



HAL
open science

**Les usages du numérique dans la prise en charge et la
prévention des affections de longue durée en France : les
perceptions du changement du point de vue des
consommateurs de soins et des professionnels de santé.
Une communication à double vitesse ?**

Corinne Nkondjock

► **To cite this version:**

Corinne Nkondjock. Les usages du numérique dans la prise en charge et la prévention des affections de longue durée en France : les perceptions du changement du point de vue des consommateurs de soins et des professionnels de santé. Une communication à double vitesse ?. Sciences de l'information et de la communication. Université Paris-Est, 2018. Français. NNT : 2018PESC0036 . tel-02385432v2

HAL Id: tel-02385432

<https://theses.hal.science/tel-02385432v2>

Submitted on 28 Nov 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Les usages du numérique dans la prise en charge et la
prévention des affections de longue durée en France :**

**Les perceptions du changement du point de vue des
consommateurs de soins et des professionnels de santé.**

Une communication à double vitesse ?

Directeur de thèse : Christian Bourret

Doctorant : Corinne Nkondjock

Sommaire

Table des matières

Remerciements.....	5
Tableau des sigles	6
Résumé.....	7
Abstract.....	9
Chapitre 1 : Introduction	13
1.1 Parcours du chercheur.....	13
1.2 Positionnement du chercheur	15
1.3 Intérêt du sujet.....	16
1.4 Méthodologie de la thèse.....	19
1.5 Présentation succincte des différents établissements témoins	23
1.6 Problématique	24
1.7 Plan de la thèse	25
Chapitre 2 : L'état des lieux et le contexte économique et social du système de santé français	27
2.1 Le contexte économique du système de santé français.....	27
2.1.1 La dette sociale française	27
2.1.2 L'évolution de la législation au regard du contexte économique	30
2.2 Le contexte social du système de santé français	32
2.2.1 L'espérance de vie et le vieillissement de la population	32
2.2.2 La désertification médicale	34
2.3 Le poids de l'évolution des affections de longue durée et l'augmentation de la dépendance.....	35
2.3.1 Les affections de longues durée, principal défi des dépenses de santé	35
2.3.2 L'augmentation de la dépendance, une réalité brutale	39
Chapitre 3 : Une immersion sur le terrain sanitaire, médico-social et de la prévention pour comprendre les enjeux du changement dans la prise en charge des affections de longue durée	43
3.1 Le pilotage informatisé dans le milieu de la prévention des toxicomanies	43
3.1.1 Les contraintes recensées sont principalement structurelles	44
3.1.2 L'étude des réactions humaines ou la théorie de la « résistance au changement».	47
3.1.3 L'étude de l'institution et des acteurs concernés par le changement	48

3.2	L'informatisation de la prise en charge médicamenteuse des personnes de la personne âgée poly-pathologique en EHPAD	51
3.2.1	Le circuit du médicament en établissement de santé	55
3.2.2	La vigilance de mise pour lutter contre les erreurs médicamenteuses.....	59
3.2.3	Les audits du circuit du médicament des EHPAD 1 et 2	62
3.3	La télémédecine à domicile et l'éducation thérapeutique numérique à destination de patients atteints d'affections de longue durée.	74
3.3.1	Une prise de conscience française en région en matière de télémédecine.....	74
3.3.2	Une prise de conscience également présente au niveau européen et international mais une mise en œuvre différente.....	84
3.3.3	L'immersion d'un cas de mise en place de télémédecine au sein d'un GCS francilien.....	89
3.3.4	L'immersion d'un cas de mise en place d'éducation thérapeutique numérique	95
Chapitre 4 : Une communication à double vitesse créée par la coexistence d'une nouvelle communication pertinente opposée à une communication insuffisante.....		103
4.1	L'analyse de l'étude de cas du pilotage informatisé des activités de prévention	103
4.1.1	Une certaine peur de l'inconnu	103
4.1.2	Le manque de communication et des acteurs peu consultés	115
4.2	L'analyse de l'étude de cas de l'informatisation de la prise en charge médicamenteuse en EHPAD	122
4.2.1	Une sensibilisation et une information des professionnels de santé qui font défaut 122	
4.2.2	Le même constat de manque de communication et d'information.....	125
4.3	L'analyse de l'étude de cas de la mise en place de télémédecine et d'éducation thérapeutique numérique.....	128
4.3.1	Les principaux freins.....	128
4.3.2	Un changement plus difficile à vivre chez les professionnels de santé que chez les patients ?	131
Chapitre 5 : Le changement, source d'un paradoxe ?.....		146
5.1	Une enquête qualitative sur le changement au travail	146
5.2	Le changement un processus paradoxal ?	155
5.3	Le renforcement des liens entre médecine de ville et établissements de santé comme clé de succès.....	158
Chapitre 6 : Discussion : Favoriser la prévention des maladies chroniques en équipe pluridisciplinaire avec l'appui des nouvelles technologies		164
6.1	Vers un projet de prévention innovant qui tire des enseignements de la recherche 164	
6.1.1	Un diagnostic approfondi : L'importance de l'alimentation et l'empreinte de la culture de la gastronomie française	165

6.1.2	L'objectif principal du projet : la prévention des maladies chroniques à l'appui des nouvelles technologies.....	167
6.2	La construction du projet.....	169
6.2.1	Le démarrage du projet.....	169
6.2.2	La description du projet.....	171
Chapitre 7 : Conclusion		175
Bibliographie.....		184
Annexes		190

Remerciements

J'adresse de chaleureux remerciements à mon directeur de thèse Christian Bourret, qui m'a encadrée avec attention durant ces trois années de thèse. Il m'a fait confiance et a su me conseiller sur chacun de mes terrains de recherche année après année.

Je transmets mes remerciements au directeur du laboratoire DICEN IDF, Manuel Zacklad, ainsi qu'à tous les membres du comité de thèse et du jury qui ont lu ma thèse avec attention et intérêt.

Je remercie tous les établissements qui m'ont permis d'écrire ma thèse à l'appui de leurs expériences, et particulièrement Pierre Voizard, directeur du réseau Revesdiab, ainsi que tous mes collègues.

Je remercie également mes proches et particulièrement mon père pour le soutien durant cette thèse.

Tableau des sigles

ALD : Affections de longue durée

ANAP : Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux

ARS : Agence régionale de santé

ARS-IF : Agence régionale de santé d'Ile-de-France

ASIP : Agence des systèmes d'information partagés de santé

ASG : Auto-surveillance glycémique

AVC : Accident vasculaire cérébral

CHU : Centre hospitalier universitaire

CME : Commission médicale d'établissement

DGOS : Direction générale de l'offre de soins (ex DHOS)

DREES : Direction de la recherche des études, de l'évaluation et des statistiques

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ETP : Education thérapeutique du patient

GCS : Groupement de coopération sanitaire

GIR : Groupe iso ressource

HPST : Hôpital patient santé territoire (Loi)

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

OMS : Organisation mondiale de la santé

PIB : Produit intérieur brut

PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information

PSI : Projet de soins informatisé

URPS : Union régionale des professionnels de santé

SI : Système d'information

TIC : Technologies de l'information et de la communication

Résumé

En France, depuis de nombreuses années nous assistons à des transformations diverses telles que la hausse des maladies chroniques, l'augmentation de l'espérance de vie mais également l'évolution des technologies de l'information et de la communication. Les maladies chroniques correspondent à la première cause de décès dans le monde. Elles coûtent cher à notre système de santé car elles impliquent plus de dépenses sur une période de vie davantage longue.

La communication est au cœur des organisations. De plus en plus, on fait appel aux outils informatiques pour mieux communiquer, améliorer les processus et la qualité, pour accompagner les patients également. Nous remarquons pourtant de nombreuses difficultés dans la mise en œuvre de ces outils. La communication sur ces derniers étant soit insuffisante soit inappropriée. Cela rend alors les changements de pratiques difficiles. Nous essaierons de nous appuyer sur des études de cas et des observations de diverses natures afin de comprendre les facteurs de succès et les facteurs bloquants. Nous visiterons les pratiques, les perceptions et les représentations sociales autour de l'utilisation des technologies de l'information et de la communication, de plus en plus présentes dans la sphère médicale et médico-sociale.

L'intérêt de cette thèse est donc d'essayer d'apporter un regard neutre sur les comportements des acteurs de santé, professionnels et patients face à un secteur de la santé faisant appel aux technologies de l'information dans un contexte économique contraignant. Les travaux de recherche se situent à l'interface des domaines de la communication et de la gestion. La thèse réalisée s'appuie sur des travaux de terrain tels que des audits cliniques, des auto-évaluations, des observations et des entretiens dans le secteur médico-social et le secteur du sanitaire.

Nous nous demandons comment concilier maîtrise des dépenses, évolution technologique et accompagnement des équipes de soins et des patients. Nous interrogeons le vécu des personnes et essayons de proposer des axes d'amélioration. Pour ce faire, notre thèse a évolué grâce à la contribution de plusieurs structures d'accueil sur lesquelles reposent différentes études de cas. La première a lieu au sein d'un établissement médico-social assurant la prévention et les soins relatifs aux troubles addictifs. Cette étude de cas est mise en perspective avec une enquête comparative effectuée au sein d'un hôpital seine-et-marnais. Nous avons mis en place des interviews auprès des professionnels de santé et des managers des deux établissements, ainsi qu'une enquête sur le changement.

La deuxième étude de cas se déroule dans le cadre d'audits cliniques ciblés de deux EHPAD de Franche-Comté. Notre rôle a été d'auditer les pratiques des professionnels de santé, sur la

base d'observations et d'entretiens. Nous avons élaboré en équipe des préconisations et organisé des sessions de formation avec les managers de proximité et les professionnels de santé volontaires. La troisième étude de cas, quant à elle, a lieu au sein d'un groupement de coopération sanitaire spécialisé dans la filière diabète et maladies chroniques, le GCS Diapason. Ce dernier regroupe plusieurs structures et nous avons particulièrement porté nos regards sur un des établissements hospitaliers.

Abstract

In recent years we have observed an increase in chronic illnesses in French soil, resulting in a significant growth in health expenses. In fact, such chronic diseases often lead to degradation in the quality of life of patients and necessitate longer treatment times. Some even face treatment for life. Chronic illnesses are "long-term illnesses that, as a general rule, develop slowly. Causing 63% of deaths, chronic illnesses (congenital heart diseases, strokes, cancer, Chronic respiratory diseases, diabetes...) are the number one cause of mortality in the world. Out of the 36 million people who died from chronic illnesses in 2008, 29% were less than 60 years old and half were women" (World Health Organization).

Among these chronic illnesses we can name cancer, which represents 30% of the cause of death per year, diabetes, and high blood pressure, which affects 66% of people who are more than 50 years old. We can also cite some key numbers associated with old age, with an estimation of 12 million people, in 2060, who are 75 and older (totaling 16.2% of the population) and neurodegenerative disorders, which currently affect about 12% of people who are older than 70. The instances of chronic illnesses today are a major public health problem at the global level for the WHO, as it is at the national level for public authorities.

Moreover, in certain areas there is a large disparity in medical resources and patient care, and the follow-up care for patients suffering from chronic illnesses can be particularly hindered by long waiting periods for doctor's appointments (especially for certain medical specialists) or by difficulties in traveling for certain types of patients (elderly, bedridden, or disabled). Such dysfunctions are often reasons for emergency hospitalization, which are very costly for health insurance. According to the department of health in 2010, 17.5 million French were admitted into the emergency room, and the average total annual cost for emergency room visits is estimated at 1.5 billion euros. Each visit that is not followed by hospitalization costs about 25 euros in social security. Added to this are fixed charges associated with the status of the hospital facility (depending on whether it is public or private) and the number of visits. Thus, the amelioration of patient care for those suffering from chronic illnesses constitutes a real wish and a priority for public authorities. It is a true public health problem that requires us to rethink the organization of treatments and professional practices.

On the other hand, we consider communication to be at the heart of human social life, and we begin with the assumption that it is thanks to communication that changes occur. If communication is effective, then the change that is undertaken has more chances of success. The concept of communication is understood here in the general sense as the sharing of information. Hence, communication constitutes the zone of sharing that exists between two

human beings. In other words, it is the combination of messages that are shared between people. We think that these messages can be conscious or unconscious. Since the latter plays a higher role, it is without a doubt what makes human relationships more complex, particularly those relationships in the professional realm. We will thus attempt to illustrate in this dissertation the different aspects of communication through case studies.

We also think that there is no societal life without communication. The exchange of information is therefore necessary. For the individual, communication has two main goals: on the one hand to obtain something from the other and on the other hand to be known or even to be recognized as a being. Each individual belongs to a group that evolves within a social context (W. Riley) and positions himself as at once a communicator and a receiver. Communication entails a will to see the other individual change his ideas, his activities, or his knowledge. Indeed, non-communication a priori results in isolation. When we evoke the act of changing through effective communication, we mean change at three different levels: a change in thought, in action, and in emotion. Communication is considered effective if change has taken place, and if the relation between two protagonists (the author of the change and the group or individual impacted by the change) remains positive. Theoretically, effective communication requires that the author of the change be recognized as legitimate. Several factors come into play in the process, namely anticipation, flexibility, power, thankfulness, agreement, transparency, etc. In short, we think that effective communication brings into play questions of being open or closed. Openness is defined here in regards to the respect for the limits of each individual. It is a respect for the other's space so that one can then construct with him. In other words, openness is a relational strategy of negotiation that is manifest in human behavior. Therefore, the interest of this paper is to shed a neutral perspective on the behavior of participants in health services, including professionals and patients, in the face of a health sector that appeals to information technologies within economic constraints. The research work will be based at once on scientific data from the fields of communication and management, as well as on clinical audits, auto-evaluations, observations and interviews in the medical-social sector and the public health sector. Our thesis has evolved thanks to the contribution of several facilities on which different case studies are based. The first one is situated within the institution témoin 1, a medical-social institution that provides services for the prevention and treatment of addiction. This case study is carried out through a comparative survey conducted in a hospital in Seine-et-Marne, described under the name of institution témoin 3. We set up interviews with the healthcare professionals and managers of two institutions, as well as a survey on the changes. The second case study takes place in the context of clinical audits at two retirement homes in Franche-Comté, referred to here as EHPAD 1 and EHPAD 2. Our role was to audit the practices of healthcare professionals, on the basis of observations and interviews. We

developed recommendations as a group and organized training sessions with local managers and volunteer healthcare professionals. As for the third case study, it takes place within a « groupement de coopération sanitaire » specialized in the field of diabetes and chronic illnesses, the GCS Diapason. The latter brings together several organizations and we examined in particular a hospital facility named here as témoin 2.

We supported our thesis based on literature review, conferences, and other interviews with health professionals and patients. Throughout this dissertation we will address the question of perceptions of change (the change here being the introduction of information and communication technologies into the healthcare system) from the point of view of the recipients of treatment and from the point of view of the health professionals. We do not intend to give a survey of the "mind" of people without a well-defined framework, but rather, we desire to bring to light the experiences of the participants faced with certain changes - within our healthcare system - that we will describe. To this end, we ask ourselves what role communication can play in the perception of changes that are put into place and what impacts result from them. In sum, does there exist such a thing as two levels communication. To answer this question we will attempt to describe different situations where computerized instruments were used in the health and medical-social sector in an effort to benefit financial performance either directly (via management tools) or indirectly (through researching qualitative performance at the forefront with tools for securing practices or for preventing health complications). The first case concerns the set-up of a computerized management system (observations and interviews with professionals affected by the measure) in an addiction prevention organization, in order to justify the public funding it received. The second case is based on the computerization of medicinal treatment for elderly poly-pathological patients in retirement homes (on the basis of audit reports and interviews with healthcare organizations and professionals), in order to avoid errors in medicinal treatments, which are very costly. The last case is divided into two parts: the first concerns telemedicine and the second concerns therapeutic education for patients with chronic illnesses (analysis of scientific literature, observations, interviews) and potential complications, all in the context of health economics.

Chapitre 1 : Introduction

“Les perceptions des sens et les jugements de l'esprit sont des sources d'illusion et des causes d'incertitude.”

Anatole France

Chapitre 1 : Introduction

1.1 Parcours du chercheur

Le choix de faire une thèse en technologie de l'information et de la communication dans le domaine de la santé, s'est proposé dans une démarche assez atypique. L'étude de la communication comme un « processus dynamique » (Nicole D'Almeida, 2004) et les rôles successifs de soignant et de consultant ont nourri une approche portée par un mouvement vers la recherche. Après l'obtention du diplôme d'état d'infirmier à Bordeaux en 2011 et une licence en sciences sanitaires et sociales à l'université Paris 13 en parallèle, mon souhait a été d'apporter, au-delà du soin, une contribution dans la communication autour des soins (y compris en amont) et dans l'éducation thérapeutique du patient.

À l'hôpital comme dans le médico-social les problématiques similaires rencontrées, aussi bien en région parisienne qu'en province, ont attisé la volonté d'approfondir un travail sur des nouvelles formes de communication. Les constats de peu de communication, de difficultés de mise en œuvre des changements de pratiques, de manque d'informations à transmettre au patient, et bien sûr, tout en considérant les préoccupations économiques et budgétaires d'un côté et l'amélioration de la qualité des soins, de l'autre, ont soutenu le développement de ma démarche. Tout en travaillant comme infirmière, mon orientation vers un master de management des organisations sanitaires et sociales a semblé être propice. Lors des étapes du parcours de formation du Master la collaboration avec des directions d'établissements a permis de recueillir différents points de vue sur le fonctionnement des équipes et leurs perceptions du changement.

