Udapei

Les Papillons Blancs du Nord

BILAN du PROJET EXPERIMENTAL

Année 2017-2022

ma s@nté 2.0

Sommaire

Table des matières

Introduction 3
1 Le contexte du projet 5
2 Objectifs du projet expérimental 6
2.1 Ma s@nté 2.0 et l'auto-détermination : lien avec le projet « ISAID » 6
2.2 Objectifs généraux 7
2.3 Objectifs opérationnels 7
3 Cadre organisationnel : les ressources mobilisées et les méthodes 8
3.1 Le consortium : support du projet 8
3.2 La gouvernance 9
3.3 Le pilotage 9
3.4 La recherche 9
3.5 Les groupes de travail par « module » 9
3.6 L'implication des personnes accompagnées 10
4 Caractérisation des actions du projet « ma s@nté 2.0 » 10
4.1 Actions autour de la transformation de l'environnement 10
4.1.1 Les outils 11
4.1.2 De nouveaux métiers et fonctions : 12
4.1.3 Des formations et de l'éducation à la santé : 13
4.2 Actions en lien avec l'implication des personnes 14
4.2.1 Le recours à la pair-aidance et à l'expertise des personnes accompagnées : 14
4.2.2 Expérimentation des outils avec les personnes accompagnées 15
4.2.3 Participation à la gouvernance du projet et aux journées d'études : 15
5 La communication autour du projet 15
6 Ressources financières 16
7 Evaluation et effets du projet 17
7.1 La méthodologie d'évaluation du projet et les outils utilisés pour mesurer l'impact du projet 17
7.1.1 L'évaluation interne 17
7.1.2 L'évaluation nationale 18
7.2 Les résultats du projet en matière de réduction des inégalités de santé et d'accès à l'autonomie en santé 19
7.2.1 Les leviers 19
7.2.2 Les effets du projet « ma s@nté 2.0 » mesurés dans le cadre des quatre chapitres ... 20

7.3 La participation aux groupes de travail nationaux 23
8 Les perspectives 24
Conclusion 26
BIBLIOGRAPHIE 27

Introduction

Le projet « ma s@nté 2.0 » s'est constitué en réponse à un Appel à Projets (AAP) lancé par le ministère des Affaires Sociales et de la Santé en 2016. Cet AAP visait des expérimentations d'accompagnement à l'autonomie en santé, pour une durée de 5 ans.

28 projets pilotes ont été retenus par la Direction Générale de la Santé, dont le projet « ma s@nté 2.0 ». Il s'agit de l'unique projet de l'AAP portant sur l'accompagnement à l'autonomie en santé, à destination d'un public avec des troubles du développement intellectuel (TDI).

Le projet « ma s@nté 2.0 » est un projet multi-partenarial, qui s'est constitué autour d'un réseau de partenaires mobilisés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec TDI, œuvrant en région des Hauts-de-France (départements du Nord, Pas-de-Calais et Oise).
Au total, 18 associations des Papillons Blancs des HDF se sont associées pour construire ce projet, dont le porteur et pilote du projet est l'Union Départementale des associations des Papillons Blancs du Nord (Udapei 59).

L'Udapei 59 et les autres associations des Papillons Blancs des HDF ont mobilisé leurs établissements, leurs services et leurs partenaires permettant ainsi aux partenariats de se développer et de se renforcer dans le cadre du déploiement des actions du projet.

L'accord de consortium du projet « ma s@nté » 2.0 comprend quant à lui 27 structures, dont 19 associations.

Ma s@nté 2.0 vise à proposer une palette de réponses concrètes permettant de développer l'autonomie en santé des personnes en situation de handicap intellectuel : des outils innovants, des formations en santé pour de nouvelles postures professionnelles, de nouvelles fonctions ou métiers.

Dans le cadre de l'AAP national, le projet « Ma s@nté 2.0 » a fait l'objet d'une procédure d'évaluation commune à l'ensemble des projets sélectionnés, pilotée par un cabinet indépendant, sélectionné par la Direction Générale de la Santé. Cette évaluation nationale se fonde sur 4 dimensions :

- **La caractérisation des projets** (maturité, adéquation à l'expérimentation nationale, processus d'évaluation)
- **Les ressources mobilisées** (ressources budgétaires et humaines, formation et outils, organisation)
- **Les fonctions clés innovantes et probantes** (métiers/fonctions, prestations, dispositifs, méthodes d'action ou d'évaluation)

- **Les effets des actions** (cadre évaluatif du LEPS – Laboratoire d'Education et Pratiques en Santé)

En parallèle de cette évaluation nationale, dès son démarrage, le projet « ma s@nté 2.0 » a formalisé son propre cadre évaluatif.

Cette évaluation a pour objectif de :

- Analyser la pertinence des actions réalisées dans le cadre du projet
- Déterminer l'intérêt et les impacts directs ou indirects de chaque « module » du projet
- Identifier les freins, les ressources et les ruptures des dispositifs mis en place.

Cette évaluation, menée par le GIE Eurasanté, a aussi contribué à alimenter les indicateurs déterminés par l'évaluation nationale et s'est construite en adéquation avec ce processus.

L'expérimentation du « projet ma s@nté » 2.0 dans le cadre de l'AAP sur les expérimentations d'accompagnement à l'autonomie en santé est arrivée à son terme en 2022. Le processus d'évaluation nationale se poursuit jusqu'en 2023. Mais il est possible dès à présent de dresser un bilan global de ces 5 ans d'expérimentation sur le territoire des Hauts-de-France.

Ce bilan comprend plusieurs objectifs :

- Revenir sur la construction du projet « ma s@nté 2.0 » et sur les réponses proposées pour renforcer l'autonomie en santé des personnes en situation de handicap intellectuel ;
- Présenter les résultats du projet et leur impact ;
- Analyser l'intérêt du modèle organisationnel constitué autour du projet.

1. Le contexte du projet

Quels sont les constats réalisés sur l'autonomie en santé des personnes en situation de handicap intellectuel en amont de l'expérimentation ?

En amont de la candidature à l'AAP national, les structures et acteurs de l'accompagnement des personnes avec TDI avaient identifié de nombreux freins en matière de santé, par l'intermédiaire de plusieurs diagnostics nationaux et régionaux : le rapport Jacob (2013)[1], le Livre Blanc de l'Unapei (2013)[2], les enquêtes Handifaction (2018)[3], l'Etude de besoins des personnes en situation de handicap complexe sur le territoire de la Métropole lilloise (2015)[4].

Ces différentes études mettent en exergue certains freins auxquels sont confrontées les personnes avec TDI dans la prise en charge de leur santé :

- **Le cloisonnement des secteurs sanitaire et médico-social** : les personnes avec TDI présentent un état de santé général moins bon que le reste de la population et nécessitent donc un suivi médical. Ce suivi dépend à la fois des professionnels de santé, mais aussi des professionnels et aidants qui accompagnement ces personnes. Les manques de coordination et de communication entre ces différentes parties sont souvent à l'origine des ruptures de soin et des errances médicales.

- **Eloignement des personnes des systèmes de santé et prévention** : les personnes en situation de handicap intellectuel rencontrent des difficultés d'accès qui sont à la fois géographiques (éloignement des centres de santé et difficultés de déplacement) et d'accès à l'information en santé (campagnes inadaptées, pas de traduction en Facile à Lire et à Comprendre). Ces difficultés d'accès accroissent le risque de rupture de soins, ainsi que la dépendance des personnes sur des tiers pour leur santé (conduite aux rendez-vous, explication des informations données par le professionnel de santé etc.).

- **Difficultés pour connaitre les besoins et attentes des personnes accompagnées** : les personnes avec TDI peuvent rencontrer des difficultés de communication, de compréhension, qui peuvent les empêcher d'exprimer leurs besoins et/ou attentes en santé à des tiers (professionnels de santé, aidants, professionnels de l'accompagnement).

- **Méconnaissance des professionnels de santé des troubles du développement intellectuel et manque de formation** : les professionnels de santé ne sont pas toujours formés à la prise en charge de publics avec un handicap, ce qui peut entraîner des difficultés de communication entre ces professionnels et leurs patients. La formation initiale et continue des professionnels de santé aborde de manière très succincte et partielle les problématiques du handicap, alors que ce public nécessite un suivi médical accru et adapté.

