SÉRIE SANTÉ ET INNOVATION



Volume 9

Le parcours patient

la fabrique du partenariat en santé

sous la direction de
Sarah Garidi et Jihane Sebai

ISTE editions

Le parcours patient

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo



First published 2026 in Great Britain by ISTE Editions Ltd.

Apart from any fair dealing for the purposes of research or private study, or criticism or review, as permitted under the Copyright, Designs and Patents Act 1988, this publication may only be reproduced, stored or transmitted, in any form or by any means, with the prior permission in writing of the publishers, or in the case of reprographic reproduction in accordance with the terms and licenses issued by the CLA. Enquiries concerning reproduction outside these terms should be sent to the publishers at the undermentioned address:

© ISTE Editions Ltd 2026
The rights of the authors of this work have been asserted by them in accordance with the Copyright, Designs and Patents Act 1988.

ISTE Editions Ltd
27-37 St George's Road
London SW19 4EU
UK

Any opinions, findings, and conclusions or recommendations expressed in this material are those of the author(s), contributor(s) or editor(s) and do not necessarily reflect the views of ISTE Group.

British Library Cataloguing-in-Publication Data
A CIP record for this book is available from the British Library
ISBN: 978-1-83612-075-9 (print)
ISBN: 978-1-83613-075-8 (e-book)



Printed and bound in Great Britain by CPI Group (UK) Ltd., Croydon, Surrey CR0 4YY, February 2026

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Série *Santé et innovation*
sous la direction de Corinne Grenier

Le parcours patient

la fabrique du partenariat en santé

sous la direction de

Sarah Garidi
Jihane Sebai

ISTE editions

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Série *Santé et innovation*

Volume 1 – Corinne Grenier, Ewan Oiry
Les défis du décloisonnement

Volume 2 – Jérôme Béranger, Roland Rizoulières
La révolution digitale dans le système de santé

Volume 3 – Christelle Bruyère
Le management bienveillant dans les établissements de santé

Volume 4 – Aline Courie-Lemeur
Innovation, intelligence collective et résilience des organisations de santé

Volume 5 – Luigi Flora, Corinne Grenier, Frédéric Ponsignon
L'expérience dans l'innovation en santé

Volume 6 – Corinne Grenier, Elizabeth Franklin-Johnson, Giovany Cajaiba-Santana
Une société plus inclusive pour les personnes dépendantes ou handicapés

Volume 7 – Jihane Sebai, Bérangère L. Szostak
L'innovation sociale par le design en santé 1

Volume 8 – Jihane Sebai, Bérangère L. Szostak
L'innovation sociale par le design en santé 2

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Table des matières

Préface 1
Julien HUSSON

Introduction 5
Sarah GARIDI et Jihane SEBAI

Partie 1. La quête du décloisonnement systémique par les partenariats en santé 9

Introduction de la partie 1 11
Sarah GARIDI et Jihane SEBAI

Chapitre 1. Les approches *top down* et *bottom up* au service des parcours de santé par la responsabilité populationnelle 15
Valérie GUICHARD et Antoine MALONE

1.1. Introduction 15
1.2. Contexte 17
1.2.1. Le modèle d'intégration clinique basé sur la responsabilité populationnelle (RP) 17
1.2.2. La réforme des hôpitaux de proximité 18
1.3. Matériaux et méthodes 20
1.3.1. Étude de cas exploratoire sur un bassin de vie 20
1.3.2. Cadre d'observation 20
1.3.2.1. Le GHT de l'Aube-Sézannais et le bassin de vie de Bar-sur-Seine 20

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

1.3.2.2. L'hôpital de proximité de Bar-sur-Seine 21
1.3.2.3. Le cadre conceptuel : le « travail institutionnel » 22
1.4. Combiner *top down* et *bottom up* : le travail managérial en action . . . 24
1.4.1. Le travail conceptuel 24
1.4.2. Le travail opérationnel 24
1.4.3. Le travail structurel 28
1.4.4. Le travail relationnel 28
1.4.5. Les changements et actions mis en place sur le territoire de proximité 30
1.5. Discussion et conclusion 31
1.6. Bibliographie 33

Chapitre 2. Les défis organisationnels de l'adoption de la philosophie du Rétablissement dans un établissement de santé mentale 35
Francesca BOSISIO, Cécile FRANK PRAD, Carla GUGLIELMETTI et Eliane BOVITUTTI

2.1. Le rétablissement en santé mentale 35
2.1.1. Le Pôle de santé mentale de la Fondation de l'Orme 36
2.2. Résultats 40
2.2.1. Rétablissement et Changement émergent en théorie 40
2.2.2. … et en pratique 41
2.3. Discussion et défis à relever 43
2.3.1. Changement émergent et cadre normatif 43
2.3.2. Défis pour un cadre de travail psychologiquement sécurisant . . . 45
2.4. Conclusion 47
2.5. Bibliographie 47

Chapitre 3. La Croix-Rouge luxembourgeoise en action pour un partenariat en santé 49
Joachim RENOUPREZ, Julien MACCIONI et Cécile RUMEAU

3.1. Introduction 49
3.2. De la nécessité d'une approche de la santé intégrée 51
3.2.1. Vers une vision holistique : l'influence des déterminants sur la santé 52
3.2.2. Une vision étendue de la santé 53
3.2.3. La stratégie santé 2030 de la Croix-Rouge luxembourgeoise : une vision transsectorielle 54

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

3.3. De l'importance d'une dynamique de collaboration 57
3.3.1. Du concept à l'opérationnel : quels moyens pour aller vers les partenariats en santé ? 58
3.3.2. Renforcer les compétences des collaborateurs : un prérequis pour créer un espace propice au partenariat 58
3.3.3. Les initiatives faisant tendre la Croix-Rouge vers le partenariat . . 60
3.3.3.1. HAUSS : Hébergement et accueil d'urgence et de soins de santé. 60
3.3.3.2. RITMe : Réhabilitation intégrée transsectorielle multimodale 61
3.3.3.3. ICOPE : dépistage précoce et prévention de la fragilité . . . 62
3.4. Conclusion 64
3.5. Bibliographie 66

Chapitre 4. La collaboration dans le parcours de soins : vers une confiance réflexive entre patients et professionnels . . . 69
Sandrine VIRGILI et Frédéric BORNAREL

4.1. Introduction. 69
4.2. Confiance dans le soin : évolutions, limites et contributions 70
4.2.1. La confiance dans la relation patient-professionnels du soin : une lecture pluridisciplinaire mais limitée de la confiance. 70
4.2.2. Théorisation de la confiance en sciences de gestion : définitions et typologies 73
4.3. Du développement de la confiance à la confiance réflexive : contribution des sciences de gestion 74
4.3.1. Manager la confiance : conditions-clés de la formation et du développement de la confiance dans l'équipe. 75
4.3.2. Une confiance authentique et efficace : la confiance réflexive . . 77
4.3.3. Discussion : quelle transposition au patient partenaire ? 79
4.4. Conclusion 80
4.5. Bibliographie 81

Chapitre 5. Retour d'expérience : du partenariat à l'art du soin en partenariat avec le patient 85
Luigi FLORA

5.1. Introduction et genèse. 85
5.2. L'approche du partenariat avec le patient ou « modèle de Montréal » . 86
5.3. L'art du soin en partenariat avec les patients, comme référence de transférabilité. 87

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

5.4. Une nouvelle forme d'organisation pour un paradigme émergent en France 88
5.5. Un art du soin en partenariat avec le patient, les patients et le public, pour quoi faire ? 89
5.6. Méthodologies de mobilisation des patients partenaires dans leurs soins et au service de l'intérêt général 91
5.7. Conclusion 92
5.8. Bibliographie 93

Chapitre 6. Témoignage : l'Université des patient·es-Sorbonne Université, un levier du partenariat en santé 95
Lennize PEREIRA PAULO et Catherine TOURETTE-TURGIS

6.1. Introduction 95
6.2. L'Université des patient·es : genèse d'une innovation au sein de l'univers académique 96
6.3. La diplomation comme exemple d'un modèle d'engagement combinant droit et participation 97
6.4. Des cursus diplômants et des master class répondant à un essor des politiques de « l'engagement patient » 98
6.4.1. Un engagement dans la formation continue de ses étudiants patients et aidants partenaires 99
6.4.2. Soutien aux patients intervenant sur le terrain : le dispositif des groupes d'analyse de pratiques – expertise patient (GAP-ExP) . . . 100
6.5. L'Université des patient·es : vivier de projets innovants 102
6.6. Conclusion 104
6.7. Bibliographie 105

Partie 2. Les typologies transformatives de partenariats en santé par les professionnels 107

Introduction de la partie 2 109
Sarah GARIDI et Jihane SEBAI

Chapitre 7. De la théorie systémique à la gestion du changement dans les soins de santé 115
Marc BERNA et Michelle THILL

7.1. Introduction 115

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

7.2. La théorie systémique 116
7.3. Les systèmes de soins de santé 117
7.4. Implémentation d'interventions dans un système de santé 117
7.5. Implication des parties prenantes dans le processus du changement . . 119
7.6. Implémentation d'innovations médicales : freins et leviers. 120
7.7. La recherche-action participative comme partenariat entre chercheurs et participants 122
7.8. Analyse systémique de la gestion du changement : cas d'un programme de dépistage de la rétinopathie diabétique (RD) 123
7.9. Méthodologie. 125
7.9.1. Sélection de l'échantillon de patients 125
7.9.2. Collecte des données 126
7.9.3. Analyse des résultats 127
7.9.4. Considérations éthiques et réglementaires 127
7.10. Résultats 127
7.10.1. Mise en œuvre du programme de dépistage Fast-RD au SNOS . . 127
7.10.2. Identification des parties prenantes 128
7.10.3. Caractéristiques des patients 128
7.10.4. Identification des obstacles et facilitateurs 129
7.10.4.1. La perspective des patients 129
7.10.4.2. Les autres parties prenantes 129
7.10.5. État après le premier cycle de recherche-action et perspectives . . 131
7.11. Limitations de cette étude de cas et contributions à la recherche. . . . 131
7.12. Conclusion 133
7.13. Bibliographie 134

Chapitre 8. Les apports de l'approche partenariale pour l'amélioration de la qualité en santé 139
Laure ISTAS et Mathieu LOUISET

8.1. Introduction à l'amélioration continue de la qualité des soins 139
8.2. Plus-value de la coconstruction avec les patients. 140
8.2.1. Une participation individuelle dans ses soins. 142
8.2.2. L'amélioration des processus avec les patients. 143
8.2.3. Coconstruction de politiques de qualité et de sécurité 144
8.2.4. Formation avec des patients partenaires 144
8.3. Plus-value de la coconstruction avec les professionnels. 145
8.3.1. Développer des coalitions 146
8.3.2. Qualité de vie au travail 147
8.3.3. Une importance partagée entre staff et patients 148

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

8.4. Conclusion : des soins sûrs, fiables et efficaces dans un système apprenant 150
8.5. Remerciements 150
8.6. Bibliographie 151

Chapitre 9. Le défi du partenariat interprofessionnel dans les soins d'urgence pédiatriques 155
Nadine KULINNA, Fränk NELISSEN et Jean-Marc CLOOS

9.1. Introduction 155
9.2. Cadre théorique 155
9.2.1. La collaboration interprofessionnelle et l'intelligence collective 155
9.2.2. La gestion de projet collaborative et l'approche agile 156
9.3. Description de la problématique 157
9.3.1. Évaluation des besoins 158
9.3.2. Réactions politiques, de la population et plaintes des patients . . . 158
9.3.3. Résumé de la problématique et solutions possibles 160
9.4. Mise en œuvre du projet 161
9.5. Communication externe 162
9.5.1. Suivi et évaluation de la mise en place 163
9.5.1.1. Évaluation initiale 163
9.5.1.2. Suivi continu 163
9.5.1.3. *SMS to patient* 163
9.5.2. Leçons à tirer du partenariat interdisciplinaire 164
9.5.3. Rôle de l'intelligence collective 165
9.6. Résultats et discussion 165
9.7. Conclusion et perspectives 168
9.8. Bibliographie 169

Chapitre 10. Défis du partenariat multiple : le cas d'un projet de recherche d'optimisation des parcours de soins 171
Jean-Baptiste GARTNER, Marie-Pierre GAGNON et André CÔTÉ

10.1. Introduction 171
10.2. Cadre conceptuel 172
10.3. Partie empirique 173
10.3.1. Perceptions des problématiques par les catégories d'acteurs . . . 175
10.3.1.1. La présence d'une surcharge administrative 175
10.3.1.2. L'existence d'un manque de coordination des activités . . 177
10.3.1.3. Des modes de communications inadaptés 177

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

10.3.1.4. Une perception d'un manque de ressources humaines . . . 178
10.3.1.5. Un sentiment d'une baisse de la qualité des prestations . . 178
10.3.1.6. La présence de silos professionnels 179
10.3.1.7. Un problème d'accès à un médecin de famille 179
10.3.2. Attentes en matière de retombées du projet 180
10.3.2.1. Améliorer l'expérience du patient 180
10.3.2.2. Optimiser l'expérience des professionnels 180
10.3.2.3. Améliorer la continuité informationnelle 181
10.3.2.4. Réduire les durées moyennes 181
10.3.2.5. Diminuer la charge administrative 182
10.3.2.6. Développer le travail en interdisciplinarité 182
10.3.2.7. Diminuer les coûts 183
10.3.2.8. Avoir des retombées pour le partenaire privé 183
10.3.2.9. Publier des articles scientifiques 183
10.3.3. Défis du partenariat multiple dans les projets d'optimisation des parcours de soins 183
10.3.3.1. La résistance au changement des acteurs 184
10.3.3.2. Le développement d'une collaboration interprofessionnelle 184
10.3.3.3. La création d'une vision commune des objectifs du projet 185
10.3.3.4. La démonstration de la valeur à toutes les parties prenantes 185
10.3.3.5. L'écart entre approche processuelle et vision clinique . . . 186
10.3.3.6. La communication régulière à tous les niveaux 186
10.3.3.7. Le rythme de mise en œuvre du projet 186
10.3.3.8. L'instabilité des ressources humaines 187
10.3.3.9. L'engagement des patients partenaires 187
10.4. Discussion et conclusion 187
10.5. Bibliographie 190

Chapitre 11. Témoignage : l'expérience patient, sans hésitation . . 195
So YUNG STRAGA

11.1. Introduction 195
11.2. Les professionnels : pour en finir avec l'empathie 197
11.3. Conséquences du travail dans le monde de la santé sur la pratique du métier 198
11.4. Ambiance dans l'équipe. 200
11.5. Les patients : pour en finir avec l'*empowerment* 202
11.6. La perspective du patient 203

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

11.7. La représentativité du patient. 205
11.8. Conclusion 206
11.9. Bibliographie 207

Chapitre 12. Témoignage : regards croisés sur l'intégration des patients accompagnateurs en cancérologie 209
Marie MARON et Marie-Pascale POMEY

12.1. Introduction 209
12.2. PAROLE-Onco. 210
12.2.1. Coconstruction du programme 210
12.2.2. Des résultats probants. 210
12.2.3. Déploiement du programme 213
12.3. PAROLE-Onco en France 213
12.3.1. Projet des agences régionales de santé 213
12.3.2. Projet porté par Unicancer 214
12.3.3. Projet de recherche 214
12.4. PAROLE-Onco en Belgique 215
12.4.1. Présentation de l'établissement 215
12.4.2. Mise en œuvre du projet 216
12.4.3. Réalisation des accompagnements 216
12.4.4. Résultats 218
12.4.5. Retour sur l'expérience. 218
12.5. Conclusion 221
12.6. Bibliographie 221

Conclusion. 223
Sarah GARIDI et Jihane SEBAI

Liste des auteurs. 227

Index 231

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Préface

Si le parcours patient est désormais consacré par le Code de la santé publique, il n'en demeure pas moins un défi toujours actuel pour les territoires et organisations de santé. C'est d'ailleurs là tout l'intérêt de cet ouvrage que d'interroger la fabrique du partenariat en santé par et autour de ce parcours patient. La notion de fabrique appelle à questionner les processus et mécanismes à l'œuvre ainsi que les acteurs qui concourent à cette dynamique partenariale au cœur de laquelle est placé le patient, vu comme partenaire, voire expert.

Un partenariat en santé qui s'appuie avant toute chose sur l'étude d'un mouvement de fond préalable, relatif aux droits des patients et des usagers des services de santé. En effet, nul patient partenaire sans reconnaissance, respect et considération pour ce dernier. Ce changement d'approche, loin d'une vision cloisonnée, descendante et paternaliste de la santé, d'une relation soignant-soigné pleinement asymétrique, permet de poser les fondations d'une nouvelle relation avec le patient.

Le patient est alors considéré comme un véritable acteur dans le parcours de soins (comme partenaire), voire dans la fabrique du soin (comme expert), et non plus seulement comme un « récepteur » des soins ou un bénéficiaire/consommateur de l'offre de santé. Il sort ainsi d'une certaine forme de passivité dans laquelle il pouvait être initialement maintenu pour entrer dans une démarche de coopération.

Ce faisant, les auteurs adoptent une vision systémique de l'offre de soins, basée à la fois sur les territoires de santé et les besoins populationnels, pour mieux dimensionner les réponses au plus près des réalités sanitaires et sociales, et sur le patient partie prenante de cet écosystème. Faire du patient un acteur plein et entier invite à s'intéresser à la manière dont l'institution fait de lui un acteur éclairé, qui agit auprès des autres acteurs de l'organisation en conscience et en confiance.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

En conscience, d'abord, en ce que lui et son entourage doivent être informés en ayant la garantie d'une transparence du parcours de soins et des conditions de la logique collaborative mise en place avec et pour lui. En confiance, ensuite, en ce qu'il agit librement, parce qu'éclairé, dans le respect dû à sa personne en coopérant auprès des professionnels de santé et en nourrissant par son expérience toute l'organisation de santé.

En effet, le patient est amené à partager son expérience à double titre. Il fait part de son expérience patient en tant que telle, autrement dit, il alimente l'organisation de son vécu du parcours de soins, en répondant à un enjeu d'amélioration continue. Il peut aussi mettre son expérience de la maladie au service de la recherche clinique, en participant à des protocoles de recherche, à des tests expérimentaux, etc.

Cette nouvelle manière d'appréhender le patient, acteur conscient du rôle qu'il joue, permet d'éviter l'impasse d'une approche infantilisante ou numérique. En outre, ce nouveau paradigme en santé pose les bases d'un débat plus large autour de l'éthique du soin et ouvre des questionnements centraux pour la recherche en sciences de gestion et du management, plus particulièrement en management de la santé et des organisations sanitaires et sociales.

À travers cet ouvrage, les auteurs défendent l'approche systémique de la santé, analysent les modalités de construction du partenariat en santé et mettent en perspective le rôle des professionnels dans la gestion du changement et l'adaptation face aux mutations qui touchent le secteur de la santé. Ils interrogent ainsi différentes dimensions managériales, comme le management des ressources humaines, le management du changement, le management de la qualité, ou encore le management de l'innovation.

Faire du patient un partenaire, c'est s'interroger sur la posture managériale à adopter pour appréhender le patient comme tel et conduire tout ce partenariat en santé. Plus globalement, faire émerger et animer des partenariats au sein de l'écosystème de santé renvoie à des comportements et des compétences particulières qu'il faut acquérir ou entretenir. Utiliser les nouvelles technologies dans le parcours de soins, c'est assurer une veille d'innovation et permettre à celle-ci de trouver au sein de l'organisation un terreau favorable à son développement. Enregistrer et capitaliser sur l'expérience patient appelle à penser une démarche globale de la qualité.

Ce sont autant d'exemples de défis managériaux à appréhender et à relever dans le cadre de la fabrique du partenariat en santé. Pour ce faire, les coordonnatrices de cet ouvrage, à l'image de leurs propres parcours et complémentarité, ont travaillé à rassembler aussi bien des universitaires que des praticiens pour offrir un croisement des regards et des pratiques le plus complet possible. D'approches théoriques à des contributions et retours d'expériences empiriques, cet ouvrage offre au lecteur un panorama

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

des grandes problématiques managériales liées aux partenariats en santé et à la mobilisation du patient partenaire expert.

Avec une visée transformatrice, cet ouvrage s'inscrit dans la grande famille des recherches actionnables, visant à produire de la recherche par le terrain et utile pour le terrain et ses acteurs, afin que chacun y puise une inspiration bienvenue pour, toujours, améliorer la fabrique du soin, celui des organisations, du personnel et des patients.

Pr Julien HUSSON
Professeur des universités
Titulaire de la Chaire santé de l'université de Lorraine

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Introduction

Le système de santé traverse aujourd'hui des mutations profondes, marquées notamment par l'accélération du virage ambulatoire et l'usage des nouvelles technologies de l'information et de la communication, dont l'intelligence artificielle. Ces mutations s'inscrivent dans une logique d'efficience et d'adaptation aux besoins d'une population vieillissante marquée par une prévalence croissante des pathologies chroniques. Ce phénomène est particulièrement visible dans les pays développés, mais également dans plusieurs pays émergents où les défis liés à l'épidémiologie transitionnelle imposent une adaptation rapide des systèmes de santé (Nolte et McKee 2008). Cette transformation implique un bouleversement dans les postures des acteurs de la prise en charge. Ces derniers évoluent de spécialistes isolés, détenteurs d'une expertise pointue, vers des partenaires actifs, ancrés dans une dynamique collaborative au sein des territoires de santé. Cette évolution repose sur une vision élargie et holistique de la santé, inspirée par la définition pionnière de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1947. Ainsi, cette conception, dépassant une simple absence de maladie, a contribué à un décloisonnement conceptuel, offrant une meilleure prise en compte des déterminants sociaux et environnementaux de la santé. Elle a également ouvert la voie à une reconfiguration des pratiques et des responsabilités, à une intégration plus forte des approches populationnelles, renforçant la pertinence des politiques publiques et des parcours de soins.

En parallèle, l'essor des pathologies chroniques a engendré une transformation de l'offre de soins. Ces pathologies, qui exigent une prise en charge continue et multidimensionnelle, redéfinissent les cadres organisationnels des systèmes de santé (Bodenheimer et Sinsky 2014). De nouveaux métiers, tels que les coordinateurs de parcours ou les infirmiers en pratique avancée, redéfinissent les rôles au sein des équipes soignantes. Ces évolutions encouragent une approche multi-acteur et pluridisciplinaire, fondée

Introduction rédigée par Sarah GARIDI et Jihane SEBAI.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

sur une coordination renforcée entre acteurs institutionnels, médicaux et sociaux. Cette logique de parcours, transcendante au cadre hospitalier traditionnel, favorise une intégration des soins qui place le patient au centre des dispositifs de prise en charge. Cette dynamique est particulièrement bien illustrée par des initiatives telles que le programme de soins intégrés en Suisse, qui met l'accent sur la coordination interdisciplinaire et la continuité des soins à domicile.

L'une des évolutions majeures réside dans la transformation de la relation patient-professionnel. Longtemps dominé par un modèle paternaliste, le système de santé tend désormais vers un paradigme où le patient devient un acteur central et un partenaire de son propre parcours de soins (Karazivan *et al.* 2015). Ce concept de patient expert, s'appuyant sur les principes de l'autonomisation et de la participation active, s'intègre dans une vision populationnelle fondée sur les déterminants sociaux de la santé, mettant en lumière les inégalités structurelles et territoriales qui affectent l'accès aux soins. Les démarches participatives mises en œuvre en Belgique, par exemple, autour des budgets participatifs en santé, illustrent l'implication croissante des citoyens dans les processus décisionnels, créant ainsi des solutions coconstruites et adaptées aux besoins locaux.

La coordination est devenue un enjeu-clé pour répondre aux défis de la fragmentation des soins. Les systèmes intégrés, favorisant la communication entre les professionnels de santé, les services sociaux et les patients eux-mêmes, représentent une réponse à ce besoin. Ces dispositifs encouragent la collaboration entre différents niveaux de gouvernance en introduisant entre autres des outils numériques pour améliorer la traçabilité et la qualité des échanges (Becuwe et Thébaut 2020). Cependant, cette transition numérique, bien qu'essentielle, soulève des questions éthiques sur la confidentialité des données et l'équité d'accès aux outils digitaux.

Malgré ces avancées, des défis structurels subsistent. En France comme ailleurs, le cloisonnement disciplinaire entre les mondes médical, administratif et politique freine encore les dynamiques collaboratives (D'Amour et Oandasan 2005). De plus, les inégalités entre territoires, institutions et approches politiques exacerbent les tensions et limitent l'efficacité des réformes. Ces enjeux appellent une approche systémique, intégrant les dimensions locale et globale, pour repenser les frontières traditionnelles entre les différents secteurs. Les « villages intelligents » en Guinée, par exemple, combinent innovation technologique et approche communautaire pour pallier les déficits structurels, tout en intégrant les populations locales dans la gouvernance des projets de santé.

Cet ouvrage collectif vise à donner la parole à tous les acteurs concernés par le parcours patient, soulignant leur perception de l'approche systémique dans la prise

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

en charge et la nécessité partenariale dans leurs pratiques quotidiennes. Il ambitionne également de rassembler des contributions variées d'auteurs issus de disciplines complémentaires, notamment les sciences de gestion, la santé publique et la médecine. En mettant en avant des exemples issus de pays francophones (France, Belgique, Suisse, Luxembourg et Canada), il propose une analyse croisée des dynamiques partenariales dans le parcours patient en vue de créer une dynamique transfrontalière, permettant de métisser les regards sur diverses initiatives et de les partager avec un lectorat varié. À travers des témoignages conceptuels et pragmatiques, il explore les modalités de collaborations verticales, horizontales et transversales entre les acteurs du système de santé. Conçu comme une innovation sociale appelant au renforcement de l'engagement et de la responsabilité des parties, cet ouvrage part du postulat qu'un tel partenariat devrait reposer sur la participation active du patient, des professionnels de la santé, des soignants et d'autres parties prenantes dans la prise de décision et la gestion du parcours de soins. Cette approche est d'autant plus cruciale dans un contexte marqué par diverses pressions transformatives des systèmes de santé, résultant de transitions démographiques, épidémiologiques, numériques, professionnelles et démocratiques. Il se veut également un outil pratique pour les acteurs du terrain, leur fournissant des éléments concrets pour appuyer leurs projets et un espace de partage de perceptions et d'expériences, impulsant une dynamique interdisciplinaire autour du thème des partenariats dans le parcours patient. Les auteurs, issus de disciplines scientifiques complémentaires telles que les sciences de gestion, la santé publique et la médecine, apportent une perspective pluridisciplinaire essentielle à la compréhension de cet objet d'étude complexe.

En combinant perspectives académiques et pratiques, cet ouvrage aspire à devenir une référence pour les chercheurs, professionnels et étudiants. Il propose des pistes concrètes pour appuyer les projets de terrain, tout en amorçant une réflexion approfondie sur les enjeux systémiques et éthiques liés au partenariat dans la santé. Fondé sur les connaissances récentes, il s'inscrit dans une dynamique de renouvellement des pratiques et des recherches, favorisant l'émergence de solutions innovantes et adaptées aux réalités contemporaines des systèmes de santé.

Bibliographie

Becuwe, A., Thébaut, C. (2020). Introduction du numéro spécial : les impacts des nouvelles technologies sur les systèmes de santé. *Marché Organ*., 38(2), 9–13.

Bodenheimer, T., Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Ann. Fam. Med*., 12(6), 573–576.

D'Amour, D., Oandasan, I. (2005). Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education: an emerging concept. *J. Interprof. Care*, 19(S1), 8–20.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.P., Del Grande, C., Ghadiri, D.P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad. Med*., 90(4), 437–441.

Nolte, E., McKee, C.M. (2008). Measuring the health of nations: updating an earlier analysis. *Health Aff*., 27(1), 58–71.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

PARTIE 1

La quête du décloisonnement systémique par les partenariats en santé

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Introduction de la partie 1

La partie 1 de l'ouvrage, « La quête du décloisonnement systémique par les partenariats en santé », se compose de six chapitres, donc quatre qui croisent différents regards, différentes perspectives et différents terrains pour asseoir la compréhension du partenariat dans le champ de la santé.

Le premier chapitre, proposé par Valérie Guichard et Antoine Malone, s'intéresse à la transformation des systèmes de santé face aux enjeux des maladies chroniques et du vieillissement, en examinant l'articulation entre les approches *top down* (politiques publiques) et *bottom up* (initiatives locales). L'objectif est de favoriser des parcours de santé intégrés, centrés sur les besoins de la population et sur la prévention. Les auteurs soulignent les limites des dispositifs institutionnels tels que les CPTS, GHT ou MSP, souvent peu efficaces sur le terrain en raison de résistances organisationnelles. À l'inverse, les innovations issues du terrain s'avèrent plus concrètes, bien qu'elles restent fragiles sans soutien institutionnel structurant. Pour analyser cette dynamique, les auteurs mobilisent le cadre théorique de Cloutier *et al.* (2015), identifiant quatre types de travaux nécessaires à l'institutionnalisation : conceptuel, opérationnel, structurel et relationnel. Ce cadre est illustré à travers deux expérimentations : l'organisation de réunions cliniques et l'intégration du modèle de responsabilité populationnelle (RP) dans la labellisation d'un hôpital de proximité. L'intégration des démarches locales dans des cadres institutionnels est présentée comme un levier de pérennisation, permettant d'ancrer l'innovation dans un référentiel normatif plus large. La réussite repose également sur la confiance entre acteurs locaux et décideurs, et sur des échanges réguliers facilitant la levée des résistances. L'expérience présentée démontre l'efficacité d'une régulation hybride, combinant gouvernance descendante et mobilisation ascendante. Cette approche favorise l'institutionnalisation durable des innovations en santé et leur diffusion à d'autres territoires, comme le montre l'extension progressive du modèle de RP aux échelles régionale et nationale.

Introduction rédigée par Sarah GARIDI et Jihane SEBAI.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Francesca Bosisio, Eliane Bovitutti, Cécile Frank Prad et Carla Guglielmetti, dans le deuxième chapitre, examinent l'évolution des pratiques en santé mentale à travers le prisme du modèle du rétablissement, défini comme un processus d'autonomisation permettant aux personnes atteintes de troubles psychiques de reconstruire un équilibre personnel tout en acceptant leurs limites (Deegan 1996). Ce modèle, issu des mouvements de défense des droits des patients, valorise une approche participative dans laquelle les usagers deviennent acteurs de leur parcours de soins. Les autrices mettent en lumière le rôle stratégique des pairs aidants, anciens patients formés à l'accompagnement, dont l'intégration améliore significativement les résultats cliniques, personnels et fonctionnels des bénéficiaires (Smit *et al.* 2023). En Suisse, des établissements comme le Pôle de santé mentale (PSM) ont institutionnalisé cette démarche en intégrant les pairs aidants aux équipes de soins (Pelletier 2021). Cette intégration requiert toutefois une réorganisation managériale et une adaptation des pratiques de gouvernance. Pour ce faire, le PSM a adopté le modèle du changement émergent (Laugeri 2015), qui repose sur une structure dynamique et coopérative. Trois types de contrats structurent cette gouvernance : un contrat de vision (orientation stratégique), un contrat de mission (communication interne) et un contrat de coopération (décision partagée entre pairs). L'inclusion active des pairs aidants dans la définition de ces contrats a permis de clarifier leur rôle, d'améliorer leur reconnaissance institutionnelle et de redéfinir les relations hiérarchiques en instaurant une autorité solidaire et partagée (Laugeri 2023). Les résultats observés démontrent une amélioration de la qualité des soins, de la satisfaction des usagers et de la collaboration interprofessionnelle. Cependant, plusieurs obstacles structurels subsistent, notamment en lien avec un cadre réglementaire rigide, une organisation du travail encore peu flexible et une culture institutionnelle peu propice à l'innovation (Honneth 2000 ; Edmondson 2018). La réussite du modèle repose ainsi sur une culture organisationnelle fondée sur la confiance, le respect mutuel et la reconnaissance réciproque. En conclusion, l'expérience du PSM illustre les conditions de réussite d'une transformation durable des pratiques en santé mentale. En combinant l'expertise expérientielle des pairs aidants avec une gouvernance agile et inclusive, elle constitue un modèle inspirant pour repenser l'organisation des soins et favoriser l'émergence de systèmes de santé plus humains, collaboratifs et adaptatifs.

Le chapitre 3 proposé par Joachim Renouprez, Julien Maccioni et Cécile Rumeau analyse la stratégie « santé 2030 » de la Croix-Rouge luxembourgeoise, laquelle repose sur une vision intégrée et systémique de la santé. Face à un système de soins fragmenté, l'organisation cherche à dépasser les cloisonnements en favorisant les partenariats interprofessionnels et intersectoriels, conformément aux recommandations de l'OMS. Le vieillissement de la population et la montée des maladies chroniques justifient une orientation vers la prévention, la promotion de la santé et une coordination renforcée des parcours de soins. La Croix-Rouge s'appuie sur le modèle de la

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

salutogenèse et développe des collaborations transversales avec des acteurs sociaux, médicaux et associatifs, renforcées par une gouvernance agile et participative. Parmi les initiatives illustrant cette stratégie, le projet HAUSS propose une prise en charge médico-sociale pour les publics précaires, RITMe structure la réhabilitation posthospitalisation et ICOPE se focalise sur la prévention de la dépendance chez les personnes âgées. Ces dispositifs s'appuient sur des logiques d'intelligence collective, de coconstruction des parcours et de fluidification des transitions entre soins, en réponse aux besoins complexes des usagers. Les auteurs soulignent que ces innovations nécessitent un soutien politique, une réforme des modalités de financement et une reconnaissance institutionnelle pour garantir leur durabilité.

Sandrine Virgili et Frédéric Bornarel, dans le chapitre 4, analysent la transformation de la relation de confiance entre patients et professionnels de santé, passée d'un modèle paternaliste à une forme de « confiance autonomiste » (Pierron 2007 ; Karazivan *et al.* 2015). Cette dernière valorise l'autonomie du patient dans un contexte où la collaboration et le partenariat deviennent essentiels (Pomey *et al.* 2015). Les apports des *trust studies* permettent de distinguer plusieurs formes de confiance : personnelle *versus* institutionnelle (Luhmann 2006), cognitive *versus* affective (McAllister 1995), enrichissant ainsi l'analyse des interactions soignant-soigné. La confiance efficace, selon les auteurs, repose sur des conditions organisationnelles telles que l'autonomie des équipes, la stabilité et une communication fluide (Whitener *et al.* 1998 ; Bornarel 2023). Ils proposent la notion de « confiance réflexive » (Adler et Heckscher 2006), fondée sur une reconnaissance mutuelle et une communication transparente, permettant de dépasser les logiques hiérarchiques classiques. Cette approche s'inscrit dans une éthique qui articule engagement personnel et rationalité collective, favorisant l'inclusion du patient en tant que partenaire de soins (Pétré *et al.* 2020). Enfin, les auteurs plaident pour une gouvernance du soin fondée sur le « management de la confiance » (Virgili et Bornarel 2019), incarnée par des binômes soignant-médecin et soutenue institutionnellement. Cette transformation organisationnelle représente un levier-clé pour institutionnaliser le partenariat et améliorer la qualité des soins. Toutefois, des études empiriques restent nécessaires pour en évaluer l'efficacité.

Nous conclurons cette partie 1 par deux retours d'expérience.

Le chapitre 5 sera consacré à l'intervention de Luigi Flora, qui propose une réflexion sur le développement du partenariat de soins avec les patients, en s'appuyant sur le modèle de Montréal, fondé sur la coconstruction des soins entre patients et professionnels. Ce modèle, initialement implanté au Québec, a été adapté en France, notamment dans le Sud-Est, pour devenir un « art du soin en partenariat ». L'intégration du savoir expérientiel des patients dans les pratiques cliniques et universitaires a été rendue possible grâce à des initiatives telles que la création du CI3P à l'université

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Côte d'Azur (Jouet *et al.* 2010 ; Flora *et al.* 2014). Ce centre incarne une articulation entre structures citoyennes et académiques, en favorisant l'engagement des patients dans la formation et les politiques de santé (Flora et Koenig 2021). Le modèle repose sur des principes de coleadership et de coresponsabilité, croisant savoirs cliniques et vécus de la maladie. Dans sa déclinaison française, il s'enrichit d'éléments éthiques issus notamment de l'éducation populaire (Durkheim 1988). Le diplôme universitaire « art du soin en partenariat », lauréat du prix PEPS 2018, formalise un cadre de compétences pour les patients partenaires (DCPP 2015 ; Flora 2015). Le CI3P soutient également des approches innovantes comme la médecine narrative (Winckler 2003) ainsi que des événements critiques tels que les Journées de l'esprit critique en santé (Ghadi *et al.* 2019). Le développement du partenariat s'appuie en outre sur des réseaux internationaux, notamment en lien avec l'Inserm, et sur une demande croissante de reconnaissance statutaire des patients partenaires. Cette dynamique reflète une transition vers une médecine coopérative et inclusive, où le patient devient pleinement coacteur du système de santé.

Dans la continuité de la réflexion sur la relation soignant-soigné, le chapitre 6 portera sur le témoignage de Lennize Pereira Paulo et Catherine Tourette-Turgis, autour de l'Université des patient·es-Sorbonne. Fondée en 2010, cette structure valorise les savoirs expérientiels comme ressources en formation, recherche et éducation thérapeutique (Jouet *et al.* 2010), incarnant un tournant vers un soin participatif où les patients sont reconnus comme experts de leur vécu (Tourette-Turgis 2013). Cette dynamique s'inscrit dans les politiques publiques actuelles, qui encouragent l'intégration de la voix des patients dans une approche plus globale de la santé (Saout 2019). Plus de 500 personnes y ont acquis des compétences académiques et professionnelles (Tourette-Turgis et Pereira Paulo 2024), facilitant leur participation à la recherche, la formation et l'éducation thérapeutique (Pereira Paulo *et al.* 2022). Cette reconnaissance académique renforce leur légitimité (Gross et Gagnayre 2021). Des dispositifs complémentaires, tels que les master class (Sergent 2023) et les groupes d'analyse de pratiques – expertise patient (GAP-ExP), soutiennent leur professionnalisation et leur intégration institutionnelle (Pereira Paulo *et al.* 2024). Enfin, l'Université des patient·es joue un rôle central dans la démocratisation du système de santé, en redéfinissant les frontières entre expertises scientifique et expérientielle (Compagnon et Ghadi 2014). Ce modèle inclusif, aujourd'hui diffusé en France et à l'étranger (Gross et Gagnayre 2017), ouvre la voie à un nouveau paradigme du soin fondé sur la coconstruction et l'égalité des savoirs (Tourette-Turgis 2019).

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Chapitre 1

Les approches *top down* et *bottom up* au service des parcours de santé par la responsabilité populationnelle

1.1. Introduction

Face aux défis des pathologies chroniques et du vieillissement, nos systèmes de santé doivent impérativement se transformer, dépasser leurs fragmentations traditionnelles et évoluer vers des modèles plus intégrés, orientés vers les besoins de la population et la prévention (OCDE 2023). Selon Berwick *et al.* (2008), ils doivent viser un triple objectif d'une meilleure santé pour une population définie, d'une meilleure prise en charge pour chaque individu dans cette population et d'une meilleure efficacité dans l'utilisation des ressources.

Cela pose la question de la capacité de transformation de nos organisations de santé (Boileau *et al.* 2019) et en particulier les moyens les plus efficaces de créer, favoriser et soutenir les collaborations entre professionnels, se fondant sur l'état de l'art au bénéfice et avec la participation des patients.

D'un côté émerge l'État organisateur (Bergeron et Hassenteufel 2018) : l'État n'organise plus lui-même, mais organise la collaboration, par la mise en place de structures dédiées (par exemple CPTS, GHT, MSP) ou selon une stratégie normative de conduite du changement visant à favoriser la collaboration (par exemple par la labellisation des hôpitaux de proximité). Or les travaux en sociologie des organisations – *organisation sciences*, *implementation sciences*, etc. – montrent que ces cadres institutionnels risquent de produire peu d'effets réels sur les pratiques, les prises en charge et ultimement les résultats de santé (Baker et Denis 2012 ; Aubert *et al*. 2020). La difficulté

Chapitre rédigé par Valérie GUICHARD et Antoine MALONE.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

d'encourager les coopérations dans le cadre d'une stratégie normative de conduite du changement est réelle, tant le champ de la santé est marqué par les logiques professionnelles, qui répondent peu ou mal aux logiques bureaucratiques (Bourgueil 2010 ; Mintzberg 2004).

À l'inverse, des modes d'innovation *bottom up* seraient plus à même de mobiliser les acteurs de terrain et ainsi d'avoir un impact sur les pratiques réelles, tant chez les professionnels que dans leurs interactions avec les usagers (Berchi et Cueille 2022). En effet, c'est bien autour du parcours de santé qui recentre les prises en charge autour du patient qu'est intervenu un changement de paradigme majeur (Bloch et Hénaut 2014), dont la mise en œuvre nécessite un accompagnement managérial (Bloch *et al.* 2018). Mais se pose alors la question de la capacité de ces innovations locales à être étendues, voire généralisées, ainsi que celle de leur pérennité, une fois les promoteurs partis. Cela interroge alors sur leur généralisation et sur le dépassement de leur caractère très localisé, si elles ne sont pas insérées dans un dispositif (institutionnel ou autre) permettant précisément cette généralisation. En d'autres termes, ces innovations restent dépendantes des personnes, du lieu et du contexte dans lequel elles se déroulent.

L'objectif de ce chapitre est de réconcilier ces deux approches, en montrant comment des acteurs locaux ont pu s'emparer d'un modèle d'intégration clinique mais non institutionnel, puis en assurer la solidité en mobilisant des outils institutionnels. Le fait de combiner une approche clinique assise sur un modèle théorique généralisable et la mobilisation d'outils de droit commun permet d'envisager un mode de régulation qui apporte une efficacité maximale à la fois pour l'État organisateur et, surtout, pour les patients et les professionnels.

Pour ce faire, nous mobilisons le cadre développé par Cloutier *et al.* (2015), qui identifie quatre types de travaux institutionnels devant être entrepris de façon complémentaire pour permettre d'espérer une réforme donnant des résultats réels : les travaux conceptuel, opérationnel et structurel, tous soutenus par un travail relationnel.

Nous étudions cette dynamique d'institutionnalisation *bottom up* à partir d'une étude de cas située sur un bassin de vie, sur une période de neuf mois. Nous montrons comment les quatre types de travaux institutionnels ont été mobilisés pour parvenir à conjuguer institutionnalisation *top down* et innovation *bottom up*, dans le cadre d'une approche généralisable, sur la base d'indicateurs mesurables. Nous mobilisons ce cadre d'analyse pour mettre en lumière la façon dont les acteurs de santé d'un territoire ont pu mobiliser des dispositifs de coopération institutionnels de droit commun (la labellisation des hôpitaux de proximité) au service d'un modèle d'intégration clinique lui-même conçu pour être généralisable, mais dénué à ce jour d'assise institutionnelle en France. Les conclusions de cette recherche pourraient inspirer les décideurs publics

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

et les acteurs de santé en générant des enseignements directement applicables à la pratique, en particulier pour développer les coopérations de façon pérenne qui garantisse un parcours patient renforcé et durable en proximité.

1.2. Contexte

L'interaction et l'alimentation mutuelle entre innovations *bottom up* et *top down* s'illustrent à travers la jonction entre un modèle d'intégration clinique fortement localisé et focalisé sur les pratiques professionnelles, tout en étant entièrement basé sur le volontariat – le modèle de responsabilité populationnelle –, et une innovation institutionnelle portée par le ministère de la Santé, relative aux hôpitaux de proximité.

1.2.1. *Le modèle d'intégration clinique basé sur la responsabilité populationnelle (RP)*

Face aux défis des pathologies chroniques et du vieillissement de la population, la nécessité pour nos systèmes de santé d'évoluer vers des modèles plus intégrés et préventifs fait consensus (OCDE 2023). La Fédération hospitalière de France (FHF) appelait, dans la plateforme politique pour 2017, à « refonder notre système de santé sur la base du principe de responsabilité populationnelle » de l'ensemble des acteurs d'un territoire (FHF 2017). Ce principe est désormais inscrit dans le Code de la santé publique (L1434-10).

Pour mettre ce principe en œuvre, la FHF a développé un modèle d'intégration clinique (Nolan *et al.* 2010) visant à faire travailler comme un système clinique unique l'ensemble des acteurs de santé d'un territoire autour d'une population cible, allant des personnes à risque de développer une pathologie jusqu'aux patients complexes. Il vise l'exécution systématique des meilleures pratiques en fonction des besoins de santé de la personne (Malone 2021). Il a été développé autour de deux populations cibles : les personnes atteintes ou à risque de diabète de type 2 et les personnes atteintes ou à risque d'insuffisance cardiaque (Gomez *et al.* 2019).

Le modèle s'appuie sur une stratification nationale des deux populations cibles, faisant correspondre des besoins de santé avec une demande à l'égard du système de soins. Il s'agit d'une stratification à la fois médico-économique et clinique, qui doit pouvoir être utilisée immédiatement par les professionnels. Elle peut être projetée sur chaque territoire de santé (Malone *et al.* 2022) pour indiquer le nombre de résidents correspondant à chaque strate. À chaque profil sont associés un ou plusieurs logigrammes de prise en charge, résumant l'état de l'art sur une question donnée, pour un

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

profil donné. Ces logigrammes peuvent être utilisés soit directement par les professionnels en fonction du profil du patient, soit pour construire des parcours de santé locaux en les combinant à la stratification territoriale (Malone 2023).

Pour développer, déployer et tester le modèle, la Fédération hospitalière de France s'appuie depuis 2018 sur cinq territoires pionniers volontaires – dont l'Aube et le Sézannais – qui partagent les mêmes populations cibles, les mêmes outils et les mêmes méthodes. Chacun en revanche construit ses propres programmes de santé, en fonction des spécificités territoriales. Chacun développe en outre sa stratégie de déploiement et d'essaimage, et chacun décide de ses priorités d'action. Ainsi, l'entrée d'un territoire dans la responsabilité populationnelle, puis son déploiement local, reposent sur une base strictement volontaire des acteurs de santé de ce territoire. Même si la FHF met à disposition le matériau pour la conduire et en garantit la solidité médicale et scientifique, c'est bien sur une démarche *bottom up* d'appropriation et de construction locale que repose la démarche. Il n'existe pas aujourd'hui de cadre administratif national encadrant le déploiement de la démarche ni même de cadre régional formalisé par une agence régionale de santé.

Actuellement, le modèle de responsabilité populationnelle est déployé dans dix territoires : les cinq « pionniers » (Aube-Sézannais, Cornouaille, Deux-Sèvres, Douaisis, Haute-Saône) et cinq nouveaux ayant intégré le modèle depuis fin 2023 : Belfort-Montbéliard, le Sud Lorraine, les Alpes du Sud, les Alpes-Maritimes et la Mayenne. Une dizaine d'autres ont manifesté leur intérêt pour le déployer chez eux.

Dans les cinq territoires pionniers, on dénombre, depuis le lancement du déploiement à grande échelle en janvier 2022, 928 professionnels participant activement, 86 patients partenaires et 129 organismes partenaires de la démarche sur le terrain. Plus de 950 actions de prévention/aller-vers y ont été menées, conduisant à la sensibilisation de 17 000 personnes à risque et au dépistage de 14 000 individus. 4 979 patients y sont suivis dans des parcours de santé intégrés[1].

1.2.2. *La réforme des hôpitaux de proximité*

Un des engagements de la stratégie nationale de santé 2018-2022 était de « faire des hôpitaux de proximité des laboratoires de la coopération territoriale » (Friot-Guichard 2022), en les réinscrivant comme acteur majeur de santé publique sur les territoires de proximité.

1. Source : document interne FHF (2024).

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Les hôpitaux de proximité exercent une activité de médecine, de soins médicaux et de réadaptation, des consultations de plusieurs spécialités, disposent ou donnent accès à des plateaux techniques d'imagerie, de biologie médicale et à des équipements de télésanté, et n'exercent pas d'activité de chirurgie ni d'obstétrique. Par leur triple ouverture sur le champ sanitaire, médico-social, du libéral et domiciliaire, ils peuvent constituer des « vecteurs de redynamisation de l'offre en santé sur les territoires » (Rabillier et Friot-Guichard 2022).

En tant qu'établissements de santé, les hôpitaux de proximité assurent en effet un rôle de premier niveau de la gradation des soins hospitaliers et d'orientation des patients qui le nécessitent vers les établissements de santé de recours dans le cadre des groupements hospitaliers de territoire (GHT) et des projets médico-soignants partagés, qui proposent des filières de soins graduées.

Ils peuvent être amenés à assurer le diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, notamment dans des services de médecine, à mener des actions de prévention et d'éducation à la santé, à délivrer des soins, le cas échéant palliatifs, avec ou sans hébergement, sous forme ambulatoire ou à domicile, voire dans le cadre d'un Ehpad. Ils participent à la coordination des soins en relation avec les professionnels de santé exerçant en pratique de ville et les établissements et services médico-sociaux.

En ce sens, la HCAAM a rappelé en 2022 la nécessité de « reconnaître et organiser la responsabilité collective de l'accès aux soins dans les territoires » (HCAAM 2022, p. 41).

C'est dans l'articulation avec les autres acteurs de santé que les missions de l'hôpital de proximité sont particulièrement identifiées. L'hôpital de proximité doit en effet prendre en compte les projets de santé des communautés professionnelles territoriales de santé, dont il est le plus souvent membre, et travailler en coopération avec les structures et les professionnels de la médecine ambulatoire, les établissements et les services médico-sociaux et l'ensemble des autres établissements et acteurs de santé (hospitalisation à domicile, établissements et services de santé mentale, etc.).

L'article 35 de la Loi d'organisation et de transformation du système de santé du 24 juillet 2019[2] affirme ainsi que « les missions des hôpitaux de proximité sont exercées avec la participation conjointe des structures et des professionnels de la médecine ambulatoire avec lesquels ils partagent une responsabilité territoriale », qui doit se traduire pour les patients par des parcours de santé coordonnés.

2. Voir : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000038821320.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

1.3. Matériaux et méthodes

1.3.1. *Étude de cas exploratoire sur un bassin de vie*

Nous nous appuyons sur une étude de cas sur un bassin de vie situé dans l'un des cinq groupements hospitaliers de territoire (GHT) membres du groupe « territoires pionniers de la responsabilité populationnelle », entre 2018 et 2023.

L'équipe de recherche est composée d'une observatrice participante occupant la fonction de directrice générale adjointe du GHT. Elle a participé aux différentes phases d'élaboration du programme expérimental de responsabilité populationnelle depuis sa création et a pu en éprouver sa mise en œuvre dans ses fonctions et plus particulièrement dans la mobilisation des acteurs sur les transformations organisationnelles en santé. Elle est complétée par le responsable du programme « responsabilité populationnelle » à la Fédération hospitalière de France, qui a importé le modèle de responsabilité populationnelle, le déclinant au regard des spécificités du système de santé en France et le déployant avec les équipes des cinq territoires pionniers. Il a notamment participé à de nombreuses étapes-clés du développement du programme expérimental de responsabilité populationnelle sur le territoire concerné.

La méthodologie retenue est celle d'une étude longitudinale, dans le cadre d'une recherche-intervention. Les données proviennent des notes, présentations et documents accumulés au fil du projet ainsi que de l'expérience vécue par l'investigatrice principale, qui a été confrontée à la dimension épistémologique du projet de responsabilité populationnelle.

1.3.2. *Cadre d'observation*

1.3.2.1. *Le GHT de l'Aube-Sézannais et le bassin de vie de Bar-sur-Seine*

Le groupe hospitalier de territoire Aube-Sézannais a été créé en juillet 2016. Il est issu d'une direction commune composée dès 2015 de l'ensemble des cinq établissements publics de santé de l'Aube. Il comprend un établissement public de santé mentale de l'Aube, deux hôpitaux de proximité et deux Ehpad publics.

Le GHT assure l'ensemble des activités de médecine, de chirurgie, d'obstétrique ainsi que la psychiatrie, les soins à domicile et des soins médicaux et de réadaptation du département de l'Aube, des activités d'Ehpad et de soins de longue durée et dispose de la quasi-totalité du plateau technique. Il est établissement de recours pour les hôpitaux de proximité. Le projet médico-soignant partagé a permis la création de filières de soins graduées qui ont favorisé les coopérations avec les autres acteurs

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

sanitaires et médico-sociaux, afin de garantir à tous les habitants un égal accès à des soins de qualité.

Le GHT Aube-Sézannais expérimente la démarche de responsabilité populationnelle depuis 2018. Il déploie le modèle sur le diabète de type 2.

Au 1er septembre 2024, 328 professionnels du territoire participaient au modèle « RP », dont 32 patients partenaires. 145 actions de prévention y avaient été menées, conduisant à la sensibilisation de 4 177 personnes et au dépistage de 1 585 individus. 679 personnes sont incluses dans les parcours « stratifiés » de l'Aube-Sézannais[3].

Le centre hospitalier de Troyes (CHT), qui est l'établissement support du GHT Aube-Sézannais, se situe ainsi au cœur d'un territoire de 7 000 km² peuplé de 340 000 habitants. L'essentiel des habitants est concentré autour de Troyes (200 000) et Romilly (50 000), les deux zones où la population augmente.

C'est l'établissement de santé de l'Aube qui propose l'offre la plus complète : il comprend 1 010 lits et places répartis sur trois sites, une maternité de niveau 3. Il est siège de SAMU et assure 50 000 passages aux urgences. Il comprend un plateau technique de pointe, avec 10 salles de bloc opératoire, dont une avec salle hybride et robot chirurgical da Vinci X, un plateau complet d'imagerie, dont de la radiologie interventionnelle et de la radiothérapie, un plateau complet de biologie, comprenant un laboratoire d'anatomopathologie ainsi que de la médecine nucléaire, avec TEP scan et gamma caméra.

1.3.2.2. *L'hôpital de proximité de Bar-sur-Seine*

Le bassin de vie de Bar-sur-Seine, situé à 30 km de Troyes, dessert une population de 20 000 habitants. L'hôpital de proximité assure des activités de médecine, de soins de suite et de réadaptation (SSR) et d'Ehpad. Il dispose de 10 lits de médecine, de 22 lits de SSR, dont 10 lits réservés à des patients en état végétatif prolongé, de 30 lits d'unité de soins de longue durée (USLD) et de 175 lits d'Ehpad. Il assure des consultations externes.

Une communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) a été créée en 2021 et est présidée par un médecin libéral, responsable d'une maison de santé pluriprofessionnelle (MSP) implantée sur le site de l'hôpital, témoin d'un travail ancien, constructif et visionnaire de coordination mené depuis plusieurs années par les différents acteurs.

3. Source : document interne FHF (2024).

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Différentes actions de santé publique sont menées par l'hôpital de proximité de Bar-sur-Seine avec ses partenaires de la CPTS : parcours patient Covid (prélèvements, centre de vaccination, etc.), parcours patient pour les insuffisants cardiaques (infirmière en pratique avancée libérale (IPA), consultations avancées de cardiologie, etc.), parcours patient atteint de diabète de type 2, parcours personne âgée (repérage de la fragilité/dispositif public-libéral, entrées directes, IPA hospitalière, Prescri'mouv/sport santé, etc.).

Il fait partie des 24 premiers hôpitaux de proximité labellisés en 2021 par l'ARS Grand Est[4].

1.3.2.3. *Le cadre conceptuel : le « travail institutionnel »*

Pour comprendre comment se construisent à la fois le travail de terrain et la jonction entre innovation *bottom up* (la responsabilité populationnelle) et *top down* (les hôpitaux de proximité), nous mobilisons pour ce travail le cadre conceptuel développé par Cloutier *et al.* (2016), qui met en relief le « travail institutionnel » entrepris par les managers et acteurs de santé pour mettre en œuvre une réforme en profondeur du système de santé québécois.

Plus précisément, les auteurs mettent en lumière quatre « types » de travaux institutionnels entrepris par ces professionnels, visant à la fois à définir leur propre rôle, celui de leur organisation et la façon dont le travail devrait y être conduit tout en clarifiant et en opérationnalisant la « commande de réforme » émanant des autorités. En somme, une double dynamique visant à permettre aux acteurs de santé locaux de faire ce qu'ils ont envie de faire, tout en déployant et en s'appropriant des cadres institutionnels *top down*.

En pratique, les auteurs mettent en relief quatre types de « travaux » institutionnels déployés par les acteurs de cette réforme au niveau « méso » des organisations de santé : le travail conceptuel, le travail opérationnel, le travail structurel et enfin le travail relationnel. Les quatre types de travaux se déroulent simultanément et s'alimentent mutuellement. Leur interaction est illustrée dans la figure 1.1.

Ce cadre semble particulièrement approprié dans le cas d'espèce dans la mesure où il a été construit à partir d'une enquête de terrain sur la mise en œuvre d'une réforme du système de santé québécois, réforme qui s'appuyait sur une forte intégration des hôpitaux et des services ambulatoires (c'est-à-dire « la ville ») au sein de centres de santé et de services sociaux, tout en assignant à ces derniers le mandat de mettre en œuvre la responsabilité populationnelle (Bourque et Quesnel-Vallée 2003).

4. Arrêté ARS n° 2021/4940 du 30 décembre 2021 fixant la liste régionale des hôpitaux de proximité pour la région Grand Est.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

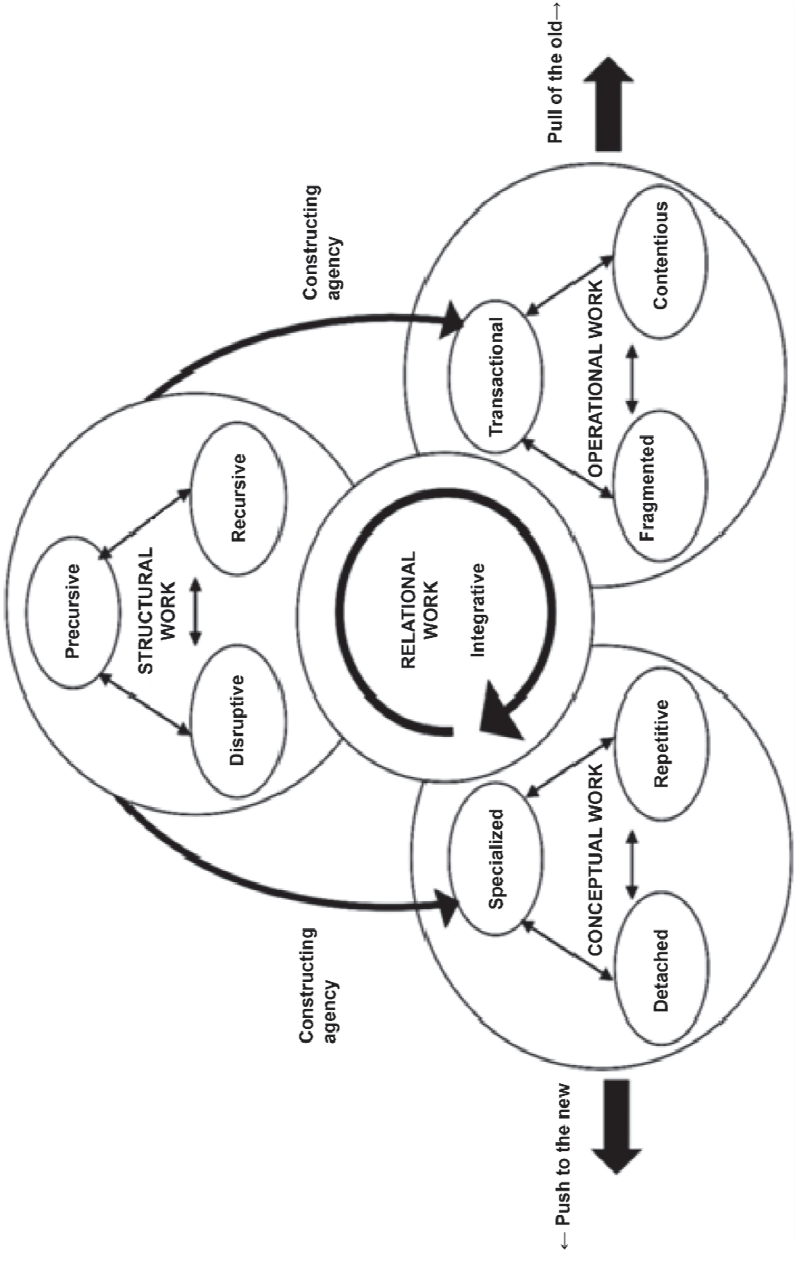

Figure 1.1. *Modèle conceptuel des quatre formes d'institutionnalisation (Cloutier et al. 2016, p. 10)*

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

1.4. Combiner *top down* et *bottom up* : le travail managérial en action

Dans cette section, nous illustrons les quatre types de travaux managériaux mobilisés pour assurer la croissance et la pérennité du modèle RP, en mobilisant un dispositif de droit commun, à savoir la labellisation d'un hôpital de proximité et en reprenant les travaux de Cloutier *et al.* (2016).

1.4.1. *Le travail conceptuel*

D'après Cloutier *et al.* (2016), le travail conceptuel vise à permettre aux acteurs de se représenter de quoi il s'agit, ce que le changement peut représenter pour eux et ce qu'il implique collectivement. En d'autres termes : qu'est-ce que la RP, quels sont ses objectifs, ses modes de travail, les demandes qu'elle adresse aux professionnels et les résultats qu'ils peuvent en espérer ?

De ce point de vue, de très nombreuses réunions d'information et d'échanges ont été organisées avec les professionnels de santé et les autres partenaires potentiels au niveau du GHT. Bien que s'appuyant largement sur les contenus, données et informations produites par l'équipe nationale de la FHF, elles ont toujours été organisées et menées par des acteurs locaux, des représentants de l'équipe nationale intervenant parcimonieusement. L'objectif de ce fonctionnement était de favoriser l'appropriation locale du modèle et de ses concepts-clés : stratification, logigrammes, parcours, etc.

L'ambition était ici de faire comprendre aux acteurs sensibilisés à l'expérimentation de RP, avec une culture de coopération ancienne autour de l'hôpital de proximité, concrétisée par la création conjointe d'une CPTS, comment la démarche clinique proposée par la RP pouvait se traduire par des parcours de santé mieux coordonnés sur leur territoire de proximité et de permanence des soins libéraux, par une amélioration de leurs pratiques conjointes et par un intérêt direct pour les patients, voire la population.

Ainsi, les médecins libéraux et hospitaliers ont pu échanger sur l'état de l'art dans le parcours des patients atteints de diabète de type 2 et les situations qui les amenaient à solliciter un avis spécialisé ainsi que sur les conditions de bonne compréhension et d'observance des traitements par les patients repérés, pour éviter des aggravations et un recours aux urgences.

1.4.2. *Le travail opérationnel*

Le travail opérationnel renvoie au design et à la mise en œuvre d'actions concrètes par les professionnels de santé. Un premier cadre de travail opérationnel, dit

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

expérimental, a été mis en place au travers des réunions cliniques, menées à l'échelle du GHT[5] avec une trentaine de professionnels de tous horizons et des patients. En s'appuyant sur le matériau fourni par la FHF, l'objectif de ces réunions était de parvenir à un triple consensus : sur les besoins de santé de la population (grâce à l'utilisation des données de la population stratifiée), sur les bonnes pratiques à mettre en œuvre pour chacun en fonction de ses besoins (grâce aux logigrammes) et surtout sur la façon de s'organiser pour exécuter systématiquement les bonnes pratiques pour chacun. En d'autres termes, il s'agissait de créer des parcours locaux, par strate, et de définir des actions de prévention primaires à destination des populations à risque. Un deuxième cadre de travail, qualifié d'institutionnel, s'est concrétisé lors du processus décisionnel visant le dépôt d'un dossier de labellisation en tant qu'hôpital de proximité. Le passage de ce dossier dans les différentes instances au regard de la procédure nationale mise en œuvre par l'ARS est retracé dans le schéma de la figure 1.2.

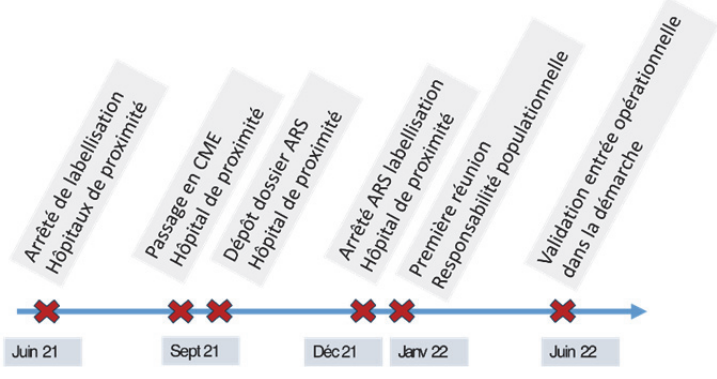

Figure 1.2. *Calendrier de déploiement de la recherche-intervention*

C'est la rencontre de ces deux cadres de travail opérationnels qui a permis l'émergence du projet sur des parcours de santé identifiés localement, à partir de la réflexion des acteurs sur le contenu à donner à la convention.

Un groupe de prospective territoriale RP se met alors en place, avec le pilote de la RP sur le territoire du GHT au cours de quatre réunions locales. Sa composition est présentée dans le tableau 1.1.