La double perception de soignante et ensuite de gestionnaire des ressources ont été d'un apport considérable majeur dans la compréhension des enjeux hospitaliers et médico-sociaux, lorsque meilleure de la promotion du Master il m'a été proposé de rejoindre une équipe de consultants dans un cabinet de conseil et de formation en milieu hospitalier et médico-social. Mon mémoire de fin d'études sur la question du changement dans le médico-social a intéressé l'équipe de consultants qui m'a recrutée. Je suis donc repartie des cas observés pendant mes deux années de Master afin de me replonger au cœur de situations vécues directement et de me construire une identité issue du conseil et de l'action. En effet, le rôle attribué au consultant à jouer était celui de lien, entre les soignants, la direction et parfois les patients pour trouver des solutions en passant de l'observation à l'analyse puis au plan d'actions.

De l'autre côté, mon rôle de chercheur m'a imposé une rigueur académique avec une logique de production de savoir. Cependant, l'ensemble du parcours a fait émerger des contraintes qui ont forgé une recherche tenace de pertinence, l'enjeu étant de garder une position neutre. Se positionner à la fois en tant que chercheur et consultant a constitué pour moi un véritable défi car il s'agit fondamentalement de rôles assez différents. De plus, les temps d'actions sont difficiles à concilier. Le consultant est dans un positionnement de salarié avec un objectif d'accompagnement et de résultats efficaces de conduite de changement suite à différentes problématiques. Ces dernières peuvent avoir été relevées en audit ou en évaluation commandités par une direction donnée. Tandis que le chercheur s'attache à comprendre les enjeux de situations complexes en apportant un regard extérieur et neutre dans une logique autre que monétaire, avec le recul nécessaire.

Lorsque le consultant mène sa mission, il est payé et chaque heure utilisée doit correspondre à une production justifiable auprès du client. Il peut s'agir de différents types de livrables telles qu'une analyse chiffrée, un rapport d'audit, ou bien encore un plan d'actions avec souvent un objectif de résultats. Aussi, le consultant doit repérer les forces et les faiblesses d'une situation et avancer un plan correctif alors que le chercheur voudrait décortiquer les raisons non évidentes de ces forces et faiblesses. Il cherche à comprendre les faits mais son objectif n'est pas d'initier le changement. Aussi, le temps passé dans sa recherche n'est a priori pas dépendant de financements directs en fonction d'un décompte horaire. Il ne s'agit donc au départ pas des mêmes attentes.

Pour le consultant il y a le constat et le conseil, pour le chercheur l'observation et l'initiation. Il m'a fallu concilier les deux postures et apprendre à naviguer avec les deux casquettes voire même plus si l'on ajoute celle de mon appartenance au corps paramédical. Pour que les trois rôles cohabitent ensemble il faut leur laisser la place tout en respectant les contraintes temporelles, financières et éthiques. C'est dans cet état d'esprit que j'ai travaillé sur les différentes études de cas. A la fois comme faisant partie intégrante d'une équipe avec un rôle de salarié mais aussi en étant observatrice des faits en tant que chercheur. Il peut y avoir une conciliation des rôles de chercheur et de consultant car « le chercheur peut aussi remplir une fonction positive en contribuant à un travail collectif d'intervention politique » (Bourdieu, 2001, p.34). Pour ce faire, j'ai cherché à conserver mon indépendance critique en passant un an dans un projet différent. Cela m'a permis de tirer des observations suffisamment construites et neutres pour comprendre les enjeux du changement dans la prise en charge des maladies chroniques. Dans cette démarche, il m'est apparu nécessaire de travailler sur les représentations comme fil conducteur de ma thèse. Pour le consultant, comme le chercheur et le soignant, le travail sur les représentations est essentiel et nécessaire. Cela m'a permis de mieux cerner les positionnements des différents acteurs en observant les faits sociaux de

l'intérieur. J'ai d'abord voulu comprendre la mise en œuvre de changement avec l'introduction de différents outils informatisés imposés dans le médico-social et le sanitaire, au sein d'un groupement de coopération sanitaire également, puis dans les projets de villes non institutionnalisés. Ceci, afin de comprendre comment sont vécus les changements et d'où viennent les résistances. La recherche-action nous a semblé la plus appropriée car « la recherche fait progresser l'action et l'action fait progresser la recherche » (Portine, 2002, p.267).

L'innovation en santé est ici considérée comme une technologie avec la télémédecine, la mise en place de logiciels de gestion (du temps de travail, du circuit du médicament), de programme d'éducation thérapeutique à distance ou encore de nouveau service comme l'application ôsec. Chacun de ces cas démontrent une intention de changement des pratiques à plusieurs niveaux avec la même réalité économique. Les maladies chroniques sont très coûteuses et il faut y faire face. La communication autour de ces cas est complètement différente puisqu'elle dépend des personnes qui l'initient et des acteurs qui la reçoivent. Aussi, assez tardivement il a fallu se rendre compte que le patient n'est pas suffisamment consulté dans les changements. Il est pourtant au centre de toutes les situations puisque c'est lui qui reçoit les soins préventifs et curatifs, ou l'éducation. On le consulte souvent peu et à la fin du processus. D'ailleurs dans les échanges avec les soignants, c'est un point qui ressort fréquemment.

1.2 Positionnement du chercheur

Cette thèse a pour ambition de visiter l'introduction d'outils numériques dans le quotidien des soignants. La recherche action donne au chercheur de vivre une proximité avec le terrain qui permet de saisir la réalité vécue de l'intérieur. Comme l'a souligné V. Carayol (2004) la communication facilite les changements et génère des représentations plus complexes. En effet, chaque individu évolue dans un contexte social particulier (W. Riley) et construit son propre système de valeurs (Abric, 1994) c'est-à-dire, ses propres représentations. La première étude de cas, a permis au chercheur d'interroger les perceptions vis-à-vis du changement tout en comprenant certains des enjeux. Dans la deuxième étude de cas, le chercheur rentre plus dans un rôle où il agit lui-même et participe aux remises en question en proposant des solutions. Dans la dernière étude de cas, le chercheur prend une place davantage importante dans la construction de solution. Cette construction ne peut se faire sans une compréhension des perceptions et des attentes des différents acteurs. En effet, les perceptions sont différentes selon les individus et dépendent de leurs histoires, et « habitus » (P. Bourdieu, 2000).

C'est ainsi qu'est sorti le constat par le chercheur d'une communication à double vitesse. Il y a d'une part, l'amélioration et l'évolution rapide des outils de communication, et d'autre part, une communication institutionnelle parfois insuffisante, qui peine à évoluer. D'ailleurs, selon J.R.P. French et L. Coch (1947) généralement lors de changement, on associe presque toujours une certaine résistance, une mise en jeu de « forces qui s'opposent à la réorganisation des conduites et à l'acquisition des nouvelles compétences » (Edgar Morin, 1996). A l'origine des changements, une rationalisation du travail (F. W. Taylor, 1911) dans le secteur de la santé à l'instar de l'ère industrielle. Être efficace dans la production de biens et de services. Il s'agit en fait d'un travail de modélisation omniprésent (J.L Le Moigne, 1990) lié au numérique avec des applications qui vont remplir cette fonction de reporting. C'est aussi la même logique dans les projets de télémédecine ou d'éducation thérapeutique numérique où l'on recherche à responsabiliser le patient et vérifier sa participation. Le passage au numérique sans accompagnement peut aboutir à une déshumanisation du management (Marie Anne Dujarier, Le management désincarné, 2015) et de fait à un manque de formation des personnes impactées par le changement. Aussi, quel que soit le type de changement (D. Autissier et J-M. Mouton, 2013), il doit être considéré comme « positif » dans l'esprit des acteurs afin d'augmenter ses chances de succès. C'est ainsi que le positionnement du chercheur a évolué vers un travail de fond de simplification des données de changement, une prise de conscience des dysfonctionnements puis la construction de nouvelles formes de communication adaptées aux acteurs impactés (professionnels de santé et patients).

1.3 Intérêt du sujet

« En France, plus de 15 millions de personnes souffrent d'une maladie chronique et plus de 9 millions sont inscrites en affection de longue durée (ALD). » (Assurance Maladie, 2010). Ces dernières années, on constate une augmentation des maladies chroniques sur le territoire français et cela induit un important accroissement des dépenses de santé. En effet, ces affections de longue durée entraînent souvent une dégradation de la qualité de vie des patients. Les maladies chroniques sont définies par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme étant des « affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement ». L'OMS affirme que les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancers, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la première cause de mortalité dans le monde. Elles seraient responsables de 63% des décès (OMS, 2008).

Parmi les maladies chroniques, on peut notamment citer les cancers qui représentent 30 % des causes de décès par an, le diabète, l'hypertension artérielle qui touche 66 % des plus de

50 ans. Nous pouvons également noter quelques chiffres clés du grand âge avec, en 2060, une estimation à 12 millions de personnes âgées de 75 ans et plus (soit 16,2% de la population) et des maladies neuro-dégénératives qui touchent actuellement environ 12% des personnes de plus de 70 ans. La survenue des maladies chroniques est aujourd'hui pour l'OMS au niveau mondial comme pour les pouvoirs publics au niveau national, un problème de santé publique majeur.

Sur certains territoires, il existe une grande disparité des ressources médicales et la prise en charge et le suivi des patients atteints de maladies chroniques peuvent être mis à mal avec notamment de longs délais de consultation (surtout pour certaines spécialités médicales) ou encore des difficultés de déplacement pour certaines catégories de patients (patients âgés, grabataires ou souffrant de handicaps). Ces dysfonctionnements sont fréquemment des motifs d'hospitalisation d'urgence, très coûteuses pour l'Assurance Maladie.

Selon le Ministère de la Santé en 2010, 17,5 millions de français ont effectué un passage aux urgences, et le coût total annuel moyen des passages aux urgences est estimé à 1,5 milliard d'euros. Depuis le nombre de passage a augmenté de 3% par an en moyenne, selon la DREES (Direction de la recherche, des études, d'évaluation et des statistiques). Chaque passage coûte environ 25 euros à la Sécurité Sociale, à cela s'ajoute des charges fixes liées au statut de l'établissement (selon qu'il est public ou privé). Ainsi, l'amélioration de la prise en soins des patients atteints de maladies chroniques constitue une réelle volonté et une priorité pour les pouvoirs publics. Il s'agit d'un véritable problème de santé publique qui demande de repenser l'organisation des soins et les pratiques professionnelles.

Par ailleurs, la communication est au cœur de la vie des organisations, et nous partons du postulat qu'elle facilite les changements et génère des représentations ou des actions plus complexes qui méritent d'être visitées (V. Carayol, 2004). Si la communication est efficace, alors le changement engagé a plus de chances d'aboutir. Le concept de communication est ici entendu au sens large du partage de l'information. Ainsi, la communication constitue la zone de partage qui existe entre deux entités humaines. En d'autres termes, c'est l'ensemble des messages partagés entre des personnes. Nous pensons que ces messages peuvent être conscients ou non conscients. La part de ces derniers étant élevée, c'est sans nul doute ce qui complexifie les relations humaines, notamment celles en milieu professionnel. Ainsi nous essayerons d'illustrer dans cette thèse ces différents aspects de la communication dans les études de cas.

Nous pouvons classer les messages en deux grandes catégories, les messages verbaux et les messages non verbaux. Les messages verbaux constituent l'ensemble des messages qui passent par les mots et les phrases. Le verbal peut se traduire tel quel mais il n'est pas toujours

suffisant à lui-même. Ainsi les échanges langagiers peuvent aussi être de nature phatique (R. Jakobson¹, 1963) et mener à des analyses d'actes de communications telles que le langage corporel (G. Bateson, 1988) sans que les messages soient pour autant porteurs d'informations spécifiques. Les messages non verbaux quant à eux, constituent un ensemble de gestes, de manière de parler, d'attitudes, d'actions. Ces messages sont difficiles à traduire. A priori l'on ne peut que les interpréter. C'est par exemple la manière dont les choses sont dites à l'interlocuteur qu'il soit salarié ou patient.

Aussi, nous pensons qu'il n'y a pas de vie sociale sans communication. L'échange d'information est donc nécessaire. P. Watzlawick, Beavin et Jackson (1972) affirment dans leurs travaux que la communication humaine fait appel à trois domaines, que sont la syntaxe (les symboles), la sémantique (le sens), et la pragmatique (le comportement). Pour l'individu, la communication a deux buts fondamentaux, obtenir quelque chose de l'autre, d'une part et être connu voire même reconnu en tant qu'Être, d'autre part.

Chaque individu appartient à un groupe qui évolue dans un contexte social (W. Riley) et se place à la fois en tant que communicant et en tant que récepteur. Communiquer constitue une volonté de voir l'autre individu changer, ses idées, ses activités, ou encore ses connaissances. De fait, une non-communication induit a priori un isolement. Lorsque l'on évoque l'action de changer par le biais d'une communication efficace, on entend par changement, trois niveaux différents : le changement de pensée, d'action, et d'émotion. La communication est dite efficace si le changement a lieu, et que la relation entre les deux protagonistes (l'auteur du changement et le groupe ou l'individu impactés par le changement) demeure positive. A priori une communication efficace nécessite que l'auteur du changement soit reconnu comme légitime. Plusieurs facteurs entrent en jeu dans le processus à savoir : l'anticipation, la flexibilité, le pouvoir, la reconnaissance, la congruence, la transparence, etc. Enfin, nous pensons que la communication efficace fait entrer en jeu les questions d'ouverture et de fermeture. L'ouverture ici se définit par rapport au respect des limites de chacun. C'est le respect du territoire de l'autre afin de construire avec lui. En d'autres termes, l'ouverture c'est une stratégie relationnelle de négociation qui se traduit dans les comportements humains. L'intérêt de cette thèse est donc d'essayer d'apporter un regard neutre sur les comportements des acteurs de santé, professionnels et patients face à un secteur de la santé faisant appel aux technologies de l'information dans un contexte économique contraignant.

1 : Jakobson a développé une théorie de la communication qui met en évidence un système composé d'un destinataire et d'un destinataire, avec au centre le contexte, le code, le message et le contact.

1.4 Méthodologie de la thèse

Le système de santé est en pleine mutation en France, notamment au vu du contexte économique. Cette thèse s'efforcera de mettre en lumière les réalités –telles qu'elles sont perçues- des usages du numérique dans la prise en charge des affections de longue durée en France principalement, du point de vue des professionnels de santé mais également des usagers. Elle est effectuée dans le cadre du laboratoire DICEN IDF (Dispositifs d'Information et de Communication à l'Ère Numérique – Paris, Ile-de-France), une unité de recherche multi-tutelles entre le CNAM (Conservatoire National des Arts et Métiers), l'Université Paris-Est Marne-la-Vallée (UPEM) et l'Université Paris Nanterre. Le positionnement de cette thèse se veut interdisciplinaire. Centrée sur les sciences de l'information et de la communication, elle concernera aussi les sciences de gestion et la sociologie des organisations et du changement.

Les travaux de l'axe 3 de ce laboratoire de recherche : « TIC et innovations de services, intelligence économique et territoriale » s'intéressent spécifiquement à la manière dont les technologies de l'information et de la communication constituent des vecteurs d'innovation de services en ré-agençant les flux d'information grâce à la dématérialisation des supports et en offrant corollairement de nouvelles opportunités de communication entre acteurs à différentes échelles spatio-temporelles au sein de différentes structures sociales et économiques. Les travaux de cet axe articulent deux principaux angles d'attaque : celui du territoire et celui de l'organisation. En suivant Billaudot (2004) on considérera que le « territoire est un conteneur de ressources publiques, tandis qu'une organisation est un conteneur de ressources privées » au sens où ces dernières ne sont pas liées à des enjeux de citoyenneté. Les innovations territoriales s'appuient sur la prise en considération des politiques publiques qui accompagnent le développement des TIC pour susciter des formes de gouvernance originales mais également pour permettre l'émergence d'organisations nouvelles. Les innovations organisationnelles s'inscrivent dans la perspective de stratégies « privées » et s'appuient sur une redéfinition des critères de la performance qui n'impliquent pas nécessairement un engagement politique.

Selon la perspective de l'innovation organisationnelle basée sur les TIC les recherches portent sur différents secteurs : santé et notamment hôpitaux (Bourret, 2008) ou sur des fonctions particulières au sein des organisations. Plusieurs angles d'attaque, portés par des réflexions critiques seront privilégiés, dans les domaines de la qualité, de la gestion des compétences, du patrimoine immatériel ou de l'évaluation de performance.

Nous nous situons dans une approche constructiviste¹ (Piaget, 1923) c'est-à-dire qui considère la réalité sociale comme construite par les acteurs, avec toute la question des représentations sociales et des interactions que cela suppose. La présente recherche doctorale a pour ambition de coproduire de la connaissance avec les acteurs de terrain, notamment les professionnels de santé et du numérique. Ce faisant, elle cherche à associer une démarche académique rigoureuse et à produire un cadre et un discours adaptés aux contraintes et objectifs des praticiens. À ce titre, la stratégie de recherche reposant sur l'étude de cas semble a priori être la plus opportune car elle est le reflet de situations réelles et complexes. Ce travail se situera à l'articulation des sciences de l'information et de la communication (SIC) et de la gestion de la performance en santé. Il s'agira de comprendre les faits, dans une démarche constructiviste (Le Moigne, 2003), en interagissant avec les acteurs qui les vivent de façon personnelle.

