

# Table des matières

|                                                                                                                                                         |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Préface</b> . . . . .                                                                                                                                | 1  |
| Julien HUSSON                                                                                                                                           |    |
| <b>Introduction</b> . . . . .                                                                                                                           | 5  |
| Sarah GARIDI et Jihane SEBAI                                                                                                                            |    |
| <b>Partie 1. La quête du décroissement systémique<br/>par les partenariats en santé.</b> . . . . .                                                      | 9  |
| <b>Introduction de la partie 1.</b> . . . . .                                                                                                           | 11 |
| Sarah GARIDI et Jihane SEBAI                                                                                                                            |    |
| <b>Chapitre 1. Les approches <i>top down</i> et <i>bottom up</i> au service<br/>des parcours de santé par la responsabilité populationnelle</b> . . . . | 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<br>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<br>de Bar-sur-Seine . . . . .                                                                   | 20 |

|                                                                                            |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 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 <i>top down</i> et <i>bottom up</i> : 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<br>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<br>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 :<br>une vision transsectorielle . . . . . | 54 |

|                                                                                                                             |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 3.3. De l'importance d'une dynamique de collaboration . . . . .                                                             | 57 |
| 3.3.1. Du concept à l'opérationnel : quels moyens pour aller<br>vers les partenariats en santé ? . . . . .                  | 58 |
| 3.3.2. Renforcer les compétences des collaborateurs : un prérequis<br>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<br>de santé. . . . .                                          | 60 |
| 3.3.3.2. RITMe : Réhabilitation intégrée transsectorielle<br>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 . . .**

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 :<br>une lecture pluridisciplinaire mais limitée de la confiance. . . . . | 70 |
| 4.2.2. Théorisation de la confiance en sciences de gestion : définitions<br>et typologies . . . . .                                           | 73 |
| 4.3. Du développement de la confiance à la confiance réflexive :<br>contribution des sciences de gestion . . . . .                            | 74 |
| 4.3.1. Manager la confiance : conditions-clés de la formation<br>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 . . . . .**

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<br>de transférabilité. . . . . | 87 |

|                                                                                                                           |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 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 |
|-----------------------------|-----|

|                                                                                                                                       |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 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<br>et participants . . . . .                                | 122 |
| 7.8. Analyse systémique de la gestion du changement : cas d'un programme<br>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 |

|                                                                                            |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 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. <i>SMS to patient</i> . . . . .                                           | 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 |

|                                                                                                         |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 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<br>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<br>interprofessionnelle . . . . .                        | 184 |
| 10.3.3.3. La création d'une vision commune des objectifs<br>du projet . . . . .                         | 185 |
| 10.3.3.4. La démonstration de la valeur à toutes les parties<br>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<br>du métier . . . . . | 198 |
| 11.4. Ambiance dans l'équipe. . . . .                                                          | 200 |
| 11.5. Les patients : pour en finir avec l' <i>empowerment</i> . . . . .                        | 202 |
| 11.6. La perspective du patient . . . . .                                                      | 203 |

|                                                |     |
|------------------------------------------------|-----|
| 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**