

Annexe « Développer le pouvoir d’agir des personnes atteintes de maladies chroniques ou en situation de handicap » 2024

Introduction

1. Contexte

Dans un contexte favorable aux approches participatives en promotion de la santé, de la disponibilité d’offres de formation, de ressources en programme probant et de cadres d’intervention qui peuvent soutenir cette activité, la mobilisation des professionnels est encouragée.

Localement les enseignements tirés de l’expérimentation sur l’accompagnement à l’autonomie en santé, pilotée par l’IREPS de 2017 à 2022 viennent également encourager à s’engager dans ce développement.

La nécessité de devoir apprendre à vivre avec une maladie qui devient plus ou moins rapidement et plus ou moins progressivement incapacitante, et, de devoir accepter les interactions avec des personnes soignantes qui pourraient être amenées à prendre des décisions à leur place, sont deux écueils au maintien du pouvoir d’agir de la personne.

Il semble donc important de poursuivre des actions permettant au patient :

- de disposer d’informations, de conseils, de soutiens,
- d’avoir un accompagnement personnalisé,
- de bénéficier de formations l’amenant à maintenir ou accroître son autonomie,
- de participer à l’élaboration du parcours de santé le concernant,
- de faire valoir ses droits le tout en cohérence avec son projet de vie.

Le concept du pouvoir d’agir, considère que l’exercice effectif d’un pouvoir d’action dépend à la fois des possibilités (les ressources) offertes par l’environnement mais aussi des capacités des personnes à exercer ce pouvoir. L’approche par les capacités va permettre de croiser ce que l’individu est capable de faire et ce que son environnement le rend capable de faire.

Dans le champ sanitaire, plusieurs approches, le plus souvent validées par les sciences humaines et sociales, convergent pour promouvoir ce même objectif : « capacités », capacité d’agir, promotion de la santé, valeurs de l’éducation thérapeutique, réhabilitation, care, engagement, littératie en santé, sans préjudice des autres outils validés ou expérimentés au titre de la promotion de la santé.

Les compétences du patient à développer son pouvoir d’agir ne peut se réaliser que si l’environnement y est favorable soit un notion environnement « capacitant ». Il est d’ailleurs suggéré dans les définitions de la promotion de la santé dans la charte d’Ottawa de 1986.

Dans le secteur médicosocial l’engagement pour accroître l’autodétermination des usagers des établissements et services médicosociaux se renforce dans le cadre des 50 000 solutions : exercer davantage de contrôle dans les domaines de vie, garder son libre arbitre, être acteur au quotidien illustre une partie des habiletés visant à faire face à son environnement et à prendre des décisions et à passer à l’action.

Enfin de nombreux outils sont maintenant disponibles en matière de programmes probants recensés par Santé publique France. Le guide de la Haute Autorité de Santé développe sur la professionnalisation des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Avis n° 2-2023 du conseil pour l’engagement des usagers :

Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire.

Les objectifs de l'appel à projets visent donc à :

1. Développer une culture de l'auto-détermination, de la pair-aidance chez les usagers et les professionnels de santé et du secteur socioéducatif ;
2. Faciliter l'accès à la pair-aidance professionnelle ;
3. Agir sur les postures et les pratiques des professionnels et des usagers en facilitant l'accès aux formations validantes, ou aux séances d'échange de pratiques ;
4. Faire connaître les initiatives et programmes probants déployés ;
5. Faciliter l'engagement des usagers dans les programmes d'Education Thérapeutique du Patient.

2. Les bénéficiaires

Les projets d'accompagnement à l'autonomie en santé s'adressent à l'ensemble des personnes souffrant d'une maladie chronique ainsi que des personnes en situation de handicap. Ils peuvent également viser leurs proches ou leur entourage. Ils concernent également les professionnels des secteurs de la santé et des secteurs socioéducatifs. Les équipes d'encadrements (cadres, gestionnaires, etc.) des établissements de santé et des établissements et service médicosociaux.

Ces projets s'adressent également aux personnes présentant une ou des vulnérabilités en santé : éloignement du système de santé, isolement géographique, familial ou social, pratiques à risques, précarité.

Ces projets participent à la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé conformément aux enjeux de la stratégie nationale de santé.

Toute personne ou tout groupe de la société civile ayant un rôle à jouer directement ou indirectement auprès des personnes en situation de handicap

3. Structure porteuse du projet

Cet appel à projets est destiné aux structures en lien avec les patients atteints de maladies chroniques et/ou en situation de handicap :

- les associations de patients et d'usagers de préférence agréées ;
- les associations et organismes de promotion de la santé et d'éducation pour la santé ;
- les structures ou équipes sanitaires et médico-sociales (établissements, professionnels de santé, équipes de soins primaires, communautés professionnelles territoriales de santé...), en s'appuyant prioritairement sur des professionnels formés à l'éducation thérapeutique ou œuvrant sur les déterminants de santé ;
- les assureurs obligatoires et complémentaires ;
- les collectivités territoriales.

La structure porteuse qui assure la mise en place du projet, est responsable de son fonctionnement, de la conduite de l'évaluation et de la remise du rapport d'activité.

4. Durée des projets

Les projets doivent s'inscrire dans une perspective d'engagement dans la durée, l'autonomie en santé se construisant et évoluant en fonction de la manière dont la personne appréhende sa propre santé. Les actions retenues peuvent avoir un caractère ponctuel si elles s'inscrivent dans une organisation pluriannuelle ou dans un projet de territoire. Les projets seront proposés annuellement avec possibilité de reconduction après l'expertise de leur évaluation qualitative et quantitative.