5. Qui l'a inscrit dans son projet médico-soignant partagé 2023-2028, en cours d'élaboration au moment du projet de recherche-intervention : https://hopitauxchampagnesud.fr/sites/default/files/2023-06/PMSP%25202023-2028_0.pdf.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

	Au niveau de l'échelon GHT	Au niveau de l'échelon hôpital de proximité	Au niveau de l'échelon CPTS
Médecin libéral, président de la CPTS	Membre de la commission médicale de groupement (CMG)	Membre de la CME	*Président de la CPTS* Fondateur MSP
Médecin libéral	–	*Vice-présidente de la CME de l'hôpital de proximité*	*Responsable MSP* Membre du bureau de la CPTS
Praticien hospitalier, président de la CME de l'hôpital de proximité	Membre de la commission médicale de groupement Membre du comité stratégique du GHT (Costrat)	*Président de la CME de l'hôpital de proximité*	Membre de la CPTS
Directeur hôpital de proximité	Membre de la commission médicale de groupement Membre du comité stratégique du GHT	*Directeur de l'hôpital de proximité* Membre de la CME de l'hôpital de proximité	Membre de la CPTS
Médecin du département de l'information médicale (DIM) de territoire, pilote responsabilité populationnelle sur le GHT	*Médecin DIM de territoire* Membre de la commission médicale de groupement Membre du comité stratégique du GHT	Membre du directoire de l'hôpital de proximité Membre de la CME de l'hôpital de proximité	–
Directrice générale adjointe	*Directrice générale adjointe* Membre de la CMG Membre du Costrat du GHT	Membre du directoire de l'hôpital de proximité Membre de la CME de l'hôpital de proximité	–

Tableau 1.1. *Composition du groupe de prospective territoriale et interactions*

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Ce tableau montre que le premier temps du travail exploratoire se réalise autour de six acteurs-clés, de l'hôpital de proximité, de la CPTS et du GHT. Ce choix a été fait car ce sont six acteurs impliqués dans la stratégie de l'hôpital de proximité et qu'ils sont tous membres de la commission médicale d'établissement (CME) de l'hôpital de proximité qui se prononce sur la stratégie médicale de l'établissement. La CME est consultée sur la labellisation de l'hôpital de proximité et sur le contenu à donner aux conventions avec le GHT et la CPTS. Les fonctions principales de chacun des membres sont en italique. La coordination est néanmoins favorisée par la participation de chacun de ces acteurs à des instances de la CPTS ou du GHT. Sont mentionnées en bleu les fonctions proposées aux libéraux à la suite de l'ouverture de la gouvernance des établissements publics de santé afin de favoriser les coopérations : le président de la CPTS est membre de la commission médicale de groupement. La responsable de la MSP est vice-présidente de la CME de l'hôpital de proximité.

Ce travail de déploiement de la RP a été répliqué et approfondi sur le bassin de vie, le territoire de proximité. Cela pouvait se traduire par exemple par identifier quelles étaient les ressources du territoire pour assurer les soins pour le pied diabétique, ou à quel moment les acteurs du territoire avaient besoin de recourir à une consultation de diabétologue. Dans quelles conditions celle-ci pouvait-elle être réalisée sur le territoire de proximité ? Quel rôle les acteurs pouvaient-ils assurer au regard des patients identifiés ?

Trois parcours de santé relatifs à trois populations cibles ont été considérés comme majeurs au regard tant des travaux conceptuels que des besoins épidémiologiques sur le territoire : fragilité de la personne âgée, insuffisant cardiaque et diabète. Un premier recensement des ressources existantes sur le territoire pour travailler sur ces parcours a été réalisé en prenant en compte les perspectives à venir de professionnels médicaux (consultations avancées de cardiologue et recrutement d'un gériatre au sein de l'hôpital de proximité) et de soignants, avec la formation en cours de deux infirmières en pratique avancée, une libérale et une hospitalière (sur l'insuffisance et les personnes âgées), et en lien avec les infirmières Asalée déjà présentes au sein de la MSP.

Le déroulement du projet a été envisagé autour de trois niveaux : 1) le repérage des personnes, à partir de sources variées (pharmaciens, hôpital, etc.), confronté aux données issues de la « zone de proximité » de la base de RP du département, concernant les insuffisants cardiaques et les patients atteints de diabète de type 2 ; 2) la structuration des parcours de soins individualisés, appuyée sur un programme clinique relevant de la RP ; 3) l'organisation territoriale, précisant les apports des acteurs impliqués dans la mise en œuvre de ces parcours de santé.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

1.4.3. *Le travail structurel*

Le travail institutionnel peut être défini comme l'action de mettre en œuvre une réforme qui va venir modifier des règles ainsi que des pratiques d'acteurs et qui implique un travail de négociation.

Pour être labellisés par les ARS, les hôpitaux de proximité doivent remplir certaines conditions et déposer un dossier de candidature, dont le modèle est fixé par l'arrêté du 4 juin 2021. Parmi les « injonctions de coopération » (Denise *et al.* 2022) qui y figurent, est prévu un double conventionnement (article L6111-3-1 du Code de la santé publique) dans le délai d'un an : une convention avec le GHT dont l'hôpital de proximité est membre et une convention avec les acteurs de premiers recours structurés, en l'occurrence une CPTS créée en 2021.

Le principe de double conventionnement a été l'occasion d'ouvrir, à partir de l'hôpital de proximité, une discussion, à la fois sur le contenu de chacune de ces conventions, mais également sur des axes partagés entre CPTS, hôpital de proximité et GHT. La gouvernance modulable des hôpitaux de proximité ayant étendu la composition de la commission médicale d'établissement aux acteurs de santé premier recours, cette discussion a pu avoir lieu au sein de la CME, avec la participation des représentants du GHT, membres également du fait de la direction commune.

La RP a ainsi été inscrite dans le dispositif institutionnel des hôpitaux de proximité prévu pour favoriser la coopération entre les acteurs du GHT, de l'hôpital de proximité et les acteurs de ville.

Du point de vue du GHT porteur de l'expérimentation de la RP dans l'Aube, une expérimentation à l'échelle de ce bassin de vie barséquanais apporte un échelon de mise en œuvre intéressant. En effet, ce territoire dispose d'une maturité de coopération entre les acteurs, renforcée par le travail commun mené sur ce territoire de proximité lors de la crise de la Covid, notamment pour la campagne de vaccination, qui peut accélérer et amplifier l'appropriation et la mise en œuvre des programmes cliniques. *In fine*, cela permettra d'en mesurer plus rapidement les impacts pour les patients.

1.4.4. *Le travail relationnel*

D'après Cloutier *et al.*, le travail relationnel renvoie aux efforts pour construire « des liens, de la confiance et de la collaboration entre personnes impliquées dans la mise en œuvre » (Cloutier *et al.* 2017, p. 17). De fait, le travail relationnel sous-tend l'ensemble et le potentialise. Comme le soulignent les auteurs, de « nouveaux concepts, structures, projets opérationnels peuvent être présentés sur papier, sans travail relationnel, ils n'iront pas très loin » (*ibid.*).

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

	Définitions selon (Cloutier *et al.* 2016)	Mise en œuvre sur le territoire de proximité
Le travail conceptuel	Ce que le changement peut représenter pour les acteurs de santé *... faire comprendre et opérationnaliser la responsabilité populationnelle*	Modèle RP, France Déploiement des GHT (réunions cliniques) Programme clinique diabète de type 2
Le travail opérationnel	Design et mise en œuvre d'actions concrètes par les acteurs de santé *... déployer des actions et des parcours*	Stratification de la population sur le territoire Recensement des ressources du territoire Structuration de parcours de santé selon des standards
Le travail structurel	Action de mise en œuvre d'une réforme qui modifie les règles et pratiques des acteurs de santé *... mobiliser la codification des règles et des procédures*	Inscription RP dans convention hôpital de proximité-CPTS Inscription RP dans convention hôpital de proximité-GHT
Le travail relationnel	Efforts pour construire « des liens, de la confiance et de la collaboration » entre acteurs de santé *... créer du collectif*	Partage d'informations sur les actions menées par chacun des acteurs Partage d'une vision territoriale pour une approche populationnelle « partenariats d'exploration » (Cazin *et al.* 2022) ; harmonisation des pratiques et standards

Tableau 1.2. *Tableau récapitulant les principaux résultats*

De fait, tout au long de la vie du projet, une intense « vie sociale » s'est déployée, visant à créer une confiance interpersonnelle entre participants. C'est cette vie sociale qui fait qu'au-delà du caractère séduisant de tel ou tel modèle ou de tel ou tel dispositif, les acteurs de santé ont envie de travailler ensemble, surtout lorsque ce travail induit des changements dans la pratique médicale.

La mise en place des GHT participe d'un nouveau régime de gouvernementalité qui offre aux acteurs des objets de gouvernement, tel le parcours capable d'enclencher de nouvelles dynamiques d'apprentissage à travers des « partenariats d'exploration » (Cazin *et al.* 2022), qui pourraient être étendus à cette expérimentation.

Continuer à être pionnier était un objectif pour le président de la CPTS, qui a indiqué : « Tout à fait d'accord pour réfléchir ensemble. Nous sommes intéressés par tout ce qui est structurant ! » Le principe d'une rencontre toutes les six semaines, à l'heure du déjeuner, a été retenu par tous, dans la salle de réunion de l'hôpital de proximité, qui a proposé de prévoir un plateau-repas. Au-delà du consensus et de la convivialité, elle a permis de garder un caractère informel. Dans la pratique, la moitié de ces temps d'échange étaient des moments de partage d'informations entre acteurs locaux et de projets menés tant par l'hôpital de proximité que par la CPTS.

Comme l'a rappelé le président de la MSP : « Si la maison de santé s'est implantée sur le site de l'hôpital, c'est que les médecins libéraux ont toujours compris qu'ils devaient travailler en lien avec l'hôpital de proximité. » Les médecins ont pu ainsi aborder progressivement des thématiques de plus en plus liées à leur propre pratique, comme la polymédication des sujets âgés, ou la façon dont ils assuraient leur formation continue.

1.4.5. *Les changements et actions mis en place sur le territoire de proximité*

Les quatre types de travaux institutionnels entrepris ont permis de développer un ensemble d'actions s'appuyant sur le modèle clinique RP, ce modèle étant sécurisé par la labellisation de l'hôpital de proximité. Un hôpital de jour a été créé. Des consultations de diabétologie ont été mises en place. Les deux IPA nouvellement diplômées ont été intégrées au projet avec l'infirmière Asalée.

Ces quatre types de travaux ont permis également une mise en œuvre effective de trois parcours, notamment pour les patients atteints de diabète de type 2 inscrits dans la démarche de RP, mais également pour les personnes âgées, en mobilisant les différents professionnels, dont deux IPA, l'une formée sur les maladies chroniques et l'autre sur les personnes âgées. Ces deux IPA ont réalisé leurs stages en exercice libéral et en

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

milieu hospitalier et deviennent les artisanes de la coordination et de la continuité des parcours de santé sur le territoire de proximité.

Au-delà d'actions nouvelles proposées aux patients dans une logique de parcours et de nouvelles modalités de coordination entre les acteurs, ce travail a engagé une réflexion médicale territoriale autour des pratiques, et de fait des référentiels qui seraient retenus et appliqués par tous. Pendant la crise de la Covid, cela avait déjà été un sujet de discussion, qui n'avait pas abouti à un seul protocole commun. Ce sujet essentiel a pu être réabordé *via* les référentiels des sociétés savantes sur lesquels s'appuie la démarche de RP et a été accueilli comme une plus-value.

1.5. Discussion et conclusion

Ce travail vise à montrer comment il est possible de réconcilier institutionnalisation *top down* et innovation *bottom up*, la seconde donnant un contenu, une mise en œuvre effective à la première, et la première permettant de sanctuariser, de diffuser la seconde. De fait, cette étude permet d'apporter des éléments de réponse à un dilemme : d'un côté, il est évident que des résultats tangibles sont produits par des modifications de pratiques professionnelles que les pouvoirs publics peuvent difficilement contrôler, surtout lorsqu'elles se réalisent directement auprès du patient, y compris dans son propre cheminement au sein du parcours. Mais de l'autre, il est tout aussi évident que les approches collaboratives doivent être institutionnalisées, c'est-à-dire intégrées dans le cadre d'exercice des professionnels, et enrichir ce cadre.

L'expérience vécue à Bar-sur-Seine montre non seulement que cela est possible, mais elle met en évidence en outre les types de travaux institutionnels qu'il convient d'entreprendre pour que cela soit couronné de succès.

Dans l'Aube-Sézannais, plus de 300 professionnels participent désormais à la RP, de même que 32 patients partenaires. Près de 700 patients sont maintenant suivis dans des parcours de santé.

En s'appuyant sur l'expérience acquise à Bar-sur-Seine, cette double dynamique de diffusion *bottom up* et d'investissement institutionnel s'est poursuivie et même amplifiée. La démarche « responsabilité populationnelle » est au cœur de la création de la CPTS de Troyes Champagne Métropole. Elle figure dans le projet médico-soignant partagé du GHT des Hôpitaux Champagne Sud[6], dans tous les contrats locaux de santé (CLS) de l'Aube et dans le projet régional de santé de l'ARS Grand Est 2023-2028[7].

6. Voir : https://hopitauxchampagnesud.fr/sites/default/files/2023-06/PMSP%25202023-2028_0.pdf.

7. Voir : https://www.grand-est.ars.sante.fr/media/115986/download?inline.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Au-delà, la démarche de responsabilité populationnelle s'est étendue à de nouveaux territoires, en plus des cinq territoires pionniers : le Sud Lorraine, le Territoire de Belfort Montbéliard, les Alpes du Sud, les Alpes-Maritimes, autour du CHU de Nice, et la Mayenne. Ce sont donc désormais une dizaine de territoires qui mettent en œuvre ce modèle.

Le cadre conceptuel de Cloutier *et al.* (2016) aide à donner un sens à l'activité qui s'y déploie : dans tous ces territoires, il est possible de retrouver les mêmes types de travaux institutionnels : conceptuel, opérationnel, structurel, relationnel. Dans tous ces cas, les acteurs locaux investissent des dispositifs institutionnels, pour tout à la fois leur donner un contenu et assurer la pérennité de leur démarche de RP. Il serait intéressant également d'étudier « l'apprentissage » (Cazin *et al.* 2022) de cette méthode de « responsabilité populationnelle », dans les projets d'établissement et plus largement dans les projets médico-soignants des GHT, voire les projets de santé des CPTS de ces territoires.

En conclusion, il est intéressant de souligner qu'en dépit de l'intérêt renouvelé des pouvoirs publics pour les « parcours » inscrits désormais dans le Code de la santé publique comme une composante majeure de la politique de santé[8] et de l'apparition de la responsabilité populationnelle dans la loi (article 20 de la LOTSS de 2019), ces mêmes pouvoirs publics peinent toujours à opérationnaliser ces approches en réelle politique publique. Les acteurs (ministère de la Santé, HAS, Assurance maladie) travaillent chacun de leur côté à des « parcours » qui, en définitive, visent les mêmes patients. Le renforcement des conseils territoriaux de santé souhaité par les pouvoirs publics et réaffirmé dans la loi de décembre 2023 visant à améliorer l'accès aux soins par l'engagement territorial des professionnels de santé pourrait être un vecteur de déploiement de la responsabilité populationnelle, mais pour le moment, cette question est peu évoquée. Dans un article pénétrant sur les réformes des systèmes de santé, Denis et Forest (2012, p. 633) indiquaient que « créer de nouvelles organisations ne suffit pas. Une vraie réforme nécessite un environnement qui permet à ces organisations d'innover en continu et de s'épanouir ». C'est peut-être sur cet environnement que devraient se pencher les pouvoirs publics s'ils souhaitent réellement faire des parcours de santé une réalité.

8. L'article L1411-1 du Code de la santé publique indique que « la politique de santé comprend […] l'organisation des parcours de santé. Ces parcours visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficience de la prise en charge de la population, en tenant compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale ».

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

1.6. Bibliographie

Aubert, I., Kletz, F., Sardas, J.C. (2020). Comprendre la dynamique et les enjeux de coordination des parcours de santé : proposition d'un cadre d'analyse à partir des phénomènes de rupture. *Manag. Avenir Santé*, 7(2), 17–35.

Berchi, C., Cueille, S. (2022). Organiser les coordinations et coopérations en santé : impulsions, obstacles et réalisations. *Politiques Manag. Public*, 3(3), 287–295.

Bergeron, H., Hassenteufel, P. (2018). Une contribution de la sociologie de l'action publique à l'évaluation de processus. Le cas des « politiques d'organisation ». *Idées Écon. Soc.*, 193(3), 42–50.

Berwick, D.M., Nolan, T.W., Whittington, J. (2008). The Triple Aim: Care, Health, and Cost. *Health Aff.*, 27(3), 759–769.

Bloch, M.A., Hénaut, L. (dir.) (2014). De la coordination aux parcours : un changement de paradigme. Dans *Coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod, Malakoff, 113–134.

Bloch, M.A., Bataillon, R., Féry-Lemonnier, E., Girault, A. (2018). Le management au service du parcours des usagers. Dans *Le management en santé : gestion et conduite des organisations de santé*, Louazel, M., Mourier, A., Ollivier, E., Ollivier, R. (dir.). Presses de l'EHESP, Rennes, 267–285.

Bourgueil, Y. (2010). Systèmes de soins primaires : contenus et enjeux. *Rev. Fr. Aff. Soc.*, 3, 11–20.

Bourque, M., Quesnel-Vallée, A. (2014). Intégrer les soins de santé et les services sociaux du Québec : la réforme Couillard de 2003. *Health Reform Observer*, 2(2). doi:10.13162/hro-ors.02.02.01.

Castel, P. (2022). Politiques de la coordination : enjeux organisationnels et professionnels. Dans *Pratiques de coopération en santé : regards sociologiques*, Denise, T., Divay, S., Dos Santos, M., Fournier, C., Girard, L., Luneau, A. (dir.). Irdes, Paris, 339–352.

Cazin, L., Kletz, F., Sardas, J.C. (2022). Le regroupement des hôpitaux publics : l'action publique en régime d'apprentissage. *Gest. Manag. Public*, 10(1), 77–99.

Cloutier, C., Denis, J.L., Langley, A., Lamothe, L. (2016). Agency at the managerial interface: public sector reform as institutional work. *J. Public Adm. Res. Theory*, 26(2), 259–276.

Côté-Boileau, E., Denis, J.L., Callery, B., Sabean, B. (2019). The unpredictable journeys of spreading, sustaining and scaling healthcare innovations: a scoping review. *Health Res. Policy Syst.*, 17, 1–24.

Curry, N., Ham, C. (2010). *Clinical and service integration: the route to improved outcomes*. The King's Fund, Londres.

Denis, J.L., Forest, P.G. (2012). Real reform begins within: an organizational approach to health care reform. *J. Health Polit. Policy Law*, 37(4), 633–645.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Denise, T., Divay, S., Dos Santos, M., Fournier, C., Girard, L., Luneau, A. (dir.) (2022). Le processus de construction sociologique de l'objet de « coopération » à l'aune des pratiques. Dans *Pratiques de coopération en santé : regards sociologiques*. Irdes, Paris, 11–30.

FHF (2017). L'hôpital et les établissements médico-sociaux prennent soin de nous : prenons soin d'eux. Plateforme de propositions de la Fédération hospitalière de France pour 2017-2022. Fédération hospitalière de France, Paris, 17–20.

Friot-Guichard, V. (2023). L'hôpital de proximité : un acteur de santé publique au cœur de son territoire de proximité. *Rev. Hosp. Fr.*, 610, 24–27.

Friot-Guichard, V., Nobre, T. (2019). Quel impact organisationnel pour l'hôpital du développement de la coordination inter-organisationnelle de proximité au sein des GHT ?. Dans *7e Congrès de l'Association de recherche appliquée au management des organisations de santé*. ARAMOS, Lyon.

Gomez, S., Finkel, S., Malone, A. (2019). Triple Aim in practice: specifying population groups through the DRG system. Dans *34th PCSI Conf.*. Copenhague.

HCAAM (2022). Organisation des soins de proximité : garantir l'accès de tous à des soins de qualité. Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.securite-sociale.fr/home/hcaam/zone-main-content/rapports-et-avis-1/rapport-hcaam-organisation-soins.html.

Malone, A. (2021). Responsabilité populationnelle : deux ans de développement : quels enseignements ?. *Rev. Hosp. Fr.*, 599, 68–72.

Mintzberg, H. (2004). *Le management : voyage au cœur des organisations*. Eyrolles, Paris.

OCDE (2023). Integrating care to prevent and manage chronic diseases: best practices in public health. Rapport, OCDE, Paris. doi:10.1787/9acc1b1d-en.

Rabiller, S., Friot-Guichard, V. (2022). Hôpitaux de proximité : vecteurs de redynamisation de l'organisation de la santé ?. *Rev. Dr. Santé*, 92, 902–911.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Chapitre 2

Les défis organisationnels de l'adoption de la philosophie du Rétablissement dans un établissement de santé mentale

Ce chapitre présente des données collectées en 2023-2024 dans le cadre d'une collaboration entre le Pôle de santé mentale de la Fondation de l'Orme et la Haute école d'ingénierie et de gestion du canton de Vaud (HEIG-VD/HES-SO), Suisse. Dans ce contexte, nous tenons à remercier les personnes qui ont contribué par leur travail à ce chapitre, soit Céline Desmarais, Joanna Mayet-Gros et Audrey Wampler.

2.1. Le rétablissement en santé mentale

Le « Rétablissement » est défini comme un processus de transformation au cours duquel une personne atteinte de troubles psychiques accepte ses limites et découvre en elle tout un potentiel de nouvelles possibilités (Deegan 1996). Cette philosophie s'est développée en grande partie grâce aux mouvements de défense des droits des patients et des utilisateurs de services de santé mentale dans les années 1980 et 1990, qui ont mis en avant l'idée que les personnes ayant des troubles mentaux peuvent se rétablir et mener une vie satisfaisante et productive.

L'engagement de pairs aidants en santé mentale est caractéristique des établissements qui adhèrent à la philosophie du rétablissement. Récemment, une méta-analyse de 28 études randomisées contrôlées incluant 4 152 personnes avec un large spectre de troubles psychiques a ainsi mis en évidence que les interventions de soutien par des

Chapitre rédigé par Francesca Bosisio, Cécile Frank Prad, Carla Guglielmetti et Eliane Bovitutti.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

pairs aidants améliorent effectivement le rétablissement clinique, personnel et fonctionnel (Smit *et al.* 2023). Dans ces contextes, ce modèle constitue le substrat philosophique qui oriente la prise en soins biopsychosociale dont l'ambition plus globale est le rétablissement non seulement des personnes atteintes de troubles psychiques, des intervenants des domaines de la santé et du social, mais aussi des directions étatiques et institutionnelles. Les pairs aidants sont dans ce contexte considérés comme des émulateurs, des mentors et des experts du rétablissement et deviennent ainsi des partenaires essentiels des soins (Pelletier 2021).

En lien avec ces résultats probants, deux Hautes écoles vaudoises (la Haute École de travail social et de la Santé de Lausanne dans un premier temps, puis la Haute École de Santé La Source) et l'association (Re-pairs) se sont associées pour proposer une formation certifiante pour les pairs aidants[1]. La maturation de leur posture professionnelle se déroule dans le cadre de cette formation en plusieurs étapes. La première vise à prendre conscience de leurs propres difficultés et de leur rétablissement. Le travail sur leur vécu leur permet, d'une part, d'augmenter leur résilience face à leurs propres troubles, réduisant ainsi le risque de rechute, et, d'autre part, de se détacher de leurs propres problématiques pour avoir la capacité de se concentrer sur les besoins de la personne qu'ils seront amenés à accompagner. Lors de la seconde étape, les futurs pairs aidants s'enrichissent de stratégies d'accompagnement, d'outils et de solutions pour faire face à des difficultés couramment rencontrées au sein de la communauté. À ce cursus s'ajoute la réalisation d'un stage qui veille au développement de leur posture professionnelle en contexte.

2.1.1. *Le Pôle de santé mentale de la Fondation de l'Orme*

Le Pôle de santé mentale de la Fondation de l'Orme (PSM), situé dans le canton de Vaud (Suisse), regroupe des dispositifs qui prennent en soins des personnes vivant dans des conditions de grande précarité, souffrant de troubles psychiques et/ou d'addictions et nécessitant un appui individualisé, momentané ou durable, pour traverser une crise, consolider leurs ressources et préserver ou favoriser leur insertion dans la communauté. Le PSM fonde son accompagnement depuis 2017 sur la philosophie du rétablissement.

Le PSM accueille une population adulte au sein de deux structures d'hébergement transitoire communautaire et de quarante-cinq appartements individuels. Ses équipes

1. Pour plus d'informations à ce sujet, voir : Haute École de travail social et de la Santé de Lausanne (https://www.hetsl.ch/), association Re-Pairs (https://www.re-pairs.ch) et Haute École de Santé La Source (https://www.ecolelasource.ch/).

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

coconstruisent leur accompagnement en partenariat avec les pairs aidants et les bénéficiaires en prenant en considération les besoins, les forces, les ressources et les limitations aussi bien des bénéficiaires que des pairs aidants et du personnel. Cinq contraintes qui découlent du système de santé suisse et vaudois (voir encadré 2.1) compliquent toutefois actuellement la mission du PSM :

– des besoins nouveaux émergent à intervalles réguliers dans une population pour laquelle accéder aux soins est compliqué en raison de ses difficultés et/ou de sa marginalisation et/ou de sa perte de confiance dans les institutions ;

– le système de financement et le réseau des soins vaudois ne permettent pas de répondre complètement à ces besoins émergents ;

– ce même réseau est confronté à des difficultés financières, de gestion et/ou de recrutement ;

– les problématiques médicales et sociales des bénéficiaires ne sont pas traitées simultanément ;

– les modalités de financement des soins n'incitent pas l'institution à s'investir pleinement dans la prévention et l'autonomisation.

La Suisse est un État fédéral composé de 26 cantons. Trois lois fédérales principales et leurs relatives ordonnances régissent le financement des prestations de soins en cas de maladie (LAMal, Loi sur l'assurance maladie), d'accident (LAA, Loi sur l'assurance accidents) et d'invalidité (LAI, Loi sur l'assurance invalidité). Plusieurs lois fixent en outre les conditions de l'autorisation de pratiquer des professionnels de la santé et les responsabilités dans ce contexte. Aucune loi fédérale ne fixe les objectifs du système de santé suisse ou n'en règle les responsabilités, le fonctionnement et les interactions entre les régulateurs (l'État fédéral et les cantons), les payeurs (assureurs et citoyens) et les prestataires (cabinets, hôpitaux). Une stratégie fédérale, révisée tous les 10 ans, décrit une feuille de route globale sans en définir les modalités de mise en œuvre. Les cantons ont ainsi la tâche, vaste et générale, de mettre en œuvre ces lois, ordonnances et stratégie. Ils ont aussi le droit de légiférer concernant la santé publique du canton, ce qui résulte dans 26 lois différentes.

Au plan macro- et mésosystémique, le constat actuel est qu'il s'agit d'un système hétérogène, incohérent et coûteux qui ne remplit ni les objectifs classiquement acceptés d'un système de santé ni par ailleurs les missions fixées dans son propre plan stratégique. Plus grave encore, sur un plan microsystémique, le système de paiement à l'acte encourage l'enchère en mettant l'accent sur la prestation et non sur le soin ou le résultat et ne permet pas de valoriser ni l'autonomisation ni le lien.

Encadré 2.1. *Le système de santé suisse*

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Les conséquences de ces contraintes sur le fonctionnement du PSM sont multiples, mais nous en citerons deux principales, directement liées à notre problématique. La première concerne la difficulté pour le PSM de créer les conditions du rétablissement dans un cadre normatif (cantonal et fédéral) rigoureux. La deuxième est d'assurer de bonnes conditions de sécurité et de travail pour son personnel et ses pairs aidants.

Les défis rencontrés par le PSM sont présents dans d'autres institutions qui adoptent la philosophie du rétablissement en Suisse et ailleurs (Pelletier 2021). Il s'agit en effet de créer les conditions de l'intervention des pairs aidants, ce qui requiert notamment une modification de l'organisation du travail et de la gouvernance.

Le PSM a ainsi pris conscience de la nécessité d'aligner ses pratiques organisationnelles et managériales afin de poursuivre sa croissance, de favoriser le rétablissement de ses bénéficiaires et de garantir les meilleures conditions de travail possibles à son personnel.

Le PSM a choisi d'adopter le modèle du Changement émergent (voir encadré 2.2) dès 2023[2]. En effet, si le rétablissement représente la philosophie qui sous-tend l'accompagnement au sein du PSM, le Changement émergent est un modèle de management permettant sa mise en œuvre concrète avec l'ensemble des parties prenantes et à différents niveaux hiérarchiques.

Le Changement émergent est un modèle visant à aligner l'organisation du travail et la gouvernance avec les compétences et les besoins des équipes. Cette approche permet d'analyser et d'améliorer la dynamique des groupes en prenant en compte les pressions externes provenant de l'environnement, mais également les différentes pressions exercées par les membres du groupe sur les leaders ainsi que les pressions exercées par les membres du groupe entre eux. Pour gérer ces pressions, trois types de contrats sont mis en place (Laugeri 2015) :

– le « contrat de vision » se situe au niveau de la hiérarchie. Il peut impliquer des acteurs externes, puisqu'il s'agit d'étudier les éléments stratégiques de l'environnement et d'établir une visée et une stratégie pour l'organisation ;

– le « contrat de mission » fixe les modalités du dialogue entre le responsable et les membres d'une équipe (quand, comment, de quoi et pourquoi on va se parler) et établit un plan de mise en œuvre du contrat de vision (objectifs, tâches et responsabilités). Après avoir présenté la vision et les objectifs de l'entreprise, le responsable exprime ses valeurs et ses attentes à l'équipe. Ensuite, cette dernière exprime ses besoins et ses demandes en fonction de la vision et des objectifs présentés et des demandes du responsable ;

2. Pour plus d'informations sur ce modèle, voir : https://www.changementemergent.ch/fr/changement-emergent.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

– le « contrat de coopération », qui peut être tacite ou formel, est le processus humain utilisé par les membres de l'équipe pour se saluer, se remercier et partager leur état d'esprit et les informations stratégiques pour l'organisation. Il valorise explicitement la diversité dans l'équipe et l'émergence des propositions pertinentes dont les membres assument la responsabilité. Ce contrat permet d'expliciter les modalités de collaboration, articulant l'individuel et le collectif, et de faire remonter de manière efficiente les éléments stratégiques de l'activité au leader.

Le modèle du Changement émergent se base ainsi sur la création d'une communauté de valeurs d'abord (le contrat de vision) et de pratiques ensuite (les contrats de mission et de coopération). Tous les membres participent au processus organisationnel et managérial et sont responsables de son succès (Laugeri 2023).

Encadré 2.2. *Le Changement émergent : cadre théorique*

Ce chapitre a pour but d'étayer les connaissances et les réflexions concernant l'amélioration du partenariat avec les pairs aidants et la collaboration interprofessionnelle plus largement dans le cadre du PSM au moyen d'une gouvernance agile[3], le Changement émergent.

Nous présentons dans un premier temps la manière dont le personnel et les pairs aidants du PSM ont réagi à l'adoption du Changement émergent et nous discutons ensuite les défis à relever. Notre espoir est de faire avancer ainsi les connaissances et le débat sur les modèles permettant un meilleur partenariat entre personnel de soins et pairs aidants dans un contexte de rétablissement.

Les données présentées sont issues d'entretiens réalisés avec dix personnes (trois pairs aidants, cinq responsables d'équipe, deux membres de la direction) travaillant pour le PSM et d'observations non participantes de réunions d'équipe. Ces entretiens ont été complétés par une analyse approfondie de la documentation du PSM, par un entretien avec la consultante en matière de Changement émergent et deux experts québécois en matière de rétablissement.

3. La notion de gouvernance agile est polysémique dans la littérature. Néanmoins, une revue de littérature a permis d'identifier six métaprincipes : 1) une gouvernance agile doit toujours s'adapter au contexte organisationnel, 2) la « raison d'être » doit guider chaque action et chaque décision, 3) au sein de cette organisation, le personnel doit se sentir valorisé et incité à participer de manière créative 4) en célébrant rapidement chaque avancée pour en impulser de nouvelles, 5) les équipes doivent développer une capacité intrinsèque de changement, 6) en délivrant rapidement [leurs prestations] dans un processus d'amélioration continue (de Oliveira Luna *et al.* 2014).

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

2.2. Résultats

2.2.1. *Rétablissement et Changement émergent en théorie…*

Le choix du PSM s'est porté sur le Changement émergent puisque celui-ci, au même titre que le rétablissement, valorise les ressources de l'ensemble des personnes travaillant ou vivant au sein de l'institution en promouvant :

– une volonté de participation active des individus. Dans le Changement émergent et dans le Rétablissement, un changement de paradigme similaire en matière d'objectifs et de moyens est visé. Il devient alors important d'expliciter et de prendre en compte les préférences, besoins, choix et objectifs individuels des différentes parties prenantes. Le contrat de coopération parvient à les articuler collectivement. Il est également nécessaire de souligner – et c'est l'une des raisons pour lesquelles le PSM s'est orienté vers le Changement émergent – que les collaborateurs se considèrent eux-mêmes dans leur propre démarche de Rétablissement, transformant leur lien à l'autorité en une autorité solidaire et partagée. Ainsi, développements personnel et professionnel vont de pair pour une meilleure flexibilité et une meilleure cohérence entre les besoins et les réponses apportées ;

– une volonté d'autonomisation accrue des individus. Le Rétablissement et le Changement émergent favorisent l'autonomisation individuelle et collective dans le processus de transformation permanent. Ces deux modèles considèrent les individus comme des experts de leur propre expérience et encouragent leur implication dans les choix qui les concernent. Dans les faits, les deux modèles requièrent un haut degré d'autonomie. Sur le plan individuel, le contrat de coopération exige, par exemple, la capacité de se faire confiance et de faire confiance, d'être fier de ses compétences et des compétences des collègues, de partager ses vulnérabilités, de se réjouir, de partager une activité commune et de réaliser ensemble un travail de qualité (Laugeri 2023). Le Rétablissement encourage pour sa part la participation active des personnes concernées dans la définition et la poursuite de leurs propres objectifs. Le Rétablissement et le Changement émergent prônent ainsi une prise de décision éclairée sur le plan individuel et interpersonnel ; et la logique sous-jacente est celle d'une autonomie relationnelle dans laquelle l'Autre est conçu comme une prolongation du pouvoir d'agir du Moi. C'est dans ce cadre que sont définis les contrats, les modèles de communication (entre bénéficiaires, entre les bénéficiaires et le personnel d'accompagnement, entre membres de l'équipe et entre niveaux hiérarchiques) et les contenus (quelle information est importante à transmettre ? À qui ? À quel moment ?) ;

– une approche collaborative. Dans ces deux modèles, il existe une volonté affichée de mieux collaborer entre personnes, rôles, niveaux hiérarchiques et équipes. Les trois contrats du Changement émergent impliquent pour chaque acteur de donner une priorité à la relation de personne à personne, au-delà des chapeaux et des titres, et

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

d'avoir la volonté de développer l'écoute mutuelle et un dialogue permanent d'abord entre pairs (d'un même niveau hiérarchique), puis avec les autres acteurs institutionnels (Laugeri 2023) ;

– une approche holistique. Les deux approches reconnaissent l'importance d'une vision holistique de la santé. Le Changement émergent valorise le confort émotionnel et relationnel, que ce soit pour réaliser les tâches professionnelles ou prendre en main son processus de Rétablissement. La notion de développement personnel est aussi très présente, mais tient compte des attentes de différentes parties prenantes. Le Rétablissement prône pour sa part une vision positive de l'avenir et du développement de la personne malgré les difficultés ou les symptômes. Les deux modèles accordent ainsi beaucoup d'importance aux relations, au soutien de l'entourage et à la communauté : un environnement positif est essentiel pour favoriser à la fois le Rétablissement et le Changement émergent ;

– une conception non linéaire du changement. Le Changement émergent met l'accent sur le fait que la transformation et la croissance personnelle et collective peuvent survenir de manière non linéaire et imprévisible et que des ajustements constants sont nécessaires. Le Rétablissement reconnaît pour sa part que le parcours vers le rétablissement est itératif et comporte des hauts et des bas. Il est par conséquent important de rester ouverts aux possibilités et nouvelles directions et d'accompagner de manière bienveillante tout développement.

En dépit de ces similitudes, l'introduction du Changement émergent immédiatement après le Rétablissement a nécessité une mise en œuvre progressive et des adaptations par recours à d'autres outils compte tenu notamment des responsabilités qui découlent du cadre normatif.

2.2.2. … et en pratique

L'adoption du modèle du Rétablissement a été globalement favorablement accueillie par le personnel, qui y trouve un sens pour sa pratique. Cependant, il semble que son utilisation soit difficile et épuisante avec une population précarisée et particulièrement vulnérable. Lorsque les professionnels ont été interrogés sur ce que représente le Rétablissement dans la pratique de terrain, plusieurs ont évoqué la nécessité de faire évoluer l'organisation du travail afin que le temps accordé à chaque bénéficiaire soit adapté aux ambitions du Rétablissement. Ils nomment par ailleurs le besoin de se « rétablir » eux-mêmes, car lorsqu'ils évoquent leur propre rétablissement, cela passe aussi par le changement de regard sur les pairs aidants et sur la manière de travailler avec eux. Comme nous l'avons vu en introduction, ce phénomène est typique du Rétablissement.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

En ce qui concerne les pairs aidants, plusieurs perceptions coexistent au sein du personnel de soins. Une partie se positionne en faveur de l'inclusion totale (les pairs aidants sont des collaborateurs comme les autres) puisque ces derniers sont perçus comme des intermédiaires entre bénéficiaires et personnel de soins, donnent de l'espoir aux résidents et au personnel de soins et aident l'équipe à comprendre la maladie, ses différentes phases, les impasses, les forces. Une autre partie du personnel perçoit toutefois encore les pairs aidants comme des personnes à former et à encadrer. L'hétérogénéité des contrats (certains de type « consultant » et d'autres de type « salarié ») qui lient les pairs aidants au PSM et les taux variables d'emploi complexifient aussi la manière dont on intègre les pairs aidants dans les équipes et la perception de leur « utilité », cela d'autant plus que certains membres du personnel se sentent dépossédés de leur rôle, savoir et pouvoir, et doivent entamer un processus de deuil. Ces difficultés rappellent que, de fait, tout changement organisationnel nécessite de mener en parallèle au développement professionnel un développement personnel. Un travail de fond a dû ainsi être entamé avec l'association Re-pairs afin d'intégrer les pairs aidants au sein du PSM. Il a ainsi été clarifié que les pairs aidants ont des compétences sur les plans du savoir, du savoir-faire et du savoir-être. Ils servent de modèles d'identification pour soutenir les personnes vivant avec des troubles psychiques, leur donnent de l'espoir ainsi qu'aux professionnels, les informent sur leurs troubles, les aident à développer une meilleure connaissance d'eux-mêmes et les encouragent à se réapproprier leur pouvoir d'agir et à surmonter l'autostigmatisation.

L'adoption du Changement émergent a clarifié un certain nombre d'objectifs, de rôles et de relations grâce aux contrats de mission et de coopération. L'inclusion des pairs aidants dans le contrat de mission et de coopération a été plutôt tardive, mais a favorisé leur participation dans l'amélioration de l'environnement de vie et de travail au sein du PSM. Leur présence, leurs observations et leurs initiatives ont donné lieu à des discussions, à une amélioration continue et à l'adoption de nouvelles pratiques en lien avec le Rétablissement. L'élaboration de ces contrats a aussi permis aux leaders d'être rassurés, de se sentir en confiance pour la suite du processus. Ils ont amélioré leur communication avec leurs équipes et les pairs aidants concernant la direction que l'organisation du travail allait prendre. L'adhésion au Rétablissement avait à ce titre déjà jeté les bases d'une responsabilité individuelle distribuée et d'une autonomie accrue tout en maintenant un niveau d'exigence élevé en matière d'accompagnement et de posture. Au sein de l'équipe, les pairs aidants amènent en effet un autre regard sur la souffrance psychique, exercent un rôle de facilitateurs dans la collaboration entre les personnes concernées, les professionnels et les proches. Ils mettent leur expertise au service de l'orientation des pratiques vers le rétablissement et veillent à ce que celles-ci favorisent la pleine participation des personnes concernées à leurs décisions. Ils servent aussi de traducteurs/interprètes de la maladie auprès des autres professionnels et sensibilisent au problème de la stigmatisation de la maladie mentale. Le fait

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

que les pairs aidants soient désormais assis à la même table que les professionnels et qu'ils soient parties prenantes du travail clinique et de la gestion du travail permet de déconstruire des stéréotypes et de modéliser des bonnes pratiques en matière de communication.

2.3. Discussion et défis à relever

Les avantages d'une organisation agile, telle que celle prônée par le Changement émergent, sont souvent évoqués dans la littérature. Dans le secteur de la santé, le modèle Buurtzorg (Monsen et deBlok 2013), largement vanté, s'appuie sur l'autonomisation des équipes soignantes et la confiance en leur professionnalisme. Ce modèle de gouvernance enregistre une meilleure prestation de soins, une qualité de vie au travail record dans son secteur tout en alliant des résultats économiques probants (Gray *et al.* 2015). Les hôpitaux magnétiques, qui ne relèvent pas pleinement de la gouvernance agile, mais qui instaurent une autonomisation structurelle dans une pratique professionnelle d'amélioration continue, prouvent qu'un « lieu où il fait bon travailler est un lieu où il fait bon se faire soigner » (Brunelle 2009). La littérature aborde toutefois aussi la complexité des transformations (Cavedon *et al.* 2018 ; Jantunen *et al.* 2020). Compte tenu de ces challenges, peu de structures s'engagent dans ces processus. C'est pourquoi l'expérience du PSM contribue à nourrir la connaissance relative à ces transformations paradigmatiques pour inciter d'autres institutions à repenser leur modèle organisationnel.

Compte tenu de cette littérature et des données que nous avons collectées, nous discutons ci-après deux défis principaux constatés à la suite de l'adoption du Changement émergent. Le premier concerne la nécessité d'adapter les outils du Changement émergent au cadre réglementaire ; le second a trait à la difficulté à maintenir un cadre de travail psychologiquement sécurisant.

2.3.1. *Changement émergent et cadre normatif*

L'évolution opérée dans l'organisation du travail et de la gouvernance du PSM à la suite de l'adoption de la philosophie du Rétablissement et du modèle du Changement émergent a eu deux conséquences principales pour le personnel.

La première, malgré la présence des trois types de contrats, concerne l'existence d'un certain flou dans la définition des rôles, des tâches et des responsabilités, notamment, mais pas seulement, entre les cadres et les personnes chargées des ressources humaines et entre le personnel de soins et les pairs aidants. Ce flou est à même de créer des problèmes au regard du cadre réglementaire puisque la Loi fédérale sur les

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

professions de la santé impose une hiérarchie en matière de responsabilités et de délégation de celles-ci et que les lois et les contrats de prestations cantonaux attribuent à la direction uniquement la responsabilité de l'atteinte d'un certain nombre d'objectifs et des conséquences de mauvaises pratiques. Pour ces raisons, cette flexibilité peut créer des zones grises dans la définition des tâches, ce qui peut être particulièrement dommageable dans l'administration publique ou parapublique. Dans le but de réconcilier le cadre réglementaire avec le Changement émergent, le PSM a donc pris la décision d'inventorier, de réactualiser et de mieux communiquer sur les directives, standards de pratique (SOP). Pour ce faire, la gestion documentaire, dont celle des décisions prises durant les séances entre les équipes et la direction, entre responsable et membres de l'équipe et entre les équipes, sera améliorée en matière de contenu, de forme et de mise à disposition avec le but de mieux aligner les processus avec le cadre réglementaire d'activité et les objectifs stratégiques et opérationnels du PSM.

La deuxième conséquence constatée est la nécessité d'apprendre à gérer différents rôles et casquettes, à savoir : être à la fois une personne en rétablissement et le catalyseur du Rétablissement. La littérature (par exemple (Resenterra 2013)) constate qu'endosser plusieurs casquettes dans le secteur des soins est particulièrement difficile pour plusieurs raisons. Premièrement, le personnel de santé, y compris les pairs aidants, doit jongler entre différentes responsabilités, telles que les soins directs aux patients, l'encadrement des équipes, les tâches administratives et la formation. Cette multiplicité de rôles peut créer une surcharge cognitive et émotionnelle (Benoît 2014). Le temps limité disponible pour chaque tâche met en difficulté la personne censée donner une réponse adéquate à toutes les exigences de chaque rôle. En cela, l'adoption de la philosophie du Rétablissement est un défi. En effet, passer d'une posture de « soignant » à celle de « soigné », dans un processus continu et itératif de soins, ajoute de la complexité dans les interactions entre personnel, pairs aidants et bénéficiaires[4].

Les deux conséquences mentionnées précédemment invitent à se demander si un modèle agile, qui doit cohabiter avec des SOP et d'autres corpus documentaires, complexifie au lieu de simplifier l'organisation du travail et la gouvernance d'un établissement de soins. La littérature suggère quatre stratégies permettant de mitiger les risques liés à l'adoption d'un modèle agile du travail (Denning 2015) : 1) adopter une approche participative dans le cadre du choix du modèle de gouvernance et d'organisation du travail, 2) poser et maintenir une vision claire des objectifs, 3) former le personnel et 4) accompagner le changement.

L'exemple du PSM tend à confirmer les conclusions de Denning et souligne que définir un contrat de vision est primordial pour que les autres stratégies fonctionnent

4. Ce point sera plus particulièrement discuté dans le chapitre 3.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

aussi. Nos observations mettent toutefois en évidence un manque de compréhension cohérente des personnes et des équipes de la vision du PSM. Pour le personnel du PSM, la manière dont le Rétablissement et le Changement émergent s'articulent et se traduisent concrètement dans l'organisation du travail et la gouvernance ne semble pas claire. Les cadres, par exemple, ne se réfèrent jamais explicitement à la vision du PSM. Cet aspect nous amène à interpeller la manière dont celle-ci s'incarne et se décline dans les contrats de mission et de coopération, mais aussi la façon dont elle devrait se traduire dans les SOP. En revanche, si la vision n'apparaît pas dans les échanges, les collaborateurs du PSM partagent des valeurs communes sans que l'on puisse déterminer s'il s'agit d'un effet de la méthodologie du Changement émergent ou du fruit de la seule adhésion à la philosophie du Rétablissement.

2.3.2. *Défis pour un cadre de travail psychologiquement sécurisant*

Au PSM, le cahier des charges des pairs aidants s'élabore en lien avec les contrats de mission et de coopération, définissant les modalités de collaboration entre le responsable d'équipe et l'équipe et entre les équipes. Les personnes formées à la philosophie du Rétablissement, qu'elles soient membres du personnel de soins ou pairs aidants, sont les ambassadrices de ce modèle d'accompagnement relationnel, invitées à distiller ses principes au sein des réflexions et des pratiques de leur institution. Le Centre de compétence de la Fondation de l'Orme organise ainsi une à deux formations annuelles adressées aux cadres institutionnels[5] sur les principes du Rétablissement soutenus par le modèle d'organisation et de gouvernance du Changement émergent.

La présence des pairs aidants au sein du PSM invite à interroger les conditions de travail dans une organisation qui pratique le Rétablissement. Elles doivent être structurantes, rassurantes et contenantes, non seulement pour les bénéficiaires, mais, comme on l'a vu précédemment, aussi pour les pairs aidants et le personnel de soins et administratif. La nécessité d'améliorer les rythmes et les horaires institutionnels pour respecter les besoins des personnes accompagnées et ceux des professionnels (pairs aidants inclus), dans le cadre du Rétablissement et du Changement émergent, se heurte à la charge de travail chronique de toutes les institutions de soins. Ce décalage a été identifié comme une source de burn-out ou d'abandon du poste (Dejours et Molinier 2010). Au PSM, pour pallier cette difficulté, le groupe a réfléchi à des stratégies de protection sur la base du modèle des sphères de la reconnaissance d'Axel Honneth (2000), soit :

– la confiance. La reconnaissance affective soutient la confiance (avoir confiance et être confiant) ;

5. Pour plus d'informations, voir : http://www.formations.fondationdelorme.ch.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

– le respect. La reconnaissance juridico-politique soutient le respect de soi et de l'autre (se respecter et être respecté) ;

– l'estime. La reconnaissance culturelle (apports, connaissances, savoirs expérientiels) soutient l'estime de soi dans la réciprocité (se sentir digne d'estime et être estimé par autrui).

Cette réflexion a mis en évidence les points d'attention suivants :

– des limitations structurelles existent à la mise en œuvre du Rétablissement. Le militantisme prorétablissement ne doit donc pas occulter le cadre réglementaire (interne et interne) et aux SOP ;

– l'importance d'avoir une personne de confiance pour être entendu dans son malaise et trouver des marges de manœuvre au sein de l'organisation en fonction des problèmes rencontrés ;

– la nécessité de développer une approche systémique du Rétablissement pour promouvoir des approches préventives plutôt que curatives. Par exemple, actuellement, les indicateurs et incitatifs financiers sont plutôt situés au niveau des prestations que des résultats, ce qui contribue à dégrader les approches basées sur les ressources.

Le PSM s'est également efforcé de maintenir et de développer un environnement psychologique sûr. Selon Edmondson (2018), la sécurité psychologique est la condition nécessaire si l'on veut promouvoir l'apprentissage, l'innovation et la performance au sein des organisations. Cette sécurité ne concerne pas seulement l'efficacité au travail ; elle est fondamentale pour créer un environnement où chacun peut oser être lui-même, qu'il soit un professionnel, un pair aidant ou une personne concernée avec tout le potentiel humain que cela libère. Cette approche va bien au-delà des performances, touchant le cœur même de ce que signifie être humain et travailler ensemble vers un but commun. Sept critères pour renforcer la coopération sont ainsi adoptés au sein du PSM :

– partager ouvertement les erreurs et s'enrichir mutuellement de ses expériences ;

– vivre les conflits ;

– valoriser la diversité (idées, expériences, personnalités, etc.) ;

– encourager l'exploration ;

– oser prendre des risques calculés ;

– aspirer à un partenariat fort ;

– s'entraider et reconnaître la contribution de chacun.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Cette approche a facilité le passage de la réticence à la confiance pour plusieurs collaborateurs : le partage de ses erreurs dans un moment de vulnérabilité et de soutien mutuel a contribué à renforcer la coopération au sein des équipes. Cela se traduit dans les contrats de mission et de coopération, qui détaillent les objectifs, les rôles, les modalités de prise de décision par consentement et les modes de communication.

2.4. Conclusion

Être acteur dans son rétablissement ou induire le Changement émergent dans une institution en étant une entreprise éclairée demande des efforts qui doivent être soutenus sur la durée. Les deux modèles ont une vision commune. Les parentés entre la pratique par les pairs et le Changement émergent favorisent le pouvoir d'agir de la personne concernée par un trouble psychique en renforçant l'alliance avec les professionnels et en valorisant les apports de chacun. C'est un changement de paradigme qui se centre sur les ressources, l'horizontalité, le partenariat, le lien et la communauté.

Dans ce contexte, il est attendu que l'adoption soit hétérogène. Le modèle de la diffusion des innovations (Rogers 2003) explique que ce sont d'abord des adopteurs précoces qui mettent en œuvre les innovations, suivis d'une majorité précoce, d'une majorité plus tardive et enfin d'une frange de personnes résistantes au changement. Que faire, alors, des personnes qui résistent au changement, compte tenu de la pénurie de personnel soignant ? Dès lors que l'on envisage la pair-aidance, avec son processus de mobilisation des savoirs expérientiels, sous l'angle de l'innovation, celle-ci est susceptible de devenir un outil de reconfiguration des relations professionnelles, de solidarité et d'inventivité dont le développement et la diffusion nécessitent encore d'être réfléchis et partagés entre les acteurs concernés.

Ce changement de paradigme et de relation à l'autre, que le PSM a vécu de manière empirique et de l'intérieur, a permis avec le recul de reconnaître que la vulnérabilité (« la possibilité d'être blessé ») est le propre de tout être vivant face à l'adversité et que la pair-aidance réinstaure du commun entre les acteurs (le professionnel et la personne concernée). En effet, cette volonté de faire de la vulnérabilité une force nous a démontré que, bien accompagnée, elle favorise la créativité individuelle et l'engagement collectif et, par conséquent, qu'elle redessine les savoirs ainsi que les possibles dans le champ du travail.

2.5. Bibliographie

Benoît, D. (2014). Prévenir les problèmes de santé liés aux conditions de travail : analyse de l'ergonome. *Rev. Med. Suisse*, 430, 1068–1071.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Brunelle, Y. (2009). Les hôpitaux magnétiques : un hôpital où il fait bon travailler en est un où il fait bon se faire soigner. *Prat. Organ. Soins*, 40(1), 39–48.

Cavedon, E., Minnig, C., Zängl, P. (2018). Feasibility study: Übertragung des Buurtzorg-Modells auf schweizerische Verhältnisse. Rapport, Fachhochschule Nordwestschweiz, Hochschule für Soziale Arbeit, Windisch.

Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatr. Rehabil. J.*, 19(3), 91–97.

Dejours, C., Molinier, P. (1994). Le travail comme énigme. *Sociol. Trav.*, 36, 35–44.

Denning, S. (2015). How to make the whole organization agile. *Strategy Leadership*, 43(6), 10–17.

Edmondson, A.C. (2018). *The fearless organization: creating psychological safety in the workplace for learning, innovation, and growth*. John Wiley & Sons, Hoboken.

Gray, B.H.G., Sarnak, D.O.S., Burgers, J.S.B. (2015). *Home care by self-governing nursing teams: the Netherlands' Buurtzorg model*. The Commonwealth Fund, New York.

Honneth, A. (2000). *La Lutte pour la reconnaissance*. Les Éditions du Cerf, Paris.

Laugeri, M. (2015). *Les Clés du dialogue hiérarchique : la méthode des trois contrats*. Inter-Éditions, Paris.

Laugeri, M. (2023). Le changement émergent : un nouveau modèle d'analyse transactionnelle pour un dialogue efficace au travail. *Act. Anal. Trans.*, 181(1), 29–51.

Monsen, K., de Blok, J. (2013). A nurse-led model of care has revolutionized home care in the Netherlands. *Am. J. Nurs.*, 113(8), 55–59.

de Oliveira Luna, A., Kruchten, P., Pedrosa, M.L.G. do E., de Almeida Neto, H.R. (2014). State of the art of agile governance: a systematic review. *Int. J. Comput. Sci. Inf. Technol.*, 6(5), 121–141.

Pelletier, J.F. (2021). *Se rétablir en santé mentale : fondements et pratiques du rétablissement par la pair-aidance*. Elsevier Health Sciences, Amsterdam.

Resenterra, F. (2013). *Plaisir et souffrance au travail : une lecture psychodynamique au sein d'un office régional de placement suisse*. Université de Lausanne, Lausanne.

Smit, D., Miguel, C., Vrijsen, J.N., Groeneweg, B., Spijker, J., Cuijpers, P. (2023). The effectiveness of peer support for individuals with mental illness: systematic review and meta-analysis. *Psychol. Med.*, 53(11), 5332–5341.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Chapitre 3

La Croix-Rouge luxembourgeoise en action pour un partenariat en santé

3.1. Introduction

Agir dans le domaine de la santé fait partie de l'ADN de la Croix-Rouge luxembourgeoise. Sa présence sur le terrain et son engagement dans divers secteurs d'activité lui permettent de cerner les multiples aspects qui influencent la santé de la population, faisant d'elle un acteur-clé dans l'élaboration de stratégies de santé adaptées aux réalités locales. La santé est pour cela au cœur des ambitions de l'organisation dans sa stratégie à l'horizon 2030. Son positionnement lui permet d'identifier et de comprendre les besoins variés de la population, et notamment l'importance et sa volonté de déployer une approche intégrée en santé.

Ce souhait d'implémenter une approche systémique et intégrée de la santé se heurte à des obstacles dans le contexte luxembourgeois. Le système de santé reste cloisonné, avec des différences marquées dans la législation, le financement et les conventions collectives entre les secteurs hospitalier et extrahospitalier, ce qui limite la définition et l'optimisation des parcours en santé.

Les initiatives visant à promouvoir des approches intégrées progressent lentement, en grande partie en raison de divergences conceptuelles, d'une méconnaissance des pratiques et des compétences spécifiques de chaque partie prenante ainsi que des structures organisationnelles propres à chacune. Cette méconnaissance mutuelle complique la collaboration, rendant difficile l'articulation des soins entre les différents acteurs. De plus, le cadre légal actuel n'est pas encore adapté pour soutenir pleinement le développement de ces initiatives, ce qui accentue les obstacles et freine la mise en œuvre de

Chapitre rédigé par Joachim RENOUPREZ, Julien MACCIONI et Cécile RUMEAU.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

parcours de soins véritablement intégrés. Sans une méthodologie adaptée et une meilleure compréhension des rôles et organisations de chacun, il devient complexe de coordonner efficacement ces initiatives et d'en maximiser l'impact sur la qualité des soins.

Néanmoins, le plan national santé 2030 vise à promouvoir une intégration accrue des soins et à renforcer les soins primaires pour garantir une prise en charge continue et coordonnée des patients. Le groupe de travail « patient partenaire », qui réunit professionnels de santé et patients de divers horizons, illustre cette volonté de collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire, posant les bases d'une approche de la santé centrée sur les patients et leurs besoins spécifiques.

Dans ce contexte, la Croix-Rouge luxembourgeoise s'engage à dépasser ces cloisonnements pour promouvoir une approche intégrée et collaborative de la santé, comme le détaille sa stratégie à l'horizon 2030.

La problématique qui émerge est donc la suivante : comment la Croix-Rouge luxembourgeoise peut-elle contribuer à la transformation d'un système de santé cloisonné vers un modèle intégré et collaboratif, capable de répondre de manière plus efficace aux besoins complexes de la population ?

Le présent chapitre explore dans un premier temps la nécessité de cette approche intégrée de créer des partenariats, en se servant des connaissances et expériences acquises par l'institution. Quels constats faisons-nous concernant les besoins d'une telle approche ?

La deuxième section reprend des initiatives concrètes mises en place par la Croix-Rouge luxembourgeoise pour répondre à ces besoins, tout en expérimentant et en renforçant de nouvelles formes de partenariats.

Ces initiatives vont du renforcement des compétences pour accueillir le changement à des projets et collaborations avec divers acteurs. Quels sont les outils, les méthodes et les approches nécessaires pour créer un environnement favorable à l'émergence et à la consolidation de ces partenariats, et quelles propositions la Croix-Rouge fait-elle pour passer du concept à l'opérationnel ?

En examinant ces deux axes, ce chapitre met en lumière l'importance des partenariats interprofessionnels et intersectoriels dans la promotion d'une approche holistique et intégrée de la santé, ainsi qu'une part des défis en découlant. L'objectif est de montrer comment la Croix-Rouge luxembourgeoise, en s'appuyant sur son expertise, son agilité et sa résilience, peut servir de catalyseur dans cette transformation.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

3.2. De la nécessité d'une approche de la santé intégrée

Il est aujourd'hui largement admis que le système de santé actuel est confronté à une série de défis complexes résultant du vieillissement démographique, de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, des transformations socio-économiques et des pressions économiques accrues (OCDE 2023).

Ces facteurs mettent en évidence les limites du paradigme pathogénique traditionnel, principalement structuré autour d'une approche curative centrée sur le traitement des affections aiguës, approche qui s'avère insuffisante pour gérer les problématiques de santé chroniques et syndémiques qui dominent désormais le paysage sanitaire.

Le vieillissement de la population entraîne une augmentation significative des maladies chroniques non transmissibles – telles que les maladies cardiovasculaires, le diabète, les affections respiratoires chroniques et les troubles mentaux – qui sont souvent exacerbées par des déterminants de la santé défavorables (OMS 2019a). Les systèmes de santé contemporains ne sont plus adaptés pour répondre efficacement à ces besoins complexes et intégrés.

Parallèlement, la reconnaissance croissante de l'impact des déterminants de la santé conduit à une prise de conscience de la nécessité d'adopter des politiques multisectorielles et intégrées. Une approche systémique de la santé valorise ainsi les concepts de prévention, de promotion de la santé et de salutogenèse. La salutogenèse, concept ayant gagné en reconnaissance en Europe ces dernières années, se concentre sur les facteurs qui favorisent la santé et le bien-être, en mettant l'accent sur les ressources et les capacités des individus et des communautés plutôt que sur les causes de la maladie (Mittelmark *et al.* 2022).

L'intégration de ces concepts nécessite une transformation systémique profonde. Il s'agit notamment de promouvoir des soins centrés sur la personne, d'encourager la participation active des bénéficiaires, de favoriser les synergies interprofessionnelles et d'intégrer les technologies numériques de santé pour améliorer la coordination et la continuité des soins (Commission européenne 2020). De plus, une approche intégrative à plusieurs niveaux – incluant les politiques publiques, les environnements communautaires et les comportements individuels – est nécessaire pour aborder efficacement les déterminants de la santé (OMS 2022).

Ces constats mettent en évidence la nécessité d'une approche holistique et intégrée de la santé pour répondre aux défis actuels et futurs du système de santé.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

3.2.1. *Vers une vision holistique : l'influence des déterminants sur la santé*

Le contexte dans lequel les présentes réflexions sont menées pose le cadre de raisonnement.

Les progrès médico-soignants, la qualité des soins et la performance des hôpitaux influencent positivement l'état de santé de l'individu. Cette affirmation est correcte, mais incomplète.

La santé est influencée par une multitude de déterminants qui façonnent la potentielle vulnérabilité des individus face à la maladie et aux crises sanitaires (Rochat et Marty 2018) :

– les comportements et modes de vie : l'alimentation, les comportements à risque, l'activité physique ;

– la génétique, notre bagage biologique et notre prédisposition génétique ;

– les conditions socio-économiques : l'ensemble des conditions de vie et de travail ;

– les soins médicaux ;

– les conditions environnementales : le climat, les catastrophes naturelles, les polluants, etc.

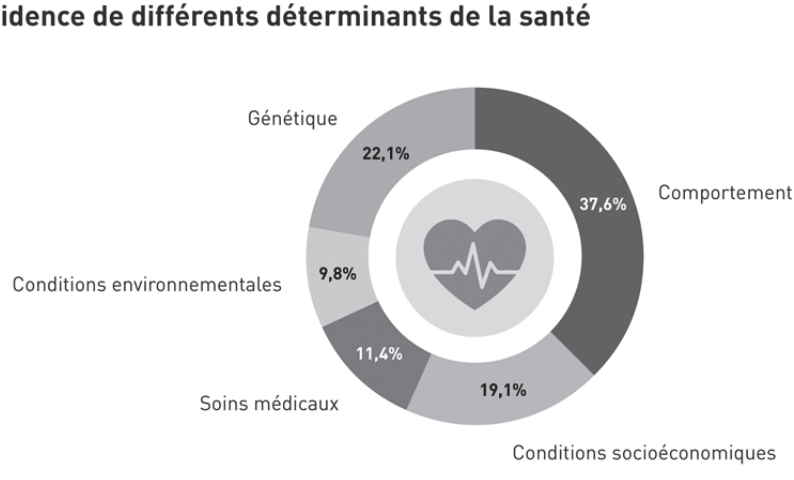

Figure 3.1. *Graphique en secteurs représentant l'incidence des déterminants de la santé (Rochat et Marty 2018)*

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Bien que les soins médicaux soient fréquemment perçus comme le fondement des déterminants de la santé, force est de constater qu'ils en constituent une part relative. L'état de santé dépend majoritairement d'autres déterminants multiples et variés, qui doivent être pris en compte. Ces déterminants, loin d'être immuables, constituent des voies d'approche précieuses pour la prévention des maladies et la promotion en santé. Ce constat met en exergue le fait que la santé ne se limite pas à une séquence hospitalière ou à un épisode de soins isolé. Elle représente, au contraire, une responsabilité partagée par l'ensemble des acteurs intervenant tout au long du parcours de santé et de vie des individus.

Cette vision holistique souligne l'importance d'une approche collaborative et intersectorielle pour aborder de manière efficiente les enjeux auxquels notre système est confronté.

3.2.2. *Une vision étendue de la santé*

Les déterminants en santé et la vulnérabilité sanitaire et sociale sont deux concepts fondamentaux qui guident l'approche et la vision de la Croix-Rouge luxembourgeoise. La Croix-Rouge luxembourgeoise est en effet naturellement guidée par les principes fondamentaux du Mouvement international de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge. Ces principes, notamment ceux d'humanité, de neutralité et d'indépendance, rendent l'institution particulièrement sensible à sa mission d'aide et de soutien de la communauté, avec une attention particulière portée aux personnes les plus vulnérables. La crise sanitaire nous a rappelé que les circonstances de la vie peuvent rapidement transformer des situations de vie et de santé stables en état de vulnérabilité sanitaire et sociale. La notion de vulnérabilité doit dès lors être élargie aux groupes sociaux tels que les jeunes, les personnes âgées, les malades chroniques, les migrants, les personnes marginalisées, ou encore les personnes isolées, particulièrement exposés et premiers témoins des lacunes d'un système de santé qui doit sans cesse s'adapter pour répondre à des besoins en constante évolution (OMS 2023).

La diversité des services et des missions de la Croix-Rouge offre une compréhension approfondie de la réalité du terrain et de ses impacts sur la population. Cette vision englobe différentes étapes des parcours de santé et de vie des individus dans leurs quotidiens, permettant ainsi une perspective privilégiée sur la majorité des déterminants de la santé. Cette compréhension résulte de la somme des expériences vécues dans les différents départements de l'institution, tels que les aides et soins à domicile, l'accompagnement des jeunes, le soutien aux personnes sans-abri, et l'assistance aux migrants et réfugiés.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

L'ensemble constitue une réelle plus-value dans la construction d'une approche holistique. C'est pourquoi, afin de valoriser pleinement ce capital, la collaboration entre nos employés, nos différents services, mais aussi avec les acteurs externes, devient primordiale.

