

CHAPITRE

10

LE PROJET BAROMÈTRE, AMÉLIORER MA QUALITÉ DE VIE UN OUTIL NUMÉRIQUE QUÉBÉCOIS AU SERVICE DE LA PERSONNALISATION EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX¹

Pierre-Luc Bossé, Paul Morin, Alexandre Farrese, Sébastien Carrier,
Suzanne Garon, Annie Lambert et Edwige Ducreux

Depuis l'adoption de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (projet de loi n° 10) par le gouvernement du Québec en février 2015, le Réseau public québécois vit l'une des réformes les plus importantes de son histoire (Lepage et Denis, 2015). Par l'orchestration de fusions régionales, nous assistons actuellement à la naissance de méga-établissements intégrés dispensateurs de soins de santé et de services sociaux. À titre d'exemple, en Estrie, la fusion regroupe 14 établissements. Le nouveau Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie-CHUS) administre désormais un budget annuel de 1,1 milliard de dollars, embauche près de 17 000 employés, couvre un territoire s'étendant sur environ 220 km (à vol d'oiseau) et dessert une population de plus de 470 000 habitants (CIUSSS de l'Estrie-CHUS, 2015).

PROJET BAROMÈTRE
AMÉLIORER MA QUALITÉ DE VIE

Dans ce nouveau contexte, sera-t-il possible d'entreprendre un virage en faveur de la personnalisation des soins et services? Comment coproduire des soins et des services de proximité qui tiennent réellement compte des aspirations et des choix des personnes utilisatrices de services? Comment valoriser les savoirs d'expérience de ces personnes, de leurs proches et de leur communauté d'appartenance? Comment gouverner ces établissements à l'aune des effets produits dans la vie des gens, au-delà d'une gouvernance classique par les nombres?

L'équipe de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPISSS) du CIUSSS de l'Estrie-CHUS s'intéresse de près à ces questions et recherche activement des pistes d'actualisation de l'approche de personnalisation présentée dans cet ouvrage. C'est dans cette perspective que, depuis plus de quatre ans, nous coproduisons un outil numérique: le Projet Baromètre. Ce chapitre présentera dans un premier temps le contexte et les fondements théoriques sous-jacents à cette plateforme Web. Dans un deuxième temps, nous décrirons: a) la démarche d'identification des indicateurs et des dimensions qui structurent cet outil; b) le processus de coproduction que nous avons mis en œuvre; et c) l'utilité et le fonctionnement de ce même processus. Par la suite, nous expliquerons comment le Projet Baromètre actualise la centration sur les effets et la valorisation des savoirs. Finalement, quelques défis et limites seront mis en lumière².

1. LA MISE EN CONTEXTE ET LES FONDEMENTS THÉORIQUES DU PROJET BAROMÈTRE

1.1. Au-delà de la «gouvernance par les nombres»

Depuis les années 1990, dans la sphère des services de première ligne, l'administration publique québécoise a accordé une importance croissante aux mécanismes de reddition de comptes, dans le but de maximiser la production des services à partir de ressources financières limitées (Salais, 2010; Zimmerman, 2004). En effet, les diverses réformes opérées au cours des ans partagent toutes «le même dénominateur commun: elles s'inscrivent dans une logique de continuité [des services] et d'optimisation des ressources» (Lepage et Denis, 2015, p. 192). Ce «gouvernement par les nombres» (Desrosières, 2014) privilégie ainsi une logique gestionnaire, dans une optique de normes d'efficacité et de productivité. Ces cibles sont

constituées d'indicateurs quantitatifs démontrant essentiellement le volume de services prodigués (nombre d'interventions) et l'intensité de ces services (nombre d'interventions/usager/période).

Dans cette optique, la cible de réussite est atteinte lorsque les cibles de conformité au programme clientèle sont respectées, c'est-à-dire que le volume et l'intensité propres à un programme ont été rejoints par les ressources humaines (Carrier *et al.*, 2015). Cette base informationnelle (mesurant les *output*) est certes utile à la saine gestion des services publics, mais ne nous renseigne aucunement quant aux changements concrets qu'elle produit dans la vie des personnes usagères. En effet, cette logique présuppose théoriquement que, déployés de façon maximale, les programmes clientèles seront efficaces, qu'ils produiront des effets similaires d'un contexte à l'autre. Or, ceux-ci ont été évalués et reconnus probants dans des contextes d'implantation très précis, difficilement généralisables. Se pose alors la question de la pertinence globale de ces programmes, car il en résulte un manque d'information quant à leurs effets réels dans la vie des personnes (*outcomes*) (Sanderson et Lewis, 2012).

En d'autres mots, dans bien des cas, les acteurs du Réseau produisent et gèrent des soins et services en fonction de mesures de conformité de leurs activités et d'hypothèses théoriques bien souvent non confrontées à l'épreuve du réel. L'accent mis sur des moyens d'action prédéterminés, combiné à la quasi-absence de rétroactions quant aux changements produits dans la vie des personnes concernées, augmentent considérablement le risque de perte de qualité, d'efficacité et de pertinence.

Prenons un exemple pour illustrer ces propos: un homme ayant un diagnostic de santé mentale, suicidaire et complètement isolé socialement, se présente pour obtenir de l'aide. Il est alors dirigé vers l'équipe de santé mentale. On lui offre un suivi avec un travailleur social. Par la suite, une évaluation du fonctionnement social est réalisée de même qu'un plan d'intervention visant entre autres à réduire les risques suicidaires. Pendant plus de deux ans, l'homme se présente avec assiduité au bureau de son intervenant à des rencontres bimensuelles. L'état de monsieur semble s'améliorer quelque peu. Cependant, lorsqu'on aborde la fin du suivi, la situation se détériore considérablement, ce qui justifie la poursuite des interventions. Avec le temps, l'intervenant a l'impression que la personne ne s'aide pas vraiment, que le suivi «tourne en rond» et que les rencontres ne sont pas efficaces. Pourtant, les cibles de conformité du programme d'intervention sont atteintes: monsieur s'est présenté à plus de 24 rencontres par année. Par conséquent, malgré les «nombres», une faible efficacité et une perte de sens sont perçues sur le plan qualitatif. Cet exemple fait écho à de nombreuses situations vécues où la base informationnelle actuelle s'avère incapable d'assurer l'efficacité réelle des services et leur pertinence globale.

