

Table des matières

Préface	1
Vincent DUMEZ	
Avant-propos	3
David DARMON	
Introduction	5
Luigi FLORA, Corinne GRENIER et Frédéric PONSIGNON	
Partie 1. Regards croisés sur les savoirs expérientiels	11
Introduction de la partie 1.	13
Corinne GRENIER, Luigi FLORA et Frédéric PONSIGNON	
Chapitre 1. Les savoirs des usagers, un ingrédient clé pour l'innovation en santé et la pérennité de nos systèmes de santé	21
Geneviève CYR et Marie-Pascale POMEY	
1.1. Introduction.	21
1.2. L'innovation	22
1.2.1. Modèle linéaire de l'innovation.	23
1.2.2. Vision contemporaine	23

1.3. Vers l'innovation ouverte	24
1.4. L'innovation en santé	25
1.5. L'innovation responsable en santé	26
1.6. Participation des patients-proches et citoyens à l'innovation.	29
1.6.1. Niveau de participation	30
1.7. Pratiques d'innovation ouverte pour amener les patients-proches et les citoyens à contribuer aux innovations	31
1.7.1. <i>Hackathon</i>	31
1.7.2. Laboratoire vivant	32
1.7.2.1. Laboratoire de recherche en imagerie et orthopédie (LIO) – Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM), Montréal, Canada.	33
1.7.2.2. Laboratoire d'analyse des usages en gérontechnologies, Broca Living Lab (LUSAGE) – Hôpital Broca, Paris, France	33
1.7.2.3. Laboratoire vivant Suan-Lien – Sanzhi, Nouveau Taipei, Taiwan	34
1.7.2.4. Laboratoire vivant « lo-fi » – Hôpital Bendigo, Bendigo, Victoria, Australie	34
1.8. Conclusion	35
1.9. Bibliographie.	35

Chapitre 2. L'expérience des proches dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives. 39

Anaïs CHENEAU et Valérie FARGEON

2.1. Introduction.	39
2.2. Cadre théorique	41
2.3. Données et méthode.	44
2.4. Résultats.	45
2.4.1. Les composantes de l'accompagnement des proches et le sens de leur implication	45
2.4.1.1. Les soins de support et le soutien à l'autogestion de la maladie	45
2.4.1.2. Les soins médicaux	46
2.4.1.3. L'accompagnement au parcours médical.	47
2.4.1.4. Les décisions sur les stratégies thérapeutiques	47
2.4.2. La dynamique d'implication des proches et ses enjeux.	49
2.4.2.1. L'information sur la maladie et les traitements médicaux et non médicaux	49

2.4.2.2. Le dialogue : consultation des proches et transmission d'informations par les proches	50
2.4.2.3. Vers une coproduction de soins : professionnels dans un rôle d'agent et proches dans un rôle actif	51
2.5. Conclusion	53
2.6. Bibliographie	55

Chapitre 3. Approche expériences et maladie d'Alzheimer : inclure la dimension spirituelle pour une approche plus globale

Ruth-Laure ALAMARGUY et Pauline LENESLEY

3.1. Introduction	59
3.2. Maladie d'Alzheimer : perte ou quête de sens ?	60
3.2.1. Au niveau macrosociologique : la maladie d'Alzheimer, une perte annoncée de sens	60
3.2.1.1. La maladie d'Alzheimer, une définition occidentale	61
3.2.1.2. La maladie d'Alzheimer, un pronostic social engagé	62
3.2.1.3. La maladie d'Alzheimer, une perte présumée inéluctable d'identité	62
3.2.2. Au niveau microsociologique : des personnes malades en quête de sens	63
3.2.2.1. Vivre avec la maladie en rejetant le non-sens	63
3.2.2.2. Au-delà de la maladie, le défi de la reconnaissance de l'être	64
3.2.3. Et le spirituel dans tout ça ?	65
3.2.3.1. Quête de sens, construction identitaire, questionnement de la relation à l'autre : des besoins d'ordre spirituel	65
3.2.3.2. La dimension spirituelle, filigrane de tout accompagnement	66
3.3. Les freins à la prise en compte de la dimension spirituelle dans l'accompagnement	68
3.3.1. Versant institution : l'approche biomédicale, un filtre réducteur	68
3.3.2. Versant soignant : le rapport à la spiritualité oriente l'approche du « patient »	70
3.4. Perspectives : pistes pour approcher l'expérience globale vécue	71
3.4.1. Sensibiliser les professionnels sur leur rapport au spirituel et à l'intime	71
3.4.2. Initier une réflexion collective	72
3.5. Conclusion	73
3.6. Bibliographie	73

Chapitre 4. Repenser l'organisation d'un accueil de jour au regard de l'expérience des bénévoles en grande précarité sociale. 79