Les sciences de l'information et de la communication sont appréhendées dans une perspective interdisciplinaire, envisagée dans la perspective proposée par Françoise Bernard (Organiser la communication, p 64-83, 2006) : articulant les questions de sens, de lien, du savoir et de l'action. Nous nous appuyons sur deux notions que le travail de thèse contribuera à mieux préciser : celle de parcours (dans ce cas du patient atteint de maladie chronique) et de situation. La sémiotique situationnelle et interactionniste définie par Alex Mucchielli (2003) sera convoquée. Le sens pour l'action d'un individu se construit autour de différents cadres. Pour faciliter l'analyse, A. Mucchielli propose de décomposer cette situation servant d'arrière-plan interprétatif en « cadres » : cadre des intentions et des enjeux de l'acteur, de la culture et de ses normes de référence (des valeurs et des représentations de l'acteur), de ses positionnements par rapport aux autres acteurs, de la qualité des relations entretenues, cadre historique et temporel, et cadre sensoriel. Au préalable, les différents acteurs auront été identifiés. L'approche proposée par A. Mucchielli pourra être complétée par celle de D. Autissier (L'intelligence de situation, 2009). Le positionnement de recherche envisagé sera celui proposé par Nathalie Heinich (« Pour une neutralité engagée », Questions de communications, 2012) : « s'engager par la neutralité, produire de l'action – et pas seulement du savoir – par la mise en évidence des cohérences, des logiques, des liens, qui, au-delà des oppositions, rendent possible, sinon un accord, du moins un dialogue et, peut-être l'invention de compromis acceptables » (perspective analytico-descriptive).

1 : Le constructivisme ou approche constructiviste correspond à une théorie de l'apprentissage développée par Piaget. Cette théorie considère que chaque sujet construit une réalité propre en fonction des expériences vécues et mémorisées. Selon Piaget, l'intelligence n'est pas innée, elle se construit. Notre thèse adoptera la même démarche.

Nous apportons également une attention particulière aux représentations sociales. Elles sont à l'interface entre la psychologie et le social, et aident à comprendre les comportements des individus. Nous pensons que cela s'applique dans plusieurs domaines y compris dans les champs de la communication appliquée à la santé. Pour mieux comprendre nos observations de terrains nous avons pris le parti de rechercher les origines des représentations. Autrement dit qu'est-ce qui influence un individu dans ses propres choix ? Comment est-il favorable ou non à l'introduction des technologies de l'information et de la communication dans son univers professionnel ou de patient ? Quels sont les leviers à activer autre qu'une « simple » gestion du changement ? Est-ce que les représentations sont maîtrisables par l'Humain ? Et si oui ? Comment ? Il s'agit d'une ouverture intéressante qui permet de mener une réflexion plus approfondie de notre sujet d'origine, beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît.

La théorie des représentations sociales repose sur le postulat que chaque individu s'approprié une réalité en la reconstruisant et en l'intégrant dans son propre système de valeurs (Abric, 1994). Les représentations sociales sont donc toujours initialement en référence à un objet précis ou une situation donnée. En l'occurrence pour nous ici il s'agit de visiter l'introduction d'outils numériques dans le quotidien des soignants (contrôle et pilotage des activités, sécurisations du circuit du médicament, télémédecine, ETP numérique) et des patients (télémédecine, ETP numérique) dans un but de maîtrise des dépenses et d'amélioration des prises en charge des affections de longue durée.

Nos travaux de recherche s'inscrivent dans le cadre de recherche action dans les domaines de la communication et de la gestion à l'appui d'audits cliniques, auto-évaluations, observations et entretiens dans le secteur médico-social et le secteur du sanitaire. Le secteur sanitaire et le secteur médico-social sont deux secteurs que l'on peut considérer comme voisins. La recherche action est un processus qui aide à détecter les problèmes et les besoins dans une situation donnée tout en permettant au praticien de vivre une certaine réalité et proximité avec le terrain. Nous avons adapté la recherche action à nos différentes études de cas.

Le secteur sanitaire comprend les activités de court séjour telles que la médecine, la chirurgie, l'obstétrique, toutes trois communément appelées MCO, puis il y a les soins de suite (SSR), la Psychiatrie et les unités de Soins de Longue Durée (USLD). Les activités du secteur sanitaire sont financées par la tarification à l'activité. Le secteur médico-social quant à lui regroupe les activités de soins (exemple les SSIAD : Services soins infirmiers à domicile qui accueillent sur prescription médicale les patients de plus de 60 ans ou les personnes handicapées, pour des prestations de soins infirmiers), d'hébergement (exemple les EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), mais aussi des activités

thérapeutiques et pédagogiques, ainsi que l'accompagnement de la perte d'autonomie. Ce secteur prend en charge des populations dites « fragiles », telles que les personnes âgées, les personnes handicapées (enfants et adultes), ainsi que les secteurs de l'enfance et de l'insertion. Le financement du secteur médico-social repose sur un fonctionnement à la journée et implique un reste à charge du résident ou de sa famille.

Le système hospitalier se compose d'établissements Publics de Santé (EPS)¹, on parle couramment d'« Hôpital public » et d'établissements de santé privés². Au sein des EPS on retrouve les CHR (centre hospitalier régional) qui ont une vocation régionale, les CHU (centre hospitalier universitaire) qui ont passé une convention avec une université, les centres hospitaliers, qui regroupent désormais les anciens hôpitaux locaux, les centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie et es hôpitaux d'instruction des Armées.

Les établissements privés regroupent les établissements à but non lucratif, les établissements à but lucratif (cliniques), les établissements de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) avec une obligation de service public hospitalier, c'est-à-dire un égal accès de tous aux soins, l'accueil de jour et de nuit avec les urgences ou l'orientation, et aucune discrimination entre patients. Pour les établissements médico-sociaux, c'est le même mécanisme avec, soit des établissements publics soit des établissements privés à but lucratif et à but non lucratif (associations).

Au niveau national, la gestion du système de santé est assurée par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, qui met en œuvre la politique du gouvernement. Au niveau régional, les Agences Régionales de Santé (ARS) sont chargées de piloter et de mener à bien la politique de santé dans les régions.

Pour fonctionner, les établissements de santé ont une organisation bien définie avec trois niveaux de contractualisation. Le premier entre la Direction Générale et l'ARS : sur la base du projet d'établissement (en lien avec les besoins de santé du territoire) et du CPOM, puis entre la Direction Générale et chacun des pôles : sur la base des projets et contrats de pôle, et enfin, entre pôles : sur la base des délégations de gestion et des contrats de pôle à pôle (par exemple pôle urgence, pôle enfant, etc.). Au niveau hospitalier, les dépenses pour un établissement moyen sont réparties comme suit : 67 % financent les salaires du personnel, 15% les achats de médicaments et de dispositifs médicaux, 9% les autres achats et 9% couvrent les amortissements et frais financiers.

1 : Le secteur public représente 62% des lits du secteur hospitalier en France

2 : Le secteur privé quant à lui représente 38% des lits du secteur hospitalier en France

Les recettes proviennent à 93% de l'Assurance Maladie, le reste étant des recettes annexes incluant la participation du patient.

Les établissements médico-sociaux sont généralement financés par l'Assurance Maladie, le Conseil Départemental et la personne elle-même. C'est le cas pour les EHPAD. Pour les Foyers de l'enfance c'est le Conseil Départemental qui finance tandis que pour les Maisons d'Accueil Spécialisée (MAS) c'est l'Assurance Maladie. A l'hôpital, il y a quatre filières de métiers : la filière soignante, la filière éducative, la filière technique et ouvrière, et la filière administrative. Dans cette thèse nous nous intéresserons plus particulièrement à la filière soignante où l'on retrouve la direction des soins, les cadres de santé, les soignants avec les infirmiers (de soins généraux, de bloc opératoire, anesthésistes, ou puériculteurs), les aides-soignants, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les diététiciens, les préparateurs en pharmacie, les auxiliaires de puéricultures, ou encore les agents de services hospitaliers. La filière soignante fonctionne en lien étroit avec les équipes médicales et la pharmacie.

Les établissements sanitaires doivent répondre à des impératifs en termes de sécurité, de qualité et de continuité des soins. Les métiers sont réglementés par le code de la santé publique et les organisations sont normées en termes d'effectifs (c'est le cas par exemple des services de réanimation) et en organisation du temps de travail. Ainsi, chaque fonction soignant répond à des missions et tâches précises dans le cadre de leurs compétences propres.

1.5 Présentation succincte des différents établissements témoins

Nos travaux de terrain s'appuient sur la contribution de plusieurs structures d'accueil sur lesquelles reposeront différentes études de cas. La première étude concerne un établissement médico-social francilien (établissement *témoin 1*) assurant la prévention et les soins relatifs aux troubles addictifs. Cette étude de cas est mise en perspective avec un enquête comparative effectuée au sein d'un hôpital seine et marnais décrit sous le nom *d'établissement témoin 3*. Nous avons organisé des entretiens auprès des professionnels de santé et des managers des deux établissements, ainsi qu'une enquête sur le changement. Cette étude de cas marque la première étape de ma démarche de recherche. J'étais alors adjointe de direction. Mon rôle au sein de l'organisation était de vérifier la bonne application des nouvelles mesures de pilotage des activités de prévention. Il s'agissait d'un véritable défi pour moi car l'équipe m'a fait part de son ressenti face aux changements. L'introduction de d'outils

informatisés étant un changement nouveau, imposé par un contexte économique, j'ai trouvé intéressant de commencer mes recherches par ce cas d'étude.

La deuxième étude de cas se déroule dans le cadre d'audits cliniques ciblés de deux EHPAD de Franche-Comté, nommés ici *EHPAD 1* et *EHPAD 2*. Notre rôle a été d'auditer les pratiques des professionnels de santé, sur la base d'observations et d'entretiens. Nous avons élaboré ensuite en équipe des préconisations et organisé des sessions de formation avec les managers de proximité et les professionnels de santé volontaires. Cette étude de cas sur l'informatisation du circuit du médicament s'est déroulée lorsque j'étais embauchée comme consultante junior dans les départements recherche et développement et médico-social d'un cabinet de conseil. Le positionnement d'un consultant d'une part, puis d'un chercheur d'autre part a constitué un véritable défi. Ce cas d'étude a permis d'éclairer ma thèse en mettant en lumière les mécanismes de changement au sein de différents établissements qui recherchaient à sécuriser leurs circuits du médicament. Ceci, comme le premier cas, à des fins économiques et budgétaires.

La troisième étude de cas, quant à elle, s'est déroulée au sein d'un groupement de coopération sanitaire spécialisé dans la filière diabète et maladies chroniques, le GCS Diapason. Ce dernier regroupe plusieurs structures franciliennes. Nous avons particulièrement porté nos regards sur un établissement hospitalier désigné ici *établissement témoin 2*. Le choix de faire une étude de cas sur la télémédecine et l'éducation thérapeutique est intervenu à un moment charnière de ma thèse où le besoin d'observer les projets de changements en amont est devenu important. La parole du patient et la compréhension de leurs besoins ainsi que la vision des décideurs de projets, le tout dans le contexte économique difficile que connaît notre système de santé nous a paru incontournable.

Nous avons pu étayer la dimension théorique de notre thèse en nous appuyant sur une revue de la littérature scientifique, des conférences et des entretiens avec des professionnels de santé et des patients.

1.6 Problématique

Durant cette thèse, nous aborderons les perceptions du changement (le changement étant ici l'introduction des technologies de l'information et de la communication dans le système de santé), à la fois du point de vue des consommateurs de soins et des professionnels de santé. Les deux premières études de cas concernent principalement les perceptions des

professionnels de santé face aux nouvelles évolutions du système de santé vers un système qui intègre davantage les technologies de l'information et de la communication. La troisième étude de cas, quant à elle, s'attachera à comprendre les perceptions à la fois des patients et des soignants.

Les « perceptions », soit les opérations psychologiques complexes qui entrent en jeu en chaque individu et induisent une représentation des objets et des situations qui l'entourent. Les perceptions sont différentes selon les individus et dépendent de leurs histoires, et « habitus » (P. Bourdieu, 2000), c'est-à-dire de la disposition d'esprit de chacun et du contexte.

Nous n'avons pas eu l'intention de sonder « l'esprit » des personnes sans un cadre bien défini, mais nous avons essayé plutôt de mettre en lumière les vécus des acteurs face à certains changements - au sein de notre système de santé- que nous décrivons. A cet effet, nous nous demandons quel rôle peut jouer la communication dans les perceptions des changements engagés et quels impacts en découleraient ? In fine, existerait-t-il une communication à deux vitesses ?

1.7 Plan de la thèse

Pour répondre à la problématique, nous nous attacherons à décrire différentes situations où l'outil informatique a été utilisé dans le domaine sanitaire et médico-social dans un but d'amélioration de la performance financière, soit directement (via des outils de pilotage), soit indirectement (par la recherche de performance qualitative au premier plan avec des outils de sécurisation des pratiques ou de prévention de complications de santé).

Le premier cas porte sur la mise en place d'un outil de pilotage informatisé (observations et entretiens avec les professionnels concernés par la mesure) au sein d'une organisation de prévention des troubles addictifs, afin de justifier des fonds publics perçus. Le deuxième cas porte sur l'informatisation de la prise en charge médicamenteuse de la personne âgée poly-pathologique en EHPAD (à l'appui de rapports d'audits et entretiens des organisations soignantes et des professionnels de santé) afin d'éviter les erreurs médicamenteuses, très coûteuses au système de santé français actuellement. Enfin, le dernier cas est divisé en deux parties, une première partie portant sur la télémédecine et une deuxième sur l'éducation thérapeutique à destination de patients atteints de maladies chroniques (analyse de la littérature scientifique, observations et entretiens) et d'éventuelles complications, l'ensemble sur fond d'économies de santé.

**Chapitre 2 : L'état des lieux et le contexte économique et social du système de santé
français : un cadre incontournable**

“Existe-t-il pour l'homme un bien plus précieux que la Santé ?”

Socrate

Chapitre 2 : L'état des lieux et le contexte économique et social du système de santé français

2.1 Le contexte économique du système de santé français

2.1.1 La dette sociale française

Si nous devons choisir une métaphore, nous dirions que la santé est à l'homme ce que le moteur est à la voiture. Sans la bonne santé de ses citoyens l'économie d'un pays peut être grandement impactée. Les pouvoirs publics ont compris que la santé représente un enjeu vital. En France, L'Etat a fait le choix au sortir de la seconde guerre mondiale d'une protection sociale équitable et égalitaire, reposant sur le principe de solidarité nationale. La Sécurité Sociale est créée en 1945. La protection sociale comprend d'une part, l'action sociale, et l'aide sociale qui ont pour but principal la lutte contre la pauvreté et l'exclusion, et d'autre part, la pièce maîtresse qu'est la Sécurité Sociale qui s'inspire de la vision de Pierre Laroque qui en est le père fondateur.

Le système de Sécurité Sociale français compte cinq branches-: la branche maladie, la branche famille, la branche retraite, la branche accidents du travail et maladies professionnelles, ainsi que la branche cotisations et recouvrement. Le déficit de la Sécurité Sociale (communément appelé le « trou de la sécu ») constitue l'une des composantes du déficit public de l'Etat français. En 2015, la dette sociale s'élevait à près de 161 milliards d'euros, selon l'INSEE (L'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques). Cela représentait 8,7% de la dette publique totale.

Ce constat chiffré des comptes sociaux est le reflet d'un mécanisme économique dit à « effet de ciseaux » qui s'explique par un accroissement des dépenses sociales en même temps qu'intervient un fléchissement important des recettes. Ceci est principalement lié à un contexte de pressions économiques constantes sur fond de crise, avec notamment des facteurs structurels qui rentrent en jeu tels que la hausse du chômage, les perturbations démographiques, ainsi que l'augmentation de la précarité. Ce déséquilibre entre les dépenses sociales et les recettes a nécessité de nombreuses réformes depuis les années 1980, avec pour but de « maîtriser » des dépenses et éviter une fragilisation du système de protection sociale. L'Etat fait de nombreux efforts avec par exemple, la mise en place de l'ONDAM (Objectifs Nationaux des Dépenses d'Assurance Maladie) en 1996. Il inclut les dépenses de santé dans les établissements privés ou publics ainsi que dans les centres médico-sociaux et est voté chaque année par le parlement dans le cadre de loi de financement de la Sécurité

Sociale. Le respect de l'ONDAM en 2010 (pour la première fois depuis sa mise en place) n'a pas empêché un déficit de plus de 11 Milliards d'euros en ce qui concerne la branche maladie du régime général.

La hausse du nombre de chômeurs d'une part, et les facteurs démographiques défavorables d'autre part, pèsent sur les recettes de la Sécurité Sociale. Lorsque le nombre de chômeurs augmente, ceci implique inévitablement une baisse des cotisations et par conséquent une baisse des recettes. De 1975 à 2011, le taux de chômage a augmenté régulièrement de manière générale, et a atteint en 1985 un taux de 10 pourcent pour fléchir à 6 pourcent en 1994 et atteindre en 2011 un taux légèrement supérieur à 9 pourcent. D'après Pôle Emploi, en novembre 2016, il y avait près de 5,4 millions de demandeurs d'emploi, toutes catégories confondues, en France métropolitaine.