La pluri annualité peut également être envisagée mais conditionnée à la présentation d'un bilan annuel et d'une évaluation finale.

5. Des modes opératoires priorités

5.1. Repérer et identifier les moments de fragilité :

Les moments de fragilité rencontrés par les malades chroniques ou les personnes en situation de handicap augmentent la vulnérabilité les personnes directement concernées ainsi que leur environnement proche (aidants familiaux et professionnels). Pour exemple, on peut citer les évènements suivants :

- L'annonce de la maladie ou du handicap,
- La perte d'autonomie
- La perte (travail, famille...), l'isolement,
- La mise en œuvre du traitement, les effets secondaires,
- L'aggravation de la pathologie ou rechute.

5.2. Travailler sur les environnements capacitant

Au plan opérationnel, cet accompagnement se veut multidimensionnel. Il s'appuie sur la combinaison de différents outils dans l'objectif d'accroître l'autonomie des personnes bénéficiaires, à savoir des outils :

- d'information sur la prévention de maladies chroniques et de leurs conséquences et sur la prévention et la réduction des risques en santé; sur les situations de handicap
- de soutien pour l'accès aux droits et aux prestations;
- de médiation et d'intervention auprès de la personne en relation d'aide, d'accompagnement, de soins et de promotion de la santé incluant notamment l'éducation thérapeutique;
- de support et de formation des usagers et des professionnels, visant la mobilisation des ressources de la personne et de son entourage et leur permettant de garder leur dynamique propre pour faire face aux complications, aux difficultés et aux problèmes.

Il convient également de développer ou favoriser :

- En lien avec les professionnels de la santé : co-conception, animation et évaluation de programmes d'éducation thérapeutique adaptés aux besoins et attentes des personnes en soin
- L'engagement en tant que patient expert, médiateur, usager pair aidant...

5.3. Faciliter l'accès à la pair aide professionnelle

La pair aide professionnelle va permettre de développer :

- une humanisation des soins grandissante ;
- le développement du paradigme du rétablissement,
- l'aspiration des usagers à se servir de leur expérience pour aider ceux qui sont en grande difficulté,
- d'améliorer les pratiques professionnelles vers davantage de prise en compte de la dignité des personnes accompagnées.

Ceci nécessite une proposition de formation qualifiante accessible sur le territoire.

6. Des points de vigilance seront portés sur :

- le respect absolu de la volonté de la personne et de ses libertés de choix,
- la confiance dans sa capacité de mobilisation ou d'acquisition de compétences,
- la reconnaissance de l'expérience des personnes en santé, notamment celle des patients, pour l'accès à la prévention et aux soins.
- l'approche globale de la personne et de son proche entourage;
- l'auto-support
- les principes de la promotion de la santé, notamment l'approche communautaire et l'éducation par les pairs.

7. Services et garanties proposés aux personnes bénéficiaires

Les actions devront assurer un certain nombre de fonctions auprès de la population cible, notamment :

- indiquer les référentiels théoriques sur lesquels ils s'appuient;
- définir les modalités de recueil du consentement des bénéficiaires aux stratégies d'accompagnement proposées;
- préciser les stratégies d'accompagnement privilégiées qui seront déployées et qui devront garantir la liberté et le consentement des bénéficiaires dans l'élaboration de leurs choix en santé;
- s'assurer de la cohérence et de la complémentarité des dispositifs mis en place avec les actions engagées par les acteurs de la promotion de la santé, les associations, les professionnels de santé, sociaux ou médico- sociaux, le cas échéant, sur le territoire couvert par le projet ;
- le cas échéant : comporter les modalités de recueil du consentement du bénéficiaire du nouveau projet à la collecte de données, leur diffusion à des équipes de recherche impliquées dans le projet et à leur traitement anonymisé. Ces données doivent être accessibles aux bénéficiaires. Le consentement peut être retiré à tout moment.

8. L'évaluation

Les modalités et les moyens d'évaluation devront être décrits et répondre aux objectifs de cet appel à projets.

Dans ces projets, il s'agit d'apporter des éléments de connaissances probants sur la faisabilité et l'efficacité de la mise en œuvre des approches théoriques de l'accompagnement (notamment l'approche communautaire de l'éducation par les pairs), d'une part, et apprécier la pertinence des solutions opérationnelles nouvelles proposées, en vue de l'empowerment en santé, d'autre part.

Il sera prévu pour chaque projet :

- une évaluation, centrée sur les effets/résultats ;

Il s'agit également de présenter les modalités d'évaluation des actions menées en matière :

- d'adhésion des publics au projet en estimant le nombre de personnes potentiellement concernées qui n'y participent pas. Une attention particulière devra être portée aux causes de cette non-participation;
- de résultat sur :
 - les capacités des bénéficiaires à affirmer leur choix;
 - l'organisation de l'offre en santé (en quoi le projet d'accompagnement trouve sa place au sein des différents dispositifs existants);
- d'identification des fonctions clés permettant la pérennisation et la réplique de l'intervention.

9. Dispositions générales pour le conventionnement et le financement

Ne sont pas compris dans le champ de cet appel à projets le fonctionnement courant des structures déjà financées dans le cadre de ressources publiques pour le même objet.