[1] JACOB Pascal, 2013, « un droit citoyen pour la personne handicapée : un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement », https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf
[2] Unapei, 2013, « Le livre blanc sur l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental », https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2019/10/LIVRE-BLANC-SANTE-HD.pdf
[3] Handidactique, 2018, Résultats des enquêtes Handifaction
[4] Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing, 2015, « Etude de besoins : le suivi en santé des personnes en situation de handicap complexe sur le territoire MEL »

- **Professionnels des ESMS insuffisamment formés à la santé et difficultés de mener des projets (temps, moyens…)** : A l'inverse, les professionnels de l'accompagnement ne sont pas nécessairement formés ou sensibilisés à la santé, alors qu'ils peuvent jouer un rôle essentiel, du fait de leur proximité avec les personnes qu'ils accompagnent.

2. Objectifs du projet expérimental

2.1 Ma s@nté 2.0 et l'auto-détermination : lien avec le projet « ISAID »

Fort des constats établis précédemment sur la santé des personnes avec TDI, le projet « ma s@nté 2.0 » a eu pour objectif d'apporter des réponses aux problématiques précédemment détaillées en vue de renforcer et déployer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap intellectuel dans le champ de la santé et de l'accès aux soins.

Ce projet « ma s@nté 2.0 » se situe dans la lignée et la continuité du projet européen, prénommé ISAID (Interregional platform for Innovation in Self-determination, Autonomy and Inclusion in people with Disability) qui s'est déroulé de 2016 à 2020.

« ISAID » a eu pour but de favoriser la capacité d'autodétermination des personnes avec une déficience intellectuelle, dans le cadre de la promotion de la santé de ces personnes. Les objectifs de ISAID étaient de :

- Identifier et lever les freins en matière de promotion de la santé en Région Hauts-de-France et en Wallonie ;
- Mettre en place une plateforme transfrontalière afin de faciliter les échanges entre professionnel-le-s du secteur ;
- Promouvoir une démarche d'accompagnement reposant sur le concept d'autodétermination des personnes avec DI
- Développer des actions inclusives et former les acteurs à l'autodétermination

Aussi, « Ma s@nté 2.0 » a porté la notion d'autodétermination en santé et les deux projets se sont alimentés sur leurs territoires concernés (Hauts-de-France et Wallonie).

L'autodétermination est définie comme la capacité d'une personne à prendre des décisions et faire des choix par elle-même, être actrice de ses choix et de sa vie sans être contrainte par l'influence d'une autre personne[5]. Composante de l'autodétermination, l'autonomie est la capacité d'une personne à subvenir à ses besoins. Le projet « ma s@nté 2.0 » entend renforcer l'autonomie et l'autodétermination des personnes avec TDI, notamment en :

- Développant des outils ou des stratégies de compensation qui limitent l'intervention d'une tierce personne,
- Agissant sur l'environnement des personnes (l'environnement étant un facteur pouvant faciliter ou empêcher le développement de l'autodétermination), avec la formation de professionnels sur la santé, avec une sensibilisation à l'autodétermination, en lien avec le projet européen I SAID.

[5] Wehmeyer et Sands (1996)

2.2 Objectifs généraux

Le projet « ma s@nté 2.0 » s'est constitué autour de plusieurs objectifs généraux pour renforcer l'autonomie en santé des personnes avec TDI :

- Rendre les personnes en situation de handicap intellectuel **actrices de leur parcours de santé** et leur donner les moyens de **développer leur pouvoir d'agir**
- **Faciliter l'accès aux soins** des personnes en situation de handicap intellectuel et aux actions de dépistage ou de prévention
- **Faire évoluer les postures et pratiques professionnelles** vers plus d'autodétermination à la santé
- **Améliorer la coordination des soins** pour les personnes en établissement médicosocial ou en situation de handicap complexe à domicile

2.3 Objectifs opérationnels

Les associations partenaires du projet ont participé à la définition des objectifs et des actions du projet par leurs remontées et expériences de terrain.
Plusieurs actions du projet émanent de constats et diagnostics émis par ces acteurs. La participation au projet « ma s@nté 2.0 » a permis d'expérimenter des projets en réflexion au sein de ces associations, comme les fonctions de coordonnateur et le service d'accompagnement à domicile « Pause Santé ».

Ces différentes actions ont été menées séparément, sous forme de « modules ». Chaque module était porté par un groupe de travail pluridisciplinaire et avait des objectifs propres :

Module 1 : Faciliter le repérage des besoins en santé

- Permettre à la personne de repérer ses besoins dans le suivi de son état de santé (ex : vaccins, dépistages…) ;
- Améliorer la communication entre le soignant et le patient ;
- Aider à l'orientation de la personne dans les dispositifs de prévention.

Module 2 : Développer l'accessibilité des mesures de prévention et de dépistage

- Créer des supports d'informations accessibles via des supports adaptés (hygiène, vie affective et sexuelle, parentalité, nutrition, dépistages et maladies, santé buccodentaire, douleur, …) ;
- Développer des outils de dépistage adaptés.

Module 3 : Rendre la personne actrice de ses besoins en santé

- Créer un programme d'éducation à la santé permettant notamment de développer les pratiques en matière de santé en ESMS et déployer les outils de prévention et de dépistage de la base de données ;
- Constituer un réseau de référents « ma s@nté 2.0 ».

Module 4 : Expérimenter la fonction de coordonnatrice santé

- Améliorer l'accès aux droits et promouvoir une approche intégrée en sante pour les personnes en situation de handicap ;
- Faciliter le parcours en santé des personnes.

Module 5 : Expérimenter la fonction de gestionnaire de cas

- Proposer un parcours de santé adapté et efficace aux personnes en situation de handicap complexe au domicile

Module 6 : « Mon compagnon ma s@nté 2.0 » (ex : Carnet de santé interactif)

- Favoriser l'implication de la personne dans son parcours de santé ;
- Réduire les risques de rupture de prise en charge ;
- Favoriser la prise de rendez-vous, le suivi de santé et les échanges avec les soignants ;
- Disposer d'un outil permettant la communication, la détermination et la prise en compte de la douleur.

Module 7 : Recourir aux savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap

- Permettre une implication des personnes en situation de handicap intellectuel dans le projet « ma s@nté 2.0 » ;
- Bénéficier d'un regard sur les réalisations des groupes de travail « ma s@nté 2.0 ».

Module 8 – Evaluer les effets du projet

- Analyser la pertinence des actions réalisées dans le cadre du projet ;
- Alimenter les indicateurs déterminés par l'évaluation nationale ;
- Déterminer l'intérêt et les impacts directs ou indirects de chaque module et apprécier l'amélioration ou non du parcours de soin et de l'état de santé de la personne ;
- Identifier les freins, les ressources et les ruptures des dispositifs mis en place.

Module 9 : Gestion de projet

- Coordonner l'ensemble du projet ;
- Veiller à la bonne mise en œuvre des axes de travail ;
- Veiller à l'évaluation des actions mises en œuvre ;
- Être garant de la dynamique partenariale du projet.

3. Cadre organisationnel : les ressources mobilisées et les méthodes

Dans le cadre de son expérimentation, le projet « ma s@nté 2.0 » s'appuie sur un réseau territorial de structures et d'acteurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap intellectuel. Ce maillage d'acteurs permet une dissémination des actions du projet sur l'ensemble du territoire des Hauts-de-France, et de toucher un nombre important de personnes accompagnées

Après avoir défini ses objectifs, le public et le territoire cible, le projet « ma s@nté 2.0 » a déployé les éléments structurants permettant la mise en œuvre des actions. Ces éléments structurants évoqués ci-dessous ont été des éléments déterminants dans la réussite et le déploiement du projet.

3.1 Le consortium : support du projet

La constitution d'un consortium du projet a été mûrement réfléchie, afin d'inclure un maximum d'acteurs et parties prenantes mobilisés autour du handicap intellectuel. L'accord a été signé et déposé en amont du démarrage du projet.

Cet accord engage les parties prenantes et incite à une participation active de tous les partenaires dans la gestion du projet. Il permet également une mutualisation des compétences et des moyens de l'ensemble des partenaires. Le consortium a une fonction de support pour l'ensemble des actions et équipes du projet.

27 structures partenaires, dont 19 associations, ont ainsi signé l'accord de consortium du projet « ma s@nté 2.0 », constituant ainsi sa base organisationnelle.