Dans le même temps, il existe des facteurs démographiques défavorables. Ainsi on constate d'une part, une augmentation des départs à la retraite liés au « baby-boom », mais aussi une augmentation de l'espérance de vie à la naissance et une faible hausse de la natalité de manière générale qui se situe un peu en deçà du seuil de renouvellement des générations. Sachant que l'âge de départ à la retraite est compris entre 57 et 65 ans, et l'allongement de la durée de vie des Français est en constante augmentation, on arrive inexorablement à une augmentation du temps de prestation, ainsi qu'à une augmentation des dépenses de santé en lien avec le vieillissement de la population. La DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques) affirme qu'il y a près de 380 000 retraités chaque année, ce qui porte à près de 15 Millions le nombre de retraités en France actuellement, soit une part de près de 23% de la population totale.

De plus, d'après l'INSEE, le taux de natalité était de 2,01 enfants par femme en 2010, un record depuis les « Trente Glorieuses », contre 2,9 enfants par femme en moyenne chaque année de 1946 à 1973. D'ailleurs, ce taux de natalité est encore trop faible d'après certains démographes, qui fixent le seuil de renouvellement des générations à 2,1 enfants par femme. L'augmentation de l'espérance de vie à la naissance, le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre de retraités, la hausse du chômage, ainsi que le faible accroissement du taux de natalité sont autant de facteurs qui créent un déséquilibre notable des comptes sociaux avec des dépenses sociales supérieures qui augmentent plus vite que les ressources publiques qui y sont consacrées. Depuis les années 1980, l'efficacité du système de protection sociale est sérieusement remise en question. Le système n'arrive plus à assumer le poids financier de la protection sociale et à gérer parallèlement la crise de l'emploi et l'augmentation de la pauvreté et de la précarité. Il paraît donc évident qu'une

rationalisation de la protection sociale soit nécessaire, pour alléger les coûts sociaux actuellement trop élevés.

L'Assurance Maladie détermine la majeure partie de la dette de la Sécurité Sociale avec 11,6 milliards de déficit en 2010 pour la branche maladie (14,5 Milliards prévus en 2011) et 8,9 milliards pour la branche vieillesse, dans la même année, d'après la commission des comptes de la Sécurité Sociale de juin 2011. Il apparaît difficile que les recettes de la Sécurité Sociale évoluent au même rythme que les dépenses. Par exemple, en 2011, la Sécurité Sociale représente un budget de 450 milliards d'euros contre seulement 430 milliards de recettes. L'équilibre des comptes sociaux sera possible dès lors qu'aura lieu un véritable effort de gestion de la Sécurité Sociale, et de l'Assurance Maladie principalement et de changement de pratiques au sein du système de santé. Depuis plusieurs années, chaque déficit est un signal d'alerte pour les politiques, qui mettent en place des plans de financement de la Sécurité Sociale, pour ajuster les dépenses et les recettes, souvent sans succès. Il est important d'ajouter que la maîtrise des dépenses de protection sociale est aussi rendue difficile par une double résistance au changement possible. D'une part de la population d'usagers, qui, habituée à cet acquis social, s'opposerait à toute réduction de prestations ainsi qu'à l'augmentation du montant des cotisations, qui a eu lieu à plusieurs reprises. Et d'autre part, des professionnels de santé également, habitués à un certain fonctionnement.

Pour lutter contre les déficits récurrents, différents gouvernements se sont appuyés sur quatre principaux types de remèdes, à savoir : le retour de la croissance, l'augmentation des prélèvements, les baisses des prestations et enfin, l'endettement. Ces quatre « solutions » ont conduit à de nombreuses impasses. Notamment, à une impasse d'abord économique, puis sociale, fiscale et financière. Au niveau économique, il faudrait une croissance du PIB supérieure de plus de deux points au rythme de la croissance pour couvrir la progression du déficit structurel annuel. Au niveau social, sans aucun doute le déremboursement conduit à baisser le taux de la prise en charge et est donc propice à la création d'inégalités d'accès aux soins, notamment. Au niveau fiscal, la prise en charge du déficit tendanciel par l'unique prélèvement, reviendrait à doubler le taux de la CSG (contribution sociale généralisée) à l'horizon 2020, soit un passage de 5,25 points à 10,75 points pour un rendement d'environ 66 milliards d'euros. Ainsi, au-delà de l'insoutenabilité d'une telle hausse, l'effet « d'éviction » sur les autres politiques sociales serait important. Alors, le transfert sur les générations futures dans le cadre de la CRDS (contribution au remboursement de la dette sociale) et de la CADES (Caisse d'amortissement de la dette sociale) - créée par l'ordonnance du 24 Janvier 1996, pour rééquilibrer les comptes de la Sécurité Sociale - atteindrait rapidement ses limites. Enfin, au niveau financier, les déficits successifs impliquent inéluctablement un endettement cumulé, et sans les mesures de financement, le chiffre serait encore plus astronomique.

2.1.2 L'évolution de la législation au regard du contexte économique

La loi du 30 Juin 1975 qui organisait auparavant l'action sociale en accompagnant les établissements du secteur médico-social, ne s'intéressait pas suffisamment aux aspects économiques et financiers qu'elle pouvait revêtir. Ainsi, face à des besoins toujours plus nombreux, et étant donnée la conjoncture économique peu favorable (notamment liée aux effets des chocs pétroliers de 1973 et 1979), les ressources allouées n'étaient plus suffisantes pour pallier les difficultés rencontrées.

Comme nous venons de le voir dans la partie précédente, à ce jour, l'aggravation du déficit des comptes sociaux démontre bien la gravité de la crise de la protection sociale. L'institution des lois de financement de la Sécurité Sociale, par la loi constitutionnelle du 22 Février 1996, a sans aucun doute constitué une grande avancée au niveau politique, et démontre bien les efforts de construction de l'équilibre des comptes sociaux. Cependant, les lois de financement déterminent simplement les conditions générales de l'équilibre de la Sécurité Sociale en recettes et non son équilibre en lui-même. Actuellement les lois de financement se heurtent à plusieurs problématiques, notamment le versement des prestations aux bénéficiaires et la baisse des recettes. C'est dans un contexte économique français toujours peu favorable que la loi 2002-2 du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a eu pour vocation d'améliorer l'offre de service pour les personnes prises en charge. Elle intègre les aspects financiers, en mettant davantage en adéquation les besoins avec les ressources. Cette loi a donné ainsi naissance à la notion de pluri-annualité, qui correspond au fait d'étaler un budget sur plusieurs années afin de maîtriser les dépenses.

La loi de réforme de l'Assurance Maladie du 13 Août 2004 repose sur trois aspects principaux qui sont l'augmentation des recettes, les modifications de l'accès aux soins et la réforme du système institutionnel et décisionnel. Pour le premier aspect, il s'agit de l'augmentation du financement, par la hausse de la CSG, le transfert du budget de l'Etat, l'augmentation de la participation des entreprises mais aussi le rééchelonnement de la dette sociale. Pour accompagner ce volet, le gouvernement a mis en place, le PLFSS (le projet de loi de financement de la Sécurité Sociale), qui prévoit, principalement, une réduction des niches fiscales et sociales, une hausse des prélèvements sociaux sur les revenus du patrimoine, une taxe sur les comportements à risque, des mesures favorables pour les familles monoparentales ainsi que de l'aide à la garde d'enfants et enfin une aide aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Concernant le deuxième aspect, il induit la modification des conditions d'accès aux soins dans plusieurs domaines, à savoir la mise en place d'une

contribution non remboursable d'un euro par consultation, de l'obligation de disposer d'un médecin traitant pour accéder à un spécialiste par la suite notamment. Enfin, le dernier aspect touche à la réforme du système décisionnel et institutionnel. Il s'agit là premièrement de favoriser la création de nouvelles institutions, comme l'UNCAM (union nationale des caisses d'Assurance Maladie) formée des caisses nationales des trois principaux régimes, comme la Haute autorité de Santé en 2005 qui succède à l'ANAES et qui a plusieurs objectifs, notamment d'évaluation de l'utilité médicale des actes médicaux, d'élaboration de recommandations sur les conditions de prise en charge, etc.

Deuxièmement, il s'agit aussi de créer de nouveaux dispositifs beaucoup plus contraignants, pour renforcer le contrôle à la liquidation et des prescriptions des arrêts de travail, avec aussi la mise en place de pénalités administratives pour s'assurer du respect des règles et lutter contre les fraudes sociales. Ces réformes rencontrent de nombreux obstacles avec une opinion publique aux positions qui oscille entre un refus de baisse de remboursements et un sentiment général d'abus.

La mise en place d'un ONDAM (Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie), a cependant permis de limiter les dépenses de la Sécurité Sociale et surtout une amélioration du calcul de son taux d'évolution, qui est actuellement défini par rapport à la dépense effective de l'année précédente. Il est important de souligner que l'ONDAM prévu par le plan Juppé dans l'ordonnance de 1996, n'a pas toujours pu être respecté chaque année, et les plans de redressement se succèdent d'année en année. Aussi, un projet de plus, celui de la loi de financement de la Sécurité Sociale 2012, (communément appelé PLFSS 2012), a été adopté le 29 novembre 2011. Il prévoit notamment de réduire le déficit de la Sécurité Sociale en augmentant les recettes. Plus précisément, plusieurs mesures sont prévues. Pour la branche Maladie, il est prévu une baisse du nombre de génériques, une augmentation du nombre de médicaments non remboursés ou encore une baisse des indemnités journalières pour les salaires de plus de 2500 euros bruts pour éviter la mise en place d'un quatrième jour de carence fortement contesté. Des réserves sur ce nouveau plan de redressement peuvent être émises, avec des interrogations sur l'efficacité des déremboursements de traitements au niveau de la branche maladie par exemple, les propositions de multiples taxes (dans un pays qui détient le record des impôts en Europe), mais aussi sur la vision lointaine et les estimations incertaines proposées.

Toujours sur le plan législatif, l'Ordonnance du 1er Décembre 2005 crée le CPOM (Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens) pour renforcer la gestion financière des établissements médico-sociaux. La création du CPOM vise précisément à passer d'une logique de financement annuel individuel à une logique de financement collectif pluriannuel moins

coûteuse, par dotation globalisée. La récession économique française (avec la crise mondiale de 2008) obligera une fois de plus les pouvoirs publics à prendre des mesures de restrictions budgétaires. Ainsi, sept ans après la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la loi 2009-879 du 21 juillet 2009 dite loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire) réorganise le système de santé français, en créant notamment plusieurs ARS (Agence Régionale de Santé), nouvel acteur central de la démocratie sanitaire en région et entraînant des répercussions dans les secteurs sanitaire et médico-social. C'est ainsi qu'une nouvelle génération de CPOM a vu le jour. Ce contrat constitue un outil qui permet de soutenir des projets médico-sociaux nécessaires, tout en limitant l'impact financier de façon à maîtriser les dépenses de santé.

Aussi, dans la même logique d'efficience, la loi du 26 Janvier 2016 dite de modernisation de notre système de santé prévoit notamment une large promotion de la santé, une prévention collective et individuelle ainsi que l'organisation des parcours de soins en favorisant l'ambulatoire et les soins de proximité.

L'ARS, entité publique d'État, joue un rôle majeur dans le financement de projets de prévention. L'agence dispose de deux missions principales : d'une part le pilotage de la politique de santé au niveau de la région, et d'autre part, la régulation de l'offre de soins régionale. Par pilotage il est entendu le fait de définir, financer et évaluer les actions de prévention et de promotion de la santé, et par régulation le fait de veiller à une bonne répartition de l'offre sur le territoire tout en maîtrisant les dépenses de santé. En visant une meilleure performance du système de santé, ladite agence exerce, à ce titre, un pouvoir de contrôle et dispose d'un droit de regard sur les établissements de santé.

2.2 Le contexte social du système de santé français

2.2.1 L'espérance de vie et le vieillissement de la population

Lorsque l'on évoque le contexte social du système de santé français, on sous-entend l'évolution de trois facteurs importants : l'augmentation de l'espérance de vie des français, le vieillissement de la population, ainsi que la désertification médicale des campagnes ou de certains territoires. D'après les projections de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), l'espérance de vie en France, va continuer à augmenter dans les années à venir. La France est parmi les meilleurs pays d'Europe en matière d'allongement de l'espérance de vie - avec 78,2 ans pour les hommes et 84,8 ans pour les femmes en 2011 - et aura près d'une personne sur trois âgée de plus de 60 ans sur son territoire en 2035, et en

2050, sur cent personnes, trente-et-une auront plus de 60 ans. Dans une enquête sur les Français et le grand âge¹, 68% des Français estimaient qu'actuellement, la prise en charge des personnes âgées n'est pas satisfaisante. Aussi, 86% des Français estimaient que les places disponibles en maison de retraite sont insuffisantes et 69% déclarent être dans l'incapacité d'assumer le coût de l'hébergement en maison de retraite avec 32% des Français soupçonnant des situations de maltraitance en maison de retraite. La question du vieillissement est donc primordiale, elle est a priori « l'affaire de tous ». Il en ressort une problématique générale sur l'engagement de tous les partenaires conventionnels dans une démarche d'« assurance qualité » avec le respect de la personne accueillie.

Selon l'OMS, le vieillissement reflète à la fois « une amélioration de la santé et des conditions socio-économiques » mais induit aussi « des difficultés particulières auxquelles tous les pays devront faire face ». Si l'on vit plus vieux, cela implique aussi que l'on peut vivre malade plus longtemps. Il y a près de cinquante ans, le vieillissement était vécu dans la société comme un phénomène péjoratif. Depuis une dizaine d'années, la situation tend à changer. La manière de concevoir le vieillissement repose essentiellement sur le savoir, le savoir-faire et le savoir-être des professionnels de santé.

Il existe deux types de vieillissements à bien distinguer l'un de l'autre. Il y a la « sénescence », le vieillissement dit « normal » du fait de l'affaiblissement des capacités physiques et mentales provoquées par le vieillissement des cellules. Les changements physiologiques débutent en réalité avant les signes extérieurs visibles. Ce processus naturel, relié au niveau d'équilibre des hormones œstrogènes et androgènes notamment, ainsi qu'à d'autres paramètres, se poursuit jusqu'à la mort des individus. L'OMS définit « Vieillir en bonne santé » comme « le processus de développement et de maintien des capacités fonctionnelles qui permet aux personnes âgées d'accéder au bien-être ». Le vieillissement est inévitable et naturel². Pour d'autres individus, le vieillissement est pathologique. Dénommé « sénilité », ce second type de vieillissement est principalement dû à la survenue de maladies chroniques invalidantes et qui s'accroissent avec l'âge. Il peut s'agir des affections psychiatriques, des maladies dégénératives, des maladies vasculaires ou encore différents troubles touchant les sens. Ce type de vieillissement induit certaines invalidités qui représentent des enjeux importants et demandent une prise en charge de santé et sociale, non seulement adaptée mais surtout plus longue. Nous en reparlerons dans la partie suivante, avec la notion de dépendance notamment.

1 : étude TNS-Soffres / FHF – Mai 2007

2 : B.R. Mishara et R.G Riegel, Le vieillissement, 1984

De plus, il faut envisager des efforts de prévention importants afin de retarder chez certains la survenue de nouvelles invalidités, ou l'apparition de maladies chroniques, il s'agit ainsi d'un véritable défi.

2.2.2 La désertification médicale

En plus du vieillissement de la population, on constate une augmentation des atteintes des patients et des inégalités sociales et géographiques très importantes. Il s'agit de déserts médicaux dans certains territoires mais aussi d'accès difficiles dans les grandes villes comme Paris où la liste d'attente pour certains praticiens est excessivement longue. Il existe donc deux types de désertifications : une que l'on qualifierait de géographique et une autre de sectorielle. La désertification médicale géographique rejoint la question du vieillissement de la population avec un impact crucial qu'est le déplacement d'une personne âgée isolée pour se faire suivre par un praticien. Elle est généralement due au non remplacement des médecins partis à la retraite, majoritairement en zone rurale. La désertification sectorielle quant à elle, rallonge les délais de rendez-vous médicaux faute de praticien, et renforce les hospitalisations d'urgence par conséquent. On peut notamment citer, l'ophtalmologie, l'endocrinologie et la gynécologie, comme des spécialités étant concernées par le manque de praticiens spécialistes.

La désertification médicale n'est pas nécessairement liée au nombre de médecins, mais plutôt à leur mauvaise répartition sur le territoire français. En effet on comptait en 2010, 340 médecins pour 100 000 habitants contre 275, 25 ans plus tôt. On trouve de moins en moins de médecins généralistes en zone rurale ou en milieu défavorisé. « Il n'y a aujourd'hui pas un département de France, pas un canton, pas un chef-lieu de canton qui n'a des problèmes pour trouver un remplacement de médecin de campagne », surlignait F. Baroin au congrès de l'association des maires de France qui s'est tenu à Paris le 31 Mai 2016. Il s'agit plus que jamais d'une réelle préoccupation à laquelle sont confrontées de nombreuses régions françaises. Selon l'ordre des médecins, il y aurait 192 déserts médicaux sur le territoire, avec environ « 2,5 millions de français vivant dans un désert médical »¹. Ces chiffres sont basés sur une analyse de 2378 bassins de vie, avec une corrélation entre la densité de médecins (un médecin pour 100 000 habitants) et l'évolution de leurs effectifs depuis l'année 2007.

¹ : Communiqué de presse du conseil national de l'ordre des médecins, du 26 novembre 2015, publication des atlas régionaux de la démographie médicale

Entre 2007 et 2016, il est constaté une diminution de la densité de médecins généralistes de 8.4% en moyenne en France, avec des régions plus touchées que d'autres dont la Bourgogne et l'Île-de-France.