Cette approche de la santé, qui tient compte de ses déterminants et de la vulnérabilité sanitaire et sociale, nous oblige donc à créer des partenariats plus larges, non restreints au monde de la médecine et des soins curatifs. Cela inclut des partenaires sociaux, hospitaliers, extrahospitaliers, des acteurs de première ligne, mais également les associations de patients, les instances ministérielles, etc. Cependant, si cette diversité d'acteurs offre une richesse d'expertises et de ressources, elle engendre également une complexité du système de santé qui se reflète dans le fonctionnement même de la Croix-Rouge luxembourgeoise. En effet, ses divers services dépendent de plusieurs ministères de tutelle, chacun avec ses mécanismes de financement et ses objectifs spécifiques. Cette multiplicité d'acteurs, de décideurs, de financeurs et de prestataires, bien qu'œuvrant tous pour promouvoir la santé des personnes, conduit aujourd'hui à une segmentation des approches, à une fragmentation des soins et à un fonctionnement en silos.

La Croix-Rouge luxembourgeoise est articulée autour de plusieurs axes : santé et soins (services médicaux, soins à domicile, établissements spécialisés), action sociale, jeunesse et aide internationale. L'organisation collabore étroitement avec diverses institutions : le gouvernement luxembourgeois (différents ministères pour le financement et l'encadrement des activités), les collectivités locales, d'autres ONG, les institutions de santé, le secteur privé et le Mouvement international. Ces interdépendances permettent de maximiser son impact, de mobiliser des ressources et d'aligner ses actions avec les priorités nationales et internationales.

Encadré 3.1. *Organisation et partenariats de la Croix-Rouge luxembourgeoise*

En se fondant sur ce constat, la Croix-Rouge luxembourgeoise a entrepris l'élaboration de sa stratégie à l'horizon 2030.

3.2.3. *La stratégie santé 2030 de la Croix-Rouge luxembourgeoise : une vision transsectorielle*

En 2022, la Croix-Rouge luxembourgeoise a élaboré sa stratégie à l'horizon 2030, plaçant le bénéficiaire au cœur de sa démarche. Cette stratégie, basée sur une étude empirique des besoins, définit la ligne de conduite pour les années à venir afin d'y répondre de manière optimale.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Pour élaborer cette vision, une approche participative a été adoptée, invitant les collaborateurs à coconstruire la stratégie 2030 et à décrire douze axes de travail, la santé en était le premier[1].

Des *task forces* multidisciplinaires, composées d'acteurs des différents départements de la Croix-Rouge luxembourgeoise, constituant des maillons essentiels du système de santé à différents niveaux, ont travaillé pendant une année pour décliner ces axes en ambitions.

Cette collaboration a permis de créer une vision transsectorielle autour de la problématique de la santé, reconnaissant sa nature multifactorielle et prenant en compte les déterminants de la santé de manière globale.

Un point central émerge de cette réflexion collective : la Croix-Rouge luxembourgeoise doit participer au développement des parcours de soins, de santé, et même de vie des individus, y faire valoir son expertise et le rôle de l'ensemble de ses activités en santé, en renforçant notamment les compétences en interne et en développant des partenariats.

Cette réflexion exprime clairement la nécessité de consolider les interfaces entre les différents acteurs du système de santé et souligne l'importance d'une approche intégrée et collaborative pour répondre efficacement aux défis de santé complexes.

La segmentation de la prise en charge actuelle a donc été mise en lumière. Celle-ci entraîne des ruptures entre les acteurs et, par conséquent, dans les parcours des bénéficiaires.

L'objectif est de créer des liens solides entre l'ensemble des acteurs du parcours de santé, du secteur hospitalier au secteur extrahospitalier. La mise en place de parcours de soins coconstruits, et par conséquent de partenariats efficaces, a été identifiée comme un prérequis essentiel à l'atteinte de l'ensemble de nos ambitions, à savoir :

– sensibiliser, identifier les situations de difficulté et favoriser l'accès aux soins ;

– renforcer et compléter l'offre de soins ;

– devenir un acteur essentiel dans la planification de santé ;

– développer nos capacités à capter les populations en situation de traumatisme et à savoir réagir auprès d'elles ;

– soutenir les aidants naturels.

1. Voir : www.croix-rouge.lu.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

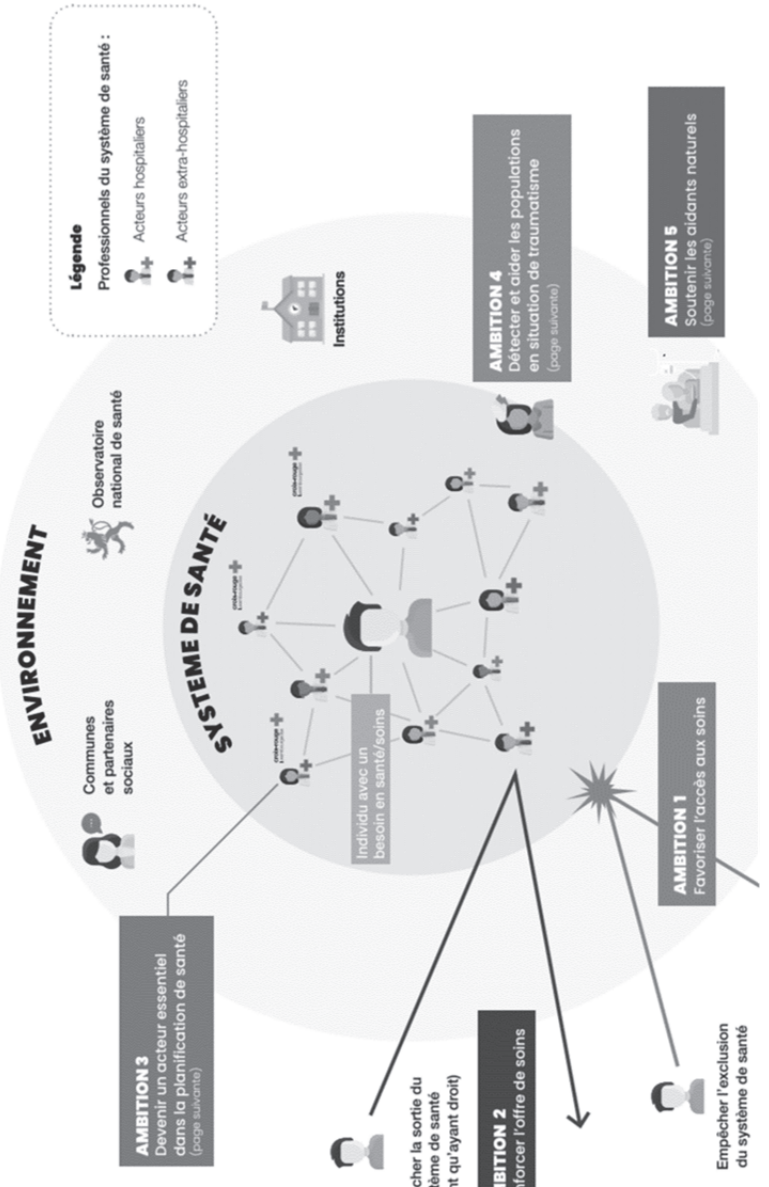

Figure 3.2. *Schéma de la représentation du système de santé issue de la stratégie 2030 (source : stratégie 2030 de la Croix-Rouge luxembourgeoise, p. 8-9 (2022))*

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

3.3. De l'importance d'une dynamique de collaboration

Une revue de littérature internationale sur les facteurs de réussite des partenariats pour promouvoir la santé (Corbin *et al.* 2018) souligne l'importance d'avoir une mission et des objectifs communs. Pour atteindre cet alignement, Bourret (2010) explique que les acteurs doivent « dépasser des logiques individuelles ou d'institutions pour proposer des approches davantage coopératives ».

Cette coopération requiert la construction d'une vision partagée, ou, au minimum, un langage commun centré sur le patient et ses besoins. Bourret (2010) précise que cette collaboration ne peut se développer que par des « interactions entre les différents partenaires et l'émergence de nouveaux savoirs partagés (y compris des patients) ».

Ainsi, le partenariat en santé permet de mobiliser des ressources et des expertises complémentaires qu'une institution ne pourrait offrir à elle seule, offrant une approche holistique capable de répondre aux multiples facettes des besoins des patients et de la population. Cette démarche collaborative s'impose comme une solution incontournable et stratégique pour faire face à la complexité croissante des enjeux et des besoins en santé.

Il apparaît dès lors incontestable qu'une action coordonnée d'un large spectre d'acteurs du système de santé est nécessaire pour répondre à l'ensemble des besoins des usagers et aux besoins du système de santé. Cette vision intégrative, soutenue par le concept de « santé dans toutes les politiques » (*Health in All Policies*), souligne qu'une approche intersectorielle, multidisciplinaire, coordonnée et partenariale est fondamentale pour aborder les déterminants de la santé, optimiser les résultats de santé et améliorer la santé globale de la population tout en ayant des effets bénéfiques pour le système de santé.

Il existe encore peu d'approches claires dans la littérature définissant les prérequis ou les concepts favorisant les partenariats en santé. Cependant, la communication entre les acteurs et la facilitation des échanges apparaissent comme un enjeu majeur. La transmission d'informations doit être fluide et sans entraves. Les parties prenantes doivent être clairement identifiées, et les méthodes et canaux de communication définis.

De la même manière, le leadership apparaît comme un facteur influent (Corbin *et al.* 2018). Dans ce cadre, la Croix-Rouge démontre un leadership significatif dans la création d'un espace propice au partenariat. Son approche se caractérise par la sollicitation active de partenaires pertinents, auxquels elle propose des initiatives structurées. Ce travail représente une base ouvrant le dialogue et la réflexion collective pour la coconstruction de partenariats en santé. Dans le but de garantir une prise en charge globale et holistique, cette démarche collaborative et proactive de « l'aller-vers »

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

illustre concrètement la manière dont les concepts de partenariat et de coconstruction peuvent être mis en œuvre pour améliorer l'efficacité et la pertinence des interventions en santé.

Autres hypothèses plus concrètes, en s'appuyant sur une étude sur le leadership transformationnel, Benzidia *et al.* (2020) expliquent que pour arriver à un espace propice à l'innovation collaborative, trois facteurs sont nécessaires : 1) avoir une personne ressource, 2) avoir les moyens techniques permettant de faciliter les relations au sein d'un réseau et 3) renforcer les compétences des ressources humaines.

3.3.1. *Du concept à l'opérationnel : quels moyens pour aller vers les partenariats en santé ?*

Qu'est-ce qui pourrait être mis en œuvre pour à la fois créer un espace propice pour ces partenariats en santé et les opérationnaliser de façon pérenne ? En considérant comme nécessaire la mise en place d'un système innovant de gestion, faisant appel à l'intelligence collective, nous nous sommes engagés à développer différentes initiatives incluant ce questionnement.

3.3.2. *Renforcer les compétences des collaborateurs : un prérequis pour créer un espace propice au partenariat*

Si une institution souhaite promouvoir une approche de travail innovante qui entraînerait des changements dans les interactions, avoir recours à l'intelligence collective fait sens. En effet, faire appel à un groupe de personnes de divers horizons, leur laisser l'espace pour réfléchir ensemble a permis de légitimer les messages à faire passer et de proposer une vision holistique.

L'intelligence collective est à voir comme un prérequis de l'innovation, et donc comme un prérequis pour arriver à des partenariats en santé. Elle prépare aux changements, renforce les capacités d'adaptation, permet aux personnes concernées de gagner en autonomie et crée un réel espace d'apprentissage (Gréselle-Zaïbet 2019).

Un des facteurs de réussite de la mise en place de l'intelligence collective est d'« arriver à une convergence entre les intérêts individuels des acteurs et l'intérêt collectif (le projet qui lie) » (Gréselle-Zaïbet 2019).

Pour créer des partenariats en santé, le renforcement des compétences des acteurs de santé (en tant qu'individus) semble être une condition préalable. Afin d'atteindre

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

ces objectifs, la Croix-Rouge s'attèle à capitaliser sur les compétences déjà existantes de ses collaborateurs et à les renforcer en donnant des outils leur permettant de comprendre et de participer à la mise en place de partenariats en santé.

Un exemple de ce renforcement de compétences est le travail effectué sur la réalisation des stratégies de services, dont celle des aides et soins à domicile, appelée « projet d'établissement ». Les collaborateurs participent à des formations, apprennent à utiliser différents outils afin de :

– définir des actions pour pouvoir mettre en place la vision ;

– coordonner ces actions ;

– s'assurer qu'elles ont un sens.

La connaissance des outils du *design thinking* et la capacité à les utiliser sont aussi des éléments importants. En effet, mettre l'usager au cœur des réflexions permet de mieux comprendre ce qu'il traverse et donc d'adapter les solutions qui devraient être le sujet d'accord des différentes parties prenantes des partenariats en santé. De plus, Côté *et al.* (2017) citent : « Designers will be needed because they hold highly developed skills that are relevant at larger levels of scope and complexity » (Sanders et Stappers 2008, p. 12), ceci renforçant la compréhension de l'objectif derrière l'acquisition de compétences en *design thinking*. Le *design thinking* permet de « nourrir le changement dans les sphères publiques en créant pour et avec les parties prenantes […] dans le développement d'un service de soins » (Côté *et al.* 2017, p. 61). Il y aurait un impact direct sur la création de partenariats si le concept était diffusé à plus large échelle auprès des acteurs de la santé. C'est une façon de comprendre le « patient », de le remettre au centre, mais aussi de comprendre les acteurs qui sont en interaction. La capacité que les collaborateurs ont d'utiliser des outils donnant un point de vue « client » permet d'évoluer dans un contexte complexe (nombreux acteurs, différents processus de travail, etc.) plus facilement. Savoir appréhender les éléments environnants est indispensable dans la mise en œuvre de partenariats en santé.

D'autres approches peuvent aussi être citées, notamment le renforcement des connaissances sur les techniques de la facilitation ou la mise en place d'outils de la méthodologie agile dans le quotidien des équipes, comme le *kanban* ou le *lean coffee*.

Ces outils offrent un cadre au développement de compétences-clés telles que la transparence, la communication et la résolution de problèmes. Le management agile, avec ses rendez-vous réguliers et l'utilisation d'outils comme le tableau *kanban*, améliore la visibilité du travail. Il encourage également l'autonomie et l'initiative des équipes, chacun étant responsable de ses résultats (PMI 2018).

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Les partenariats efficaces en santé nécessitent une forte collaboration entre professionnels de divers domaines. Pour faciliter ces collaborations, il est important d'adopter des approches flexibles qui favorisent les interactions entre les différents acteurs. Ces méthodes, inspirées des principes agiles, permettent de s'adapter aux changements et donnent aux individus les outils nécessaires pour construire et maintenir des partenariats solides dans un environnement complexe et labile.

3.3.3. *Les initiatives faisant tendre la Croix-Rouge vers le partenariat*

La complexité du sujet a poussé l'institution, en collaboration avec d'autres acteurs du système de santé, à proposer différentes initiatives favorisant les partenariats en santé, passant de la théorie à l'action.

La mise en œuvre de la stratégie santé de la Croix-Rouge présente une dynamique circulaire : d'une part, le succès de ces initiatives dépend de l'établissement de partenariats solides et, d'autre part, ces mêmes initiatives contribuent à renforcer et à approfondir ces collaborations, créant ainsi un cercle vertueux, où chaque élément nourrit et amplifie l'autre, trois exemples sont ci-après décrits.

3.3.3.1. *HAUSS : Hébergement et accueil d'urgence et de soins de santé*

La Croix-Rouge est confrontée à une augmentation constante de personnes en grande précarité nécessitant des soins ainsi qu'une prise en charge multidisciplinaire régulière et structurée, sans pour autant requérir une hospitalisation. L'absence de domicile fixe et les conditions de vie précaires compliquent la mise en place et la continuité de leur prise en charge, risquant ainsi d'interrompre leurs soins et de détériorer leur état de santé.

Le système de santé peine à répondre adéquatement à cette problématique, faute d'hébergement d'urgence approprié et d'une offre de soins adaptée. Pourtant, l'Organisation mondiale de la santé reconnaît l'accès au logement comme un déterminant majeur de la santé (Vandentorren *et al.* 2021).

Le projet HAUSS, pour Hébergement et accueil d'urgence et de soins de santé, a été créé pour offrir une prise en charge sanitaire et médico-psychosociale interdisciplinaire aux personnes sans-abri dont l'état de santé nécessite des soins itératifs et un temps de convalescence dans un environnement approprié afin de recouvrer leur état de santé.

Ce projet exige une collaboration étroite entre les services sociaux et de santé, non seulement pour sa construction initiale, mais également dans son opérationnalisation

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

au quotidien intégrant infirmiers, assistants sociaux, médecins et coordinateurs. Cette coopération est essentielle pour assurer la cohérence des services et leur adaptation aux besoins changeants des bénéficiaires. Bien que les secteurs représentés aient des modes de fonctionnement différents, HAUSS vise à unifier ces différents secteurs autour d'une logique partenariale et d'une ligne directrice commune : offrir une prise en charge cohérente pour l'individu, en tenant compte des compétences et contraintes spécifiques de chacun. L'objectif étant de créer une synergie entre les interventions sociales et médicales (Corbin *et al.* 2018).

Le défi dans ce partenariat est de rester performant et qualitatif en matière de santé (hygiène, médication, suivi, éducation, etc.) face à un contexte mêlant l'urgence de la prise en charge médico-sociale, la stigmatisation et la réalité de vie reléguant la santé à une priorité relative.

3.3.3.2. *RITMe : Réhabilitation intégrée transsectorielle multimodale*

Conscients des besoins croissants en rééducation et en réhabilitation fonctionnelle, nous avons modélisé la filière de soins de réhabilitation intégrée transsectorielle et multimodale. Celle-ci a pour objectif de garantir un accès aux soins dans des délais et conditions adaptés à ces mêmes besoins.

Aujourd'hui, force est de constater qu'une augmentation du nombre de demandes, couplée à un allongement de la durée moyenne de séjour (Observatoire national de la santé 2024), entraîne une cascade de conséquences créant un déséquilibre entre l'offre et la demande en rééducation et réhabilitation fonctionnelle. Ce phénomène crée un goulot d'étranglement, avec un volume de demandes en amont dépassant l'offre en aval et une augmentation des délais d'admission.

Conscients de cet effet d'entonnoir, nous pourrions plaider pour une augmentation de la capacité d'accueil des établissements hospitaliers ainsi que des infrastructures et des ressources associées ou bien encore adopter une position attentiste. Néanmoins cette solution ne semble ni pertinente ni pérenne à long terme.

Ainsi, la Croix-Rouge luxembourgeoise capitalise sur l'optimisation des ressources existantes en proposant le développement de filières de soins. Ces filières de soins intégrées s'alignent sur une logique de pertinence des soins, afin que chaque usager bénéficie de « la bonne intervention de santé, au bon moment, au bon endroit, pour le bon patient » (Haute Autorité de santé 2018) et visent à réunir et à fédérer les différents acteurs du soin, valorisant leurs compétences spécifiques et ressources individuelles afin de créer une synergie, conduisant à des résultats améliorés (Corbin *et al.* 2018). Elles mobilisent les ressources au plus juste positionnement des compétences

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

et améliorent la coordination des acteurs, la qualité et la sécurité des soins, l'expérience, la satisfaction des usagers et des professionnels de santé tout au long du parcours de soins, elles réduisent les coûts et permettent de créer de la valeur aux différents niveaux du système de santé (Valentijn *et al.* 2013).

L'enjeu réside dans le fait que ces filières de soins doivent être construites en partenariat.

En ce sens, la construction de la filière RITMe a tout d'abord nécessité de tracer le parcours du patient en rééducation et réadaptation de la manière la plus optimale, en coconstruction avec les collaborateurs des services hospitaliers et extrahospitaliers.

Diverses rencontres ont été réalisées avec des services extérieurs à l'institution afin de les engager dans ce parcours de soins (postchirurgie, postoncologie, réhabilitation, maladies chroniques, etc.) et d'échanger sur la plus-value d'une telle approche pour l'ensemble des acteurs concernés.

L'enjeu principal est la coordination de cette filière, que ce soit entre professionnels de santé ou entre le patient lui-même et la filière. Le concept du « professionnel pivot » (Michel et Or 2020) entre les différents secteurs paraît essentiel afin de faciliter et d'assurer le lien entre les soins primaires, les soins spécialisés et le patient.

3.3.3.3. *ICOPE : dépistage précoce et prévention de la fragilité*

En 2019, l'Organisation mondiale de la santé plaide la nécessité de développer des stratégies globales adaptées aux soins primaires. Ces stratégies devraient inclure des interventions pour retarder la dépendance, identifier précocement les signes de fragilité chez les seniors, prévenir le déclin des capacités fonctionnelles, promouvoir un vieillissement en bonne santé et soutenir les aidants des personnes âgées.

Pour ce faire, l'OMS a élaboré le programme ICOPE (*Integrated Care for Older People*)[2]. Il propose une approche intégrée et proactive, visant à améliorer les réponses aux défis du vieillissement global, à prévenir la perte d'autonomie, à réduire les coûts de santé et à promouvoir un vieillissement en bonne santé, tout en intégrant les soins et en réduisant les inégalités de santé.

ICOPE est une démarche structurée qui développe des pratiques préventives pour les seniors avant même l'apparition de la dépendance, basée sur l'évaluation de six capacités fonctionnelles essentielles pour prévenir la perte d'autonomie.

2. Voir : https://www.who.int/publications/i/item/WHO-FWC-ALC-19.1.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

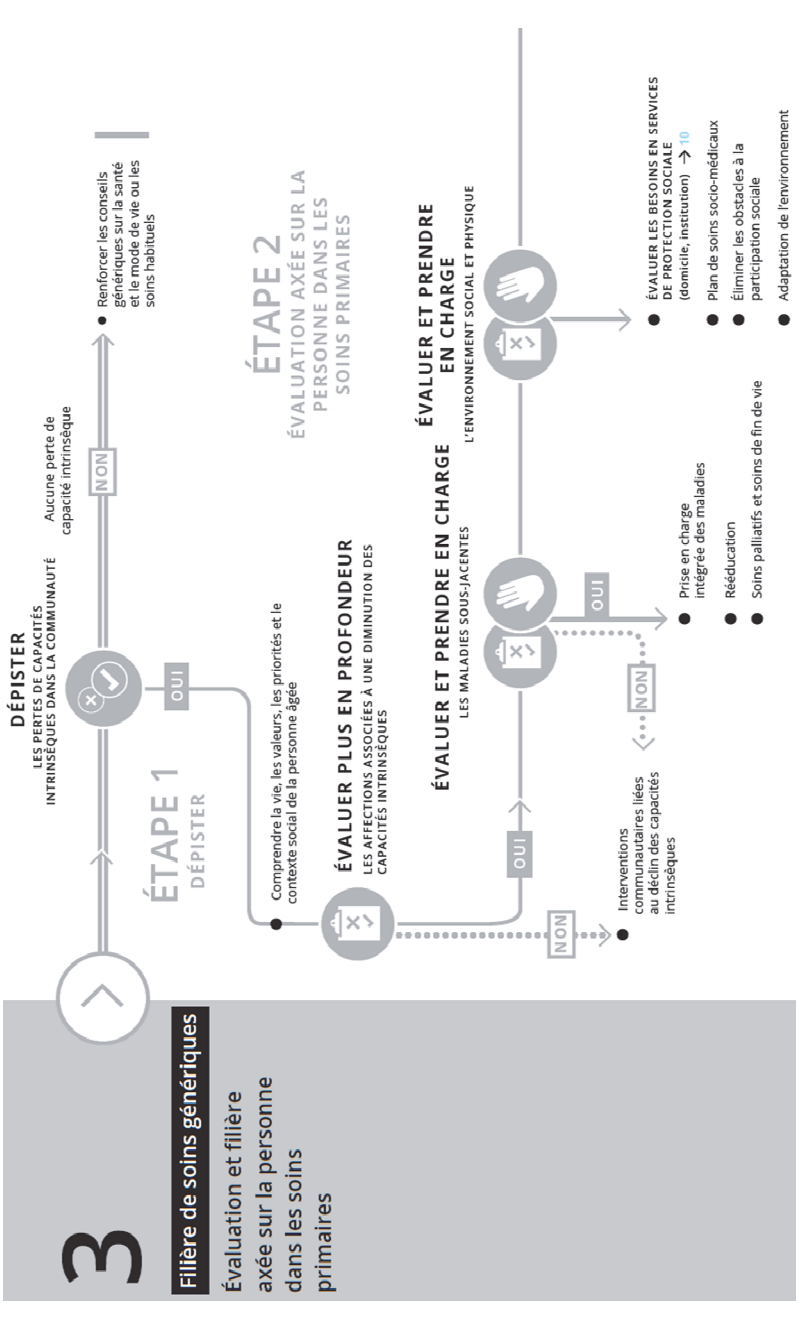

Figure 3.3. *Illustration de l'approche ICOPE au travers du schéma de la filière de soins génériques (OMS 2019b, p. 10)*

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Nous avons fait le choix stratégique d'implémenter le programme ICOPE (*Integrated Care for Older People*) pour deux raisons principales. Premièrement, en tant qu'acteurs de santé, nous reconnaissons notre responsabilité d'agir face au défi croissant du vieillissement de la population et à ses conséquences sur le système de santé. Deuxièmement, nous avons été convaincus par l'approche fondamentalement partenariale d'ICOPE, qui s'aligne parfaitement avec notre vision et notre stratégie santé.

L'implémentation d'ICOPE nous permet non seulement d'améliorer la qualité des soins pour les personnes âgées, mais aussi de contribuer à la transformation et à la durabilité de notre système de santé à long terme.

ICOPE offre un avantage considérable. En effet, il fournit une trame, un programme et des directives claires qui établissent un cadre structuré. Ce cadre facilite grandement la construction partenariale en établissant d'emblée un langage commun et des objectifs partagés, deux éléments essentiels à la réussite des partenariats en santé, comme souligné précédemment.

Il offre également une base solide pour la coordination entre les équipes multidisciplinaires et l'intégration de tous les acteurs en santé, essentielles pour construire un parcours de santé complet et ainsi assurer une prise en soins optimale. Sa mise en œuvre illustre parfaitement la nécessité et le potentiel des partenariats en santé. Ce programme ne peut fonctionner efficacement sans une collaboration étroite entre divers acteurs et institutions. En effet, l'essence même d'ICOPE réside dans sa capacité à créer et à renforcer des partenariats à tous les niveaux du système de santé.

Ces partenariats ne se limitent pas aux institutions sanitaires, mais s'étendent aux services médico-sociaux et sociaux, aux organismes communautaires, associatifs, aux services supports des institutions ainsi qu'à la communauté des aidants. Cette approche holistique et collaborative est au cœur du paradigme d'ICOPE, qui agit comme un catalyseur de partenariats en santé, transformant notre approche des soins au-delà de la simple réponse aux défis du vieillissement. En créant un écosystème interconnecté de soins préventifs et curatifs, il engage chaque acteur pour un objectif commun. ICOPE dépend de ces collaborations qu'il renforce et pérennise simultanément, faisant ainsi du partenariat le moteur d'une transformation vertueuse pour notre système de santé, au bénéfice de tous.

3.4. Conclusion

L'analyse des initiatives de la Croix-Rouge luxembourgeoise dans le domaine de la santé souligne la valeur des partenariats pour relever les défis complexes du système de santé actuel. Cette approche s'inscrit dans le cadre de la stratégie 2030 de

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

l'organisation, élaborée à travers un processus participatif impliquant l'ensemble des collaborateurs. Cette démarche inclusive a permis de définir des axes stratégiques prioritaires, parmi lesquels la santé occupe une place centrale, reflétant ainsi l'engagement de l'organisation à répondre de manière holistique aux besoins de la population.

Les projets HAUSS, RITMe et ICOPE, issus de cette réflexion stratégique, démontrent la manière dont une approche collaborative et intersectorielle peut générer des solutions innovantes et efficaces pour répondre aux besoins de santé de populations diverses.

Ces initiatives s'alignent finalement avec le concept d'objets-frontière, initialement développé par Star et Griesemer (1989) et approfondi par Carlile (2004). Carlile a expliqué comment ces objets permettent de transcender les frontières professionnelles, organisationnelles et sectorielles, en favorisant le transfert, la traduction et la transformation des connaissances. Plus récemment, Lancini et Sampieri-Teissier (2012) ont montré comment les objets-frontière facilitent la communication et la coordination entre les différents acteurs du système de santé.

La création d'un service de développement de parcours en santé, dirigé par un binôme médico-soignant, est une concrétisation directe de cette stratégie. Ce service répond aux défis identifiés par Benzidia *et al.* (2020) concernant le leadership transformationnel et le partage des connaissances dans les organisations de santé. En contribuant à l'élaboration, au pilotage et à l'évaluation de la politique de l'offre de soins tout en renforçant les partenariats stratégiques et l'intersectorialité, ce service incarne le rôle de « personne ressource » et fournit les « moyens techniques » nécessaires pour faciliter les relations au sein du réseau de santé.

La création et le maintien de partenariats ne sont pas sans défis. Les politiques de santé et le système de financement actuel ne favorisent pas toujours cette vision « en parcours » et, par conséquent, ne soutiennent pas pleinement les partenariats nécessaires. Cette situation crée un décalage compliquant la mise en œuvre et la pérennisation d'approches partenariales créant de la valeur.

Pour surmonter ces obstacles et maintenir des partenariats durables, la Croix-Rouge luxembourgeoise met l'accent sur le renforcement des compétences de ses collaborateurs, conformément à sa stratégie. L'utilisation d'outils du *design thinking* et de méthodologies agiles répond au troisième facteur identifié par Benzidia *et al.* (2020) pour l'innovation collaborative : le renforcement des compétences des ressources humaines.

Il serait pertinent d'établir un parallèle et d'analyser l'impact des logiques partenariales dans le cadre du concept de création de valeur dans les systèmes de santé (VBHC), issu des travaux de Porter (2013). Cette approche vise à optimiser l'utilisation

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

des ressources tout en améliorant la qualité des soins et l'expérience des patients. En mettant l'accent sur la valeur créée pour le patient plutôt que sur le volume de services fournis, le VBHC encourage une collaboration plus étroite entre les différents acteurs du système de santé. Cette collaboration renforcée pourrait naturellement conduire à des partenariats plus solides et plus efficaces. Dès lors, on peut se demander : cette approche centrée sur la valeur permettrait-elle également de renforcer la pertinence et la durabilité des partenariats établis dans le secteur de la santé ?

In fine, les initiatives de la Croix-Rouge luxembourgeoise, ancrées dans sa stratégie 2030, illustrent l'application concrète des concepts théoriques d'objets-frontière, de leadership transformationnel et de création de valeur pour favoriser des partenariats efficaces en santé. Ces efforts contribuent à la construction d'un système de santé plus intégré, plus réactif et mieux adapté aux besoins complexes de la population. Toutefois, pour que ces approches innovantes puissent pleinement se développer, avoir un impact durable et maintenir des partenariats solides dans le temps, il sera nécessaire de repenser les politiques de santé et les systèmes de financement pour qu'ils soutiennent davantage une vision en parcours et favorisent les partenariats intersectoriels à long terme.

3.5. Bibliographie

Benzidia, S., Garidi, S., Husson, J. (2020). Le leadership transformationnel et les technologies de l'information comme facteurs-clés dans le partage des connaissances : étude de cas d'une organisation sanitaire et médico-sociale multisites. *Journal de gestion et d'économie de la santé*, 5–6, 336–357 [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.cairn.info/revue--2020-5-page-336.htm.

Bourret, C. (2010). Évaluation et communication des nouvelles organisations d'interface : le cas des réseaux de santé. *Communication et organisation*, 38, 77–88 [En ligne]. Disponible à l'adresse : http://journals.openedition.org/communicationorganisation/1411.

Carlile, P.R. (2004). Transferring, Translating, and Transforming: An Integrative Framework for Managing Knowledge Across Boundaries. *Organization Science*, 15(5), 555–568.

Centre des liaisons européennes et internationales de sécurité sociale (2021). Le système de santé luxembourgeois [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.cleiss.fr/docs/systemes-de-sante/luxembourg.html.

Commission européenne (2020). Stratégie européenne en matière de données. Commission européenne, Bruxelles.

Corbin, J.H., Jones, J., Barry, M.M. (2018). What makes intersectoral partnerships for health promotion work? A review of the international literature. *Health Promotion international*, 33, 4–26 [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://academic.oup.com/heapro/article/33/1/4/2555416.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Côté, V., Bélanger, L., Gagnon, C. (2017). Le design au service de l'expérience patient. *Sciences du Design*, 6, 54–64. doi.org/10.3917/sdd.006.0054.

Croix-Rouge luxembourgeoise (2022). Stratégie 2030 de la Croix-Rouge luxembourgeoise, au cœur des solidarités humaines, 8–9 [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://issuu.com/croix-rouge_luxembourgeoise/docs/brochure_croix-rouge_180522_pages-avec_compression.

Gréselle-Zaïbet, O. (2019). Mobiliser l'intelligence collective des équipes au travail : un levier d'innovation agile pour transformer durablement les organisations. *Innovations*, 58, 219–241. doi.org/10.3917/inno.058.0219.

Haute Autorité de santé (2018). Pertinence des soins : les professionnels en action [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974225/fr/pertinence-des-soins-les-professionnels-en-action.

Lancini, A., Sampieri-Teissier, N. (2012). Contribution des objets-frontière (OF) à la gestion des connaissances (GC) : analyse des dépendances dans un bloc opératoire. *Systèmes d'information et management*, 17, 9–37. doi.org/10.3917/sim.124.0009.

Michel, L., Or, Z. (2020). Décloisonner les prises en charge entre médecine spécialisée et soins primaires : expérience dans cinq pays. *Questions d'économie de la santé*, 248 [En ligne]. Disponible à l'adresse : www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/248-decloisonner-les-prises-en-charge-entre-medecine-specialisee-et-soins-primaires-experiences-dans-cinq-pays.pdf.

Mittelmark, M.B., Bauer, G.F., Vaandrager, L., Pelikan, J.M., Sagy, S., Eriksson, M., Lindström, B., Magistretti, C.M. (2022). *The Handbook of Salutogenesis*. Springer Nature, Berlin.

Observatoire national de la santé (2024). Carte sanitaire, édition 2023, document principal. Observatoire national de la santé, Luxembourg.

OCDE (2023). Panorama de la santé 2023 : les indicateurs de l'OCDE. Rapport, OCDE, Paris. doi.org/10.1787/5108d4c7-fr.

OMS (2016). Framework on integrated, people-centred health services: report by the Secretariat. Organisation mondiale de la santé [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://iris.who.int/handle/10665/252698.

OMS (2019a). Rapport sur la santé en Europe 2018 : plus que des chiffres, des preuves pour tous. Organisation mondiale de la santé, Bureau régional de l'Europe, Copenhague.

OMS (2019b). Manuel : conseils sur l'évaluation et les filières axées sur la personne dans les soins de santé primaires. Organisation mondiale de la santé, Bureau régional de l'Afrique, Brazzaville.

OMS (2022). Rapport sur la santé en Europe 2021 : faits marquants. Le point sur les objectifs de développement durable liés à la santé à l'ère de la COVID-19, particulièrement sur la volonté de ne laisser personne de côté. Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, Copenhague [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352154/9789289057714-fre.pdf?sequence=1.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

OMS (2023). Transformer le paysage de la santé et de l'équité sociale : promouvoir une croissance socialement juste et inclusive pour améliorer la résilience, la solidarité et la paix. Résumé d'orientation. Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, Copenhague.

PMI (2018). Guide pratique des méthodes agiles. Project Management Institute, Newtown Square.

Porter, M.E., Lee, T.H. (2013). The strategy that will fix health care. *Harvard Business Review* [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://hbr.org/2013/10/the-strategy-that-will-fix-health-care.

Rochat, D., Marty, F. (2018). L'économie, positive pour la santé [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.economiesuisse.ch/fr/dossierpolitique/leconomie-positive-pour-la-sante.

Star, S.L., Griesemer, J.R. (1989). Institutional Ecology, "Translations" and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907–39. *Social Studies of Science*, 19(3), 387–420.

Valentijn, P.P., Schepman, S.M., Opheij, W., Bruinzeels, R.H. (2013). Comprendre les soins intégrés : un cadre conceptuel complet fondé sur les fonctions intégratives des soins primaires. *Revue internationale des soins intégrés*, 13(1). doi.org/10.5334/ijic.886.

Vandentorren, S., Giry, P., Jan, J., Nguyen, S. (2021). Impact du logement sur la santé physique. *La Santé en action*, 457, 8–12.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Chapitre 4

La collaboration dans le parcours de soins : vers une confiance réflexive entre patients et professionnels

4.1. Introduction

La relation de confiance entre le patient et les professionnels de santé a toujours été au cœur de la relation de soins (Martin et Quiviger 2007). Toutefois, cette forme de confiance reposait historiquement sur une relation paternaliste et profondément déséquilibrée qui déniait la capacité du patient à faire des choix thérapeutiques. Depuis une vingtaine d'années, les évolutions des systèmes de santé des pays développés s'attèlent à prôner une plus grande implication du patient dans toutes les strates des systèmes de santé (Karazivan *et al.* 2023). Le modèle relationnel de Montréal en est sans doute la version la plus aboutie (Pomey *et al.* 2015). Ces évolutions attestent du changement de paradigme dans lequel une nouvelle figure du patient émerge : celle d'un patient autonome, devenant acteur de son parcours, dans une logique collaborative avec les professionnels de santé (Pierron 2007).

Prendre en compte ce changement de paradigme associé au patient partenaire d'une équipe de soins dans la prise en charge de son parcours suppose alors de s'interroger sur une nouvelle forme de confiance davantage appropriée pour soutenir cette coconstruction (Calnan 2022). Bien qu'essentielle, cette question reste sous-théorisée selon les chercheurs en santé publique et en sociologie médicale (Connell et Mannion 2006 ; Taylor *et al.* 2023), alors même qu'elle est centrale pour la mise en place d'une logique collaborative fondée sur une coopération mutuellement acceptée (McAllister 1995).

Chapitre rédigé par Sandrine VIRGILI et Frédéric BORNAREL.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Notre réflexion théorique proposera de répondre à cet appel. Nous présentons d'abord les approches de la confiance dans la relation de soins et celles issues des sciences de gestion. Nous exposons ensuite la contribution des approches gestionnaires de la confiance pour la compréhension et la mise en œuvre d'une dynamique coopérative dans une équipe. Nous discutons en particulier de l'apport d'une nouvelle forme de confiance, la confiance réflexive, à cette dynamique.

4.2. Confiance dans le soin : évolutions, limites et contributions

4.2.1. *La confiance dans la relation patient-professionnels du soin : une lecture pluridisciplinaire mais limitée de la confiance*

La confiance a toujours été au cœur des préoccupations en santé, que cela soit au niveau de la pratique soignante ou du fonctionnement des systèmes nationaux de santé (Jaunait 2003). Cet intérêt pour la confiance relève à la fois de l'observation de ses conséquences bénéfiques et également de considérations éthiques propres à la relation de soins.

D'abord, la confiance est recherchée car elle contribue fortement à l'efficacité du soin et à la restauration de la santé, comme à celle de l'efficacité du système de santé (Douglass et Calnan 2016). Nombreux sont les effets positifs attendus et vérifiés de la confiance : par exemple, elle facilite les interactions et la coopération entre le personnel médico-soignant et les patients, améliore la prise en charge thérapeutique par l'obtention d'une meilleure adhésion aux décisions du médecin et est un indicateur de satisfaction. La confiance est donc un concept multiniveau.

Si l'on se situe au niveau des relations interpersonnelles entre patients et professionnels médico-soignants, objet de ce chapitre, la relation de confiance est également une condition même de l'existence de la pratique médicale et de la relation thérapeutique (Martin et Quiviger 2007). L'asymétrie inhérente à la relation de soins constitue une des situations objectives où seule la confiance permet d'assurer cette relation ((Baier 1986) dans (Martin et Quiviger 2007)). Ainsi, et peut-être plus que dans tout autre domaine de la société, l'incertitude médicale, pour faire face à la vulnérabilité des patients, appelle à plus de confiance au lieu de simples relations contractuelles. Ces spécificités éthiques expliquent probablement que les travaux sur la confiance dans ce domaine soient restés cantonnés à leur champ disciplinaire.

Historiquement la confiance entre le médecin et le patient prenait la forme d'une confiance dite « paternaliste » (Pierron 2007). Il s'agissait d'une forme spécifique de confiance reposant sur trois caractéristiques principales :

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

– d'abord, le patient est passif. Il vient – ou on l'aide à venir selon son état de santé – à la rencontre du mode médical par nécessité. Vulnérable, il est en situation de demande et son rôle se limite à appliquer sans discussion ce que dit le médecin ou le personnel soignant ;

– ensuite, la relation de confiance est profondément déséquilibrée. Le patient « se doit » de faire confiance à une autorité soignante, la seule à disposer du savoir nécessaire pour soigner et qui agit en conscience pour l'appliquer au mieux, ou encore est contrainte par la raison morale d'agir au mieux puisque la société l'exige ;

– la confiance est donc présumée *ex ante*.

Une telle conceptualisation de la confiance est discutable sur le plan théorique et pratique. En effet, dans ce contexte, la question a toujours été de savoir si le patient faisait confiance au médecin et aux professionnels de santé. Peu importe en revanche que le professionnel du soin lui fasse confiance. Bien plus, le terme de confiance semble lui-même abusif, car *a priori*, toute relation de confiance entre deux personnes ne s'oblige pas et opère également en double sens. Ainsi, si une relation de confiance n'est pas forcément équilibrée et peut être asymétrique, elle est toujours mutuelle. Ces deux caractéristiques essentielles sont à l'origine de la conceptualisation d'une relation de confiance interpersonnelle dans les sciences de gestion et plus largement dans les sciences sociales (Hosmer 1995). Vue par les sciences de gestion, la confiance paternaliste n'a donc pas d'existence théorique : il s'agit davantage d'une relation de dépendance que d'une relation de confiance.

Du point de vue de ses conséquences pratiques, faire reposer la relation sur le fondement éthique d'une profession a démontré ses limites : les scandales qui ont émaillé les systèmes de santé nationaux des pays occidentaux constituent autant d'abus et de trahisons de confiance conduisant entre autres à un accroissement du contrôle des professions (Rowe et Calnan 2006). Pour sortir de cette relation de dépendance, on comprend alors que l'autonomie du patient soit devenue une condition essentielle. Cela explique, pour partie, les évolutions récentes du cadre institutionnel qui fondent désormais l'éthique sur le consentement et l'information.

Fondamentalement, sur le plan juridique et philosophique, il s'agit d'une révolution qui s'opère par la participation active d'un patient : ce dernier, s'il le souhaite, peut prendre part à la prise en charge de tout ou partie de ses propres soins (Martin et Quivigier 2007). Sous l'égide de lois majeures, il est désormais posé que le patient bénéficie d'une réelle autonomie décisionnelle. L'équipe soignante devient alors garante de l'effectivité de cette autonomie en assurant au patient que son consentement à la démarche de soin est authentique. Ces bouleversements institutionnels ont fait de la confiance paternaliste une confiance quasi obsolète, même si l'on constate encore

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

des résistances culturelles et identitaires à la mise en œuvre de ce partenariat. La relation de confiance a donc profondément évolué depuis ces deux dernières décennies et continue son évolution.

Désormais, par ses caractéristiques, un modèle de confiance de type « autonomiste » (Marzano 2007), qui s'associe à la figure du patient partenaire, prend le pas. Il se différencie nettement de la confiance paternaliste.

D'abord, le patient n'est plus un patient au sens étymologique du terme puisqu'il n'a plus à répondre passivement à l'autorité médicale. Il est désormais reconnu comme actif : il est un sujet qui doit volontairement adhérer à cette autorité pour consentir à la réalisation des soins le concernant et faire des choix.

Ensuite, la relation d'échange entre le patient et l'autorité médicale ne doit plus être profondément – pour ne pas dire totalement – déséquilibrée. Le consentement au soin oblige le personnel soignant à dialoguer avec le patient. Non seulement le patient doit être informé des conditions de l'intervention thérapeutique, mais son avis doit également être entendu et suivi d'effets. Ainsi l'asymétrie, si elle ne disparaît pas, est rééquilibrée au moyen d'un partage plus égalitaire des informations.

Enfin, la confiance n'est plus présumée *ex ante*, elle est à construire entre des acteurs multiples. Avec cette vision autonomiste, le patient est désormais en mesure de se « construire » comme un partenaire participant à part entière à l'efficacité thérapeutique de sa prise en charge. Il est coproducteur du soin, jusqu'à devenir un membre à part entière de l'équipe. L'efficacité thérapeutique est toujours un point fixe, mais le processus par lequel elle est obtenue exige de repenser en profondeur la nature des relations de confiance entre professionnels et partenaire (Pomey *et al.* 2015).

Malgré ces évolutions, ce modèle autonomiste repose sur une approche sous-théorisée de la confiance qui nuit à son opérationnalisation, notamment sa formation et ses usages. Taylor *et al.* (2023) confirment ce manque patent de théorisation de la confiance dans les travaux en santé publique et en sciences médicales. Dans ces disciplines, le concept de confiance est le plus souvent développé à un niveau unidimensionnel, dans le cadre du colloque singulier. Or l'intégration du patient dans une équipe de soins, au sein d'un parcours qui continue de se complexifier, relève tout autant, voire avant tout, de problématiques organisationnelles et managériales qui nécessitent de dépasser le niveau unidimensionnel de la confiance afin de mieux rendre compte de l'interdépendance des acteurs participant au parcours. En outre, la mobilisation de la confiance est souvent empreinte de nombreuses confusions conceptuelles. Elle est par exemple confondue avec l'exercice de qualité communicationnelle ou de témoignage de bienveillance, dans une logique qui reste dominée par la volonté de susciter l'adhésion et qui va alors à l'encontre d'un vrai partenariat (Pétré *et al.* 2020).

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

En résumé, la confiance n'apparaît souvent que comme le prérequis ou le résultat d'un processus, sans que ne soient spécifiés ni sa nature ni ses conditions de développement ou son maintien dans le temps. Ces lacunes invitent à aller explorer d'autres domaines disciplinaires bien plus avancés conceptuellement, compte tenu de leur contribution potentiellement forte sur les modèles de développement de la confiance (Connell et Mannion 2006 ; Brown et Calnan 2011 ; Taylor *et al.* 2023).

4.2.2. *Théorisation de la confiance en sciences de gestion : définitions et typologies*

Les sciences de gestion ont fait de la confiance un objet de recherche à part entière à travers le courant des *trust studies* (Bachmann et Zaheer 2006). La confiance est ici reconnue comme le moteur de l'action collective et de la coopération, que cela soit au niveau du fonctionnement interorganisationnel ou des équipes de travail. Elle est recherchée pour ses avantages et bénéfices, comme dans la relation de soins. Plus spécifiquement, les travaux s'interrogent sur la manière dont les organisations se modernisent en prenant toujours plus appui sur la confiance pour agir efficacement dans un environnement de forte incertitude. La confiance apparaît alors comme un concept complexe et raffiné dont l'intensité et l'évolution sont dépendantes du contexte organisationnel dans lequel l'action collective se développe.

Il existe de nombreuses définitions de la confiance. La plus mobilisée est celle de Mayer *et al.* (1995) : la confiance est une « volonté délibérée d'être vulnérable aux actions d'une autre partie, fondée sur l'espérance que celle-ci accomplira une action importante pour la partie qui accorde sa confiance, indépendamment de la capacité de cette dernière à surveiller ou contrôler l'autre partie ».

La seule mobilisation de cette définition ne peut rendre que difficilement compte de la complexité des manifestations de la confiance et de son processus de développement. En effet, la confiance recouvre de multiples formes et relève aussi de différents niveaux au point de parler plutôt « des confiances » que de la confiance. Les chercheurs ont alors construit des typologies permettant d'identifier et de classer ses très nombreux niveaux, manifestations et formes.

Selon la typologie établie par Luhmann (2006), la confiance est d'abord impersonnelle ou personnelle. Lorsqu'elle est de forme impersonnelle, il est fait référence à la confiance accordée par un ensemble d'individus anonymes – ou confiance collective – dans une institution ou encore une organisation, alors que dans sa forme personnelle, elle est accordée volontairement par une personne – aussi appelé *trustor* – à une autre, aussi appelée *trustee*. Ces deux niveaux se retrouvent également dans les travaux en santé précédemment évoqués.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

À l'appui de ces typologies, c'est la confiance interpersonnelle (ou personnelle) qui a été la plus étudiée, car elle est reconnue comme au fondement l'action collective. La typologie de McAllister (1995) est alors particulièrement mobilisée. Elle aide à comprendre comment la confiance personnelle se construit dans le temps et également comment elle se détruit. La définition suivante est proposée : une personne qui a confiance – ou *trustor* – « agit volontairement en se basant sur la parole, les actions et les décisions d'une autre personne – le *trustee* » (*ibid*.).

Cette définition rend compte d'une compréhension plus précise de la confiance personnelle puisqu'elle distingue les manifestations de la confiance selon le niveau de la confiance. Le premier niveau – faible intensité – fait référence à la confiance cognitive. Il s'agit d'une confiance fondée sur la rationalité et le calcul. Le second niveau – forte intensité – fait référence à la confiance affective, il s'agit d'une confiance qui dépasse la base rationnelle de la confiance. Elle se fonde sur le registre de l'affect au sens large comme l'intime, l'estime ou encore l'amitié.

De nombreuses recherches démontrent la réussite d'un système coopératif reposant sur la capacité des organisations à faciliter l'apparition et le renforcement de relations de confiance personnelle affective. Toutefois, cette forme de confiance comporte plusieurs limites : trop élevée, elle devient risquée, car elle peut générer des comportements irrationnels par un contrôle insuffisant des actions, ou pire, de la dépendance affective, et ouvrir à des trahisons de la confiance. Les orientations actuelles sur la confiance s'interrogent justement sur un calibrage – ou un niveau optimal de confiance – pour éviter ces risques, notamment éthiques (Flores et Solomon 1998).

Désormais, nous précisons les éléments qui président au développement de la confiance dans une équipe d'un point de vue organisationnel et managérial pour aborder ensuite la forme de confiance la plus récente et la plus adaptée à la figure du patient partenaire : la confiance réflexive.

4.3. Du développement de la confiance à la confiance réflexive : contribution des sciences de gestion

En tant que sciences de l'action, les sciences de gestion réfléchissent à la manière dont la confiance peut se gérer, se construire, se maintenir dans le temps pour assurer la dynamique coopérative au sein de collectifs de travail, en dépit de formes organisationnelles en perpétuelle évolution. En effet, la confiance ne se développe pas uniquement sur la base de la bonne volonté de quelques individus : sa formation et son développement sont bien plus complexes, en particulier lorsqu'il s'agit d'équipes de travail. Précisément, le changement de paradigme associé au patient partenaire dans la prise en charge de son parcours interroge sur la recherche d'une nouvelle forme

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

de confiance en ligne avec ces exigences du secteur de la santé. Dans ce qui suit, nous exposons en quoi le management de la confiance et particulièrement la confiance réflexive peuvent faciliter la mise en œuvre de ce partenariat.

4.3.1. *Manager la confiance : conditions-clés de la formation et du développement de la confiance dans l'équipe*

Depuis Luhmann (2006), il est admis que la confiance est la solution la plus rationnelle dans un contexte d'incertitude à même d'engager les individus dans la coopération. Toutefois, pour que la confiance soit la solution, l'organisation nécessite de satisfaire à deux exigences : elle doit d'abord porter un regard positif sur ses collaborateurs ; elle doit ensuite réfléchir à la structuration d'un contexte d'action favorable à la formation et au développement de la confiance interpersonnelle.

La première exigence est loin d'aller de soi. En effet, la volonté d'une structuration rationnelle des relations sociales s'accompagne souvent de la mise en œuvre d'un contrôle excessif. Ce contrôle témoigne alors d'un rapport davantage de méfiance que de confiance.

La deuxième exigence, elle non plus, ne va pas de soi. La confiance ne se décrète pas, elle se construit (Luhmann 2006). Précisément, les conditions nécessaires à son émergence et à sa pérennisation sont particulièrement rigoureuses. Nous revenons en détail sur ce point.

Pour qu'il y ait des relations de confiance personnelle acceptées, diffusées et efficaces, il convient d'abord que l'organisation structure un contexte favorable à la formation et à l'usage de cette confiance (Bornarel 2023). Pour ce faire, l'organisation a pour charge de réfléchir aux conditions organisationnelles qui aideront au déploiement de la confiance dans ses équipes. En effet, la confiance interpersonnelle n'émerge pas dans un espace vide, même avec la meilleure volonté des acteurs qui composent les équipes. Elle s'articule dans un espace socio-organisationnel qui la dépasse et qui peut alors la renforcer, la maintenir ou encore l'empêcher. En ce sens, l'autonomie accordée par l'organisation à ses équipes est une condition essentielle pour la formation de relations de confiance personnelle au sein de chaque équipe (McAllister 1995).

En premier lieu, l'organisation doit prendre le risque de définir un espace socio-organisationnel dans lequel ses équipes pourront évoluer suffisamment librement pour être efficaces. Notamment, il est nécessaire qu'elle évite de recourir principalement à des mécanismes de contrôle formalisés pour réguler les comportements. L'autonomie accordée aux équipes conduit alors à les considérer comme suffisamment dignes de confiance par l'organisation pour qu'elles définissent par elles-mêmes des relations

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

coopératives plus efficaces. De nombreuses études conduites par les *trust studies* confirment que l'organisation qui a fait le choix de la confiance a fait un « bon choix ». Dans les organisations où le travail en équipe est la norme, les *trust studies* confirment que la confiance personnelle leur assure un fonctionnement plus efficace avec une plus grande fiabilité des informations et des idées échangées, et aussi une plus grande rapidité dans les prises de décision, et cela même dans des situations de forte incertitude. La confiance est même au cœur du management des équipes innovantes.

Généralement, la stabilité de l'équipe est également posée comme une condition organisationnelle favorable à la confiance. Dans un contexte de stabilité, la confiance a la possibilité de se développer progressivement. Ce développement « pas à pas » a pour effet de rassurer les membres de l'équipe puisqu'ils apprennent à mieux se connaître à mesure de leurs échanges. Sur la base de cette plus grande connaissance interpersonnelle, ils parviennent alors à un engagement réfléchi et donc rationnel (Luhmann 2006) dans la confiance, jusqu'à ce que la confiance affective remplace parfois la confiance cognitive (McAllister 1995). Ainsi, si le succès de la répétition des échanges dans le temps rassure les parties engagées dans la relation, il rassure également l'équipe puisqu'elle parvient à instaurer un climat de travail positif où la cohésion de groupe et la solidarité règnent. Enfin, au niveau de l'organisation, celle-ci bénéficie également des nombreux avantages de la confiance puisque les équipes sont plus performantes. Ce dernier point justifie alors que le choix de la confiance fait par l'organisation était un bon choix.

Bien que l'autonomie et la stabilité conditionnent la formation de la confiance personnelle dans l'équipe, ces deux conditions ne suffisent pas : l'organisation conditionne la confiance mais ne la détermine pas. Pour qu'il y ait confiance dans une équipe, une intervention managériale est également prérequise. En effet, s'engager dans une relation de confiance est toujours une décision risquée puisqu'elle suppose de se placer dans une situation de vulnérabilité. Si ce risque peut être pris en mobilisant des éléments de jugement objectifs – par exemple l'autonomie et la stabilité que l'organisation accorde à ses collaborateurs les aideront à porter un jugement positif sur leur organisation –, de nombreuses études vérifient que l'engagement dans une relation de confiance personnelle doit être stimulé par une intervention humaine. Pour les sciences de gestion, le « manager » – qui dispose également du pouvoir formel – est celui qui est le mieux placé pour initier la confiance (Whitener *et al.* 1998).

Dans cette veine, des travaux récents (Bornarel et Virgili 2019) dans le secteur sanitaire vérifient le rôle-clé du cadre de proximité pour initier la confiance, mais aussi pour la développer et la maintenir à un niveau qu'il juge adapté au sein de ses équipes. En effet, le cadre intervient personnellement pour satisfaire deux grands rôles : il agit d'abord comme « un architecte de la confiance », puis comme « un

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

animateur de la confiance ». La satisfaction de ces rôles est essentielle pour engager l'équipe dans des relations coopératives efficaces. Dans son rôle d'architecte, il intervient en amont pour faciliter la formation de la confiance. Il structure par exemple le fonctionnement de l'équipe par une redéfinition des relations d'interdépendance entre les équipiers (par exemple des binômes de travail). Dans son rôle d'animateur, il mobilise plusieurs des comportements identifiés par Whitener *et al.* (1998) pour initier la confiance, mais aussi pour la développer. Son management de la confiance s'avère d'autant plus efficace que le cadre convainc son équipe qu'il est digne de confiance. Notamment, il démontre que son comportement présente de la consistance (action conforme à la parole et identique selon toutes circonstances), de l'intégrité (suivi de la parole donnée) et de l'empathie (souci de chaque membre de son équipe). Un des résultats de cette étude met également à jour que la maîtrise de ces rôles se justifie d'autant plus que la stabilité des équipes est précaire.

Désormais, nous plaçons en perspective les avancées des *trust studies* avec les contraintes philosophiques et juridiques propres à l'action médicale : la prise en considération du consentement du patient et son information le plus complète possible. Avec la confiance réflexive, nous tentons de concilier l'exigence morale d'une confiance autonomiste et l'efficacité du management de la confiance dans une équipe soignante avec un patient partenaire.

4.3.2. *Une confiance authentique et efficace : la confiance réflexive*

La confiance réflexive est une forme de confiance récente qui a été observée et théorisée à la faveur de l'émergence des communautés collaboratives et des relations coopératives dans des équipes où les frontières entre acteurs paraissent de prime abord difficilement surmontables. Selon Heckscher et Adler (2006), cette forme de confiance dépasse les fondements éthiques des formes de confiance jusqu'alors en usage dans les organisations du XXe siècle (par exemple l'intégrité et la compétence pour les organisations bureaucratiques). Toujours selon ces auteurs, le fondement éthique de la confiance doit désormais reposer sur la reconnaissance de la contribution individuelle de tous les membres de la communauté.

Poursuivant dans cette voie, nous reconnaissons que tous les acteurs engagés dans le parcours de soins du patient partenaire apportent une contribution individuelle à l'équipe soignante grâce à la mobilisation de la confiance réflexive. En effet, cette confiance aide à une meilleure réalisation de l'efficacité thérapeutique que ne le ferait la confiance autonomiste, puisqu'elle facilite – par sa focalisation sur l'éthique de la contribution (Adler 2001) – la coopération entre des acteurs qui ne partagent pas la même identité professionnelle.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Nous défendons la thèse que la confiance réflexive est plus appropriée que la confiance autonomiste – ou la confiance affective – pour dépasser efficacement la frontière posée par la diversité des identités professionnelles qui sont à l'œuvre dans l'équipe soignante et qui complique sérieusement la coopération. Et cela alors même que cette équipe s'élargit et intègre davantage de professionnels du soin en son sein. Par ailleurs, elle est aussi un moyen selon nous de dépasser la frontière portée par un patient partenaire qui désormais présente le statut spécifique d'être un acteur central de l'équipe, mais n'est toujours pas un collaborateur de l'organisation (Maccoby 2006).

La mise en ordre de la communication dans l'équipe est essentielle à la formation et aux usages de la confiance réflexive. En effet, la confiance réflexive reprend l'hypothèse habermassienne qu'une communication transparente et sincère fondée sur une attitude d'ouverture, d'écoute et de tolérance entre tous les membres de l'équipe est indispensable. C'est à cette condition que les individus pourront délibérer rationnellement autour d'un objectif commun et clairement explicité à tous pour aider à la production de normes collectives qui deviendront des référents pour toutes les actions de l'équipe. Il s'agit d'une confiance qui s'applique dans l'équipe tant au niveau interpersonnel que collectif. Par ailleurs, elle est de nature cognitive puisque toutes les relations sont objectivées par la référence à des normes collectives construites et acceptées par tous (McAllister 1995).

Au niveau de l'équipe soignante, la qualité de la communication entre tous les acteurs – y compris dans une équipe élargie au patient – et la reconnaissance de la contribution de chacun à la discussion favorisent la construction d'une identité propre de l'équipe. Cette identité collective permet de dépasser les frontières des identités professionnelles de chaque membre et facilite ainsi la coopération.

La confiance réflexive n'est pas seulement plus efficace que la confiance autonomiste, elle est également plus éthique (Adler *et al.* 2015).

Assurée par l'éthique de la contribution, la confiance réflexive assure davantage l'intérêt du patient que ne le pourrait la confiance autonomiste, puisque la contribution individuelle de chacun à l'efficacité thérapeutique du patient est évaluée rationnellement par l'équipe soignante, patient compris – en s'appuyant sur des normes objectives collectivement admises. Par ailleurs, le fondement éthique de la confiance réflexive est aussi fondamental, puisqu'il permet de ne pas la voir comme un instrument qu'il serait possible de maîtriser à son avantage, en profitant par exemple des asymétries que nous qualifions d'irréductibles associées à l'information et/ou à la connaissance et qui sont inhérentes aux activités du soin. C'est en ce sens que la confiance réflexive est une forme de confiance que nous jugeons plus authentique que la

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

confiance autonomiste puisque davantage préservée – par sa formation et son application – des tentations opportunistes.

Pour l'ensemble de ces raisons, comme le montre le tableau 4.1, la confiance réflexive satisfait mieux que la confiance autonomiste à la double exigence morale ou éthique et pragmatique ou managériale nécessaire à l'atteinte de l'efficacité thérapeutique dans un contexte partenarial où une équipe soignante est élargie et composée d'un patient partenaire.

Comportement du patient/contexte de collaboration	**Passif** *(relation à sens unique)*	**Actif** *(relation mutuelle et asymétrique)*	**Proactif** *(relation mutuelle avec asymétrie irréductible)*
Médecin (approche restrictive)	1. Confiance paternaliste Patient → Médecin	2. Confiance autonomiste Patient → Médecin	5. Confiance réflexive Patient → Médecin
Équipe soignante (approche élargie)	3. Confiance paternaliste élargie Patient + équipe médicale → Médecin	4. Confiance autonomiste élargie Patient → Équipe de soins	6. Confiance réflexive Patient → Équipe de soins

Tableau 4.1. *Modèles de confiance et figures du patient*

La confiance réflexive promeut également une meilleure prise en compte de la proactivité du patient, et cela tout au long de son parcours de soins. En effet, l'éthique de cette forme de confiance se fondant sur la contribution individuelle, son expertise se verra diffusée plus facilement et donc mieux intégrée dans la production de soins.

4.3.3. *Discussion : quelle transposition au patient partenaire ?*

La confiance réflexive est particulièrement en phase avec les exigences de la figure du patient partenaire. Cependant, cette forme émanant dans le contexte historique et social des communautés collaboratives, sa transposition suppose plusieurs adaptations. Nous portons ici au débat quelques éléments de réflexion sur la formation de la confiance réflexive dans le contexte particulier de la relation avec le patient partenaire au sein d'une équipe de soins.

Premièrement, il convient de comprendre la confiance réflexive dans une approche multiniveau de la confiance, puisque l'organisation a un rôle central pour soutenir la

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

formation et les usages de la confiance réflexive dans les équipes soignantes composées d'un patient partenaire. Comme cela a été souligné, l'organisation doit proposer une définition plus élargie et flexible de l'espace d'autonomie accordé à ses équipes. Une telle approche de l'autonomie est essentielle à la formation de la confiance réflexive au sein des équipes. Elle l'est également pour permettre aux équipes de mieux se coordonner tout au long du parcours tout en assurant une meilleure écoute du patient. Cette approche est aussi favorable à l'élargissement des équipes puisqu'elle facilite l'intégration de nouvelles compétences et de nouveaux acteurs. Enfin, elle est un moyen de révéler et de stimuler la proactivité du patient partenaire puisqu'une communication fluide et continue aide à mieux tenir compte de la progression de sa connaissance et de sa compétence sur son besoin thérapeutique. En conséquence, cela suppose que l'organisation n'applique pas une approche trop formalisée du contrôle de ses équipes, c'est-à-dire que le parcours protocolisé qui cadre le patient partenaire ne soit pas vu comme une fin en soi au risque qu'il « empêche » une communication ouverte entre tous les partenaires de l'équipe.

Deuxièmement, l'activité managériale est tout aussi essentielle à la formation de la confiance réflexive. Il convient alors de s'interroger sur l'intervenant à même de satisfaire les rôles d'architecte et d'animateur de la confiance. Si dans les communautés collaboratives ces rôles sont clairement établis et légitimement confiés à un manager d'équipe, dans une équipe soignante ces conditions sont plus difficiles à satisfaire. Le management – et à plus forte raison le management de la confiance dans une équipe – est une activité particulière qui n'est pas spontanément naturelle pour les acteurs du soin. Elle relève d'une compétence spécifique qui ne s'acquiert pas seulement par le savoir-faire lié à une expérience terrain – si solide soit-elle.