2. Ce chapitre n'abordera pas les démarches de validation de contenu et d'évaluation des

Cette pertinence globale – la raison d'être du système sociosanitaire – réside dans la corésolution des difficultés vécues en conformité aux attentes de la personne et en s'assurant que celle-ci soit un agent actif dans l'actualisation des changements poursuivis (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec [OTSTCFQ], 2013). Or, comment peut-on savoir si ces interventions répondent à ses attentes si l'évaluation de cette dimension, fondatrice des programmes et services de première ligne, demeure largement absente des logiques organisationnelles et des indicateurs de mesure (Salais, 2010; Zimmerman, 2004)?

1.2. Une réponse anglo-saxonne : la personnalisation des soins et services,

Les mêmes préoccupations de qualité et de performance sont présentes au Royaume-Uni, mais elles trouvent une réponse dans les notions de personnalisation et de coproduction des services (Carr, 2012). La personnalisation des soins et services publics au Royaume-Uni – avec des variantes entre l'Écosse et l'Angleterre – est une notion apparue pour la première fois en 1996. Cette notion domine l'ordre du jour des discussions sur la réforme des services publics; il s'agit même d'une nouvelle norme dans la prestation de ces services (Needham, 2011). Les personnes sont reconnues comme responsables de leur bien-être, avec leurs forces et leurs préférences. Un changement de mentalité et de culture est ainsi prôné au sein des services publics. En Écosse, c'est davantage le terme de *soutien auto-dirigé (self directed support)*, plutôt que celui de personnalisation, qui est mis de l'avant par le gouvernement afin de promouvoir l'objectif d'offrir plus de choix et d'indépendance aux usagers de services (Miller, 2012; Scottish Government, 2013).

En santé mentale, le lien est ainsi explicitement fait entre rétablissement et personnalisation, car les personnes sont perçues de façon holistique: «*Whole people in their whole context*» (Brewis et Fitzgerald, 2010). Des organismes de promotion de la santé mentale (Centre for Mental Health, Mental Health Network et National Health Service [NHS] Confederation, 2012; Mind, 2009) autant que les autorités gouvernementales (National Voices et Think Local, Act Personal, 2014) réalisent ce lien en singularisant les notions de choix et de contrôle comme les deux notions clés. Par conséquent, les moyens d'action ne sont pas imposés: la réalisation des aspirations et des changements souhaités par la personne guide l'action. Des budgets personnels contrôlés par les usagers sont même l'un des mécanismes mis en œuvre pour réaliser cette approche.

Ainsi, pour concrétiser la personnalisation des soins et services, des mécanismes concrets et effectifs renforçant le choix et le contrôle de

habilitant la parole de l'usager, en valorisant ses savoirs et ses priorités, et en favorisant le partage du pouvoir entre la personne et les professionnels. Cela apparaît d'ailleurs fondamental pour dépasser une vision pathologiste de la santé, afin de s'engager dans une démarche de coproduction de la santé et du bien-être, cohérente avec le concept de «salutogenèse» développé par Antonovsky en 1967 (Burns, 2013). Pour ce faire, Antonovsky propose de centrer nos actions sur l'augmentation de la prise de pouvoir des individus sur leur vie, générant ainsi une augmentation du contrôle que ceux-ci ont sur leur santé et leur bien-être.

Cette visée rejoint d'ailleurs ce que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définissait à sa fondation, et définit encore aujourd'hui, comme «un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consist[ant] pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité» (OMS, 1946, p. 1). Dans cette optique, la personne n'est pas un objet passif, réceptacle du traitement, mais davantage le protagoniste de sa propre santé et de sa propre qualité de vie. En outre, cette approche *user led* permet de renforcer les apports individuels et collectifs dans l'organisation et la production des services de santé et des services sociaux (Burns, 2013).

Cette réflexion rejoint également les propositions établies par Needham (2011), qui met en évidence l'importance des narratifs – les histoires – des usagers comme ancrage à la personnalisation des services. Dans son livre *Personalising Public Services: Understanding the Personalisation Narrative*, elle fait appel aux témoignages des personnes utilisatrices de services comme source d'évaluation des effets où les histoires sont les reflets de la réussite des services publics. Autrement dit, elle place les principales personnes concernées comme «expertes de leur propre vie» (Needham, 2011, p. 53).

1.3. La centration sur les effets comme fondement du Projet Baromètre

Cette centration sur les *personal outcomes* – changements perceptibles du point de vue de la personne concernée – constitue la pierre angulaire de la conception du Projet Baromètre. Comme nous venons de le présenter, il s'agit de la porte d'entrée de l'intervention et de l'évaluation soutenue par les programmes au Royaume-Uni (Bason, 2010; Gray et Birrell, 2013; Hoggarth et Comfort, 2010; Loeffler *et al.*, 2013; Simmons *et al.*, 2009; Stirk et Sanderson, 2012). Nous en présentons ici les grandes lignes.

D'abord, d'un point de vue prospectif, les effets désirés deviennent le fil d'Ariane qui guide toutes les étapes du processus d'intervention, de l'analyse de la demande à l'évaluation de l'intervention. Cette focalisa-

– ou dans le cas d'une recherche évaluative –, de cerner les pratiques, les services et le contexte en regard de leur contribution aux effets produits dans la vie des personnes concernées. La nature de la base informationnelle, ses outils et ses indicateurs permettent alors de cerner le degré de conversion des aspirations de la personne en accomplissements réels. Cela constitue une dimension clé du processus de personnalisation (Joseph Rowntree Foundation, 2011; Sang, 2009; Williams et Tyson, 2010).

Toutes ces tendances ont été influencées par les travaux de recherche de la Social Policy Research Unit (SPRU) de l'Université York (Royaume-Uni), qui ont permis de tester des indicateurs d'effets (*Personal Outcomes*) et de réaliser des expériences pilotes, particulièrement auprès des personnes âgées (Malley et Fernandez, 2010; Netten *et al.*, 2012; Netten et Forder, 2010).