2.3 Le poids de l'évolution des affections de longue durée et l'augmentation de la dépendance

2.3.1 Les affections de longue durée, principal défi des dépenses de santé

Selon l'Assurance Maladie, les affections de longue durée sont des maladies dont « la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ». La Sécurité Sociale répertorie 32 affections de longue durée dont notamment les diabètes de type 1 et 2, les affections psychiatriques de longue durée, la maladie d'Alzheimer, ou encore une maladie coronarienne. Il y a actuellement plus de 9 millions de personnes concernées par une ALD, et ce chiffre tend à augmenter avec le vieillissement de la population et la présence de poly-pathologies. Depuis 10 ans, chaque année, on note une évolution de 5% environ de ces maladies. La prise en charge des ALD représente près de 60 % des dépenses de l'Assurance Maladie.

La HAS (Haute Autorité de Santé) affirme que « La prévalence des maladies chroniques augmente régulièrement en raison de l'allongement de l'espérance de vie. À partir de 75 ans, la présence simultanée d'au moins deux maladies chroniques est très fréquente. Aux risques liés à la poly-pathologie, s'ajoutent ceux liés à la poly-médication et à la multiplicité de prescripteurs »¹.

Dans une ère médicale dédiée à la spécialisation nous verrons par la suite le risque que cela implique dans la gestion médicamenteuse de la personne âgée en institution. Les maladies chroniques les plus fréquentes sont respectivement, les maladies cardiovasculaires, les cancers, le diabète, suivis des affections psychiatriques. Les maladies cardiovasculaires représentent la première cause de mortalité en France et dans le monde. En 2005, l'OMS relevait que dans les pays à revenu élevé, 20% des décès étaient liés à une maladie chronique (Figure 1.).

1 : Prendre en charge une personne âgée poly-pathologique en soins primaires, Avril 2015

Projection de la répartition mondiale des décès par maladie chronique en fonction des groupements selon le revenu de la Banque mondiale, tous âges confondus, 2005

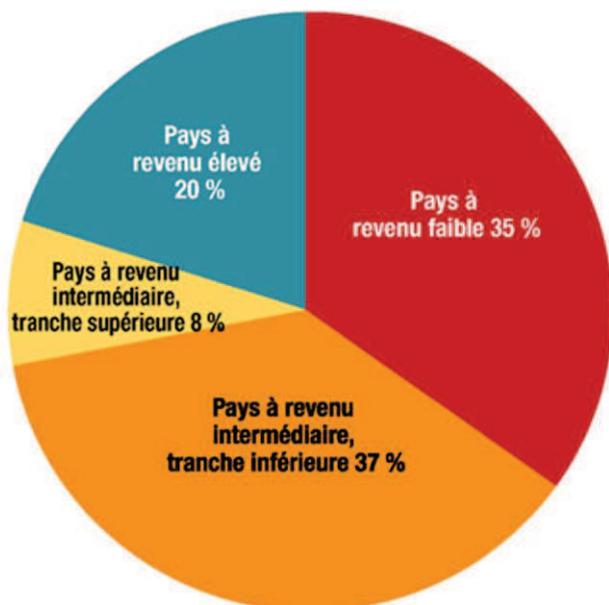


Figure 1. Source OMS, 2005

On retrouve dans ces maladies notamment les maladies coronariennes, l'infarctus du myocarde et les accidents vasculaires cérébraux. Les risques de la survenue d'une maladie cardiovasculaire sont multipliés par la présence d'autres affections telles que le diabète, l'hypertension, l'hyperlipidémie (présence de mauvais cholestérol), par exemple. Les cancers quant à eux sont la deuxième cause de mortalité en France. On parle de tumeur maligne. Celle-ci est due à une prolifération désordonnée de cellules au sein d'un organe. Le diabète de type 2 représente la première ALD pour les hommes âgés de 45 à 74 ans (Figure 2.), devant les cancers et les affections psychiatriques.

Les principales affections de longue durée, en million de patients, régime général, en 2014

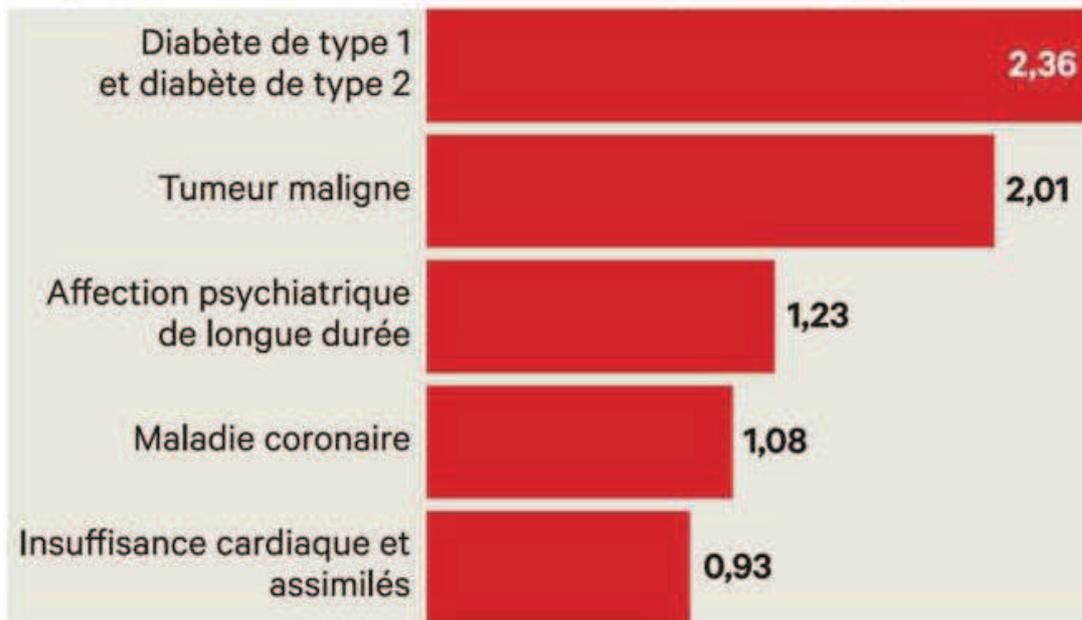


Figure 2. Source CNAMTS-DSES, AMELI/ Les échos.

Dans notre travail, les différentes études de cas concernent essentiellement la poly-pathologie de la personne âgée, le diabète de type 2, les affections psychiatriques (troubles addictifs) et neurologiques notamment. Nous avons sélectionné ces différents terrains pour la complexité de leurs prises en charge et des coûts induits par les hospitalisations ou les ré-hospitalisations.

La notion de poly-pathologie est importante à étudier car, de nos jours, il s'agit d'une tendance forte, surtout chez la personne âgée. Elle fait intervenir l'association de différentes pathologies. C'est ce qui la rend complexe, car elle suppose de nombreux traitements et, de fait, un risque iatrogénique élevé. La poly-pathologie ne concerne pas seulement la personne âgée, c'est aussi une préoccupation pour les personnes atteintes d'une ou plusieurs maladies chroniques, certaines étant parfois induites par une première maladie chronique, c'est notamment le cas du diabète.

Le diabète est qualifié en langage courant « d'hyperglycémie chronique », c'est-à-dire qu'il y a un taux élevé de sucre dans les cellules sanguines en raison d'une incapacité de l'organisme à produire suffisamment de l'insuline. Autrement dit, il s'agit « d'un trouble de l'assimilation, de l'utilisation et du stockage des sucres apportés par l'alimentation ».¹

1 : AFD, association française des diabétiques

Et cela se traduit par un taux élevé de glucose dans le sang. Cette hyperglycémie à long terme peut entraîner des problèmes au niveau cardiovasculaire ainsi que d'autres maladies associées. Pour fonctionner, le corps humain a besoin d'énergie, apportée par les nutriments. Ces derniers sont présents dans le sang et proviennent des différents aliments consommés apportant glucides, lipides et protéines. Les glucides sont transformés en glucose. Après les repas, il est donc tout à fait normal que le taux de sucre augmente dans le sang avant de se rééquilibrer. En revanche, pour les personnes diabétiques, ce taux du sucre est anormalement supérieur du fait d'un défaut de production d'insuline par le pancréas. Dans le diabète, « deux anomalies sont responsables de l'hyperglycémie », soit « le pancréas fabrique toujours de l'insuline mais pas assez, par rapport à la glycémie : c'est l'insulinopénie », soit cette insuline est défaillante, on parle alors « d'insulino-résistance ».

Le diabète de type 2, encore appelé diabète non insulino-dépendant, est celui le plus fréquemment rencontré. Il touche 85% de la population diabétique française. Son étiologie est soit génétique, soit liée à des facteurs environnementaux (hygiène de vie déséquilibrée). « Le diabète de type 2 étant une maladie évolutive, après l'augmentation progressive des anti diabétiques (on parle d'escalade thérapeutique), des injections d'insuline seront proposées au patient lorsque la carence en insuline sera trop importante ». Le but de la prise en charge est essentiellement pour limiter l'évolution de la maladie, et éviter les complications. Celles-ci sont liées à l'altération des nerfs et des vaisseaux sanguins, elles peuvent donc induire de la cécité, des atteintes au niveau des pieds appelés « pied diabétique » entraînant parfois des amputations. Elles peuvent également provoquer des infarctus et des accidents vasculaires cérébraux, ou encore une insuffisance rénale. Ces complications peuvent donc générer une situation de poly-pathologie.

Enfin, lorsque l'on parle d'affections psychiatriques, il peut s'agir de toutes sortes de névroses et de psychoses, mais notre travail au travers de l'étude de cas, n'évoque de manière générale qu'uniquement les troubles addictifs. Ces derniers regroupent l'alcoolisme, les toxicomanies, les addictions comportementales (jeux vidéos, jeu de hasard, etc), le tabagisme. Les classifications psychiatriques (CIM-10 c'est-à-dire Classification internationale des maladies de l'OMS, dixième version) distinguent l'addiction des usages nocifs ou abusifs. L'addiction ou dépendance y est définie comme l'ensemble de phénomènes « comportementaux, cognitifs et physiologiques » induite par une consommation répétée de substance psychoactive associée à « un désir puissant » de consommer la substance, « une difficulté à contrôler la consommation », « une poursuite de la consommation malgré les conséquences nocives », un « désinvestissement progressif » des autres activités, « une tolérance accrue et parfois un syndrome de sevrage physique » (Cim-10). La consommation de drogues peut également impliquer au-delà de l'addiction propre, des complications de santé physique dès le stage de

l'usage (INRS), elle constitue « un problème de santé important pour le sujet lui-même, pouvant retentir sur les tiers ». Les principaux effets répertoriés sont le cancer du poumon, les cancers ORL, du foie, et des appareils digestif et urinaire, les maladies cardiovasculaires, la dépression, les atteintes neurologiques, les troubles comportementaux, notamment.

2.3.2 L'augmentation de la dépendance, une réalité brutale

On constate que le risque de dépendance est souvent lié à la perte d'autonomie, et s'accroît le plus souvent avec l'allongement de l'espérance de vie. Quelles que soient les prévisions et les scénarii, le nombre de personnes âgées dépendantes ne fait qu'augmenter (Figure 3). « L'augmentation des âges moyens des dépendants est supérieure à celle liée au simple vieillissement de la population en raison du décalage des courbes de dépendance vers les âges plus élevés »¹ (Michel Duée et Cyril Rebillard, 2006).

Evolution du nombre de personnes âgées dépendantes

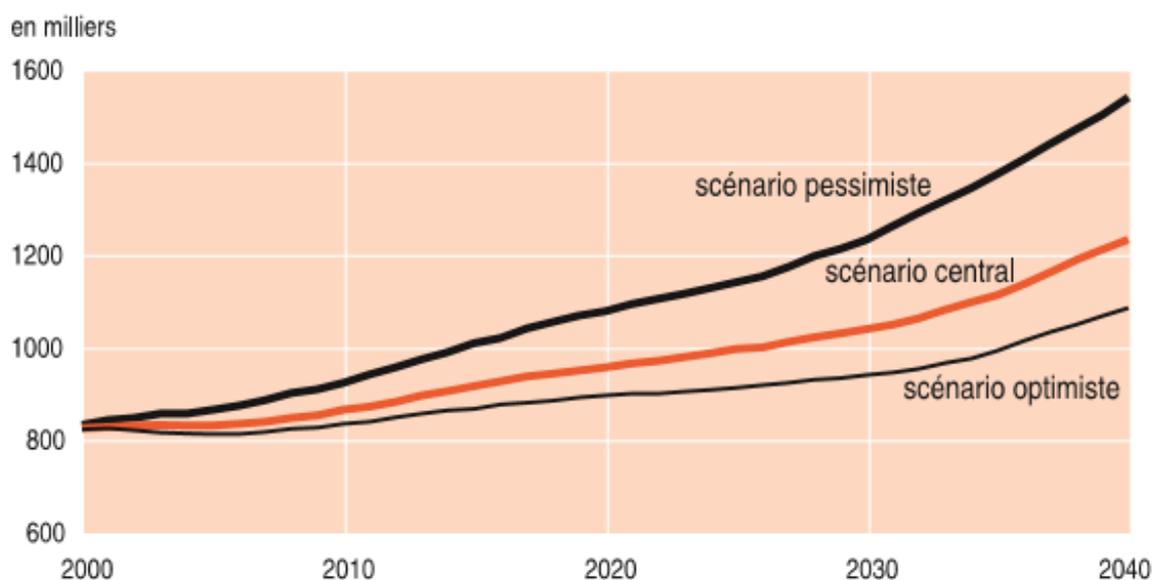


Figure 3. Source: INSEE, Destinie et enquête HID 1998-2001

La décision de rentrer en institution intervient souvent après une situation de crise ou un événement de vie difficile (décès du conjoint, chutes à répétitions, démence, par exemple) ou encore une hospitalisation suivie d'un retour à domicile impossible ou difficile.

¹ : La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040, Michel Duée et Cyril Rebillard, Santé et protection sociale, Données sociales, La société française, édition 2006, p 4.

Plus précisément, les motifs d'entrée en institution peuvent être notamment, l'aggravation brutale de l'état de santé de la personne âgée, une hospitalisation de moyen ou long séjour, ou la survenue d'une dépendance sévère. Mais il peut aussi s'agir de facteurs dits socioéconomiques avec l'absence de famille, l'existence de conditions financières difficiles pour assurer une assistance complète au domicile, ou bien encore de logement précaire. Au vu de toutes ces situations de perte d'autonomie, l'institution a pour rôle de pallier toutes les difficultés que rencontraient auparavant la personne isolée à son domicile, et doit suppléer aux fonctions altérées du sujet âgé.

Même si, aujourd'hui, la majorité des personnes âgées restent à leur domicile, la tendance est à l'augmentation de leur institutionnalisation des personnes âgées, soit une estimation de 4% de personnes en plus en institution entre 2010 et 2020, en France, d'après l'INSEE- avec un âge d'entrée en maison de retraite de plus en plus tardif- 85 ans en moyenne-. Les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) sont des structures à caractère médico-social qui ont pour missions l'accompagnement et la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie dont le maintien à domicile n'est plus possible. La majorité des populations accueillies en institution a un Groupe Iso Ressources (GIR) égal à 1 ou 2. Le GIR permet de classer les personnes âgées selon le stade de perte d'autonomie, et il s'effectue à l'aide de la grille « AGGIR », (Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso Ressources) qui pondère différentes variables telles que la communication, l'orientation, ou encore la cohérence. Une personne classée en GIR 1 correspond à une personne en dépendance totale, qu'elle soit mentale ou corporelle. Le GIR 2 correspond quant à lui à une personne en grande dépendance. Le GIR varie de 1 à 6, le GIR 6 correspondant à une personne sans aucune dépendance notable.

La prise en charge de la dépendance des personnes âgées est la justification de l'utilité d'un EHPAD. On peut la définir par rapport à un besoin d'accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne, partiel ou total. « Cette conception déficitaire de la dépendance place son point de départ au niveau d'altérations physiques et/ou mentales (déficiences) dont les conséquences sont une réduction de la capacité ou incapacité à effectuer une ou plusieurs activités de la vie courante (activités domestiques, activités de soins personnels, déplacements, etc.) rendant l'aide nécessaire ; c'est-à-dire conduisant à un état de dépendance.». Ainsi la baisse de l'autonomie d'une personne âgée peut avoir plusieurs étiologies, qui peuvent être physiques ou mentales. On notera que les principaux facteurs de risques sont les pathologies invalidantes - telles que les maladies cérébro-vasculaires, neurologiques, ostéo-articulaires, sensorielles-, la malnutrition, l'alitement prolongé, le niveau socioculturel, l'isolement et notamment l'arrivée à un âge avancé (âge supérieur ou égal à 75 ans).

Nous avons posé le cadre contextuel général tant au niveau économique (dette sociale et cadre législatif relatif) que social avec les différents paramètres (désertification médicale, vieillissement, poly-pathologie et dépendance) qui implique de mettre en œuvre différentes politiques et actions innovantes. Nous présenterons dans la suite de cette thèse, la mise en place d'outils de technologies d'information et de communication, notamment l'outil informatique et la télémédecine développés dans un but de maîtrise des dépenses de santé ; mais aussi de la prise en charge globale du patient. Nous ne cherchons pas ici à valider que l'outil informatique est nécessaire ou pas, dans la prise en charge des patients atteints d'affections de longues durées, mais plutôt comment ce changement est perçu, compris et vécu par les professionnels de santé et les patients.