Ces rôles sont également difficiles à établir dans une équipe où les acteurs sont multiples, n'interviennent pas nécessairement sur toutes les étapes du parcours, présentent des identités professionnelles et des situations statutaires variées. Au-delà de l'exercice – même bien réalisé – de comportements managériaux facilitateurs de la confiance, nous défendons l'idée que la prise en charge collective de ces deux rôles est une meilleure solution pour faciliter la bonne formation de la confiance réflexive. Ainsi, au lieu de désigner un manager de la confiance, il s'agirait alors de réfléchir à la mise en œuvre d'un binôme (médecin/cadre de santé ?), voire d'une équipe managériale, afin de parvenir à une combinaison efficace des compétences scientifiques et managériales pour gérer le parcours.

4.4. Conclusion

L'objet central de notre réflexion visait à valoriser les avancées des *trust studies* pour proposer des pistes concrètes aidant au développement efficace du partenariat

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

en santé dans le cadre du parcours patient. Nous avons avancé des arguments justifiant que la confiance réflexive semblait plus appropriée que la confiance autonomiste pour satisfaire aux exigences morales et pragmatiques du statut de patient partenaire de l'équipe de soins. Des jalons ont également été posés concernant la formation de la confiance réflexive, en particulier les conditions organisationnelles et managériales de son application, point aveugle des travaux étudiant la confiance dans la relation de soins.

Désormais, des recherches empiriques s'insérant dans une approche pluridisciplinaire de la confiance devraient être poursuivies pour mieux cerner les exigences particulières de la formation et des usages de la confiance réflexive. Des terrains démontrant l'intégration réussie de patients dans les équipes de soins pourraient nous permettre de mieux saisir ces éléments et la réalité empirique de cette forme de confiance déjà observée dans d'autres secteurs, ainsi que ses possibles évolutions. En effet, l'analyse des relations de confiance nous semble être un point d'entrée pertinent pour apprécier l'effectivité et le degré d'appropriation du patient partenaire dans les équipes de soins.

4.5. Bibliographie

Adler, P.S. (2001). Market, hierarchy, and trust: The knowledge economy and the future of capitalism. *Organization science*, 12(2), 215–234.

Adler, P.S., Heckscher, C. (dir.) (2006). Towards collaborative community. Dans *The Firm as a Collaborative Community: Reconstructing Trust in the Knowledge Economy*. Oxford University Press, Oxford.

Adler, P.S., Heckscher, C., McCarthy, J.E., Rubinstein, S.A. (2015). The mutations of professional responsibility: toward collaborative community. Dans *Professional Responsibility: The Fundamental Issue in Education and Healthcare Reform*, Mitchell, D.E., Ream, R.K. (dir.). Springer, Cham.

Bachmann, R., Zaheer, A. (2006). *Handbook of trust research*. EE publishing, Cheltenham.

Bornarel, F. (2023). Une lecture critique des usages de la confiance dans les formes organisationnelles idéales-typiques. Habilitation à diriger des recherches, université de Lorraine, Nancy.

Brown, P., Calnan, M. (2016). Professionalism, trust and cooperation. Dans *The Routledge companion to the professions and professionalism*, Dent, M., Bourgeault, I.L., Denis, J.L., Kuhlmann, E. (dir.). Routledge, Londres, 129–143.

Calnan, M.W. (2022). Trust matters in Health and Healthcare. Dans *The Encyclopaedia of Health Research in the Social Sciences*, Dean, K.M., Donovan, S. (dir). EE publishing, Cheltenham.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Connell, N.A.D., Mannion, R. (2006). Conceptualisations of trust in the organisational literature: some indicators from a complementary perspective. *Journal of health organization and management*, 20(5), 417–433.

Douglass, T., Calnan, M. (2016). Trust matters for doctors? Towards an agenda for research. *Social Theory and Health*, 14, 393–413.

Flores, R., Solomon, R.C. (1998). Creating trust. *Business Ethics Quarterly*, 8(2), 205–232.

Hosmer, L.T. (1995). Trust: The connecting link between organizational theory and philosophical ethics. *Academy of management Review*, 20(2), 379–403.

Jaunait, A. (2003) Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons politiques*, 11, 59–79.

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.P., Del Grande, C., Ghadiri, D.P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437–41.

Luhmann, N. (2006). *La Confiance : un mécanisme de réduction de la complexité sociale*. Economica, Paris [1968].

Maccoby, M. (2006). Healthcare organizations as collaborative learning communities. Dans *The firm as a collaborative community: Reconstructing trust in the knowledge economy*, Heckscher, C., Adler, P.S. (dir.). Oxford University Press, Oxford, New York, 259–280.

Martin, T., Quiviger, P.Y. (2007). *Action médicale et confiance*. Presses universitaires de Franche-Comté, Besançon.

Marzano, M. (2007). Consentement et autonomie : le cas du don d'organes entre vivants. Dans *Action médicale et confiance*, Martin, T., Quiviger, P.Y. (dir.). Presses universitaires de Franche-Comté, Besançon.

Mayer, R., Davis, J., Schoorman, D. (1995). An integrative model of organizational trust. *Academy of Management Review*, 20(3), 709–734.

McAllister, D. (1995). Affect- and Cognition-Based Trust as Foundations for Interpersonal Cooperation in Organizations. *Academy of Management Journal*, 38(1), 24–59.

Pétré, B., Louis, G., Voz, B., Berkesse, A., Flora, L. (2020). Patient partenaire : de la pratique à la recherche. *Santé publique*, 32, 371–374.

Pierron, J.P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 43–66.

Pomey, M.P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.C., Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1(HS), 41–50.

Rowe, R., Calnan, M. (2006). Trust relations in health care–The new agenda. *The European Journal of Public Health*, 16(1), 4–6.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Taylor, L.A., Nong, P., Platt, J. (2023). Fifty years of trust research in health care: a synthetic review. *The Milbank Quarterly*, 101(1), 126–178.

Virgili, S., Bornarel, F. (2019). Faire confiance pour échanger plus efficacement l'information dans l'équipe : le rôle du cadre de santé. Dans *Supply Chain Management de la santé*, Bentahar, O. (dir). Éditions EMS, Caen, 213–232.

Whitener, E., Brodt, S., Korsgaard, A., Werner, J. (1998). Managers as initiators of trust: An exchange relationship framework for understanding managerial trustworthy behavior. *Academy of Management Review*, 23(3), 513–530.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Chapitre 5

Retour d'expérience : du partenariat à l'art du soin en partenariat avec le patient

5.1. Introduction et genèse

L'art du soin en partenariat avec le patient, les patients et les citoyens, tel qu'il se développe depuis le début des années 2020 dans le sud de la France, constitue une adaptation contextualisée du « modèle de Montréal ». Issu d'une faculté de médecine nord-américaine, ce modèle s'est d'abord structuré au Québec, où ses bases conceptuelles et méthodologiques ont été stabilisées avant de faire l'objet d'une transposition réfléchie à d'autres environnements. En France, cette greffe s'est opérée dans un contexte méditerranéen, marqué notamment par l'initiative des étudiants en médecine de l'université de Nice Sophia Antipolis, à l'origine de l'« esprit critique niçois », développé en collaboration avec les patients à partir de 2020 et diffusé dans plusieurs universités francophones à travers les Journées de l'esprit critique en santé[1].

Cette dynamique locale s'inscrit dans une synchronicité plus large au sein de la francophonie. Tandis qu'une équipe française publiait des travaux sur les savoirs expérientiels des patients et leur reconnaissance dans le système de santé (Jouet *et al.* 2010 ; Jouet et Flora 2010), une université nord-américaine ouvrait un bureau de l'expertise patient pour interroger l'organisation des études médicales. De cette convergence

Chapitre rédigé par Luigi FLORA.

1. Voir sur le site du Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) l'histoire et le détail de ces journées devenues nationales à partir de 2022 et qui sont sur le point de devenir internationales francophones : https://ci3p.univ-cotedazur.fr/2022/12/07/journee-de-lesprit-critique/.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

est née l'approche du partenariat de soins avec le patient (Karazivan *et al.* 2015), s'appuyant sur une mobilisation des savoirs issus de la maladie (Flora 2012 ; Flora *et al.* 2014 ; Jouet 2014), au cœur d'un mouvement sociétal tel que le définit Durkheim (1988). Cet « art du soin », ainsi nommé par l'auteur, répond aux transformations de la société et des comportements et s'inscrit dans une volonté de coconstruction entre professionnels, patients et citoyens.

5.2. L'approche du partenariat avec le patient ou « modèle de Montréal »

Inscrit dans un mouvement en faveur de l'engagement des patients, le « modèle de Montréal » s'appuie sur une relation de partenariat avec les patients et les citoyens ou le public selon les lieux dans lesquels il se déploie. Cette approche s'ancre dans une vision des soins au cœur de laquelle le patient est considéré comme un soignant, un membre à part entière de l'équipe de soins, et un coproducteur de la santé. La complémentarité des savoirs professionnels et des savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie est un des fondements de cette approche. Le partenariat est une relation réciproque d'engagement entre les patients et les professionnels, caractérisée par le coleadership, la coconstruction, et la coresponsabilité.

Ainsi, depuis 2010, le « modèle de Montréal » s'est développé dans de nombreux projets, dans divers milieux de soins, d'enseignement, de recherche et de la cité, et dans différents pays. Il démontre ainsi la faisabilité de cette approche dans différents contextes. Les données actuelles suggèrent qu'un partenariat efficace avec les patients, les citoyens et le public favorise :

1) la synergie des perspectives, savoirs et expertises par leur complémentarité ;

2) une compréhension commune des défis et enjeux du système de la santé ;

3) le développement de solutions créatives pour résoudre ces problèmes ;

4) la coopération entre les acteurs pour la mise en œuvre des solutions en coauteurs.

Une approche du soin qui permet d'appréhender la complexité éclairée par Hervé Morin (1997) à partir de bases épistémologiques différentes et imbriquées par l'exercice d'un partenariat initié sur la base de la clinique. Ces épistémologies sont d'une part celle de la pathogenèse sur laquelle s'appuient les professionnels de la santé et d'autre part celle de la salutogenèse à partir de laquelle des patients et leurs proches mobilisent des ressources personnelles et environnementales (Flora et Koenig 2021).

Le mode d'intervention du partenariat proposé se base donc sur une vision assise sur des concepts-clés et une méthodologie dont les éléments particuliers résident dans le coleadership stratégique et organisationnel, le recrutement et l'association en tandems

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

ou triades de partenariat entre patients partenaires et professionnels de santé (cliniciens et cadres administratifs) qui démontrent des attitudes et compétences favorables au partenariat, la coformation, les mentorats et l'accompagnement prospectif des partenaires, et l'évaluation formative et la rétroaction des équipes. Des équipes qui sont susceptibles de rejoindre des communautés de pratiques dans un environnement de réseaux constitués d'organisations apprenantes.

Pour accompagner cette méthodologie, un référentiel de compétences des patients a été identifié sous forme générique (Flora 2012) puis intégré à l'approche (DCPP 2015 ; Flora 2015) au cours de différentes recherches. Ce référentiel, combiné à d'autres cadres de référence, a servi de base à l'élaboration des référentiels de compétences des tandems de partenariat, déterminants pour la réussite de l'approche.

Ce modèle de Montréal est ancré dans une vision du partenariat initiée au niveau de la relation interindividuelle de soins (niveau micro). Et c'est à partir des invariants identifiés que se structurent des interventions de partenariat au niveau des organisations de santé, d'enseignement et de recherche (niveau méso) et au niveau des organismes gouvernementaux responsables de l'élaboration des politiques publiques (niveau macro) (Pomey *et al.* 2015).

Actuellement et depuis 2016, le mode d'intervention du Centre d'excellence du partenariat avec les patients et le public (CEPPP), rattaché au Centre hospitalo-universitaire francophone de l'université de Montréal, au sein duquel coexistent deux chaires de recherche canadiennes (celle du partenariat avec les patients et le public[2] et celle sur l'évaluation des techniques et pratiques de pointe), se situe surtout aux niveaux méso ou macro (développement de relations de partenariat entre patients et professionnels de la santé au niveau des organisations communautaires, d'enseignement, de soins et de recherche) avec comme objectif commun de favoriser le partenariat dans les relations individuelles de soins au niveau micro (par exemple prise de décision partagée et soutien à l'autogestion des maladies chroniques entre patients et cliniciens).

5.3. L'art du soin en partenariat avec les patients, comme référence de transférabilité

Depuis 2020, le Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) a vu le jour à l'université Côte d'Azur, fruit de la rencontre entre une dynamique citoyenne – portée par la Maison de la médecine et de la culture (MMC) depuis

2. Une chaire dont l'intitulé s'est transformé au cours de sa reconduite en partenariat avec les patients et les communautés.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

2015 – et le modèle de Montréal. Cette greffe a été facilitée par les liens tissés entre la MMC, engagée dans l'éducation populaire en santé et la diffusion de l'esprit critique niçois (devenu en 2023 une initiative nationale), et la faculté de médecine locale. L'initiative s'est ancrée dans des actions concrètes dès 2015, à travers des rencontres ciné-débats centrées sur la médiation artistique[3] et les enjeux de santé publique, suivant l'esprit des récits de vie (Winckler 2003). L'intérêt croissant des étudiants en médecine a conduit à l'intégration de ces rencontres dans le cursus universitaire, validées en heures complémentaires. Un séjour à Montréal du fondateur de la MMC a marqué une étape décisive, en révélant l'importance de la participation des patients dans la formation médicale et en facilitant le lien avec les concepteurs du modèle montréalais. En 2016, les échanges entre la MMC et le doyen de la faculté de médecine ont abouti à la création du diplôme universitaire (DU) art du soin, conçu en coconstruction entre professionnels, patients et citoyens. Cette dynamique a également donné naissance au concept d'« UniverCité du soin » (Ghadi *et al.* 2019), promouvant des espaces de rencontre entre l'université et la cité. En 2018, cette démarche a été reconnue par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche à travers le prix PEPS[4] pour son innovation pédagogique, et renforcée par un premier séminaire international autour des humanités en santé, animé par Maria Cabral (université de Lisbonne). Elle incarne ainsi une forme émergente de responsabilité sociale des universités dans l'espace francophone.

5.4. Une nouvelle forme d'organisation pour un paradigme émergent en France

L'obtention du prix PEPS a constitué un levier pour engager les institutions dans la création d'une organisation inspirée du modèle de Montréal adaptée au contexte français. C'est ainsi qu'a été fondée, avec le soutien de l'agence régionale de santé (ARS), une entité codirigée par un tandem médecin-patient, structurée comme une « intraprise »[5] au sein de l'université, c'est-à-dire dotée de financements spécifiques extérieurs à ceux de l'institution. Le passage lexical du « partenariat de soins » à l'« art du soin en partenariat avec le(s) patient(s) et le public » s'explique par deux facteurs. D'une part, l'impact des mutations sociales perçues en France, qui appellent une lecture

3. Des rencontres art-débats qui ont depuis été largement enrichies sur la base de la médiation artistique avec une palette large : œuvres théâtrales, conférences gesticulées, livres, bandes dessinées, danse, performances, etc.

4. Prix PEPS 2018, passion enseignement et pédagogie dans le supérieur, catégorie formation tout au long de la vie, du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche : https://www.youtube.com/watch?v=WK5cncBW1Ao.

5. Une « intraprise » fonctionne comme une entreprise et propose une organisation agile au sein d'une grosse institution.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

articulant le corps individuel (micro), le corps social (méso) et le corps sociétal (macro), a rendu nécessaire une redéfinition du soin comme un bien commun citoyen et non plus comme un privilège réservé aux seuls professionnels. D'autre part, les contraintes institutionnelles ont conduit à une reformulation éthique de cette approche. Au-delà de la démarche d'éducation populaire en santé qui permet aux citoyens de s'autoriser l'expérience d'aller au-delà des habitus, il devenait essentiel d'éclairer un art du soin qui ne soit pas un privilège médical et paramédical auquel se seraient associés les patients et leurs proches, mais un art du soin citoyen qui réinterroge le vivre ensemble.

Ainsi, cet art du soin en partenariat se positionne comme un paradigme intégrant la complexité du soin, croisant la pathogenèse dominante des pratiques médicales avec la salutogenèse, ancrée dans les savoirs expérientiels des patients (Flora et Koenig 2021).

5.5. Un art du soin en partenariat avec le patient, les patients et le public, pour quoi faire ?

L'art du soin en partenariat s'incarne à travers des dispositifs pédagogiques, citoyens et institutionnels, portés par le CI3P. L'un des vecteurs fondamentaux de cette approche est la médiation artistique, mobilisée dès 2015 par la Maison de la médecine et de la culture (MMC), en partenariat avec la faculté de médecine de Nice. Ce dispositif, précurseur de la création du CI3P, interroge la subjectivité dans les pratiques de soins, en complément de l'objectivité médicale valorisée dans les formations. Ces initiatives ont pris forme à travers des séminaires inspirés de la médecine narrative, intégrant le récit des patients comme outil pédagogique à destination des étudiants de premier et deuxième cycles. Malgré une interruption liée à la pandémie de Covid-19, ces enseignements ont été adaptés en webinaires, puis intégrés progressivement dans les cursus des externes et internes. Depuis 2022, le CI3P coordonne des cours de collaboration interprofessionnelle dans le cadre de l'unité HEALTHY, associant six facultés de santé de la région PACA, en l'absence d'une faculté de pharmacie locale. Ce cadre a favorisé la structuration d'un groupe régional œuvrant à la mise en place d'une formation commune, tout en s'ouvrant à une dynamique internationale grâce à des liens établis avec le Québec, la Suisse et la Belgique. Ces collaborations ont abouti à la création d'un groupe de travail interuniversitaire, soutenu par les conférences de doyens de facultés de pharmacie et de médecine ainsi que par l'Union des présidents d'universités francophones. Ce groupe propose des webinaires et outils facilitant l'adoption du partenariat dans les universités, conformément aux recommandations internationales.

En parallèle, des innovations pédagogiques comme les ECOS (examens cliniques objectifs structurés) ont été mises en œuvre avec des patients partenaires. Désormais institutionnalisées, ces pratiques s'intègrent dans les stages de médecine générale et les

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

formations en éducation thérapeutique du patient (ETP). Bien que certaines recommandations ministérielles aient initialement exclu ces formats, elles ont été réintégrées en 2024, au vu des résultats obtenus. Le partenariat s'étend également à d'autres spécialités comme les activités physiques adaptées et à la formation de professionnels en ingénierie de la santé impliqués dans les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) et les communautés territoriales (CPTS). Le développement d'un écosystème d'accompagnement, de l'externat à la pratique clinique, s'est appuyé sur l'implication concrète de patients partenaires dans les instances de gouvernance, l'éducation populaire et les actions de terrain. Ces initiatives prennent forme aussi bien dans les MSP que dans l'espace public (marchés, bibliothèques vivantes, ciné-débats). Ce déploiement multiscalaire est soutenu par une recherche-intervention qui structure les dispositifs émergents et par la mise en place d'un écosystème numérique complémentaire aux actions de terrain[6] (figure 5.1). Celui-ci inclut la formation des professionnels, des patients partenaires et des citoyens à ces environnements en mutation, en lien avec les droits des patients et l'expertise partenariale portée par le CI3P.

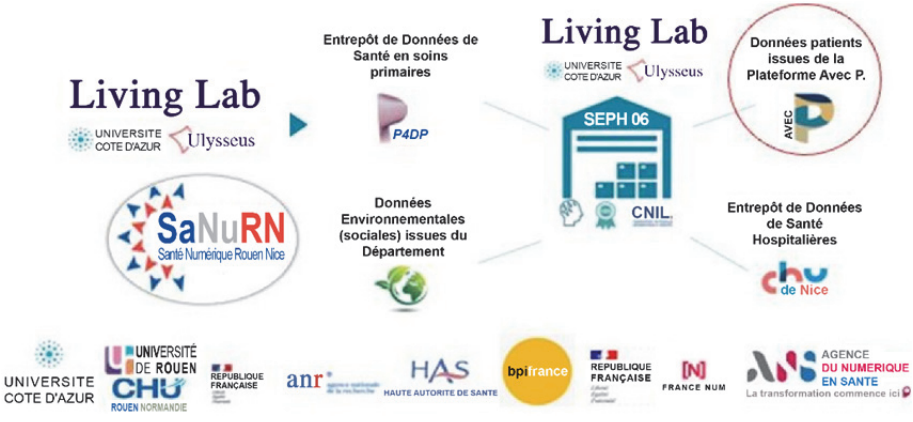

Figure 5.1. *Création d'un écosystème digital en complémentarité*

À l'échelle nationale, cette dynamique a contribué à la création de réseaux. Le premier, l'Alliance sans frontières[7] pour le partenariat de soins avec les patients, issu

6. Application d'aide à la décision de prescription d'applications mobiles de santé (projet ANR) ; application mobile de santé d'apprentissage du partenariat d'accompagnement de la vie avec la maladie et/ou la situation de handicap (plateforme Avec P, conçue initialement grâce à l'ARS PACA) ; création d'un entrepôt de données de santé en soins primaires intégrant des données environnementales (France santé 2030 ; Banque publique d'investissement (BPI))… tous créés en partenariat avec les patients, le CI3P et des associations d'usagers ou France Assos Santé.

7. Qu'il s'agisse de frontières géographiques, disciplinaires ou hiérarchiques.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

d'un colloque international en 2019, fédère des équipes belges, suisses et françaises, et participe à un projet européen impliquant quatre pays[8]. Le second, un consortium interuniversitaire dédié à la validation des acquis de l'expérience (VAE) des patients, vise à intégrer les savoirs issus de la maladie dans les processus de reconnaissance académique. Il est soutenu par des universités IDEX et des associations comme France Patients Experts Addiction (FPEA).

Ces initiatives ont accru la lisibilité du CI3P au sein des politiques publiques. Le centre a été intégré en 2023 à un comité de pilotage ministériel sur la participation des patients dans les formations médicales, aux côtés d'acteurs institutionnels et associatifs. Il contribue également, depuis 2024, au suivi de ses recommandations, tandis que des patients partenaires du CI3P siègent à la HAS, au comité de bioéthique médicale. Ces patients ont été auditionnés par le CNOM, qui a recommandé en 2024 la définition d'un statut pour les patients partenaires investis dans l'intérêt général. La question du statut fait écho aux travaux européens (APPS 2020)[9] et a été portée par le CI3P dès 2020 par des recherches juridiques et éthiques sur la place du patient au XXIe siècle. Ces recherches sont menées en collaboration avec le Centre de recherche juridique de Paris 8 (CRJP8), spécialisé en droit de la santé et nouvelles technologies.

Enfin, à l'international, le CI3P participe à un groupe de travail missionné par les conférences de doyens de facultés de pharmacie (CIDPHARMEF) et de médecine (CIDMEF), avec le soutien de l'Union des présidents d'universités francophones (AUF). Ce groupe, composé de professeurs, patients et étudiants, promeut les pratiques de partenariat dans les cursus en sciences de la santé à travers quatre continents.

5.6. Méthodologies de mobilisation des patients partenaires dans leurs soins et au service de l'intérêt général

Le développement de l'art du soin en partenariat repose sur une méthodologie ayant démontré sa transférabilité, d'abord expérimentée à partir de 2010 à l'université de Montréal, puis adaptée par le CI3P à l'université Côte d'Azur. Cette approche a permis de mobiliser patients et professionnels autour d'initiatives concrètes et d'introduire le partenariat au sein d'institutions comme le Centre national de ressources et

8. La recherche Erasmus+. Immersion 360° conçoit une plateforme par immersion de mise en situation pour l'apprentissage de la compétence de communication dans la pratique collaborative en partenariat avec le patient en pédiatrie afin d'évaluer cette technologie dans les apprentissages des métiers de la santé. Elle sera accessible fin 2024 à l'ensemble des étudiants et le CI3P envisage de l'intégrer dans l'application Avec P.

9. Une recherche européenne Interreg avec quatre États membres de l'UE que sont l'Allemagne, avec deux universités, la Belgique, la France et le Luxembourg.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

de résilience (Cn2r), un groupement d'intérêt public (GIP) mandaté par six ministères pour approfondir la compréhension des psychotraumatismes. Elle a également été à la base de projets de recherche européens tels qu'« Immersion 360° ». À Nice, la mobilisation des patients s'articule autour d'un processus structuré : les personnes intéressées sont reçues en entretien par un tandem médecin-patient. Lors de cet échange, les savoirs expérientiels du candidat sont mis en perspective et évalués selon le référentiel de compétences des patients partenaires (DCPP 2015 ; Flora 2015). En fonction de cette évaluation, le candidat peut être orienté vers des espaces d'éducation populaire, intégré à la formation à l'art du soin, ou invité à coconstruire un dispositif pédagogique, de recherche ou de soins. Ce processus permet de mobiliser les individus à partir de leurs savoirs vécus, tout en ouvrant la voie à des partenariats institutionnels selon les principes de la responsabilité sociale des universités. Les professionnels de santé, quant à eux, peuvent être associés à cette dynamique après un entretien similaire, avant de participer à des sessions de coconception avec des patients impliqués dans le CI3P. La méthodologie d'accompagnement des organisations s'inspire largement de celle développée à Montréal, tout en intégrant davantage la médiation artistique comme modalité spécifique d'engagement.

Depuis 2022, l'implication de tandems dans les milieux de soins s'est accompagnée de la mise en place de groupes d'analyse de pratiques. Inspirés des groupes Balint initialement destinés aux médecins, ces espaces visent à soutenir les patients partenaires, à constituer une communauté apprenante, à archiver les apprentissages, à qualifier cette activité émergente et à cartographier les savoirs expérientiels socialisés. Ces groupes s'appuient notamment sur les méthodologies développées par l'Université des patient·es de Sorbonne Université (Pereira Paulo *et al.* 2022), ainsi que sur la clinique de l'activité, éclairée par les travaux d'Yves Clot, lui-même influencé par la théorie de l'activité d'Engeström. En complément, des séances d'information sont organisées, non pas comme des formations classiques, mais comme des espaces d'« écoformation » et d'« hétéroformation » (Pineau 2006), relevant de la formation entre pairs. Elles permettent aux patients partenaires et aux tandems d'anticiper les contextes dans lesquels ils évolueront, de clarifier leur rôle et ainsi de sécuriser la mobilisation de leurs compétences. En effet, lorsque le cadre d'intervention ou la reconnaissance des rôles ne sont pas explicites, les compétences peuvent être inhibées sous l'effet des tensions relationnelles ou institutionnelles.

5.7. Conclusion

Ce témoignage a permis d'éclairer un chemin des possibles dans la réplication du partenariat avec le patient, fidèle à la philosophie du modèle de Montréal, tout en intégrant les spécificités culturelles, sociales et institutionnelles du contexte français. L'art

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

du soin en partenariat, tel qu'il se déploie aujourd'hui à partir de l'université Côte d'Azur, incarne une greffe réussie de ce modèle, fondée sur la coconstruction entre patients, professionnels et citoyens. Il repose sur une méthodologie robuste, transférable et évolutive, nourrie par l'éducation populaire, la médiation artistique et la recherche participative. Ce déploiement systémique s'inscrit à plusieurs niveaux : micro (relation de soins), méso (organisations de santé et de formation) et macro (politiques publiques, réseaux internationaux, environnement numérique). Il engage une transformation en profondeur des pratiques de soins, des modèles pédagogiques et des cadres éthiques, en reconnaissant pleinement les savoirs expérientiels comme des ressources légitimes et structurantes. À travers des dispositifs innovants – ECOS, groupes d'analyse de pratiques, consortiums VAE, actions citoyennes et internationales –, ce mouvement contribue à la professionnalisation des patients partenaires et à leur reconnaissance statutaire. Il s'inscrit dans une dynamique de responsabilité sociale des universités, qui repense les rapports entre université et cité, expertise clinique et vécu de la maladie, science et humanité.

En définitive, cet art du soin en partenariat constitue un paradigme émergent, fondé sur la réciprocité, la complexité et l'engagement partagé. Il propose une voie concrète vers une médecine plus inclusive, démocratique et adaptée aux défis contemporains de la santé.

5.8. Bibliographie

DCPP (2015). Référentiel de compétences des patients. Direction collaboration et partenariat patient, faculté de médecine, Université de Montréal.

Durkheim, E. (1988). *Les règles de la méthode sociologique*. Flammarion, Paris [1894].

Flora, L. (2012). Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé. Thèse de doctorat, Université Vincennes Saint-Denis, Paris.

Flora, L. (2015). *Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal.* Presses académiques francophones, Sarrebruck.

Flora, L., Koenig, M. (2021). La question du rétablissement et du patient partenaire. Dans *Manuel de la psychiatrie*, Mallet, L., Guelfi, J., Rouillon, F. (dir.). Elsevier Masson, Paris, 779–782.

Flora, L., Jouet, E., Las Vergnas, O. (2014). Contribution à la cartographie des publications établissant le fait social de la reconnaissance des savoirs des malades. Dans *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Jouet, E., Las Vergnas, O., Noël-Hureaux, E. (dir.). Archives contemporaines, Paris, 235–236.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Ghadi, V., Flora L., Jarno, P., Lelievre, H. (2019). The Engagement Conundrum of French Users. Dans *Patient Engagement: How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations*, Pomey, M.P., Denis, J.L., Dumez, V. (dir.). Springer International Publishing, New York, 199–231.

Jouet, E. (2014). La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social. Dans *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Jouet, E., Las Vergnas, O., Noël-Hureaux, E. (dir.). Archives contemporaines, Paris, 9–21.

Jouet, E., Flora, L. (2010), Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé. *Pratiques de formation/Analyses*, 58(59).

Jouet, E., Flora, L., Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation/Analyses*, 58(59), 13–94.

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.P., Del Grande, C., Ghadiri, D.P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437–41.

Morin, E., Le Moigne, J.L. (1997). *Comprendre la complexité dans les organisations de soins*. ASPEPS Édition, Lille.

Pereira Paulo, L., Vannier, M.P., Puch, F. (2022). Groupe d'analyse de pratique-expertise patient (GAP-ExP) : une innovation contributive à la professionnalisation des patients. *Revue de l'analyse de pratiques professionnelles*, 23, 51–74.

Pineau, G. (2006). Pour une rythmo-formation du quotidien. *Pratiques de formation/Analyses*, 51(1), 149–164.

Pomey, M.P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.C., Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1(HS), 41–50.

Winckler, M. (2003). *Nous sommes tous des patients*. Stock, Paris.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Chapitre 6

Témoignage : l'Université des patient·es-Sorbonne Université, un levier du partenariat en santé

6.1. Introduction

L'Université des patient·es-Sorbonne fondée en 2010 en France comprend trois départements : un dédié au déploiement des diplômes universitaires et des master class, un département de « formation continuelle » à des étudiants patients et une unité de recherche en cours de labellisation. Depuis 2022, l'Université des patient·es dispose d'une chaire à la faculté de santé à Sorbonne Université intitulée « compétences et vulnérabilités ». À ce jour, l'Université des patient·es a diplômé et formé plus de 500 patients et est devenue un modèle inspirant en France et à l'étranger : quatre implantations internationales sont en effet en cours (Maroc, Tunisie, Brésil et Australie). En 2024, un groupement d'intérêt scientifique (GIS) a été créé afin de fédérer et de capitaliser en matière de recherche sur les résultats de deux innovations majeures : l'Université des patient·es et les chaires de philosophie à l'hôpital. Son objectif est de renforcer la synergie entre les partenaires engagés dans des approches capacitaires des vulnérabilités, en vue de maximiser l'impact des actions menées grâce à la mise en place de partenariats stratégiques avec les acteurs et institutions-clés du domaine. De telles alliances ont déjà été sollicitées par l'Académie nationale de médecine, le Conseil national de l'Ordre des médecins, le ministère de l'Europe et des Affaires étrangères, l'agence régionale de santé Île-de-France, l'agence régionale de santé Nouvelle-Aquitaine, l'agence régionale de santé de l'île de la Réunion, par des institutions de recherche avec lesquelles nous coopérons (CNRS, Inserm, Institut universitaire en cancérologie, l'Institut national du cancer, l'Institut des vulnérabilités

Chapitre rédigé par Lennize PEREIRA PAULO et Catherine TOURETTE-TURGIS.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

porté par Régis Aubry, le Comité consultatif national d'éthique, etc.) ainsi que par de nombreuses associations d'usagers.

En ce sens, l'initiative pionnière représentée par la création de l'Université des patient·es à destination des personnes souhaitant transformer leur expérience de la maladie en compétence et en expertise au service de la collectivité, non seulement a déjà contribué, mais contribue toujours au déploiement du partenariat à la fois comme champ de pratiques et comme champ de recherche.

6.2. L'Université des patient·es : genèse d'une innovation au sein de l'univers académique

L'Université des patient·es-Sorbonne (UdP-S), innovation française fondée officiellement[1] en 2009-2010 à la faculté de médecine de l'université Pierre et Marie Curie (aujourd'hui Sorbonne Université), a ouvert son premier diplôme en s'appuyant sur la loi HPST de 2009[2], qui reconnaissait officiellement le statut de patient expert. Cette loi, accompagnée des recommandations de la HAS, posait les bases de l'implication des patients dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et conditionnait cette participation à une formation préalable. La reconnaissance des savoirs des patients (Jouet *et al.* 2010 ; Tourette-Turgis 2010, 2019, 2023 ; Gross et Gagnayre 2017, 2021) a permis d'élargir leur rôle au-delà de l'ETP, contribuant à l'émergence de la figure du « patient partenaire », fondée sur une reconnaissance du pouvoir d'agir des malades sur leurs soins et sur l'organisation du système de santé. Cette dynamique s'inscrit dans un mouvement mondial amorcé dès les années 1980 (OMS 1986) et renforcé en France par la recommandation de la HAS de 2020 sur l'engagement en santé dans une approche partenariale.

Depuis sa création, l'UdP-S a formé et diplômé plus de 500 patients dans trois diplômes universitaires et une quinzaine de master class. Elle a inspiré la création de formations similaires dans d'autres universités françaises (Marseille en 2012, Grenoble en 2014) et à l'international, avec des dispositifs en cours au Maroc, en Tunisie, au

1. « Officiellement » car depuis 2007-2008, Catherine Tourette-Turgis avait déjà inclus des patients comme étudiants dans le master d'éducation thérapeutique du patient qu'elle avait créé à la faculté de sciences de l'éducation à l'université de Rouen. Non seulement en les acceptant, mais aussi en développant une pédagogie prenant en compte leur expérience conjuguée avec celle d'étudiants soignants qui venaient passer ce diplôme.

2. La loi hôpital patients santé territoires (HPST) porte sur le regroupement des hôpitaux, la modification de leur gouvernance, l'organisation régionale de la santé et inscrit l'éducation thérapeutique dans le Code de la santé publique.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Brésil et en Australie[3]. Elle a aussi mené un travail actif de plaidoyer auprès des établissements pour favoriser l'ouverture des formations universitaires aux patients et aidants naturels, auparavant réservées aux seuls professionnels de santé.

En fournissant un précédent institutionnel crédible, l'Université des patient·es a ainsi facilité l'évolution des politiques académiques en faveur de l'inclusion des savoirs expérientiels, tout en renforçant l'accessibilité territoriale de ces formations. Des projets sont actuellement en discussion avec de nouveaux partenaires en Afrique (Mali, RDC) et en Amérique latine.

6.3. La diplomation comme exemple d'un modèle d'engagement combinant droit et participation

Depuis son lancement, l'Université des patient·es (UdP) participe au renforcement des capacités des patients diplômés, qui s'engagent dans divers espaces de collaboration : amélioration du système de santé, recherche, formation, ou actions dans la cité[4], notamment autour du maintien ou du retour à l'emploi après la maladie, comme dans le cas du cancer. La diplomation constitue un levier-clé de l'engagement des patients partenaires (PP), en contribuant à lever les freins à leur intégration dans le système de santé, médico-social ou citoyen. Elle offre aussi une protection individuelle, notamment dans le champ de la pair-aidance en santé mentale, où l'expérience de la maladie est mobilisée comme compétence dans des contextes professionnels parfois encore réticents à la reconnaître.

Le droit à la formation tout au long de la vie, consacré par le socle européen des droits sociaux (principe 1), reste difficilement accessible aux personnes malades, souvent exclues des dispositifs classiques. Dès l'origine, l'UdP s'est heurtée à l'absence de financements dédiés pour cette population vulnérable.

Pour y répondre, un dialogue a été engagé avec les services de formation continue de Sorbonne Université afin de rendre ces formations accessibles à des publics vivant avec une maladie chronique, éloignés de l'emploi et disposant de revenus limités. Aujourd'hui, les diplômes relèvent de la formation initiale à tarif universitaire (150-400 €), loin des coûts habituels de la formation continue (1 800-2 500 €).

3. La dernière enquête menée en 2023 indiquait l'existence de treize diplômes ouverts ou destinés à des patients en France.

4. Tout autre lieu ou contexte de possible implication des patients partenaires, par exemple : dans les entreprises, dans l'éducation, dans le politique, dans les manifestations et créations artistiques et culturelles, etc.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

En France, comme ailleurs, les diplômes universitaires sont perçus comme des protections en cas de précarité, mais aussi comme outils de reconnaissance sociale et de mobilité professionnelle. L'UdP accorde chaque année des dérogations à des candidats sans baccalauréat, permettant l'accès à l'Université malgré l'absence de diplôme préalable. Concevoir des formations à destination des malades revient à reconnaître leur agentivité et suppose des pédagogies adaptées, fondées notamment sur la narrativité, valorisant les savoirs issus de l'expérience vécue de la maladie. L'UdP propose ainsi un accompagnement personnalisé pour chacun des étudiants, visant à soutenir leur légitimité et leur valorisation comme universitaires. Depuis quinze ans, son expertise pédagogique repose sur les retours d'expérience des étudiants et l'implication d'anciens diplômés dans les enseignements et jurys.

L'objectif n'est pas de faire de l'Université un passage obligé pour tous les patients engagés, mais de rendre cette voie accessible à celles et ceux qui le souhaitent. L'UdP défend un droit effectif à la formation et à l'éducation pour les personnes malades, conçu non comme un besoin mais comme une possibilité légitime. Cette pédagogie s'inscrit dans une éthique du *care* et dans la reconnaissance des savoirs expérientiels élaborés dans la relation entre pairs (Pereira Paulo *et al.* 2024). Elle repose sur le droit à un projet personnel et sur l'idée que les personnes concernées sont les mieux placées pour identifier les angles morts des parcours de soins ou de vie avec la maladie. Inscrite dans les approches capacitaires de la vulnérabilité, l'UdP contribue, aux côtés du mouvement du partenariat patient, à l'essor de la démocratie en santé (Compagnon et Ghadi 2014 ; Sergent 2023). Ses étudiants, issus de toute la francophonie[5], interviennent dans les milieux de soins, la recherche, l'éducation thérapeutique, la formation des soignants, le plaidoyer ou les associations, parfois sur plusieurs de ces terrains à la fois.

6.4. Des cursus diplômants et des master class répondant à un essor des politiques de « l'engagement patient »

L'UdP-S anime aujourd'hui trois diplômes universitaires : un DU « éducation thérapeutique du patient », un DU « démocratie en santé : s'outiller pour construire l'expertise en santé » et un DU « mission patient partenaire et référent en rétablissement en cancérologie ».

En plus des cursus diplômants, elle conçoit et organise des master class de 4 à 6 jours. Aucun diplôme n'en conditionne l'accès. Ces master class répondent souvent aux demandes spécifiques venant des filières de soins, des hôpitaux, de patients ou

5. Nous avons diplômé plusieurs étudiants venant du Luxembourg, de Belgique, de Suisse, du Maroc, de Tunisie.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

d'associations de malades, qui désirent une formation pour résoudre des problèmes liés à des parcours de soins complexes, nécessitant la participation active des malades ou la construction de plaidoyers.

Ce dispositif répond à celles et ceux qui souhaitent « transformer leur expérience de la maladie en compétences et expertise » (Tourette-Turgis 2013), mais qui ne désirent pas ou ne peuvent pas suivre de formations longues qui s'étalent sur toute une année universitaire. Les thématiques de master class sont les suivantes : « patients et aidants partenaires dans la drépanocytose », « patients partenaires dans les pathologies visuelles », « patients partenaires dans les maladies vasculaires rares », « patients et proches aidants dans les maladies dermatologiques rares », « parents partenaires en pédiatrie », « patiente partenaire dans le cancer du sein métastatique ».

6.4.1. *Un engagement dans la formation continue de ses étudiants patients et aidants partenaires*

L'UdP-S a aussi créé son propre département de formation continue à destination de ses publics diplômés qui interviennent, sont salariés ou recrutés dans les services de soins, les entreprises, les services publics. L'idée est d'accompagner au mieux les pratiques sur le terrain, de favoriser l'intégration des patientes et patients partenaires et de les aider à lever les obstacles rencontrés dans les étapes après la diplomation dans les milieux du travail où ils exercent des missions, des activités et des tâches qui ne disposent pas encore de référentiels reconnus ou bien maîtrisés par les acteurs des organisations dans lesquelles ils exercent.

« Nous proposons donc à nos étudiants une forme de formation continue que nous appelons "formation continuelle", dans le sens où ces masters class sont proposées à l'intérieur de notre Université des patient·es. » De nouvelles offres d'accompagnement et de formation sont en création au moment même où nous écrivons ce chapitre. Ces master class sont créées avec des patientes et patients partenaires. Il s'agit de coconstruire des réponses et d'assurer des fonctions d'appui au plus près de leurs besoins et de leurs pratiques de terrain. Ces master class visent également à soutenir et à renforcer des compétences des patients partenaires pour qu'ils deviennent de vraies forces de proposition, y compris sur les terrains pour lesquels ils ne sont pas initialement formés[6], diminuant, voire évitant ainsi le risque qu'ils deviennent des « patients alibis ».

6. Ou par l'UdP-S ou dans leurs parcours professionnels et de formation en dehors de l'expérience de la maladie.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Pour ne citer que quelques exemples, la master class « participation des patients partenaires aux recherches en santé » vise à initier les patients et aidants partenaires à la recherche ou à renforcer leurs compétences dans ce domaine, dans la mesure où ils sont de plus en plus sollicités pour intervenir dans les dispositifs de recherche, les essais cliniques, la conception et la coconstruction de questionnaires, la conduite d'entretiens et d'enquêtes, la rédaction de publications scientifiques. L'objectif est de les aider à optimiser leur collaboration avec les chercheurs en sciences humaines et sociales et en recherche fondamentale, à appréhender l'environnement de la recherche, à s'outiller pour participer à toutes les étapes et aussi à maîtriser les enjeux de l'expérience patient dans les recherches actuelles.

La master class « patientes et patients formateurs dans les formations de soignants » vise à renforcer leurs compétences pédagogiques et à les préparer à leur demande à intervenir dans les dispositifs de formation à destination des soignants. Elle vise aussi à renforcer leurs connaissances et compétences dans la construction de séquences pédagogiques et à trouver leur place dans la collaboration avec des enseignants ou formateurs.

Une autre master class, d'une autre nature, « mission patiente partenaire dans le cancer du sein métastatique », a été élaborée à la demande des étudiantes du DU en cancérologie afin de proposer une formation spécifique prenant en compte la situation de personnes confrontées aux cancers métastatiques et souhaitant contribuer au plaidoyer, au renforcement des premières associations dédiées à ce public et à l'amélioration des parcours de soins, notamment de la communication soignante (annonce du diagnostic, annonce des échecs thérapeutiques, suivi psychosocial).

La master class « 40 heures en éducation thérapeutique du patient » a été mise en place après le constat que les services de soins ou les associations voulant établir un partenariat (bénévole ou rémunéré) avec nos étudiants à la fin de leur année scolaire souhaitaient également inclure leur participation dans leur programme d'éducation thérapeutique, voire profiter de ce partenariat pour coconstruire leur programme. En proposant cette master class gratuitement après le diplôme universitaire, notamment en oncologie et après le diplôme en démocratie en santé, il s'agit de contribuer à une plus grande acceptabilité sociale des patients diplômés de l'Université des patient·es sur les terrains du soin.

6.4.2. *Soutien aux patients intervenant sur le terrain : le dispositif des groupes d'analyse de pratiques – expertise patient (GAP-ExP)*

La question de la reconnaissance de la légitimité des patients intervenants, intégrés ou salariés sur les terrains face à des professionnels (légitimés et reconnus de

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

manière tacite) se pose quotidiennement et représente un des freins pour le développement du partenariat patient. Nous avons donc coconstruit et mis en place un dispositif de groupes d'analyse de pratiques. Ce dispositif innovant s'inscrit dans la continuité de notre engagement envers nos étudiantes et étudiants, envers la démocratie et le partenariat en santé. En effet, il nous a semblé « impérieux de soutenir nos étudiants, acteurs directs de la démocratie en santé […]. Aussi le GAP-ExP est-il un dispositif qui s'appuie sur la force des pairs dans la coconstruction du sentiment de légitimité, trop souvent mis à mal sur le terrain. Soigner la démocratie en santé, c'est aussi miser sur la capacitation des acteurs qui, sur le terrain, essayent de la faire vivre, c'est prendre soin de ceux et celles qui se mettent en ligne de front pour la déployer sur les terrains les plus divers, c'est créer des espaces misant sur la prévention pour que leurs engagements n'amènent pas de nouvelles vulnérabilités » (Pereira Paulo *et al.* 2024).

Ce dispositif est né d'un besoin décelé dans nos échanges avec nos étudiantes et étudiants et de notre envie de répondre à un besoin réel, en proposant un cadre fondé sur des valeurs de respect, de bienveillance, de confidentialité et de non-jugement à l'instar de la plupart des groupes d'analyse de pratiques. Il s'agissait de les inviter à s'approprier, à développer, à coconstruire un espace de développement professionnel et personnel en dehors des institutions dans lesquelles ils collaborent. D'autant plus que, sur les terrains :

> « La présence grandissante de patients recrutés et salariés, de coanimateurs d'ateliers d'éducation thérapeutique, etc., a fait apparaître des questionnements dans les équipes. Par exemple, dans certains services de soins, des psychologues ont proposé de faire la supervision des patientes et patients partenaires et il est souvent apparu que cette offre émergeait généralement comme une réponse à une suspicion institutionnelle à leur égard. L'analyse des pratiques était alors présentée dans les services plus comme un garde-fou que comme un outil de développement et d'épanouissement professionnel. » (Tourette-Turgis et Pereira Paulo 2024)

Inspiré des groupes d'entraînement à l'analyse des situations éducatives (GEASE)[7] et en s'appuyant sur un dispositif pensé pour la formation continue des professionnels, l'UdP-S fait un choix différent de ceux basés sur l'appui ou l'orientation psychologiques comme les groupes Balint ou les groupes de parole. Les GAP-ExP sont des groupes d'analyse de pratiques plus spécifiquement orientés vers l'expertise patient à l'attention des patients qui sont engagés dans des pratiques de partenariat. Ces GAP-ExP sont animés, coordonnés par d'ex-étudiants patients de l'UdP-S formés par nos soins aux techniques d'animation de groupes d'analyse de pratiques. La première

7. Voir : https://www.analysedespratiques.com/gease-et-analyse-des-pratiques/.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

promotion à se former et à assurer des groupes au sein de l'UdP-S est maintenant aussi coresponsable et chargée de coconstruire les prochaines master class « animation des groupes d'analyse de pratiques – expertise patient ». La demande de participation à ces GAP-ExP, venant de la part des patients partenaires et patients engagés de toute la France et de l'étranger, est en plein essor. L'Université des patient·es-Sorbonne a décidé d'ouvrir en 2024 des places à des patients partenaires extérieurs à ses diplômes, et ce, d'autant plus que les hôpitaux et instituts de recherche qui accueillent des patients partenaires ont besoin d'un dispositif d'analyse des pratiques de ce genre.

6.5. L'Université des patient·es : vivier de projets innovants

En consacrant du temps dans ses cursus à l'appui, à l'élaboration et au développement des projets des étudiants, nos diplômes et formations contribuent fortement à des projets innovants, qui, s'ils sont dirigés vers le système de santé, ne s'y limitent pas et dépassent ce cadre. Ces projets mettent en lumière des points aveugles de notre système de santé, renforcent des projets personnels de rétablissement, illustrent l'envie de rétablir son propre statut de sujet dans la cité, sont à l'origine de l'élaboration de plaidoyers, d'innovations digitales, de la mise sur le marché en urgence de médicaments, mais aussi de la poursuite ou de la reprise d'études, de la création d'agences de conseil, de bifurcations professionnelles, de projets de vie, d'innovations dans le monde du travail.

Les projets – qu'ils soient en lien avec le retour à l'emploi ; avec l'ETP ; la recherche en santé ; la publication d'ouvrages ; la volonté d'accompagner des pairs à travers la création d'associations centrées sur la qualité de vie et l'accompagnement du rétablissement social, émotionnel, professionnel ; l'accompagnement des personnes confrontées à la maladie dans les déserts médicaux ; ou encore une sensibilisation du grand public par l'art – ont tous en commun le fait d'être élaborés sous le prisme de « la perspective patient » et le désir de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des personnes ayant une expérience dans la maladie ou de leurs aidants.

La maladie ne se cantonne pas à l'hôpital, elle ne reste pas dans les centres de soins, elle est dans la ville, dans les maisons, dans le milieu du travail, dans les grandes villes comme dans les zones rurales, dans les déserts médicaux. Nos étudiants patients portent l'ambition de collaborer à la transformation même du regard sur la maladie dans nos sociétés et contribuent à la discussion sur l'ensemble des valeurs rattachées à la santé.

À partir de notre implication et de celle de nos étudiants sur tous les terrains en France, nous avons décelé tout au long de ces années d'expérience de nouveaux besoins et accueilli de nouvelles demandes venant de ces nouveaux partenaires en santé à l'égard de l'Université de Patient.es-Sorbonne en matière de renforcement de nos

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

diplômes, de formations complémentaires, d'analyse de pratiques et de renforcement de leurs compétences. Beaucoup de ces offres d'accompagnement et de formation ont été créées et mises en place avec les patientes et patients partenaires pour répondre à cette demande et être au plus près de leurs besoins. La fabrique du partenariat se joue au cœur même de l'UdP-S au sens où nos étudiants sont, à l'issue de leur diplomation, invités à présenter leurs innovations, leur terrain de pratique dans nos diplômes. Ils assurent des cours, sont membres des jurys de soutenances des diplômes et coconstruisent avec nous l'élaboration de nos master class.

L'Université des patient·es a été invitée par Sorbonne Université à remplir une demande de labellisation comme groupe de recherche clinique (GRC) afin de trouver un abri pour penser un espace de légitimation des savoirs expérientiels indépendant, permettant de dépasser la hiérarchie des expertises dans l'institutionnalisation actuelle des politiques participatives de santé. Ce domaine d'activité peut être caractérisé comme une économie politique de l'espoir dans laquelle la connaissance de la science, en plus de l'activisme, de la collecte de fonds et de la sensibilisation de la population et des décideurs à une maladie particulière, offre un espace significatif pour réaliser les objets des espoirs individuels et collectifs. Le projet du GRC de l'Université des patient·es se propose de fonder les bases théoriques et académiques d'un courant dans la recherche clinique, les *patients studies*, qui viendra compléter les approches de la médecine fondée sur les faits (*evidence-based medicine*) et le courant de pratiques de soins dans la médecine narrative (*narrative-based medicine*). En posant les patients comme pôles légitimes dans la construction de connaissances, il s'agit de repenser les pratiques de recherche clinique en y incluant une « perspective patient ». Réunissant à parts égales une équipe composée de chercheurs engagés dans la construction historique de l'Université des patient·es et de patients chercheurs, le GRC de l'Université des patient·es a pour ambition de devenir une unité de recherche afin d'institutionnaliser les recherches que l'Université mène déjà (lauréate de projets ANR Europe, de projets ANR France, etc.).

Nous avons aussi entrepris de rédiger à nouveau les référentiels de formation de nos diplômes et de décrire avec le plus d'exemples et de cas concrets possible les principes d'orientation pédagogique et les valeurs fondamentales au cœur de l'Université des patient·es. En effet, nous avons constaté l'émergence de conflits de normes et de valeurs pédagogiques au fur et à mesure que l'équipe pédagogique s'engageait dans la transmission de son expérience face à l'essor de ses activités d'enseignement et de formation et de dissémination de ses référentiels de formation. Ces observations nous ont donné envie d'engager un travail de mise à plat des valeurs au cœur de l'Université des patient·es-Sorbonne en décrivant avec le plus de précision possible les postulats, les orientations pédagogiques, les choix épistémiques au cœur de cette innovation. La diplomation de patients ne peut pas s'opérer sur le plan pratique en

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

utilisant les mêmes outils et les mêmes méthodes pédagogiques que ceux préconisés par les courants pédagogiques classiques non adaptés aux besoins spécifiques de sujets en soins confrontés à des états physiologiques incertains, à des avenirs biologiques inconnus, à des séquelles de traitements engageant leur qualité de vie ou de survie, à des transitions professionnelles, à des processus de reconstruction et de rétablissement des désirs et à des temporalités inédites. Les pédagogies et les dispositifs pédagogiques mobilisés doivent pouvoir répondre de plusieurs régimes d'incertitude simultanés, successifs ou concurrents et s'inscrire dans plusieurs temporalités à la fois, donc intégrer des rythmes et des processus d'apprentissage différentiels, extrêmement mobiles tout au long de l'année avec des degrés de tolérance au stress et à la vie en groupe fluctuants en fonction de la condition médicale des publics accueillis.

6.6. Conclusion

Durant ces presque quinze années qui nous séparent de la création de l'Université des patient·es-Sorbonne et de l'ouverture de notre premier diplôme, celui d'éducation thérapeutique du patient, nous avons développé une expertise pédagogique que nous mettons à disposition de nos étudiants, notamment celle concernant le développement du partenariat en santé. Celui-ci, de fait, nécessite de penser différemment l'organisation des soins, la place des malades dans la cité, les modalités de circulation des savoirs, le statut de l'expertise, les rapports sociaux de positions professionnelles dans les interactions de soins, les normes et les perspectives entre professionnels et non-professionnels, les discours et les pratiques des actrices et des acteurs engagés autour des parcours de soins. L'essor du partenariat en santé va donc nécessiter des travaux dans les années qui viennent sur tous ces points et beaucoup d'autres, car il est encore émergent dans le soin, qui n'est pas organisé concrètement comme « un soin en partage », dans la mesure où il relève encore majoritairement des logiques de consentement.

Au-delà de sa contribution au partenariat en santé, en posant au cœur de son fonctionnement et de son projet la clinique, l'Université des patient·es est un laboratoire de « pédagogie clinique » qui possède ses propres outils, ses méthodes de travail, une rigueur. Il s'y déroule une expérience encore unique au monde, des analyses, des cours, des enseignements, des formations courtes ou longues. La pédagogie produite dans le laboratoire de l'Université des patient·es convoque l'expérience à une place centrale en donnant la possibilité à ses publics de vivre et de partager dans des modalités qui leur conviennent une expérimentation déclinée selon plusieurs formes, dont certaines sont à leur initiative. La clinique est expérimentale au sens où ce qui s'y déroule n'est jamais prévisible et où nous ne pouvons que suivre les évolutions de la demande de nos publics, construire et nous engager à maintenir dans la durée un

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

dispositif d'accueil et d'apprentissage bienveillant. Ainsi, si chaque diplôme, chaque master class est à chaque fois une tentative ou un essai, le laboratoire est le lieu de son élaboration.

6.7. Bibliographie

Compagnon, C., Ghadi, V. (2014). Pour l'an II de la démocratie sanitaire. Ministère des Affaires sociales et de la Santé [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_democratie_sanitaire.pdf.

Gross, O., Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*, 201, 71–82. doi.org/10.4000/rfp.7266.

Gross, O., Gagnayre, R. (2021). Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny. *Revue canadienne de bioéthique*, 4(1), 70–78. doi.org/10.7202/1077628ar.

Jouet, E., Flora, L., Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : note de synthèse. *Pratiques de formation/Analyses*, 58(59), 1–82.

Las Vergnas, O., Jouet, E., Renet, S. (2017). Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique. *Politiques de communication*, 9, 117–161. doi.org/10.3917/pdc.009.0117.

Pereira Paulo, L., Vannier, M.P., Puch, F. (2022). Groupe d'analyse de pratique – expertise patient (GAP-ExP) : une innovation contributive à la professionnalisation des patients. *Revue de l'analyse de pratiques professionnelles*, 23, 51–74 [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.analysedepratique.org/?p=5467.

Pereira Paulo, L., Tourette-Turgis, C., Vannier, M.P. (2024). La diplomation de patient·es partenaires en oncologie : un dispositif soutenant l'engagement du patient·e en oncologie. *Psycho-Oncologie*, 18(1), 9–15. doi.org/10.32604/po.2023.042981.

Saout, C. (2019). L'engagement des usagers en santé : un cours nouveau ?. *Revue française des affaires sociales*, 125–133 [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://shs.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2019-3-page-125.

Sergent, L. (2023). *Malades en action, démocratie sanitaire en question*. Érès, Toulouse. doi.org/10.3917/eres.serge.2023.01.

Tourette-Turgis, C. (2010). Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique. *Pratiques de formation/Analyses*, 58(59), 137–153.

Tourette-Turgis, C. (2013). L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le Sujet dans la cité*, 4, 174–186 [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2013-2-page-173.htm.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Tourette-Turgis, C., Pereira Paulo, L. (2024). L'Université des Patient·es : un exemple de traduction institutionnelle des éthiques du *care* dans la formation. *TransFormations : recherches en éducation et formation des adultes*, 1(26), 81–90.

Tourette-Turgis, C., Pereira-Paulo, L., Vannier, M.P. (2019). Quand les malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité, l'exemple d'un parcours diplômant à l'université des patients. *Vie sociale*, 25–26, 159–177.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

PARTIE 2

Les typologies transformatives de partenariats en santé par les professionnels

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Introduction de la partie 2

Dans le chapitre 7 intitulé « De la théorie systémique à la gestion du changement dans les soins de santé », Marc Berna et Michelle Thill développent une analyse des systèmes de santé en tant que structures complexes, façonnées par des facteurs politiques, économiques, technologiques et sociaux. Selon l'Organisation mondiale de la santé (WHO 2000), ces systèmes englobent les activités visant à promouvoir, restaurer ou maintenir la santé et sont constitués de blocs interdépendants tels que la prestation de services, les ressources humaines, l'information, les technologies médicales, le financement et la gouvernance (de Savigny et Adam 2009). Par une perspective systémique, les auteurs insistent sur l'importance d'une gestion du changement collaborative. Inspirée des travaux d'Elias (2017) et Herzlinger (2006), cette approche implique activement les soignants, les décideurs et les patients, dont la segmentation selon le pouvoir et l'intérêt permet d'optimiser l'engagement (Franco-Trigo *et al.* 2020). L'étude de cas du programme de dépistage de la rétinopathie diabétique au Luxembourg illustre cette logique. Elle démontre que l'intégration de technologies innovantes, combinée à une coordination efficace entre les niveaux du système de santé, améliore l'adhésion des patients et la prévention des complications (Fanjiang *et al.* 2005 ; Scanzera *et al.* 2023). Néanmoins, les auteurs soulignent les résistances aux changements et indiquent que le *Theoretical Domains Framework* (TDF) constitue à cet égard un outil pertinent pour identifier les leviers d'action (Cane *et al.* 2012). En conclusion, Marc Berna et Michelle Thill rappellent que seule une approche systémique et participative, adaptée aux spécificités locales et soutenue par une mobilisation efficace des acteurs-clés, permet de pérenniser les innovations et d'assurer une transformation durable des systèmes de santé (Ferlie et Shortell 2001 ; Michie *et al.* 2011).

En s'intéressant à la qualité et à la sécurité des soins, dans le chapitre 8, Laure Istas et Mathieu Louiset développent une réflexion approfondie sur l'amélioration continue

Introduction rédigée par Sarah GARIDI et Jihane SEBAI.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

des soins, qu'ils considèrent comme une réponse incontournable aux défis posés par les évolutions technologiques et les pressions budgétaires pesant sur les systèmes de santé (Louiset *et al.* 2023). Dans un contexte marqué par la pénurie de personnel médical, notamment aggravée par la crise de la Covid-19, les auteurs appellent à repenser les pratiques organisationnelles pour instaurer un modèle de soins plus résilient. Ils s'inspirent du concept d'organisation de santé apprenante, défini par Peter Senge, fondé sur le partage des connaissances et l'innovation collaborative. Parmi les leviers identifiés, le leadership empathique constitue un facteur décisif pour améliorer la qualité des soins, en renforçant le bien-être des professionnels et en réduisant le burn-out (Marriott 2024). L'initiative « What matters to you? » est citée comme un exemple emblématique de communication centrée sur les besoins des patients et du personnel.

Les auteurs insistent également sur le rôle central des patients dans l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Cette implication, en droite ligne avec la déclaration d'Alma-Ata (1978), s'est traduite par des dispositifs de coconstruction des parcours de soins et de participation à la gouvernance hospitalière (Bombard *et al.* 2018 ; Baumann et Brütt 2022). Par ailleurs, leur intégration dans la formation des futurs professionnels de santé constitue un levier essentiel pour ancrer durablement une culture du partenariat (Wykurz et Kelly 2002 ; Howe et Anderson 2003). En conclusion, Istas et Louiset plaident pour une transformation culturelle du système de santé, fondée sur la coconstruction, la reconnaissance des savoirs expérientiels et le renforcement des liens entre soignants, patients et décideurs, comme fondement d'un modèle plus humain et durable (Keating *et al.* 2019).

Le chapitre 9 proposé par Nadine Kulinna, Fränk Nelissen et Jean-Marc Cloos met en lumière les enjeux liés à la collaboration interprofessionnelle dans les soins d'urgence pédiatriques, à travers l'exemple du Centre hospitalier du Nord (CHdN) au Luxembourg. Face à une centralisation excessive des services à Luxembourg-Ville, les familles du nord du pays se retrouvaient contraintes à de longs déplacements pour bénéficier de soins urgents pour leurs enfants, une situation aggravée par des contraintes géographiques et climatiques spécifiques (OKAJU 2023). En réponse, une mobilisation citoyenne et politique a permis la réouverture d'un service pédiatrique de proximité au CHdN, construit selon une logique interdisciplinaire rassemblant médecins généralistes, urgentistes et pédiatres. Ce modèle intègre des outils de télémédecine et une formation ciblée pour les professionnels de santé, tout en s'appuyant sur un cadre législatif favorable (règlement grand-ducal, 2019). La réorganisation du service a été minutieusement expliquée, tenant compte des besoins locaux et visant à recruter des praticiens qualifiés.

Les auteurs soulignent que le succès de cette initiative repose sur une coordination efficace des professionnels, une planification adaptée et l'exploitation de ressources

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

technologiques. Le projet illustre l'efficacité d'un partenariat interprofessionnel fondé sur l'intelligence collective et la flexibilité organisationnelle, permettant de répondre aux tensions liées à la pénurie de spécialistes et aux inégalités territoriales d'accès aux soins (van Esso *et al.* 2010 ; Vielsmeier *et al.* 2021). L'expérience du CHdN constitue ainsi un modèle transposable pour d'autres territoires confrontés à des enjeux similaires, démontrant que la coopération entre institutions, professionnels et pouvoirs publics peut générer des améliorations durables dans la qualité et l'accessibilité des soins pédiatriques d'urgence.

Le chapitre 10 intitulé « Défis du partenariat multiple : le cas d'un projet de recherche d'optimisation des parcours de soins » proposé par André Côté, Marie-Pierre Gagnon et Jean-Baptiste Gartner suggère une réflexion approfondie sur les défis du partenariat multiple dans le cadre de l'optimisation des parcours de soins. À partir du terrain canadien, les auteurs défendent une approche systémique visant à réduire la fragmentation des services de santé et à améliorer la coordination entre les acteurs du système (Excellence en santé Canada 2021). Malgré des efforts de réforme en France, au Canada et aux États-Unis, les performances restent limitées, en raison de silos organisationnels qui entravent la fluidité des parcours et la réactivité des soins (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine 2018 ; Gaies *et al.* 2019 ; Haute Autorité de santé 2023). Le partenariat multiple apparaît alors comme une réponse possible, dans la mesure où il engage soignants, gestionnaires, patients et chercheurs dans une démarche collaborative d'innovation organisationnelle (Gartner *et al.* 2022). En combinant pensée systémique et sociologie pragmatique (von Bertalanffy 1968 ; Lorino 2018), les auteurs montrent qu'il est possible de mieux comprendre les interactions entre les parties prenantes et d'identifier les leviers de succès pour ces projets complexes.

À travers l'étude de cas présentée, les auteurs soulignent également la valeur ajoutée de l'intégration des chercheurs, qui contribuent à légitimer les méthodes utilisées et à favoriser la diffusion des pratiques innovantes (Pomare *et al.* 2022). En définitive, ce chapitre plaide pour une gouvernance adaptative et une dynamique d'apprentissage collectif, conditions essentielles pour assurer la pérennité des transformations dans les systèmes de santé modernes.