D'ailleurs, l'influence de l'outil de mesure ASCOT (*Adult Social Care Outcomes Toolkit*), créé par la SPRU, a fortement influencé les travaux de développement du Projet Baromètre. L'outil de mesure ASCOT permet de saisir l'information pertinente en regard de la qualité de vie d'une personne mise en lien avec la dispensation de services sociaux (*Social Care-Related Quality of Life* ou SCRQoL). Les chercheurs estiment que la mesure ASCOT fournit maintenant la base, dans le domaine des services sociaux, d'un équivalent à la QALY (*Quality-Adjusted Life Year*), largement acceptée comme une mesure des résultats permettant d'évaluer l'efficacité des nouvelles interventions dans le domaine de la santé.

L'outil de mesure ASCOT est directement inspiré de l'approche par les capacités, tout aussi importante aux fondements du Projet Baromètre. Cette approche a été conceptualisée par Amartya Sen et Martha Nussbaum. Ce cadre conceptuel a une étroite parenté non seulement avec les actions intersectorielles visant à agir sur les déterminants sociaux, afin de réduire les inégalités sociales, mais aussi avec la personnalisation et la coproduction (De Munck et Zimmermann, 2008). Elle s'appuie sur l'analyse concrète des conditions de vie des personnes et des communautés dans leur cadre matériel et social, afin que les politiques, programmes et interventions offrent de plus grandes possibilités de participation, de choix et d'accomplissement.

1.4. Une source d'inspiration : des outils d'intervention centrés sur les effets

Le souci anglo-saxon d'apprécier les changements générés dans la vie des gens tout au long du processus d'intervention a propulsé le développement d'outils de collecte et de rétroaction de l'information, intégrés aux pratiques d'intervention (Research In Practice For Adults [RIPFA], 2010;

continues agissent tel un fil d'Ariane qui guide tant les personnes usagères et les intervenants que les gestionnaires et décideurs. Certains de ces outils sont davantage reconnus et ont été validés par des recherches indépendantes. En voici trois exemples :

- 1) En Angleterre, une plateforme Web, le *Outcomes Star*, permet de suivre les progrès des personnes usagères en fonction d'indicateurs de changements personnels, à l'aide d'échelles perceptuelles (positionnement de 1 à 10). L'évaluation de chaque indicateur est réalisée conjointement, entre la personne usagère et l'intervenant. Cependant, lors de désaccord, c'est le point de vue de l'intervenant qui prévaut. Cette plateforme génère également des rétroactions visuelles. Conçue initialement autour de la problématique de l'itinérance (2006), elle se décline maintenant en 23 versions adaptées aux diverses clientèles et problématiques sociales (Burns et MacKeith, 2013). La version « santé mentale » (*Mental Health Recovery Star*) présente dix indicateurs de changement. Cet outil met également en lumière le progrès de la personne en fonction de l'échelle du rétablissement. Il est à noter que plusieurs études de validation concluantes, portant sur le *Outcomes Star*, ont été réalisées (Burns et MacKeith, 2013).
- 2) En Écosse, le I-ROC (*Individual Recovery Outcomes Counter*) est lui aussi un outil Web développé, avec le soutien de la recherche, par Penumbra, un organisme communautaire en santé mentale (Monger *et al.*, 2013). À l'instar du *Outcomes Star*, il utilise des échelles perceptuelles³ pour décrire les changements. Douze indicateurs sont présentés. Une des particularités de cet outil réside dans son mode d'utilisation : c'est la personne usagère qui s'autoévalue. Dans ce contexte, l'intervenant agit comme un facilitateur qui interfère le moins possible. Il est à noter que le I-ROC a lui aussi été validé (Monger *et al.*, 2013).
- 3) En Écosse toujours, le *Talking Point* est en premier lieu une approche organisationnelle centrée sur les résultats personnels, mise en œuvre au sein du système public de services sociaux [...] Les résultats personnels peuvent être définis comme étant ce qui importe pour les personnes utilisatrices de services, de même que les résultats finaux ou l'impact des activités; ils peuvent être utilisés à la fois pour déterminer une activité et évaluer celle-ci (Cook et Miller, 2012, cités dans Carrier *et al.*, 2013, p. 42).

Or, c'est par la médiation de la conversation entre l'utilisateur et ses proches, en adéquation avec l'approche narrative, que les « résultats poursuivis » sont co-identifiés et également coévalués. Il est alors question de coproduction des résultats tout au long des interactions d'intervention. La démarche de collecte de données s'avère ici essentiellement qualitative.

Les informations recueillies sont ensuite traitées et catégorisées en fonction de trois dimensions: a) les résultats en regard du maintien de la qualité de vie; b) les résultats relatifs au processus (la qualité de la relation d'intervention); et c) les résultats touchant aux changements générés dans la vie de la personne (Carrier *et al.*, 2013). Il est à noter que le *Talking Point* n'existe pas à ce jour sous la forme d'une plateforme Web interactive.

L'analyse approfondie de ces outils d'intervention centrés sur les *personal outcomes* a nourri l'imaginaire de notre équipe de recherche et l'a motivée à poursuivre davantage ses investigations, afin de répondre à la question suivante: « Comment pourrions-nous développer un mécanisme concret (un outil), au service de l'actualisation de la personnalisation, qui serait adapté au contexte québécois, c'est-à-dire qui pourrait s'intégrer en synergie aux pratiques et à l'organisation des services d'ici? » C'est ainsi que l'équipe a mis en œuvre une démarche de coproduction avec des usagers, des intervenants, des gestionnaires, des chercheurs et un laboratoire de recherche en informatique de la santé (Collaboration en recherche pour l'efficacité en diagnostic ou CRED).