Chapitre 3 : Une immersion sur le terrain sanitaire, médico-social et de la prévention pour comprendre les enjeux du changement dans la prise en charge des affections de longue durée

“Qui contrôle le passé contrôle l'avenir.”

Aldous Huxley

Chapitre 3 : Une immersion sur le terrain sanitaire, médico-social et de la prévention pour comprendre les enjeux du changement dans la prise en charge des affections de longue durée

3.1 Le pilotage informatisé dans le milieu de la prévention des toxicomanies

La mise en place d'outils informatisés dans la gestion de la santé intervient dans une optique, a priori légitime, d'éviter les erreurs de gestion du passé afin de maîtriser les dépenses de santé. Cette première étude concerne un établissement médico-social qui appartient à un groupe d'établissements dirigé par une instance régionale. Nous appellerons cet établissement médico-social, l'établissement *témoin 1*. Le CPOM qui lie cet établissement et l'ARS IDF entre dans le cadre du Projet Régional de Santé (PRS) de cette dernière, car il s'inscrit dans ses orientations en matière de promotion de la santé et de prévention. Ce contrat constitue un outil de déclinaison de la stratégie régionale et de positionnement des acteurs dans l'offre de soin régionale. Mais il s'agit surtout d'un outil de pilotage de projets visant l'amélioration, le suivi et l'évaluation de la performance des acteurs de santé publique.

Le suivi au sein de *l'établissement témoin 1* est assuré par le biais d'un tableau de bord rassemblant de nombreux indicateurs, à savoir : les durées de prospection, de préparation, de réalisation et d'évaluation des activités par jour et par chargé de prévention. Pour la direction, ce tableau de bord, bien plus qu'un moyen de suivi, est un outil permettant de valoriser les actions de prévention. En fait, il constitue une preuve objective de la nécessité de leur financement. En revanche, la mise en place d'un outil de contrôle mensuel induit un véritable changement au sein de l'établissement, qui ne fait pas d'ailleurs l'unanimité au sein de l'équipe de prévention. Il a généré de nombreuses tensions, incertitudes et des craintes.

Le suivi, c'est-à-dire en fait « la vérification » ou « le contrôle » (qu'on pourrait définir ici comme étant une surveillance attentive) semble véhiculer une image négative du manager qui vérifie l'activité de ses collaborateurs de terrain. La manière de conduire le changement par la direction semble dans ce cas être particulièrement délicate. Le changement désigne le processus qui accompagne la vie de toute entreprise au regard de l'évolution de son environnement par exemple. Pour P. Watzlawick (*L'art du changement*, 1993), le changement peut être de nature différente. Il est soit continu lorsqu'il s'agit d'une évolution à l'intérieur d'un système, soit discontinu, lorsqu'il est question d'un changement d'un système entier. Enfin, on entend ici par gestion, la capacité du manager à mettre en place des actions pour prendre en charge le stress professionnel de ses collaborateurs.

Si la signature d'un CPOM s'avère être une opportunité pour la poursuite de projets de prévention des établissements médico-sociaux, elle n'est pas sans conséquence sur leur organisation interne. En effet, le contrat prévoit de verser des subventions pour un certain nombre de projets à condition que les objectifs prévus aient été atteints. Si ce n'est pas le cas, les financements seront versés au prorata du taux de réalisation. Une mise en danger de la viabilité des projets à moyen terme serait alors probable. On peut donc affirmer qu'il s'agit d'une logique de résultats. Pour ce faire, l'établissement a dû rapidement mettre au point un outil informatisé de contrôle des activités de prévention afin de justifier, auprès de l'ARS IDF, le déroulement des projets au moyen d'indicateurs de performance.

3.1.1 Les contraintes recensées sont principalement structurelles

L'établissement témoin 1 est étroitement soumis à une contrainte financière avant tout structurelle. Ainsi, bien souvent la direction doit prendre des mesures pour limiter ou éviter la survenue du risque financier, ce qui suppose de conduire un, voire parfois, plusieurs changements. À cette contrainte financière s'ajoute ici une contrainte de tutelle, créée par la signature du CPOM. Cette contrainte provient du fait que le financeur (l'ARS IDF) fixe à l'organisation des objectifs et des moyens alloués pour les atteindre. Il en découle de nombreuses incertitudes que nous allons définir. Le CPOM signé avec l'ARS IDF en réponse a été moteur de changement. La signature de ce CPOM implique que *l'établissement témoin 1* soit en mesure de répondre aux demandes de justification de l'ARS, si tel est le cas.

En effet, l'ARS en tant que financeur possède un droit de regard et de contrôle sur l'utilisation des fonds qu'elle accorde. C'est pour cette raison que la direction régionale de *l'établissement témoin 1* a mis en place en décembre 2012, une politique de contrôle des activités de prévention. En fait, la direction régionale n'a jamais été en capacité de justifier la bonne utilisation des financements versés aux comités départementaux en raison de l'existence de certains problèmes de cohérence. C'est ainsi, qu'il a été constaté que les budgets prévisionnels et les budgets réalisés étaient strictement identiques (ce qui ne représente pas la réalité), ou encore que certains frais étaient arrondis à la centaine ou au millier d'euro. Ces pratiques pouvaient ainsi mettre en péril la pérennité du financement des projets en cas de vérification par l'ARS IDF. De manière plus précise, la véritable source de ces incohérences résidait principalement dans le fait qu'aucun outil ne permettait de recueillir les informations nécessaires. Ainsi, il était impossible de justifier précisément l'utilisation des ressources. Entendons par « justifier précisément » le fait de recueillir les informations sur l'avancement des projets de prévention. Mais aussi de détailler l'activité quotidienne des chargés de prévention pour rendre compte du taux de réalisation de chaque projet à un temps donné.

La direction régionale a donc demandé aux différents établissements (*y compris l'établissement témoin 1*) de concevoir un outil de gestion informatisé pour contrôler et suivre les activités de prévention sous la forme d'un tableau de bord. Ce tableau rassemble de nombreux indicateurs tels que : les durées de prospection, préparation, réalisation, et d'évaluation des activités par jour et par chargé de prévention. Chaque compte-rendu d'activité avec sa traduction budgétaire doit pouvoir être justifié, sur demande, par chacun des directeurs. Cela signifie que pour chaque projet, le temps consacré puisse être clairement établi. Pour cela, devaient figurer les dates de face-à face avec les usagers, des réunions (institutionnelles ou de partenariat), ainsi que le temps consacré à la prospection, à la préparation, aux déplacements (rattachés à cette même action) ainsi qu'à l'évaluation.

Il est important de revenir sur ce que sous-tend le CPOM car cela permettra de comprendre par la suite les enjeux du changement. Ce contrat, qui unit l'organisation et le financeur entraîne 3 grandes évolutions qui sont premièrement, une meilleure contractualisation entre les pouvoirs publics (ARS IDF) et les gestionnaires, deuxièmement, une évolution vers l'autonomie budgétaire de ces mêmes gestionnaires, et enfin, troisièmement, une amélioration de la réflexion sur les orientations politiques et les objectifs stratégiques en matière de prévention. En d'autres termes, le CPOM implique une seule dotation globale pour la direction régionale des établissements de prévention qui redistribue les ressources à chaque structure. Le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens induit également un seul plan pluriannuel de financement, ce qui évite de transmettre chaque année au financeur de nouvelles propositions budgétaires. Ceci étant dit, on ne peut occulter les contraintes que cela implique en termes de gestion. Cela signifie notamment que si le projet prend plus de temps que prévu, il ne sera pas financé davantage. C'est là que la question des enjeux de conduite du changement intervient et impacte (voire déstabilise) le quotidien des acteurs. Par exemple, avant la mise en place du tableau de suivi, les intervenants de prévention dépassaient le quota d'heures prévues dans le projet. Cette mauvaise utilisation du temps était donc une source de pertes financières.

Cependant on considère que la contrainte environnementale extérieure ne peut constituer à elle seule l'unique source du changement (Philippe Bernoux, Sociologie du changement, 2004, p.9). P. Bernoux insiste sur la combinaison de cette contrainte environnementale avec deux autres racines que sont l'institution et les acteurs. Le sociologue veut démontrer par-là que l'intérieur et l'extérieur de l'organisation sont liés, et que par essence, le changement n'est pas uniquement dû à l'extérieur. En soi, cela apparaît comme un raisonnement logique, pourtant la signification est encore plus profonde qu'on ne peut l'imaginer au premier abord car « on ne peut parler du changement qu'en le situant à l'interaction entre les contraintes venues de l'environnement, les institutions et les acteurs ».

Cette situation incite donc à penser le changement différemment en partant du principe qu'il n'est jamais subi de plein fouet, mais qu'il possède une origine, un passé et une histoire. En d'autres termes, la seule cause économique ne suffira pas à faire comprendre et à justifier un changement au sein d'une organisation, elle doit être combinée avec l'histoire de l'institution et le rôle de chaque acteur concerné. Il s'agit là d'une approche très théorique car nous allons voir que seule la contrainte structurelle a prévalu sur les deux autres racines (l'histoire de l'institution et le rôle des acteurs) dans le cas de la conduite du changement menée par l'établissement témoin.

Pour *l'établissement témoin 1*, la création d'un outil de contrôle à moyens constants, constitue un véritable enjeu économique. Effectivement, il s'agit premièrement, grâce à cet outil, d'obtenir rapidement de la Région les versements des subventions de l'Agence Régionale de Santé de l'Ile-de-France. Pour illustrer ce point, prenons le cas d'un projet « Précarité » développé au sein des établissements dont *l'établissement témoin 1*. La convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens prévoit notamment que les établissements doivent s'engager « à produire des éléments quantitatifs d'activité et de résultat ». Deuxièmement, cet outil vise aussi une meilleure gestion financière des projets de prévention en prenant connaissance du temps de travail effectif de chacun des chargés de prévention. Via cet outil de gestion, l'établissement fait un pas vers une logique de maîtrise des coûts et de performance dans un environnement économique peu favorable.

Si l'équipe de prévention de *l'établissement témoin 1* coopère en transmettant les informations demandées à temps à la direction, la structure obtiendra les financements en attente, dans les caisses de la direction régionale. Cette dernière a en effet déjà reçu un acompte de 80 % de la subvention ARS prévue pour l'année 2012. Il est donc important pour la direction de *l'établissement témoin 1* d'obtenir avant tout l'adhésion de son équipe sur le fait de justifier toutes leurs activités de prévention financées par l'ARS IDF. Cela signifie que derrière l'enjeu économique, il existe un enjeu humain avec le défi de faire coopérer les équipes par une communication efficace. C'est un défi car il s'agit de clarifier les pratiques des chargés de prévention, en passant d'une activité quasi « libérale » à une activité où tout doit être « justifié » au centime près. En effet, avant la mise en place du tableau de bord, les salariés n'avaient pas de compte à rendre sur l'utilisation de leur temps de travail, et ce, depuis près de 3 ans. Mais le passage d'une logique de résultat qualitative à une logique de résultat également quantifiable n'a pas fait l'unanimité au sein de l'équipe de prévention de *l'établissement témoin 1*.

3.1.2 L'étude des réactions humaines ou la théorie de la « résistance au changement».

La résistance au changement dépend étroitement de la façon dont le changement a été introduit et mené (M. Beer, 1990). Nous en parlerons lorsque nous commenterons la mise en œuvre du changement. Cependant, n'occultons pas le fait que cette notion de « résistance » est intimement et automatiquement rattachée à celle du changement de nos jours. Dès que l'on parle de changement, on ne peut qu'évoquer corrélativement la résistance qui lui est associée (J.R.P. French et L. Coch, 1947). French et Coch¹ se posaient la question du « pourquoi » de la résistance des personnes au changement, mais aussi de ce qui peut être fait pour justement surmonter cette résistance. Le phénomène de résistance au changement est défini comme la mise en jeu de « forces qui s'opposent à la réorganisation des conduites et à l'acquisition des nouvelles compétences » (Edgar Morin, 1996). En d'autres termes il s'agit de la mise en jeu de « forces restrictives ». Traditionnellement, cette notion est donc péjorative et pointe du doigt le comportement naturellement « récalcitrant » des employés vis-à-vis de leur direction. Au-delà du concept de résistance au changement, il y a aussi les représentations propres à chaque salarié selon le contexte où il se trouve. Pour certains, le sentiment d'appartenance à une association à but non lucratif, pour d'autres, le fait d'être dans une logique libérale où l'on gère son propre agenda, sont autant de raisons qui empêchent l'acceptation des nouvelles règles. Les manifestations de la résistance peuvent être de nature collective (un groupe de salariés) ou individuelle (un salarié à la fois) et passive (avec une opposition moins sensible et indirecte, par exemple retourner les informations demandées avec retard) ou active (avec des refus, du « sabotage », ou des plaintes). Enfin, si le salarié choisit réellement de « résister » au changement, c'est souvent parce qu'il quitte une certaine zone « confortable » et entre dans une zone dite « incertaine » (M. Crozier et E. Friedberg, 1977, L'acteur et le système). Le changement naît de la rencontre entre les contraintes environnementales évoquées précédemment, l'institution et les acteurs. Il se situe au cœur de l'affrontement de deux notions opposées que sont la domination et la liberté. Pour comprendre le changement, il convient de s'intéresser aux relations que développent l'organisation et les acteurs concernés. Selon T. Caplow² (1971, Deux contre un. Les coalitions dans les triades, 296p.), les actions sociales sont triangulaires et non linéaires. Des coalitions peuvent se former entre les individus.

1: Coch et French ont développé le concept de la résistance au changement dans l'article « Overcoming resistance to change », *Human Relations*, 1, 1947.

2 : Selon T. Caplow, lorsqu'il y a 3 individus, il y a naturellement une coalition entre 2 personnes de la triade.

3.1.3 L'étude de l'institution et des acteurs concernés par le changement

Le terme « institution » est issu du latin *institutio* qui désigne « ce qui est institué » c'est-à-dire ce qui représente un ensemble de règles. Les institutions correspondent aux croyances et aux modes de conduite institués par une collectivité (E. Durkheim, 1986). Autrement dit, il s'agit des pratiques et des manières collectives d'agir dans une finalité donnée. D'ailleurs, la notion d'organisation scientifique du travail est très formalisée depuis l'ère industrielle. On recherche à organiser rationnellement le travail (F. W. Taylor, 1911)¹ pour être efficace dans la production de biens et de services. Ainsi, on dénote deux types de personnels, ceux qui conçoivent le travail « en haut » de la hiérarchie et ceux qui se situent au niveau de la production, soit les exécutants. Dans cette logique, concepteurs et exécutants sont interdépendants, et chacun joue un rôle précis. De manière générale, une structure est constituée de différents éléments que sont le périmètre d'activité, les règles, les méthodes, la hiérarchie, la production, les fonctions support, les ressources matérielles et humaines. Ainsi, lorsque l'on essaye de comprendre le fonctionnement d'une organisation, il faut avoir à l'esprit qu'une entreprise correspond à un ensemble de règles, d'acteurs, de culture et surtout d'identité professionnelle. Cette dernière se définit comme étant une « identité sociale ancrée dans une profession » (F. Gentili, 2005, *La rééducation contre l'école, tout contre*) qui participe à la qualité de vie au travail (A.M. Fray et S. Picouveau, 2010). Ainsi, il existe une interaction importante entre tous ces quatre éléments.

Les institutions fonctionnent souvent selon deux types de modèles : le modèle autoritaire et centralisé et le modèle décentralisé. Ainsi, le changement sera vécu différemment selon le type de gouvernance mis en œuvre. Dans le premier modèle, on parle de verticalité car le pouvoir de la hiérarchie sur ses collaborateurs y est prépondérant. Le deuxième modèle quant à lui, met l'accent sur la nécessaire approbation par les individus des règles fixées par la hiérarchie. Si l'on devait « placer » l'établissement témoin dans un modèle d'organisation, on pourrait l'assimiler au modèle centralisé, car la plupart des décisions sont prises par la direction départementale qui reçoit directement des ordres de la direction nationale. Avec la mise en place de l'outil de gestion, cet organigramme peut facilement être rediscuté. En effet, comme nous l'avons déjà évoqué, la mise en place d'un outil de contrôle dans les comités départementaux attribue une place toute particulière à la direction régionale d'activités. Cette dernière est chargée de coordonner les activités de prévention.