Dans la suite des quatre chapitres précédents et afin d'apporter un retour d'expérience, dans le chapitre 11, So Yung Straga développe une réflexion approfondie sur l'expérience patient en tant que vecteur de transformation des systèmes de santé. Elle souligne que cette notion modifie en profondeur les dynamiques de la relation soignant-soigné. S'appuyant sur son expérience dans la gestion d'équipes médicales, l'autrice met en évidence les résistances souvent invisibles qui freinent l'intégration d'une véritable culture de l'expérience patient au sein des établissements. L'empathie, souvent perçue comme une compétence incontournable, devient une injonction paradoxale qui peut engendrer une surcharge émotionnelle pour les soignants, exposés à

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

un risque de fatigue compassionnelle ou de burn-out. So Yung Straga mobilise les travaux de Paul Bloom (2016), qui démontrent que l'excès d'empathie nuit à la rationalité des décisions cliniques et peut induire des biais affectifs, plaidant ainsi pour des pratiques relationnelles fondées sur l'écoute active plutôt que sur l'empathie émotionnelle. L'autrice déconstruit également certains stéréotypes sur les motivations des professionnels de santé, rappelant qu'elles ne reposent pas nécessairement sur une vocation altruiste. À travers un exemple concret – celui du plombier hospitalier –, So Yung Straga montre que l'expérience patient est affectée par tous les corps de métier présents à l'hôpital, soulignant ainsi l'importance d'une coordination interprofessionnelle renforcée. L'autrice aborde également de manière critique la notion d'*empowerment*, en pointant les dérives potentielles d'un transfert de responsabilité excessif vers le patient. Elle insiste sur la nécessité d'intégrer les usagers tout au long du parcours de soins, afin de coconstruire des organisations plus réactives et plus humaines. Toutefois, elle rappelle aussi les limites de la représentativité unique du « patient expert », plaidant pour la constitution de panels diversifiés afin de refléter la pluralité des parcours et des expériences de soins. Enfin, So Yung Straga conclut en affirmant que la transformation du système de santé repose moins sur la seule modernisation technologique que sur une évolution culturelle profonde. La confiance, la collaboration interprofessionnelle et la reconnaissance des savoirs expérientiels deviennent alors les piliers d'une politique de santé plus inclusive, capable de répondre réellement aux attentes des patients.

Enfin, dans la poursuite des témoignages, le chapitre 12 proposé par Marie Maron et Marie-Pascale Pomey analyse le programme PAROLE-Onco, une initiative novatrice conçue pour intégrer les patients accompagnateurs (PA) dans les équipes cliniques en oncologie, en complémentarité avec les professionnels de santé. Lancé au Québec en 2017, ce programme s'inscrit dans une logique de valorisation du savoir expérientiel des anciens patients, désormais mobilisés comme ressources dans l'accompagnement émotionnel et informationnel des personnes atteintes de cancer (Pomey *et al.* 2015b). Cette approche permet non seulement de renforcer la qualité de la relation soignant-soigné, mais également d'améliorer la compréhension des parcours de soins par les patients, en les rendant acteurs de leur trajectoire thérapeutique (Rossy Cancer Network n.d.). L'évaluation du programme montre des retombées positives tant pour les patients que pour les professionnels. Fort de ces résultats, le programme a été adapté à d'autres contextes culturels. En Belgique, la clinique Saint-Luc à Bouge a mis en œuvre un dispositif d'accompagnement des patientes atteintes de cancer du sein reposant sur une interaction structurée entre PA et oncologues. Les autrices identifient plusieurs facteurs déterminants dans le succès de ce type de programme : la formation des équipes, la mise en place de communautés de pratiques et la reconnaissance institutionnelle du rôle des PA (Pomey *et al.* 2015a). Toutefois, des obstacles demeurent, tels que la résistance au changement de certains professionnels et l'absence de

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

statut ou de rémunération pour les patients accompagnateurs, limitant leur mobilisation sur le long terme (Pomey *et al.* 2024a). Enfin, une coconstruction rigoureuse entre professionnels et patients, couplée à des dispositifs d'évaluation continus, est jugée essentielle pour garantir l'intégration durable de ces dispositifs (Schloemer et Schröder-Bäck 2018). Cette démarche illustre une évolution significative vers un système de santé plus inclusif et centré sur l'expérience vécue des usagers.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Chapitre 7

De la théorie systémique à la gestion du changement dans les soins de santé

7.1. Introduction

Nos systèmes de soins de santé se sont développés progressivement en partant des besoins de la société, des firmes et des employés lors de l'industrialisation. Dès leur conception, ils combinaient une finalité humaniste (réduire l'impact des maladies sur les citoyens) avec une logique économique (améliorer la productivité de la population). Répondant initialement à la question simple du financement des prestations médicales et soignantes (limitées à l'époque et assurées par un nombre réduit de prestataires), le progrès médical et l'évolution de notre société ont conduit à une augmentation considérable de leur complexité, en multipliant les acteurs à tous les niveaux : la législation européenne et des recommandations internationales, par exemple de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), doivent être intégrées dans une approche politique nationale ; des mutuelles de santé et autres caisses privées coexistent avec une assurance maladie publique ; la diversification des spécialités médicales a multiplié le nombre de médecins autour de chaque patient ; le développement des professions de soins et des autres professionnels de santé multiplie encore le nombre d'intervenants ; une complexité supplémentaire résulte de la coexistence d'un secteur public et d'un secteur privé dans nombre de systèmes de soins de santé. Ces exemples illustrent le nombre important d'intervenants dans nos systèmes de santé dont la complexité est davantage augmentée par le besoin de s'adapter continuellement aux progrès scientifique et médical. De ce constat résulte la nécessité de construire des partenariats durables entre les différentes parties prenantes pour assurer un fonctionnement agile, durable et qualitatif.

Chapitre rédigé par Marc BERNA et Michelle THILL.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Le présent chapitre commencera par passer en revue la littérature actuelle concernant l'approche systémique du changement dans nos systèmes de santé afin d'analyser le rôle stratégique d'un partenariat entre les différentes parties prenantes et finira par un exemple pratique d'un projet de dépistage basé sur une analyse systémique du secteur de santé au Luxembourg.

7.2. La théorie systémique

Un système formé de « nombreux composants autonomes qui interagissent » est considéré comme un système complexe (Ratter 2012). Deux dimensions de variabilité conduisent à la complexité : l'une liée au nombre de constituants d'un système et l'autre liée aux interconnexions entre ces éléments (Ratter 2012). Par conséquent, la même intervention peut avoir des effets très différents, dont certains peuvent être inattendus ou imprévus. Ainsi, dans un système complexe, la « pensée linéaire de cause à effet » ne peut pas prédire de manière fiable les résultats d'une intervention (Ratter 2012). Pour mieux comprendre le comportement des systèmes complexes, le concept de « pensée systémique » (Richmond 1994) a été développé par des scientifiques de différentes disciplines, allant des sciences sociales à la biologie et aux sciences numériques (Hossain *et al.* 2020). Le thème central de la pensée systémique est la reconnaissance de la « globalité » du système, une notion qui remonte à Aristote (Hossain *et al.* 2020) et qui suggère que, dans un système, les différents éléments sont en relation les uns avec les autres, donnant lieu à une interconnexion. Les penseurs systémiques peuvent voir cette globalité et les détails, ou, comme le disait Richmond, « la forêt et les arbres » (Richmond 1994). Selon Arnold et Wade, « la pensée systémique est un ensemble de compétences analytiques synergiques utilisées pour améliorer la capacité à identifier et à comprendre les systèmes, à prédire leur comportement et à concevoir des modifications afin de produire les effets souhaités » (Arnold et Wade 2015). De ce point de vue, la finalité de la pensée systémique est de comprendre les systèmes complexes pour concevoir des interventions ayant un fort potentiel d'amélioration des résultats. Ces interventions peuvent affecter directement les constituants du système (interventions au niveau du système) ou induire des effets à l'échelle du système lui-même (de Savigny et Adam 2009).

Dans un système complexe formé de nombreux composants distincts, un concept peut être vu ou analysé du point de vue de chacun des différents composants. Inhérente à la pensée systémique est la notion de différentes « perspectives » (Cabrera *et al.* 2008). Cette considération est proche de la notion de « partie prenante » (*stakeholder*) et, par conséquent, la pensée systémique peut être utilisée pour aborder la cartographie des parties prenantes (*stakeholder analysis*) dans un contexte dynamique (Elias 2017).

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

7.3. Les systèmes de soins de santé

Tel que défini par l'Organisation mondiale de la santé, un système de santé comprend « toutes les activités dont le but principal est de promouvoir, restaurer ou maintenir la santé » (WHO 2000). Un système de santé est formé de six « blocs constitutifs du système de santé clairement définis » : prestation de services, personnel de santé, information, produits médicaux/vaccins/technologie, financement et leadership/gouvernance (de Savigny et Adam 2009). Ces blocs constitutifs représentant des « composants autonomes qui interagissent » (Ratter 2012), les systèmes de santé peuvent être considérés comme complexes. En intégrant l'interconnexion des six blocs constitutifs, la pensée systémique a le potentiel de conduire à une meilleure compréhension des systèmes de santé et à une prédiction des résultats d'interventions spécifiques. En fonction de la population payante, contributrice et couverte, les systèmes de santé peuvent être classés en cinq types : assurance volontaire, assurance maladie de type social (ou bismarckienne), programmes résiduels, assurance maladie nationale et systèmes universalistes (Toth 2016).

Dans une approche systémique, il est important de conceptualiser une organisation et son environnement ensemble comme une entité (Atun 2012) en appliquant des modèles comme l'analyse DEPLESET (Atun et Menabde 2008). En détaillant le contexte démographique, épidémiologique, politique, légal, économique, social, technologique et environnemental, l'analyse DEPLESET permet de décrire le cadre plus large d'un système de santé avec la finalité de comprendre les interactions entre ce cadre et les différents constituants du système en question.

Cependant, comme pour la pensée systémique en général, l'approche est complexe et les systèmes de santé présentent typiquement un niveau élevé d'incertitude (Pomare *et al.* 2019), compliquant davantage l'implémentation, la mise en œuvre et la prédiction des résultats d'interventions spécifiques.

7.4. Implémentation d'interventions dans un système de santé

La transformation de nos systèmes de santé nécessite constamment des interventions à haut potentiel d'amélioration des résultats de nos prises en charge. Ces résultats sont dépendants d'un côté de nos interventions, mais de l'autre aussi de nos systèmes de santé, de leurs différents éléments et des interactions entre ces éléments. Un sujet particulièrement critique est le processus de l'implémentation des interventions.

« L'implémentation n'est jamais aussi simple que l'achat d'un logiciel ou d'un équipement » (Scanzera *et al.* 2023). À cet égard, le secteur de la santé n'est pas différent des autres secteurs tels que la gestion publique (Brorström 2015). Freedman (2003)

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

souligne divers pièges d'implémentation, tels que « l'inertie stratégique (ne pas commencer) » ou le manque d'engagement des parties prenantes. Currie *et al.* (2013) ont identifié le « gap de traduction » pour l'introduction d'idées et de produits dans la pratique clinique. Le soutien organisationnel et managérial a été identifié comme étant crucial pour une implémentation réussie (West et Anderson 1996 ; Choi et Chang 2009). Harvey et Kitson (2015) ajoutent que « l'implémentation se déroule dans un contexte social, politique et économique » et Helfrich *et al.* (2007) présentent un cadre dans lequel ils soulignent la présence d'un champion de l'innovation. Enfin, Jacobs *et al.* (2015) identifient les facteurs de climat, politiques, pratiques et l'enrôlement des patients comme importants pour une bonne implémentation.

Sur la base de ces théories, Palm et Fischier (2022) ont identifié six perspectives de gestion sur la gestion du changement, l'innovation et l'implémentation comme base pour la traduction en changement dans chaque contexte unique :

– collaboration avec les bénéficiaires des soins de santé (« adapter la solution innovante aux besoins des bénéficiaires ») ;

– collaboration avec d'autres parties prenantes pertinentes dans le processus d'implémentation ;

– culture organisationnelle (« une culture dans laquelle tout le monde se sent responsable du développement et de l'innovation ») ;

– gestion des ressources humaines (« des parcours professionnels différents, des connaissances et des expériences diverses sont nécessaires ») ;

– structure organisationnelle (« les groupes doivent pouvoir travailler dans un processus circulaire en collaboration avec les bénéficiaires et les praticiens affectés par l'innovation ») ;

– disponibilité des ressources.

Les auteurs fournissent des méthodes pour atteindre la situation idéale souhaitée basée sur chaque perspective, mais ils soulignent également que « sans concrétisation, ces six perspectives ne signifient pas grand-chose ». Martens *et al.* (2022) critiquent la sélection limitée de perspectives de gestion et proposent de puiser dans des littératures de gestion du changement plus variées, telles que le modèle de changement de Kotter (Kotter 2009), et de ne pas seulement traiter des facilitateurs de l'implémentation de l'innovation, mais aussi des barrières, des raisons de l'échec et des défis humains à surmonter, tels que les mentalités et comportements des gens et les humeurs, particulièrement la résistance au changement (Martens *et al.* 2022).

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Enfin, Herzlinger (2006) a identifié six forces pouvant aider ou bloquer l'innovation : les acteurs de l'industrie, le financement, la politique publique, la technologie, les clients et la responsabilité.

Travaillant sur la théorie systémique et se focalisant sur le sujet de la gestion du changement et l'implémentation d'interventions, Ferlie et Shortell (2001) ont défini un modèle à quatre niveaux qui fut ultérieurement adapté en 2005 par Fanjiang *et al.* pour cataloguer les parties prenantes : le patient, l'équipe de soins, l'organisation de soins et le système de santé.

7.5. Implication des parties prenantes dans le processus du changement

D'après les théories et les preuves empiriques présentées, il est évident que l'implication de toutes les parties prenantes pertinentes dans l'implémentation d'un changement est essentielle. « Le secteur de la santé compte de nombreux acteurs, chacun avec un agenda » est une affirmation à laquelle tout professionnel de la santé peut adhérer (Herzlinger 2006).

Une innovation réussie nécessite l'analyse des perspectives, des expériences et des opinions des parties prenantes concernées (Craig *et al.* 2008). Franco-Trigo *et al.* (2020) ont développé l'outil RISA (*Reporting Items for Stakeholder Analysis*) pour la planification de l'innovation en santé. Chevalier et Buckles (2008) recommandent d'identifier les parties prenantes en plaçant celles affectées et celles affectant dans un « diagramme arc-en-ciel ». Dans leur planification d'un programme de dépistage dirigé par l'intelligence artificielle, Scanzera *et al.* (2023) ont utilisé de manière analogue une carte des parties prenantes qui classe ces dernières autour du patient selon leur implication dans la prestation de services, la planification des services et les services supplémentaires tels que la fourniture d'assurances. La conception centrée sur l'humain, une approche de résolution de problèmes relativement nouvelle, a ensuite été utilisée pour concevoir un programme basé sur les retours et les contributions des principales parties prenantes. À partir de là, les auteurs ont défini des « définitions partagées du succès » telles que l'absence de charge de travail supplémentaire pour le personnel et l'augmentation de l'adhésion des patients.

L'intégration de ces concepts nous conduit à considérer une segmentation des parties prenantes issue des différents blocs constitutifs autour du patient, tel que suggéré par Fanjiang *et al.*, et à les cataloguer selon une grille pouvoir-intérêt en plusieurs catégories : promoteurs (partie prenante à pouvoir et intérêt élevés, veulent s'engager) ; latents (partie prenante à pouvoir élevé et intérêt faible, peuvent influencer un projet mais ne veulent pas être impliqués dans les détails) ; défenseurs (partie prenante à pouvoir faible et intérêt élevé, peuvent contribuer à des idées inspirantes mais ont

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

peu de moyens de mise en œuvre) ; indifférents (pouvoir faible, intérêt faible). En appliquant cette réflexion à l'implémentation d'un changement (par exemple une mesure de dépistage) aux différentes parties prenantes d'un système de soins de santé typique (autres que le patient et son entourage), nous obtenons le tableau 7.1.

Partie prenante	Bloc constitutif	Catégorie
Soignants	Personnel de santé	Défenseurs
Autres professionnels de santé	Personnel de santé	Défenseurs
Cadres de soin	Personnel de santé	Latents
Médecins spécialistes concernés	Personnel de santé	Promoteurs
Médecins spécialistes (autres)	Personnel de santé	Latents
Médecins généralistes	Personnel de santé	Latents
Professionnels administratifs	Personnel de santé	Indifférents
Fournisseurs d'équipement	Produits médicaux	Latents
Observatoire de la santé	Information	Latents
Associations de patients	Information	Défenseurs
Directions des hôpitaux	Leadership/gouvernance	Promoteurs
Ministère de la Santé	Leadership/gouvernance	Promoteurs
Caisses de santé	Financement	Latents
Mutuelles complémentaires	Financement	Indifférents

Tableau 7.1. *Classification des parties prenantes les plus importantes d'un système de santé typique selon une grille pouvoir-intérêt pour l'implémentation d'une mesure de dépistage*

Dans l'implémentation d'un changement, il est essentiel de travailler étroitement avec les promoteurs, de garder les latents informés et d'échanger avec les défenseurs directement concernés.

7.6. Implémentation d'innovations médicales : freins et leviers

Les théories comportementales fournissent la base pour comprendre le comportement dans un contexte particulier, pour identifier les patterns de comportement et

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

les influences – obstacles et facilitateurs – au changement de comportement. Ainsi, les théories comportementales peuvent renseigner sur la stratégie d'implémentation d'un changement, comme une innovation médicale.

Le *Theoretical Domains Framework* (TDF) a été initialement développé et validé pour comprendre le comportement des professionnels de santé (Cane *et al.* 2012) et a depuis été largement utilisé pour la recherche en implémentation chez les patients, la population générale et dans d'autres domaines au-delà du système de santé (pour une revue, voir (Atkins *et al.* 2017)). L'approche la plus courante lors de l'utilisation du TDF est à travers des études qualitatives d'entretiens. Le TDF intègre des concepts provenant de 33 théories de changement de comportement en quatorze domaines représentant la large gamme d'influences individuelles, socioculturelles et environnementales sur le comportement (connaissances, compétences, rôle social/professionnel et identité, croyances sur les capacités, optimisme, croyances sur les conséquences, renforcement, intentions, objectifs, mémoire, attention et processus décisionnels, contexte environnemental et ressources, influences sociales, émotions et régulation comportementale). Le TDF s'est avéré hautement pertinent pour la mise en œuvre d'interventions d'amélioration de la qualité dans le contexte clinique (Lipworth *et al.* 2013). De plus, les concepteurs d'interventions utilisent des outils validés tels que le *behaviour change wheel* pour sélectionner des interventions afin de proposer des applications concrètes pour le changement de comportement dans des projets d'implémentation (Michie *et al.* 2011).

Un bénéfice désigne un gain de valeur ou un résultat positif pour une personne, une organisation ou un système et peut être objectif et quantifiable, comme un gain financier ou des économies de coûts, ou subjectif et plus difficile à quantifier, comme la satisfaction des clients et la réputation. Dans les soins de santé, les bénéfices se manifestent de différentes manières, comme une meilleure gestion des maladies chroniques, une qualité de vie améliorée, la prévention des maladies, la satisfaction des patients, la réduction des hospitalisations ou des économies de coûts incluant des bénéfices sociétaux plus larges. La gestion des bénéfices (GB) a été développée comme un ensemble de processus soutenant la stratégie organisationnelle et la gestion de projet, avec un fort accent sur la collaboration. Les programmes de prévention des maladies (par exemple, le dépistage du cancer du sein) ou les programmes de gestion des maladies chroniques fournissant des soins, une éducation et un soutien aux patients atteints de maladies chroniques (telles que le diabète ou l'asthme) sont des exemples d'application de GB dans les soins de santé. Une gouvernance de projet efficace, le cadre mis en place pour une gestion de projet efficace, la culture organisationnelle et la formation améliorent considérablement le succès des projets en GB, tandis que le manque d'intérêt des cadres supérieurs et l'absence d'une culture axée sur les bénéfices agissent comme des freins pour la GB (Ul Musawir *et al.* 2017 ; Zwikael et Huemann 2023).

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

La gestion du changement est un autre concept managérial concerné par l'augmentation de l'acceptation et la réduction des obstacles au changement organisationnel, tel que l'introduction d'innovations. L'introduction d'une intervention nouvelle nécessite de modifier les routines et comportements établis et de prendre en compte les menaces réelles ou perçues ainsi que les réactions émotionnelles telles que la peur et l'opposition au changement.

La capacité d'absorption (CAPA) et la résistance au changement (RTC) des employés ont été identifiées comme des obstacles internes importants voire critiques pour la mise en œuvre de l'innovation dans une organisation (Cohen et Levinthal 1990 ; Nowak 2023). Hauschildt (1999) a constaté que la RTC était plus marquée dans les organisations avec peu de participation à la prise de décision et Hewitt-Dundas (2006) a suggéré que le degré de mise en œuvre réussie des innovations dépendait de la mesure dans laquelle la RTC pouvait être modifiée par des interventions managériales. Philipps et Klein (2023) ont passé en revue la théorie de la gestion du changement et ont compilé seize stratégies communes trouvées dans 15 modèles et cadres différents. Les auteurs ont ensuite interrogé des experts en gestion du changement sur leur utilisation des stratégies identifiées. Les stratégies utilisées la plupart du temps par les experts étaient :

- demander à la direction de soutenir le changement ;
- écouter les préoccupations des managers concernant le changement ;
- aligner le changement avec la mission et la vision de l'organisation ;
- écouter les préoccupations des employés concernant le changement ;
- créer des objectifs mesurables à court terme.

7.7. La recherche-action participative comme partenariat entre chercheurs et participants

La recherche-action (ou recherche-intervention), initialement introduite en 1946 par Kurt Lewin, décrit une approche de recherche où la génération de théories est combinée avec le changement du système social à travers l'action du chercheur et des participants ou des parties prenantes dans ou sur le système (Lewin 1946). Contrairement aux approches de recherche traditionnelles qui observent les phénomènes organisationnels ou une situation sociale sans intervention, la recherche-action s'efforce activement d'examiner les actions (avec ou sans élément de changement) afin de contribuer à une meilleure compréhension du processus lui-même et du comportement des différents acteurs. Elle implique une collaboration entre chercheurs et participants,

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

favorisant un partenariat orienté vers l'apprentissage mutuel et la transformation au sein du système étudié.

En termes pratiques, la recherche-action (RA) implique une série de cycles de planification, d'action, d'observation et d'évaluation. Dans les années 1990, la recherche-action a évolué vers une approche hautement participative (recherche-action participative, RAP), caractérisée par une coopération et une synergie accrues entre chercheurs et participants, où les chercheurs apportent des théories générales et les participants fournissent des informations contextuelles et pratiques. Pendant la RAP, les chercheurs peuvent devenir des participants, par exemple en fournissant des soins de santé dans le cadre de l'étude. Allant au-delà des simples enquêtes, les participants sont impliqués dans un dialogue et engagés dans la réflexion sur les mesures d'amélioration.

7.8. Analyse systémique de la gestion du changement : cas d'un programme de dépistage de la rétinopathie diabétique (RD)

La RD est l'une des principales causes de déficience visuelle et de cécité dans le monde, et elle est largement évitable grâce au dépistage. Cette maladie est une expression de la microangiopathie diabétique en relation avec un diabète déséquilibré. Malgré les preuves soutenant l'efficacité du dépistage et les efforts de l'OMS pour promouvoir la mise en œuvre de programmes nationaux, très peu de programmes structurés existent. Le Luxembourg possède un système de santé riche en ressources, mais dont de nombreux éléments essentiels, comme certains programmes de dépistage nationaux ou l'intégration des soins par des réseaux de compétence, sont encore en construction.

Le système de santé luxembourgeois prévoit des services nationaux pour la prise en charge de pathologies hautement spécialisées. Dans le cadre de l'ophtalmologie, il existe un service national d'ophtalmologie spécialisée (SNOS) au sein des hôpitaux Robert-Schuman (HRS), un hôpital général de 740 lits situé à Luxembourg.

Ce projet visait à mettre en œuvre Fast-RD, un nouveau programme de dépistage de la RD, dans le cadre du SNOS basé sur le guide de l'OMS pour le dépistage de la RD (WHO 2020), à évaluer les perspectives des parties prenantes sur le programme de dépistage et à les engager dans l'élaboration de recommandations pour améliorer le service. Au préalable, les parties prenantes pertinentes au sein du système de santé luxembourgeois ont été identifiées en se basant sur le tableau 7.1 et en appliquant les principes détaillés précédemment. Étant donné que l'implémentation d'une nouvelle intervention est complexe, difficile et souvent vouée à l'échec, la littérature sur les théories sociales et les théories de gestion a été consultée pour construire des preuves

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

robustes pour guider l'implémentation. Dans un premier cycle de recherche-action, le programme Fast-RD a été développé et mis en œuvre, les parties prenantes pertinentes, parmi elles les patients auxquels le programme est censé bénéficier, ont été identifiées à partir des quatre niveaux du système de santé et ont été engagées pour donner leur avis sur le programme.

Le Luxembourg dispose d'un système de santé de type assurance maladie sociale (ou bismarckienne) où 40 % des fonds proviennent du budget de l'État, 30 % sont versés par les employeurs et 30 % par les employés avec la Caisse nationale de santé (CNS) comme assureur unique et obligatoire. Le ministère de la Santé et de la Sécurité sociale contrôle la CNS, détermine la politique de santé et a sous sa tutelle la Direction de la santé, qui met en œuvre la politique de santé et exerce le rôle de régulateur. En 2023, le ministère de la Santé a élaboré le plan national de santé du Luxembourg[1].

L'analyse de ce plan a fourni des informations de base sur ce que le système de santé du pays espère accomplir au cours des dix prochaines années. Enfin, la combinaison des thèmes émergés des entretiens et de l'analyse documentaire a été analysée pour déduire des recommandations concrètes et des plans pour 1) améliorer et pérenniser Fast-RD et 2) élaborer un prochain cycle de recherche-action impliquant les parties prenantes identifiées pour le développement d'un programme régional Fast-RD, dans le but de préparer la mise en œuvre d'un programme national, en partenariat avec toutes les parties prenantes. Outre les patients et leur entourage, les soignants et médecins du SNOS, les ophtalmologues de ville et les médecins généralistes, les diabétologues et l'hôpital de diabétologie des HRS, la direction des HRS, la Caisse nationale de santé et la Direction de la santé ont été identifiés comme parties prenantes directement concernées par le programme Fast-RD.

Le projet Fast-RD se propose d'utiliser des technologies avancées pour intégrer un programme de dépistage de la RD dans la routine clinique de l'hôpital de jour de diabétologie des HRS. Ce projet est basé sur une imagerie innovante par caméra multimodale combinant une image rétinienne à champ ultralarge avec une tomographie par cohérence optique de la macula. Cette technologie permet une analyse rapide de la rétine sans dilatation pupillaire, réduisant significativement le désagrément pour le patient. En plus de la lecture des clichés par un ophtalmologue expérimenté, cette technologie permet l'intégration ultérieure d'une interprétation assistée par intelligence artificielle, rendant une extension au niveau de l'ensemble du pays en cas de succès facilement envisageable. Le projet Fast-RD est implémenté dans la policlinique spécialisée du SNOS au sein des HRS. Il s'adresse à tous les patients se présentant à

1. Plan national de santé du Luxembourg : https://sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-sante-2023.html.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

l'hôpital de jour de diabétologie des HRS qui ne suivent pas encore un programme de dépistage structuré chez leur ophtalmologue habituel. Les patients concernés prennent un rendez-vous au secrétariat du SNOS, se présentent le jour venu à l'admission ambulatoire des HRS, sont guidés vers les locaux de la policlinique du SNOS, où l'examen est effectué par un soignant spécialisé et interprété rapidement par un ophtalmologue expérimenté, qui explique les résultats au patient. Les médecins habituels du patient sont informés des résultats de l'examen par courrier et les images leur sont accessibles.

7.9. Méthodologie

L'examen Fast-RD est basé sur des directives internationales de dépistage de la RD et comprend une image rétinienne à champ ultralarge (UWF) et une tomographie par cohérence optique (OCT) de la macula (caméra multimodale Silverstone, Optos par Nikon, Japon) sans dilatation pupillaire. Après la réalisation des examens, l'ophtalmologue interprète les résultats, montre les images rétiniennes et les modifications pathologiques, si présentes, au patient, et recommande un rendez-vous de suivi et/ou un traitement si nécessaire.

Du 8 janvier au 1er mars 2024, une stratégie de recherche-action et de collecte et d'analyse de données a été utilisée pour aborder les obstacles et les facilitateurs de la mise en œuvre du programme et engager les parties prenantes pour apporter les changements souhaités dans notre organisation et le système de santé luxembourgeois en général. Elle consistait en :

– l'identification des parties prenantes ;

– la cartographie des parties prenantes dans le modèle à quatre niveaux du système de santé à l'aide d'un diagramme en oignon (logiciel FigJam, Figma Inc., États-Unis) ;

– les entretiens semi-structurés individuels avec les parties prenantes-clés des quatre niveaux et l'identification/analyse des documents relatifs au dépistage de la rétinopathie diabétique au Luxembourg.

7.9.1. *Sélection de l'échantillon de patients*

Après avoir terminé le parcours de dépistage Fast-RD le jour du rendez-vous, onze patients consécutifs participant au programme du 8 janvier au 1er mars 2024 ont été invités par un ophtalmologue du SNOS[2]. Les patients incapables de consentir ou ne souhaitant pas participer à l'entretien ont participé au dépistage mais ont été exclus

2. Service national d'ophtalmologie spécialisée, hôpitaux Robert-Schuman, Luxembourg.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

de l'étude. Le recrutement des participants s'est poursuivi, avec une analyse concomitante, jusqu'à atteindre la saturation thématique. En théorie, on s'attendait à atteindre la saturation thématique avec dix à douze participants. Les caractéristiques des patients (âge, sexe, type de diabète, hémoglobine glycosylée HbA1c) ont été extraites du dossier médical électronique de l'hôpital.

7.9.2. *Collecte des données*

Les entretiens avec les patients ont été réalisés en face à face en policlinique du SNOS après avoir terminé le parcours de dépistage de la RD. Le questionnaire des patients a été élaboré par les ophtalmologues du SNOS et vise à analyser les connaissances et convictions des patients concernant onze domaines théoriques : 1) impact du diabète sur la santé oculaire ; 2) prévention de la progression du diabète ; 3) impact de l'environnement social sur le contrôle du diabète ; 4) influence de la relation avec le médecin traitant sur le contrôle du diabète ; 5) appréciation de l'examen avec la caméra multimodale ; 6) difficultés rencontrées lors de l'examen ; 7) profit tiré de l'examen (en matière de temps, de coûts, de compréhension de la maladie) ; 8) appréciation personnelle du processus Fast-RD (de la prise de rendez-vous à la sortie du service) ; 9) appréciation personnelle de la caméra utilisée (position lors de l'examen, flash lumineux utilisé) ; 10) appréciation personnelle de la vision dans les années à venir ; 11) appréciation globale de l'expérience Fast-RD. Concrètement, onze questions ouvertes ont été posées pour obtenir une première réponse, qui peut être suivie d'une série de demandes de suivi pour approfondir.

Les entretiens avec les autres parties prenantes pertinentes ont été réalisés en face à face dans leurs lieux de travail à l'aide de questions ouvertes entourant neuf thèmes identifiés grâce à une revue de littérature préalable : 1) impact du diabète sur les yeux ; 2) appréciation de l'impact personnel dans son rôle professionnel sur la progression du diabète ; 3) appréciation des autres parties prenantes essentielles pour la prévention des maladies oculaires diabétiques ; 4) appréciation du fonctionnement du dépistage de la RD au Luxembourg ; 5) appréciation de l'adhésion des patients à ce dépistage ; 6) appréciation de l'impact de la relation médecin-patient sur cette adhésion ; 7) appréciation des patients diabétiques les plus difficiles à inclure dans une démarche de dépistage ; 8) appréciation de l'impact sociétal du dépistage de la RD ; 9) opinion sur le programme Fast-RD proposé. Concrètement, neuf questions ouvertes ont été posées pour obtenir une première réponse, qui peut être suivie d'une série de demandes de suivi pour approfondir.

Les entretiens avec les patients et les différentes parties prenantes ont été enregistrés numériquement pour transcription et analyse. Les verbatims sont entièrement anonymisés.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

7.9.3. *Analyse des résultats*

Les réponses ont été transcrites par le chercheur principal (médecin référent du SNOS). Après les entretiens avec les patients, l'analyse des transcriptions a permis d'identifier plusieurs thématiques en appliquant un cadre de codage TDF utilisé précédemment (Prothero *et al.* 2022). Ces thématiques ont été codées dans l'un des quatorze domaines du TDF. Comme estimé, la saturation thématique a été atteinte avec dix patients.

Pour évaluer la fiabilité des codeurs (par le calcul du score kappa de Cohen), 20 % des réponses aux entretiens des patients ont été codées par un deuxième enquêteur (ophtalmologue du SNOS).

Pour l'analyse des entretiens avec les autres parties prenantes, en raison de l'hétérogénéité du groupe et du nombre inévitablement faible de participants dans toutes les catégories, l'analyse thématique a suivi la prescription de Braun et Clarke (2006). La cartographie de tous les thèmes identifiés pour suggérer des stratégies d'intervention et des parties prenantes cibles était basée sur des approches semblables à celles précédemment publiées (Prothero *et al.* 2022).

7.9.4. *Considérations éthiques et réglementaires*

Cette étude a reçu l'approbation du Comité national d'éthique dans la recherche (CNER) en août 2023. L'étude a été menée conformément à la déclaration d'Helsinki. La collecte et la protection des données ont été menées conformément aux directives européennes du RGPD.

7.10. Résultats

7.10.1. *Mise en œuvre du programme de dépistage Fast-RD au SNOS*

La recherche-action a accompagné la phase de mise en œuvre du projet d'innovation « dépistage accéléré de la RD par imagerie à grand champ au Luxembourg » au SNOS.

Pour la mise en œuvre du programme, le « cadre pour guider une stratégie d'amélioration » du guide de dépistage de la RD de l'OMS a été suivi de près (WHO 2020).

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

7.10.2. *Identification des parties prenantes*

Les parties prenantes identifiées dans le modèle à quatre niveaux du système de santé sont représentées dans la figure 7.1.

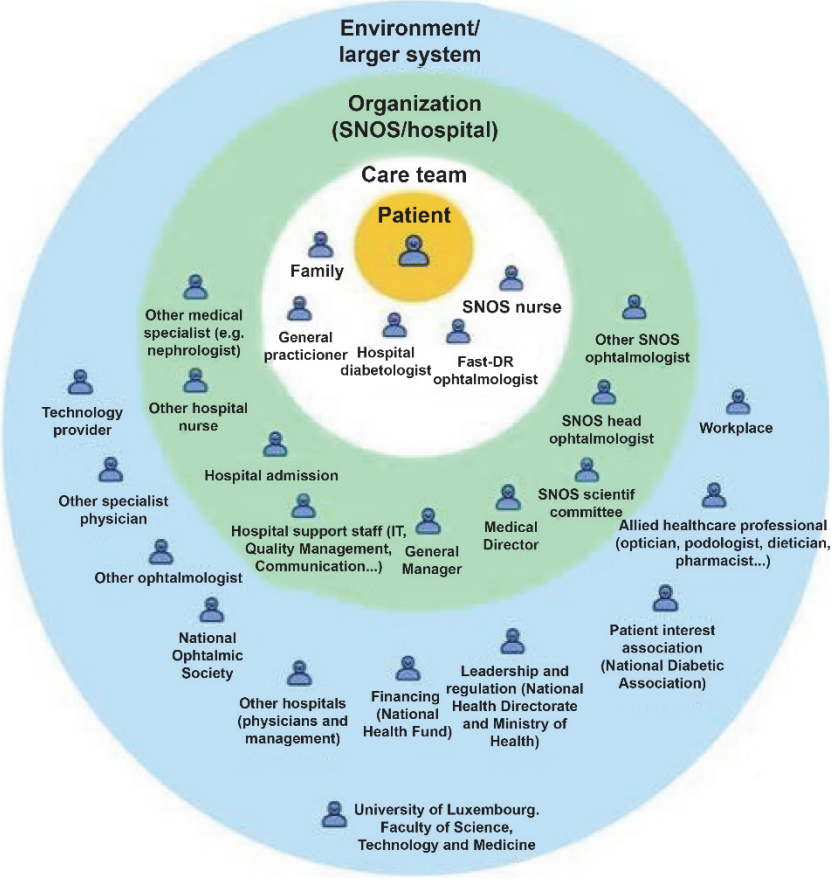

Figure 7.1. *Identification des parties prenantes impliquées dans le programme Fast-RD*

7.10.3. *Caractéristiques des patients*

Pendant la période d'observation continue de quatre semaines, onze patients ont été envoyés au programme Fast-RD par les diabétologues de l'hôpital. Parmi ces onze patients, dix ont été sollicités et ont accepté de participer à l'entretien, un patient n'a

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

pas pu être inclus dans l'entretien en raison d'une barrière linguistique importante (patient quasi exclusivement lusophone avec une maîtrise très limitée du français). Comme on pouvait s'y attendre dans une clinique de diabète, la plupart des patients étaient atteints de diabète depuis plus de 10 ans (en moyenne 12,9 ans). De manière assez surprenante, trois patients ont rapporté n'avoir jamais eu d'examen ophtalmologique auparavant. Pour le reste des patients, en moyenne, leur dernière visite ophtalmologique remontait à presque 3 ans. Chez cinq patients, une rétinopathie diabétique légère a été détectée.

7.10.4. *Identification des obstacles et facilitateurs*

7.10.4.1. *La perspective des patients*

La saturation des données a été jugée atteinte après dix entretiens. Des obstacles et facilitateurs ont été identifiés dans les quatorze domaines du TDF. On retrouvait une majorité de facilitateurs (20 facilitateurs, quatre obstacles, trois mixtes).

Les thèmes facilitateurs les plus fréquemment mentionnés comprenaient une bonne gestion du diabète et d'autres facteurs de risque, une alimentation équilibrée, une relation positive entre le médecin et le patient, l'absence de gouttes pour les yeux, des rappels pour participer au programme de dépistage et la facilité de prise de rendez-vous. Parmi les obstacles, on note la conviction qu'en l'absence de symptômes, il n'y a pas de maladie et l'oubli de participer à un dépistage régulier.

7.10.4.2. *Les autres parties prenantes*

Après la transcription et l'analyse des entretiens, un ensemble cohérent de thèmes est ressorti des données collectées. De plus, il y a eu une référence significative à d'autres parties prenantes à la fois au sein et au travers des divers niveaux du système de santé, soulignant l'importance des efforts collaboratifs à travers les quatre niveaux. Par exemple, une infirmière a fait référence aux parties prenantes au niveau organisationnel en disant qu'« il est essentiel de prioriser les relations interpersonnelles tout au long du processus de soins dès qu'un patient entre dans l'environnement hospitalier, en commençant par le service des admissions » et : « Je suis également intéressée par la compréhension des pratiques actuelles et de l'éducation fournie aux patients à la Clinique du diabète. Améliorer l'interaction et l'échange d'informations entre les services est crucial. » Le directeur général a mentionné le médecin généraliste en déclarant que « les patients ne sont pas systématiquement incités à participer aux procédures de dépistage à moins que leur médecin généraliste ne les informe et ne les encourage à le faire ». Le médecin généraliste a proposé que « par exemple, les patients diabétiques pourraient recevoir une "consultation diabète" semestrielle couverte par la

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

CNS, facilitée soit par un médecin généraliste, soit par une infirmière. Actuellement, j'envoie souvent des patients à la Maison du diabète ». Le directeur de la santé a mentionné que « si nous voulons améliorer la compliance des patients, nous devons travailler avec les infirmières » ou que « nous devons intégrer les médecins généralistes, un des sujets que j'aborde toujours lorsque je parle aux médecins spécialistes. Les médecins généralistes souhaitent aider, mais ils ont du mal à joindre leurs homologues spécialistes ».

La cartographie systématique de tous les obstacles et facilitateurs selon le *behaviour change wheel* (Michie *et al.* 2011) est présentée dans le tableau 7.2. Cette approche a permis de formuler des recommandations cohérentes pour l'amélioration du programme FAST-RD au sein du SNOS.

Thème	Catégorie	Partie prenante
Connaissances insuffisantes du diabète et de la prévention chez les patients diabétiques	Obstacle	Toutes
Absence/présence de support ou de pression par la famille	Mixte	Médecin généraliste
Difficultés à atteindre des patients à risque	Obstacle	Toutes
Minimalisation des inconvénients pour le patient dans le programme Fast-RD	Facilitateur	Toutes
Difficultés à maintenir le patient engagé dans le processus de dépistage au long cours	Obstacle	Médecin généraliste
Support insuffisant offert par le système de santé	Obstacle	Médecin généraliste
Collaboration insuffisante des différentes parties prenantes à travers le système de santé	Obstacle	Toutes
Flux de l'information insuffisant	Obstacle	Toutes
Résistance potentielle des ophtalmologues de ville	Obstacle	Directeur d'hôpital, Caisse nationale de santé, Direction de la santé

Tableau 7.2. *Cartographie des obstacles et facilitateurs identifiés dans le projet Fast-RD par les parties prenantes autres que le patient et son entourage*

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

7.10.5. *État après le premier cycle de recherche-action et perspectives*

Au cours des six premiers mois de la phase de mise en œuvre de Fast-RD, seules des adaptations mineures ont été nécessaires et l'acceptation par les patients et le personnel peut être qualifiée d'excellente, comme le démontrent les entretiens avec les patients et les infirmières.

Les facilitateurs et obstacles identifiés grâce au TDF peuvent être utilisés pour de nouvelles améliorations. En tant que l'une des principales parties prenantes, le directeur général de l'hôpital a été impliqué dans le processus participatif et a fourni des informations supplémentaires, tout comme le directeur de la santé du Luxembourg et un directeur de la CNS luxembourgeoise. Le plan national de santé et les thèmes émergeant des entretiens ont été utilisés pour formuler des recommandations pour l'institutionnalisation de Fast-RD et des stratégies pour un programme national de dépistage de la RD, par exemple lors d'un prochain cycle de recherche participative.

7.11. Limitations de cette étude de cas et contributions à la recherche

Certaines caractéristiques et difficultés bien connues concernant l'observance du traitement par les patients diabétiques ont été confirmées par cette étude. D'abord, la plupart des patients n'avaient pas participé auparavant au dépistage de la RD comme recommandé. Bien que l'échantillon soit très petit et que l'intention de la présente étude n'ait pas été de fournir des données quantitatives, il est néanmoins important de noter que plus d'un tiers des patients ont déclaré n'avoir jamais eu de visite ophtalmologique auparavant dans leur vie et que les patients restants n'avaient pas eu de visite au cours des 35 derniers mois en moyenne. Le nombre élevé de résultats de dépistage positifs (45 %), bien supérieur à la prévalence actuelle de la RD dans la population diabétique européenne, est particulièrement préoccupant. De toute évidence, une mise en garde s'impose ici quant à la taille de l'échantillon. À mesure que le programme Fast-RD se poursuit, davantage de patients et de mesures sont nécessaires pour confirmer si les patients qui se présentent à la clinique du diabète (une population de patients étant par nature une sélection positive de diabétiques mal contrôlés) et sont sélectionnés pour ne pas avoir subi d'examen ophtalmologique pour la RD au cours des douze derniers mois sont effectivement plus susceptibles de présenter une RD. Si ces résultats préliminaires étaient confirmés, le programme de dépistage Fast-RD s'avérerait particulièrement bénéfique pour les patients qui se présentent à notre clinique du diabète. Sur le plan organisationnel, un tel programme serait également hautement recommandable pour être ajouté à toute clinique du diabète, au Luxembourg ou ailleurs.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Évidemment, bon nombre des obstacles et facilitateurs identifiés dans cette étude sont déjà décrits dans la littérature existante. Sur une note probablement positive, les entretiens avec les patients ont permis d'identifier plus de facilitateurs que de freins (20 contre 4) et les freins peuvent être levés par des adaptations adéquates des procédures. À notre connaissance, un thème jusqu'alors non identifié dans la littérature était la confiance des patients dans la technologie et les progrès médicaux. Les adultes en âge de travailler rencontrent plus de difficultés pratiques (absentéisme au travail en raison d'un rendez-vous de dépistage de la RD), mais presque toutes les personnes interrogées ont déclaré apprécier la rapidité et la facilité de l'examen et l'absence de gouttes ophtalmiques dilatantes.

Sur le plan de la recherche-action participative, l'une des principales contributions de la présente étude est de conceptualiser le défi de la mise en œuvre d'un nouveau service de soins comme une activité de recherche participative en considérant non seulement une théorie sociale et comportementale, mais aussi des concepts de gestion pour guider le processus et formuler des solutions d'amélioration. Ce contexte théorique holistique sous-tend l'engagement pratique des parties prenantes à tous les niveaux du système de santé. En fait, dans des circonstances normales, la plupart des cliniciens qui envisagent d'améliorer ou de mettre en œuvre des interventions de santé au profit de leurs patients ou de la société se concentreraient probablement sur les aspects médicaux et techniques de l'intervention. Certains incluraient des théories et des cadres fondés sur le changement de comportement, comme l'illustrent les travaux de Prothero *et al.* (2022) sur le programme national de dépistage oculaire du diabète du National Health Service. Cependant, la plupart des stratégies de mise en œuvre d'interventions complexes ne visent que le niveau des professionnels individuels, avec un succès mitigé ou modeste, plutôt que les organisations ou un contexte systémique plus large. Ainsi, la réalisation de cette étude au sein du terrain luxembourgeois, caractérisé par sa complexité et sa transformation rapide, a favorisé le caractère participatif plus large de cette étude.

Par ailleurs, l'une des principales limites de la présente étude est sa durée, car elle ne fournit qu'un aperçu des six premiers mois du processus de mise en œuvre. Freedman (2003) dresse une liste des pièges de la mise en œuvre, comme la « dilution » stratégique (absence de responsabilité et d'engagement), l'isolement stratégique (défini comme un décalage entre la stratégie et la mise en œuvre) ou la lassitude face aux initiatives. Il est essentiel de comprendre ces éléments pour garantir le succès continu de l'identification des patients aux premiers stades de la maladie, qui autrement n'auraient peut-être pas été détectés, ainsi que pour maintenir des niveaux élevés de satisfaction des patients et le dévouement des infirmières participant au programme. En matière de gestion du changement, après avoir « construit une coalition directrice », avoir « permis le changement en supprimant les obstacles » et « généré des victoires

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

à court terme », il faut « geler à nouveau le changement » en institutionnalisant le programme Fast-RD (Kotter 2009). Puis il faut exploiter les facilitateurs pour réviser et réaligner continuellement le projet sur les besoins des patients et des autres parties prenantes. Une culture organisationnelle qui favorise l'innovation et qui encourage et facilite le travail des « gestionnaires du changement » ou « champions de l'innovation » ainsi qu'un soutien continu de la direction de l'hôpital et une bonne gouvernance du projet sont également essentiels pour éviter un retour au *statu quo* antérieur.

Cette observation illustre le potentiel d'une exploitation du réseau des parties prenantes concernées par un changement spécifique dans un système de santé. La prise en compte de leurs retours avant, pendant et après l'implémentation d'une innovation permet d'augmenter de façon significative les gains en matière de résultats cliniques, d'expérience patient et d'expérience des collaborateurs impliqués. Néanmoins, un tel fonctionnement présuppose un système de santé agile à tous les niveaux et une implication active et durable de tous les acteurs.

7.12. Conclusion

La gestion hospitalière moderne nécessite une approche systémique et intégrée pour répondre aux défis complexes des systèmes de santé actuels. Les systèmes de santé sont constitués d'entités dynamiques et interconnectées. Le présent chapitre met en lumière l'importance de la pensée systémique dans la gestion du changement et dans l'implémentation des interventions dans le secteur de la santé.

L'approche systémique permet de comprendre les interactions entre les différents éléments d'un système de santé, tels que les prestataires de soins, les patients, les technologies médicales, et les politiques de santé. En adoptant cette perspective, les acteurs du secteur peuvent mieux anticiper les effets des interventions et concevoir des stratégies plus efficaces pour améliorer les résultats de ces interventions au profit du patient. La pensée systémique et la théorie comportementale reconnaissent également l'importance des parties prenantes et de leur collaboration pour réussir la mise en œuvre des changements.

Le chapitre souligne que l'implication des parties prenantes est essentielle pour surmonter les obstacles à l'implémentation des innovations. Les parties prenantes, qu'il s'agisse des professionnels de santé, des patients, des décideurs politiques ou des fournisseurs de technologies, apportent des perspectives et des expertises variées qui enrichissent le processus de changement. Une analyse systématique des parties prenantes permet de catégoriser leur pouvoir et leur intérêt, facilitant ainsi la gestion des relations.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Un exemple concret de cette approche est illustré par l'implémentation d'un programme de dépistage de la rétinopathie diabétique au Luxembourg. Cette étude de cas démontre comment une analyse systémique et une collaboration étroite entre les parties prenantes peuvent conduire à des améliorations significatives dans la prévention et la gestion des maladies chroniques. Le succès de ce programme repose sur une compréhension approfondie des besoins des patients et des autres parties prenantes et une coordination efficace entre les différents acteurs du système de santé tout au long de la planification, de l'implémentation et de l'amélioration du projet.

En conclusion, la gestion hospitalière doit évoluer vers une approche plus intégrée et collaborative, en mettant l'accent sur la pensée systémique et l'implication des parties prenantes. Cette approche permet non seulement de mieux comprendre les défis complexes de nos systèmes de santé, mais aussi de concevoir et d'implémenter des interventions qui améliorent durablement nos soins. La transformation des systèmes de santé passe par une gestion du changement bien orchestrée, où chaque acteur joue un rôle-clé dans la réalisation des objectifs communs de santé publique.

7.13. Bibliographie

Arnold, R.D., Wade, J.P. (2015). A definition of systems thinking: A systems approach. *Procedia computer science*, 44, 669–678.

Atkins, L., Francis, J., Islam, R., O'Connor, D., Patey, A., Ivers, N., Foy, R., Duncan, E.M., Colquhoun, H., Grimshaw, J.M. (2017). A guide to using the Theoretical Domains Framework of behaviour change to investigate implementation problems. *Implementation science*, 12, 1–18.

Atun, R. (2012). Health systems, systems thinking and innovation. *Health policy and planning*, 27, iv4-iv8.

Atun, R., Menabde, N. (2008). Health systems and systems thinking. Dans *Health systems and the challenge of communicable diseases: experiences from Europe and Latin America*, Coker, R., Atun, R., McKee, M. (dir.). Open University Press, McGraw Hill Education, Berkshire, 121–140.

Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3, 77–101.

Brorström, S. (2015). Implementing innovative ideas in a city: good solutions on paper but not in practice?. *International Journal of Public Sector Management*, 28, 166–180.

Cabrera, D., Colosi, L., Lobdell, C. (2008). Systems thinking. *Evaluation and program planning*, 31, 299–310.

Cane, J., O'Connor, D., Michie, S. (2012). Validation of the theoretical domains framework for use in behaviour change and implementation research. *Implementation science*, 7, 1–17.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Chevalier, J.M., Buckles, D.J. (2008). *SAS2: A guide to collaborative inquiry and social engagement*. IDRC, Ottawa.

Choi, J.N., Chang, J.Y. (2009). Innovation implementation in the public sector: an integration of institutional and collective dynamics. *Journal of Applied Psychology*, 94, 245.

Cohen, W.M., Levinthal, D.A. (1990). Absorptive capacity: A new perspective on learning and innovation. *Administrative science quarterly*, 35, 128–152.

Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 337.

Currie, G., Lockett, A., Enany, N.E. (2013). From what we know to what we do: lessons learned from the translational CLAHRC initiative in England. *Journal of health services research and policy*, 18, 27–39.

De Savigny, D., Adam, T. (2009). *Systems thinking for health systems strengthening*. World Health Organization, Genève.

Elias, A.A. (2017). Systems thinking and modelling for stakeholder management. *IIM Kozhikode Society and Management Review*, 6, 123–131.

Fanjiang, G., Grossman, J.H., Compton, W.D., Reid, P.P. (2005). *Building a better delivery system: a new engineering/health care partnership*. National Academies Press, Washington. doi.org/10.17226/11378.

Ferlie, E.B., Shortell, S.M. (2001). Improving the quality of health care in the United Kingdom and the United States: a framework for change. *The Milbank Quarterly*, 79, 281–315.

Franco-Trigo, L., Fernandez-Llimos, F., Martínez-Martínez, F., Benrimoj, S., Sabater-Hernández, D. (2020). Stakeholder analysis in health innovation planning processes: a systematic scoping review. *Health Policy*, 124, 1083–1099.

Freedman, M. (2003). The genius is in the implementation. *Journal of business strategy*, 24, 26–31.

Harvey, G., Kitson, A. (2015). PARIHS revisited: from heuristic to integrated framework for the successful implementation of knowledge into practice. *Implementation science*, 11, 1–13.

Hauschildt, J. (1999). Promotors and champions in innovations – development of a research paradigm. Dans *The dynamics of innovation: Strategic and managerial implications*, Brockhoff, K., Chakrabarti, A.K., Hauschildt, J. (dir.). Springer, Berlin, Heidelberg, 163–182. doi.org/10.1007/978-3-662-03988-5_7.

Helfrich, C.D., Weiner, B.J., Mckinney, M.M., Minasian, L. (2007). Determinants of implementation effectiveness: adapting a framework for complex innovations. *Medical care research and review*, 64, 279–303.

Herzlinger, R.E. (2006). Why innovation in health care is so hard. *Harvard business review*, 84, 58.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Hewitt-Dundas, N. (2006). Resource and capability constraints to innovation in small and large plants. *Small business economics*, 26, 257–277.

Hossain, N.U.I., Dayarathna, V.L., Nagahi, M., Jaradat, R. (2020). Systems thinking: A review and bibliometric analysis. *Systems*, 8, 23.

Jacobs, S.R., Weiner, B.J., Reeve, B.B., Hofmann, D.A., Christian, M., Weinberger, M. (2015). Determining the predictors of innovation implementation in healthcare: a quantitative analysis of implementation effectiveness. *BMC health services research*, 15, 1–13.

Kotter, J.P. (2009). Leading change: Why transformation efforts fail. *IEEE Engineering Management Review*, 37, 42–48.

Lewin, K. (1946). Action research and minority problems. *Journal of social issues*, 2, 34–46.

Lipworth, W., Taylor, N., Braithwaite, J. (2013). Can the theoretical domains framework account for the implementation of clinical quality interventions?. *BMC health services research*, 13, 1–13.

Martens, M., Chen, H.L.X., Van Olmen, J. (2022). From Implementation Towards Change Management: A Plea for a Multi-stakeholder View on Innovation Implementation Comment on "What Managers Find Important for Implementation of Innovations in the Healthcare Sector – Practice Through Six Management Perspectives". *International Journal of Health Policy and Management*, 11, 3118.

Michie, S., Van Stralen, M.M., West, R. (2011). The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation science*, 6, 1–12.

Nowak, R.M. (2023). How resistance to change impairs innovation. *Journal of Strategy and Management*, 16, 609–629.

Palm, K., Fischier, U.P. (2022). What managers find important for implementation of innovations in the healthcare sector – Practice through six management perspectives. *International Journal of Health Policy and Management*, 11, 2261.

Phillips, J., Klein, J.D. (2023). Change management: from theory to practice. *TechTrends*, 67, 189–197.

Pomare, C., Churruca, K., Ellis, L.A., Long, J.C., Braithwaite, J. (2019). A revised model of uncertainty in complex healthcare settings: a scoping review. *Journal of evaluation in clinical practice*, 25, 176–182.

Prothero, L., Cartwright, M., Lorencatto, F., Burr, J.M., Anderson, J., Gardner, P., Presseau, J., Ivers, N., Grimshaw, J.M., Lawrenson, J.G. (2022). Barriers and enablers to diabetic retinopathy screening: a cross-sectional survey of young adults with type 1 and type 2 diabetes in the UK. *BMJ Open Diabetes Research and Care*, 10(6). doi.org/10.1136/bmjdrc-2022-002971.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Ratter, B.M. (2012). Complexity and Emergence. Dans *Human-nature interactions in the Anthropocene: Potentials of social-ecological systems analysis*, Glaser, M., Krause, G., Ratter, B.M.W., Welp, M. (dir.). Routledge, New York, Londres, 90.

Richmond, B. (1994). Systems thinking/system dynamics: Let's just get on with it. *System Dynamics Review*, 10, 135–157.

Scanzera, A.C., Beversluis, C., Potharazu, A.V., Bai, P., Leifer, A., Cole, E., Du, D.Y., Musick, H., Chan, R.P. (2023). Planning an artificial intelligence diabetic retinopathy screening program: a human-centered design approach. *Frontiers in Medicine*, 10, 1198228.

Toth, F. (2016). Classification of healthcare systems: Can we go further?. *Health Policy*, 120, 535–543.

Ul Musawir, A., Serra, C.E.M., Zwikael, O., Ali, I. (2017). Project governance, benefit management, and project success: Towards a framework for supporting organizational strategy implementation. *International Journal of Project Management*, 35, 1658–1672.

West, M.A., Anderson, N.R. (1996). Innovation in top management teams. *Journal of Applied Psychology*, 81, 680.

WHO (2000). The world health report 2000. Health systems: improving performance. World Health Organization, Genève.

WHO (2020). Diabetic retinopathy screening: a short guide. Increase effectiveness, maximize benefits and minimize harm. World Health Organization Regional Office for Europe, Copenhague.

Zwikael, O., Huemann, M. (2023). Project benefits management: Making an impact on organizations and society through projects and programs. *International Journal of Project Management*, 41, 102538.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Chapitre 8

Les apports de l'approche partenariale pour l'amélioration de la qualité en santé

8.1. Introduction à l'amélioration continue de la qualité des soins

L'amélioration continue dans les soins est devenue plus importante (PAQS ASBL 2024) que jamais alors que le domaine de la santé cherche à trouver un nouveau sens aux évolutions techniques, technologiques ainsi qu'à la pression financière qu'il subit. Cette situation souligne également l'importance des diverses collaborations entre professionnels ainsi qu'entre les professionnels et leurs patients. Ce contexte mouvant rend indispensable l'élaboration d'un cadre décrivant les éléments-clés d'un système d'apprentissage favorisant le bien-être au travail tout en améliorant la qualité et la sécurité des soins. En effet, comprendre les priorités des parties prenantes (soignants et patients) ainsi que l'importance du leadership ou du style de direction, en plus de la communication au sein de l'équipe, nous permettrait de mieux cerner l'impact de ces facteurs sur le partenariat avec le patient et les relations interprofessionnelles. Un postulat inscrit dans un contexte de pénurie mondiale de main-d'œuvre dans le milieu des soins de santé, exacerbée par la Covid-19, qui a mis en évidence la nécessité d'un renouveau dans le sens donné aux activités de soins (Louiset *et al.* 2023).

Pour améliorer de manière continue la qualité et la sécurité des soins, il est essentiel de recentrer les systèmes de santé sur les personnes qui les composent, à savoir tant les patients que le personnel. Les dirigeants devraient idéalement faire preuve d'un leadership empathique qui valorise la bienveillance, la compassion et les relations humaines dans ces activités. Adopter ces principes représente un défi, surtout lorsque l'on connaît le taux élevé d'épuisement professionnel et de stress chez le personnel. Les résultats d'une étude belge non publiée (PAQS ASBL et UCLouvain, projet

Chapitre rédigé par Laure ISTAS et Mathieu LOUISET.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

SCORE, 2022) relèvent que 58,6 % du personnel a vécu un épisode de burn-out et que 46,8 % du personnel du National Health Service au Royaume-Uni souffrait de stress au travail.

Louiset *et al.* (2023) proposent dans l'article du *BMJ Leader* une nouvelle approche managériale afin d'améliorer le système de santé et d'attirer davantage de professionnels vers ces carrières. Les dirigeants présents dans les systèmes de santé à travers le monde doivent s'engager à améliorer les systèmes de soins en y incluant ces facteurs et principes pour obtenir de meilleurs résultats. En prenant soin du personnel de santé, il sera possible d'offrir des soins sûrs et fiables aux patients et d'obtenir ainsi un modèle de soins exceptionnel.

Cette humanisation des soins est un appel à des partenariats forts avec toutes les parties prenantes du système. Cela inclut plus de communication entre les professionnels, mais aussi entre les patients et le personnel soignant.

Selon J.W. Marriott (2024), fondateur de la chaîne hôtelière du même nom, prendre soin des employés assure leur capacité à prendre soin des clients. Dans les soins de santé, il en va de même : en prenant soin du personnel, celui-ci sera susceptible d'offrir des services sécuritaires et fiables aux patients. Nous devons maintenant appliquer ce que nous savons être nécessaire.

À la Plateforme pour l'amélioration de la qualité des soins (PAQS ASBL), en Belgique, nous utilisons différents modèles pour soutenir la mise en place de partenariats entre les acteurs du système de santé. Ces modèles ont tous un point commun : ils mettent en évidence les partenariats entre professionnels de la santé et entre patients et professionnels de la santé.

8.2. Plus-value de la coconstruction avec les patients

Envisager les patients et les familles en tant que partenaires au niveau organisationnel constitue un élément fondamental des approches orientées patient et famille en vue d'améliorer la qualité et la sécurité dans les soins. Une partie de la participation, inscrite comme un droit de toutes les personnes dans la déclaration d'Alma-Ata de 1978, exige l'implication des patients non seulement dans leurs décisions médicales individuelles, mais aussi dans la conception et la mise en œuvre des services de santé (Carman *et al.* 2013). Concrètement, les patients sont invités dans des milieux professionnels à interroger le *statu quo*, à introduire de nouvelles perspectives et à catalyser l'innovation. Ces interventions portent non seulement sur la sécurité et la qualité des soins, mais aussi sur l'amélioration de la formation professionnelle, de la recherche,

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

de la gouvernance, des politiques, de la réglementation et des services sociaux intégrés pour le bien-être individuel et communautaire (Bombard *et al.* 2018).

Les patients et leurs familles peuvent offrir :

– des observations quant aux atouts d'un hôpital et aux changements nécessaires ;

– un feed-back sur les pratiques et politiques ayant un sens à leurs yeux et leur permettant d'être des conseillers actifs dans le cadre de leurs soins ;

– un retour rapide et une vision plus complète de leur expérience des soins par rapport aux enquêtes de satisfaction ordinaires (AHRQ 2023).

Parmi les avantages liés à une collaboration avec des patients conseillers, citons l'amélioration générale des systèmes et processus de soins. Des effets bénéfiques peuvent alors apparaître à plus long terme, notamment (Charmel et Frampton 2008) :

– de meilleurs résultats de santé des patients ;

– une diminution du nombre d'erreurs et d'événements indésirables ;

– une fidélité accrue du patient ;

– une baisse des risques de négligence ;

– une hausse de la satisfaction du personnel ;

– de meilleurs résultats financiers.

Pour les professionnels du secteur des soins de santé, le partenariat et la coconstruction avec les patients deviennent ainsi un incontournable. En revanche, impliquer les patients peut se faire à plusieurs niveaux et peut prendre diverses formes (figure 8.1).

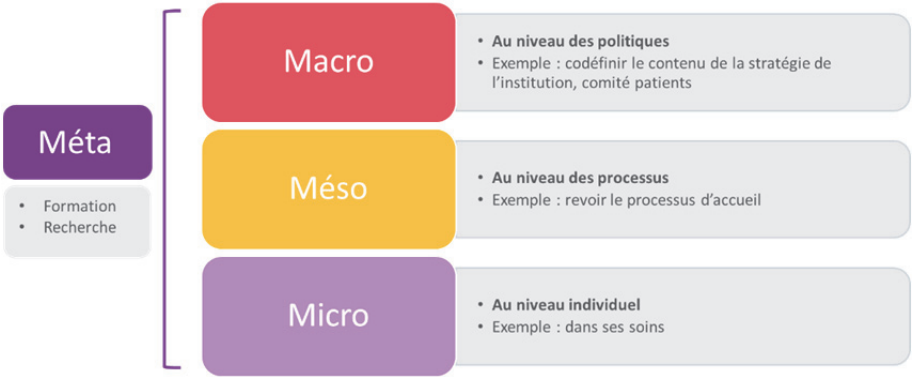

Figure 8.1. *Niveaux de coconstruction avec les patients (PAQS ASBL 2024)*

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Dans ces différents niveaux de participation, l'engagement des patients peut varier en intensité, allant de la simple information à un véritable partenariat. Un patient peut ainsi être simplement informé des décisions prises par les professionnels de santé concernant son projet thérapeutique. À l'opposé, au plus haut niveau de participation, patients et professionnels de santé s'engagent dans une démarche d'amélioration de politiques. Les patients peuvent également prendre part à deux activités supplémentaires à un niveau méta : il s'agit de la recherche et de la formation des professionnels de santé (PatientPartner 2022).

8.2.1. *Une participation individuelle dans ses soins*

Au niveau micro, les patients sont impliqués dans des décisions individuelles concernant leur propre traitement. Cela améliore leurs connaissances et augmente leur satisfaction. Un dialogue ouvert, centré sur les besoins, les préférences et les possibilités de chaque patient est essentiel. Il s'agit de combiner l'expérience et le contexte individuel du patient avec l'expertise des professionnels des soins. Une approche fondée sur la confiance mutuelle, l'empathie et les connaissances partagées est cruciale. Cette participation individuelle du patient vise à fournir des soins respectueux et à favoriser son *empowerment*.