3.2 La gouvernance

La gouvernance du projet est assurée par le comité de pilotage (COPIL) constitué de tous les acteurs du projet signataires du consortium et de financeurs tels que l'ARS.
Les personnes en situation de handicap sont représentées via l'association « Nous Aussi »
Le COPIL se réunit deux fois par an et prend les décisions en matière d'orientations sur le projet.

3.3 Le pilotage

Le projet est piloté par l'Udapei 59 qui est en charge de la gestion du projet dans sa globalité et de la coordination générale des différentes instances et groupes de travail.
L'équipe projet communique régulièrement sur les avancées des différentes actions du projet auprès du COPIL et des financeurs.
Chaque année le pilote du projet en lien avec l'organisme de recherche Eurasanté (voir ci-après) élabore le rapport d'activité de l'année écoulée et le bilan financier. Ces deux bilans sont transmis à l'ARS et aux membres du COPIL.

3.4 La recherche

Le GIE Eurasanté, en charge du volet recherche a été intégré dans l'accord afin de réaliser l'évaluation du projet, en parallèle de l'évaluation menée dans le cadre de l'AAP national. Cette évaluation intégrée dès le démarrage du projet, vise à mesurer l'impact du projet, l'intérêt des actions menées, par une collecte et une analyse de données.
La plateforme d'accès à l'évaluation nationale est renseignée par le pilote et Eurasanté de manière régulière à partir de 2020.

3.5 Les groupes de travail par « module »

Pour une meilleure coordination et un déploiement efficace des actions, plusieurs groupes de travail, composés de différents partenaires et professionnels se sont mis en place. Il existe un groupe travail par action du projet, qui au vu des objectifs :

- A défini la méthodologie et les modalités de mise en œuvre de l'action
- A assuré la mise en œuvre, la phase de tests et le suivi
- A assuré son déploiement dans les associations.

Les équipes de chaque groupe sont pluridisciplinaires (associations, prestataires etc.) pour multiplier les expertises et faire émerger des solutions innovantes et adaptées au plus près des besoins des personnes accompagnées.

3.6 L'implication des personnes accompagnées

Les personnes accompagnées ont été associées aux actions du projet, par :

- Le travail sur l'accessibilité des livrables au sein des groupes experts
- Les phases d'expérimentation des différents outils au sein des ESMS.

Tous les outils et livrables à destination de ces personnes ont été expérimentés en amont par elles.

Le public accompagné a été également inclus dans l'équipe projet, par l'intermédiaire de l'association d'auto-représentants « Nous Aussi », qui fait aussi partie du consortium.

4. Caractérisation des actions du projet « ma s@nté 2.0 »

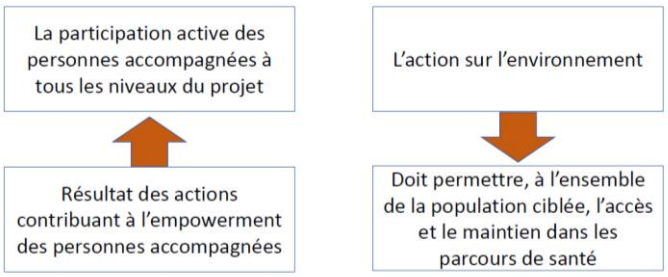
Les actions déployées par le projet « ma s@nté 2.0 » agissent sur deux niveaux pour renforcer l'autonomie des personnes accompagnées pour leur santé :

- L'implication des personnes accompagnées elles-mêmes, à tous les niveaux du projet
- L'action sur l'environnement et sa transformation pour augmenter le pouvoir d'agir des personnes.

Le schéma ci-dessous résume l'impact potentiel de ces deux piliers pour développer l'autonomie en santé :

- La participation active des personnes leur permet de développer leur empowerment et d'enrichir le projet par leur expertise et expérience.
- Les actions de transformation de l'environnement (professionnels, outils, fonctions…) facilitent l'accès des personnes ainsi que leur participation.

2 piliers de l'accompagnement à l'autonomie en santé:



Source : Regards santé

Ces deux types d'actions sont nécessaires et complémentaires pour renforcer l'autonomie des personnes en situation de handicap intellectuel. Les personnes accompagnées peuvent renforcer leurs capacités d'autodétermination, mais elles ne pourront pas le faire de manière efficace, si leur environnement ne facilite pas l'expression de cette autodétermination.

4.1 Actions autour de la transformation de l'environnement

Les actions portant sur la transformation de l'environnement peuvent être de nature différente ; afin de s'adapter au public accompagné et proposer les solutions les plus pertinentes pour modifier l'environnement en santé de ce public.

Le projet « ma s@nté 2.0 » a axé ces actions de transformation sur 3 éléments principaux :

- Diverses propositions d'outils adaptés aux personnes accompagnées : outils surtout à visée facilitatrice (ou compensatoire)
- Des changements de postures ou pratiques professionnelles induites par des formations, par des outils adaptés ou par de nouvelles fonctions
- Des nouvelles fonctions de coordination pour faciliter le parcours des personnes

4.1.1 Les outils

Le projet ma s@nté 2 a contribué à développer deux types d'outils :

- **Des outils au bénéfice direct des personnes** : ces outils peuvent être utilisés par les personnes directement ou avec l'aide d'un accompagnant :

Un questionnaire de santé numérique sur tablette « Quiz Ma s@nté 2.0 »

Cet outil a été conçu pour faciliter le repérage des besoins en santé des personnes avec TDI : ce qu'elles connaissent de la santé au sens très large, quels sont leurs pratiques ou leurs comportements en santé…Initialement cet outil était destiné aux cabinets médicaux de ville pour permettre aux médecins libéraux de mieux appréhender les besoins de la personne en situation de handicap et faciliter la prise en charge. L'épidémie de COVID 19 a contrarié cette intention initiale ; l'expérimentation a été réalisée au sein des établissements et services médico-sociaux (ESMS).

Cet outil est conçu sous forme d'un quiz numérique fonctionnant sur tablette ou ordinateur. Il interroge la personne sur différentes thématiques santé (addictions, alimentation, activité physique, émotions, dépistage…) et propose un bilan santé concis avec les points forts et les points à surveiller.

Ce questionnaire de santé a été adapté au public accompagné (contenu en Facile à Lire et à Comprendre, pictogrammes, « capsules vidéo » pour expliquer certains termes)

Les expérimentations réalisées en ESMS ont montré l'intérêt pour les professionnels du secteur médico-social :

- Comme support pour faciliter les échanges entre la personne accompagnée et l'accompagnant
- Comme moyen pour repérer les besoins en santé de la personne et adapter l'accompagnement soit en individuel ou collectif

L'outil permet de réaliser des diagnostics ou études de besoins sur un groupe et de pouvoir adapter les actions en santé aux besoins des personnes du groupe.

Le « Quiz Ma s@nté 2.0 » accompagné d'un mode d'emploi a été diffusé très largement au sein du réseau des Papillons Blancs des Hauts de France et plus largement via des présentations ou des articles.

Une application mobile « Mon compagnon Ma s@nté 2.0 » :

Cet outil a été conçu pour faciliter le parcours de soins de la personne (notamment éviter les ruptures) et afin d'aider le professionnel de santé à mieux prendre en charge la personne en situation de handicap.

Il se présente sous forme d'une application numérique mobile qui permet à la personne en situation de handicap de programmer ses rendez-vous médicaux (via un agenda et un annuaire personnalisé) et de les préparer (causes de la consultation, symptômes, douleur…). Cet outil donne par ailleurs des informations au professionnel de santé sur les habiletés de la personne (mode de communication) et son état émotionnel.

Cette application a été testée au sein des ESMS et intégrée à un autre projet européen sur les technologies innovantes et inclusives (projet DOMO).

A ce jour, suite aux différentes phases de tests, cette application très prometteuse nécessite des évolutions qui n'ont pas pu être mises en œuvre en raison de la faillite de l'entreprise en charge du développement et du manque de financement.

- **Des outils en direction des professionnels au service des personnes** :

Les professionnels des ESMS ne sont pas des spécialistes de la santé et ne se sentent pas toujours légitimes et outillés pour traiter des sujets en lien avec la santé auprès des personnes avec TDI. Aussi, pour répondre aux attentes des professionnels, plusieurs outils ont été conçus pour faciliter l'accompagnement sur ces sujets et faciliter les échanges accompagnés/accompagnants en individuel ou en collectif (atelier santé).

