



Évaluation act-info

Executive Summary

Susanne Stern
Judith Trageser
Ralph Thomas

sur mandat de l'Office fédéral de la santé
publique (OFSP)

Février 2009

Adresses de correspondance:

Susanne Stern, INFRAS, Binzstrasse 23, case postale 8045 Zurich;
susanne.stern@infras.ch

Ralph Thomas, ralphTHOMAS santé social formation, rue Hugli 3, 2502 Biel/Bienne;
mail@ralphthomas.ch

Impressum

Numéro de contrat:	08.002904
Durée du projet	1.7.2008-28.2.2009
Période de relevé des données	août-décembre 2008
Direction du projet d'évaluation à l'OFSP	Christine Heuer, service Évaluation et recherche (E+R)
Métaévaluation	Le rapport complet de cette évaluation a fait l'objet d'une métaévaluation (contrôle de la qualité scientifique et éthique d'une évaluation) de la part de l'OFSP (service Évaluation et recherche, E+R). Cette métaévaluation se base sur les standards de la Société suisse d'évaluation (SEVAL).
Commande	Service Évaluation et recherche, Office fédéral de la santé publique, 3003 Berne evaluation@bag.admin.ch www.health-evaluation.admin.ch
Traduction de l'allemand	Irène Minder-Jeanneret, Liebefeld

Condensé:

L'objectif principal d'act-*info* a été atteint, à savoir la création et l'exploitation d'un système de documentation statistique harmonisé de la prise en charge ambulatoire et résidentielle des personnes dépendantes afin de servir de données de base aux différents acteurs. L'existence de données relatives aux client-e-s et à la sollicitation du système d'aide constitue un fondement de l'aide aux personnes dépendantes et de la prévention en Suisse. Cependant, act-*info* ne correspond pas aux besoins de tous les groupes cibles et par conséquent, l'utilité qu'on peut tirer de ces statistiques est jugée plutôt faible. Les auteur-e-s de l'évaluation recommandent par conséquent de développer act-*info* en redimensionnant l'envergure du questionnaire act-*info*, ce qui permettrait de réduire les moyens à mettre en œuvre par les instituts de recherche impliqués, mais aussi et surtout par les fournisseurs de données. Une approche ainsi révisée devrait être en mesure à la fois d'augmenter la disposition à participer, en particulier celle des institutions ambulatoires et des médecins cantonaux, et d'améliorer la qualité des données qui en résultent.

Mots clés:

Aide aux personnes dépendantes
Monitoring de la clientèle
Statistiques
Traitement résidentiel des toxicomanies
Traitement résidentiel de l'alcoolodépendance
Secteur ambulatoire de l'aide psychosociale
Traitement à la méthadone
Traitement avec prescription d'héroïne

1. INTRODUCTION

Le projet *act-info*, piloté par l'OFSP, regroupe dans un système de monitoring national unique les cinq statistiques nationales d'aide aux personnes dépendantes (SAMBAD, Residalc, FOS, Traitement avec prescription d'héroïne (HeGeBe), Statistique nationale de la méthadone). L'établissement de cette base de données nationale *act-info*, qui réunit les variables-clé communes à tous les secteurs, permet, au terme d'un processus de sept ans, de procéder pour la première fois à une analyse au plan national. La participation à la saisie des données est facultative pour les quelque 340 institutions actives dans le domaine de l'aide aux personnes dépendantes, à l'exception de celles qui participent au programme de traitement avec prescription d'héroïne. Les instruments d'*act-info* se constituent d'un questionnaire d'entrée et d'un questionnaire de sortie qui comportent des questions de base, obligatoires pour les statistiques de tous les secteurs de traitement. Ces données sont entièrement anonymisées avant d'être transmises à l'OFSP. Les groupes cibles visés en priorité par *act-info* sont les institutions actives dans le domaine des dépendances, les services internes de l'OFSP, les milieux de la recherche dans le domaine de la dépendance et de la santé, ainsi que les services cantonaux et communaux chargés de la mise en œuvre de la politique en matière de dépendances (administrations cantonales et communales, médecins cantonaux).