Corinne GRENIER

4.1. Introduction.	79
4.2. Cadrage théorique : la régulation sociale et les savoirs expérientiels . .	82
4.2.1. Le travail de régulation.	82
4.2.2. Les savoirs expérientiels.	83
4.3. Une situation à transformer : la Boutique Solidarité de Marseille (BSM) de la Fondation Abbé Pierre.	85
4.3.1. Présentation de la BSM	85
4.3.2. 2017 : une situation problématique appelant un travail sur l'organisation de la BSM	87
4.4. La démarche de recherche-intervention (RI)	89
4.5. La transformation de la BSM : la mise en place du contrat d'entente mutuelle (CEM) comme outil de régulation	91
4.5.1. Le CEM.	91
4.5.2. Le fonctionnement général de la Boutique	92
4.5.3. Les savoirs expérientiels des bénévoles	92
4.6. Analyse de la transformation : des régulations plus équilibrées	94
4.6.1. Une régulation de contrôle faible mais enrichie	94
4.6.2. Une régulation autonome justifiée	95
4.6.3. Une régulation conjointe apaisée mais « flottante ».	96
4.7. Conclusion	97
4.8. Annexe : le déroulement de la recherche-intervention (selon le modèle de (Hatchuel et Mollet 1986)).	98
4.9. Bibliographie.	100

Chapitre 5. Identité professionnelle, identité d'équipe et identité numérique : l'impact sur l'expérience des patients . . . 103

Stéphanie BEST, Ann DADICH et Sharon WILLIAMS

5.1. Introduction.	103
5.1.1. Pourquoi la notion d'identité est-elle importante pour les professionnels de santé et les travailleurs sociaux ?	103
5.1.2. Raisons de l'importance de la notion d'identité pour les professionnels de santé et les travailleurs sociaux	104
5.1.3. Liens possibles entre identité et expérience des patients	104
5.1.4. Objectif du chapitre.	105
5.2. Contexte conceptuel.	106

5.2.1. L'identité des professionnels de la santé et des travailleurs sociaux	106
5.2.2. L'expérience des patients	107
5.3. Expérience des patients et identité des professionnels de la santé et des travailleurs sociaux	108
5.3.1. Identité professionnelle	113
5.3.2. Identité d'équipe	114
5.3.3. Identité numérique	115
5.3.4. Analyse lexicale	115
5.4. Implications	118
5.4.1. Pour les chercheurs	118
5.4.2. Pour les professionnels de la santé et les travailleurs sociaux ainsi que les gestionnaires de services	118
5.4.3. Pour les patients et les soignants	119
5.5. Conclusion	119
5.6. Bibliographie	120

**Chapitre 6. Mobiliser l'expérience des personnes handicapées :
une nécessité dans le transfert des innovations 125**
Éléonore SÉGARD et Philippe CHERVIN

6.1. Introduction	125
6.2. Le transfert des innovations pour accélérer la transformation de l'offre : développement d'une démarche	127
6.3. L'expérience des personnes au cœur de l'élaboration des innovations terrain dans le champ du handicap	130
6.4. La prise en compte de l'expérience des personnes handicapées dans les processus du transfert	131
6.4.1. Évaluation	131
6.4.2. Capitalisation	133
6.4.3. Transférabilité	134
6.5. Implémentation	135
6.6. Conclusion	136
6.7. Bibliographie	137

**Partie 2. Regards croisés sur les impacts sur les organisations
et les systèmes de santé 141**

Introduction de la partie 2 143
Corinne GRENIER, Luigi FLORA et Frédéric PONSIGNON

Chapitre 7. Réorienter notre système de santé vers ses usagers grâce au *design thinking* : l'expérience de Kaiser Permanente. 151
 Inès GRAVEY

7.1. Introduction. 151

7.2. Un levier de rééquilibrage des pouvoirs entre usagers et experts traditionnels 156

 7.2.1. Le pouvoir de l'empathie : des experts traditionnels aux usagers pour identifier les besoins 156

 7.2.2. Le pouvoir de l'idéation : des manageurs aux usagers pour imaginer les solutions 157

 7.2.3. Le pouvoir du prototypage et du test : du théorique à l'empirique pour donner vie aux solutions 159

7.3. Un levier de transformation culturelle dans le double contexte bureaucratique et sanitaire. 160

7.4. Obstacles et facilitants à l'intégration 162

7.5. Discussion 164

7.6. Annexe : méthodologie 165

7.7. Bibliographie 167

Chapitre 8. Le *Patient-Centered Care* à l'hôpital public : une guerre des mondes ? 171
 Marie-Eve LAPORTE, Patrick GILBERT et Karim ZINAÏ

8.1. Introduction. 171

8.2. Le *Patient-Centered Care* 172

 8.2.1. Définition du *Patient-Centered Care* 172

 8.2.2. Un engouement international pour le *Patient-Centered Care* 172

 8.2.3. Une approche contre-nature pour l'hôpital public français. 173

8.3. La théorie des économies de la grandeur, une grille de lecture des tensions 174

8.4. Étude du service orthopédie d'un hôpital parisien 175

 8.4.1. La guerre des mondes 176

 8.4.2. Des réponses segmentées par profil de patients 177

 8.4.2.1. L'unité de chirurgie ambulatoire : l'agilité au service des patients émancipés 177

 8.4.2.2. L'unité postopératoire gériatrique : une conciliation entre plusieurs mondes pour les patients âgés les plus fragiles 179