Afin de favoriser cette implication, il est possible de s'appuyer sur différentes initiatives. Citons par exemple le journal du patient, le tableau blanc ou encore la campagne « Qu'est-ce qui est important pour vous ? ». Ces outils simples permettent de faire entendre la voix du patient et de l'inclure dans le processus de décision concernant ses propres soins. L'utilisation d'un journal ou d'un tableau blanc permet au patient d'écrire des questions ou des besoins spécifiques le concernant. Des informations peuvent ainsi nourrir des discussions autour de sa prise en charge, et ce, directement lors d'échanges avec les professionnels. « Qu'est-ce qui est important pour vous ? » est un concept simple qui permet de créer des liens entre le personnel et les bénéficiaires ainsi que les membres de leur famille, mais aussi de mieux comprendre ce qui compte vraiment pour eux et d'instaurer de véritables partenariats pour la création conjointe de soins de santé. Le simple fait de poser cette question peut aider de différentes manières à :

– établir une relation ;

– comprendre la personne dans le contexte de sa propre vie et des choses qui lui importent le plus ;

– faciliter un échange avec la personne afin de trouver la meilleure voie à suivre ;

– coconstruire le projet de soins avec la personne en vue de déboucher sur une meilleure adhésion thérapeutique et une amélioration de la qualité des soins.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Un autre exemple de participation du patient est celui des transmissions réalisées à son chevet. Qui de mieux qu'un patient ou un membre de sa famille pour expliquer ce qui se passe et poser des questions sur les prochaines étapes ? C'est en effet le cas de parents qui restent au chevet de leur nouveau-né en néonatalogie et qui connaissent l'évolution de leur enfant sur une nuit. Des informations sur les patients, parfois essentielles, à transmettre à l'équipe soignante. Ces éléments précieux permettent d'assurer une qualité des soins optimale avec le patient qui fait partie intégrante de l'équipe.

8.2.2. *L'amélioration des processus avec les patients*

Au niveau méso, la coconstruction a pour objectif d'améliorer des trajets de soins et des processus précis qui bénéficieront à une plus grande majorité de patients. Dans la consultation en ligne du « Livre mauve » (PAQS ASBL 2020) en Belgique francophone, un professionnel souligne la nécessité de « laisser la possibilité aux patients de faire un retour sur leurs vécus respectifs lors de leurs recours aux soins […] en nous aidant à récolter des données par exemple sur le temps d'attente pour un rendez-vous médical, un soin, un rapport, une urgence, la qualité de la relation avec les soignants, etc. ».

Établir un partenariat avec des patients au niveau méso peut prendre plusieurs formes. Diverses méthodologies peuvent être utilisées telles que les groupes de travail, des *focus groups*, la méthode patient traceur, des interviews, etc. Chacune d'elles poursuit le même objectif : obtenir l'avis des patients afin d'améliorer un aspect en particulier des soins. L'exemple type pour ce niveau de partenariat est la conception d'un nouvel hôpital. Encourager la participation des patients dans la définition de la nouvelle signalétique au sein de l'institution, ou la disposition des meubles dans la chambre, c'est permettre aux patients de capitaliser sur leur expérience, leur vécu. Se mettre à la place de quelqu'un reste différent d'entendre directement ce qui serait nécessaire par la personne concernée. Soulignons qu'impliquer des patients dans un processus dépasse l'objectif d'évaluer certains enjeux de la qualité et de la sécurité des soins. En effet, y participer leur permet de s'impliquer dans les décisions concernant leurs soins et de s'éveiller à la qualité et à la sécurité des soins (Groene 2011). Des patients qui coconstruisent une brochure d'information sur un trajet de soins spécifiques, par exemple sur les stomies, sont ainsi plus acteurs de leur vie également.

De plus, au niveau méso, même s'il s'agit plus de consultation que de coconstruction, des enquêtes de satisfaction et des mesures d'expérience patient sont utilisées pour améliorer les processus dans les institutions de soins. Récemment, l'OCDE (2017) recommandait à ses États membres de promouvoir la mise en place d'outils de mesure centrés sur le patient qui ont pour but de collecter des indicateurs de résultats (PROM), mais aussi l'expérience des patients (PREM). En rapportant leurs expériences ou la

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

perception de leur état de santé, les patients peuvent en effet contribuer à l'évaluation et au suivi de la qualité et de la sécurité des soins (Fitzsimons et Cornwell 2018). Sur la base de ces résultats, des groupes de travail regroupant patients et professionnels autour d'une même table peuvent voir le jour et garantir cette coconstruction recherchée pour inclure les bénéficiaires dans l'amélioration des processus.

8.2.3. *Coconstruction de politiques de qualité et de sécurité*

Que cela soit au niveau du *top-management* d'une institution de soins ou au niveau des politiques régionales ou nationales, la coconstruction avec des patients au niveau macro permet d'assurer une politique de santé axée sur le patient, ce qui conduit à des structures plus conviviales pour les patients et à une meilleure prestation de services pour l'ensemble des bénéficiaires (Baumann et Brütt 2022). Le partenariat avec les patients peut se décliner de multiples façons. L'une d'entre elles est l'implication de patients au sein de comités de patients dans des hôpitaux. En Belgique, un dispositif particulier visant à impliquer collectivement des patients au sein des hôpitaux se développe depuis près de dix ans sur une base volontaire, contrairement aux dispositifs obligatoires existant en France (commissions des usagers, CDU) et au Canada (comités consultatifs des patients et des familles, CCPF).

En Belgique, chaque institution définit les missions de son comité de patients. Un fil rouge se dessine néanmoins et des missions générales récurrentes sont notamment :

– fournir un feed-back et des conseils concernant les modifications des politiques, des pratiques et du matériel à l'hôpital ;

– contribuer à la création de ressources et de stratégies destinées à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins de santé pour tous les patients ;

– aider le personnel hospitalier à appliquer les actions d'amélioration en vue d'améliorer la sécurité et la qualité.

Si ces comités de patients n'ont pas le monopole de l'implication des usagers dans l'hôpital, il s'agit d'une initiative visant à faire participer les patients qu'il nous revient à toutes et tous de mobiliser pour favoriser une culture du partenariat dans nos institutions hospitalières.

8.2.4. *Formation avec des patients partenaires*

La participation des patients à la formation des professionnels – le niveau méta – est devenue un phénomène mondial, reconnaissant l'expertise authentique et pertinente des patients dans leur maladie et leurs expériences à l'hôpital. Lorsqu'ils sont impliqués,

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

leur rôle dans la formation est traditionnellement de fournir une illustration passive d'une pathologie spécifique dans un milieu de soins de santé. Faire progresser ce rôle signifie que les patients peuvent non seulement contribuer à l'enseignement, en donnant des présentations, en facilitant des séminaires, mais qu'ils peuvent également apporter une contribution précieuse à des activités telles que le développement du programme d'études, l'évaluation et la gouvernance (Keating *et al.* 2019). L'important est qu'ils puissent contribuer à identifier des compétences non techniques, mais indispensables dans la relation que les futurs professionnels auront à nouer avec les patients.

Bien qu'ils ne remettent pas en question le rôle central des experts médicaux, les patients ont également une expertise considérable à apporter dans ce domaine. Cette prise de conscience a contribué au développement des rôles des patients en tant qu'enseignants/formateurs. Dans ces cas, le patient agit à titre d'expert quant à sa vie avec sa maladie et participe ainsi à l'enseignement de la médecine aux étudiants.

Des avantages liés à l'implication des patients dans la formation des professionnels de la santé ont été identifiés : une meilleure compréhension des expériences et des perspectives des patients, une réduction de l'anxiété dans le travail avec les populations de patients, l'amélioration des attitudes envers les patients et l'augmentation du respect pour ceux-ci (Wykurz et Kelly 2002). Les interactions avec les patients stimulent la culture de participation des patients, augmentent la motivation des étudiants ou des apprenants, facilitent la transition entre la formation préclinique et la formation clinique et enseignent aux élèves « des pratiques qui ne peuvent pas être apprises à partir de la théorie pure », comme l'empathie, la responsabilité envers les patients et les professionnels. Les interactions entre les patients aident également les étudiants à acquérir des compétences en matière de raisonnement clinique, de communication, d'anamnèse et d'examen physique (Spencer *et al.* 2000 ; Howe et Anderson 2003 ; Littlewood *et al.* 2005).

Impliquer les patients dans les formations de base, dans des formations continues ou lors de séances d'information de nouveaux collaborateurs contribue encore une fois au développement d'une culture de participation des patients et de leurs proches dans des modèles de soins en partenariat.

8.3. Plus-value de la coconstruction avec les professionnels

À l'image de ce que nous avons observé dans la participation des patients, les employés et les professionnels de la santé jouent un rôle-clé dans la planification et la prestation de services. En effet, si les soins doivent être axés sur les besoins de la personne, voire être prodigués avec elle, ils sont dispensés par des individus qui ont

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

leurs propres visions du monde, expériences et valeurs. C'est aux leaders du réseau de la santé qu'incombe la tâche d'améliorer les conditions de travail et l'engagement des employés afin qu'ils puissent développer des partenariats significatifs au sein de l'ensemble du système.

8.3.1. *Développer des coalitions (Dickson et Tholl 2020)*

Les modèles de leadership sont nombreux ; chaque organisation tente de développer ou d'adapter un cadre théorique en fonction de ses besoins propres. Par conséquent, il existe plusieurs approches visant à recréer un modèle sans tenir forcément compte du contexte particulier des services de santé. La Belgique constitue un petit milieu et sa population francophone représente une part somme toute limitée de la population totale. Pour cette raison, nous avons examiné diverses approches en matière de leadership dans le domaine des soins de santé, puis opté pour celle qui a été élaborée par des intervenants du milieu des soins. Il s'agit du modèle LEADS, développé en 2020 au Canada par le professeur Graham Dickson et Bill Tholl et qui vise à relever les défis propres à ce secteur d'activité. Ce modèle peut être adapté à n'importe quel environnement afin d'en favoriser l'appropriation par les professionnels de la santé. Il comporte cinq domaines intuitifs faciles à retenir : être son propre leader ; engager et impliquer les autres ; atteindre des résultats ; développer des coalitions ; transformer les systèmes. Chacun d'entre eux contient quatre compétences mesurables et observables.

Nous allons ici examiner plus en détail le quatrième domaine, celui du développement de coalitions. Celui-ci met l'accent sur l'importance des partenariats ainsi que sur le besoin crucial de coalitions entre les différents acteurs du système.

L'environnement complexe dans lequel nous vivons devrait nous inciter à collaborer afin d'atteindre les objectifs établis grâce à la synergie entre les partenaires. Le domaine se divise en quatre compétences :

– les dirigeants créent intentionnellement des partenariats et des réseaux afin d'obtenir des résultats : création de liens et développement de relations de confiance avec les individus et les groupes ;

– les dirigeants font preuve de leadership en mobilisant les connaissances : utilisation de méthodes permettant de collecter des informations, de favoriser l'échange ouvert d'informations et d'utiliser des données probantes de qualité pour influer sur les décisions au sein de tout le système ;

– les dirigeants montrent leur engagement à l'égard des clients et du service : facilitation de la collaboration, de la coopération et des coalitions entre divers groupes présentant des points de vue divergents afin qu'ils puissent apprendre comment améliorer le service ;

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

– les dirigeants sont habiles à naviguer dans les milieux sociaux et politiques : sagesse politique, capacité à négocier pour régler les conflits et à obtenir le soutien nécessaire.

La collaboration entre organisations, voire entre individus, est complexe et difficile à réaliser. Malgré l'existence de multiples recommandations visant à simplifier cette démarche en éliminant les obstacles bureaucratiques et en améliorant la communication, il est important de maintenir ses efforts, malgré la difficulté. Les dirigeants doivent être conscients du moment où ils devront établir des partenariats et des réseaux afin d'obtenir des résultats.

Une coalition représente bien plus que sa seule structure : elle est constituée d'éléments dynamiques (les composantes mêmes de cette dernière, mais aussi les procédés en vigueur dans cette coalition) ainsi que d'événements inattendus susceptibles de générer une synergie, particulièrement dans le secteur des soins de santé. Il s'agit effectivement de véritables partenariats à mettre en place, mais également à faire vivre.

Pour créer un changement, il faut reconnaître les interactions entre les personnes et les organisations. Professionnels et patients font face au même système de santé. Des partenariats à tous les niveaux sont donc importants pour permettre la mise en place de l'amélioration continue.

8.3.2. *Qualité de vie au travail (Perlo* et al. *2017)*

Depuis 2017 déjà, la Haute Autorité de santé (HAS) en France se penche sur la qualité de vie au travail à travers une revue de littérature, d'outils et de guides pour mettre en œuvre cette politique orientée vers les professionnels de soins sur la base des constats réalisés sur et par le terrain (Haute Autorité de santé 2017). La HAS définit la qualité de vie au travail comme un ensemble d'actions permettant de concilier la performance des organisations et les conditions de travail du personnel. Sa traduction se matérialise par un sentiment tant individuel que collectif de bien-être au travail dont résultent de meilleures conditions de travail pour les employés, mais aussi la possibilité pour ces derniers de s'exprimer et d'agir sur le contenu de leurs journées de travail.

Plus concrètement, plusieurs facteurs influencent la qualité de vie au travail. Ces facteurs relèvent de trois catégories d'acteurs : le personnel, qui constitue les acteurs directs ; les gestionnaires et les cadres principaux ; la direction et les cadres supérieurs. L'ensemble de ces personnes peut alors contribuer à ce qu'une organisation atteigne son objectif ultime, celui de compter sur un personnel productif, heureux et en bonne santé.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Dans ce contexte visant à améliorer la qualité de vie au travail, l'Institute for Healthcare Improvement insiste sur plusieurs aspects liés aux partenariats :

– pour le personnel : l'amélioration continue nécessite un travail d'équipe par définition. Il faut donc créer un environnement favorisant l'identification des occasions d'amélioration grâce à un apprentissage continu et proactif, fondé autant sur les échecs que sur les succès ;

– pour les dirigeants et cadres supérieurs : il est important de promouvoir un esprit de collaboration et un travail d'équipe ainsi qu'une gestion participative. Ces éléments requièrent absolument de travailler ensemble dans un souci de développement des partenariats entre professionnels et patients (ou leurs familles) ;

– partager des moments agréables, renforcer les liens sociaux, créer des équipes performantes, faire preuve d'empathie mutuelle et avoir confiance dans ses relations : ce sont là les ingrédients essentiels à une bonne ambiance de travail et à une collaboration efficace ;

– la coproduction est véritablement possible lorsque toutes les parties concernées s'engagent ensemble dans l'amélioration des conditions de travail. Cette approche favorise l'écoute attentive de chacun et la participation active de tous grâce à une communication ouverte et transparente ;

– pour les dirigeants et les cadres supérieurs, il est important d'offrir un milieu bienveillant où règne une sécurité psychologique et physique au travail ;

– l'égalité, l'approche empathique face aux erreurs et le soutien apporté à toutes les personnes ayant vécu un événement imprévu garantissent la sécurité de tous et de leurs alliances et partenariats.

Afin de mettre en place le cadre d'une organisation, l'Institut for Healthcare Improvement (Boston, États-Unis) identifie une première étape : demander au personnel de répondre à la question suivante : « Qu'est-ce qui est important pour vous ? ». Cette question peut prendre plusieurs formes : ce qui fait qu'une journée au travail est bonne, ce qui rend les gens fiers de travailler pour cette organisation, etc. Elle peut également être posée aux patients et à leur famille afin de commencer à créer des partenariats globaux avec toutes les personnes actives dans le système de santé.

8.3.3. *Une importance partagée entre staff et patients*[1]

« What matters to you? » est évoqué pour la première fois dans un article paru en 2012 dans le *New England Journal of Medicine*. Les auteurs, Michael Barry et Susan

1. Voir : https://www.whatmatterstoyou.scot/ [Consulté le 8 juillet 2024].

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Edgman-Levitan (2012), proposent de poser la question « what matters to you? » (traduite en français par « qu'est-ce qui est important pour vous ? ») en plus du classique « what's the matter? » (« quel est le problème ? »). Leur ambition était de sensibiliser les cliniciens aux éléments importants de la vie de leurs patients qui pourraient donner lieu à des plans de soins plus personnalisés, une façon de partager les décisions relatives à la prise en charge entre les professionnels et les patients. Ce concept a ensuite été cité par Maureen Bisognano, alors directrice générale de l'Institute for Healthcare Improvement (IHI), lors d'un congrès international à Paris en 2012. L'idée s'est diffusée par la suite à la Norvège et à l'Écosse, qui ont été les premiers pays à utiliser largement ce concept. L'adaptation du concept en français est le fruit d'une collaboration entre la Fédération des hôpitaux vaudois (Suisse) et la Plateforme pour l'amélioration continue de la qualité des soins et de la sécurité des patients (Belgique). « Qu'est-ce qui est important pour vous ? » (CIPV) est une phrase d'accroche qui permet de créer des liens avec les patients et avec le personnel soignant, de mieux comprendre ce qui compte pour eux et d'instaurer de véritables partenariats pour la création conjointe de soins de santé. Cette question participe à la construction d'une relation de confiance et d'empathie. Elle offre une opportunité pour connaître les valeurs de la personne interrogée, ses espoirs, ses préférences.

Avoir une conversation sur ce qui importe pour une personne comporte quatre étapes à mettre en place dans l'ordre suivant :

– demander ce qui est important ;

– écouter ce qui est important ;

– prendre en considération ce qui est important ;

– partager ce qui est important entre les acteurs du soin (patient, famille, personnel).

Cette discussion permet d'encourager une véritable culture des soins axée sur la personne et favorise une meilleure communication entre les différents intervenants. Les principaux impacts de cette campagne pour les patients sont une amélioration de leur satisfaction, un renforcement de leurs liens avec le personnel soignant et de meilleurs résultats en matière de santé. Cette initiative transformative se concentre sur les valeurs et les priorités des patients afin d'améliorer les soins grâce à une approche plus humaine et personnalisée.

Mais le mouvement CIPV est plus large qu'un mouvement vers les patients, c'est une démarche reposant sur trois piliers :

– ce qui est important pour les patients ;

– ce qui est important pour le personnel ;

– ce qui est important pour l'organisation.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

En réalité, « ce qui est important pour vous » est la question centrale pour toutes nos activités de soins, mais surtout pour bâtir une base solide à toute relation de partenariat. Cette étape représente d'abord un geste de bienveillance, puisqu'elle montre de la compassion non seulement envers les patients, mais aussi envers le personnel. Elle introduit également une dose d'humanité dans ces relations obligatoires et nécessaires. Ainsi, CIPV constitue le premier pas vers des soins plus humains et plus bienveillants. En outre, il ne faut pas oublier que poser cette simple question est facilement mis en place, et que cela permet d'assurer des traitements plus sûrs, fiables et efficaces.

8.4. Conclusion : des soins sûrs, fiables et efficaces (Frankel *et al.* 2017) dans un système apprenant (Louiset 2017)

Selon Helen Bevan (2023), qui reprend le travail de Peter Senge, un système apprenant est un « système qui accroît continuellement sa capacité à créer son avenir ». Ce système vise à créer les conditions et les connexions nécessaires pour que les acteurs du système puissent tester, échouer rapidement, partager, apprendre et grandir ensemble.

Ce système d'apprentissage vise à assurer la sécurité et l'efficacité des soins en plus de garantir leur qualité. Pour fonctionner, il nécessite que les patients et leurs proches participent activement aux soins, en collaboration avec le personnel soignant. Dans certains cas documentés en Europe (comme celui de Jönköping en Suède), on constate que ce type de transformation peut mener à de meilleurs résultats en matière de soins et par conséquent en matière de santé de la population.

Le seul moyen d'y arriver est de rendre chaque intervenant conscient du rôle qu'il joue dans une structure, qui doit être positive et apprenante. Cela nous redonnera alors le goût de pratiquer notre métier, c'est-à-dire de prendre soin des patients, de leurs familles, de nos collègues et de nous-mêmes. Le partenariat étant la clé de voûte pour sauver un système en souffrance.

8.5. Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier le Dr Anthony Staines et France Dammel pour la relecture de leur chapitre.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

8.6. Bibliographie

AHRQ (2023). Guide to patient and family engagement in hospital quality and safety. Agency for Healthcare Research and Quality [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.ahrq.gov/patient-safety/patients-families/engagingfamilies/index.html.

Barry, M.J., Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making – The pinnacle of patient-centered care. *The New England Journal of Medicine*, 366(9), 780–781.

Baumann, L.A., Brütt, A.L. (2022). Participation preferences of health service users in health care decision-making regarding rehabilitative care in Germany – A cross-sectional study. *Health Expectations*, 25, 125–137. doi.org/10.1111/hex.13356.

Bevan, H. (2023). Creating energy for change. Australian Council on Healthcare Standards (ACHS) [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.achs.org.au/news/creating-energy-for-change-helen-bevan-workshop.

Bombard, Y., Baker, G.R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., Onate, K., Denis, J.L., Pomey, M.P. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Science*, 13(1), 98.

Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2), 223–231. doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133.

Charmel, P.A., Frampton, S.B. (2008). Building the business case for patient-centered care. *Healthcare Financial Management*, 62(3), 80–85.

Chen, J., Ou, L., Hollis, S.J. (2013). A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Services Research*, 13, 211.

Dickson, G., Tholl, B. (2020). *Bringing Leadership to Life in Health: LEADS in a Caring Environment*. Springer eBooks. doi.org/10.1007/978-3-030-38536-1.

Fitzsimons, B., Cornwell, J. (2018). What can we learn from patients' perspectives on the quality and safety of hospital care?. *BMJ Quality et Safety*, 27(9), 671–672.

Frankel, A., Haraden, C., Federico, F., Lenoci-Edwards, J. (2017). *A Framework for Safe, Reliable, and Effective Care*. Institute for Healthcare Improvement and Safe and Reliable Healthcare, Cambridge.

Groene, O. (2011). Patient centredness and quality improvement efforts in hospitals: rationale, measurement, implementation. *International Journal for Quality in Health Care*, 23(5), 531–537.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Haute Autorité de santé (2017). La qualité de vie au travail au service de la qualité des soins : du constat à la mise en œuvre dans les établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_demarche_qvt_2017.pdf [Consulté le 8 juillet 2024].

Howe, A., Anderson, J. (2003). Involving patients in medical education. *BMJ*, 327(7410), 326–328.

Howell, D., Molloy, S., Wilkinson, K., Green, E., Orchard, K., Wang, K., Liberty, J. (2015). Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Annals of Oncology*, 26(9), 1846–1858.

Keating, D., McWilliams, S., Hynes, C., Purcell, A., Clarke, M., Strawbridge, J. (2019). Patients and caregivers helping to shape the undergraduate pharmacy mental health curriculum. *American Journal of Pharmaceutical Education*, 83(9), 7138. doi.org/10.5688/ajpe7138.

Kotronoulas, G., Kearney, N., Maguire, R., Harrow, A., Di Domenico, D., Croy, S., MacGillivray, S. (2014). What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *Journal of Clinical Oncology*, 32(14), 1480–1501.

Littlewood, S., Ypinazar, V., Margolis, S.A., Scherpbier, A., Spencer, J., Dornan, T. (2005). Early practical experience and the social responsiveness of clinical education: systematic review. *BMJ*, 331(7513), 387–391.

Louiset, M. (2017). Changer pour survivre : une évolution vitale du leadership pour les soins de santé. *Risques et Qualité*, 4, 203–205.

Louiset, M., Allwood, D., Bailey, S., Klaber, R., Bisognano, M. (2023). Let's reconnect healthcare with its mission and purpose by bringing humanity to the point of care. *BMJ Leader*, 7, 291–293.

Marriott, J.W. (2024). Core Values [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.marriott.com/culture-and-values/core-values.mi [Consulté le 23 septembre 2024].

OCDE (2017). Recommendations to OECD Ministers of Health from the High-Level Reflection Group on the Future of Health Statistics: Strengthening the International Comparison of Health System Performance through Patient-Reported Indicators [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.oecd.org/en/publications/recommendations-to-oecd-ministers-of-health-from-the-high-level-reflection-group-on-the-future-of-health-statistics_24bc04e2-en.html [Consulté le 8 novembre 2025].

PAQS ASBL (2020). Livre mauve : stratégie régionale pour l'amélioration de la sécurité des patients [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.paqs.be/ressources/publications.

PAQS ASBL (2024). La sécurité des patients : encore et toujours une priorité [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.paqs.be/blog/a-la-une-1/la-securite-des-patients-encore-et-toujours-une-priorite-7 [Consulté le 23 septembre 2024].

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

PatientPartner (2022). Livre blanc sur la participation des patients aux processus d'autorisation des médicaments [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.patientpartner.org/files/APPS_White_Book_fr.pdf.

Perlo, J., Balik, B., Swensen, S., Kabcenell, A., Landsman, J., Feeley, D. (2017). *IHI Framework for Improving Joy in Work*. Institute for Healthcare Improvement, Cambridge.

Spencer, J., Blackmore, D., Heard, S., McCrorie, P., McHaffie, D., Scherpbier, A., Gupta, T.S., Singh, K., Southgate, L. (2000). Patient-oriented learning: a review of the role of the patient in the education of medical students. *Medical Education*, 34(10), 851–857.

Wykurz, G., Kelly, D. (2002). Developing the role of patients as teachers: literature review. *BMJ*, 325(7368), 818–821.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Chapitre 9

Le défi du partenariat interprofessionnel dans les soins d'urgence pédiatriques

9.1. Introduction

Ce chapitre explore les étapes de la réorganisation de la polyclinique pédiatrique au Centre hospitalier du Nord (CHdN) au Luxembourg, depuis l'évaluation des besoins jusqu'au suivi de la mise en œuvre. L'objectif est de fournir un guide pratique aux directeurs d'hôpitaux et gestionnaires de projets de santé, illustrant comment une gestion de projet collaborative et interdisciplinaire peut transformer la prise en charge des patients, par opposition aux méthodes traditionnelles de gestion de projet avec approche séquentielle, de type *waterfall* par exemple.

9.2. Cadre théorique

9.2.1. *La collaboration interprofessionnelle et l'intelligence collective*

Le modèle de partenariat interprofessionnel développé par D'Amour et Oandasan (2005) décrit la collaboration comme un processus dynamique fondé sur le partage d'objectifs communs, la reconnaissance mutuelle des compétences, la communication continue et le leadership partagé. Dans le cadre du CHdN, ces principes se traduisent par l'intégration de pédiatres, d'urgentistes, de généralistes, d'infirmiers, de services techniques et administratifs dans un processus de décision et de mise en œuvre coordonné.

Chapitre rédigé par Nadine KULINNA, Fränk NELISSEN et Jean-Marc CLOOS.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Le cadre de compétences pour la collaboration interprofessionnelle (Canadian Interprofessional Health Collaborative 2010) fournit également une grille d'analyse pertinente. Il identifie six domaines-clés :

1) la compréhension des rôles et responsabilités de chaque profession ;

2) la centration sur le patient et la famille ;

3) la communication interprofessionnelle ;

4) le travail en équipe ;

5) la résolution collaborative des conflits ;

6) le leadership interprofessionnel.

Ces compétences sont essentielles pour comprendre comment l'équipe projet a réussi à transformer une organisation fragmentée en un dispositif cohérent répondant aux besoins pédiatriques du nord du Luxembourg.

Enfin, la notion d'intelligence collective (Lévy 1997 ; Woolley *et al.* 2010) complète ce cadre en soulignant que la diversité des expertises et des perspectives favorise la créativité, améliore la qualité des décisions et renforce la capacité d'adaptation. Au CHdN, l'intelligence collective s'est manifestée notamment par la conception rapide de solutions innovantes, comme le système « SMS to patient ».

9.2.2. *La gestion de projet collaborative et l'approche agile*

Traditionnellement, les projets hospitaliers suivent un modèle séquentiel (de type *waterfall*), dans lequel chaque phase est achevée avant de passer à la suivante. Cette approche, bien que structurée, limite la réactivité face aux imprévus.

À l'inverse, l'approche agile, empruntée au développement logiciel et de plus en plus utilisée en santé, repose sur des cycles courts (sprints), une implication continue des parties prenantes et une adaptation permanente des priorités. Le projet de pédiatrie de proximité du CHdN s'inscrit clairement dans cette logique : groupes de travail thématiques, réunions régulières, ajustements rapides en fonction des retours d'expérience.

Le modèle de la triple contrainte (portée, temps, ressources) permet d'évaluer la gestion de ce projet :

– portée : mise en place d'un service pédiatrique répondant aux contraintes légales et à la pénurie médicale ;

– temps : délai court (moins d'un an) entre l'idéation et l'ouverture ;

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

– ressources : mobilisation d'un recrutement international et optimisation des compétences internes.

9.3. Description de la problématique

Les soins d'urgence pédiatriques sont essentiels pour assurer la santé et le bien-être des enfants, nécessitant des réponses rapides et efficaces à des situations médicales critiques. La situation des soins d'urgence pédiatriques au Grand-duché de Luxembourg présente plusieurs défis. Actuellement, un seul service d'urgence pédiatrique national est disponible, situé à la Kannerklinik du Centre hospitalier de Luxembourg (CHL) à Luxembourg-Ville. Cette centralisation engendre des difficultés, particulièrement pour la population résidant dans le nord du pays, qui doit souvent parcourir de longues distances pour accéder à ces services. La topographie complexe du nord du Luxembourg, avec ses collines et ses vallées, et les périodes hivernales accentuent ces difficultés. Les routes sinueuses rallongent considérablement les temps de trajet, qui peuvent varier entre 45 minutes et une heure et demie en fonction des conditions météorologiques et du trafic.

Le parcours du patient pédiatrique dans le nord du pays a donc été, en dehors des ouvertures des cabinets pédiatriques et de la Maison médicale pédiatrique du Nord, une petite odyssée jusqu'en 2024. Si les consultations pédiatriques urgentes dans le nord du pays étaient bien assurées par les généralistes de la maison médicale de garde à Ettelbruck, la Maison médicale pédiatrique du Nord ou par le service des urgences hospitalières du CHdN, de telles prises en charge étaient souvent confiées à la Kannerklinik si le médecin généraliste ou l'urgentiste de la région nord n'avait pas de formation complémentaire en soins pédiatriques, ou en cas de fermeture de la Maison médicale pédiatrique du Nord. Les 100 000 habitants de cette région du pays étaient donc, pour faire traiter leurs enfants, fréquemment contraints de se rendre à la Kannerklinik, où, par manque de capacité et en raison d'une surcharge de travail, les délais d'attente étaient le plus souvent de plusieurs heures pour les pathologies à moindre urgence.

De surcroît, la maternité du Centre hospitalier du Nord (CHdN), hôpital situé à Ettelbruck, a dû temporairement fermer en 2022 en raison d'une offre néonatologique temporairement insuffisante pour respecter les recommandations légales.

Bien que, courant 2022, une offre de soins néonatologiques urgents proposée par les anesthésistes du CHdN, formés en *Newborn Life Support* (NLS) et avec une possibilité d'avis télémédical de la part du service national de pédiatrie spécialisée du CHL, ait été mise en place et ait permis la réouverture de la maternité, une filière pédiatrique urgente complète a été nettement plus difficile à lancer.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

9.3.1. *Évaluation des besoins*

Dans le nord du Luxembourg, la pénurie de pédiatres est un problème récurrent. Les consultations pédiatriques urgentes étaient insuffisantes, avec des cabinets de pédiatrie fonctionnant principalement sur rendez-vous programmés. Les maisons médicales et les médecins généralistes, bien que disponibles, ne disposaient pas de la formation nécessaire pour traiter efficacement les urgences pédiatriques. Au CHdN, la Maison médicale pédiatrique n'était ouverte que deux heures le week-end, une situation inadéquate face à la demande croissante pour des services pédiatriques spécialisés. Une prise en charge non programmée était bien assurée au service des urgences du CHdN pour les enfants et jeunes patients nécessitant une prise en charge urgente. Or, en fonction de l'anamnèse et sur avis de l'urgentiste, un renvoi vers un service spécialisé de la Kannerklinik du CHL s'imposait fréquemment.

Les besoins identifiés ont été dès lors :

– un besoin de recruter, dans un contexte de pénurie de pédiatres au Luxembourg ;

– une réorganisation du service de pédiatrie de proximité pour améliorer le fonctionnement et l'offre de soins ;

– une meilleure couverture pédiatrique de la prise en charge à la maternité, notamment en cas d'urgence néonatale.

9.3.2. *Réactions politiques, de la population et plaintes des patients*

Le mécontentement de la population et des décideurs politiques s'est manifesté dans des lettres à des rédactions de presse, une pétition publique avec débat public, ainsi que par plusieurs questions parlementaires. En effet, au Luxembourg, une pétition publique permet à tout résident de soumettre des préoccupations au Parlement. Si elle recueille 4 500 signatures en six semaines, elle est débattue par les députés de la Chambre des députés. Finalement, dans le cadre de leurs programmes électoraux lors des élections locales et nationales de 2023, plusieurs partis politiques ont fait de l'amélioration de la prise en charge pédiatrique du nord du pays une priorité.

En janvier 2022, en réponse à une question parlementaire du parti démocratique (DP), qui demandait s'il ne serait pas opportun de créer une sorte de maison médicale réservée aux jeunes patients, voire un service d'urgence spécifique afin de délester la Kannerklinik et de réduire les trajets des citoyens habitant le nord et certaines contrées de l'est du pays, la ministre de la Santé estimait qu'au vu du manque de pédiatres disponibles, il n'était pas possible d'organiser de telles activités reposant sur des compétences pédiatriques dans une maison médicale régionale dédiée.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

La pétition n° 2301, ouverte à signature le 29 avril 2022, a réuni plus de 4 500 signatures et a fait l'objet d'un débat public à la Chambre en date du 21 septembre 2022. Le pétitionnaire réclamait une maternité et une pédiatrie d'urgence ouverte 24 h/24 dans le nord du Luxembourg. À cette pétition s'ajoutaient plusieurs lettres de parents, adressées à la presse, aux responsables politiques et au CHdN, qui faisaient état des trajets importants avec leurs enfants malades et des temps d'attente longs des familles, en cas de besoin de consultation pédiatrique urgente.

Cette mobilisation citoyenne, combinée à des questions parlementaires, a incité les autorités à agir. Pour épargner aux parents et à leurs enfants de longs trajets jusqu'à la capitale en cas d'urgence, plusieurs partis politiques, dans leurs programmes électoraux de 2023, prévoyaient de créer de nouveaux centres ou maisons médicales pédiatriques (hors secteur hospitalier), notamment dans la région nord du pays, et de doter à nouveau le nord du pays d'un service d'urgences pédiatriques au sein du CHdN.

Finalement, l'OKAJU (*Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher*), qui a pour mission de promouvoir, de sauvegarder et de protéger les droits de l'enfant, faisait également état dans son rapport de 2023 (OKAJU 2023) d'une accessibilité déficitaire aux soins, principalement dans le nord du pays, et lançait un appel à mettre en place des initiatives favorables de soutien à l'installation de cabinets de groupes pluriprofessionnels orientés vers la pédiatrie dans la région nord pouvant assurer les prises en charge et le suivi des enfants, ainsi qu'à renforcer les offres de proximité, notamment en développant les pédiatries de proximité au niveau des urgences pour désengorger l'afflux à la Kannerklinik.

Au Luxembourg, la Loi modifiée du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière prévoit l'évaluation des besoins sanitaires de la population résidente sur la base des données établies par la carte sanitaire, d'une évaluation démographique de la population résidente, de données relatives à l'état de santé de cette population ainsi que d'une comparaison internationale. Le Luxembourg compte actuellement quatre groupes hospitaliers qui offrent des services aigus (médicaux, chirurgicaux et d'accouchement). Ils sont établis par régions.

Pour la « région nord », le Centre hospitalier du Nord (CHdN) dispose d'un service d'urgence et d'un plateau technique complet. Il a comme mission de prendre en charge principalement les citoyens du nord du pays lors d'une hospitalisation, d'un passage à l'hôpital de jour ou en ambulatoire.

Le CHdN est un hôpital aigu sur deux sites, à savoir Ettelbruck et Wiltz, responsables de la couverture aiguë en soins de santé de la région nord du pays. L'hôpital est l'employeur le plus important du nord du Luxembourg, avec plus de 1 100 salariés et 160 médecins agréés. Doté de 28 spécialités médicales, il assure une prise en charge transdisciplinaire 24 h/24,

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

7 j/7. L'établissement dispose de 357 lits de soins, incluant une maternité, nécessitant une offre aiguë en soins néonatologiques, mais sans service stationnaire de pédiatrie.

La loi précitée de 2018 a donné à chaque centre hospitalier la possibilité d'exploiter un service pédiatrique de proximité, à côté du service national de pédiatrie spécialisée (Kannerklinik) de la ville de Luxembourg et de la Maison médicale pédiatrique du Centre (située au CHL dans des locaux de la Kannerklinik). Un service de pédiatrie de proximité est défini comme un « service axé sur le diagnostic, le traitement et le suivi des affections des enfants et adolescents, couvrant les âges de 0 à 16 ans, et le cas échéant jusqu'à 18 ans, dont la prise en charge est assurée lors de séjours hospitaliers ne dépassant pas en moyenne 48 h. […] Le service assure une disponibilité du médecin spécialiste en pédiatrie pour toute consultation pédiatrique de 8 h à 20 h les jours ouvrables. En dehors de ces heures et en cas de disponibilité du médecin spécialiste en pédiatrie, le service peut participer au service de garde de pédiatrie ».

Le Règlement grand-ducal du 25 janvier 2019 déterminant les exigences et les normes auxquelles doivent répondre les services hospitaliers d'urgence des hôpitaux et le service hospitalier national d'urgence pédiatrique exige des centres hospitaliers la mise en place d'une filière pédiatrique concernant les patients de moins de 16 ans et, le cas échéant, jusqu'à dix-huit ans. Le règlement grand-ducal préconise une prise en charge adaptée, efficace et rapide de ces patients, les enfants dont le niveau de priorité de l'échelle canadienne de triage et de gravité se situe entre un (nécessité d'une prise en charge directe) et trois (urgence à traiter dans les 30 minutes) devant cependant être adressés au service national d'urgence pédiatrique (Kannerklinik du CHL).

Encadré 9.1. *Le cadre législatif et le CHdN*

9.3.3. *Résumé de la problématique et solutions possibles*

Les problématiques identifiées sont les suivantes :

– l'analyse initiale a révélé plusieurs problématiques majeures ;

– pénurie de pédiatres au Luxembourg ;

– incapacité des pédiatres de cabinets à assurer une présence continue au CHdN et à soutenir la maternité ;

– insuffisance de formation spécifique des généralistes et urgentistes pour gérer certaines situations pédiatriques ;

– centralisation excessive des soins pédiatriques à Luxembourg-Ville, entraînant des difficultés d'accès pour les familles du nord du pays ;

– utilisation inappropriée de la Kannerklinik, pour des pathologies mineures, entraînant des délais d'attente prolongés ;

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

– mécontentement des familles en raison de la prise en charge insuffisante dans le nord du pays ;

– retard dans la prise en charge des enfants, lié à l'absence de structures adaptées et à des délais d'attente prolongés pour obtenir un rendez-vous en cabinet.

Pour répondre à ces problématiques, une réflexion approfondie a été menée dès mars 2023 avec l'intégration de divers partenaires-clés, incluant des généralistes, des pédiatres et des urgentistes. La formation des médecins généralistes et des urgentistes en soins pédiatriques, si existante, était considérée comme étant trop hétéroclite pour assurer une prise en charge continue. Il est donc rapidement apparu que la solution la plus adaptée consistait à recruter des pédiatres et néonatologues capables d'assurer une présence continue au sein des urgences du CHdN, conformément aux exigences légales pour une policlinique pédiatrique ouverte de 8 h à 20 h, tout en assumant également la garde pédiatrique pour la maternité.

Cette approche présente plusieurs avantages : elle assure la sécurité des nouveau-nés, libère les pédiatres pour qu'ils puissent se concentrer sur les consultations programmées et permet aux urgentistes de se focaliser sur d'autres cas d'urgence. Le recrutement d'une équipe dédiée de médecins pédiatres, engagés à tour de rôle sur des rotations de 24 h, garantit la continuité des soins et renforce la collaboration interdisciplinaire au sein de l'hôpital. Un appel à candidatures a été lancé pour constituer cette équipe. L'idée était de profiter de l'instauration, par le ministère de la Santé et de la Sécurité sociale, d'une « garde néonatologique sur place 24 h/24 » rémunérée pour couvrir les besoins en soins pédiatriques de la maternité du CHdN, tout en proposant à la même équipe de pédiatres d'assurer une permanence de pédiatrie de proximité tous les jours de 8 h à 20 h au sein du service des urgences du CHdN.

9.4. Mise en œuvre du projet

Cinq pédiatres de quatre pays différents ont été recrutés jusqu'en décembre 2023, permettant de fixer le lancement de la pédiatrie de proximité au 1er février 2024. Pour conceptualiser rapidement cette nouvelle policlinique pédiatrique, un groupe de travail (GT) a été constitué, incluant deux leaders, un cadre de la direction des soins et le directeur médical. Ensemble, ils ont élaboré un plan d'action structuré et organisé des réunions régulières pour assurer une coordination efficace.

L'intégration, dès le début, de tous les intervenants-clés, notamment les pédiatres déjà en poste au CHdN, la responsable du service de la maternité, la responsable du service des urgences, les coordinateurs médicaux et les infirmières pédiatriques, a été

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

cruciale. Les réunions régulières, souvent par visioconférence, ont facilité la collaboration entre tous les acteurs. Un inventaire exhaustif des ressources a permis de définir précisément les besoins matériels et humains.

Des groupes de travail spécialisés ont été constitués pour la mise en œuvre pratique du projet, incluant la commande de matériel, le recrutement d'infirmières, l'aménagement des salles pédiatriques et l'installation de l'équipement nécessaire. Chaque groupe a travaillé en étroite collaboration avec les leaders du projet, garantissant une coordination fluide. Le service informatique a également été intégré pour mettre en œuvre les solutions techniques nécessaires, notamment l'adaptation du dossier patient informatisé (DPI), la création de questionnaires informatisés spécifiques pour la pédiatrie ainsi que l'intégration de protocoles de prescription multimodaux spécifiques à la pédiatrie.

Des procédures ont été révisées ou formulées en collaboration avec les infirmières et pédiatres pour garantir une cohérence avec les processus existants du CHdN. Le parcours des enfants aux urgences, incluant la nouvelle policlinique pédiatrique, a été élaboré avec la participation des urgentistes et des chirurgiens. Ce travail collaboratif a permis de répondre aux besoins de tous les intervenants et de préparer efficacement le lancement de la pédiatrie de proximité.

La Caisse nationale de la santé (CNS) a, dès l'annonce du nouveau fonctionnement de la pédiatrie de proximité du CHdN, doté l'hôpital de deux équivalents temps plein (ETP) de soignants pédiatriques, personnel qui a pu être recruté en deux mois.

9.5. Communication externe

Le premier communiqué du CHdN a consisté, le 5 décembre 2023, dans l'annonce du recrutement de cinq pédiatres. Dans son communiqué de presse du 30 janvier 2024, le CHdN faisait part de la réorganisation de son service de pédiatrie de proximité sur son site d'Ettelbruck, un service de consultation sans rendez-vous pour répondre aux besoins médicaux modérés à légers des jeunes patients, tous les jours de 8 h à 20 h. Le CHdN a aussi attiré l'attention sur le fait que l'hôpital n'est légalement pas habilité à fournir des soins pédiatriques dans certaines circonstances, telles que des enfants arrivant en ambulance, des maladies graves nécessitant une hospitalisation, des enfants en détresse vitale et des enfants nécessitant des soins psychiatriques. Pour ces cas, la Kannerklinik du Centre hospitalier de Luxembourg (CHL) continue à rester le point de contact unique. Les enfants triés en catégorie d'urgence vitale et majeure sont donc systématiquement orientés vers la Kannerklinik du CHL.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Le Corps grand-ducal d'incendie et de secours (CGDIS) et la population ont également été informés qu'en dehors de ses heures d'ouverture (de 8 h à 20 h), le service de pédiatrie de proximité du CHdN ne participe pas au service de garde de pédiatrie, et de manière générale qu'aucune hospitalisation n'est possible.

Finalement, pour des raisons de sécurité et d'efficacité des soins, le CHdN demande que l'accompagnement de l'enfant soit limité à un seul parent lors des consultations, demande fréquemment non respectée, créant un problème nécessitant une autre solution pragmatique.

9.5.1. *Suivi et évaluation de la mise en place*

9.5.1.1. *Évaluation initiale*

Dès le début du projet, une approche interdisciplinaire fondée sur l'intelligence collective a été adoptée, avec un suivi rigoureux des indicateurs de performance. L'évaluation initiale a permis de recueillir des données quantitatives et qualitatives pour mesurer l'atteinte des objectifs et identifier les ajustements nécessaires.

9.5.1.2. *Suivi continu*

Tout au long du projet, des réunions de suivi régulières ont été organisées avec les partenaires impliqués, favorisant ainsi l'intelligence collective pour discuter des résultats obtenus, des ajustements à apporter et des procédures à adapter. Ces réunions ont permis une réévaluation continue des indicateurs de performance et ont favorisé une collaboration étroite entre les différents professionnels de santé.

Les responsables du projet ont travaillé en étroite collaboration avec les médecins et les infirmiers des différentes spécialités pour adapter et affiner le parcours des patients pédiatriques en fonction des données collectées et des retours d'expérience. Cette démarche itérative, stimulée par l'intelligence collective, a permis de stabiliser les protocoles et le parcours des patients à l'été 2024. Cependant, des réunions de suivi continuent d'être organisées pour garantir que les pratiques restent alignées sur les besoins des patients et pour permettre des améliorations continues.

9.5.1.3. SMS to patient

Le nouveau fonctionnement du service d'urgence pédiatrique a rapidement entraîné une surpopulation dans la salle d'attente des urgences. Avec environ 40 jeunes patients admis quotidiennement, souvent accompagnés de membres de la famille et de poussettes, la salle est devenue encombrée et bruyante, rendant l'attente inconfortable pour tous les patients.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Pour remédier à cette situation, le CHdN a mis en place, en six semaines, un système de notification par SMS. Ce système permet aux familles d'attendre leur tour dans des espaces moins encombrés de l'hôpital, comme la cafétéria ou le parc, tout en recevant des alertes sur leur appel imminent. Les numéros de téléphone sont extraits du dossier patient informatisé (DPI), le système « SMS to patient » a été développé et intégré au DPI existant grâce à un appel vers une interface SPA (*Single Page Application*) conviviale.

Les infirmières pédiatriques déterminent quels enfants peuvent attendre en dehors de la salle d'attente en fonction de leur état de santé et des conseils sont donnés aux parents pour choisir des lieux appropriés. Cette gestion intelligente permet de réduire le risque de contaminations croisées en évitant le mélange d'enfants contagieux avec ceux présentant des blessures traumatiques.

Les résultats de cette initiative ont été très positifs. La satisfaction des patients a augmenté, la congestion dans la salle d'attente a diminué et les manquements à l'appel ont été réduits. Le personnel a également gagné en efficacité, et un environnement plus calme a été créé, bénéfique à tous les patients.

9.5.2. *Leçons à tirer du partenariat interdisciplinaire*

Le partenariat interdisciplinaire a été un pilier central dans la gestion de ce projet permettant de maximiser les bénéfices de l'intelligence collective. Ce mode de travail a facilité une intégration fluide des expertises, assurant que chaque décision prise était informée par une compréhension complète des implications cliniques, techniques et organisationnelles. Contrairement aux méthodes traditionnelles de gestion de projet, où les tâches sont souvent compartimentées et exécutées de manière séquentielle, notre approche a favorisé une collaboration continue et intégrée. Chaque groupe de travail, bien qu'ayant des responsabilités spécifiques, a fonctionné en étroite collaboration, permettant des ajustements rapides et une coordination efficace.

Les principaux avantages de cette approche interdisciplinaire et collective sont les suivants :

– cohésion et alignement : grâce à l'intelligence collective, toutes les parties prenantes ont travaillé vers un objectif commun, renforçant la cohésion de l'équipe et assurant que tous les aspects du projet soient alignés avec les besoins des patients et du personnel ;

– agilité et flexibilité : la collaboration interdisciplinaire, couplée à l'intelligence collective, a permis une grande agilité dans la gestion du projet. Les groupes de travail ont pu rapidement s'adapter aux nouvelles informations ou défis, grâce à la communication continue et à l'engagement de tous les acteurs ;

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

– optimisation des ressources : l'échange d'idées et de solutions a également permis d'optimiser l'utilisation des ressources, tant humaines que matérielles. La répartition des tâches entre les différents groupes a été réalisée de manière à maximiser l'efficacité et à éviter les redondances, tout en assurant une cohérence dans l'ensemble du projet.

9.5.3. *Rôle de l'intelligence collective*

L'intelligence collective a été au cœur de notre approche interdisciplinaire, jouant un rôle déterminant dans l'atteinte des objectifs fixés pour la mise en place de la pédiatrie de proximité au CHdN. Les principaux apports de l'intelligence collective incluent :

– synergie des connaissances : chaque membre de l'équipe interdisciplinaire a contribué avec son expertise spécifique, qu'il s'agisse de soins pédiatriques, de gestion des urgences, de techniques médicales, ou de support logistique. Cette synergie a permis de développer des solutions qui répondaient de manière plus complète aux besoins des patients et du personnel, tout en optimisant les ressources disponibles ;

– résolution de problèmes complexes : en nous appuyant sur l'intelligence collective, nous avons pu aborder les défis du projet sous différents angles. Les réunions régulières ont permis d'analyser les situations de manière collective, d'évaluer les différentes options et de choisir les solutions les plus appropriées. La collaboration entre les médecins pédiatres et les infirmières a, par exemple, conduit à la révision des protocoles de soins, garantissant une cohérence dans l'ensemble de l'établissement ;

– innovation et créativité : l'intelligence collective a stimulé l'innovation en favorisant l'échange d'idées et la réflexion en groupe. Cela a permis de générer de nouvelles idées, comme l'intégration proactive du service informatique pour adapter le dossier patient informatisé (DPI) au besoin pédiatrique spécifique, ou l'implication du service technique pour l'aménagement optimal des salles de consultation pédiatrique. Ces innovations, nées de la collaboration interdisciplinaire, ont apporté une valeur ajoutée significative au projet.

9.6. Résultats et discussion

Les pays assurant un bon niveau de santé des enfants se caractérisent par la présence d'un système de soins primaires bien structuré et efficacement coordonné avec les soins pédiatriques secondaires et tertiaires (Biasci *et al.* 2019). Un nombre suffisant de pédiatres est d'une importance primordiale pour garantir une telle qualité de soins.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

La pénurie de médecins spécialistes en pédiatrie n'est pas un problème spécifique au Luxembourg, qui comptait en 2022 1,25 pédiatre pour 1 000 enfants, mais elle touche beaucoup d'autres pays, plus particulièrement dans leurs régions périphériques (Collectif 2024). Les soins primaires pédiatriques en Europe ont en effet été décrits comme étant très disparates d'un pays à l'autre (van Esso *et al.* 2010). L'Association française de pédiatrie ambulatoire, par exemple, dans un communiqué en juin 2010, a déjà attiré l'attention sur le fait que la France possèderait trois fois moins de pédiatres que la moyenne européenne et a diffusé une pétition pour la défense de la pédiatrie. Cette pénurie est d'origine multifactorielle et géographique : manque de médecins en voie de spécialisation, manque d'attractivité du travail en région rurale et/ou au sein d'une structure hospitalière, choix familiaux personnels, etc.

Le CHdN a réussi, par une offre combinée « garde sur place 24 h/24 du pédiatre pour la maternité » et « soins pédiatriques de proximité », avec des pédiatres sur place, de pallier ce manque en journée, de 8 h à 20 h.

L'annonce de la réorganisation de la pédiatrie de proximité au CHdN a suscité une vague de réactions positives dans la presse locale et sur les réseaux sociaux. Le communiqué de presse du 30 janvier 2024 a par exemple été partagé 450 fois sur Facebook, et RTL, la télévision locale, a dressé un premier bilan à succès après le premier week-end de garde, en date du 5 février 2024.

Le nombre d'enfants pris en charge au CHdN a quadruplé entre janvier et février 2024 et la tendance reste stable (figure 9.1).

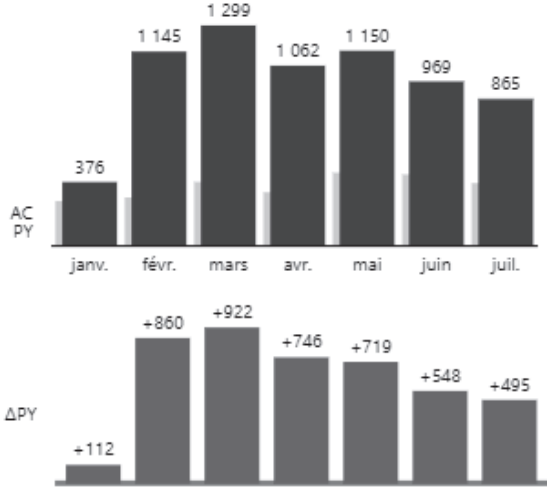

Figure 9.1. *Nombre d'enfants vus au service de pédiatrie de proximité (janvier à juillet 2024) et différence par rapport à la même période en 2023*

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Les pédiatres de garde sur place du CHdN voient des enfants de tout âge, majoritairement des niveaux 3 et 4 de l'échelle canadienne de triage (figure 9.2), mais apportent également des premiers secours à des enfants avec des pathologies plus lourdes, si ceux-ci ne sont pas directement adressés à la Kannerklinik, ainsi que le prévoit le législateur (« tout enfant dont le niveau de priorité de l'échelle canadienne de triage et de gravité se situe entre un et trois doit être, après réanimation, adressé, après accord du médecin receveur, au service national d'urgence pédiatrique dans les plus brefs délais ou par défaut, si celui-ci ne peut l'accueillir, à un service spécialisé en pédiatrie à l'étranger ayant des capacités de prise en charge au moins similaires à celles du service national d'urgence pédiatrique »).

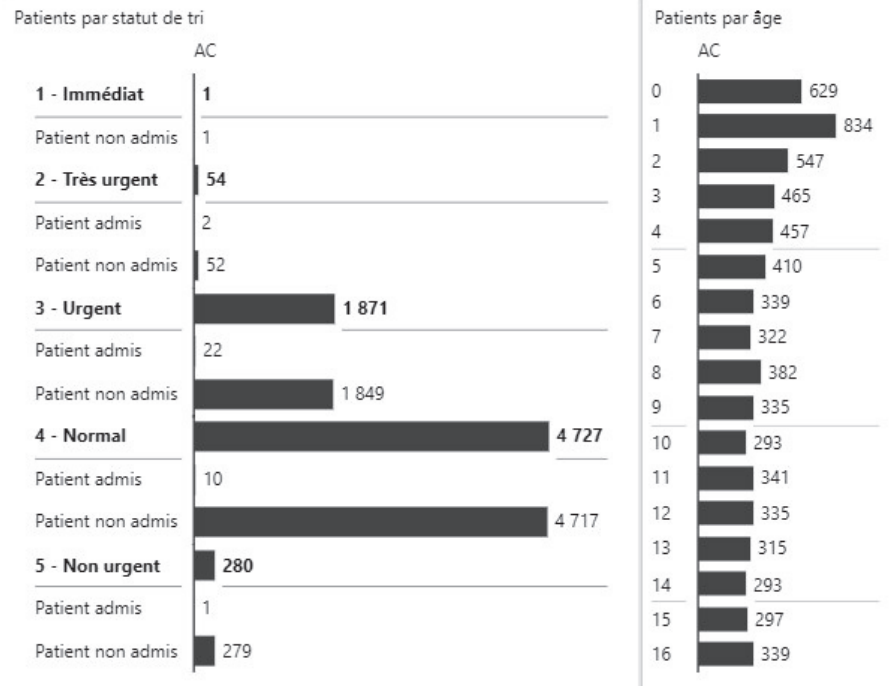

Figure 9.2. *Indicateurs des urgences « tri » et « âge » (période du 1er janvier 2024 au 4 août 2024)*

En cas de surcharge des cabinets pédiatriques ambulatoires, par exemple en période vaccinale hivernale, les pédiatres ambulatoires conseillent également aux patients d'avoir directement recours au service de pédiatrie de proximité du CHdN. L'offre de soins ne s'est donc pas avérée concurrentielle, mais bien complémentaire.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

9.7. Conclusion et perspectives

La mise en place du projet de soins et du parcours du patient pédiatrique a été le fruit d'un binôme médico-soignant qui a œuvré avec l'accord de la direction générale. Conscient du besoin de santé publique dans ce domaine, le CHdN se considère comme un acteur important dans l'amélioration de la couverture en soins pédiatriques dans le nord du pays. L'hôpital a donc œuvré tout en long de l'année 2023 à mettre en place une équipe actuelle de cinq médecins spécialistes en pédiatrie pour offrir des soins pédiatriques de base sans consultations.

En intégrant l'intelligence collective à notre approche interdisciplinaire, nous avons non seulement surmonté les défis complexes liés à la mise en place de la pédiatrie de proximité, mais nous avons également établi un modèle de gestion de projet qui valorise la collaboration, l'innovation et la réactivité. Cette méthode, distincte de la gestion de projet traditionnelle, a prouvé son efficacité en créant un environnement où chaque contribution est valorisée et où les solutions sont élaborées collectivement, garantissant ainsi une prise en charge optimale des patients et une organisation fluide des services au sein du CHdN.

Les résultats de ce projet démontrent l'importance du partenariat interprofessionnel et de l'intelligence collective pour transformer la prise en charge des patients et répondre aux besoins de la communauté. En intégrant dès le départ un suivi rigoureux des indicateurs et en organisant régulièrement des réunions de suivi, nous avons pu adapter les procédures et protocoles (médicaux, de soins, de prescription multimodale, etc.) en collaboration avec les médecins et infirmiers, stabilisant ainsi le parcours des patients pour un lancement optimal à l'été 2024. Ce modèle de gestion de projet, centré sur la collaboration et l'évaluation continue, peut servir de référence pour d'autres établissements de santé cherchant à améliorer leurs services de manière durable et centrée sur le patient.

En réorganisant le fonctionnement du service d'urgence pédiatrique, la couverture médicale pédiatrique dans le nord du pays s'est améliorée. Le « partenariat » entre soignants et patients s'est manifesté par des objectifs communs et des communications par différents canaux, et ce furent les doléances de la population et du pouvoir politique, les exigences du législateur et le financement des gardes sur place qui ont été le moteur initial de cette réussite.

Pour répondre à la problématique de la pénurie de médecins spécialistes en pédiatrie, tant au niveau local que national, le plan national santé, publié le 28 juin 2023, faisait état de la nécessité d'une réflexion afin de garantir l'accès des nourrissons, enfants et adolescents à des consultations spécifiques et encourageait des formations

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

spécifiques pour médecins généralistes visant à mettre à jour leur formation de base afin de prendre en charge davantage les enfants sans pathologie spécifique.

Il reste impératif pour le nord du Luxembourg de maintenir une démographie suffisante de médecins spécialistes en pédiatrie et de continuer à offrir une filière pédiatrique urgente en semaine comme le week-end. Depuis février 2024, l'offre a pu être améliorée, néanmoins, ce n'est toujours pas une offre journalière de 24 h, mais uniquement de 8 h à 20 h, comme prévu par le règlement grand-ducal de 2019. En dehors de ces heures, les parents et leurs enfants malades doivent continuer à s'adresser à la Kannerklinik. Le CHdN est actuellement bien doté avec un pédiatre sur place et un pédiatre d'astreinte, qui peut venir en aide en cas de surcharge de travail, notamment en soirée et durant la période hivernale. Le passé a cependant montré qu'il suffit d'une démission de quelques médecins pour faire basculer le projet : le CHdN doit donc rester vigilant pour maintenir un pool suffisant de médecins spécialistes en pédiatrie pour répondre aux besoins de santé publique de la population du nord du pays et rester attractif comme terrain de travail pour les générations futures, surtout dans des spécialités touchées par une pénurie, comme la pédiatrie.

Il y a aussi lieu de continuer à renforcer les offres pédiatriques de proximité, notamment par une augmentation de l'attractivité de la profession et un développement de la formation médicale à l'université du Luxembourg, en offrant, dans les meilleurs délais, une spécialisation en pédiatrie comme prévu par l'accord de coalition 2023-2028 du gouvernement actuel.

9.8. Bibliographie

Biasci, P., Sanz, A.C., Pop, T.L., Pettoello-Mantovani, M., D'Avino, A., Nigri, L. (2019). The state of children's health in Europe. *J. Pediatr.*, 209, 260–261.

Canadian Interprofessional Health Collaborative (2010). A national interprofessional competency framework. CIHC, Vancouver [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.cihc.ca/files/CIHC_IPCompetencies_Feb1210.pdf.

Collectif (2024). Crise de la pédiatrie : « La première urgence est de remédier à la pénurie croissante de soignants de l'enfant ». *Le Monde*, 29 janvier 2024.

D'Amour, D., Oandasan, I. (2005). Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education: an emerging concept. *J. Interprof. Care*, 19(S1), 8–20. doi: 10.1080/13561820500081604.

Ehrler, F., Rochat, J., Siebert, J.N., Guessous, I., Lovis, C., Spechbach, H. (2022). Use of a semi-automatic text message system to improve satisfaction with wait time in the adult emergency department: cross-sectional survey study. *JMIR Med. Inform.*, 10(9), e34488.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Lévy, P. (1997). *L'Intelligence collective : pour une anthropologie du cyberspace*. La Découverte, Paris.

OKAJU (2023). L'accès aux soins pédiatriques (0 à 12 ans) et le respect des droits de l'enfant. Rapport, Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher, Luxembourg.

Van Esso, D., Del Torso, S., Hadjipanayis, A., Biver, A., Jaeger-Roman, E., Wettergren, B., Nicholson, A., European Academy of Paediatrics (2010). Paediatric primary care in Europe: variation between countries. *Arch. Dis. Child.*, 95(10), 791–795.

Vielsmeier, V., Brosig, A., Hauser, A., Bohr, C. (2021). Pager-supported waiting time management in a university hospital ENT outpatient department: a pilot project for more distance and more comfort. *HNO*, 69, 996–1001.

Woolley, A.W., Chabris, C.F., Pentland, A., Hashmi, N., Malone, T.W. (2010). Evidence for a collective intelligence factor in the performance of human groups. *Science*, 330(6004), 686–688. doi:10.1126/science.1193147.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Chapitre 10

Défis du partenariat multiple : le cas d'un projet de recherche d'optimisation des parcours de soins

10.1. Introduction

Plusieurs appels ont été lancés au cours des vingt dernières années pour améliorer l'organisation et la qualité des prestations de soins dans des pays comme le Canada (Excellence en santé Canada 2021), la France (Or et Com-Ruelle 2008), ou les États-Unis (Institute of Medicine 2001), ainsi qu'au niveau international par l'Organisation mondiale de la santé (OMS 2016). Cependant, des performances sous-optimales et une utilisation inadéquate des ressources persistent (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine 2018 ; Pomare *et al.* 2022 ; Haute Autorité de santé 2023). Ces problèmes semblent découler en grande partie de la persistance de silos organisationnels, professionnels et de données (Gaies *et al.* 2019), entraînant des perturbations dans la continuité des services de santé (Kelly *et al.* 2017), des temps d'attente inutiles (Bergin *et al.* 2020), des défauts dans le flux d'informations (Fung-Kee-Fung *et al.* 2018) et la réalisation d'examens parfois superflus (Alkandari *et al.* 2019). Ainsi, la nécessité d'améliorer la qualité des prestations de soins a suscité l'intérêt pour des initiatives visant à repenser l'organisation (Kruk *et al.* 2018). En effet, les systèmes modernes qui peuvent mieux intégrer l'innovation dans les soins quotidiens ont le potentiel de mieux maîtriser les coûts et d'améliorer la qualité des soins et la santé de la population (Squires *et al.* 2022).

Depuis l'émergence du concept de parcours de soins, celui-ci a pour objectif l'optimisation de la qualité des prestations en fournissant un mécanisme de coordination

Chapitre rédigé par Jean-Baptiste GARTNER, Marie-Pierre GAGNON et André CÔTÉ.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

des soins et en réduisant la fragmentation et, en fin de compte, les coûts (Panella *et al.* 2003). De nombreux efforts ont d'ores et déjà été déployés pour mieux définir et caractériser ce concept (Vanhaecht *et al.* 2010 ; Seys *et al.* 2019 ; Gartner *et al.* 2022). Pour autant, malgré des résultats empiriques encourageants (Bergin *et al.* 2020), les résultats des projets d'optimisation des parcours de soins restent variables et parfois décevants au regard des ressources investies (Lachman *et al.* 2020). En effet, les parcours de soins restent considérés comme des interventions complexes dans des systèmes complexes (Seys *et al.* 2019), car l'organisation de l'offre de soins est constituée d'un grand nombre d'entités, humaines et organisationnelles, en interaction locale et simultanée (Minvielle 2018). En tant qu'intervention managériale (Gartner *et al.* 2022), la mise en œuvre des parcours de soins implique la création de partenariats multiples entre acteurs ayant des rationalités variées. En effet, l'approche plébiscitée prescrit l'intégration des différents acteurs du milieu receveur (Vanhaecht *et al.* 2010), comme le personnel soignant, les médecins, les gestionnaires, mais aussi des usagers (Gartner *et al.* 2022), en s'appuyant sur le partenariat avec les patients (Karazivan *et al.* 2015 ; Pomey *et al.* 2015). Enfin, l'intégration des chercheurs est de plus en plus mise en avant afin d'appuyer l'optimisation sur des méthodes d'analyse scientifiques, faisant suite à l'avènement d'une vision de systèmes de santé apprenants (Gartner *et al.* 2022). Dès lors, les projets d'optimisation des parcours de soins impliquent la création de partenariats multiples entre acteurs ayant des perspectives et des attentes différentes. C'est pourquoi, basé sur une analyse approfondie d'une étude pilote au Québec, l'objectif de ce chapitre est de développer une compréhension fine des défis du partenariat multiple dans les projets d'optimisation des parcours de soins. Nous commencerons par présenter le cadre conceptuel mobilisé. La partie empirique présente les méthodes de recueil des données de recherche et les résultats empiriques. Enfin, la section discussion et conclusion vient clore ce chapitre et offrir quelques pistes de développement futur.