2. LA CRÉATION D'UN OUTIL QUÉBÉCOIS : LE PROJET BAROMÈTRE

La démarche itérative de création du Projet Baromètre se déploie, en boucle d'amélioration continue, depuis 2012. D'une part, cette démarche participative a pour but de concevoir une plateforme au service d'une expérience « utilisateur » optimale et en cohérence avec l'approche de personnalisation. Un souci particulier est apporté à son ergonomie, à sa facilité d'utilisation et à l'expérience positive vécues par ses utilisateurs. D'autre part, elle vise à développer les contenus qui structurent le Projet Baromètre, contenus issus du croisement des savoirs scientifiques et des savoirs d'expérience.

2.1. L'identification d'indicateurs de qualité de vie

Pour ce faire, l'équipe de recherche a effectué, dans un premier temps, une recension exhaustive des écrits portant sur la personnalisation des services au Royaume-Uni – incluant l'analyse des politiques et des outils en découlant (Carrier *et al.*, 2015). Ainsi, nous avons identifié les principaux indicateurs de changements personnels (*personal outcomes*) qui sont reconnus, tant par la recherche et les personnes usagères que par les intervenants, pour influencer la qualité de vie. Nous avons par ailleurs croisé ces résultats avec les cadres théoriques suivants:

- 1) l'approche par les capacités (Alkire *et al.*, 2009; De Munck et Zimmermann, 2008; Fusco, 2007; Sen, 2000, 2009):

- 2) les déterminants sociaux de la santé (De Koninck, Disant et Pampalon, 2006; Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2010; OMS, 2004);
- 3) l'*empowerment* (le pouvoir d'agir) (Le Bossé, 2003; Lemay, 2009; Ninacs, 1995);
- 4) le concept de participation sociale et de la production du handicap (Fougeyrollas, 2007; Larivière, 2008);
- 5) le modèle des forces en santé mentale (McCormack, 2007; Saleebey, 1997);
- 6) le concept de rétablissement (Shepherd *et al.*, 2014)⁴;
- 7) les principaux indicateurs fondamentaux de la relation parent-enfant (Ducieux, 2011; Lacharité, 2014).

Par la suite, nous avons catégorisé ces indicateurs qui influencent la qualité de vie en six « sphères de vie ». Nous avons également identifié des indicateurs de processus, liés à la « qualité de la relation avec les professionnels ». Le tableau 10.1 présente en synthèse l'ensemble des sphères de vie et des indicateurs contenus dans la plateforme numérique qu'est le Projet Baromètre.

2.2. La démarche de coproduction de la plateforme numérique

Parallèlement à la démarche de recension et de validation de ces contenus théoriques, nous avons configuré, « designé » et programmé une plateforme Web interactive. Tout d'abord un prototype, ce logiciel Web bêta a été testé par des usagers, des intervenants, des chercheurs de même que par des artistes (un directeur artistique⁵ et un concepteur audiovisuel). En petits groupes, ceux-ci ont identifié des écueils et des problèmes, mais également des pistes d'amélioration et des idées de développement. Au fur et à mesure, une série d'améliorations mineures ont été apportées au prototype (entre 2013 et 2014). Toutefois, certaines pistes d'amélioration proposées nécessitaient des modifications majeures pour être concrétisées. C'est pourquoi nous avons procédé au codesign d'une seconde maquette, définissant l'architecture de programmation de la version 2.0 (2014).

4. a) I-ROC = Individual Recovery Outcomes Counter.
b) ImROC = implementing Recovery through Organisational Change.
c) Le groupe de recherche anglais *Implementing Recovery through Organisational Change* (ImROC) a publié récemment une recension exhaustive des indicateurs reliés au concept de rétablissement et des outils qui y sont rattachés.
5. Nous tenons à remercier particulièrement François Morin (Frankoy D.A.) qui, à ce jour, assume d'une main de maître le rôle de directeur artistique.

Thèmes de vie et indicateurs de qualité de vie

soins essentiels	Santé	Estime de soi	Vie sociale	Projet de vie	Rôle parental (s'ajoute uniquement si la personne a des enfants)	Qualité de la relation avec l'intervenant
ressources anciennes	Activité physique	Sentiment de fierté	Qualité générale de mes relations	Clarté de mon projet de vie	Démontrer de l'affection à mes enfants	Sentiment d'être respecté
mentation	Santé physique	Sentiment d'efficacité personnelle	Activités valorisantes (travail, études, implications, etc.)	Motivation	Être constant et cohérent avec mes enfants	Sentiment d'être apprécié
an-être en jement	Santé psychologique	Confiance en mes compétences	Participation communautaire	Sentiment d'être en contrôle de ma vie	Offrir une routine à mes enfants	Sentiment d'être soutenu
ntiment d'être sécurité	Santé sexuelle	Développement de mes connaissances	Mobilité	Respect de mes engagements	Encourager mes enfants à découvrir leur environnement	Sentiment d'être compris
mmel	Maîtrise des symptômes	Vécu face à la discrimination	Sentiment d'appartenance à la communauté	Autodéterminé- nation	Assurer la sécurité de mes enfants	Sentiment d'être écouté

soins essentiels	Santé	Estime de soi	Vie sociale	Projet de vie	Rôle parental (s'ajoute uniquement si la personne a des enfants)	Qualité de la relation avec l'intervenant
ns personnels	Connaissance de la maladie	Discours intérieur	Capacité d'entraide et de coopération	Sans donné à ma vie	Instaurer des règles pour mes enfants	Sentiment d'être cru
soins d'aimer et tre aimé ou idée	Connaissance de la médication	Acceptation de mes limitations	Capacité à exprimer mon point de vue		Croire en mes compétences de parent	
ualité	Dépendances	Capacité à faire valoir mes droits	Attitude face aux lois et aux règles		Concilier le travail et la famille	
	Espoir en l'avenir				Répondre aux besoins de base de mes enfants	

Depuis, neuf mises à jour ont été effectuées, en respectant les mêmes principes de développement. Par ailleurs, la maquette de la version 3.0 est présentement en cours d'élaboration (printemps 2016).