  - **Les kits pédagogiques de sensibilisation au dépistage des cancers** : ces 6 kits ou mallettes ont été développés sur plusieurs sujets de santé (cancers, maladies urinaires, maladies cardiovasculaires) avec différents supports (numérique, papier) adaptés. Utilisés en individuel ou en collectif, ces kits aident le professionnel à la sensibilisation et à réaliser des évaluations à « chaud » ou à « froid ».
    Ces kits pédagogiques ont été diffusés auprès des différentes associations et ont fait l'objet d'une communication très large.
  - **Les fiches santé BD** : développées avec l'association Co-Actis, ces fiches thématiques permettent d'informer les personnes accompagnées de façon ludique sur des thématiques santé (addictions, vaccination, microbes). Elles sont rédigées en FALC et sont disponibles en ligne, à la fois pour les personnes et pour les professionnels des ESMS, comme support pédagogique.
  - **La base de données** : Les outils et livrables développés dans le cadre du projet « ma s@nté » ou pouvant être utilisés dans l'accompagnement en santé des personnes en situation de handicap intellectuel sont intégrés dans une base de données numérique, accessible aux professionnels des ESMS.
  - **Fiches conseils issus des groupes experts** : les membres des groupes experts ont réalisé deux fiches conseils, notamment à destination des professionnels de santé ou des ESMS, pour faciliter la prise en charge des personnes en situation de handicap intellectuel.
  - **Guide de pratiques inspirantes** : il est apparu très tôt aux partenaires qu'il existait de nombreux projets mis en place dans les différents ESMS de la région. Afin de valoriser ces initiatives et d'inspirer d'autres professionnels, les équipes du projet « ma s@nté 2.0 » ont élaboré deux « guides de pratiques inspirantes » qui recensent des actions en santé

4.1.2 De nouveaux métiers et fonctions :

En amont de l'expérimentation du projet « ma s@nté 2.0 », les acteurs associatifs avaient relevé les difficultés de coordination tant au sein des associations qu'entre les différents acteurs de chacun des secteurs sanitaire et médico-social[6]. Aussi, le projet « ma s@nté 2.0 » a été une opportunité pour les associations d'expérimenter de nouvelles fonctions de coordination et des nouveaux services. Ces dernières visent à faciliter le parcours en santé des personnes accompagnées et à promouvoir la santé au sein des ESMS.

[6] Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing, 2015, « Etude de besoins : le suivi en santé des personnes en situation de handicap complexe sur le territoire MEL »

- **Coordination santé** : le coordonnateur santé territorial. Au sein de l'association, il est la personne « experte » et « pivot » en interne ou en externe (avec notamment le secteur sanitaire). Cette fonction a pour objectif de
    - Faciliter l'accompagnement et l'accès aux soins des personnes en situation d'handicap
    - Promouvoir l'autodétermination des personnes en situation d'handicap en matière de santé
    - Coordonner le parcours de santé des personnes en situation d'handicap
    - Améliorer la prévention en matière de santé auprès des personnes en situation d'handicap pour renforcer et développer leur pouvoir d'agir

  Il s'agit d'une fonction qui agit à terme sur la transformation associative et territoriale. Deux postes de coordonnateurs santé ont été expérimentés dans le cadre de « ma s@nté 2.0 », sur deux territoires différents ; l'Oise, avec un poste rattaché à l'Unapei 60 et le Dunkerquois avec un poste rattaché aux Papillons Blancs de Dunkerque. Depuis ; d'autres postes se sont déployés sur les HDF. A ce jour, 7 associations des Papillons Blancs ont un poste de coordonnateur santé.

- **Gestionnaire de cas complexes** : le projet « ma s@nté 2.0 » a permis l'expérimentation d'un nouveau service d'accompagnement des personnes en situation de handicap complexe vivant à domicile seules ou avec un aidant. En effet, l'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing avait constaté les difficultés d'identifier et de suivre ce type de public. Le service « Pause Santé » constitué d'une équipe mobile pluridisciplinaire a permis de repérer près d'une trentaine de personnes et de mettre en place un accompagnement personnalisé sur le territoire de la Métropole lilloise. Ce service a été intégré à un autre projet « DASMO » et poursuit ses activités.

- **Référent ou « personne-ressource » en santé** : pour promouvoir la santé et améliorer le parcours de soins des personnes accompagnées au sein des établissements ou services, la fonction de « référent santé » a semblé pertinente à expérimenter. Aussi il a été proposé à des professionnels des ESMS (tout type de profession) de se former à l'éducation à la santé afin de pouvoir être mieux outiller, non seulement pour construire et animer des projets en santé, mais aussi pour apporter leur expertise ou accompagner les autres professionnels au sein de leur structure. Ces fonctions de référents se sont développées au sein des associations notamment au sein de celles disposant d'un coordonnateur santé. Le coordonnateur santé est en charge de l'animation de ce réseau de « référents santé ».

4.1.3 Des formations et de l'éducation à la santé :

Le projet « ma s@nté 2.0 » a mis en place différentes formations pédagogiques en santé, afin de permettre aux professionnels et aux personnes accompagnées elles-mêmes de renforcer leurs connaissances et compétences en santé.

Les formations auprès des professionnels permettent d'améliorer leur littératie en santé d'une part et leur transmettent des outils et méthodes nécessaires pour mener des actions en santé d'autre part. A l'issue de ces formations, les professionnels disent se sentir plus légitimes pour se saisir de sujets en santé dans le cadre de leur accompagnement. Cette formation les encourage à faire évoluer leurs postures et leurs pratiques vis-vis du public cible et ce plus particulièrement sur le champ de l'autodétermination. Au total 150 professionnels ont été formés.

Par ailleurs, le COPIL en juin 2020 a décidé de mettre en place une nouvelle formation, en réponse à la situation sanitaire liée à l'émergence de la Covid-19, à destination des personnes accompagnées. Cette formation était d'ordre didactique : explication des gestes barrières avec des jeux et des mises en situation. Mais elle cherchait aussi à aider les personnes dans la gestion de leur anxiété et du stress générés par le contexte. Un atelier plus spécifiquement ciblé sur la relaxation et la gestion du stress a été proposé. 538 personnes accompagnées ont participé à cette formation.

Tous les outils expérimentés et les formations réalisées ont fait l'objet d'évaluations et d'analyses spécifiques.

4.2 Actions en lien avec l'implication des personnes

Depuis le démarrage du projet « ma s@nté 2.0 », les personnes accompagnées ont été impliquées de différentes manières, afin que les actions menées soient co-construites avec elles et que les outils développés soient adaptés à leurs besoins et attentes.

4.2.1 Le recours à la pair-aidance et à l'expertise des personnes accompagnées :

Bien que le recours à la pair-aidance existait au préalable dans les ESMS, le projet « ma s@nté 2.0 » a mis en exergue les apports bénéfiques du recours à l'expérience et à l'expertise des personnes accompagnées, pour renforcer les compétences et les capacités d'autonomie de leurs pairs. Plusieurs actions mises en œuvre dans le cadre du projet « ma s@nté 2.0 » ont eu recours à la pairaidance :

- *Le projet « Ma santé ça me regarde »* développé par la coordonnatrice santé des papillons Blancs de Dunkerque : les personnes en situation de handicap, « patients-experts » répondent aux interrogations d'autres personnes en situation de handicap sur différents sujets en santé (information des usagers sur les droits, offres de prévention et de soins).
- *Les groupes de pairs sur le dépistage des cancers* : lors d'ateliers sur les dépistages des cancers, les professionnels sollicitent des personnes avec TDI qui ont une expérience sur le sujet pour apporter leur témoignage et répondre aux questions de leurs pairs/ Exemple sur le dépistage du cancer colorectal avec une référente santé des Papillons Blancs de Dunkerque qui demande à des personnes accompagnées qui ont réalisé ce dépistage de montrer la démarche aux participants de l'atelier et de répondre à leurs questions et inquiétudes.