Alors que l'initialisation des statistiques sectorielles remonte à dix ans, la section Bases scientifiques et juridiques de l'OFSP souhaite tirer un bilan intermédiaire d'*act-info* et procéder à de nouvelles optimisations. Par ailleurs, il est prévu de conclure de nouveaux contrats avec les institutions de recherche impliquées (fournisseurs de prestations) en 2010. La présente évaluation constituera une base de discussion dans ce contexte. Les questions centrales de l'évaluation sont les suivantes :

- › Les objectifs d'*act-info* ont-ils été atteints ?
- › Les processus de mise en œuvre et les résultats d'*act-info* sont-ils adéquats ?
- › Quelle est l'utilité d'*act-info* pour les différents groupes cibles ?
- › Comment optimiser et développer *act-info* ?

2. MÉTHODOLOGIE / DÉROULEMENT DE L'ÉVALUATION

L'évaluation se fonde essentiellement sur une série d'enquêtes. Dans un premier temps, des interviews personnelles ont été menées avec les représentant-e-s des fournisseurs de prestations impliqués (OFSP, instituts de recherche) et d'autres services de l'OFSP, ainsi qu'avec le directeur d'InfoDrog. Une enquête écrite adressée aux principaux groupes cibles d'*act-info* a constitué une deuxième étape de la recherche empirique. Cette méthode a permis d'étayer solidement l'évaluation de la banque de données. Pour approfondir les résultats de l'enquête écrite, des interviews téléphoniques ont été menées avec des représentant-e-s choisi-e-s des différents groupes cibles externes d'*act-info* (institutions, médecins cantonaux, recherche, associations) et un groupe focal, composé de représentant-e-s de la Conférence

des délégués des villes aux problèmes de toxicomanies (CDVT) et de la Conférence des délégués cantonaux aux problèmes de toxicomanies (CDCT) a été organisé.

En complément de ces enquêtes, un choix de documents relatifs à la mise en œuvre d'act-info a été analysé, sans que pour autant une évaluation systématique des différents types de publications (rapports annuels, sectoriels, institutionnels) ait été effectuée. Pour terminer, les résultats des différentes enquêtes ont été analysés et synthétisés suivant les questions de l'évaluation. Plusieurs scénarii pour le développement ultérieur d'act-info ont été discutés lors d'un atelier de travail qui réunissait des représentant-e-s de l'OFSP et des fournisseurs de prestations impliqués (OFSP, instituts de recherche).

3. LES RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION

3.1. ÉVALUATION DE LA MISE EN ŒUVRE

Pertinence et adéquation des processus

De manière générale, les processus de production de prestations sont adéquats. Des perfectionnements sont requis au niveau du calendrier pour la livraison des données et du rapport. Ce calendrier devrait si possible correspondre à celui de la planification annuelle et de la remise du rapport annuel des institutions et des cantons. Dans certains cas, c'est le non-respect des délais de la part des institutions qui a provoqué des retards dans la planification du projet.

Pertinence et adéquation des instruments de mise en œuvre

Les principaux instruments utilisés sont d'une part les instruments de saisie des données (questionnaire, outils pour la saisie électronique) et les instruments de communication. Les enquêtes révèlent que les outils électroniques de saisie des données pèchent par manque de convivialité. Par ailleurs, différents systèmes de saisie de données sont utilisés, par les différentes statistiques sectorielles et, qui plus est, chacune des statistiques sectorielle utilise elle-même différents systèmes de saisie de données.

Quelques déficits sont apparus au niveau de la communication externe : les entretiens menés avec les représentant-e-s des différents groupes cibles ont révélé de manière récurrente des malentendus et des problèmes de communication. Ainsi, par exemple, les représentants des cantons ont demandé des prestations « supplémentaires » qu'en réalité, les instituts de recherche proposent déjà. Un certain flou subsiste également à propos de possibilités d'exploitation des données et des produits d'act-info. Il n'a pas été possible de donner une appréciation de l'ampleur de l'amélioration qu'apporteront à cet égard les mesures décidées et appliquées récemment par les responsables du projet en vue de mieux faire connaître act-info (par exemple le symposium act-info), puisque ces mesures n'avaient pas encore déployé tous leurs effets au moment de l'évaluation.