Plus précisément, depuis 2014, cette démarche participative de coproduction est alimentée par des expérimentations dans plusieurs milieux de pratiques : 1) au Département de psychiatrie du Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM); 2) au sein d'une équipe de suivi d'intensité variable (SIV) et d'une équipe de suivi psychosocial adulte au CIUSSS de l'Estrie-CHUS; et 3) au Rivage du Val-Saint-François, organisme à but non lucratif (OBNL) en santé mentale. De plus, la Coopérative de solidarité L'Autre-Toit de Sherbrooke, qui offre des logements sociaux avec soutien communautaire (56 unités), a également commencé l'implantation du Projet Baromètre au printemps 2016.

À titre d'exemple, au CHUM, une paire aidante – riche de ses expériences personnelles et professionnelles – agit comme facilitatrice et ambassadrice du Projet Baromètre. Pour ce faire, elle a constitué un groupe d'utilisateurs dont le mandat consiste, d'une part, à formuler des recommandations visant l'amélioration de l'outil, et, d'autre part, à coproduire un guide de formation et de pratique destiné aux intervenants et aux futures personnes utilisatrices. Conjointement avec cette paire aidante, une expérience pilote a également été réalisée auprès de sept intervenants pairs aidants, dans le but de valider et de bonifier la démarche de formation. En somme, ces démarches participatives contribuent à la fois aux croisements des savoirs et au renforcement des capacités des différents acteurs impliqués.

2.3. Les fonctionnalités du Projet Baromètre

Ce processus de coproduction, impliquant divers milieux de pratique, a permis de s'assurer que le Projet Baromètre répondre aux besoins des utilisateurs, qu'il s'inscrit en synergie avec l'organisation des services et qu'il favorise chez les usagers, les intervenants et les gestionnaires l'appropriation et la mise en pratique quotidienne de l'approche de personnalisation. Plus particulièrement, le Projet Baromètre :

- 1) facilite l'évaluation longitudinale de la qualité de vie et du fonctionnement social de la personne;
- 2) traduit en images ses progrès à travers le temps. Ces images agissent telles des rétroactions visuelles et « motivationnelles »;
- 3) permet l'identification et la priorisation des forces et des changements significatifs que la personne souhaite poursuivre;
- 4) cartographie le réseau social de la personne, la qualité de ses liens

5) soutient la réflexivité de la personne et habilite celle-ci dans l'expression de son vécu, en fonction des indicateurs de qualité de vie;

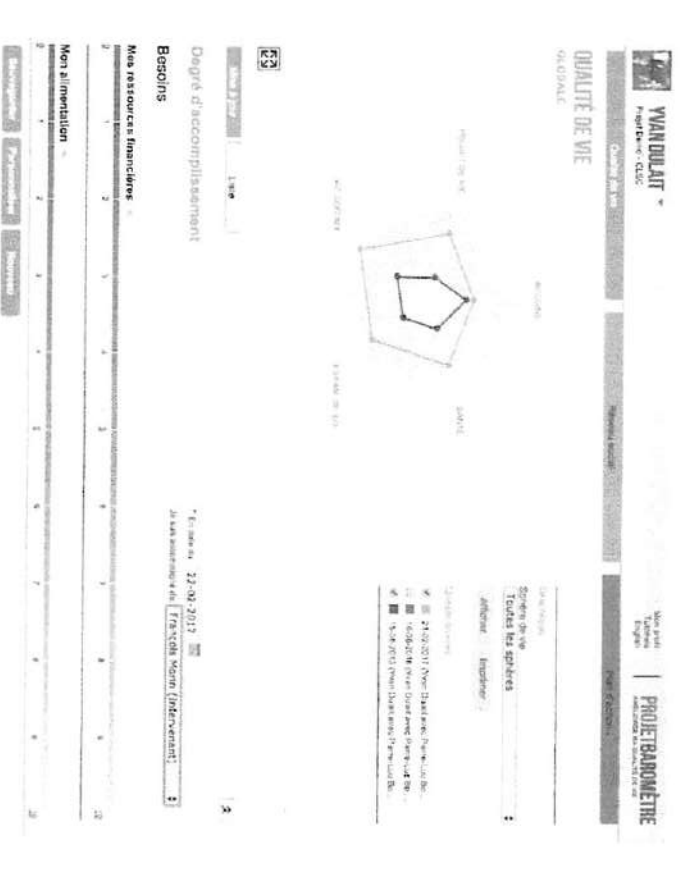
6) accorde un rôle actif à la personne dans la conception et la réalisation de son « plan d'action » qui a la valeur d'un plan de services individualisé et intersectoriel (PSII), lorsque celui-ci est élaboré conjointement avec un ou d'autres professionnels.

La plateforme fournit des repères, facilite l'expression des différents points de vue, alimente l'analyse et guide l'action. De plus, l'usage du Projet Baromètre est modulable en fonction des contextes. Il peut ainsi être utilisé comme un outil d'autoévaluation (l'utilisateur seul) ou de coévaluation (conjointement avec un intervenant).

La figure 10.1 présentée ci-dessous donne un exemple de la plateforme Web, sous l'onglet « Qualité de vie ». En outre, pour visualiser l'ensemble du Projet Baromètre, nous vous invitons à visionner une courte vidéo d'introduction, disponible à l'adresse www.projetbarometre.com.

FIGURE 10.1.

Onglet « Qualité de vie » du Projet Baromètre



2.4. Le monitoring systématique des effets

Simultanément à son utilisation, le Projet Baromètre recueille, dans une banque de données sécurisée, des données quantitatives – à l'aide d'échelles visuelles analogiques pondérées de 0 à 10 – et des données qualitatives, à l'aide de boîtes de texte. Ces dernières permettent aux utilisateurs d'exprimer la signification de leurs positionnements, d'inscrire des objectifs personnalisés ainsi que les moyens qui seront mis en œuvre pour les concrétiser.