10.2. Cadre conceptuel

La perspective adoptée dans ce chapitre est une perspective hybride mobilisant l'approche systémique (von Bertalanffy 1968 ; Le Moigne 1990 ; Senge 2006 ; Meadows 2008 ; Sturmberg 2018) et la nouvelle sociologie pragmatique (Bernstein 2010 ; Lorino 2018 ; Heinich 2022), s'inspirant grandement des travaux précurseurs de Dewey (1939). En effet, leur affinité a déjà été soulignée (Barton 1999 ; Jackson 2023). Notre vision se concentre sur une approche analyticodescriptive (Lorino 2018), sur l'action située (Lorino 2018) et sur le processus de valuation envisagé comme initiateur, ainsi que sur l'action comme créateur de valuation (Heinich 2020). Ainsi, la pensée systémique permet de développer une approche s'appuyant sur la théorie des systèmes (von Bertalanffy 1968 ; Le Moigne 1990 ; Meadows 2008) avec des concepts

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

comme l'auto-organisation, l'indéterminisme, la création de sens et la rétroaction, mais aussi sur les systèmes adaptatifs complexes sociaux (Sturmberg 2018), avec les concepts de finalité, d'adaptation, d'émergence et de non-linéarité. Enfin, la pensée systémique ouvre la voie à l'organisation apprenante (Senge 2006), soutenant l'adaptation, la vision partagée et la réflexion collective. La pensée systémique est en effet de plus en plus mobilisée en gestion des services de santé (Adam et de Savigny 2012 ; Riley *et al.* 2017 ; Sturmberg 2018 ; Theobald *et al.* 2018 ; Koorts et Rutter 2021). Dans cette approche, les études sont plutôt interdisciplinaires, non déterministes, localisées et conçues pour examiner la relation récursive entre l'action humaine et le contexte organisationnel et systémique plus large (Greenhalgh *et al.* 2016). La pensée systémique offre un paradigme prometteur pour l'intégration des connaissances issues de la recherche dans la pratique (Braithwaite *et al.* 2018). Elle se concentre sur la création de sens (Lanham *et al.* 2013) et propose une approche adaptative qui reconnaît la nécessité de penser avec souplesse, de comprendre le contexte local et d'y répondre, et d'adapter l'intervention pour qu'elle corresponde le mieux possible au contexte (Greenhalgh et Papoutsi 2018). D'autre part, la nouvelle sociologie pragmatique (Lorino 2018 ; Heinich 2022) soutient l'analyse et la compréhension du changement et de la transformation de l'action collective (Stark 2011) par l'analyse de l'action et de l'expérience des acteurs. La sociologie pragmatique souligne le rôle-clé de l'expérience et de l'action dans le développement de la pensée et de la connaissance (Lorino 2018). Relevant l'aspect performatif de la pensée (Lorino 2018), l'analyse des modes de justification de l'action contextualisée permet de porter un regard précis sur les facteurs impliqués dans le changement obtenu au niveau individuel et au niveau organisationnel, considérant que les modes de valorisation sociale individuels (Heinich 2020, 2022) sous-tendent l'action individuelle et collective et permettent ainsi de comprendre le changement opéré à grande échelle (Gross 2018).

10.3. Partie empirique

Nous avons opté pour un modèle d'étude émergent dans le domaine des soins de santé combinant la recherche-action et la théorisation ancrée (Williams *et al.* 2022). Un projet de recherche-action (Winter et Munn-Giddings 2001) a été mené au sein d'une organisation de soins de santé. Un groupe de chercheurs pluridisciplinaires et des parties prenantes de l'organisation ont mis en œuvre un projet d'optimisation des parcours de soins et les chercheurs en ont analysé le processus en s'appuyant sur la méthodologie de la théorisation ancrée (Strauss et Corbin 1998 ; Denzin 2017).

Contexte de l'étude

Le projet a été réalisé au sein d'un centre hospitalier ultraspécialisé situé dans la province de Québec, au Canada. Au total, près d'une centaine de personnes ont participé

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

directement au projet comprenant à la fois des parties prenantes de l'organisation et des professeurs-chercheurs, mais aussi des représentants des décideurs, des patients partenaires (Karazivan *et al.* 2015 ; Pomey *et al.* 2015) et un représentant d'un partenaire privé du milieu des technologies de l'information. Au niveau de l'organisation, des gestionnaires de tous niveaux, du personnel soignant de toutes les professions concernées, des médecins spécialistes et quelques professionnels de soutien ont été impliqués. Dans ce document, le terme « personnel soignant » fait référence à toutes les catégories de professionnels soignants, excluant les médecins étant donné leur statut spécifique de travailleur autonome dans le contexte québécois.

Processus éthique et consentement à la participation

Le comité d'éthique de l'organisation a donné un avis favorable à l'étude originale le 23 juin 2022 [référence n° 2022-3826, 22200].

Participants et collecte de données

Conformément à l'approche de la théorisation ancrée (Strauss et Corbin 1998), nous avons utilisé un processus inductif, en mobilisant la comparaison et l'échantillonnage théorique continu afin de produire des théories (Denzin 2017). Trente-six entretiens semi-dirigés ont été réalisés, dix-huit avec des acteurs impliqués dans le pilotage du projet et vingt-quatre avec des gestionnaires, des membres du personnel soignant et des médecins. Les thématiques abordées touchaient la perception des problématiques existantes, les attentes en matière de retombées et les défis dans la mise en œuvre. Les entretiens ont été menés par le premier auteur à l'aide de guides d'entretien et ont duré entre 45 min et 1 h 15. Pour garantir l'anonymat, un code d'entretien a été attribué, de 01 à 36, suivi de deux lettres pour le rôle de la partie prenante.

Analyse

Tout au long de la recherche-action, une analyse comparative constante a été effectuée (Strauss et Corbin 1998). Les catégories ont émergé de manière inductive à partir des entretiens. Le processus de codification et d'analyse a suivi les six étapes proposées par Paillé (1994) : codification, catégorisation, mise en relation, intégration, modélisation et théorisation.

Rigueur

Plusieurs approches ont été mobilisées pour assurer la rigueur. La triangulation a été réalisée en mobilisant autant de perspectives différentes que possible (Denzin 2017). Enfin, l'échantillonnage théorique (Denzin 2017) a été évalué et remis en question tout au long du processus de recherche afin d'obtenir la meilleure représentativité des acteurs impliqués.

Encadré 10.1. *Méthodologie*

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

La répartition des catégories d'acteurs interrogés en nombre ainsi qu'en genre perçu est présentée dans le tableau 10.1.

	Nombre	Genres perçus
Gestionnaires (GE)	11	8 F et 3 H
Personnel soignant (PS)	9	6 F et 3 H
Médecins (MD)	5	2 F et 3 H
Chercheurs (CH)	5	3 F et 2 H
Patients partenaires (PP)	3	2 F et 1 H
Décideurs (MI)	2	2 F
Partenaire privé TI (PI)	1	1 H
Total	36	23 F et 13 H

Tableau 10.1. *Répartition des entretiens semi-dirigés par catégorie d'acteurs et genre perçu*

L'analyse approfondie de cette étude de cas nous a permis de développer une compréhension détaillée de la variété des perceptions des problématiques existantes, de la diversité des attentes en matière de retombées et des défis liés au partenariat multiple. Ainsi, un premier modèle se dessine (voir figure 10.1). Les sous-thèmes sont présentés par ordre décroissant en fonction du nombre de catégories d'acteurs les soutenant. Le récit comprend certaines citations des participants. Un fichier additionnel comprenant l'ensemble des citations et l'arbre de codage pourra être fourni sur demande.

10.3.1. *Perceptions des problématiques par les catégories d'acteurs*

Durant la phase d'analyse, les différentes catégories d'acteurs avaient des perceptions variées des problématiques existantes.

10.3.1.1. *La présence d'une surcharge administrative*

Cela fait largement consensus, toutes les parties prenantes considèrent qu'il existe une surcharge administrative liée à la quantité d'informations à saisir et au dédoublement de la transcription de l'information, comme l'indique ce soignant :

> « On a de plus en plus de papiers à faire, on a une partie administrative qui gruge quand même beaucoup de temps. » (07PS)

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

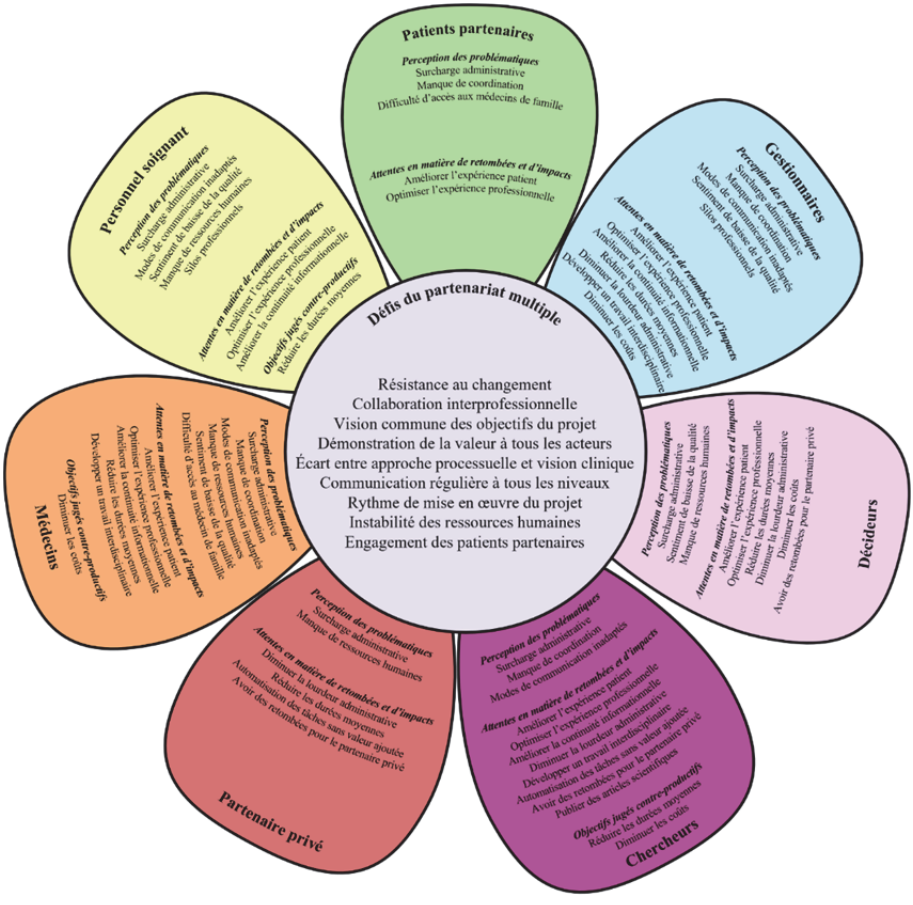

Figure 10.1. *Modèle conceptuel des défis au partenariat multiple dans l'optimisation des parcours de soins*

Bien qu'une partie de ces activités soient justifiées par la continuité des soins, tous les acteurs s'accordent sur la perte de temps induite, comme le souligne ce chercheur :

> « Il y a 30 à 40 % des opérations faites par les cliniciens qui sont carrément inutiles. » (28CH)

Cet état de fait est connu et reconnu aussi du côté des décideurs et des patients, comme le souligne ce patient partenaire :

> « Trop souvent, j'ai vu des gens prendre des notes cléricales, mais ça n'amène aucune valeur pour le patient. » (16PP)

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

10.3.1.2. *L'existence d'un manque de coordination des activités*

Un autre constat largement partagé tient dans la considération qu'il existe un manque de coordination des activités. Ce constat est fait par les gestionnaires, les médecins, les chercheurs et les patients partenaires, comme le formule ce gestionnaire :

> « La coordination des actions, on est assez désorganisée des fois. On parle d'expérience patient. On peut s'améliorer quand même assez facilement. » (27GE)

Ce manque de coordination entraîne des délais supplémentaires, notamment dans la réalisation des investigations nécessaires au diagnostic, comme le souligne ce médecin :

> « Ça commence avec la prise de rendez-vous, à chaque fois qu'il y a un délai, une journée, deux jours. Finalement il y a un retard de deux semaines, des fois plus. » (17MD)

L'existence de ces délais est connue par les décideurs, qui ont conscience du manque de coordination entre acteurs.

10.3.1.3. *Des modes de communications inadaptés*

Il existe également un manque de fluidité dans la communication, lié notamment à la présence de modes de communication inadaptés. Ce constat est fait par le personnel soignant, les gestionnaires, les médecins et les chercheurs, ce que relève ce soignant :

> « On arrive, je connais pas vraiment le patient et j'ai pas accès au dossier parce que le médecin est dans le dossier. Il y a des journées où je vois même pas le dossier. » (12PS)

L'inadaptation des modes de communication existe également entre les départements de l'organisation et est une source de réalisation de tâches inutiles, comme le souligne cet autre soignant :

> « Le plus aberrant, c'est la transition entre l'urgence et l'unité de soins. À l'urgence, ils ont un logiciel, ils remplissent leurs formulaires. Ce logiciel, on ne l'a pas, donc nous, on recopie ces informations dans un autre logiciel. » (10PS)

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Il existe également un manque de transmission de l'information entre organisations. Ceci pouvant aller jusqu'à la réalisation d'examens inutiles, comme l'indique ce patient :

> « J'ai passé un paquet d'examens à l'établissement X. Et là, la personne qui est la sommité est dans l'établissement Y. J'ai été transféré, mais la première chose faite, c'est de refaire les mêmes examens. » (16PP)

L'inadaptation de ces modes de communication génère donc une problématique dans la qualité et la continuité des soins pouvant aller jusqu'à la réalisation de tâches et d'examens inutiles.

10.3.1.4. *Une perception d'un manque de ressources humaines*

La pression sur les ressources humaines, exacerbée par la pandémie, a mené à des difficultés de recrutement de certains professionnels, difficulté perçue tant par le personnel soignant et les médecins que par les décideurs et le partenaire privé, comme le souligne ce médecin :

> « Je pense que si on avait plus de pneumologues, plus d'infirmières, plus des gens de l'équipe multidisciplinaire, la problématique aujourd'hui, c'est surtout le manque de personnel. » (02MD)

Ce manque de ressources aura été l'un des facteurs du lancement du projet, comme nous le rappelle le partenaire privé :

> « Avec le manque de ressources dans le réseau de la santé, voir comment on peut aider davantage le réseau à mieux performer et retirer ou éliminer des tâches. » (21PI)

10.3.1.5. *Un sentiment d'une baisse de la qualité des prestations*

Une autre préoccupation de certains acteurs vient de la perception d'une baisse de la qualité des soins fournis. Ce sentiment est partagé par les décideurs, les gestionnaires, les médecins et le personnel soignant, ce que relève ce décideur :

> « Je pense que, malheureusement, la qualité des soins qu'on donne, puis l'accès aux soins s'est détérioré. » (29MI)

Tant le personnel soignant que les médecins considèrent manquer de temps pour offrir la qualité de soins qu'ils souhaiteraient donner, comme l'indique ce soignant :

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

> « On n'a pas le temps. Le patient, on l'écoute à moitié, parce qu'on n'a pas le temps qu'il faut pour l'écouter, pour répondre à ses besoins. » (07PS)

Les causes du manque de temps sont attribuées autant à un manque global de ressources humaines qu'à la surcharge administrative.

10.3.1.6. *La présence de silos professionnels*

Une autre problématique tient dans la présence de silos professionnels. En effet, chaque profession s'auto-organise au fil du temps. Ces silos sont perçus par les gestionnaires et le personnel soignant, comme l'indique ce gestionnaire :

> « Chaque professionnel travaille en silo, chacun fait ses choses de son côté. Mais il n'y a pas de cohésion. Le patient, tout le monde va aller poser la même question dix fois. » (01GE)

Avec le temps, les conditions de travail sont aussi différentes d'une profession à l'autre, pouvant aussi cloisonner les professions, comme le relève ce soignant :

> « Chaque profession fonctionne en silos, avec leur propre direction et leur propre ligne de conduite. Quand on veut amener des changements qui vont venir jouer sur leur qualité de vie au travail, c'est plus difficile. » (08PS)

10.3.1.7. *Un problème d'accès à un médecin de famille*

Une problématique récurrente dans le contexte québécois tient dans le manque d'accès à un médecin de famille. Cela est reconnu par les patients partenaires et les médecins, comme l'indique ce médecin :

> « Je pense que je n'exagère pas en disant que les patients que je vois en clinique, il y a un patient sur deux qui n'a plus de médecin de famille. » (36MD)

Cette absence de suivi possible par le médecin de famille génère un retour vers le milieu spécialisé *via* les urgences ou les consultations ambulatoires et peut entraîner un phénomène de porte tournante, comme l'indique cet autre médecin :

> « Une des raisons pour lesquelles il y a une porte tournante, c'est qu'on n'est pas sûr de la réception, parce que le médecin de famille est incertain. » (35MD)

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

10.3.2. *Attentes en matière de retombées du projet*

Basées sur des perspectives variées des problématiques existantes, les différentes catégories d'acteurs ont aussi des attentes différentes en matière de retombées, parfois divergentes.

10.3.2.1. *Améliorer l'expérience du patient*

L'amélioration de l'expérience patient est un but partagé par tous les acteurs, à l'exception du partenaire privé. Cependant, cet objectif n'est pas vu de la même manière par tous. Pour les chercheurs et les patients partenaires, l'organisation des soins et des services doit répondre aux besoins des patients dans toutes les dimensions, comme l'indique ce chercheur :

> « Le patient doit être vraiment au cœur de tout. Arrêter de faire venir les gens dix fois en urgence, arrêter de répéter encore les mêmes informations. » (18CH)

Mais aussi dans la qualité de la relation, comme le souligne ce patient partenaire :

> « La valeur principale c'est d'être à l'écoute du patient, de ses besoins. Il doit y avoir une confiance entre le professionnel et le patient. » (15PP)

Cette perspective est plus nuancée chez les médecins, qui donnent une primauté aux résultats de santé, ce que souligne ce médecin :

> « La nourriture n'est pas bonne, qu'est-ce que tu veux que je dise, c'est pas ça l'essentiel. La qualité de vie et la survie, les gens veulent tous vivre plus longtemps. » (31MD)

10.3.2.2. *Optimiser l'expérience des professionnels*

Un deuxième objectif partagé par les mêmes acteurs tient dans l'optimisation de l'expérience des professionnels, comme l'indique ce médecin :

> « La satisfaction du personnel. Par personnel, j'inclus les pneumologues aussi. Je pense que c'est très, très important aujourd'hui. » (35MD)

En effet, dans le contexte de ressources limitées au Québec, l'attraction et la rétention des professionnels constituent un enjeu, comme le souligne ce patient partenaire :

> « Si on le fait pour améliorer l'environnement des ressources, ça permettra de redevenir un secteur attrayant pour les ressources de travail. » (16PP)

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

10.3.2.3. *Améliorer la continuité informationnelle*

Un autre objectif largement partagé tient dans l'amélioration de la continuité informationnelle, facteur essentiel dans la qualité de la communication. Cet objectif est partagé par les chercheurs, les gestionnaires, les médecins, le personnel soignant et le partenaire privé, comme l'indique ce gestionnaire :

> « Dans le meilleur des mondes, tout le monde contribue dans un outil commun. » (03GE)

En effet, le manque de continuité informationnelle a un impact direct sur le patient, puisque celui-ci doit pallier parfois les manques, comme l'indique ce chercheur :

> « Le patient se promène trop entre les entités, alors que c'est son information qui devrait se promener. » (18CH)

10.3.2.4. *Réduire les durées moyennes*

L'optimisation des parcours de soins a généralement pour objectif de fluidifier les prises en charge en diminuant certains délais, avec pour effet la diminution des durées moyennes de séjour. Cet objectif est visé directement par certains acteurs comme les décideurs, les gestionnaires, le partenaire privé et les médecins, ainsi que l'indique ce décideur :

> « Si on peut diminuer la durée moyenne de séjour, on pourra soigner davantage de gens adéquatement. » (29MI)

Cependant, les acteurs sont globalement conscients de la limite de cet objectif, dans la mesure où le risque de retour à l'hôpital est très présent dans les pathologies pulmonaires, ce que souligne ce gestionnaire :

> « Une meilleure fluidité, ça se mesure par la durée moyenne de séjour, mais aussi par un taux de réadmission qui est bas. » (25GE)

Pour autant, le personnel soignant voit dans l'objectif de mesurer les délais un risque pour la qualité des prestations, comme l'indique ce soignant :

> « Ce qui est un peu à la sauce *lean* là, de calculer le temps de donner un soin. Il n'y a pas un patient qui est pareil. » (08PS)

Les chercheurs, quant à eux, mettent en garde contre l'objectif de viser directement la diminution de la durée moyenne de séjour, comme l'indique ce chercheur :

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

> « Un des critères dangereux serait de viser et prendre en compte une diminution de la durée moyenne des séjours uniquement. » (28CH)

En effet, les chercheurs considèrent que l'optimisation des parcours de soins peut avoir un impact sur la durée moyenne de séjour, mais que l'objectif premier doit rester la réponse aux besoins des patients.

10.3.2.5. *Diminuer la charge administrative*

Bien que la surcharge administrative ait été relevée par tous les acteurs, la volonté de diminuer la charge administrative est partagée seulement par les chercheurs, les décideurs, les gestionnaires et le partenaire privé, comme l'indique ce chercheur :

> « Si on peut réduire ne serait-ce que 10 ou 20 % des tâches inutiles, cela rendrait le travail clinique vraiment beaucoup plus riche. » (18CH)

Le temps ainsi libéré permettrait d'augmenter le temps disponible pour le patient, comme l'indique ce gestionnaire :

> « Avoir du temps de qualité à valeur ajoutée aux patients, d'avoir une diminution du temps passé à remplir des papiers ou à dédoubler de l'information. » (22GE)

10.3.2.6. *Développer le travail en interdisciplinarité*

Un autre objectif, partagé par les chercheurs, les gestionnaires et les médecins, consiste à développer le travail en interdisciplinarité, afin de limiter le cloisonnement des pratiques professionnelles, comme le souligne ce gestionnaire :

> « On est un petit peu comme un petit morceau là, un petit morceau là. Avoir une réelle collaboration interprofessionnelle, ça serait un rêve. » (01GE)

C'est ce que les chercheurs voient aussi comme une des optimisations pertinentes des parcours de soins, comme l'indique ce chercheur :

> « Gagner aussi en termes de travail d'équipe, même si c'est des équipes multidisciplinaires, tout le monde peut y gagner en termes de travail en équipe interdisciplinaire. » (24CH)

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

10.3.2.7. *Diminuer les coûts*

Un des objectifs sur lequel les acteurs ont des visions contrastées est celui de la diminution des coûts. En effet, les décideurs et gestionnaires s'attendent à une diminution des coûts, comme le souligne ce décideur :

> « Les critères économiques sont importants, évidemment. Donc, la notion de coût d'utilisation des ressources humaines, gain de temps, gain d'efficience, c'est super pertinent. » (20MI)

Cet objectif est jugé complexe, voire contre-productif, de la part des chercheurs et des médecins, qui y voient un risque de dévier de l'objectif premier, comme le souligne ce chercheur :

> « Réduire les dépenses, à court terme, on va beaucoup intéresser les gestionnaires et les décideurs, mais à long terme, il faut faire absolument attention aux critères de performance. » (28CH)

10.3.2.8. *Avoir des retombées pour le partenaire privé*

De plus, les décideurs et les chercheurs gardent à l'esprit que le partenaire privé voit le projet comme un investissement, comme le souligne ce décideur :

> « L'objectif est aussi de faire un meilleur usage économique et d'appuyer nos PME locales. » (20MI)

10.3.2.9. *Publier des articles scientifiques*

Enfin, les chercheurs ont pour incitation la publication, comme l'indique celui-ci :

> « Les publications scientifiques, on aime ça. C'est notre petit velours en recherche. » (18CH)

10.3.3. *Défis du partenariat multiple dans les projets d'optimisation des parcours de soins*

La conduite d'un projet d'optimisation des parcours de soins s'accompagne de défis importants. Ces défis touchent différents aspects du projet, tant dans la conduite que dans les facteurs d'engagement des différents acteurs impliqués dans le partenariat multiple.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

10.3.3.1. *La résistance au changement des acteurs*

Comme tout projet de transformation, le projet a fait face à de la résistance au changement. Tous les acteurs sont conscients de ce défi, mais les causes envisagées sont différentes. Le contexte de charge de travail est un frein à la participation pour les professionnels de terrain, comme l'indique ce décideur :

> « La plus grosse barrière, c'est la résistance du personnel à collaborer au changement parce qu'ils en ont déjà plein leurs bottes. » (29MI)

Un autre défi vient de la réticence des médecins à faire face à l'analyse des pratiques et à la comparaison avec les guides de pratiques cliniques, comme le relève ce chercheur :

> « On est des spécialistes, on n'a pas besoin d'un guide de bonnes pratiques, on va dans les congrès. Ça a été mon premier "ouf, on est loin…". Donc la résistance humaine. » (18CH)

Cette perception est partagée par les médecins interrogés, comme le souligne ce médecin :

> « La résistance au progrès dans le groupe, aux changements de pratique, est quand même assez importante, puis ça compromet certaines trajectoires. » (35MD)

10.3.3.2. *Le développement d'une collaboration interprofessionnelle*

La collaboration interprofessionnelle effective est un deuxième défi, partagé par tous les acteurs, hormis le partenaire privé. En effet, bien que les professionnels aient le souhait d'améliorer la qualité, le partage d'information et de tâches est un défi, comme l'indique ce gestionnaire :

> « La division des tâches. Quand on revoit notre manière de procéder et que leurs tâches partagées changent, ça crée des tensions. » (33GE)

De même, l'hyperspécialisation de la profession médicale cloisonne les expertises et va à l'encontre d'une prise en charge homogène, comme l'explique ce médecin :

> « Il y a comme des microcosmes qui se sont formés et il n'est pas question que tout le monde sache aussi bien que l'expert dans le domaine. » (35MD)

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Enfin, la structure organisationnelle pose un défi important dans le développement de la collaboration interprofessionnelle, par le cloisonnement des professions par direction, comme l'explique ce gestionnaire :

> « Actuellement, les directeurs sont évalués en fonction de la performance de leur direction, mais pas en fonction de la performance d'une trajectoire. » (19GE)

10.3.3.3. *La création d'une vision commune des objectifs du projet*

Un autre défi, étant donné la pluralité des attentes en matière de retombées, touche au développement d'une vision commune, comme l'admet ce chercheur :

> « Avoir cette compréhension commune prenant en compte chaque point de vue. On a besoin d'avoir une vision partagée. » (18CH)

Une des voies permettant d'atteindre cet objectif est de maintenir l'objectif commun mobilisateur qu'est la réponse aux besoins des patients, à travers le partenariat patient, ce que rappelle ce gestionnaire :

> « C'est un changement fait pour le patient. C'est ce qu'il faut mettre de l'avant tout le temps. Les personnes embarquent beaucoup plus facilement. » (27GE)

10.3.3.4. *La démonstration de la valeur à toutes les parties prenantes*

Un quatrième défi tient dans la difficulté de démontrer la valeur à toutes les parties prenantes, chacune ayant des attentes différentes. Ce défi est reconnu par les chercheurs, les décideurs, les gestionnaires et les patients partenaires, comme le soutient ce chercheur :

> « Nous avons des chercheurs universitaires, nous avons un système de santé et nous avons une entreprise privée. Je pense que tout doit rester une situation gagnant-gagnant pour tout le monde. » (23CH)

Dans notre projet, la démonstration de la valeur créée pour toutes les parties prenantes a fait l'objet de discussions récurrentes, comme l'énonce ce gestionnaire :

> « Les acteurs n'en sont pas à leur premier projet de recherche, et de nombreux projets ont été menés avec des opportunités non quantifiées. Les gens ont eu l'impression d'avoir investi beaucoup pour obtenir peu. » (19GE)

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

10.3.3.5. *L'écart entre approche processuelle et vision clinique*

Un autre défi du projet a été de réduire l'écart entre l'approche processuelle proposée et l'approche clinique. Cette crainte était anticipée par les chercheurs, comme l'indique celui-ci :

> « J'ai peur du fameux choc entre la réalité clinique et la vision très organisationnelle sur la modélisation des processus. C'est un peu loin de la façon dont les cliniciens voient leur travail. » (18CH)

Cette peur est présente chez le personnel soignant et les médecins, qui voient le projet comme la recherche d'une standardisation des pratiques professionnelles. C'est ce qu'indique ce médecin :

> « Je sais pas à quel point ça va être réaliste de dire qu'on est capable de tout prévoir et de tout protocoliser pour toutes les situations potentielles. » (02MD)

L'approche par processus doit donc faire l'objet d'une vulgarisation constante auprès des acteurs cliniques et rester un outil réflexif et non de standardisation.

10.3.3.6. *La communication régulière à tous les niveaux*

Un autre défi important dans le partenariat multiple tient dans le maintien d'une communication régulière. Ce défi est reconnu par les gestionnaires, les chercheurs, le partenaire privé et les décideurs, mais concerne plusieurs niveaux. Le premier porte sur la communication entre tous les acteurs impliqués dans la mise en œuvre du projet, comme le souligne le partenaire privé :

> « Il y a beaucoup de monde impliqué, donc la communication entre les parties prenantes est importante afin de tenir tout le monde informé. » (21PI)

Cependant, le défi de communication aura également touché la communication vers les équipes de terrain, comme l'indique ce gestionnaire :

> « Le défi de communication est grand par rapport à l'équipe, de jour, soir et nuit, c'est quand même une centaine d'employés. » (01GE)

10.3.3.7. *Le rythme de mise en œuvre du projet*

La mise en œuvre d'un projet d'optimisation des parcours de soins peut s'avérer longue, d'autant plus lorsqu'elle implique des méthodes de recherche, ce qui représente

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

un défi pour les décideurs, les gestionnaires et le partenaire privé, ce que note le partenaire privé :

> « Je vois un peu de lourdeur dans la recherche par rapport à ce que nous on fait typiquement quand on déploie des solutions technologiques. » (21PI)

De plus, les gestionnaires savent qu'il est essentiel d'implanter rapidement les optimisations dans les pratiques pour diminuer le risque d'abandon, comme l'indique ce gestionnaire :

> « Quand on arrive au déploiement, il faut que ce soit assez fluide, que ça aille vite, sinon les gens vont décrocher. » (30GE)

10.3.3.8. *L'instabilité des ressources humaines*

Un autre défi important, spécifique au contexte québécois, aura été lié à la forte instabilité des ressources humaines. Ainsi, notre projet a été confronté à de nombreux changements à des postes-clés, entraînant des ajustements et des pertes de compétences, comme l'avait anticipé un représentant des décideurs :

> « Un enjeu va être les ressources humaines et la continuité pour le projet. Et ça, c'est vrai pour nous, c'est vrai pour vous, c'est partout en ce moment. » (20MI)

10.3.3.9. *L'engagement des patients partenaires*

Un dernier défi abordé uniquement par les décideurs et les chercheurs tient dans l'engagement de patients partenaires tout au long du projet, comme l'indique ce décideur :

> « L'accès aux patients aussi, on essaye de recruter un patient partenaire, ça, c'est tout un défi. » (29MI)

Dans le cadre de notre projet, il aura été autant nécessaire de soutenir la légitimité des patients partenaires aux yeux des autres acteurs que de les conforter dans la pertinence et la légitimité de leur prise de parole.

10.4. Discussion et conclusion

Notre analyse a permis de développer une compréhension fine des perceptions des problématiques, des attentes en matière de retombées et des défis du partenariat

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

multiple dans le cas d'un projet d'optimisation des parcours de soins. La mise en lumière de ces défis, dont certains sont liés directement au contexte de l'étude, permet d'éclairer les enjeux liés au partenariat multiple et d'adapter la mise en œuvre par la mobilisation de stratégies permettant de diminuer les risques de non-adoption et d'abandon (Greenhalgh *et al.* 2017).

Dans une perspective systémique (von Bertalanffy 1968 ; Le Moigne 1990 ; Senge 2006 ; Meadows 2008 ; Sturmberg 2018), ces défis peuvent être compris comme le résultat de dynamiques d'auto-organisation et de boucles de rétroaction propres aux systèmes complexes adaptatifs. Les interdépendances entre sous-systèmes organisationnels, professionnels et techniques peuvent produire des effets non linéaires et parfois inattendus sur la mise en œuvre. Ainsi, la transformation ne peut être envisagée comme un processus linéaire, mais comme une adaptation collective en contexte, influencée par des ajustements successifs et la création de sens partagé (Lanham *et al.* 2013).

En matière de constats sur l'organisation des soins et services de santé, nos résultats ne contredisent pas certaines études précédentes et confortent l'idée d'existence de silos organisationnels, professionnels et de données (Gaies *et al.* 2019). Les silos organisationnels proviennent autant d'un manque de coordination transversale que de modes de communication inadaptés. Les silos professionnels persistent également à travers un manque d'échange d'information et de tâches et l'existence de conditions de travail différentes selon les professions. Les silos de données, quant à eux, se retrouvent autant entre professions qu'entre départements d'une même organisation et également entre entités organisationnelles. Enfin, nos travaux mettent en exergue l'existence d'une surcharge administrative contre-productive, en plus de facteurs contextuels comme le manque de ressources humaines et la difficulté d'accès au médecin de famille.

Dans une lecture systémique, ces silos ne constituent pas uniquement des obstacles techniques : ils sont souvent le produit de cultures professionnelles différenciées, de régulations locales et de trajectoires organisationnelles spécifiques. Ils traduisent des configurations émergentes où le cloisonnement est parfois renforcé par des mécanismes internes de protection ou d'optimisation locale. La surcharge administrative contre-productive, conjuguée au manque de ressources humaines et à la difficulté d'accès au médecin de famille, illustre quant à elle un effet systémique : les contraintes sur un sous-système (ressources, administration) produisent des tensions et des répercussions sur d'autres composantes (coordination clinique, fluidité des parcours).

Du point de vue des attentes en matière de retombées, bien que les attentes ne semblent pas inconciliables, elles sont suffisamment variées pour qu'y répondre soit

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

un défi. Ainsi, presque tous les acteurs sont pour l'optimisation de l'expérience des patients et des professionnels terrain. De plus, certaines attentes sont jugées contre-productives par certains acteurs, lorsque pour d'autres elles sont l'un des objectifs principaux, comme c'est le cas pour la diminution des durées moyennes de séjour et des coûts. Enfin, certains objectifs sont spécifiques à une seule catégorie d'acteurs, comme les retombées pour le partenaire privé ou les publications scientifiques pour les chercheurs.

En mobilisant la nouvelle sociologie pragmatique (Lorino 2018 ; Heinich 2022), ces différences peuvent être interprétées comme l'expression de régimes de valuation hétérogènes, dans lesquels chaque acteur évalue la réussite du projet au prisme de ses propres finalités et référentiels. Les divergences ne relèvent donc pas uniquement de préférences stratégiques, mais aussi de logiques de justification profondément ancrées, ce qui complexifie la construction d'une vision commune. Le défi réside dès lors dans la création d'un espace partagé de valuation, permettant à chaque partie prenante de reconnaître la pertinence des bénéfices collectifs, tout en préservant ses propres objectifs.

Les défis du partenariat multiple sont donc nombreux et touchent d'abord à la résistance aux changements. Pour autant, si les défis de création d'une vision commune des objectifs du projet et de démonstration de création de valeur pertinente pour toutes les catégories d'acteurs sont relevés, il semble réalisable de réussir à développer la collaboration interprofessionnelle et d'aboutir au succès de la transformation. Cela passe selon nous par le maintien de l'objectif commun mobilisateur, la réponse aux besoins des patients incarnés par l'engagement de patients partenaires actifs et soutenus dans leur légitimité.

Les autres défis, quant à eux, touchent directement à la conduite du projet et au maintien d'une communication constante, à l'adaptation du rythme du projet aux besoins des parties prenantes et à la vulgarisation de l'utilisation de l'approche par processus auprès des professionnels de santé comme un outil réflexif. Dans une logique d'organisation apprenante (Senge 2006), ces conditions sont essentielles pour instaurer des boucles d'apprentissage collectif et une capacité d'adaptation continue.

Les limites de nos conclusions résident dans le fait qu'elles sont basées sur une étude de cas unique et qu'elles ne prennent en compte que le point de vue des participants volontaires. Les futures recherches sur la mise en œuvre de partenariats multiples dans le contexte de l'optimisation des parcours de soins devraient aller plus loin dans l'évaluation des facteurs favorables et défavorables à la conduite de projets de transformation impliquant des parties prenantes aux perspectives différentes. De

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

plus, il serait pertinent d'évaluer l'impact lié à l'engagement de patients partenaires actifs dans les projets d'optimisation des parcours de soins.

10.5. Bibliographie

Alkandari, M., Ryan, K., Hollywood, A. (2019). The Experiences of People Living with Peripheral Neuropathy in Kuwait – A Process Map of the Patient Journey. *Pharmacy*, 7(3).

Bergin, R.J., Whitfield, K., White, V., Milne, R.L., Emery, J.D., Boltong, A., Hill, D., Mitchell, P., Roder, D., Walpole, E. (2020). Optimal care pathways: A national policy to improve quality of cancer care and address inequalities in cancer outcomes. *Journal of Cancer Policy*, 25, 100245.

Braithwaite, J., Churruca, K., Long, J.C., Ellis, L.A., Herkes, J. (2018). When complexity science meets implementation science: a theoretical and empirical analysis of systems change. *BMC Medicine*, 16, 1–14. doi.org/10.1186/s12916-018-1057-z.

Denzin, N.K. (2017). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. Routledge, Londres.

Dewey, J. (1939). *Theory of valuation. International Encyclopedia of Unified Science*. The University of Chicago Press, Chicago.

Excellence en santé Canada (2021). Un appel à l'action [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.healthcareexcellence.ca/fr/actualites/un-appel-a-l-action/ [Consulté le 17 juin 2024].

Fung-Kee-Fung, M., Maziak, D., Pantarotto, J., Smylie, J., Taylor, L., Timlin, T., Cacciotti, T., Villeneuve, P., Dennie, C., Bornais, C. (2018). Regional process redesign of lung cancer care: a learning health system pilot project. *Current Oncology*, 25(1), 59.

Gaies, M., Anderson, J., Kipps, A., Lorts, A., Madsen, N., Marino, B., Costello, J.M., Brown, D., Jacobs, J.P., Kasnic, D. (2019). Cardiac Networks United: an integrated paediatric and congenital cardiovascular research and improvement network. *Cardiology in the young*, 29(2), 111–118.

Gartner, J.B., Abasse, K.S., Bergeron, F., Landa, P., Lemaire, C., Côté, A. (2022). Definition and conceptualization of the patient-centered care pathway, a proposed integrative framework for consensus: a concept analysis and systematic review. *BMC health services research*, 22(1), 1–24.

Greenhalgh, T., Papoutsi, C. (2019). Spreading and scaling up innovation and improvement. *BMJ*, 365, l2068. doi.org/10.1136/bmj.l2068.

Greenhalgh, T., Shaw, S., Wherton, J., Hughes, G., Lynch, J., Hinder, S., Fahy, N., Byrne, E., Finlayson, A., Sorell, T. (2016). SCALS: a fourth-generation study of assisted living technologies in their organisational, social, political and policy context. *BMJ Open*, 6(2), e010208. doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010208.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Greenhalgh, T., Wherton, J., Papoutsi, C., Lynch, J., Hughes, G., Hinder, S., Fahy, N., Procter, R., Shaw, S. (2017). Beyond adoption: a new framework for theorizing and evaluating nonadoption, abandonment, and challenges to the scale-up, spread, and sustainability of health and care technologies. *Journal of Medical Internet Research*, 19(11), e8775.

Gross, N. (2018). Pragmatism and the study of large-scale social phenomena. *Theory and Society*, 47, 87–111. doi.org/10.1007/s11186-018-9307-9.

Haute Autorité de santé (2022). La HAS publie les résultats 2022 des indicateurs de qualité des soins dans les établissements de santé [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3412202/fr/la-has-publie-les-resultats-2022-des-indicateurs-de-qualite-des-soins-dans-les-etablissements-de-sante#_ftn1 [Consulté le 19 juillet 2024].

Heinich, N. (2020). A pragmatic redefinition of value(s): Toward a general model of valuation. *Theory, Culture and Society*, 37(5), 75–94. doi.org/10.1177/0263276420915993.

Heinich, N. (2022). *La Valeur des personnes : preuves et épreuves de la grandeur*. Gallimard, Paris.

Institute of Medicine (2001). *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century.* National Academy Press, Washington, D.C.

Jackson, M.C. (2023). Rebooting the systems approach by applying the thinking of Bogdanov and the Pragmatists. *Systems Research and Behavioral Science*, 40(2), 349–365. doi.org/10.1002/sres.2908.

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.P., Del Grande, C., Ghadiri, D.P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437–441.

Kelly, J., Dwyer, J., Mackean, T., O'Donnell, K., Willis, E. (2017). Coproducing Aboriginal patient journey mapping tools for improved quality and coordination of care. *Australian journal of primary health*, 23(6), 536–542.

Kruk, M.E., Gage, A.D., Arsenault, C., Jordan, K., Leslie, H.H., Roder-DeWan, S., Adeyi, O., Barker, P., Daelmans, B., Doubova, S.V. (2018). High-quality health systems in the sustainable development goals era: time for a revolution. *The Lancet global health*, 6(11), e1196-e1252.

Lachman, P., Batalden, P., Vanhaecht, K. (2020). A multidimensional quality model: an opportunity for patients, their kin, healthcare providers and professionals to coproduce health. *F1000Research*, 9.

Lanham, H.J., Leykum, L.K., Taylor, B.S., McCannon, C.J., Lindberg, C., Lester, R.T. (2013). How complexity science can inform scale-up and spread in health care: understanding the role of self-organization in variation across local contexts. *Social Science and Medicine*, 93, 194–202. doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.05.040.

Le Moigne, J.L. (1990). *La Modélisation des systèmes complexes*. Bordas, Paris.

Lorino, P. (2018). *Pragmatism and organization studies*. Oxford University Press, Oxford.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Minvielle, E. (2018). *Le Patient et le système : en quête d'une organisation sur mesure. Approches innovantes du parcours de santé*. Seli Arslan, Paris.

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2018). *Crossing the global quality chasm: Improving health care worldwide.* National Academy Press, Washington.

OMS (2016). Framework on integrated, people-centered health services: Report by the Secretariat. Organisation mondiale de la santé, Genève.

Or, Z., Com-Ruelle, L. (2008). La qualité de soins en France : comment la mesurer pour l'améliorer ?. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 26(6), 371–385.

Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147–181.

Panella, M., Marchisio, S., Di Stanislao, F. (2003). Reducing clinical variations with clinical pathways: do pathways work?. *International journal for quality in health care*, 15(6), 509–521.

Pomare, C., Mahmoud, Z., Vedovi, A., Ellis, L.A., Knaggs, G., Smith, C.L., Zurynski, Y., Braithwaite, J. (2022). Learning health systems: A review of key topic areas and bibliometric trends. *Learning Health Systems*, 6(1), e10265.

Pomey, M.P., Hihat, H., Khalifa, M., Lebel, P., Néron, A., Dumez, V. (2015). Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Experience Journal*, 2(1), 29–42. doi.org/10.35680/2372-0247.1064.

Riley, B., Willis, C., Holmes, B., Finegood, D., Best, A., McIsaac, J. (2017). Systems thinking and dissemination and implementation research. Dans *Dissemination and implementation research in health: Translating science to practice*, Brownson, R.C., Colditz, G.A., Proctor, E.K. (dir.). Oxford University press, Oxford, 143–155.

Senge, P.M. (2006). *The fifth discipline: The art and practice of the learning organization*. Currency [1990].

Seys, D., Panella, M., VanZelm, R., Sermeus, W., Aeyels, D., Bruyneel, L., Coeckelberghs, E., Vanhaecht, K. (2019). Care pathways are complex interventions in complex systems: New European Pathway Association framework. *International Journal of Care Coordination*, 22(1), 5–9.

Squires, J.E., Cho-Young, D., Aloisio, L.D., Bell, R., Bornstein, S., Brien, S.E., Decary, S., Varin, M.D., Dobrow, M., Estabrooks, C.A. (2022). Inappropriate use of clinical practices in Canada: a systematic review. *CMAJ*, 194(8), E279–E296.

Stark, D. (2011). *The Sense of Dissonance. Accounts of Worth in Economic Life*. Princeton University Press, Princeton. doi.org/10.1515/9781400831005.

Strauss, A., Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Sage, Newcastle upon Tyne.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Sturmberg, J.P. (2018). *Health system redesign. How to make health care person-centered, equitable, and sustainable*. Springer, New York.

Vanhaecht, K., Panella, M., van Zelm, R., Sermeus, W. (2010). An overview on the history and concept of care pathways as complex interventions. *International Journal of Care Coordination*, 14(3), 117–123.

Von Bertalanffy, L. (1968). *General system theory: Foundations, development, applications*. G. Braziller, New York.

Williams, T., Wiles, J., Smith, M., Ward, K. (2022). Combining action research and grounded theory in health research: A structured narrative review. *SSM-Qualitative Research in Health*, 2, 100093.

Winter, R., Munn-Giddings, C. (2001). *A handbook for action research in health and social care.* Routledge, Londres.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Chapitre 11

Témoignage : l'expérience patient, sans hésitation

11.1. Introduction

Après avoir passé la majeure partie de ma carrière à gérer et à accompagner des équipes de professionnels de la santé, j'ai découvert que travailler avec les soignants au service des patients m'avait procuré une grande satisfaction. Participer à cet ouvrage collectif n'avait de sens pour moi que si je pouvais y apporter une touche personnelle, enrichie par mon vécu et mes expériences professionnelles. Ainsi, ce chapitre ne présente aucun résultat d'étude, aucune statistique ni aucune autre référence.

Mon ambition ici est simplement de décrire sans artifice certaines forces contraires qui régissent la vie quotidienne des équipes de santé. Qu'elles soient individuelles ou collectives, ces forces existent mais ne se perçoivent pas immédiatement, laissant souvent un sentiment d'incompréhension : pourquoi, alors que tout le processus théorique de changement a été respecté, le système n'évolue-t-il pas comme escompté ? Ces forces contraires sont parfois enracinées dans des dynamiques interpersonnelles complexes, où des divergences subtiles mais significatives de valeurs, d'objectifs ou de méthodes peuvent entraver la progression vers les résultats attendus. D'autres fois, elles proviennent de structures organisationnelles rigides ou de cultures institutionnelles qui résistent au changement malgré tous les efforts déployés. Il est crucial de reconnaître que ces obstacles peuvent être aussi invisibles qu'influents, rendant la gestion du changement dans le domaine de la santé particulièrement délicate.

Chapitre rédigé par So YUNG STRAGA.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

En marge des processus de mise en place de la culture de l'expérience patient, il semble capital de ne pas négliger ces forces contraires qui épuisent et empêchent toute progression, même les plus évidentes. C'est sans doute en reconnaissant la puissance de ces rapports de forces que l'on peut envisager les organisations à travers le ressenti des patients, c'est-à-dire ce qu'ils conservent *in fine*. C'est pourquoi, vu les ressources et le temps dont nous disposons dans nos environnements professionnels, la démarche de l'expérience patient semble la plus contemporaine et la plus pertinente à suivre.

L'évolution des pratiques professionnelles dans le domaine de la santé s'inscrit aujourd'hui dans un contexte où les attentes sociétales, la complexité organisationnelle et la pluralité des valeurs mettent à l'épreuve les modèles traditionnels de la relation soignant-soigné. Trois axes conceptuels, étayés par la littérature, permettent de structurer cette réflexion : les limites de l'empathie comme compétence pivot, la confiance comme moteur de la relation thérapeutique et l'intégration de la perspective patient dans la gouvernance et l'organisation des soins.

Paul Bloom (2016), dans *Against Empathy*, remet en question la place centrale attribuée à l'empathie dans les interactions humaines, en soulignant ses biais cognitifs et émotionnels. Selon lui, l'empathie peut devenir sélective, orientant l'attention et les efforts vers certains patients au détriment d'une vision équitable des besoins. Ce point de vue éclaire la nécessité, dans le champ de la santé, de compléter l'empathie par des dispositifs méthodiques d'écoute et d'évaluation, réduisant l'influence de ces biais et garantissant une prise en charge cohérente, y compris lorsque le niveau d'empathie du professionnel est limité.

En complément, François Blot (2023), dans son plaidoyer autour de la fin de vie, met en avant la puissance de l'écoute active et patiente pour faire émerger les besoins réels et intimes des individus. Sa réflexion interroge les pratiques paternalistes et propose un renversement subtil : au lieu de renforcer le pouvoir du patient par un transfert de responsabilité brut, il s'agit de réduire le pouvoir implicite du soignant pour instaurer un dialogue véritablement équilibré. Ce positionnement rejoint la nécessité de concevoir la relation soignant-soigné comme un espace de coconstruction où la temporalité, la qualité de l'écoute et la capacité d'ajuster l'information donnée au patient sont des leviers essentiels de confiance et d'adhésion.

Enfin, la littérature sur la « culture de l'expérience patient » met en évidence que l'intégration systématique de la perspective du patient ne se limite pas à la consultation ponctuelle de représentants ou d'usagers (Bate et Robert 2006 ; Coulter 2011). Elle suppose une approche continue et multicanale, allant de la participation du patient à ses propres soins à la coconception des services et des organisations. Cette démarche, lorsqu'elle est structurée, permet non seulement d'améliorer la pertinence des soins et l'efficacité organisationnelle, mais aussi de réduire les tensions interprofessionnelles et les résistances au changement, en alignant davantage les priorités des équipes sur les attentes réelles des bénéficiaires.

Encadré 11.1. *Cadre théorique*

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

11.2. Les professionnels : pour en finir avec l'empathie

Au-delà de la simple provocation que suscite le titre de cette section, l'idée réside davantage dans le fait qu'il faille peut-être aujourd'hui considérer l'injonction à l'empathie des soignants comme une charge mentale supplémentaire, difficile à assumer, voire impossible à gérer. Il ne s'agit pas de se demander si l'on doit ou non faire preuve d'empathie lorsque l'on est un soignant, mais plutôt de s'interroger : est-ce que, dans un effort bien intentionné, nous n'avons pas exagérément positionné l'empathie, la laissant prendre une place disproportionnée dans la relation de soins ?

Aujourd'hui, nous reconnaissons de nombreux biais d'empathie, délétères dans la relation soignant-soigné. Parmi eux, le biais de sélection impacte silencieusement les patients, poussant les soignants à ressentir de l'empathie de manière sélective envers ceux qui leur sont semblables ou proches géographiquement, culturellement, ou socialement. On comprend aisément le mécanisme sous-jacent qui favoriserait certains patients en délaissant les autres. Dans un autre registre, nombreux sont les professionnels qui, continuellement exposés à des patients en souffrance, développent une fatigue de compassion, par trop-plein d'émotions empathiques, les conduisant presque à chaque fois vers un burn-out professionnel.

Alors, sans pousser l'exercice aussi loin que Paul Bloom dans son livre *Against Empathy* (2016), il convient de réajuster l'utilisation de cette compétence au regard de ce qui est attendu dans notre société occidentale. Avec cet objectif en ligne de mire, déconstruisons un autre mythe : non, on ne choisit pas un métier de la santé uniquement et systématiquement par vocation. Comme pour n'importe quelle autre décision de carrière, il existe une kyrielle de raisons, issues d'un savant mélange de facteurs personnels, professionnels et pragmatiques. Il est vrai que le désir profond d'aider les autres, de faire une différence dans la vie des individus ou de contribuer positivement à la société représente un motif de choix vers un métier de la santé et nous fait croire à une espèce de vocation du candidat voulant endosser un rôle dans la santé. Par ce classement erroné des soignants dans la case vocation, nous supposons d'eux une prédisposition à l'empathie et, bien sûr, nous nous fourvoyons la plupart du temps en empruntant ce raccourci.

Parmi les nombreuses raisons qui motivent à s'engager dans un métier de la santé, certaines sont plus évidentes que d'autres ; l'une d'entre elles consiste le plus simplement du monde à être attiré par les matières scientifiques, telles que la biologie, la chimie ou encore les sciences médicales. Le défi intellectuel et l'attrait pour la résolution de problèmes complexes concernant ces domaines constituent des facteurs motivants. Avec cette perspective, il n'est pas rare que l'individu qui s'engage dans cette voie y cherche davantage un chemin vers la recherche académique et la performance individuelle plutôt que vers l'altruisme auquel on pourrait s'attendre. Poussé

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

encore plus avant, cet individu pourrait purement et simplement être en quête de prestige social que lui apporteraient les résultats d'une étude nouvelle. Une raison complètement différente, encore plus pragmatique et, sans doute, plus inattendue, est la sûreté d'emploi. En effet, le domaine de la santé offre généralement une stabilité d'emploi et une demande constante de professionnels qualifiés. Cela engendre un attrait considérable dans une société où le plein emploi est loin d'être garanti. Dans ces circonstances, nous sommes loin de l'image d'Épinal de l'infirmière au chevet du malade ou du médecin joignable vingt-quatre heures par jour.

À l'aune de ces motivations diverses, on constate que l'empathie des professionnels tentés par ces métiers de la santé ne correspondait pas forcément à celle imaginée initialement, c'est-à-dire cette empathie naturelle propre aux professionnels qui auraient choisi leur métier par vocation. Alors, pour améliorer le quotidien des patients, les sensibilisations et autres formations à l'empathie ont vu le jour. Ce faisant, l'empathie, qui est en fait une compétence dont l'acquisition dépend des capacités de base et des apprentissages successifs, s'est vue positionnée en maître choix parmi les formations destinées aux professionnels de la santé. Malheureusement, force est de constater que tout le monde ne naît pas avec les mêmes facilités dans l'acquisition de cette compétence.

Dès lors, n'est-il pas temps de laisser l'empathie pour ce qu'elle est ? Juste une compétence intéressante, mais pas indispensable dans le domaine qui nous concerne. Afin d'éviter tout malentendu, exprimons cette question autrement. Est-il possible d'établir une relation soignant-soigné garantissant une compréhension du besoin du patient par le professionnel qui en a la charge, dans le but d'y répondre adéquatement, y compris dans le cas d'un niveau de compétence en empathie relativement bas chez le soignant ?

Concrètement, cela revient à miser sur une procédure d'écoute strictement établie, ne laissant plus le hasard du niveau d'empathie et ses risques de dérives l'emporter sur une méthode rigoureuse, quantifiable et applicable. Est-ce à dire que l'empathie doit être oubliée ? Absolument pas, elle permettra toujours d'améliorer la relation chez les personnes capables de l'utiliser à bon escient, mais surtout, elle n'empêchera plus les autres d'établir la relation ajustée nécessaire à une collaboration thérapeutique adéquate entre le professionnel et le patient.

11.3. Conséquences du travail dans le monde de la santé sur la pratique du métier

La question reste éternelle et cristallise bien des professionnels de santé : le lieu de santé est-il oui ou non une entreprise comme les autres ? Les tentatives de réponses

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

sont nombreuses et, comme dans la plupart des circonstances, il n'existe pas une réponse tranchée, car la vérité se situe à l'intersection des arguments.

Outre le choix de carrière, le métier de soignant, quel qu'il soit, sous-entend une capacité d'attention à l'autre, bien que cela ne soit pas toujours une évidence, comme exprimé dans la section précédente. Avec ce présupposé, nous laisserons à part les soignants pour nous pencher sur tous les autres métiers qui gravitent autour des professionnels de la santé.

Observons le cas du plombier. Exercer le métier de plombier dans un établissement de santé requiert certaines connaissances particulières liées au lieu que représente l'hôpital. Travailler dans un hôpital implique de respecter des normes strictes de propreté, d'hygiène et de sécurité sanitaire. Les systèmes de plomberie dans un hôpital doivent souvent répondre à des exigences particulières, comme le traitement des eaux usées contaminées, la gestion des fluides médicaux et la fourniture d'eau stérile. Malgré cela, nous pourrions considérer que ces mises en situation furent probablement intégrées à la formation initiale. Mais qu'en est-il du fait qu'il faille peut-être travailler autour des patients et du personnel médical, exigeant des précautions supplémentaires pour minimiser les perturbations et garantir un environnement parfois stérile ? Ces questions concernent finalement tous les corps de métier indispensables au bon fonctionnement d'une organisation qu'est l'hôpital : les menuisiers, les électriciens, les cuisiniers, les agents de nettoyage, les gestionnaires d'achats, les informaticiens, les agents de maintenance du bâtiment, etc.

Revenons à un cas pratique qui met en situation notre plombier qui, dans le cadre du secteur de la santé, doit être attentif en interagissant fréquemment avec le personnel médical et qui doit également être conscient des horaires des patients pour minimiser les interruptions. Posons le contexte. Un patient est hospitalisé deux nuits, des suites d'une intervention chirurgicale qui s'est parfaitement déroulée. Dans sa chambre, il ne souhaite qu'une chose : se reposer en ayant le moins de douleur possible. Le problème est que la chasse d'eau des toilettes fuit en continu, générant un bruit d'eau qui coule, désagréable pour une personne sensible de l'ouïe. De toute évidence, parmi le personnel de soins, personne n'est apte à gérer ce désagrément, d'autant que le bon de travail destiné à l'équipe de maintenance a déjà été rédigé depuis trois jours et qu'il n'y a pas d'autre chambre disponible dans le service. Pour le patient qui ne séjourne que deux nuits à l'hôpital, subir ce genre de désagrément reste pénible et il ne se gêne pas pour partager son mécontentement avec chaque membre du personnel soignant qui passe dans sa chambre. Cette situation exaspère passablement les soignants, qui évitent soigneusement de passer dans la chambre, en dehors des moments de soins prescrits.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Du point de vue des agents de maintenance, il semble probable que cette petite fuite d'eau ne soit pas la priorité numéro un dans le classement des travaux à réaliser dans l'ensemble du bâtiment. Ainsi, lorsque, enfin, au bout de six jours, le plombier se présente dans le service, il ne sera certainement pas reçu de la manière la plus agréable qui soit. En effet, il subira en rafale tous les mécontentements exprimés par les trois patients qui auront séjourné dans cette chambre durant la semaine, ce qui l'amènera à être encore moins enclin à se presser la prochaine fois, étant donné l'ambiance désagréable dans laquelle il aura dû exécuter son travail.

Cette situation anodine, l'écoulement d'un filet d'eau, outre la perte énergétique au sens propre, aura engendré une perte énergétique chez le plombier, qui a été mal reçu (et qui prendra encore davantage de temps pour se déplacer la prochaine fois, pas pressé de rencontrer une équipe hostile), chez l'ensemble des soignants qui ont approché les patients victimes auditives et bien entendu chez les patients, qui ont le droit ou plutôt le désir de passer deux nuits et deux jours en paix dans un lieu bien connu pour cela, la chambre d'hôpital.

En réalité, pratiquer son métier dans un lieu de santé requiert de comprendre pour qui on travaille et qui est le client final. Le plombier qui a identifié que son travail dépendait du chef de la maintenance est loin d'imaginer qu'il dépend également des besoins des infirmiers et des aides-soignants qui assurent la prise en charge continue des patients (24 h/24 et 7 j/7), mais aussi que le résultat final de son travail sert surtout le ressenti des patients.

11.4. Ambiance dans l'équipe

En bons professionnels, nous avons tous tendance à penser que de bons soins dépendent d'équipes compétentes et de matériel performant. C'est vrai en partie et c'est une chance, car nous disposons, dans la plupart des cas, de matériel sophistiqué et à la pointe du progrès ; les professionnels, quant à eux, sont formés et maintiennent leurs connaissances à jour tout au long de leur carrière. Ajoutons à cela que leurs compétences augmentent à mesure qu'ils acquièrent de l'expérience.

Or, comme dans toutes les activités de groupe, la performance dépend également de l'ambiance qui règne au sein de l'équipe de professionnels. Nous pouvons en déduire que l'expérience patient est fonction de l'expérience professionnelle. Une mauvaise ambiance peut entraîner une communication inefficace entre les membres de l'équipe, ce qui peut conduire à des erreurs, des soins incohérents et une diminution de la qualité globale des soins. Naturellement, les angoisses générées par cette mauvaise ambiance peuvent contribuer à l'épuisement professionnel, allant jusqu'à l'absentéisme pour maladie, voire à la démission ; autant de situations largement décrites et

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

sur lesquelles nous ne nous attarderons pas ici. La partie qui nous intéresse davantage réside dans la perception des patients, car une perception négative peut affecter leur satisfaction globale, mais surtout diminuer leur confiance dans les soins reçus.

Lorsqu'un individu tombe malade ou est accidenté et qu'il sollicite l'aide d'un tiers professionnel de la santé, il se crée entre ces deux protagonistes une relation dite de confiance. Il ne peut en être autrement, car il s'agit de confier à autrui ce que l'on possède de plus précieux, son propre corps. La confiance d'un patient envers les professionnels de la santé repose sur une combinaison de compétences : communication, empathie, respect, fiabilité, réputation et accessibilité. En cultivant ces aspects, les professionnels de la santé peuvent établir et maintenir une relation de confiance solide avec leurs patients, ce qui est crucial pour des soins de qualité et une satisfaction globale. Mais lorsque le patient est dans un état tel qu'il l'oblige à suivre un traitement dans un établissement de santé pour une durée plus ou moins longue, la relation qu'il va établir avec un tiers sera forcément multiple. On estime qu'un patient hospitalisé pendant deux jours peut, durant le parcours de soins, rencontrer jusqu'à trente professionnels différents. Outre le médecin spécialiste, le patient sera contraint de faire confiance à un ou plusieurs autres professionnels, souvent des soignants ; en fonction des affinités, des liens plus importants se créeront préférentiellement avec certains plus qu'avec d'autres. C'est ainsi que si certains professionnels au sein d'une équipe ne s'entendent pas, ou pire, se font la guerre ouvertement, le patient non seulement le ressentira, mais en pâtira.

Dans une équipe, les malentendus et la communication inefficace sont souvent à l'origine de tensions, tout comme l'absence de reconnaissance et les frustrations. Les différences de personnalité et les conflits personnels sont aussi source de tension. Imaginer que ces dissensions n'aient aucun impact sur la qualité des prestations délivrées aux patients serait faire preuve d'une grande ignorance. Or, nous l'avons dit précédemment, l'hospitalisation transforme la confiance bilatérale en confiance multiple, mais qu'est-ce que cela signifie ?

Donner sa confiance à une tierce personne est une chose difficile à faire, en ce sens que cela demande de bien connaître la personne qui se présente à soi. Dans le cas d'une maladie, surtout si elle est soudaine, le patient n'a pas d'autre alternative que de donner sa confiance *a priori*. Dès lors, on comprend aisément que réitérer ce mécanisme autant de fois qu'il y a d'intervenants différents dans une équipe relève quasiment de l'impossible. C'est pourquoi la cohésion d'équipe devient primordiale du point de vue du patient ; en fait, pour lui, l'équipe ne fait qu'un. Veiller à une bonne entente au sein d'une équipe de soignants est indispensable, non pas au bon fonctionnement du service, mais au bon service que l'on rend au patient ; bien s'entendre avec les collègues et entretenir des échanges fluides et transparents sont des actes de

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

soins qui doivent faire partie des compétences de chacun. C'est pourquoi aucun responsable d'équipe ne devrait laisser sédimenter une tension parmi les membres de son service.

11.5. Les patients : pour en finir avec l'*empowerment*

Depuis l'avènement de la médecine du XIXe siècle, les soignants croient utile de penser à la place des patients qu'ils traitent, non pas par manque de considération de l'autre, mais par conviction de faire le bien, parce que la connaissance adoube celui qui en est pourvu. Heureusement, l'*empowerment*, né près d'un siècle plus tard dans le milieu de la finance, a fini par conquérir le territoire de la santé. En 2002, Deepa Narayan-Parker a écrit dans un rapport de la Banque mondiale :

> « L'*empowerment* correspond à l'expansion des ressources et des capacités des personnes pauvres leur permettant de participer aux institutions qui affectent leur vie, de négocier avec elles, de les influencer, de les contrôler et de leur demander des comptes. »

Par suite de l'avènement de ce phénomène dans la santé, on a vu fleurir des comportements pour le moins étonnants de professionnels qui transféraient leurs responsabilités sur les patients en les abreuvant d'informations de toutes sortes, le plus exhaustives possible, et en terminant par la phrase : « C'est à vous de choisir… »

L'*empowerment*, ce n'est pas rendre le pouvoir au patient ; il ne devrait d'ailleurs jamais être question de pouvoir dans une relation de soins. Ici aussi, la question de la confiance est souveraine : soutenir le patient dans son autonomie afin qu'il puisse maintenir le même niveau de confiance en lui-même grâce à la confiance qu'il transfère sur l'équipe soignante. En réalité et pour être très pragmatique, il s'agit davantage d'une gestion ciselée du temps relationnel dans les soins : à quel moment donner les informations adéquates, à quel moment écouter le patient sans l'interrompre, à quel moment répondre à ses questions sans jugement, à quel moment imaginer sa vie avec la maladie ? Envisager systématiquement le patient comme un parcours de vie avec ses fractures, dont la dernière amène celui-ci à rencontrer un professionnel de la santé, dont il espère une visualisation globale qui soit différente de l'image habituelle et concentrique du problème médical appartenant à une personne. Étant donné que le temps demeure une ressource inextensible et particulièrement comptée dans la santé, il ne peut en être autrement que d'abandonner l'idée de vouloir impérativement donner toute la matière disponible au patient qui se présente face à soi dans le cadre d'une consultation.