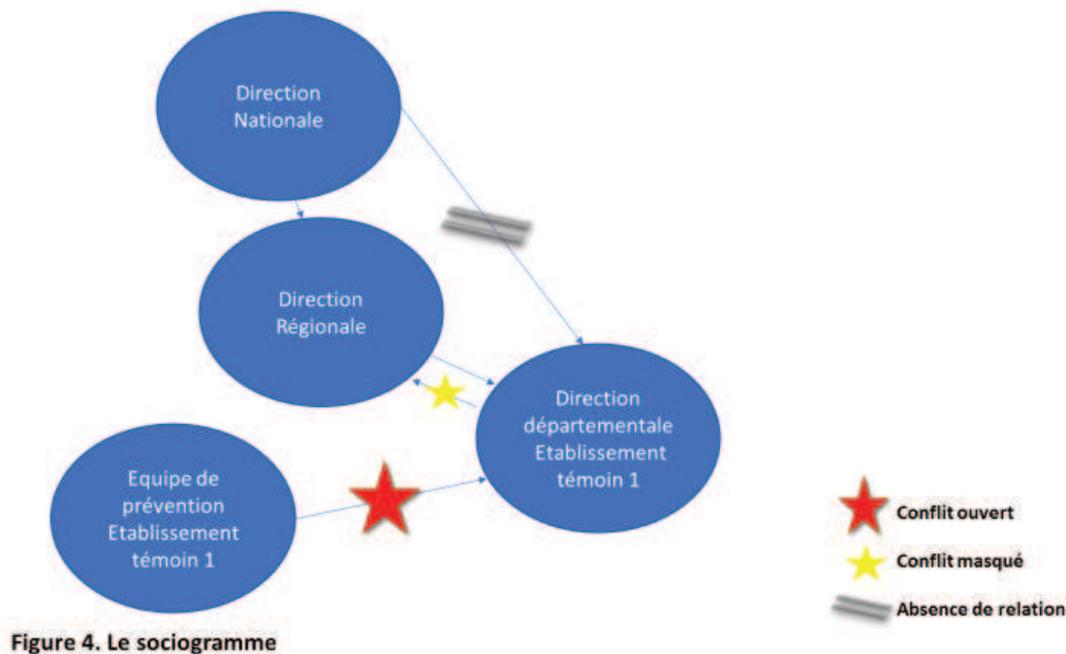
1: F. W. Taylor développe sa conception de l'organisation scientifique du travail dans l'ouvrage « *The principles of Scientific Management* », 156p, 1911.

S'il est vrai qu'auparavant, la direction départementale ne répondait qu'aux ordres de la direction nationale, la mise en place d'un outil régional la démet au fur et à mesure de son autorité. C'est ici qu'apparaît la nécessité de construire un sociogramme, c'est-à-dire un schéma qui représente les relations entre les personnes d'une même institution, et qui permet d'illustrer notamment les relations d'influence des uns sur les autres. Nous verrons cet aspect dans la partie qui suit, mais tout d'abord il conviendrait de s'arrêter un instant sur les notions d'autorité et de pouvoir. L'autorité se définit traditionnellement comme un pouvoir d'une forme particulière, car elle est légitime et inspire généralement confiance (R. Boudon et F. Bourricaud, Dictionnaire critique de la sociologie, p.24, 1982). Corrélativement, il existe d'autres formes de pouvoirs qui ne sont pas réservées aux personnes détentrices de l'autorité dans une institution. Chaque individu peut tout à fait détenir un certain pouvoir. Par exemple, une secrétaire n'a a priori aucune autorité au sens hiérarchique, mais peut être au courant de certaines informations stratégiques avec un temps d'avance. Ainsi, cet élément peut constituer une forme de pouvoir.

Il peut aussi simplement s'agir d'une notion de référence, l'autorité est alors détenue par celui qui est le référent, en outre c'est lui qui a le pouvoir. Il y a sensiblement une dichotomie entre les notions de pouvoir et d'autorité. Ainsi, la manière avec laquelle l'organisation mène le changement générera ou non des incertitudes en son sein. La gestion et la maîtrise de ces incertitudes confèrent à l'organisation un certain pouvoir, sinon a contrario lui en soustrait. En d'autres termes, l'institution bien que normalement détentrice d'une certaine autorité (liée aux fonctions hiérarchiques dont elle dispose) n'est pas automatiquement en possession du « pouvoir » nécessaire pour faire accepter le changement. Fréquemment on observe un certain paradoxe dans les discours managériaux qui prônent d'un côté l'autonomisation des salariés et qui, de l'autre, refusent à ceux-ci d'intervenir dans les décisions. C'est en ce sens que l'institution adopte souvent des comportements ambigus vis-à-vis des salariés. Ceci impacte nécessairement la mise en œuvre du changement car les individus se considèrent comme de simples exécutants vis-à-vis des décisions de leur hiérarchie. Au pire, ces situations peuvent conduire à des attitudes de « grève du zèle » avec des collaborateurs qui ne s'investissent plus au sein de l'institution.

Comme nous l'évoquions plus haut, le sociogramme est une technique utilisée en sociologie qui permet de mieux comprendre les relations au sein d'une organisation. C'est un outil complémentaire à l'organigramme que l'on peut considérer comme un outil plutôt figé dans le temps. Le sociogramme n'est jamais stable car il est le reflet des relations humaines. Il s'agit donc d'une photographie de l'institution prise à un instant « t ». Entendons par là que le changement vécu présentement au sein de *l'établissement témoin 1* peut donner une

photographie de relations interindividuelles et collectives qui ne seront plus les mêmes à un autre moment.



Le sociogramme ci-dessus (Figure 4), nous permet d'observer les liens entre la direction régionale, la direction nationale et la direction départementale. On note aussi que cette dernière n'a plus de réelle relation avec la hiérarchie nationale. On pourrait donc en déduire que les relations du régional vers le départemental prévalent au détriment d'une relation du départemental avec le national. En allant plus loin, cela signifierait que la direction régionale détiendrait un certain pouvoir sur la direction départementale, même si officiellement elles se situent au même niveau hiérarchique. Dans les faits, la signature du CPOM a effectivement donné plus de pouvoir au niveau régional car il distribue les subventions de l'ARS sous réserve d'avoir reçu au préalable les tableaux de bord. Aussi, on observe que les relations de l'équipe de prévention et de la direction départementale ne sont pas idéales depuis la mise en place de l'outil de contrôle. La relation d'autorité de la direction départementale vis-à-vis de ses collaborateurs existe toujours, certes, mais elle est relativement mise à mal. L'équipe de prévention peut adopter une attitude de contestation active en refusant de rendre des comptes à sa direction, ou bien une attitude de contestation passive en renseignant les tableaux à minima par exemple. En soi, il s'agit donc d'un pouvoir dont dispose assez aisément les membres de l'équipe de prévention de *l'établissement témoin 1*. Enfin, la direction départementale, n'est pas ouvertement en conflit avec la direction régionale car elle ne veut pas se mettre dans une mauvaise posture par rapport à sa propre situation financière. En effet, la direction régionale a pour rôle de redistribuer aux comités (tels que *l'établissement témoin*

1) les subventions de l'ARS nécessaires à leur fonctionnement. En revanche, les départements émettent des craintes quant à cette nouvelle manière de fonctionner. On peut ainsi comprendre et déduire que le changement, même s'il est perçu comme une menace pour certains (les chargés de prévention et la direction de *l'établissement témoin 1*), est pour d'autres a contrario vécu comme une opportunité, celle d'augmenter son pouvoir par exemple (dans notre cas, la direction régionale). Au-delà, une analyse de l'état d'esprit, des émotions et des sentiments des acteurs, c'est-à-dire des collaborateurs s'avère plus que nécessaire. Il s'agit d'une des principales clefs de réussite d'une conduite du changement car elle permet au manager de proximité de s'appuyer sur les personnes les plus opposées au changement. C'est toute la question du sens (A. Mucchielli, 2004, Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales) qui émerge ici, avec le besoin d'interprétation des situations avec méthode et rigueur.

3.2 L'informatisation de la prise en charge médicamenteuse des personnes de la personne âgée poly-pathologique en EHPAD

Dans la partie dédiée au contexte social, nous avons vu qu'en France, on vieillit plus longtemps, et que parallèlement à cela, on observe une certaine émergence des affections chroniques. On arrive donc pour certains patients vieillissants à une situation de dépendance importante, impliquant une prise en charge en structure médico-sociale, à la fois de « nursing », sociale et médicamenteuse. En effet, dans la majorité des cas, les résidents ou leurs aidants demandent une prise en charge de la gestion des médicaments (toutefois si la personne le souhaite, elle peut s'en charger elle-même ; dans ce cas, l'infirmière s'assurera de l'observance et repèrera alors les situations à risque qui vont générer une prise en charge par l'établissement).

En France, « la consommation de médicaments est importante, elle reste en 2012 au même niveau qu'en 2011, soit une consommation moyenne annuelle de 48 boîtes par habitant » et par an.¹ Plus l'on vieillit, plus il y a des chances de consommer plus de médicaments. On estime que plus de 40 % des médicaments est consommée par les plus de 60 ans. Nous aborderons ici la prise en charge médicamenteuse en EHPAD qui suscite depuis quelques années des changements en matière de pratiques professionnelles au niveau du circuit du médicament.

1 : Rapport sur l'analyse des ventes de médicaments en France, ANSM, Juillet 2013

On entend par médicament « toute substance ou composition présentée comme possédant des propriétés curatives ou préventives à l'égard des maladies humaines ou animales, ainsi que toute substance ou composition pouvant être utilisée chez l'homme ou chez l'animal ou pouvant leur être administrée, en vue d'établir un diagnostic médical ou de restaurer, corriger ou modifier leurs fonctions physiologiques en exerçant une action pharmacologique, immunologique ou métabolique. Sont notamment considérés comme des médicaments, les produits diététiques qui renferment dans leur composition des substances chimiques ou biologiques ne constituant pas elles-mêmes des aliments, mais dont la présence confère à ces produits, soit des propriétés spéciales recherchées en thérapeutique diététique, soit des propriétés de repas d'épreuve. Les produits utilisés pour la désinfection des locaux et pour la prothèse dentaire ne sont pas considérés comme des médicaments. Lorsque, eu égard à l'ensemble de ses caractéristiques, un produit est susceptible de répondre à la fois à la définition du médicament prévue au premier alinéa et à celle d'autres catégories de produits régies par le droit communautaire ou national, il est, en cas de doute, considéré comme un médicament. » (Code de la Santé Publique, article L. 5111).

Pour comprendre de quoi il s'agit et mettre en lumière les problématiques liées à l'informatisation de la prise en charge médicamenteuse, nous proposons une étude de cas sur la base de deux audits du circuit du médicament qui ont été effectués dans deux EHPAD de Franche-Comté tout deux informatisés, nous les appellerons *EHPAD 1* et *EHPAD 2*. Ce choix a été fait afin de comprendre si les changements induits par la mise en place de l'informatisation du circuit du médicament chez les établissements de santé témoins, sont identiques. Ces audits ont été effectués en interne, en sus de l'évaluation externe de ces établissements. En effet, les établissements médico-sociaux sont obligés de procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent par un organisme extérieur. Les organismes habilités à y procéder doivent respecter un cahier des charges fixé par décret. La liste de ces organismes est établie par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. La loi du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires publiés au Journal officiel du 22 juillet 2009 a modifié l'article L.312-8 du CASF.

Ces modifications portent notamment sur le calendrier des évaluations interne et externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). Les ESSMS sont tenus de procéder à deux évaluations externes entre la date de l'autorisation et son renouvellement, soit tous les 15 ans. Pour les évaluations internes, le décret précise qu'elles reposent sur une démarche continue retracée chaque année dans le rapport d'activité des établissements et services concernés. La démarche de gestion de risques nécessite de mettre tout en œuvre

dans l'organisation du travail avec la mise à disposition de moyens pour éviter les défaillances et les erreurs.

D'après l'Institut Français de l'Audit et du Contrôle Interne (IFACI), l'audit interne est « une activité indépendante et objective qui donne à une organisation une assurance sur le degré de maîtrise de ses opérations, lui apporte ses conseils pour les améliorer, et contribue à créer de la valeur ajoutée ». Nous avons choisi d'effectuer plus particulièrement des audits cliniques ciblés (ACC) qui permettent d'évaluer avec méthode les processus et les usages du circuit du médicament en EHPAD. Selon la HAS, il s'agit d'une « méthode d'évaluation des pratiques, de première intention, qui permet à l'aide d'un nombre limité de critères, de comparer ces pratiques à des références admises, en vue de les améliorer ». L'ACC a pour modèle, l'audit clinique qui est constitué d'une phase d'évaluation et de diagnostic et permet ensuite de mettre en place des actions correctives. Les ACC sont réalisables sur des périodes courtes (6 mois maximum) avec la mise en œuvre d'actions curatives et correctives immédiates. « L'ACC est un outil de management de la qualité et des compétences. S'adressant directement aux responsables médicaux et aux cadres de santé, l'ACC vise une faisabilité et une acceptabilité maximales, tenant notamment compte de la charge de travail des professionnels de santé » (HAS, audit clinique ciblé, 2006).

Aussi, l'ACC concerne principalement les pratiques professionnelles. « Il peut porter soit sur un segment du processus de prise en charge du patient (ex. : sortie du patient hospitalisé), soit sur un acte lié à un métier (ex. : pose d'un cathéter à chambre implantable ou d'une sonde urinaire), soit sur un thème transversal (ex. : l'information du patient). Il peut également concerner l'organisation et les ressources de l'institution » (HAS, audit clinique ciblé 2006). L'audit clinique ciblé est une méthode d'amélioration de la qualité des soins. « Comme toutes les méthodes d'amélioration, l'ACC revient à comparer une pratique clinique à une démarche optimale, souvent résumée dans un référentiel de pratique » (HAS, audit clinique ciblé, 2006).

L'ACC est issue de la démarche PDCA « Plan-Do-Check-Act », ou roue de E. Deming¹. Il s'agit des 4 étapes de base de la démarche qualité : Planifier, Réaliser, Vérifier et Agir (ou réagir). La phase « Check », de vérification ou d'analyse correspond à l'analyse des étapes du circuit du médicament. Cette analyse implique « la comparaison entre les données recueillies et les référentiels traduisant la "pratique idéale" et la constatation d'écarts entre les deux ». À la suite de cela, des actions correctives pourront avoir lieu dans le but de supprimer la récurrence des écarts observés, en traitant les causes identifiées.

¹ : E. Deming a également développé dans son ouvrage « Out of the crisis » (1986), 14 points fondamentaux dont le cinquième est l'amélioration constante des processus.

Les erreurs médicamenteuses en EHPAD ne sont pas rares, ainsi la sécurisation du circuit du médicament constitue véritablement un enjeu de santé publique et d'amélioration des conditions de vie des patients. Elle se situe au cœur de deux problématiques principales : La réduction des coûts et l'amélioration de la prise en charge médicamenteuse des sujets âgés poly-pathologiques. Le système d'information est utilisé ici principalement dans un but de rationalisation. Cette dernière est un mouvement continu (depuis l'ère industrielle) de formalisation organisationnelle et des formes de travail. Ce sont des éléments récurrents qui s'expriment en termes de formalisation et codification des activités. On tend vers une même norme gestionnaire quel que soit le type de secteur. C'est en effet, de plus en plus fréquent dans le domaine de la santé.

Le processus de rationalisation est une construction sociale qui s'appuie sur différents professionnels de la gestion, qui font intervenir aussi des équipements et outils informatiques. On arrive ainsi à une construction sociale de la gestion (Valérie Boussard, 1998)¹. Il s'agit d'une question relative à la performance et à la construction de cette performance et l'affirmation du poids de la rationalité. Pour rendre observable ces processus, l'idée est de les conceptualiser. Lorsque l'on parle de rationalisation, il y a recherche en premier lieu d'optimisation avec une démarche de justification qui va tendre à une explication de la démarche pour la rendre acceptable pour ceux qui la mettent en œuvre au quotidien. Cette optimisation est relative au fonctionnement organisationnel, c'est-à-dire du rapport entre des moyens humains matériel et financier et les résultats attendus de cette activité. Cela renvoie à ajuster la fin et les moyens en régulant les coûts (Max Weber, 1995)². Ce sont des objectifs qui reviennent de manière récurrente. Il existe une réelle volonté de réduction de l'incertitude liée à l'humain et aux différentes erreurs qui peuvent intervenir d'où le besoin de formalisation des activités, pour prévenir les erreurs possibles. En deuxième lieu on retrouve la codification des activités, et du fonctionnement des organisations.

Le travail d'écriture permet de réduire l'incertitude (norme assurance qualité, description etc.), puis une modélisation organisationnelle avec parfois une déshumanisation du management (Marie Anne Dujarier, Le management désincarné, 2015).

1 : Valérie Boussard, Les indicateurs de gestion comme construction sociale : l'exemple des CAF, Recherches et Prévisions, 1998, vol 54., numéro 1, p.51-61

2 : Max Weber, Economie et société, Les catégories de la sociologie, Paris, Plon, Presses Pocket, 1995, 411 p, p.105

Ce travail de modélisation est omniprésent (J.L Le Moigne, 1990)¹. Il est étroitement lié au numérique avec des applications qui vont remplir cette fonction de codification de l'activité, en cours de réalisation, du reporting, soit la nécessité de décrire ce que l'on a fait. On a en permanence cette tension au sein des organisations avec ce paradoxe de l'existence d'une description et formalisation importante d'une part, et d'autre part la recherche de déroger à la règle pour ne pas les mettre en œuvre. Entre régulation sociale, souffrance au travail, respect de la volonté de l'utilisateur, il existe une importante injonction paradoxale. Les salariés vivent leur travail comme de la rationalisation, avec une optimisation bien présente, et la mise en place d'un système d'information pour le circuit du médicament est vécue comme pour certains professionnels comme une menace plutôt qu'une opportunité. La souffrance au travail apparaît alors s'il y a accumulation de situations de tension pour les salariés dues à des carences en management de projet (G. Gilles, 2011)².

Le circuit du médicament ou « drug use process » en anglais, correspond à la « prise en charge thérapeutique médicamenteuse soit pour un patient hospitalisé dans un établissement de santé soit pour un résident d'un établissement social ou en soins ambulatoires. Ce processus interdisciplinaire est constitué par les étapes de prescription, de dispensation, d'administration et de suivi thérapeutique, et comprend le traitement de l'information »³.