- *Pair-accompagnement aux gestes barrières* : à la suite des formations sur le Covid-19, il a été constaté que des personnes accompagnées formées expliquaient à leur tour les gestes barrières à d'autres personnes en situation de handicap intellectuel.
- *Les groupes experts* : 3 groupes de personnes auto représentantes et leurs personnes de soutien se retrouvaient régulièrement pour travailler sur l'accessibilité des outils. Ces groupes ont par ailleurs produit deux fiches conseils à destination des professionnels des ESMS et de santé afin que la personne en situation de handicap soit mieux reconnue, entendue et son avis pris en compte. Une vidéo a été réalisée sur les groupes experts afin de leur donner une visibilité et de montrer l'impact positif sur l'empowerment des personnes (acquisition de connaissances, valorisation de l'estime de soi, sentiment d'utilité…)

4.2.2 Expérimentation des outils avec les personnes accompagnées

Les personnes accompagnées ont pu participer à la conception et au développement de ces outils, par l'intermédiaire d'expérimentation en établissement et service médico-social (ESMS) ou par le biais des groupes experts. Les retours des personnes ont permis d'adapter ces outils au plus près de leurs besoins et attentes

C'est ainsi que les outils numériques (quiz et compagnon ma s@nté 2.0) ont fait l'objet de différentes phases de tests par les personnes accompagnées des ESMS. Les retours des personnes et des professionnels étaient collectés et communiqués aux groupes de travail. Ils ont permis d'améliorer de manière significative ces applications et de réaliser des guides d'accompagnement.

4.2.3 Participation à la gouvernance du projet et aux journées d'études :

Par l'intermédiaire de l'association « Nous Aussi », les personnes accompagnées ont été intégrées dans le consortium du projet et étaient conviées aux Comités de pilotage (COPIL). Certains membres de « Nous Aussi » participaient également aux groupes experts.

Lors des journées d'études du projet « ma s@nté 2.0 », le COPIL avait souhaité donner aux personnes accompagnées toute leur place. Elles se sont impliquées dans l'animation des journées et ont pu partager leurs expériences et besoins en santé lors des différentes tables rondes ou ateliers (notamment lors de la journée du 3 mai 2022) .

5. La communication autour du projet

L'équipe projet de « ma s@nté 2.0 » a communiqué sur le projet et les diverses actions, tout au long de l'expérimentation.

Un site internet du projet a été créé et enrichi au fur et à mesure avec les actualités du projet, la présentation des différents modules et partenaires, les ressources créées et les liens vers les différents outils et la base de données. https://www.masante2point0.fr/

Une newsletter « ma s@nté 2.0 » a également été développée pour relayer les informations et les actualités du projet. Au total, ce sont 12 newsletters qui ont été publiées durant les cinq années du projet.

Des films ont été réalisés sur différents sujets (projet « Ma s@té 2.0 », le groupe expert, les mallettes de sensibilisation au dépistage des cancers) et diffusés auprès des différents partenaires, acteurs…

Divers documents de présentation ont été élaborés : flyers, triptyques, kakémonos, un manuel de présentation des différents outils du projet, un document de bilan du projet…

Un rapport d'activité complet a été produit chaque année pour présenter les résultats de l'avancée des travaux dans chacun des modules. Ces rapports étaient transmis à tous les financeurs et autorités de tutelle.

Des interventions dans des séminaires, colloques ou auprès d'institutions : Forum sur l'autodétermination, Forum santé, IRTS, URPS ML, CRCDC HDF, Udapei 74 , ANCREAI, HDF Addictions, Université de Mons, ARS (journée des droits des usagers)…

Les journées d'études

Tout au long de son expérimentation, le projet « ma s@nté 2.0 » a organisé plusieurs journées d'études (dont une sous forme digitale) pour communiquer sur le projet, ses actions et les expériences en relation avec l'accompagnement en santé des personnes avec DTI et l'autodétermination. Les interventions étaient portées par des chercheurs, associations, personnes accompagnées, proches et aidants, professionnels de santé, financeurs du projet, institutions etc.

L'ensemble de ces actions de communication a permis de faire connaître le projet, ses actions et les outils développés, pour que l'ensemble des acteurs impliqués dans le handicap intellectuel puissent se saisir des outils développés et des enseignements du projet.

6. Ressources financières

Le projet a été financé en réponse à l'AAP national par l'ARS HDF à hauteur **de 750 000€** pour les 5 ans.

Ce projet a été par ailleurs soutenu par d'autres financeurs tels que :

- L'OPCO-Santé qui a financé la formation en éducation à la santé des professionnels des ESMS puis la formation COVID 19 des travailleurs en situation de handicap des ESAT des associations des Papillons Blancs engagées dans le projet soit un montant de **154 402,7**
- Le Comité national Coordination Action Handicap a financé le projet à hauteur de **137 750€**

Le réseau Papillons Blancs a contribué sur ses fonds propres au financement du projet notamment via le financement des postes de coordonnateurs santé (50%) et la mise à disposition des professionnels tant sur les missions de pilotage que sur les groupes de travail soit un montant estimé à 971 437€

Etat de suivi de la subvention ARS de 750 000€

ETAT DE SUIVI SUBVENTION ARS - PROJET "MA SANTE"

	Budget global	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Solde	Remarques
ARS - Subvention versée	750 000	94 650	248 744	197 700	88 904	185 551	-65 549	0	Trop perçu sur subvention globale en 2021 régularisé en 2022
Dépenses réalisées	750 000	75 617	202 029	125 302	96 269	158 579	92 206	0	Dépenses 2022 s'élevent à 95 990 € mais le surplus de 3 786 € est pris sur fonds propres de l'Udapei
Ecart		-19 033	-46 715	-72 398	7 365	-26 972	157 755	0	

Récapitulation des financements

	ARS	CCAH	OPCO	Fonds propres	Total
Montant sur les 5 ans	750 000	137 750	154 403	971 437	2 013 590

Le montant total du prix de revient de ce projet est de : **2 013 590**

7. Evaluation et effets du projet

Le projet « ma s@nté 2.0 » a fait l'objet de deux procédures d'évaluation conjointes et complémentaires :

- Une procédure d'évaluation « nationale » dans le cadre de l'AAP, où le projet est évalué avec l'ensemble des projets sélectionnés ;
- Une procédure d'évaluation « interne », intégrée dès le démarrage du projet, via un prestataire, le GIE Eurasanté, qui a mis en œuvre une démarche d'évaluation en adéquation avec les indicateurs de l'évaluation nationale.

7.1 La méthodologie d'évaluation du projet et les outils utilisés pour mesurer l'impact du projet

L'équipe d'évaluation était composée des professionnels porteurs du projet de l'Udapei et des chargés de mission du GIE Eurasanté.

7.1.1 L'évaluation interne

Dans le cadre de l'évaluation du projet, notamment pour répondre aux indicateurs de l'évaluation nationale, l'équipe d'évaluation a mis en place différents critères par sous-projets, ainsi que différentes méthodes d'évaluation pour répondre à ces critères.

Les données collectées pour répondre aux critères d'évaluation sont soit de nature qualitative soit de nature quantitative. Ces deux typologies sont nécessaires pour mesurer les effets des différentes actions du projet et pour répondre aux chapitres de l'évaluation.

Afin d'évaluer ces différents critères, l'équipe d'évaluation a mis en œuvre différentes méthodes issues des sciences sociales pour collecter et analyser l'ensemble des données :

- **Recueil des données quantitatives et analyse de ces données** : l'équipe d'évaluation s'est appuyée sur l'ensemble des partenaires et des groupes de travail du projet « ma s@nté 2.0 » pour collecter les données de type quantitatif au fur et à mesure (exemple : ressources de la base de données, nombre de créations, de téléchargements, nombre d'envois). Une fois collectées, ces données sont analysées pour mesurer les effets sur le projet et répondre aux critères (diffusion des ressources, utilisation de la base de données etc.).
- **Questionnaires d'évaluation auprès des bénéficiaires du projet** : pour collecter des données de type qualitatif et quantitatif (déclaratif), plusieurs questionnaires ont été mis en œuvre auprès des professionnels de l'accompagnement et des ESMS pour notamment récolter des données d'information sur l'approche en santé dans les ESMS au début du projet (2018) et pour mesurer l'impact dans le temps des actions du projet (2021). Différents questionnaires d'évaluation des outils numériques ont aussi été élaborés et renseignés lors des phases de test. Concernant les outils et les actions en santé, personnes accompagnées et professionnels disposaient d'un outil d'évaluation adapté et spécifique (en FALC pour les personnes accompagnées).

- **Entretiens oraux avec les bénéficiaires du projet** : pour compléter les données qualitatives issues des questionnaires, qui sont opérés à distance, sans nécessairement rencontrer les répondants, l'équipe d'évaluation a organisé différents entretiens avec des acteurs et cibles du projet : les professionnels de l'accompagnement, les professionnels du service « Pause Santé » et les personnes accompagnées (avec des grilles d'entretien adaptées). Ces entretiens permettent de recueillir plus de données que lors d'un questionnaire et d'échanger davantage avec les personnes.