En clair, ce n'est pas tant l'*empowerment* du patient qui importe, mais plutôt le *dé-empowerment* du soignant, qui tirerait un avantage certain et plus pérenne s'il

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

troquait son autonomie de sachant au profit d'une mise à l'écoute active des besoins du patient. Ce faisant, l'espace octroyé lui permettrait de prendre le temps de recul parfois bien utile à la réflexion, suscitant questionnement et argumentation venant alimenter la conversation en cours dans la relation soignant-soigné. C'est alors que l'on pourrait, ensemble, envisager les différentes thérapeutiques à disposition et identifier celle qui correspondrait le mieux au besoin du moment. En tout état de cause, à ceux qui disent que les patients ne savent pas toujours ce qu'ils veulent, nous pouvons rétorquer sans détour qu'ils savent au moins ce qu'ils ne veulent pas ou ce qu'ils ne veulent plus. Comme le suggère le plaidoyer d'un avocat imaginaire dans le livre de François Blot *Faut-il légaliser l'aide médicale à mourir ?* (2023) : « L'écoute attentive et patiente fera ressortir ses volontés réelles et intimes. Même soumise aux assauts de la maladie, l'autonomie persiste : nul mieux que la personne ne sait ce qui est bon pour elle, pas même un corps médical empreint de paternalisme et fort de son savoir. »

11.6. La perspective du patient

Si l'objectif est d'être en phase avec le patient en lui prodiguant des soins dont la valeur correspond à ce qu'il s'attend à recevoir, alors il semble logique qu'il participe au plus tôt à l'organisation de cette prestation. Mais en vérité, le professionnel qui cherche constamment à valider son offre par la perspective du patient qui en bénéficie participe activement au redressement du déficit budgétaire lié au secteur de la santé. D'une part, par le fait que l'investissement consenti dans la délivrance du soin ne soit plus inutile, comme ce fut le cas pour les délivrances sans validation du bénéficiaire. D'autre part, par le fait que l'expérience du professionnel s'en trouve améliorée, puisque ajustée à chaque étape par le patient participant activement dans la relation. Ainsi, tenir compte de la perspective du patient concourt à augmenter significativement sa participation aux soins, allant jusqu'à une forme de collaboration nivelant l'asymétrie initiale. Cette nouvelle santé collaborative se définit par un partage de toutes les informations rythmé par les capacités de sédimentation du patient, une acceptation de divergence d'opinions (le professionnel peut suggérer un traitement qu'il juge le plus pertinent et le patient peut préférer une alternative, sans qu'il ne soit abandonné par le soignant), le tout dans un lien de confiance qui se consolide pas à pas.

Tenir compte de la perspective des patients se joue à plusieurs niveaux, complémentaires et non hiérarchisés. Dans le cadre de ce qui nous préoccupe, à savoir l'amélioration des soins dans un développement de valeur ajoutée, au minimum deux types de participations sont indispensables : la participation des patients à leur propre état de santé et la prise en compte de leur perspective dans l'aménagement des services et des organisations.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Le premier type de participation concerne naturellement le patient et ses proches (ceux que le patient considère comme étant ses proches) et est directement fonction de la capacité de communication des professionnels avec eux. C'est-à-dire qu'il dépend de la qualité de l'espace de délibération construit et exploité par l'équipe que forment le patient, les proches et tous les soignants. C'est dans cet espace que la liberté de préférence du patient joue un rôle prépondérant, alors que le rôle des professionnels est d'éclairer le patient à chaque étape où il doit réaliser un choix, sans jamais le contraindre à quoi que ce soit. Aussi insurmontable que cela puisse paraître, c'est l'unique manière de procéder qui soit en phase avec les attentes de la société contemporaine. Munir les soignants d'outils de communication puissants les soutient non seulement dans l'accomplissement de leur fonction, mais également dans la construction d'une relation interprofessionnelle solide, parce que bâtie en transparence et dans la confiance. Ce modèle de participation décrit parfaitement ce que devrait être le colloque singulier entre le médecin et le patient, mais donne aussi la direction à suivre dans la pratique d'une décision clinique partagée. Enfin, suivant le fil d'Ariane, la pratique professionnelle dans ce contexte autorise librement la réflexion et la rédaction de directives anticipées qui font tant défaut dans les derniers mois d'une vie, rendant les choix cornéliens pour les proches et les professionnels.

Le second modèle dont il est question ici concerne la perspective des patients, qui pourrait améliorer les services et *in fine* les organisations. Un zoom arrière nous permet de visualiser le fait que la relation soignant-soigné se joue dans un lieu, représenté par une infrastructure et un contexte, lui-même représenté par la culture du lieu. Tout l'environnement influence donc considérablement la manière dont on perçoit la perspective du patient. Ainsi, la participation des patients à la refonte des organisations, les adaptant aux besoins réels, est sans doute le modèle le plus utilisé lorsqu'il s'agit de prendre en compte la perspective des patients. Bien entendu, la démarche peut évoluer d'une phase purement consultative à la coconstruction d'un nouveau projet.

Est-ce à dire que la perspective des patients primerait sur celle des professionnels ? Il est entendu que non ; nous l'avons répété précédemment, il n'y a pas de place pour un rapport de force ni pour un transfert de pouvoir. Seule compte l'évolution des mentalités afin qu'elles correspondent davantage aux valeurs sociétales. Les professionnels ont développé tout un modèle construit autour du patient, mais ce faisant, le cercle s'est peu à peu rétréci, laissant au patient uniquement la place que l'on voulait bien lui accorder. Bien que centrale, elle ne suffit plus, car elle ne correspond pas exactement à la demande du patient, qui souhaite occuper des places multiples, selon son besoin, sa volonté et son envie de contribution. Ajoutons à cela que la perspective du patient ne reste pas statique ni linéaire ; elle est tantôt très présente et tantôt en retrait, car elle dépend des capacités en présence du patient suivant l'évolution de sa maladie et de l'espace qu'elle lui cède durant son parcours.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

11.7. La représentativité du patient

Chaque professionnel recèle sa propre idée de qui pourrait être le représentant du patient et il est évident que les avis sont multiples et non superposables, ce qui nous amène à définir cette représentativité comme plurielle et non définitive. Selon le domaine d'investigation, la représentation du patient devrait systématiquement être remodélisée. De plus, le patient, vivant avec sa maladie, peut tout au plus se représenter lui-même ; il n'a pas plus de légitimité à vouloir représenter l'ensemble des patients souffrant de la même maladie. La maladie ne définit pas les patients, elle est juste le dénominateur commun d'un groupe de patients. Donc, même lorsque nous voulons obtenir la participation des patients, nous nous retrouvons confrontés à une difficulté de sélection cruciale.

À l'heure actuelle, la meilleure manière de procéder reste le cas par cas. En effet, il s'agit de sélectionner le mieux possible les patients les plus pertinents en fonction de ce qui sera à déterminer. C'est ainsi que si l'on veut tester le niveau de satisfaction des patients fréquentant le service des urgences, il faudra prendre le temps d'interroger les patients en transit et il ne sera pas opportun de requérir l'avis d'un comité de patients permanents ou d'un groupe de représentants des usagers. Soyons attentifs au fait qu'inviter un ou des patients à participer à un groupe de travail avec des professionnels de la santé demande une préparation des professionnels eux-mêmes, mais également des patients : leur expliquer ce qui est attendu d'eux et s'assurer qu'ils sont d'accord avec cela reste un prérequis. Enfin, dans un groupe de patients concernés par une même pathologie, la prudence sera de mise quant à la veille sur des critères tels que la diversité ou encore l'inclusion. La représentativité du patient reste un sujet sensible, car le patient type revêt souvent les atouts de celui qui pourrait être le bon patient participant selon les professionnels eux-mêmes ; par exemple, les patients les plus coopératifs sont identifiés comme étant les plus à même de participer à une étude, ou les patients les plus valides, car ils se déplacent sans contrainte, ou encore les patients les plus extravertis, car ils n'ont aucun mal à s'exprimer, etc. Il ne s'agit pas de créer un échantillon représentatif, mais plutôt un panel de patients dont les profils sont variés, malgré leur pathologie commune. Toutes les autres représentations des patients, les patients partenaires, les patients experts, les patients ressources, les patients volontaires, etc., pour ne citer qu'eux, viennent abondamment compléter le paysage, mais en aucun cas l'un d'eux ne peut à lui seul être considéré comme le représentant de l'ensemble des patients qui fréquentent un établissement de santé. L'extrême prudence reste de mise et gardons-nous de parler de représentativité lorsqu'un ou deux patients sont mis en place (bien visibles) dans un comité, pour une durée illimitée.

Enfin, considérons deux cas particuliers : les associations de patients et les proches aidants. Ces deux groupes ont chacun leur place, en particulier dans le cadre de la

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

modélisation d'une culture de changement d'une organisation. Le fait de renforcer la participation des patients concernés par l'accompagnement d'associations et de proches aidants se traduit dans tous les cas par un bénéfice supérieur à celui obtenu en limitant la participation aux seuls patients. Les associations viendront renforcer par effet de multiplicité des genres et des expériences de vécu, tandis que les proches aidants conforteront la perspective des patients en complétant l'environnement et le quotidien des patients.

11.8. Conclusion

Il n'est en aucun cas question de critiquer injustement les professionnels de la santé, car la plupart d'entre eux font preuve d'une grande rigueur professionnelle. Depuis les débuts de la médecine, leur dévouement à soigner les corps et les esprits ne faiblit pas. Chaque jour, la recherche apporte son lot de découvertes, que ce soient de nouveaux traitements ou des innovations technologiques majeures. C'est précisément pour ces raisons qu'il est devenu indispensable de se concentrer sur la manière la plus actuelle d'accompagner les patients. Il ne tient qu'à nous de devenir aussi performants dans la relation que dans l'acte de soin, car l'un ne saurait aller sans l'autre. Ajoutons à cela que la participation des patients n'est pas une fin en soi, mais plutôt un moyen sûr d'améliorer notre système de santé, qui évolue au rythme des valeurs de la société, dont la population n'imagine plus ne pas avoir l'opportunité de participer activement aux décisions qui l'impactent.

Dans ce tournant sociétal, embrasser une vision la plus vaste possible pour être certain d'agir dans le sens attendu par les patients que l'on soigne engage les professionnels à adopter la culture de l'expérience patient. Cette culture qui englobe une perspective plus large et diversifiée des expériences vécues par les patients, en ne se limitant pas seulement à ceux qui sont activement impliqués dans les décisions de soins, mais en considérant également ceux qui passent par le système de santé avec des besoins variés et des parcours différents.

En se concentrant sur l'expérience patient dans son ensemble, les établissements de santé peuvent identifier des lacunes et des opportunités d'amélioration dans tout le processus de soins, de la préadmission à la sortie. Cela permet de concevoir des services plus efficaces et adaptés aux besoins réels des patients, de tous les patients. Il est certain qu'une culture de l'expérience patient peut mieux inclure les voix des patients marginalisés ou moins visibles, tels que ceux qui ont des barrières linguistiques, culturelles, ou ceux qui sont plus isolés socialement. L'expérience patient garantit une représentation plus équitable et une prise en compte des besoins diversifiés. De plus, en élargissant le cadre pour inclure l'expérience globale des patients, les établissements peuvent mieux mesurer et évaluer la qualité des soins fournis. Cela va au-delà

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

des simples interactions cliniques pour inclure la satisfaction générale, la compréhension des traitements et des diagnostics, et la gestion des attentes des patients. S'engager dans la voie de l'expérience patient, c'est comprendre pleinement les défis et les points de vue des patients tout au long de leur parcours de soins, c'est aussi mieux prévenir les problèmes à long terme tels que la non-adhésion aux traitements, les complications postopératoires et les réadmissions évitables.

Enfin, s'agissant de la santé, se sentir en confiance dans la relation soigné-soignant reste le prérequis le plus important, et dans cette relation, les proches des patients ne doivent pas être négligés. La confiance n'est pas une valeur que l'on adopte ou pas ; la confiance est une action. Pour paraphraser, on pourrait exprimer cela de la manière suivante : il n'y a pas de confiance, il n'y a que des preuves de confiance. Ainsi, il est certain que nous pouvons tous, patients et professionnels, nous améliorer dans l'acquisition de cette confiance, indispensable dans cette relation si singulière qu'est la relation de soins. En somme, la confiance permet une meilleure communication, une adhésion accrue aux traitements, une réduction de l'anxiété, un soutien émotionnel et une collaboration productive, conduisant à des soins de meilleure qualité et à des résultats de santé optimaux. Avec ces éléments, il devient alors clair que la culture de l'expérience patient offre une approche plus complète et inclusive pour améliorer les soins de santé, plutôt que de se limiter à tout autre type de relation avec le patient plus spécifique et restreinte.

11.9. Bibliographie

Bate, P., Robert, G. (2006). Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Qual. Saf. Health Care*, 15(5), 307–310. doi:10.1136/qshc.2005.016527.

Bloom, P. (2016). *Against empathy: the case for rational compassion*. Ecco, HarperCollins Publishers, New York.

Blot, F. (2023). *Faut-il légaliser l'aide médicale à mourir ?*. Hermann, Paris [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://droit.cairn.info/faut-il-legaliser-l-aide-medicale-a-mourir--9791037029621?lang=fr.

Coulter, A. (2011). *Engaging patients in healthcare*. Open University Press, Maidenhead.

Narayan-Parker, D. (2002). *Empowerment and poverty reduction: A sourcebook*. The World Bank, Washington.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Chapitre 12

Témoignage : regards croisés sur l'intégration des patients accompagnateurs en cancérologie

12.1. Introduction

Depuis 2017, une équipe de chercheurs, de patients partenaires et de professionnels de la santé a coconstruit le programme PAROLE-Onco : patients accompagnateurs, une ressource organisationnelle comme levier pour améliorer l'expérience des patients (et des professionnels) en oncologie.

Ce programme est né du constat que les patients au Québec sont satisfaits de la qualité des soins et des services qu'ils reçoivent, mais que le soutien émotionnel et informationnel pourrait être amélioré (Pomey *et al.* 2015a ; Vigneault *et al.* 2015). En effet, une étude menée par le Réseau de cancérologie Rossy (RCR) rapportait que le soutien émotionnel est l'aspect laissant le plus à désirer parmi les six domaines de l'expérience patient évalués auprès des organisations membres du réseau (51,9 %) et à l'échelle du Canada (53,4 %) (Rossy Cancer Network n.d.).

Aussi, dans ce contexte, et en continuité avec le modèle de Montréal (Pomey *et al.* 2015a), qui propose l'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé, mais également en enseignement, en recherche et en santé publique, le programme PAROLE-Onco introduit dans les équipes cliniques d'oncologie un nouvel acteur : la personne accompagnatrice (PA).

La PA est une personne qui a été confrontée à un épisode de cancer (prédisposition génétique ou tumeur) et qui met à contribution ses savoirs expérientiels de la

Chapitre rédigé par Marie MARON et Marie-Pascale POMEY.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

vie avec la maladie et de l'utilisation des services de santé pour compléter l'offre de services pour d'autres patients ainsi que pour l'équipe clinique. Cette expertise vient compléter celle des professionnels de la santé que sont les médecins, infirmiers, psychologues, assistants sociaux, etc. Cette complémentarité se fait non seulement dans l'accompagnement proposé aux patients, mais aussi auprès des équipes cliniques, qui peuvent ainsi mieux intégrer le vécu des patients et prendre en compte des informations qui les aident à mieux répondre aux besoins des patients.

Dans ce chapitre, nous exposerons les grandes évolutions du programme PAROLE-Onco et les apports d'un tel programme, puis nous présenterons comment ce programme a été déployé dans d'autres contextes que le Québec, notamment en Belgique.

12.2. PAROLE-Onco

12.2.1. *Coconstruction du programme*

Entre 2017 et 2021, trois établissements au Québec ont mis en place des PA dans leur équipe clinique dans la trajectoire de soins de patientes ayant une prédisposition génétique à développer un cancer du sein (établissement 1) ou atteintes de cancer du sein (établissements 2 et 3). Les deux premières années se sont concentrées sur la manière de mettre en œuvre l'intervention dans un environnement aussi complexe et faisant intervenir de nombreux acteurs.

Grâce à l'engagement de patientes partenaires soit ayant une prédisposition génétique, soit atteintes d'un cancer du sein, les équipes cliniques avec les gestionnaires ont envisagé différentes modalités de mise en œuvre du programme. Le tableau 12.1 présente une synthèse de ces différentes modalités de déploiement du programme dans ces trois établissements.

12.2.2. *Des résultats probants*

Un recueil de données quantitatives et qualitatives a été réalisé entre 2019 et 2022 pour évaluer le programme. Il a permis de mettre en évidence pour les patientes qu'elles ont particulièrement apprécié pouvoir compter sur un soutien émotionnel et informationnel qui soit neutre et personnalisé. Cet accompagnement leur a permis de mieux communiquer avec leurs professionnels de la santé, de réduire leur anxiété, de reprendre du contrôle sur leur vie et d'améliorer leur qualité de vie. Elles ont aussi souligné l'apport des PA pour mieux comprendre le rôle de chaque professionnel et la façon dont sont organisés les soins (Pomey *et al.* 2024b). Ces résultats sont significativement meilleurs lorsque la patiente voit plus d'une fois la PA (Pomey *et al.* 2023b).

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

	Établissement 1	Établissement 2	Établissement 3
Type d'établissement	Centre hospitalier universitaire	Centre hospitalier universitaire	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
Trajectoire de soins	Prédisposition génétique	Toute la trajectoire du cancer du sein	Toute la trajectoire du cancer du sein
Nombre de PA	Deux	Sept	Quatorze
Modalités de mise en contact	Courriel ou en personne	Courriel ou Teams	Courriel, téléphone ou en personne
Ressource pour animer le programme	PA qui coordonne le programme	Une personne du Centre intégré de cancérologie et une personne d'une association qui offre des soins de support aux personnes touchées par le cancer	PA et une personne chef de l'Espace partenaires en cancérologie (EPC)
Modalités d'accompagnement	Rencontres téléphoniques et en personne	Rencontres téléphoniques et en personne	Rencontres téléphoniques et en personne
Modalités de consignation des accompagnements	Journal de bord et note au dossier médical de la patiente	Journal de bord et note au dossier médical de la patiente	Journal de bord
Contact entre PA et professionnels de la santé	Par l'intermédiaire de la PA	Par l'intermédiaire du coordinateur	Par l'intermédiaire de la PA et de la personne de l'EPC
Rôle de la direction qualité	Formation, mise à jour des procédures en lien avec l'établissement	Formation, mise à jour des procédures en lien avec l'établissement	Formation, mise à jour des procédures en lien avec l'établissement
Suivi des PA	Réunions régulières pour évaluer et améliorer les pratiques	Communauté de pratiques (CdP), réunions régulières pour évaluer et améliorer les pratiques	Communauté de pratiques (CdP), réunions régulières pour évaluer et améliorer les pratiques
Modalités de reconnaissance	Participations à des colloques et conférences, réunions, formations, etc.	Participations à des colloques et conférences, réunions, formations, etc.	Participations à des colloques et conférences, réunions, formations, etc.

Tableau 12.1. *Synthèses des caractéristiques du programme implanté dans les trois établissements initiaux*

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

	E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7
Type d'établissement	Centre hospitalier universitaire	Centre hospitalier universitaire	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux	Centre hospitalier universitaire et centre intégré universitaire de santé et de services sociaux	Centre intégré de santé et de services sociaux	Centre intégré de santé et de services sociaux	Centre intégré de santé et de services sociaux
Trajectoire de soins	Prostate et sein	Sein	Gynécologique	Hémato-oncologie, sein	Multiple	Colorectal, sein	Poumon, sein
Nombre de personnes accompagnatrices	Sept	Deux	Six	Cinq	Trois	Douze	Deux
Mise en contact	Courriel et Teams	Courriel ou Teams	Courriel et Teams	Teams	Courriel	Teams	Teams
Modalités d'accompagnement	Téléphone ou en personne	Téléphone	Téléphone ou en personne	Téléphone	Téléphone	Téléphone	Téléphone
Discussion des cas avec les professionnels	Lors des CdP, groupes de soutien ou différents comités	Lors de différents comités	Lors des CdP et activités pour les PA organisées par l'EPC	Pas établie	Par l'intermédiaire de la coordinatrice	Par l'intermédiaire de la coordinatrice et lors des CdP	Par l'intermédiaire de la coordinatrice et lors des CdP
Reconnaissance financière	Non	Non	Non	Oui	Non	Non	Non
Communication du projet	Signet, dépliants, présentations aux équipes						

Tableau 12.2. *Présentation des caractéristiques des sept établissements (E)*

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Pour les professionnels de la santé, la présence de PA dans l'équipe leur permet de voir concrètement que les PA peuvent répondre à des questions auxquelles ils ne peuvent pas répondre avec la même crédibilité. Cela leur permet aussi d'avoir une évaluation en temps réel de l'expérience vécue par les patientes et de s'ajuster à leurs besoins si nécessaire ainsi que d'améliorer en temps réel l'organisation des services. Cela est aussi vrai pour les gestionnaires, qui peuvent ainsi mobiliser des patientes pour les aider à trouver des solutions en les recrutant dans des comités (Pomey *et al.* 2023b).

Pour les PA, participer au programme donne du sens à leur expérience et les aide à cheminer dans leur rétablissement (voir tableau 12.1).

Finalement, les travaux d'évaluation ont aussi mis en évidence les facteurs qui favorisent ou pas la mise en œuvre du programme. Parmi ces facteurs, l'implication des patientes dans la conception et la diffusion du programme ressort comme essentielle ainsi que la présence d'une personne-ressource pour mettre en contact les patientes avec les PA (Pomey *et al.* 2024b).

12.2.3. *Déploiement du programme*

À la suite de la parution des premiers résultats d'évaluation de PAROLE-Onco, quatre établissements au Québec ont manifesté leur intérêt à déployer le programme. Ainsi, actuellement, sept établissements ont implanté PAROLE-Onco ou sont en voie de le faire (voir tableau 12.2).

Parallèlement, le ministère de la Santé et des Services sociaux a adopté en décembre 2023 ses orientations prioritaires et son plan d'action 2023-2030, qui comprend huit axes structurants. Dans l'axe 1, qui porte sur la participation active de la population et des personnes touchées par le cancer, l'orientation prioritaire 1.4 mentionne : développer la fonction « patient accompagnateur » et « patiente accompagnatrice » à toutes les étapes de la trajectoire. Cette orientation encourage tous les établissements à offrir des PA, un guide d'implantation et le développement d'outils viennent par ailleurs en soutien à l'implantation du programme (ministère de la Santé et des Services sociaux 2023).

12.3. PAROLE-Onco en France

12.3.1. *Projet des agences régionales de santé*

Certaines agences régionales de santé (ARS) en France ont financé des initiatives pour favoriser le soutien par les pairs en cancérologie. Par exemple, en Aquitaine, un appel à projets a été lancé en 2020 (ARS Nouvelle-Aquitaine 2020), qui avait comme

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

objectif « d'améliorer la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement des patients atteints de cancer en leur proposant une ressource complémentaire au système de soins classique : le soutien de patients partenaires ». Grâce au financement obtenu auprès de l'ARS, l'Institut du sein d'Aquitaine a recruté une paire accompagnatrice rémunérée qui intervient auprès de toutes les patientes qui le souhaitent dans l'organisation. Une évaluation de ce dispositif a été réalisée avec le soutien du SIRIC (Site de recherche intégrée sur le cancer) BRIO (Bordeaux recherche intégrée en oncologie) et a mis en évidence que la paire accompagnatrice apportait une dimension humaniste au sein de l'équipe clinique et que les patientes appréciaient son soutien sur toutes les différentes facettes de leur parcours de soins.

12.3.2. *Projet porté par Unicancer*

Unicancer regroupe l'ensemble des centres de lutte contre le cancer (CLCC) en France. Ces centres sont répartis sur tout le territoire français et offrent au sein d'établissements spécialisés dans le domaine du cancer une gamme de services intégrant non seulement une offre de soins, mais aussi de la recherche et de l'enseignement. Les CLCC, établissements privés à but non lucratif, sont membres de l'Organisation of European Cancer Institutes (OECI), qui regroupe tous les établissements privés européens qui œuvrent en cancérologie.

Aussi, pour répondre à la volonté d'Unicancer d'améliorer l'expérience des personnes ayant à vivre un épisode de cancer, une collaboration a été instituée pour favoriser un accompagnement des CLCC par l'équipe du Québec dans leur démarche d'introduction de PA dans les équipes cliniques.

Ainsi, actuellement, onze CLCC se sont engagés à implanter des PA dans leur établissement. Le modèle le plus souvent déployé porte sur l'engagement d'une PA qui œuvre au sein de l'équipe clinique et rencontre des patients à la demande des professionnels ou des patients eux-mêmes. Une communauté de pratiques permet un lieu d'échanges entre les CLCC sur les modalités d'implantation et les défis rencontrés.

12.3.3. *Projet de recherche*

En 2023, un projet de recherche financé par l'Institut national du cancer en France (INCa) (principale investigatrice : Pr Julie Haesebaert) propose d'évaluer l'intégration des PA en oncologie dans les pratiques cliniques (type d'accompagnement proposé aux patients) et organisationnelles (intégration dans les équipes de soins des PA, interactions entre les PA et l'équipe de soins) et d'étudier la transférabilité de l'intervention dans le contexte français. La transférabilité du modèle sera analysée à

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

l'aide du modèle PIET (*Population Intervention Environment Transfer*) (Cambon *et al.* 2012 ; Schloemer et Schröder-Bäck 2018).

L'intervention comprend : 1) la formation des PA et professionnels de santé ; 2) la mise en œuvre de PA dans les services ; 3) l'accompagnement des patients et/ou des proches aidants par les PA ; 4) l'accompagnement des PA dans le service et par des communautés de pratiques.

L'étude sera réalisée dans dix unités d'oncologie : trois unités des Hospices civils de Lyon, deux unités au centre Léon-Bérart, quatre unités à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris et une unité du groupe hospitalier universitaire Paris psychiatrie & neurosciences.

12.4. PAROLE-Onco en Belgique

À la suite de la prise de connaissance du programme PAROLE-Onco, une ancienne patiente ayant eu un cancer du sein et une chirurgienne ont décidé de travailler ensemble pour offrir un soutien complémentaire aux patientes suivies à l'hôpital Saint-Luc en Belgique[1].

12.4.1. *Présentation de l'établissement*

La clinique Saint-Luc est située à Bouge, une localité de la ville de Namur en Belgique. Cet établissement de santé est composé d'un site hospitalier de 302 lits et de trois polycliniques où travaillent 206 médecins, 1 227 collaborateurs et 61 paramédicaux. L'établissement est équipé de blocs opératoires, d'unités de soins intensifs, de services de radiologie et d'un centre de consultation externe.

Cet hôpital propose un large éventail de spécialités médicales, notamment : la cardiologie, la chirurgie générale et spécialisée, la gynécologie et l'obstétrique, la neurologie, l'orthopédie, la pédiatrie, la psychiatrie et enfin l'oncohématologie. De plus, il fournit des services de rééducation, de soins palliatifs et de soutien psychologique, garantissant une approche intégrée du patient.

En ce qui concerne le service d'oncohématologie, une équipe composée de trois oncologues, une chirurgienne et une infirmière coordinatrice accueille des patientes atteintes du cancer du sein. En 2023, 1 015 nouveaux cas de cancers, tous confondus, ont été diagnostiqués, dont 76 nouveaux cancers du sein.

1. Voir : https://slbo.be/.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

12.4.2. *Mise en œuvre du projet*

Afin de mieux prendre en compte la dimension humaine et émotive des patientes suivies à la clinique de Bouge, une ancienne patiente en oncologie de cet hôpital est venue se former au partenariat patient à l'Université de Montréal et a pris connaissance du programme PAROLE-Onco. De retour en Belgique, elle a proposé à sa chirurgienne de constituer un duo pour suivre les patientes nouvellement diagnostiquées.

Une présentation du programme a été réalisée par la patiente et la chirurgienne auprès de l'équipe médicale de la clinique du sein afin d'évaluer l'intérêt de l'équipe clinique d'intégrer une PA dans l'équipe. À la suite de cette première présentation, les différents professionnels ont accueilli favorablement le projet et ont confirmé que des besoins non comblés de patientes leur avaient été rapportés. Aussi, le projet a été endossé non seulement par le duo, mais aussi par une oncologue et une infirmière coordinatrice.

Le projet a ensuite été présenté au service qualité et un comité de travail a été composé, comprenant un membre du service qualité, trois membres de l'équipe clinique et la PA, qui a été désignée comme chargée de projet. Plusieurs rencontres ont été organisées afin de déterminer les modalités d'accompagnement en précisant le type de cancer, le moment d'intervention dans la trajectoire, les modalités de référencement à la PA, les moyens de communication pour faire connaître cette nouvelle offre de service, les modalités d'organisation des rendez-vous, les limites d'intervention de la PA, l'accès au système informatique de l'établissement pour la PA, la capacité de bénéficier d'un soutien psychologique pour la PA, l'accès aux locaux, les conditions d'intervention de la PA, les engagements en matière de confidentialité et de secret médical.

Le projet a ensuite été présenté au comité de direction, qui a entériné la démarche en acceptant qu'un dédommagement des transports soit réalisé sans octroyer de rémunération à la PA pour les interventions effectuées (consultations, rapports, réunions).

Par la suite, le programme a été présenté à l'ensemble des infirmières travaillant à l'hôpital de jour, aux oncologues ainsi qu'aux professionnels de soins de support, à savoir les diététiciennes, les assistantes sociales et les psychologues. Cette présentation réalisée par la PA fut l'occasion de répondre aux questions de ces professionnels.

12.4.3. *Réalisation des accompagnements*

C'est ainsi que, depuis juillet 2023, lorsque la chirurgienne et l'oncologue annoncent un diagnostic de cancer du sein à une patiente, elles présentent de manière

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

systématique le rôle de la PA. Cette présentation est également faite aux patientes qui viennent pour un suivi de leurs traitements initiaux et qui n'ont pas connu cette offre de service au début de leur parcours. Par la suite, la patiente rencontre l'infirmière coordinatrice, qui sonde son intérêt. Si celle-ci exprime le souhait de rencontrer la PA, l'infirmière coordinatrice fixe un rendez-vous. La rencontre entre la patiente et la PA s'effectue en présentiel dans trois contextes différents : à l'hôpital de jour lors de traitements, lors des consultations réalisées par l'équipe clinique ou pendant une hospitalisation.

Lors de la première rencontre avec la patiente, la PA explique brièvement son parcours, son rôle, sa complémentarité par rapport à l'offre de services déjà en place. Elle explique les limites de son intervention ainsi que les règles de confidentialité auxquelles elle est tenue. Les patientes peuvent aborder tous les sujets qui les préoccupent au cours d'une rencontre qui dure environ une heure. Il s'agit d'une réelle approche d'optimisation de la demande.

Un deuxième rendez-vous est pris uniquement si la patiente le souhaite. Il n'est pas proposé d'emblée. Soit la patiente reprend un rendez-vous directement avec la PA, soit elle prend contact avec l'infirmière coordinatrice, qui fixe une nouvelle rencontre. De manière générale, les patientes n'ont pas un accès direct à la PA (numéro de téléphone, mail), mais en fonction des cas, la PA peut prendre contact avec la patiente par téléphone entre deux rendez-vous ou si la patiente est momentanément en traitement dans un autre hôpital (par exemple radiothérapie qui ne s'effectue pas dans le même hôpital).

Après chaque rencontre, un rapport est rédigé par la PA et enregistré dans le dossier de la patiente par l'infirmière coordinatrice. Ce rapport comporte des informations portant notamment sur les thèmes abordés ainsi que des données jugées pertinentes pour optimiser la qualité de son parcours de soins. La section finale du rapport s'adresse aux professionnels de santé dans le cas où une intervention auprès de la patiente est nécessaire. Ce partage se fait toujours avec le consentement de la patiente.

En complément à ce rapport écrit, la PA a la possibilité d'échanger de manière informelle avec l'ensemble des membres de l'équipe vu sa présence à l'hôpital de jour, ce qui permet de partager l'expérience vécue avec les patientes et d'ajuster en temps réel les interventions afin d'améliorer la qualité du parcours de soins des patientes.

Finalement, les activités réalisées sont partagées au sein du comité de travail afin d'ajuster le programme au fur et à mesure et d'échanger sur le vécu de la PA ainsi que sur les premiers retours des patientes à l'équipe médicale. Un bilan de la première année a également été présenté au comité de direction.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

12.4.4. *Résultats*

Après une année d'expérimentation du programme, une collecte de données quantitatives et qualitatives auprès des patientes et des professionnels de santé a permis de l'évaluer.

Premièrement, l'évaluation destinée aux patientes met en lumière la contribution positive de la PA dans l'amélioration de leur parcours de soins ainsi que de leur expérience au sein de la clinique. Cet accompagnement a permis aux patientes d'être davantage impliquées dans leur parcours et actrices dans leur rapport avec les professionnels de soins et leur entourage. Cela leur a également permis d'acquérir des informations en matière de prévention, leur permettant d'anticiper les traitements et d'être mieux préparées à faire face à la maladie. La majorité des patientes disent également s'être senties moins seules et 75 % d'entre elles souhaitent continuer à bénéficier de cet accompagnement par la PA (voir tableau 12.2).

Deuxièmement, les professionnels de soins estiment que la PA apporte une perspective intéressante dans l'amélioration de l'offre de services. Grâce au rapport rédigé par la PA, mais également grâce aux échanges informels, ils bénéficient d'informations complémentaires qui leur permettent d'adapter et d'améliorer le suivi de la patiente. Certains proposent même que la PA participe aux réunions d'équipe afin d'avoir des informations complémentaires sur les patientes rencontrées. Au terme d'une année, la majorité considère la PA comme membre à part entière de l'équipe de soins.

Toutefois, certains psychologues manifestent des réticences. Ils s'interrogent sur le rôle de la PA et sur la possibilité qu'elle puisse se substituer à eux. Ils posent également la question du devoir de discrétion par rapport au rapport rédigé, bien que la patiente ait donné son consentement au partage des données entre la PA et les professionnels de santé.

Parmi les autres obstacles rencontrés à l'intégration de la PA dans la clinique, citons la résistance aux changements, le manque d'espace et enfin l'absence de soutien financier.

Cette évaluation permet d'identifier les facteurs qui facilitent la mise en œuvre du programme et ceux qui la limitent. Parmi ceux-ci, on peut citer l'importance de sensibiliser constamment les professionnels de soins au rôle de la PA.

12.4.5. *Retour sur l'expérience*

Endosser le rôle de la personne accompagnatrice ne s'improvise pas. Outre les conditions pour devenir un patient partenaire pour le système de soins, la formation

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

au concept de partenariat patient est une des premières étapes. Accompagner des patients dans leur parcours de soins n'est pas « tout simplement parler avec des patients ». C'est un véritable rôle à mener de manière professionnelle. Il ne s'agit pas uniquement de savoirs expérientiels ni de savoirs hybrides à mettre à disposition des patients et de l'institution, l'intervention en tant que PA va au-delà. Elle demande de solliciter des savoirs cliniques, des savoirs de navigation dans le système de soins, des capacités relationnelles, etc. Il s'agit d'un réel mouvement de démocratisation des savoirs des patients (Gross et Gagnayre 2017).

La sensibilisation des professionnels de soins au partenariat patient ainsi qu'à l'implication de patients à différents niveaux du système de santé, et ce, par une ancienne patiente, vient bousculer les codes. Une résistance au changement est parfois palpable, d'où l'importance de s'appuyer sur une méthodologie solide dotée d'une force scientifique d'une part et d'avoir les capacités humaines et professionnelles d'autre part pour mener à bien un tel projet.

Une des clés du succès de l'implémentation d'un tel programme réside en la motivation d'une PA et du soutien d'une équipe. On parle dès lors de « coleadership ». Ce positionnement permet à la PA de ne pas être – ou du moins de ne pas se sentir – instrumentalisée.

Connaître l'institution de soins dans laquelle la PA a été soignée auparavant, connaître les différents professionnels de soins permet de faciliter la mise en place d'un tel projet. Cependant, passer de l'état de patient à celui de collègue est une transition complexe qui implique plusieurs dimensions. Quelques aspects sont à considérer, comme l'établissement d'une confiance réciproque, la démonstration de compétences et d'un engagement, la compréhension du rôle de la PA, de son cadre d'intervention, de ses limites, etc., afin d'éviter les confusions et les conflits, et enfin la présence d'un mentor tel que la chirurgienne dans notre cas, qui permet de faciliter la transition en offrant des conseils et un accompagnement tout au long du processus.

Accompagner des patients avec un vécu semblable au sien est une expérience très enrichissante. Néanmoins, celle-ci peut s'avérer délicate dans certaines circonstances. Il est donc crucial de maintenir un équilibre entre l'empathie nécessaire pour offrir des soins de qualité et la gestion des émotions pour préserver son bien-être personnel. Définir des limites claires, disposer de personnes-ressources telles qu'une psychologue d'entreprise, des collègues, être conscient de ses propres limites émotionnelles et physiques permet d'agir de manière professionnelle auprès des patients tout en se respectant.

Implémenter un programme comme PAROLE-Onco dans un établissement de santé requiert du temps, de la détermination, un fort engagement et de la motivation de la part de la PA. Qu'il s'agisse de la mise en œuvre des différentes étapes-clés

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

décrites précédemment, des rencontres avec les patients, des rapports, des réunions d'équipe, etc., cela demande un réel investissement pour contribuer à l'amélioration du parcours de soins des patients. En participant au déploiement du projet, la PA réalise un réel travail avec des rôles et des responsabilités et non du bénévolat.

Face à cette démarche contre-culturelle, ce mouvement émergent prendra du temps. Dans notre cas, le comité de direction s'est montré réservé par rapport à l'introduction d'une patiente dans un service, mais a néanmoins donné son aval pour mener une phase pilote, et ce, sous un statut de bénévole. Cela signifie qu'aucune rétribution n'est octroyée pour le travail mené par la PA à l'exception d'un forfait pour les frais kilométriques. Cependant, ce dédommagement s'avère insuffisant pour couvrir les kilomètres parcourus par la PA.

La reconnaissance de cette nouvelle fonction est un défi complexe à aborder avec humilité. Reconnaître les savoirs propres à chaque PA, ses objectifs, son parcours professionnel, etc., pourrait être une piste à l'instar d'un recrutement classique d'un employé.

Aujourd'hui, l'enjeu est de qualifier les savoirs des patients, la nature de ces derniers afin de réfléchir à la professionnalisation de cette nouvelle fonction (Karazivan *et al.* 2014). Ces quelques années d'expérience permettent de faire ressortir les leçons apprises, tant au Québec qu'en Belgique, et qui soulèvent l'importance de :

1) former et sensibiliser de manière constante les équipes cliniques au partenariat de soins et de services et aux rôles des PA ;

2) informer les différentes parties prenantes sur l'évolution de l'implémentation du projet. Cela permettrait aux professionnels de soins de se sentir intégrés dans le projet ;

3) élaborer des objectifs SMART (spécifiques, mesurables, appropriés, réalistes et temporels) clairs dès le départ qui sont partagés aux différents niveaux de gouvernance d'un établissement de santé (comité de direction, direction/service/département chargé de la cancérologie et du programme dédié, équipe clinique impliquée) ;

4) identifier au minimum un leader clinique porteur du projet avec une PA qui permet de rallier les autres professionnels concernés ;

5) mettre en place un processus structuré allant de l'identification des PA jusqu'à leur coaching pour leur permettre d'exercer leur rôle dans les meilleures conditions ;

6) établir des règles de confidentialité qui permettent de protéger l'ensemble des acteurs.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

12.5. Conclusion

Le programme PAROLE-Onco part des besoins implicites et explicites des patients qui sont suivis en oncologie. L'introduction, au sein des équipes cliniques, de personnes ayant déjà vécu un épisode en lien avec un cancer répond aux besoins d'information, d'éducation, de soutien émotionnel et d'aide à la navigation, préparant ainsi mieux les patients à combattre la maladie et à s'impliquer activement dans leurs soins. Mis en œuvre au départ dans la trajectoire du cancer du sein, ce programme existe à présent dans beaucoup de trajectoires en lien avec le cancer, non seulement au Québec, mais aussi à l'international, notamment en Belgique.

En fonction des contextes, le programme peut prendre différentes formes. Au Québec, un modèle permettant à plusieurs PA d'intervenir a été privilégié alors qu'en Belgique et en France, un modèle d'une PA qui répond à différentes situations a été plus exploré. Grâce à ces différentes modalités, il est possible de faire émerger les forces du programme et sa capacité à s'adapter aux différents contextes dans lesquels il est implanté.

12.6. Bibliographie

ARS Nouvelle-Aquitaine (2020). Appel à projets 2020 – Patient-Partenaire en cancérologie [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/media/61337/download.

Cambon, L., Minary, L., Ridde, V., Alla, F. (2012). Transferability of interventions in health education: a review. *BMC Public Health*, 12(1), 497 [En ligne]. Disponible à l'adresse : http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-12-497.

Gross, O., Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Rev. Fr. Pédagog.*, 201, 71–82 [En ligne]. Disponible à l'adresse : http://journals.openedition.org/rfp/7266.

Karazivan, P., Berkesse, A., Flora, L., Dumez, V. (2014). Savoirs expérientiels et sciences de la santé : des champs à défricher. *Revue du CREMIS*, 7(1), 29–33 [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://cremis.ca/publications/articles-et-medias/savoirs-experientiels-et-sciences-de-la-sante-des-champs-a-defricher.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2023). Les axes structurants et les orientations prioritaires en cancérologie 2023-2030 [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-902-20W.pdf.

Pomey, M.P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.C., Jouet, E. (2015a). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, HS(S1), 41–50 [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Pomey, M.P., Vigneault, K., Arsenault, J., Higgins, J., Lahaie, V., Fortin, O., De Guise, M., Danino, A.M. (2015b). Le patient-ressource chez les victimes d'amputation traumatique. *Rev. Prat.*, 65(9), 1215–1218.

Pomey, M.P., Iliescu Nelea, M., Normandin, L. *et al*. (2023a). An exploratory cross-sectional study of the effects of ongoing relationships with accompanying patients on cancer care experience, self-efficacy, and psychological distress. *BMC Cancer*, 23(1), 369.

Pomey, M.P., Paquette, J., Iliescu Nelea, M. *et al*. (2023b). Accompanying patients in clinical oncology teams: reported activities and perceived effects. *Health Expect.*, 26(2), 847–857.

Pomey, M.P., Iliescu Nelea, M., Vialaron, C. *et al*. (2024a). The black box of the relationship between breast cancer patients and accompanying patients: the accompanied patients' point of view. *BMC Cancer*, 24(1), 822.

Pomey, M.P., Paquette, J., Iliescu Nelea, M. *et al*. (2024b). Integrating accompanying patients into clinical oncology teams: limiting and facilitating factors. *BMC Health Serv. Res.*, 24(1), 150.

Rossy Cancer Network (n.d.). Outpatient rating of treatment experience according to 6 care domains [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.mcgill.ca/rcr-rcn/quality-dimension/p2-outpatient-rating-treatment-experience?utm.

Schloemer, T., Schröder-Bäck, P. (2018). Criteria for evaluating transferability of health interventions: a systematic review and thematic synthesis. *Implement. Sci.*, 13(1), 88 [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://implementationscience.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13012-018-0751-8.

Vigneault, K., Higgins, J., Pomey, M.P., Arsenault, J., Lahaie, V., Mercier, A., Fortin, O., Danino, A.M. (2015). Bringing patient advisors to the bedside: a promising avenue for improving partnership between patients and their care team. *Patient Exp. J.*, 2(2), 16–22 [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://pxjournal.org/journal/vol2/iss2/4.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Conclusion

L'ouvrage collectif *Le parcours patient : la fabrique du partenariat en santé* s'inscrit dans une dynamique de transformation profonde des systèmes de soins contemporains, mettant en exergue la montée en puissance du concept de patient partenaire et sa traduction opérationnelle dans des pratiques cliniques, organisationnelles et politiques. Cette contribution pluridisciplinaire, enrichie par des regards issus de la sociologie, de la médecine, des sciences de gestion et de la santé publique, analyse les conditions d'émergence, les modalités d'implémentation et les effets du partenariat de soins comme levier de réorganisation systémique.

Le patient partenaire, tel que conceptualisé par Karazivan *et al.* (2015) dans le modèle de Montréal, incarne une rupture avec la posture paternaliste historiquement dominante. En reconnaissant la valeur du savoir expérientiel, les systèmes de soins s'orientent vers une coproduction des soins, dans laquelle le patient devient un acteur légitime du processus de décision médicale. Cette évolution participe d'un élargissement des modalités de gouvernance des soins, conformément à la logique de démocratie en santé promue depuis les années 1990 (Berwick 2009 ; Jouet *et al.* 2010). Le modèle participatif replace l'usager au centre des dispositifs de soins, dans une logique de capacitation, d'autonomie et de reconnaissance de la pluralité des savoirs (Jouet *et al.* 2010 ; Epstein et Street 2011).

Les exemples mobilisés dans l'ouvrage illustrent les apports concrets du partenariat en santé. Le programme PAROLE-Onco (Pomey *et al.* 2023), l'Université des patient·es, ou les réorganisations territoriales au Luxembourg (chapitre 9) démontrent la pertinence d'une approche collaborative ancrée dans les territoires. Ces expériences soulignent que la transformation du système de santé ne se joue pas uniquement dans les hautes sphères décisionnelles, mais se déploie au cœur des pratiques quotidiennes

Conclusion rédigée par Sarah GARIDI et Jihane SEBAI.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

des soignants et des patients, dans une logique d'intelligence collective (Reason 2000 ; Bate et Robert 2007).

En effet, l'insertion des patients dans les cursus de formation, les comités de gouvernance ou les dispositifs de recherche incarne une forme renouvelée de démocratie technique (Callon *et al.* 2001), dans laquelle les patients deviennent des coproducteurs de connaissances et de solutions organisationnelles. Cela rejoint également la conception du système de santé comme « système apprenant » (Plsek et Greenhalgh 2001 ; Friedman *et al.* 2017), dans lequel le feed-back des usagers est intégré dans les cycles d'amélioration continue, permettant des ajustements plus fins, plus réactifs et plus pertinents.

Toutefois, cette transformation n'est pas sans conditions. La reconnaissance officielle des patients partenaires et la professionnalisation de leur rôle sont essentielles pour éviter les effets de marginalisation ou d'instrumentalisation (Den Breejen *et al.* 2018 ; Flora et Koenig 2021). De plus, des dispositifs d'accompagnement, de formation croisée et d'évaluation partagée doivent être développés pour garantir la qualité et la pérennité du partenariat. Cela suppose aussi une reconfiguration des cultures professionnelles et managériales afin d'intégrer pleinement l'altérité du patient dans les processus décisionnels (Charon 2001 ; Mougeot 2020).

Les perspectives ouvertes par l'ouvrage soulignent plusieurs axes structurants pour les systèmes de santé du XXIe siècle. D'abord, le renforcement de la gouvernance collaborative territorialisée, à travers des plateformes locales réunissant professionnels, patients et décideurs, semble fondamental pour répondre aux inégalités sociales et géographiques de santé (Caron-Roy *et al.* 2022). Ensuite, l'accélération de la transition numérique, en veillant à l'accessibilité et à l'inclusion numérique, constitue un levier pour renforcer la coordination des soins tout en respectant les droits des usagers (Greenhalgh et Papoutsi 2018 ; OECD 2019). Enfin, la formation initiale et continue doit intégrer la logique de partenariat, à travers des pédagogies innovantes et des expériences partagées, afin de faire évoluer les postures professionnelles vers plus d'ouverture, de réflexivité et de coopération (Boivin *et al.* 2014).

Cette approche systémique et réflexive, centrée sur le partenariat, renforce la capacité des systèmes à s'adapter aux transitions épidémiologiques, démographiques et sociales. Elle permet aussi d'instaurer une culture commune de l'amélioration continue, basée sur la transparence, la coresponsabilité et la recherche de sens (Bate et Robert 2002 ; Berwick 2009). C'est cette culture qui conditionnera la résilience des systèmes de santé face aux crises sanitaires et aux défis structurels à venir.

En définitive, *Le parcours patient : la fabrique du partenariat en santé* constitue une référence incontournable pour les chercheurs, praticiens et décideurs soucieux

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

de développer des pratiques de soins fondées sur la reconnaissance mutuelle des compétences et la coconstruction des politiques de santé. Il participe pleinement à la réinvention des parcours de soins à travers une approche humaniste, efficiente et adaptée aux enjeux du XXIe siècle. Il ouvre la voie à une réforme profonde, non seulement des dispositifs de soins, mais aussi des logiques de pouvoir, de savoir et de légitimité dans le champ de la santé. Le partenariat, dans ce cadre, apparaît comme une condition et une modalité de l'innovation sociale en santé.

Bibliographie

Bate, P., Robert, G. (2002). Knowledge management and communities of practice in the private sector: Lessons for modernizing the National Health Service in England and Wales. *Public Administration*, 80(4), 643–663.

Bate, P., Robert, G. (2007). *Bringing user experience to healthcare improvement: The concepts, methods and practices of experience-based design.* Radcliffe Publishing, Londres.

Berwick, D.M. (2009). What "patient-centered" should mean: Confessions of an extremist. *Health Affairs,* 28(4), 555–565.

Boivin, A., L'Espérance, A., Gauvin, F.P., Dumez, V., Macaulay, A.C., Lehoux, P., Abelson, J. (2014). Patient and public engagement in research and health system decision making: A systematic review of evaluation tools. *Health Expectations*, 17(5), 628–650.

Callon, M., Lascoumes, P., Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique.* Le Seuil, Paris.

Caron-Roy, S., Pomey, M.P., Brousselle, A., Dumez, V. (2022). La gouvernance collaborative territorialisée en santé : enjeux et perspectives. *Santé publique*, 34(4), 419–428.

Charon, R. (2001). Narrative medicine: A model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*, 286(15), 1897–1902.

Den Breejen, E., Boivin, A., Dumez, V., Pomey, M.P. (2018). Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Challenges and strategies. *Patient Experience Journal*, 5(1), 69–78.

Epstein, R.M., Street, R.L. (2011). The values and value of patient-centered care. *Annals of Family Medicine*, 9(2), 100–103.

Flora, L., Koenig, O. (2021). *L'Art du soin en partenariat avec le patient : réflexions et pratiques au sein du CI3P.* Presses universitaires de la Côte d'Azur, Nice.

Friedman, C.P., Rubin, J.C., Sullivan, K.J. (2017). Toward an information infrastructure for global health improvement. *Yearbook of Medical Informatics*, 26(1), 16–23.

Greenhalgh, T., Papoutsi, C. (2018). Spreading and scaling up innovation and improvement. *BMJ*, 363, 5054.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Jouet, E., Flora, L., Las Vergnas, O. (2010). *L'Empowerment des patients : une nouvelle approche de la relation soignant-soigné.* Presses de l'EHESP, Rennes.

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.P., Del Grande, C., Ghadiri, D.P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: A conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437–441.

Mougeot, M. (2020). *Les Transformations culturelles dans les organisations de santé : pour un management de l'altérité.* Presses de l'EHESP, Rennes.

OECD (2019). *Health in the 21st century: Putting people at the centre.* OECD Publishing, Paris.

Pomey, M.P., Paquette, J., Iliescu Nelea, M. *et al.* (2023). Accompanying patients in clinical oncology teams: Reported activities and perceived effects. *Health Expectations*, 26(2), 847–857.

Reason, P. (2000). Action research as spiritual practice. *ReVision*, 22(4), 18–23.

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Liste des auteurs

Marc BERNA
Hôpitaux Robert Schuman
Neudorf-Weimershof
Luxembourg

Frédéric BORNAREL
CEREFIGE
Université de Lorraine
Metz

Francesca BOSISIO
HEIG-VD
HES-SO
Yverdon-les-Bains
Suisse

Eliane BOVITUTTI
Fondation de l'Orme
Lausanne
Suisse

Jean-Marc CLOOS
CHdN
Université du Luxembourg
Ettelbruck
Luxembourg

André CÔTÉ
Université Laval
Québec
Canada

Luigi FLORA
CI3P
DERMG
Université Côte d'Azur
Nice

Cécile FRANK PRAD
HEIG-VD
HES-SO
Yverdon-les-Bains
Suisse

Marie-Pierre GAGNON
Université Laval
Québec
Canada

Sarah GARIDI
CEREFIGE
Université de Lorraine
Metz

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Jean-Baptiste GARTNER
Université Laval
Québec
Canada

Carla GUGLIELMETTI
Fondation de l'Orme
Écublens
et
Association Re-pairs
Renens
Suisse

Valérie GUICHARD
IFTJ
UPPA
Pau

Julien HUSSON
CEREFIGE
Université de Lorraine
Metz

Laure ISTAS
PAQS
Bruxelles
Belgique

Nadine KULINNA
CHdN
Ettelbruck
Luxembourg

Mathieu LOUISET
PAQS
et
UCLouvain
Bruxelles
Belgique

Julien MACCIONI
Croix-Rouge luxembourgeoise
Luxembourg
Luxembourg

Antoine MALONE
FHF
Paris

Marie MARON
CAPAT
Luxembourg
Luxembourg

Fränk NELISSEN
CHdN
Ettelbruck
Luxembourg

Lennize PEREIRA PAULO
Université des Patient.es
Sorbonne Université
Paris

Marie-Pascale POMEY
CRCHUM
Montréal
Canada

Joachim RENOUPREZ
Croix-Rouge luxembourgeoise
Luxembourg
Luxembourg

Cécile RUMEAU
Croix-Rouge luxembourgeoise
Luxembourg
Luxembourg

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Jihane SEBAI
LAREQUOI
ISM-IAE de Versailles
UVSQ
Guyancourt

Michelle THILL
COL
Neudorf-Weimershof
Luxembourg

Catherine TOURETTE-TURGIS
Université des Patient.es
Sorbonne Université
Paris

Sandrine VIRGILI
CEREFIGE
Université de Lorraine
Metz

So YUNG STRAGA
SPX
Bruxelles
Belgique

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

Index

A

accès aux soins, 6, 19, 32, 55, 61, 111, 178
accompagnement des patients, 214, 215
acteurs du système de santé, 7, 55, 57, 60, 65, 66, 134, 140
actions, 18, 19, 21, 22, 24, 29-31, 54, 59, 73, 74, 78, 88, 90, 93, 95, 97, 122, 144, 147, 177
  de prévention, 18, 19, 21, 25
âge, 126, 132, 167
aller-vers, 18, 57
ambulatoire, 5, 19, 125, 159, 166
amélioration continue, 2, 39, 42, 43, 109, 139, 147-149, 224
apprentissage, 30, 32, 33, 46, 58, 90, 91, 104, 105, 111, 123, 139, 148, 150, 189
approche(s)
  collaborative, 40, 53, 65, 223
  holistique, 41, 50, 51, 54, 57, 64
  top down, 11, 15
art du soin en partenariat, 13, 85, 87-89, 91, 93
autonomie, 13, 40, 42, 58, 59, 62, 71, 75, 76, 80, 202, 203, 223
autorité, 12, 35, 40, 61, 71, 72, 111, 147, 171
  solidaire, 12, 40

B, C

bassin de vie, 16, 20, 21, 27, 28
bien-être, 51, 110, 139, 141, 147, 157, 219
cadres institutionnels, 11, 15, 22, 45
capacitation, *voir aussi empowerment*, 101, 223
changement émergent, 12, 35, 38-45, 47
CI3P, 13, 85, 87, 89-91
coconstruction, 13, 14, 57, 62, 69, 86, 88, 93, 100, 101, 110, 113, 140, 141, 143-145, 196, 204, 210, 225
collaboration interprofessionnelle, 12, 39, 50, 89, 110, 112, 155, 156, 182, 184, 185, 189
communication, 5, 6, 12, 13, 40, 42, 47, 57, 59, 65, 78, 80, 91, 100, 110, 139, 140, 145, 147, 155, 156, 162, 177, 181, 186, 188, 200, 201, 204, 207, 212, 216

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

compétences, 14, 38, 40, 42, 49, 50, 55, 58, 59, 61, 65, 80, 87, 92, 95, 99, 100, 103, 116, 121, 145, 146, 155-158, 187, 200-202, 219, 225
confiance réflexive, 13, 69, 70, 74, 75, 77-81
contribution, 46, 70, 73, 74, 77-79, 104, 145, 168, 204, 209, 218, 223
conventions, 27, 28, 49
coopération, 12, 16, 18, 19, 24, 28, 38-40, 42, 45-47, 57, 61, 69, 70, 73, 75, 77, 78, 86, 111, 123, 146, 224
coordinateurs, 5, 61, 161
coordination, 6, 12, 19, 21, 27, 31, 32, 51, 61, 62, 64, 65, 109-112, 134, 161, 162, 164, 171, 177, 188, 224
  clinique, 188
  des soins, 19, 172, 224
CPTS, 11, 15, 21, 22, 24, 26-32, 90
Croix-Rouge luxembourgeoise, 12, 49, 50, 53-55, 61, 64-66

D

décloisonnement, 5, 11
défis contemporains, 93
démocratie en santé, 98, 100, 101, 223
dépistage, 18, 21, 62, 109, 116, 119-121, 123-127, 129-132, 134
déterminants sociaux, 5, 6
diabète, 17, 21, 22, 24, 27, 29, 30, 51, 121, 123, 126, 129-132
diffusion, 11, 31, 47, 88, 111, 213
dispositifs, 6, 11, 13, 14, 16, 32, 36, 89, 90, 93, 96, 97, 100, 104, 110, 113, 144, 196, 223-225
dynamiques, 6, 7, 30, 111, 133, 147, 188, 195

E

éducation thérapeutique, 14, 90, 96, 98, 100, 101, 104
empowerment, voir aussi capacitation, 112, 142, 202
engagement des patients, 14, 86, 97, 142, 187, 209
enseignement, 86-88, 103, 145, 209, 214
établissements de santé, 19, 168, 206
évaluation, 62, 65, 87, 92, 112, 123, 144, 145, 155, 159, 163, 168, 189, 196, 213, 214, 218, 224
expérience patient, 100, 111, 133, 143, 177, 180, 195, 196, 200, 206, 207, 209
expérimentation, 24, 28, 30, 104, 218
expertise patient, 14, 85, 100, 101

F, G

formation, 14, 27, 30, 36, 44, 72, 74-81, 88-90, 92-101, 103, 105, 106, 110, 112, 121, 140, 142, 144, 145, 157, 158, 160, 161, 169, 199, 211, 215, 218, 221, 224
GHT, 11, 15, 19-21, 24-32
gouvernance, 6, 11-13, 27, 28, 38, 39, 43-45, 90, 96, 109-111, 117, 120, 121, 133, 141, 145, 196, 220, 223-225
  agile, 12, 13, 39, 43

H, I

hôpitaux de proximité, 15-20, 22, 28
inégalités territoriales, 111
infirmiers en pratique avancée (IPA), 5, 22, 30

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

innovation(s), 6, 7, 11, 12, 16, 17, 22, 31, 46, 47, 58, 65, 85, 87, 96, 103, 110, 111, 118, 119, 121, 122, 127, 133, 140, 165, 168, 171, 225
locales, 16
organisationnelle, 111
sociale, 7, 225
institutionnalisation, 11, 16, 31, 103, 131
insuffisance cardiaque, 17
intégration des soins, 6, 123
intelligence collective, 13, 58, 67, 111, 155, 156, 163-165, 168, 224
interdisciplinarité, 182

L, M, N

logigrammes, 17, 24, 25
management de la confiance, 13, 75, 77, 80
mécanismes, 54, 75, 188
médecine narrative, 14, 89, 103
missions, 19, 37, 53, 99, 144
modèle, 6, 11, 20, 21, 24, 32, 36, 41, 43-45, 47, 50, 69, 72, 85, 92, 97, 110, 111, 118, 119, 125, 128, 140, 146, 155, 156, 168, 173, 176, 204, 209, 214, 221
clinique, 30
de Montréal, 13, 85-88, 92, 93, 209, 223
mutations, 5, 88
normes, 78, 103, 104, 160, 199

O, P

organisation
des parcours, 32
des soins, 12, 104, 180, 188, 196
territoriale, 27
pairs aidants, 12, 35-39, 41-45
parcours, 5, 11, 15-19, 21, 24, 25, 32, 41, 50, 53, 62, 64, 69, 72, 79-81, 98-100, 104, 110-112, 118, 125, 157, 162, 168, 171, 173, 176, 181-183, 189, 201, 202, 214, 217- 220, 223
de santé, 11, 15, 16, 18, 19, 24, 25, 27, 29, 31, 32, 53, 55, 64
partenariat(s), 7, 11, 12, 29, 30, 50, 54, 55, 57-60, 64-66, 92, 95, 115, 140, 142, 146-149, 172, 189
d'exploration, 29, 30
en santé, 1, 2, 11, 49, 57-60, 64, 81, 95, 101, 104, 223, 224
participation, 6, 7, 14, 15, 19, 27, 28, 40, 42, 51, 71, 88, 91, 96, 97, 99, 100, 102, 110, 122, 140, 142-145, 148, 153, 162, 174, 184, 196, 203-206, 213
patients partenaires, 14, 18, 21, 31, 87, 89, 91-93, 97, 99-103, 144, 174, 177, 179, 180, 185, 187, 189, 190, 205, 209, 214, 224
population(s), 5, 11, 12, 15, 17, 21, 24, 25, 29, 32, 36, 37, 41, 49-51, 53, 57, 64-66, 97, 103, 115, 117, 121, 131, 146, 150, 157-159, 163, 168, 169, 171, 206, 213, 215
à risque, 25
pratiques, 5, 17, 24, 29, 31, 39, 42, 44, 49, 62, 71, 87, 89, 91, 96, 99, 103, 104, 110, 118, 123, 132, 141, 163, 182, 196, 211, 214, 225
prévention, 11, 12, 15, 37, 51, 53, 62, 101, 109, 121, 126, 130, 134, 218
professionnels de santé, 2, 6, 13, 19, 24, 32, 50, 62, 69, 71, 87, 92, 97, 110, 112, 115, 120, 121, 133, 142, 163, 189, 198, 215, 217, 218
proximité, 11, 17-19, 21, 22, 24-31, 76, 110, 156, 158-163, 165-169

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

R

reconnaissance, 12-14, 45, 46, 51, 77, 78, 85, 91-93, 96, 98, 100, 110, 112, 116, 155, 201, 211, 212, 220, 223-225
réforme, 13, 16, 18, 22, 28, 29, 32, 111, 225
repérage, 22, 27
résilience du système de santé, 36, 50, 68, 92, 224
responsabilité populationnelle, 11, 15, 17, 18, 20-22, 26, 29, 31, 32
rétablissement, 12, 35, 36, 38-47, 98, 102, 104, 213

S

santé
  globale, 57
  mentale, 12, 19, 20, 35, 36, 97
  publique, 1, 7, 17, 18, 22, 28, 32, 37, 69, 72, 88, 96, 134, 168, 169, 209, 223
savoirs expérientiels, 14, 46, 47, 85, 86, 89, 92, 93, 97, 98, 103, 110, 112, 209, 219
soins, 5, 13, 17, 19, 24, 27, 36, 42, 59-62, 64, 73, 77, 86-93, 98-104, 109-112, 121, 129, 132, 139-147, 150, 155, 163, 165, 171, 181, 196, 203, 206, 214, 223
  intégrés, 6
stratégie santé 2030, 54
stratification, 17, 24, 29
structuration, 27, 29, 75, 89
système(s)
  apprenant, 150, 224
  de santé, 5, 7, 11, 12, 15, 17, 32, 51, 65, 69, 71, 109-111, 115-117, 133, 134, 139, 140, 172, 224

T, U, V

terrain, 7, 11, 16, 18, 22, 41, 49, 53, 80, 90, 99-101, 103, 111, 132, 147, 169, 184, 186, 189
territoires, 5, 6, 11, 18-20, 32, 96, 111, 223
  de santé, 1, 5
transformations organisationnelles, 20
transparence, 59, 204, 224
usagers, 12, 13, 16, 32, 57, 62, 90, 96, 112, 113, 144, 172, 196, 205, 224
vieillissement, 11, 12, 15, 17, 51, 62, 64

Exemplaire réservé à Lennize Pereira Paulo

SANTÉ ET INNOVATION

Série coordonnée par Corinne Grenier

Face aux mutations profondes des systèmes de santé, cet ouvrage collectif interroge la place du partenariat au cœur des transformations organisationnelles, managériales et éthiques du soin. *Le parcours patient* explore la « fabrique du partenariat » en santé, entendue comme un processus collaboratif réunissant patients, professionnels, institutions et chercheurs.

À travers des contributions pluridisciplinaires issues de la France, de la Belgique, du Canada, du Luxembourg et de la Suisse, cet ouvrage met en lumière des expériences concrètes de décloisonnement des pratiques, de coordination et d'innovation organisationnelle. S'appuyant sur une approche systémique produite par le terrain, il éclaire les enjeux de la responsabilité des parties, du leadership collaboratif en offrant un panorama des grandes problématiques managériales liées au partenariat en santé.

Les coordonnatrices

Ingénieure et manager de formation, maîtresse de conférences à l'Université de Lorraine, Sarah Garidi dirige deux établissements hospitaliers dans l'Est de la France. Ses recherches portent sur les systèmes d'information hospitaliers, le parcours patient et les nouvelles formes organisationnelles en santé.

Jihane Sebai est maîtresse de conférences habilitée à diriger des recherches en sciences de gestion au sein du laboratoire LAREQUOI (UVSQ – Université Paris-Saclay). Ses travaux portent sur le management public et de la santé, la transformation des organisations, la coordination des soins et l'innovation managériale.

ISTE editions

9 781836 120759 90000