEMENTS

L'équipe de coordination du projet ACESO et le Pôle ETP remercient les intervenants et les participants de ce colloque, particulièrement les partenaires du projet ACESO :

- ACSBE (Association Communautaire Santé Bien Etre)
- Association CORDIA
- AFH (Association Française des Hémophiles)
- AFA (Association François Aupetit)
- Association Paris Diabète
- Association Revesdiab
- Basiliade Béranger
- Centres Municipaux de Santé de Nanterre
- Cité de la santé
- Comité des Familles
- DINGDINGDONG (Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington)
- France Rein IDF
- FemasIF (Fédération des Maisons et des Pôles de Santé de l'Ile de France)
- FNCS (Fédération Nationale des Centres de Santé)
- Forum des Livings Labs Santé Autonomie
- Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS), Université Sorbonne Paris Nord
- Laboratoire d'Ethique, Université Paris Descartes
- Le Comede
- Migrations Santé
- URACA



LICENCE ET PARTAGE DES PRODUCTIONS DE CET E-BOOK

Toutes les productions présentées dans cet e-book sont sous Licence Creative Commons (CCbySA)

Cette licence facilite la réutilisation des productions, tout en respectant les droits d'auteur.

En pratique, cela signifie que pour utiliser ou modifier tout document comportant cette licence, vous devez :

- 1) respecter la paternité de l'(les) auteur(s) et donc citer le(s) auteur(s) en cas de réutilisation (CC by) ;
- 2) partager l'œuvre originale ou ces créations dérivées sous une licence identique à celle qui régit l'œuvre originale.