Par ailleurs, l'équipe d'évaluation s'est appuyée sur les ressources **issues de deux autres projets européens :**

- **Projet de la recherche et de la recherche-action, notamment du projet européen I SAID**, pour consolider les données d'évaluation et mesurer l'impact potentiel des actions du projet « ma s@nté 2.0 » et **l'adéquation de ces actions** aux données issues de la littérature scientifique. Ainsi, dans le cadre du projet, plusieurs **« études documentaires »** ont été publiées, portant sur différentes thématiques en lien avec le projet « ma s@nté 2.0 » : le décloisonnement des secteurs sanitaire et médico-social, l'autodétermination des personnes en situation de handicap, l'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap complexe etc. Ces études dressent **un état de l'art** sur ces différentes thématiques et mettent en perspective l'impact des actions menées par rapport à la littérature scientifique.
- **Projet DOMO « Decide On My Own »** sur le repérage et l'adaptation des nouvelles technologies en lien avec les besoins de la personne avec TDI et son volet recherche porté par l'Université de Mons pôle Orthopédagogie clinique. Les questionnaires d'enquête et l'approche évaluative de ce projet ont servi de base aux outils d'évaluation de « ma s@nté 2.0 ».

Après avoir été collectées, les données ont été analysées et discutées par l'équipe d'évaluation puis ont donné lieu à différents comptes rendus et études publiés dans les rapports d'activités du projet « ma s@nté 2.0 ». Ces données et ces analyses ont alimenté le renseignement des indicateurs des quatre chapitres de l'évaluation nationale.

7.1.2 L'évaluation nationale

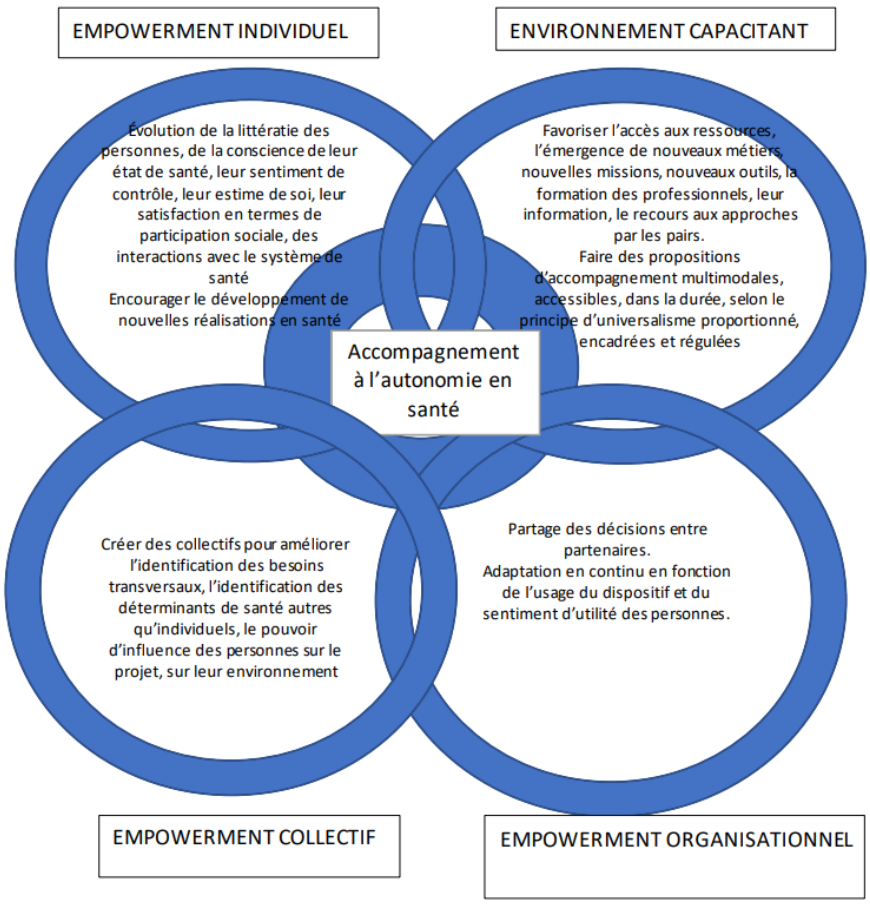
Comme évoqué précédemment, l'évaluation nationale évalue quatre dimensions pour l'ensemble des projets :

- **La caractérisation des projets**
- **Les ressources mobilisées**
- **Les fonctions clés innovantes et probantes**
- **Les effets des actions**

Pour cette dernière dimension, l'équipe d'évaluation s'est appuyée sur le cadre évaluation du LEPS, qui définit quatre chapitres pour mesurer les effets des actions :

- **L'*empowerment* individuel**
- **L'*empowement* collectif**
- **L'*empowerment* organisationnel**
- **L'environnement capacitant**

Les caractéristiques de ces quatre chapitres sont détaillées sur le schéma ci-contre :



La procédure d'évaluation nationale est commune à l'ensemble des projets sélectionnés dans le cadre de l'AAP. Cependant, les projets étant différents les uns des autres et ciblant des publics très diversifiés, des adaptations ont pu être réalisées, en accord avec l'équipe d'évaluation nationale.

Le projet « ma s@nté 2.0 » est le seul projet ciblant des personnes avec des troubles du développement intellectuel. Au vu des limitations significatives de la fonction intellectuelle (raisonnement, résolution de problèmes, capacité d'abstraction ou de jugement…), certains effets, notamment en termes d'*empowerment* individuel, étaient plus difficilement mesurables. Cela a pu être intégré dans l'évaluation du projet par les équipes d'évaluation nationale.

7.2 Les résultats du projet en matière de réduction des inégalités de santé et d'accès à l'autonomie en santé

7.2.1 Les leviers

Dans sa réponse à l'AAP national, le projet tel que présenté en 2016 ambitionnait de mobiliser différents leviers afin de faciliter l'autonomie des personnes dans leurs parcours de santé (« rendre la personne acteur de son parcours de santé ») et, dans une plus large mesure, de concourir à leur état de bien-être. Il basait son action sur les constats, préconisations et orientations issues du livre blanc de l'Udapei du Nord, du Praps PH et de l'étude épidémiologique réalisée avec l'ORS qui mettaient en avant les inégalités d'accès aux soins pour les personnes avec TDI.

Après 5 ans d'expérimentation, face aux freins auxquels le public en situation de handicap intellectuel est confronté dans le cadre son accès à la santé, le projet « ma s@nté 2.0 » a su mobiliser plusieurs leviers pour permettre à ce public d'accéder à plus d'autonomie et pour renforcer leur pouvoir d'agir :

Freins rencontrés pour le public accompagné	Leviers mobilisés par le projet ma s@nté 2.0
• **Cloisonnement** des secteurs sanitaire et médico-social ; • **Difficultés pour connaitre** les besoins et attentes des personnes accompagnées ; • **Difficultés d'accès à certains publics et à leur identification** (handicap complexe, personnes à domicile…) • **Environnement en santé peu adapté** aux personnes (informations, accessibilité des lieux etc.) • **Professionnels des ESMS peu formés à la santé** et difficultés de mener des projets (temps, moyens…) • **Méconnaissance des professionnels de santé** du handicap intellectuel et manque de formation ; • **Difficultés d'évaluation** du sentiment de contrôle des personnes accompagnées et des actions menées en santé dans les ESMS	• **Déploiement des postes de coordonnateurs santé, construction de partenariats sanitaire et médico-social et renforcement** d'un maillage territorial ; • **Développement d'outils en santé adaptés et accessibles** au handicap intellectuel et de formations adaptées aux personnes accompagnées ; • **Formation des professionnels des ESMS** et développement de nombreuses actions en santé ; • **Déploiement du Service Pause Santé** pour les personnes en situation de handicap complexe suivies à domicile ; • **Implication des personnes accompagnées** au sein du projet et création de temps d'expression de ces personnes (groupes experts, formation COVID, questionnaire numérique…).

Le projet a toutefois rencontré des difficultés liées au cadre de l'évaluation, notamment pour mesurer de façon directe tout ce qui touche à l'empowerment des personnes accompagnées : difficulté pour mesurer leur niveau d'intérêt, la conscience de leur état de santé, leur acquisition de connaissances, l'évolution de leurs habitudes... Il existe en effet peu d'outils d'évaluation en politiques publiques de santé destinés à ce public et prenant en compte les troubles du développement intellectuel. Cela pourrait faire l'objet de futurs travaux et collaborations entre les différents acteurs mobilisés autour du projet.