Cette banque de données constitue par ailleurs une base informationnelle permettant d'enrichir la « gouvernance des nombres » par une nouvelle « gouvernance du sens », en étant en mesure d'apprécier la qualité et la pertinence des services à l'aune des accomplissements réalisés par les personnes. En effet, tant l'utilisateur, l'intervenant, le superviseur clinique que le gestionnaire obtiennent des rétroactions, les informant du degré d'amélioration de la qualité de vie, et ce, à l'échelle individuelle ou encore à l'échelle d'un groupe par l'intermédiaire d'un procédé d'agrégation des données anonymisées. Il est à noter qu'une attention particulière a été accordée au respect de normes de sécurité, de confidentialité et de partage d'information de très haut niveau⁶. Cette préoccupation éthique s'avère primordiale pour établir et maintenir une alliance thérapeutique entre la personne concernée et les professionnels qui l'accompagnent.

2.5. Un outil au service de la valorisation des savoirs

Or, l'établissement d'une relation de confiance, de rapports égaux et la reconnaissance de l'autre comme sujet sont des valeurs fondatrices de l'approche de personnalisation. Celles-ci sont à la base de la valorisation des savoirs, où le professionnel et la personne concernée s'enrichissent mutuellement (Carrier *et al.*, 2015). En ce sens, le Projet Baromètre vise explicitement à faciliter et à soutenir l'expression des savoirs d'expériences et des forces de la personne. Si l'on se réfère aux travaux portant sur le Modèle des forces (McCormack, 2007; Saleebey, 1997), cela constitue un vecteur de création de « l'alliance thérapeutique » et a pour effet de mobiliser la personne, de la stimuler à poser des actions concrètes, en vue de se rétablir et d'améliorer sa qualité de vie. Les témoignages des personnes utilisatrices convergent en ce sens. Bien qu'il ne s'agisse que de résultats préliminaires, voici quelques citations recueillies par notre équipe de recherche :

C'est comme un guide alimentaire, mais sur la santé globale. L'outil m'amène à voir où j'en suis rendu dans mes forces et mes points à améliorer. Il me permet d'éclaircir sur tous les aspects de ma vie pour ensuite savoir où m'en aller [...] Je réalise que le projet de vie est aussi important que l'aspect amoureux. (P.)

Ce qui m'a surpris le plus, c'est de voir les résultats. Quand je l'ai fait une deuxième fois, j'ai vu l'amélioration, et puis, la troisième fois, j'ai vu encore l'amélioration par rapport à ma qualité de vie. Je l'ai apporté à mon psychiatre, qui ne connaissait pas le Baromètre, et ça a permis de changer ma médication. Et là, ça a changé ma vie, ça va beaucoup mieux! J'étais tellement empâté avec les médicaments: je disais « je vais y aller », mais j'y allais jamais. Pis maintenant, je fais partie d'un club de lecture et maintenant, je fais plein d'activités. Je me suis fait une filière avec le plan d'action pour mes résultats, j'aime le plan d'action, je me fixe des buts et je vois les résultats. Je me dis: « J'ai accompli ça et ça et ça » [...] Intéressant, ça permet de mettre en relief ce qu'on doit se souvenir à travailler pour avancer. L'outil permet de se situer dans le temps. Imagine si je l'avais fait quatre mois plus tôt dans mon début de suivi, je serais ben plus loin en ce moment. C'est un bon filet de sécurité. (M.-A.)

Ma vie ne va pas si mal que ça! [...] Je pensais qu'elle allait paraître pire que ça! (majorité des utilisateurs)

Agréable, j'apprends à me connaître et ça m'aide à faire une introspection. (R.)

C'est bien fait! Y'a pas trop à lire et les lettres sont assez grosses. C'était très intéressant! Ce n'est pas juste une histoire pour les filles... (J.)

C'est concret, clair et ça donne des précisions sur l'état de ma situation. C'est un outil ingénieux! J'ai aimé compléter l'échelle de 0 à 10. (D.)

Bref, le Projet Baromètre crée des occasions pour valoriser les savoirs expérientiels, tant par son processus de coproduction que lors de son utilisation clinique. En centrant le processus d'intervention sur la réalité telle que perçue par la personne utilisatrice, sur ses priorités et sur les accomplissements qu'elle poursuit, l'outil contribue à réduire le clivage historique entre les professionnels qui « savent et prescrivent » et l'utilisateur censé obtempérer.

CONCLUSION

Nous sommes conscients que l'implantation d'un tel outil représente un changement de paradigme et de culture pour les organisations. Cette implantation soulève des défis techniques, administratifs, communicationnels et cliniques de taille. En effet, dans des contextes organisationnels, marqués par la complexité des rapports entre la structure à la fois habilitante et contraignante de même que par la myriade de gestes et de microdécisions des agents, les divers acteurs sont confrontés à l'imprévisibilité des effets de leurs décisions et actions (Morin, 2008). De ce fait, ils interprètent les situations, en dégagent le sens et modulent leurs actions en fonction des réactions adaptatives des autres acteurs (Mead 1963)

6. Le CREID, centre de recherche en informatique de la santé du CHUS, est responsable de la programmation et de l'hébergement du Projet Baromètre. Il détient la

comme le suggère cet adage latino-américain. Ainsi, le changement de culture se construit et se ritualise par la transformation des routines des agents au sein des organisations (Giddens, 2012). Par conséquent, il importe que ces routines et ces microdécisions soient davantage éclairées et informées. Force est de constater que la majorité du temps, nous marchons à l'aveugle au cœur de ce champ de forces en tension.

Ce constat n'est pourtant pas fataliste : il ne signifie pas que les améliorations soient impossibles. Il laisse toutefois croire qu'aucune recette prédéfinie ne peut être appliquée. Selon notre analyse, la quotidienneté des organisations – avec ses multiples logiques enchevêtrées – nécessite davantage de rétroactions pertinentes en regard des effets que nos services produisent dans la vie des gens. De surcroît, ces rétroactions sont bénéfiques pour les personnes utilisatrices de services : 1) elles servent à éclairer et à reclarifier régulièrement leurs aspirations et les buts qu'elles souhaitent atteindre ; 2) elles facilitent leurs prises de décisions « libres et éclairées » ; 3) en renforçant et en mettant en lumière les progrès et les accomplissements réalisés, elles stimulent la motivation et l'implication des personnes ; enfin, 4) elles permettent de s'ajuster régulièrement et mutuellement au cours du processus d'intervention, afin de maximiser la production d'effets jugés positifs par les personnes.