Pertinence et adéquation des structures et de l'organisation du projet

Les entretiens menés avec les représentant-e-s de l'OFSP et avec les instituts de recherche concernés montrent qu'*act-info* est mal ancré au sein de l'OFSP. Il s'agit donc de reconsidérer l'organisation du projet sous cet angle. On peut admettre que la transformation des « postes d'experts » en postes internes à part entière contribuera à améliorer la situation dans ce sens. Il importe par ailleurs de coordonner *act-info* avec d'autres projets en cours dans le domaine des dépendances – en particulier avec le monitoring des dépendances prévu et avec le projet QuaTheDa-E en cours –, afin de pouvoir tirer parti des effets de synergie, comme ceux que pourraient générer le projet QuaTheDa-E avec son questionnaire (en cours d'élaboration) pour saisir les données de la clientèle.

3.2. ÉVALUATION DES PRODUITS (OUTPUT - PERFORMANCE)

Pertinence et adéquation des produits (nature, envergure, qualité)

L'appréciation par les différents groupes cibles montre qu'*act-info* a permis de produire une base statistique qui donne à différents groupes d'utilisateurs et d'utilisatrices une vue d'ensemble satisfaisante de la sollicitation des institutions d'aide aux personnes dépendantes en Suisse. Cette vue d'ensemble nationale constitue la fonction principale d'*act-info* selon la plupart de ses utilisatrices et utilisateurs. Dans un même ordre d'idées, les possibilités de comparaison entre institutions constituent également une qualité importante d'*act-info*. Par contre, l'importance de la base statistique est moindre pour d'autres objectifs, tels que la planification de l'offre, la gestion de la qualité ou le développement de formes thérapeutiques ; la conception d'*act-info* n'a du reste pas fait de ces formes d'utilisation une priorité. Dans l'ensemble, les auteur-e-s de l'évaluation estiment que les résultats produits par *act-info* sont pertinents et adéquats.

Un potentiel d'optimisation se situe en particulier au niveau de la qualité et de l'exhaustivité des données saisies par *act-info*. Le faible taux de réponse dans les secteurs de la méthadone et de SAMBAD n'est en effet pas satisfaisant, mesuré à l'aune de l'objectif d'un relevé exhaustif. Les auteur-e-s de l'évaluation considèrent comme pertinente avant tout la remarque des fournisseurs de prestations (OFSP, instituts de recherche) à propos de la qualité des données dans ces domaines, qui est fréquemment mauvaise et que seul un travail considérable de la part des fournisseurs de prestations peut améliorer. Selon les affirmations formulées dans les différentes enquêtes, cette situation est essentiellement attribuable à l'ampleur du questionnaire : remplir le questionnaire demande un effort considérable de la part des institutions qui fournissent les données. C'est en particulier le cas dans les secteurs ambulatoires (SAMBAD, méthadone) où le nombre des client-e-s est élevé (94% du nombre total des client-e-s dans le domaine des services d'aide aux personnes dépendantes) ; le grand investissement de temps par client-e peut avoir un effet dissuasif dans un tel contexte.

Les enquêtes montrent aussi que tous les produits d'*act-info* ne sont pas pareillement adéquats. La demande pour les rapports sur les institutions en particulier et pour certains rapports sectoriels est

faible. De tels produits ne sont donc pas particulièrement significatifs pour l'objectif de vue d'ensemble nationale. Le rôle principal des rapports sur les institutions est d'inciter les institutions à participer au relevé des données. Il semble toutefois que ce mécanisme d'incitation ne fonctionne pas. L'adéquation est jugée plus favorablement là où, comme dans le cas de FOS, il existe une incitation supplémentaire au travers d'analyses spécifiques et de journées d'études. L'évaluation en conclut que l'éventail des produits fournis par *act-info* doit être réexaminé, en vue d'une réduction du nombre de produits et/ou d'une nouvelle conception d'un certain nombre d'entre eux. Les produits les plus récents, tels que les « Highlightpapers », étaient difficiles à évaluer, du fait qu'ils n'étaient pas publiés au moment des enquêtes.