7.2.2 Les effets du projet « ma s@nté 2.0 » mesurés dans le cadre des quatre chapitres

Les données issues de l'évaluation interne et nationale ont permis de démontrer des effets du projet « ma s@nté 2.0 », dans les quatre domaines pris en compte dans le cadre de l'évaluation nationale.

Quelques éléments marquants ci-après :

7.2.2.1 Les effets en matière d'empowerment organisationnel

Plusieurs effets ont pu être mesurés autour de l'organisation et de la mise en œuvre du partenariat du projet. Une organisation *empowered* peut être comprise comme un espace où les personnes, tant individuellement que collectivement, mettent en commun leurs capacités et leurs ressources, ce qui mène, en fin de compte, à la compétence de l'organisation (Ninacs, 2003). Comme les autres types d'*empowerment*, celui-ci repose sur la reconnaissance de la compétence et des capacités des acteurs concernés de choisir, décider et agir.

- **Construction d'un réseau de partenaires avec une fonction qui s'apparente à un <u>centre de ressources</u> sur le handicap intellectuel sur la région des Hauts-de-France**
    - Un consortium constitué autour du projet de 27 partenaires, avec une coopération inter-partenariale supra et infra départementale efficace qui donne une force de mobilisation importante et large.
    - Un comité de pilotage (COPIL) réunissant l'ensemble des partenaires facilitateur d'échanges et de partage de décisions
    - Mobilisation et implication forte des partenaires tant au niveau décisionnel qu'au opérationnel (groupes de travail)
    - Représentation pluridisciplinaire des différents professionnels dans les organes de travail avec des compétences diverses et complémentaires

- **La participation des personnes accompagnées et de leurs représentants**
    - Participation active de l'association « Nous Aussi », association nationale d'auto-représentants pour les personnes handicapées intellectuelles en France dans le consortium
    - Participation des personnes auto représentantes dans les groupes experts
    - Implication des personnes dans les projets et journées d'études

- **Adaptation du projet, grande capacité d'adaptation et une agilité source d'évolution**
    - Capacité à s'adapter au contexte. A titre d'exemple, programmation de la formation COVID auprès des personnes accompagnées au vu des retours des professionnels des associations et du contexte épidémique
    - Capacité de se remettre en question au vu des situations de terrain et des personnes. A titre d'exemple, abandon du programme d'éducation thérapeutique du patient jugé trop contraignant et inadapté aux personnes accompagnées au profit d'une formation à l'éducation à la santé en direction des professionnels « référents santé »

7.2.2.2 Les effets en matière d'environnement capacitant

Plusieurs effets ont mis en exergue l'amélioration de l'environnement pour favoriser l'accompagnement des personnes en favorisant leur autonomie. Le concept d'environnement capacitant s'appuie sur l'approche par les capabilités (*capabilities*) développée par l'économiste indien Amartya Sen. Sen définit les capabilités comme « *les libertés réelles de mener une vie que l'on a des raisons de valoriser* » (Sen, 2001).

- **Un réseau qui va être force de propositions, d'essaimage et de développement de compétences**
    - Sur le périmètre des Hauts de France, 345 établissements et services médico sociaux, 9900 professionnels, 5120 adhérents et 18859 personnes accompagnées ont été mobilisés dans le cadre du projet
    - Développement de nouveaux projets à destination des personnes en situation de handicap intellectuel (guide des pratiques inspirantes)
    - Développement de compétences des professionnels et des personnes via les formations.

- Développement de compétences de certains partenaires : Eurasanté en charge de la recherche a intégré le handicap intellectuel dans son champ de compétence. GOWORLD, prestataire du site Web a acquis des compétences dans le cadre de l'accessibilité des supports aux personnes en situation de handicap intellectuel. Le réseau Préval, partenaire du projet sur la mallette « Mon Cœur Ma Santé » a été formé à la méthode FALC …

- **Création d'outils qui vont permettre d'avoir un impact sur l'accompagnement**
  - Production importante d'outils dans le cadre du projet : bases de données avec 688 ressources, guides des pratiques inspirantes, site internet, journées de communication.
  - Des nouveaux besoins des personnes, identifiés à travers l'utilisation du questionnaire numérique (troubles du sommeil, déprime…) qui permettent de proposer des réponses adaptées.

- **Expérimentation de « Pause Santé » pérennisée et en phase de déploiement**
  - Intégration du service à un dispositif plus large, le Dispositif d'Accompagnement et de Soins en Milieu Ordinaire (DASMO) financé par l'ARS Hauts-de-France.

- **Création de nouvelles fonctions de coordination santé qui vont impacter sensiblement les acteurs du territoire et le parcours de soins des personnes**
  - Bonne implantation dans leur territoire des associations avec les deux coordonnateurs santé : signature de conventions partenariales (établissements de santé entre autres),
  - Depuis le démarrage du projet, création d'autres postes de coordonnateurs en région Hauts-de-France
- **Nouvelles fonctions dans les ESMS autour des personnes accompagnées pour les rendre acteurs de leur santé**
  - Formation de référents ou personne-ressource santé qui a permis la mise en place d'une dynamique de réseaux « référents santé » dans certaines associations et la mise en œuvre d'actions de santé au sein des ESMS.

7.2.2.3 Les effets en matière d'empowerment collectif

Le projet ma s@nté 2.0 a démontré des effets sur la création de collectifs pour améliorer l'identification des besoins et encourager le développement de nouvelles réalisations en santé. Dans le cadre de cette dimension, il s'agit de développer l'*empowerment* des personnes en favorisant leur esprit critique (Ninacs, 2003 ; Zimmerman, 2000 ; OMS 2018) au moyen d'un processus d'identification à un groupe d'échanges collectifs.

- **La participation des personnes accompagnées et de leurs représentants**
  - Création du collectif des groupes experts. Ce collectif, non prévu initialement a été source pour les personnes en situation de handicap de valorisation et d'un sentiment d'utilité

- Mise en œuvre du projet « Ma santé ça me regarde » qui s'appuie sur des patients experts et la pairaidance.

- **Nouvelles initiatives dans les ESMS autour des personnes pour les rendre actrices de leur santé**

81% des professionnels formés pour être « référent » ou « personne-ressource » en santé mettent en place des projets en santé au sein de leur structure.

7.2.2.4 Les effets en matière d'empowerment individuel

Bien que cette dimension fût plus complexe à évaluer pour le public accompagné que les autres dimensions, le projet « ma s@nté 2.0 » a pu générer des effets en termes d'évolution de la littératie des personnes, de leur conscience sur leur état de santé, le sentiment de contrôle et d'estime de soi et en termes de participation. L'*empowerment* renvoie à la maitrise du cours de sa vie (Gibson, 1991). Appliqué au contexte de la santé, l'accompagnement vise à renforcer les compétences des personnes et à les soutenir dans leurs actions et dans leur pouvoir de décision pour leur santé.

- **La participation des personnes accompagnées et de leurs représentants**
  - Témoignages des membres des groupes experts de leur fierté à travers un film réalisé à l'occasion du projet, avec une amélioration de leur sentiment de contrôle.

- **Outils développés et employés par les acteurs**
  - Expérimentation d'une application mobile « Mon Compagnon Ma s@nté 2.0 » (gestion des prises de rendez-vous) dans le cadre du projet DOMO. Les retours des professionnels (ayant encadré les tests en ESMS) et de l'Université de Mons (en charge du volet recherche) ont confirmé le caractère inclusif de cet outil.

- Outil numérique sur tablette qui permet de repérer les besoins des personnes accompagnées. L'enquête réalisée auprès des personnes montraient que 71% des personnes disaient vouloir changer leurs habitudes pour prendre soin de leur santé : alimentation, sommeil, sport

- **Formation COVID 19 auprès des personnes accompagnées en ESMS**
  - Pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19, des formations sur les gestes barrières ont été déployées auprès des personnes : 75% mettent en pratique les apprentissages
  - Transfert de l'apprentissage issu des formations Covid-19 à des pairs.