Or, comme nous l'avons mentionné précédemment, les mécanismes de régulation du système socio-sanitaire québécois se caractérisent actuellement par une « gouvernance des nombres » et une recherche d'optimisation des processus. Le nombre d'interventions, l'intensité, la conformité aux standards d'un programme, etc., constituent une base informationnelle trop pauvre pour naviguer dans un système complexe, marqué par l'imprévisibilité. Dans le contexte des fusions actuelles, ces données s'avèrent d'autant plus insuffisantes, considérant l'ampleur des changements entrepris et l'appauvrissement des interactions significatives entre les décideurs (la haute direction) et les professionnels qui actualisent les soins et services.

Une « gouvernance du sens », centrée sur la différence produite dans la vie des citoyens, permettrait d'enrichir cette base informationnelle. Pour ce faire, il nous apparaît fondamental de refonder les mécanismes bureaucratiques actuels, afin de permettre à l'appareil étatique d'être mieux informé, de gagner en flexibilité, d'être plus adaptatif et de favoriser davantage les collaborations entre gestionnaires, chercheurs, professionnels et personnes usagères. En ce sens, nous proposons que l'utilisation stratégique des technologies de l'information et de la communication (TIC), à l'instar du Projet Baromètre, habiliterait un virage structurel vers la personnalisation des services, à la condition : a) qu'elle soit orientée vers la coproduction avec les diverses parties prenantes ; b) qu'elle favorise la valorisation des savoirs et la mise en commun de l'expertise des TIC.

BIBLIOGRAPHIE

- ALKIRE, S. et al. (2009). *Developing the Equality Measurement Framework: Selecting the Indicators*, Manchester, Equality and Human Rights Commission.
- BASON, C. (2010). *Leading Public Sector Innovation: Co-creating for a Better Society*, Bristol, Policy Press.
- BREWIS, R. et J. FITZGERALD (2010). *Citizenship in Health: self-direction theory to practice*, Wyhall, West Midlands, In Control Partnerships.
- BURNS, H. (2013). « Assets for health », dans E. Loeffler et al. (dir.), *Coproduction of Health and Well-Being in Scotland*, Birmingham, Governance International, p. 28-33.
- BURNS, S. et J. MACKETH (2013). « Mental health recovery star. The organisational guide », *Trianglé Consulting Social Enterprise*, <http://www.mhpf.org.uk/sites/default/files/documents/publications/recovery_star_organisationnel_guide_sample.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- CARR, S. (2012). *Personnalisation: A Rough Guide*, Londres, Social Care Institute for Excellence (SCIE).
- CARRIER, S., P. MORIN, S. GARON, A. LAMBERT, L. GERBER et M.-P. BEAUDOIN (dir.) (2013). *Le modèle écossais: de la différence que font les services sociaux dans la vie des personnes et des communautés*, Écosse, Governance International.
- CARRIER, S. et al. (2015). « Évaluer les effets que produisent les services sociaux dans la vie des personnes usagères: proposition d'un cadre d'analyse », *Intervention*, (142), p. 17-27.
- CENTRE FOR MENTAL HEALTH, MENTAL HEALTH NETWORK ET NHS CONFEDERATION (2012). *Recovery, Personalisation and Personal Budgets*, Londres, Centre for Mental Health, coll. Briefing.
- CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE-CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE SHEBROOKE (CIUSSS DE L'ESTRIE-CIUS) (2015). « Plan d'organisation du CIUSSS de l'Estrie-CIUS 2015-2017 », <http://www.santesteire.qc.ca/clients/CIUSSS/CIUS/Notre_CIUSSS/Documents/divers/Planorganisation_15-17_2juin2016_br.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- DE KONINCK, M., M.-J. DISANT et R. PAMPALON (2006). « Inégalités sociales de santé: Influence des milieux de vie », *Lien social et politiques*, (35), printemps, p. 125-136, <http://ld.erudit.org/iderudit/013230ar>, consulté le 6 avril 2017.
- DE MUNCK, J. et B. ZIMMERMANN (dir.) (2008). *La liberté au prisme des capacités*, Paris, ÉHESS.
- DESROSIÈRES, A. (2014). *Prouver et gouverner*, Paris, La Découverte.
- DUCEUX, E. (2011). *Étude ethnologique des modalités d'adaptation de nourrissons placés en institut, en famille d'accueil ou en accueil mère-enfant*, Thèse de doctorat, Université de Sherbrooke, Savoirs Udes, <http://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/965>, consulté le 6 avril 2017.
- FOUGÈYROLIAS, P. (2007). « Modèles individuel, social et systémique du handicap: Une dynamique de changement social », *Développement humain, handicap et changement social*, 16(2), <http://www.niphp.qc.ca/fr/node/1303>, consulté le 6 avril 2017.
- FUSCO, A. (2007). *La pauvreté: un concept multidimensionnel*, Paris, L'Harmattan.
- GIDDENS, A. (2012). *La constitution de la société: Éléments de la théorie de la structuration*, trad. de Michel Audet, Paris, PUF.
- GRAY, A.M. et J. RIBRETT (2013). *Transferring Adult Social Care Data to the*