Efficiencia (rapport coût-résultat)

Dans le cadre de l'évaluation, l'efficiencia de la production de prestations n'a pu être soumise qu'à une appréciation générale. Les interviews avec les fournisseurs de prestations (OFSP, instituts de recherche) montrent que les budgets sont globalement bien dotés, quoique plutôt serrés dans certains cas. Cependant, l'évaluation révèle aussi des possibilités de réduire les coûts des fournisseurs de prestations : d'une part en raccourcissant le questionnaire, réduisant du même coup le nombre des données à nettoyer (moins de valeurs manquantes) ; d'autre part en redimensionnant l'assortiment des produits. Le coût de création des différents produits (rapports) sectoriels n'a pas été chiffré dans le cadre de la présente évaluation.

3.3. ÉVALUATION DES EFFETS (OUTCOME)

Effectivité : effets produits et utilité d'*act-info* pour les différents groupes cibles

Parmi les objectifs d'*act-info*, la prémisse suivante figure dans le rapport annuel: « Le contenu et les modalités d'exploitation d'*act-info* sont orientés vers les besoins de la pratique et de la recherche, ainsi que de ceux de la Confédération et des cantons » (OFSP 2008). Du point de vue des auteur-e-s de l'évaluation, la question centrale est par conséquent de savoir si les exigences que les différents groupes cibles formulent à l'adresse d'*act-info* sont effectivement remplies. Cette aptitude du projet à satisfaire les besoins des destinataires est utilisée pour mesurer le degré d'efficacité et l'utilité d'*act-info*.

Alors que la performance (output) d'*act-info* est majoritairement jugée positive par les groupes cibles, son utilité est majoritairement jugée faible à très faible. Cet avis négatif est avant tout celui des institutions ambulatoires (méthadone, héroïne, SAMBAD), mais aussi d'une partie des institutions Residalc et des médecins cantonaux. Cette impression a été confirmée lors des entretiens d'approfondissement par téléphone. L'attitude critique d'une partie des cantons et des villes s'est manifestée de manière particulièrement explicite lors des interviews téléphoniques, alors que cantons et villes étaient majoritairement positifs dans l'enquête écrite. Dans l'ensemble, on constate qu'*act-info*

ne parvient pas ou alors seulement partiellement à remplir les exigences des groupes cibles qui dépassent celle de la vue d'ensemble sur la situation nationale de l'aide aux personnes dépendantes (p. ex. bases pour planifier l'offre, données pour les rapports annuels, comparaison entre institutions, bases pour la gestion de la qualité).

Certaines de ces exigences seraient faciles à remplir, i.e. pourraient être remplies immédiatement sans coûts supplémentaires (p.ex. l'exigence des cantons de recevoir une analyse sur toutes leurs institutions sous forme de tableau Excel). Ces déficits sont principalement dus à un problème de communication entre les fournisseurs de prestations (OFSP, instituts de recherche) et les utilisateurs. Pour répondre à d'autres exigences, il faudrait adapter la gestion du projet (p. ex. mieux coordonner le calendrier du relevé des données et des rapports produits par *act-info* avec celui des planifications et des rapports annuels établis par les institutions et autres utilisateurs). D'autres exigences encore demanderaient des analyses supplémentaires (p. ex. étalonnage avec des institutions comparables ou étalonnage intercantonal), analyses qui représenteraient toutefois un coût supplémentaire. L'introduction d'un logiciel unique pour les relevés des données *act-info* et d'autres données requises, qui a également été mentionnée au catalogue des améliorations souhaitées, pourrait elle aussi se révéler très coûteuse.