7.3 La participation aux groupes de travail nationaux

A la suite de la publication des premiers éléments de l'évaluation, l'équipe d'évaluation nationale a organisé plusieurs groupes de travail thématiques réunissant différents porteurs de projets. Le projet « ma s@nté 2.0 » a été retenu pour participer à trois groupes de travail :

- La participation et l'action sur l'environnement
- L'accessibilité
- Les nouveaux métiers

L'objectif de ces groupes de travail était d'échanger sur les expériences des porteurs, les différences et similitudes des situations rencontrées et de pouvoir mener une réflexion générale autour des thématiques des groupes. L'Udapei et Eurasanté ont pu contribuer aux trois groupes en amenant une perspective un peu différente, étant le seul projet sur le handicap intellectuel.

	La participation et l'action sur l'environnement	**L'accessibilité**	**Les nouveaux métiers**
Apports du projet ma s@nté 2.0	• Fonction de coordonnateur santé • Outils adaptés au public accompagné • Sensibilisation des professionnels de santé	• Service Pause Santé • Sensibilisation des professionnels de santé • Outils adaptés au public accompagné	• Service Pause Santé • Fonction de coordonnateur santé
Points évoqués par les porteurs	• Problématique commune de cloisonnement des secteurs, même si contextes différents ; • Nécessité d'un changement de culture et d'un cadre réglementaire moins rigide : changements de long terme.	• Difficultés d'accès au public : ne demande pas d'aide, méfiance, contraintes juridiques… • Nécessité de respecter les choix du public, y compris de ne pas être suivi et de pratiquer un accueil bas seuil avec le moins de contraintes possibles.	• Fonctions qui remplissent un rôle important de création de lien et de maillage entre les acteurs ; • Difficulté de formaliser et de donner un cadre de référence à ces métiers ; • Enjeux de pérennisation des dispositifs et de considération des référents pairs (rémunération, défraiement, salariat…).

8. Les perspectives

Les objectifs opérationnels tels que définis dans chacun des modules ont été atteints totalement pour la majorité d'entre eux à l'exception du module 6 sur la création de l'application mobile sur la gestion des RV médicaux (objectif partiellement atteint)

A ce jour :

- Le service Pause Santé a été intégré au sein du DASMO (Lille) et poursuit son action et son déploiement sur la métropole lilloise
- La fonction « coordonnateur santé » se déploie au sein des associations des Papillons Blancs des HDF : 7 postes créés et pérennes sur les HDF et d'autres à venir…

- Un groupe interdépartemental des coordonnateurs santé a été mis en place afin de favoriser les échanges de pratiques ou d'expériences entre ces nouveaux professionnels. En 2022 des fiches repères « coordonnateurs santé » et « référents santé » ont été élaborées au sein de ce groupe afin de faire connaître ces fonctions et soutenir les associations qui voudraient les développer.

- Une commission régionale santé composée de représentants de toutes les associations des Papillons Blancs des HDF s'est constituée afin de pouvoir entretenir et développer une politique volontariste d'accès aux soins et à la santé auprès des personnes avec TDI et de leurs aidants. Dans le cadre de cette commission de nouveaux travaux portés par des groupes de travail spécifiques devraient se mettre en place tels que :

    - ✓ un groupe de travail sur la valorisation des outils élaborés dans le cadre du projet « Ma s@nté 2.0 »

    - ✓ un groupe de travail sur une nouvelle enquête épidémiologique sur les besoins en santé des personnes avec TDI et de leurs aidants (après celle réalisée en 2013 et qui a donné lieu au Livre Blanc

    - ✓ un projet sur « Addictions et handicap » porté par l'Unapei HDF avec Nous Aussi/Cap pour Tous, Santé Publique France, l'Université de Lille, Addictions France et AGAP formations. En premier lieu, ce projet a pour objectif de réaliser un état des lieux afin de permettre d'identifier les comportements en santé et les addictions des personnes en situation de handicap sur la région Hauts-de-France et d'adapter au mieux la stratégie de prévention et de promotion de la santé

- Les outils développés au sein du projet ont été diffusés largement auprès de tous les partenaires et d'autres acteurs en santé. Ces outils méritent encore d'être plus connus. Un travail de valorisation et d'essaimage est prévu notamment au travers de la commission régionale santé

- L'application numérique mobile « Mon compagnon Ma santé 2.0 » est une application particulièrement prometteuse mais non aboutie en raison de problèmes techniques et financiers. Une réflexion a été amorcée sur son devenir et son adaptation notamment comme interface aux différentes plateformes ou espaces numériques existants comme « Doctolib », « Prédice », « Mon espace santé » …L'Université de Mons avait manifesté son intérêt pour réaliser une étude sur l'empowerment des personnes avec TDI, utilisateurs de ce type d'outil.

- Les personnes des groupes experts ont manifesté leur souhait de s'impliquer sur les sujets en santé et vont être intégrées aux travaux de la commission régionale santé

- Concernant la fonction « référents santé », un travail a été mené par le groupe des directeurs des ressources humaines des associations des Papillons Blancs du Nord sur la définition d'un parcours de formation pour les professionnels (non médicaux ou paramédicaux). Ce travail croise celui mené dans le cadre des plans de formation induits par le nouveau référentiel qualité dans les ESMS et notamment les critères santé. En lien avec l'OPCO Santé, des axes et un socle de connaissances de base sur la santé et l'autodétermination en santé sont en cours de définition.

Conclusion

L'année 2022 marque la clôture de cinq années d'expérimentation du projet ma s@nté 2.0, avec des résultats probants et intéressants pour améliorer la santé des personnes en situation de handicap intellectuel et pour renforcer leur pouvoir d'agir en santé. L'évaluation nationale devrait retenir quelques fonctions clés expérimentées au sein de ce projet.

Au-delà de ces résultats, ce projet aura été une expérience humaine et professionnelle très forte qui a impliqué et mobilisé activement un grand nombre de partenaires, de professionnels très divers, de personnes en situation de handicap… Des confrontations d'expériences, d'idées ou de pratiques ont émergé des projets innovants, d'outils, de fonctions, d'actions…

Ce projet a marqué par son dynamisme, par son agilité ou par sa capacité d'adaptation, source d'évolutions constantes et d'émergence de nouveaux projets.

En cinq ans, ce projet aura permis :

- La naissance et la pérennisation d'une nouvelle fonction de coordonnateur santé. Depuis le début de projet, de nouveaux postes de coordonnateur ont été créés dans d'autres associations des Hauts-de-France et d'autres devraient voir le jour
- La naissance et la pérennisation d'un nouveau dispositif autour du gestionnaire de cas du service Pause Santé
- L'expérimentation des fonctions de référents santé au sein des ESMS
- L'élaboration d'outils et livrables maintenant utilisés dans les ESMS dans le cadre des ateliers santé proposés par les ESMS

Une démarche d'évaluation a conduit le projet grâce à des outils internes (développés avec Eurasanté) ou nationaux (évaluation nationale). Toutes les expérimentations ont été testées, mesurées, évaluées et analysées pour en vérifier leur impact auprès des personnes en situation de handicap et pour apporter les évolutions nécessaires.

Et plus globalement, à la suite du projet « I said », ce projet aura apporté sa pierre à la mise en pratique du principe d'autodétermination des personnes dans le champ de la santé. Et en ce sens, la participation active des personnes accompagnées (soit en pair-expertise au sein du groupe expert ou en pair-accompagnement dans le cadre des ateliers en santé) aura été un très grand enseignement et aura montrer combien cette participation active est un facteur de réussite des projets développés « avec et pour les personnes ».

BIBLIOGRAPHIE

Rapports :

- Jacob, P. (2013). Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. *Ministère délégué chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, editor*.
- Unapei, 2013, « Le livre blanc sur l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental », https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2019/10/LIVRE-BLANC-SANTE-HD.pdf
- Unapei, 2013, « Le livre blanc sur l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental », https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2019/10/LIVRE-BLANC-SANTE-HD.pdf
- Handidactique, 2018, Résultats des enquêtes Handifaction
- Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing, 2015, « Etude de besoins : le suivi en santé des personnes en situation de handicap complexe sur le territoire MEL »

Sources de l'Udapei 59 :

- Le site internet : https://www.masante2point0.fr/
- Rapports d'activités du projet ma s@nté 2.0 de 2017 à 2022
- Les notes documentaires
- Evaluation nationale des expérimentations d'accompagnement à l'autonomie en santé : analyse du projet ma s@nté 2
- Carnet des outils de « Ma s@nté 2.0 »
- La brochure de synthèse *« Ma s@nté 2.0 : Objectifs/Actions/Effets/Perspectives »*