

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.

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

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

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

sur une coordination renforcée entre acteurs institutionnels, médicaux et sociaux. Cette logique de parcours, transcendant 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 Thébaud 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

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.

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.