Il faut enfin se demander quelles sont les exigences qu'*act-info* doit réellement remplir et quelles sont celles qu'il ne doit pas remplir. Les auteur-e-s de l'évaluation estiment à cet égard que l'obtention d'un rapport coût-utilité optimal constitue un critère déterminant.

Le rapport coût-utilité

Le rapport coût-utilité peut être considéré de deux points de vue : d'une part, de celui des fournisseurs de données, d'autre part de celui de l'OFSP, en sa qualité de contributeur principal au financement d'*act-info*.

Côté fournisseurs de données, l'appréciation négative du rapport coût-utilité par les institutions ambulatoires (SAMBAD, héroïne, méthadone) est inquiétante, car c'est ce secteur particulier qui est sensé fournir la majorité des données (97%). Le rapport coût-utilité défavorable pourrait bien être la principale raison qui explique le faible taux de participation dans le domaine ambulatoire (exception : héroïne). Pour améliorer le rapport coût-utilité, il conviendrait, soit de réduire les moyens investis (en temps et en argent), soit d'accroître l'utilité. Côté coût, la réduction du questionnaire permettrait de réaliser des économies. Côté utilité, toute une série de mesures est imaginable : analyses plus attrayantes, plus grand nombre de manifestations, dialogue plus performant entre les instituts de recherche et les institutions, calendrier mieux adapté). Toutefois, ces améliorations vont de pair avec une augmentation des dépenses de la part des fournisseurs de prestations (OFSP, instituts de recherche).

Du point de vue de l'OFSP également, le rapport coût-utilité actuel est jugé défavorable. Une partie des montants payés par l'OFSP pour les prestations fournies est investie dans des produits et des données qui ne sont que rarement utilisés. En principe, les données de base essentielles à la Confédération pourraient être saisies à moindres frais, sans affecter outre mesure l'utilité.

4. CONCLUSIONS

Réalisation des objectifs d'*act-info*

L'objectif principal d'*act-info* est la création et la mise en oeuvre d'un réseau statistique et informatif commun dans le domaine des traitements ambulatoires et résidentiels aux personnes dépendantes. Ce réseau fournit des informations de base à différents acteurs (institutions, recherche, communes, cantons, Confédération). Cet objectif peut être considéré comme atteint. L'introduction de variables-clé communes a permis d'harmoniser les cinq statistiques sectorielles, remplissant ainsi la condition de base pour une analyse globale et transversale (données analysées jusqu'à ce jour pour les années 2004, 2005, 2006). Ces informations de base destinées aux institutions qui offrent des prestations d'aide aux personnes dépendantes sont désormais à la disposition de toutes les personnes intéressées. Une restriction pèse toutefois sur la réalisation des objectifs : le relevé exhaustif visé, en particulier pour SAMBAD et pour la méthadone, n'a pas pu être obtenu. Les données d'*act-info* fournissent des informations de base pertinentes, mais ne garantissent pas un tableau représentatif, c'est-à-dire réaliste, du système d'aide aux personnes dépendantes, respectivement de la structure de sa clientèle.

À titre complémentaire, l'OFSP formule d'autres objectifs qui n'ont pas été atteints, ou seulement partiellement, tels que la reconnaissance précoce de tendances ou la documentation des structures du système d'aide aux personnes dépendantes et des offres sectorielles. Les auteur-e-s de l'évaluation estiment par conséquent que la reconduction du projet *act-info* doit passer par la reconsidération de ses objectifs. Ces objectifs sont aujourd'hui très vastes ; on peut donc se demander si, dans un cadre financier identique, *act-info* peut réellement atteindre tous ces objectifs ou si ces derniers pourraient aussi être réduits.

Pertinence et adéquation de la conception d'*act-info*

L'appréciation que reçoit *act-info* en termes d'adéquation est mitigée. Les enquêtes menées par écrit indiquent que la qualité des données et l'adéquation des produits sont dans l'ensemble considérées comme satisfaisantes ; l'utilité, par contre, est jugée plutôt faible à très faible par la majorité des personnes interviewées. Les entretiens d'approfondissement confirment que pratiquement tous les groupes cibles estiment que le système nécessite des adaptations.