 8.4.3. La salle de débrief, lieu de conciliation et d'établissement d'arrangements 180

8.5. Conclusion	181
8.6. Bibliographie	181

**Chapitre 9. Une brève histoire des mutations du secteur
médico-social de ces dernières décennies. Entretien
avec Marielle Ravot 185**

Luigi FLORA et Marielle RAVOT

9.1. Introduction	185
9.2. Entretien	186
9.3. L'expérience	187
9.3.1. En matière de ressources humaines	190
9.3.2. Concernant la réforme de la tarification des EHPAD*	191
9.3.3. À propos de la mise en place d'une démarche qualité au sein des EHPAD*	192
9.4. Annexe : liste des acronymes et sigles utilisés dans ce chapitre et signalés par un astérisque	202
9.5. Bibliographie	204

**Chapitre 10. EPoP : une démarche pour développer l'intervention
par les pairs 205**

Sabrina SINIGAGLIA

10.1. Introduction	205
10.2. La démarche EPoP : un cadre d'action nécessaire	211
10.3. Le choix d'une démarche territoriale	214
10.4. La stabilisation d'une nouvelle fonction, intervenant-pair, et d'une nouvelle mission, référent de l'intervention par les pairs	220
10.5. Présentation d'un panel de projets d'intervenants-pairs accompagnés par EPoP	222
10.5.1. Présentation du projet de monsieur B.	222
10.5.2. Présentation du projet de monsieur A.	223
10.5.3. Présentation du projet de madame S.	224
10.5.4. Présentation du projet de monsieur J.	225
10.5.5. Présentation du projet de monsieur J.B.	226
10.5.6. Présentation du projet de madame D.	227
10.6. Conclusion	228
10.7. Bibliographie	230

Chapitre 11. La santé numérique et le rôle de la compassion dans l'innovation en matière d'expérience patient 233

Lester LEVY, Ann DADICH et Kevin LOWE

11.1. Introduction	233
11.2. Définitions	235
11.2.1. La compassion	235
11.2.2. La santé numérique	236
11.3. La compassion dans la santé numérique	237
11.4. Déconstruire l'expérience des patients	239
11.4.1. Patient numéro un	239
11.4.2. Patient numéro deux	241
11.4.3. Patient numéro trois.	241
11.5. Associer la santé numérique au contact humain pour une expérience positive pour les patients	242
11.6. Conclusion	243
11.7. Bibliographie	245

Chapitre 12. L'aide à la prescription d'applications mobiles de santé : une conception partenariale 251

Luigi FLORA, David DARMON, Stephan DARMONI, Julien GROSJEAN, Christian SIMON, Parina HASSANALY et Jean-Charles DUFOUR

12.1. Introduction	251
12.2. La recherche ApiAppS, une réponse adaptée à son temps ?	254
12.3. Une conception réalisée avec la participation de CITOYENS	255
12.4. Les choix de catégorisation et leur évolution au cours de cette recherche	256
12.5. Une dynamique mobilisatrice de perspectives croisées entre patients et médecins.	257
12.6. Conclusion	259
12.7. Bibliographie	260

Chapitre 13. Par-delà le témoignage : les patients partenaires et la formation continue 263

Yves COUTURIER, Marie-Eve POITRAS, Marie-Dominique POIRIER et Anaëlle MORIN

13.1. Introduction	263
13.2. La formation de formateurs, une stratégie efficace de développement professionnel dans les soins primaires.	263

13.3. Innover en matière de formation de formateurs en augmentant la participation des patients	265
13.4. Contexte de l'étude	266
13.5. Cadre théorique.	267
13.6. L'intervention.	269
13.7. Méthodologie.	270
13.8. Résultats.	270
13.9. Les conditions favorables à la pleine reconnaissance du statut de formateur pour les patients dans le cadre de la formation continue	271
13.10. Une proposition d'enrichissement du modèle de Montréal	272
13.11. Conclusion.	274
13.12. Bibliographie	274

Chapitre 14. Le partenariat de soins : enjeux et perspectives pour les systèmes de santé 277

Philippe ANHORN

14.1. Introduction	277
14.2. Contexte et définitions	278
14.2.1. Le Réseau Santé Région Lausanne (RSRL).	278
14.2.2. Le partenariat de soins	279
14.2.3. Le projet de soins anticipé (ProSA)	281
14.3. Fondements théoriques de la recherche.	283
14.4. Méthodologie	284
14.5. Principaux résultats de la recherche.	284
14.5.1. De l'importance du partenariat de soins	284
14.5.2. De la nécessité d'un plan d'actions.	286
14.5.3. De la nécessité de supprimer ou atténuer les freins structurels.	287
14.5.4. De l'opportunité d'agir dans un contexte temporel favorable	287
14.6. Conclusion	288
14.6.1. Conclusion et recommandations managériales	289
14.6.1.1. Recommandations opérationnelles.	291
14.6.1.2. Recommandations stratégiques.	291
14.7. Bibliographie	292

Liste des auteurs. 297

Index 301