- HOGGARTH, L. et H. COMFORT (2010). *A Practical Guide to Outcome Evaluation*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- JOSEPH ROWNTREE FOUNDATION (2011). « Transforming social care: Sustaining person-centred support », *Joseph Rowntree Foundation*, <http://www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/social-care-personal-support-summary.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- LACHARITÉ, C. (2014). *Programme d'aide personnelle, familiale et communautaire: PAPFC - Guide de programme*, éd. rev., Trois-Rivières, CEIDEE/UCOFR.
- LARIVIÈRE, N. (2008). « Analyse du concept de la participation sociale: définitions, cas d'illustration, dimension de l'activité et indicateurs », *Revue canadienne d'ergothérapie*, 75(2), p. 114-127.
- LE BOSSÉ, Y. (2003). « De "l'habilitation" au "pouvoir d'agir": vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment », *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), p. 30-51, <http://id.erudit.org/iderudit/009841ar>, consulté le 6 avril 2017.
- LEMAY, L. (2009). « Le pouvoir et le développement du pouvoir d'agir (empowerment): un cadre d'intervention auprès des familles en situation de vulnérabilité », dans C. Lacharité et M. Gagnier (dir.), *Les familles en action: réalités plurielles, repères conceptuels et logiques d'action*, Québec, Chenelière, p. 101-127.
- LEPAGE, A. et J.-L. DENIS (2015). « Réforme de la santé: entre continuité et rupture », dans *L'état du Québec 2015*, Québec, Institut du Nouveau Monde/Del Bussio éditeur, p. 191-198.
- LOEFFLER, E. et al. (2013). *Co-production of Health and Well-Being in Scotland*, Birmingham, Governance International/Join Improvement Team.
- MALLEY, J. et J.-L. FERNANDEZ (2010). « Measuring quality in social care services: Theory and practices », *Annals of Public and Cooperative Economics*, 81(4), p. 559-582.
- MCCORMACK, J. (2007). *Recovery and Strengths Based Practice. SRN Discussion Paper Series, Report No.6*, Glasgow, Scottish Recovery Network.
- MEAD, G.H. (1963). *L'esprit, le soi et la société*, trad. de J. Gazennève, Én. Kaelin et G. Thibault, Paris, PUF.
- MILLER, E. (2012). *Individual Outcomes: Getting Back to What Matters*, Édimbourg, Dunedin Academic Press.
- MIND (2009). *Personnalisation in Mental Health: A Review of the Evidence*, Londres, Mind.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010). *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants*, version mars 2010, Québec, Gouvernement du Québec, <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobator//documentation/2010/10-202-02.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- MONGER, B. et al. (2013). « The individual recovery outcomes counter: Preliminary validation of a personal recovery measure », *The Psychiatrist*, 37(7), p. 221-227.
- MOIRN, P. (2008). « Le renforcement des capacités des personnes et des communautés », *Programme de recherche 2009-2012 du Centre affilié universitaire du CSSS-UGS*, Sherbrooke.
- MORIN, P., P.-L. BOSSÉ, S. CARRIER, S. GARON et A. LAMBERT (2015). « La personnalisation des services en santé mentale: une voie d'avenir », *Santé mentale au Québec*, 40(1), p. 135-152.
- NATIONAL VOICES ET THINK LOCAL, ACT PERSONAL (2014). *No Assumptions: A Narrative for Personalised, Coordinated Care and Support in Mental Health*, Londres, National Voices et Think Local, Act Personal.
- NEPHTHAM, C. (2011). *Personnalisation Public Services: Understanding the Personalisation*

- NETTEN, A. et J. FORBES (2010). « Measuring productivity: An approach to measuring quality weighted outputs in social care », *Public Money & Management*, 30(3), p. 159-166.
- NETTEN, A. et al. (2012). « Outcomes of social care for adults: Developing a preference-weighted measure », *Health Technology Assessment*, 16(16), p. 1-166, <https://pdfs.semanticscholar.org/d08f/3a9e6b62556d7dc30a5ea241dda5d2904264.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- NINACS, W. (1995). « Empowerment et service social: approches et enjeux », *Service social*, 44(1), p. 69-93, <http://id.erudit.org/iderudit/706681ar>, consulté le 6 avril 2017.
- ORDRE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DES THÉRAPEUTES CONJUGAUX ET FAMILIAUX DU QUÉBEC (OTSTCQ) (2013). *L'intervention sociale individuelle en santé mentale dans une perspective professionnelle: Énoncé de position*, Montréal, OTSTCQ.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (1946). *Actes officiels de l'Organisation mondiale de la santé*, 2, p. 100, <http://www.who.int/gouvernance/eb-who_constitution_fr.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2004). *Les déterminants sociaux de la santé: les faits*, 2^e éd., Genève, International Centre for Health and Society.
- RESEARCH IN PRACTICE FOR ADULTS (RIPA) (2010). *Outcomes-focused Adult Social Care: Council's Briefing*, <https://www.ripa.org.uk/resources/publications/practice-tools-and-guides/outcomes-focused-adult-social-care-councilors-briefing-2010>, consulté le 6 avril 2017.
- SALAIS, R. (2010). « La donnée n'est pas un donné: Pour une analyse critique de l'évaluation chiffrée de la performance », *Revue française d'administration publique*, 31(135), p. 497-515.
- SALLEHEY, D. (1997). « The strengths approach to practice », dans D. Saleebey (dir.), *The Strengths Perspective in Social Work Practice*, 2^e éd., White Plains (NY), Longman, p. 49-57.
- SANDERSON, H. et J. LEWIS (2012). *A Practical Guide to Delivering Personalisation*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- SANG, B. (2009). « Personalisation: Consumer power or social co-production », *Journal of Integrated Care*, 17(4), p. 31-38.
- SCOTTISH GOVERNMENT (2013). *Social care (Self-directed support)(Scotland) Act 2013*.
- SEN, A. (2000). *Un nouveau modèle économique*, Paris, Odile Jacob.
- SEN, A. (2009). *L'idée de justice*, Paris, Flammarion.
- SIEPHERI, G. et al. (2014). « Supporting recovery in mental health services: Quality and outcomes », *Implementing Recovery through Organisational Change (InROC)*, Centre for Mental Health and Mental Health Network, NHS Confederation, <https://www.nwpn.nhs.uk/attachments/article/14/Supportingrecoveryqualityandoutcomesbriefing.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- SIMMONS, R. et al. (2009). *The Consumer in Public Services*, Bristol, Policy Press.
- STIRK, S. et H. SANDERSON (2012). *Creating Person-Centred Organisations*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- WILLIAMS, B. et A. TYSON (2010). « Self-direction, place and community – re-discovering the emotional depths: A conversation with social workers in a London borough », *Journal of Social Work Practice*, 24(3), p. 319-333.
- ZIMMERMAN, B. (dir.) (2004). « Introduction », dans *Les sciences sociales à l'épreuve de*