Compte tenu de cette image ambivalente, l'évaluation conclut que le concept d'*act-info* ne peut pas encore être dit adéquat et pertinent et que l'outil devrait être développé. Il s'agirait en particulier de

revoir le concept en vue d'améliorer le rapport coût-utilité, tant d'un point de vue général que pour les fournisseurs de données.

Lors du développement ultérieur d'*act-info*, il s'agirait par ailleurs de veiller à harmoniser cet outil avec d'autres projets de l'OFSP dans le domaine des dépendances, tout particulièrement avec le monitoring des dépendances prévu et avec le projet QuaTheDa-E en cours, qui nécessite lui aussi des données relatives aux client-e-s.

La contribution d'*act-info* à l'aide aux personnes dépendantes et à la prévention en Suisse

L'évaluation montre que l'existence de données nationales relatives aux client-e-s et à la sollicitation du système d'aide aux personnes dépendantes représente un fondement important de la prévention des dépendances et de l'aide aux personnes dépendantes en Suisse. L'harmonisation des statistiques dans le domaine de l'aide aux personnes dépendantes a constitué une étape pertinente. La pertinence d'*act-info* n'est donc en principe pas remise en question. C'est au niveau de l'utilité, respectivement du rapport coût-utilité, que des améliorations peuvent encore être apportées. Les auteur-e-s de l'évaluation estiment par conséquent que, le potentiel d'*act-info* pour améliorer la prévention des dépendances et de l'aide aux personnes dépendantes en Suisse n'est pas encore épuisé.

5. RECOMMANDATIONS

Le développement ultérieur d'*act-info* peut en principe prendre deux directions : l'extension ou la réduction. Les auteur-e-s de l'évaluation recommandent le scénario de la réduction. Selon eux, avec le scénario de l'extension, subsiste le risque de ne pas pouvoir répondre à tous les besoins des groupes cibles et de voir le taux de participation et d'utilisation rester faibles, malgré l'amélioration des produits, de la communication et de la diffusion. Ce risque est essentiellement dû au grand investissement que ce scénario requiert de la part des fournisseurs de données (avant tout dans le secteur ambulatoire), ainsi qu'aux redondances qui subsistent entre ces relevés et d'autres relevés des institutions, respectivement des communes et des cantons. Les deux scénarii, extension et réduction, devraient entraîner une meilleure participation au relevé des données et générer des données de meilleure qualité. Toutefois, le scénario de la réduction présente un meilleur rapport coût-utilité.

Le scénario de la réduction revient à créer un module statistique de base, qui pourra être complété par d'autres modules si nécessaire. L'avantage d'une telle configuration réside dans le fait que les données ne sont relevées qu'en cas de besoin effectif. Ce besoin peut être formulé par les institutions ou par les organes qui en assurent le financement (avant tout les cantons, les communes). Ces organes pourraient dès lors déclarer obligatoire l'utilisation d'*act-info* ou de certains ses modules. Les modules complémentaires peuvent porter sur la qualité (avec différentes variables d'outcome) ou sur des thématiques spécifiques, comme cela est déjà le cas de la statistique FOS.

Si l'option de la réduction devait être adoptée, il s'agirait d'adapter également les modalités de publication des données. Il conviendrait en particulier d'étudier la possibilité de rédiger des rapports mieux adaptés aux utilisateurs et plus actuels sans augmenter les coûts, voire de renoncer complètement à certains rapports et de publier les données en ligne. Par ailleurs, les mesures d'accompagnement et/ou d'améliorations suivantes devraient être étudiées:

- › Coordination optimale avec le monitoring des dépendances prévu et le projet QuaTheDa-E
- › Amélioration des outils électroniques utilisés pour la saisie des données
- › Adaptation du calendrier des relevés des données et des rapports aux besoins des institutions et des cantons/communes
- › Meilleure diffusion d'act-*info* auprès des groupes cibles
- › Meilleur ancrage au sein de l'OFSP.