3.2.1 Le circuit du médicament en établissement de santé

Le circuit du médicament en établissement de santé recouvre deux circuits différents mais interconnectés. « Le premier circuit, clinique, est celui de la prise en charge médicamenteuse du patient hospitalisé, depuis son entrée, au moment où son traitement personnel est pris en compte, jusqu'à sa sortie au moment où une prescription est effectuée » (IGAS, le circuit du médicament à l'hôpital, Rapports Publics, 2011). Ce circuit clinique inclut trois phases principales que sont la prescription, la dispensation et l'administration. « Le second circuit, logistique, concerne le médicament en tant que produit, de l'achat jusqu'à la délivrance dans l'unité de soins, rejoignant le circuit clinique au stade de l'administration du médicament au patient » (IGAS, le circuit du médicament à l'hôpital, Rapports Publics, 2011). Bien entendu, chacun de ces deux circuits fait intervenir des acteurs différents : infirmiers, médecins, pharmaciens, aides-soignants, préparateurs en pharmacie, logisticiens, etc.

1 : J-L Le Moigne, La modélisation des systèmes complexes, Paris, Dunod, 1990, 178p.

2 : G. Garel, Qu'est-ce que le management de projet ? Informations sociales, 2011, numéro 167, p.72-80

3 : Définition de la SFPC (Société Française de Pharmacie Clinique) –Dictionnaire français de l'erreur médicamenteuse – 1ère édition, 2006, p.16.

Nous nous intéressons ici plus particulièrement au circuit clinique du médicament. Pour le comprendre, nous allons décrire, les étapes de prescription, dispensation et administration. La prescription médicale est un acte qui consiste « à prescrire un traitement sur une ordonnance, après avoir effectué un diagnostic. La prescription peut concerner des médicaments, mais aussi des dispositifs médicaux, des examens biologiques ou radiologiques, des actes de kinésithérapie ou des cures thermales »¹. Le droit de prescription est accordé aux médecins, ainsi qu'à d'autres professions (chirurgiens-dentistes, sages-femmes, masseurs kinésithérapeutes et infirmiers-pour les dispositifs médicaux). L'ordonnance est rédigée manuellement ou informatiquement, et doit être établie en double exemplaire. « L'original est destiné au patient et le duplicata à la caisse d'Assurance Maladie. Pour être traitée par le pharmacien et garantir un remboursement, l'ordonnance doit afficher l'identification complète du prescripteur (nom, qualification, numéro d'identification, etc.), sa qualification, le nom du patient, ainsi que la signature du prescripteur et la date de rédaction de l'ordonnance. La prescription doit mentionner le nom des médicaments ou des produits prescrits, la forme galénique, la posologie, le mode d'emploi et la durée de traitement. En application de la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire, il sera obligatoire, à partir du 1er janvier 2015, de préciser la dénomination commune internationale (DCI) du principe actif »². « En plus de l'ordonnance classique, il existe trois ordonnances spécifiques : l'ordonnance bizona, l'ordonnance de médicaments ou de produits et prestations d'exception, et l'ordonnance sécurisée »³. Dans le cadre de l'audit, lorsque l'ordonnance est manuscrite, nous prêtons une attention particulière à l'ordonnance bizona qui concerne les patients atteints d'affections de longue durée (ALD). En effet, la partie haute est réservée aux médicaments en rapport avec l'ALD, et pris en charge à 100 %. La partie basse quant à elle est utilisée pour les autres médicaments. La dématérialisation de la prescription communément appelée prescription informatisée a été incluse dans la dernière convention médicale de juillet 2011. Celle-ci précise les objectifs d'un tel changement de pratique, à savoir, l'allègement du temps de travail non médical des médecins (c'est-à-dire le temps où le médecin n'est pas à proprement parler en train de soigner ses patients), ainsi que la diminution des coûts de gestion notamment.

1 : La prescription médicale, APM internationale, page 1, Février 2012

2 : La prescription médicale, APM internationale, page 1-2, Février 2012

3 : La prescription médicale, APM internationale, page 1-2, Février 2012

Cela permet également d'éviter les erreurs liées à la recopie manuscrite, ainsi que les erreurs d'interprétation de la prescription. Cela améliore la qualité intrinsèque de la prescription en la sécurisant pour les acteurs suivants (notamment pharmaciens et infirmiers) mais il n'en demeure pas moins que pour certains médecins, la pratique sous-tend de nouvelles difficultés telles que le codage de l'activité, la traçabilité des documents ou encore la justification du bon usage des médicaments.

La dispensation est l'étape qui consiste pour le pharmacien à analyser la prescription médicale. L'administration correspond à l'étape de mise à disposition des doses à administrer généralement préparées par l'infirmier. Elle se compose en plusieurs sous-étapes, avec la prise de connaissance de la prescription médicamenteuse, la préparation du médicament, la distribution et administration au résident avec aide éventuelle, la traçabilité des doses de médicaments administrées et la surveillance clinique du résident. La prise de connaissance de la prescription médicamenteuse est de la responsabilité du professionnel qui doit à la fois s'assurer de la compréhension de la prescription (lisibilité, clarté, précision et adéquation de la prescription), analyser la faisabilité de son exécution (disponibilité du produit, mode d'administration adapté au résident, prise en compte des antécédents et de l'état clinique du résident), mais aussi prendre connaissance des caractéristiques du médicament et des mesures à prendre avant son administration, notamment lorsque l'adaptation du traitement en dépend (insuline, antalgique...). En cas de doute ou de prescription incomplète, l'infirmier(ère) en réfère au médecin prescripteur ou son remplaçant ou au médecin coordonnateur. La prise de connaissance est finalisée par la planification de l'administration du médicament selon la fréquence prescrite.

La préparation des médicaments répond à deux impératifs, l'hygiène en respectant les règles d'hygiène (lavage des mains, désinfection du plan de travail, du chariot et du matériel utilisés) et la sécurité en préparant à partir de la prescription originale et non d'un support retranscrit. Il faut ainsi vérifier les items suivants pour chaque médicament, à savoir le nom du médicament, sa date de péremption, l'intégrité de son emballage, le respect des modalités de conservation, le mode d'emploi, les modalités de préparation, la forme (ou la galénique) ainsi que le dosage. Le professionnel doit ensuite identifier sur la préparation, la dénomination du médicament, la dose et la dilution éventuelle et respecter les précautions particulières de protection lors de la préparation et l'administration de médicaments cytotoxiques. Au moment de la distribution et de l'administration des médicaments au résident, il faut alors vérifier l'identité du résident, vérifier la concordance entre l'identité du résident et la prescription, connaître le résident : ses allergies, signes d'intolérance, et sa capacité à déglutir, et il faut veiller à ce que le médicament reste identifiable jusqu'au moment de l'administration. Toutes ces activités sont régies par le décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes

professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, le décret n°93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières et l'arrêté du 31 mars 1999 relatif à la prescription, à la dispensation et à l'administration des médicaments soumis à la réglementation des substances vénéneuses dans les établissements de santé.

D'autre part, le respect de l'horaire d'administration du médicament et la vérification de la prise du médicament sont importants. Toute administration doit être tracée dans le dossier de soins du résident, et ce en temps réel, avec la date, l'heure, la dose administrée et le nom ou la signature de la personne responsable de l'administration. L'administration peut être amenée à être effectuée par un personnel infirmier n'ayant pas fait la préparation, voire un personnel non infirmier. Les textes prévoient que l'infirmier sous sa responsabilité, peut assurer les soins avec la collaboration d'aides-soignants, d'auxiliaires de puériculture ou d'aides médico-psychologiques qu'il encadre. Cette collaboration peut s'inscrire dans le cadre des protocoles de soins infirmiers mentionnés à l'article R. 4311-3. Mais d'une manière plus générale, l'aide à la prise est considéré comme un acte de la vie courante. Ceci implique que la distribution de médicaments prescrits à des personnes empêchées temporairement ou durablement (c'est le cas de la majorité des résidents en EHPAD) d'accomplir ce geste peut être assurée non seulement par l'infirmier, mais par toute autre personne chargée de l'aide aux actes de la vie courante. Bien entendu les intervenants doivent suffisamment informés des doses prescrites et du moment de leur prise. L'ordonnance médicale doit être libellée de façon à pouvoir déduire s'il s'agit ou non d'actes de la vie courante.

La non-administration et le motif doivent toujours être consignés dans le dossier du résident. Le médecin prescripteur doit être informé. Enfin, la surveillance clinique du résident doit être systématique afin de déceler les éventuels effets secondaires et prévenir le médecin prescripteur, le cas échéant. La préparation des doses à administrer constitue un moment crucial, où le risque d'erreur peut survenir rapidement. Souvent dérangé dans la préparation soit par un collègue, soit par un coup de téléphone, le personnel infirmier est soumis à un risque élevé d'erreurs. En effet, l'interruption des tâches de soins constitue une importante source d'insécurité du circuit du médicament.

Selon l'Enquête Nationale sur les Événements Indésirables graves liés aux Soins (ENEIS) de 2004, 40% des événements indésirables graves responsables d'une hospitalisation sont liés à une problématique médicamenteuse, et la moitié d'entre eux serait évitable. L'enquête relève 115 événements graves considérés comme liés aux médicaments revus et étudiés. L'enquête a eu lieu sur un total de 8754 séjours sur 35234 journées. Lorsque l'on dit grave, cela peut impliquer un décès, une menace vitale, ou une prolongation d'hospitalisation de plus d'un jour. En 2009, une enquête identique confirme l'ampleur du risque médicamenteux en EHPAD.

Ainsi, Une bonne politique du circuit du médicament consiste donc à assurer une mise à dispositions sécurisée des thérapeutiques médicamenteuses, mais également choisir et prescrire les médicaments en tenant compte des rapports coût-efficacité, et adapter les choix de produits et la galénique en fonction des besoins des patients ou résidents.

3.2.2 La vigilance de mise pour lutter contre les erreurs médicamenteuses

Les erreurs médicamenteuses sont à la fois coûteuses pour notre système de santé, et responsables de dégâts tels que décès, effets secondaires, pouvant être évitables grâce à la mise en place de vigilance. La vigilance signifie « l'exercice d'une surveillance soutenue et attentive ». Il s'agit d'une science de la régularité dans la vérification. Appliquée au domaine de la santé, on emploie généralement la notion de sécurité sanitaire. Dans cette étude de cas, la vigilance a été restreinte au circuit du médicament en EHPAD afin de relever les différentes étapes où peuvent survenir les risques et les effets indésirables des médicaments. La loi du 04 Janvier 1993 dite « loi de sécurité sanitaire » créera l'agence du médicament qui a pour rôle l'évaluation, l'inspection, et le contrôle en laboratoire. Quelques années plus tard, interviendra la loi du 01 Juillet 1998 relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme. Différentes agences de sécurité sanitaire sont créées telles que le comité national de sécurité sanitaire, l'institut de veille sanitaire (INVS), l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) notamment, afin de renforcer la sécurité des médicaments.

L'iatrogénie médicamenteuse est responsable de 128.000 hospitalisations en moyenne chaque année, et ce pour les seuls hôpitaux publics. Les décès résultant d'évènements indésirables médicamenteux pendant l'hospitalisation varient de 0,02% à 3,5%. L'application d'un taux arbitraire de 0.1% issu des études officielles françaises aux 12 millions de séjours en MCO donne un chiffre de 12.000 décès par an en France c'est 3 fois plus que les accidents de la route. Les incidents iatrogènes impactent le résultat des soins et génèrent des dépenses qui pourraient être évitées. Identifiée par l'OMS comme une priorité pour tous les systèmes de soins, la sécurité du patient fait l'objet, dans la plupart des pays développés, de travaux visant à mieux connaître les risques et leurs déterminants et à mettre en place des dispositifs de gestion des risques. Développer la recherche en sécurité du patient constitue une nécessité fondamentale. La population âgée est particulièrement exposée à ce risque médicamenteux.

Les effets indésirables médicamenteux seraient, en moyenne, « deux fois plus fréquents après 65 ans »¹, cela représente un enjeu de santé publique.

L'iatrogénie médicamenteuse est composée d'une part, des événements non évitables associés à la molécule ou au produit ou bien au patient lui-même (vigilance médicamenteuse) et d'autre part, les événements évitables qui sont généralement liés à des dysfonctionnements communément nommés erreurs médicamenteuses. L'attribution d'un lien de causalité entre l'événement indésirable et le médicament relève de la démarche dite d'imputabilité. Elle permet, en pharmacovigilance, de mettre en évidence l'effet intrinsèque d'un médicament. Si rien ne permet de prévenir cet effet, alors il est considéré comme inévitable. Si l'effet est induit à cause d'une erreur dans un des processus de soin, il s'agit d'un effet dit évitable, c'est-à-dire qu'il est a priori possible de le prévenir à l'un des stades du processus.

On classe habituellement les effets indésirables en trois catégories selon qu'ils sont simples, graves ou inattendus. L'effet indésirable simple est une réaction nocive et non voulue qui se produit « aux posologies normalement utilisées chez l'homme pour la prophylaxie, le diagnostic ou le traitement d'une maladie ou pour la restauration, la correction ou la modification d'une fonction physiologique, ou résultant d'un mésusage du médicament ou produit. ». L'effet indésirable grave correspond à un « effet indésirable létal, ou susceptible de mettre la vie en danger, ou entraînant une invalidité ou une incapacité importantes ou durables, ou provoquant ou prolongeant une hospitalisation, ou se manifestant par une anomalie ou une malformation congénitale ». L'effet indésirable inattendu quant à lui, « un effet indésirable dont la nature, la sévérité ou l'évolution ne correspondent pas aux informations contenues dans le résumé des caractéristiques du produit »².

Les causes de l'iatrogénie médicamenteuse sont diverses, mais généralement il s'agit soit d'une consommation médicamenteuse excessive (avec un nombre élevé de prescripteurs : médecin traitant, spécialiste, médecin urgentiste, etc) amplifiée parfois par une automédication, soit d'une modification physiologique du patient/résident notamment au niveau de la diminution de certaines fonctions (cœur, poumon, rein, etc), soit du ou des médicaments eux-mêmes.³

1 : Prévenir l'iatrogénie médicamenteuse chez le sujet âgé, Afssaps, Juin 2005, p. 1-3

2 : Décret 2004-99 du 29/01/2004 relatif à la pharmacovigilance

3: Politique du médicament en EHPAD, rapport remis par Philippe Verger, décembre 2013, p.11

Les erreurs médicamenteuses sont définies comme toutes erreurs « survenant au sein du circuit du médicament, quel que soit le stade au niveau duquel elle est commise (prescription, dispensation, préparation, ou administration), quel que soit l'acteur du circuit du médicament qui la commette (médecin, pharmacien, infirmier, préparateur ou malade), qu'elle soit due à la conception du circuit du médicament, à son organisation ou à la communication en son sein, et qu'elles qu'en soient les conséquences. Lorsqu'il ne s'agit pas d'une erreur de prescription, une erreur médicamenteuse est définie comme toute déviation par rapport à la prescription de médicament par le médecin, telle qu'elle est décrite dans le dossier du patient»¹. La prise en charge médicamenteuse correspond à environ 50% du temps de travail d'un infirmier en 12heures par exemple. Nous avons étudié sur plusieurs sites (EHPAD, et USLD) hors Ile-de-France². Ce temps peut parfois comprendre les tâches suivantes retranscriptions sur le pilulier, commandes de médicaments, rangement, vérification des traitements, déplacements vers la PUI lorsqu'il y a une PUI (Pharmacie à usage intérieure), ou vers les pharmacies référentes en ville, le déconditionnement, le changement de forme (par exemple écrasement de certains comprimés per os), préparation des solutions buvables (laxatifs ou compléments alimentaires prescrits par exemple), administration (avec parfois près de 80 résidents) et enregistrement pour la traçabilité.

La gestion des risques constitue un nouvel état d'esprit face aux risques, surtout dans le domaine médical où parfois la survenue d'un événement indésirable est vécue comme le fruit de la fatalité – la médiatisation d'affaires du médicament en est la principale responsable- ou bien l'évènement peut être banalisé, parfois même non déclaré. Nous pensons que la survenue d'un accident ne résulte pas seulement d'une erreur humaine individuelle mais d'une succession d'étapes mettant en jeu plusieurs acteurs. Les équipes soignantes doivent apprendre à dépasser une culture de la faute et à prendre « conscience de sa responsabilité personnelle »³ avec l'aide de la direction au moyen de communication régulière, d'audits et d'actions correctives. La prescription de médicaments à une personne âgée doit reposer sur plusieurs critères, dont notamment le bénéfice thérapeutique établi en fonction des connaissances médicales et des spécificités du patient âgé.

1 : Un réseau de surveillance épidémiologique de l'erreur médicamenteuse, 2e Forum AAQTE, Supplément au Pharmacien Hospitalier 1998 ; 33 (135)

2 : Audits organisationnels en annexe

3 : Sécurisation du circuit du médicament dans les établissements de soins, Rapport, Jacques Hureau et Patrice Queneau, p.3, 2010

De plus, la réévaluation de la prescription est primordiale et cela requiert une étroite collaboration entre le médecin et l'équipe soignante.

Certaines personnes âgées sont plus vulnérables que d'autres, c'est par exemple le cas des personnes âgées de plus de 85 ans, celles qui prennent un nombre de médicaments supérieur à 4, ou celles qui ont des fonctions cognitives altérées ou souffrant de troubles du métabolisme par exemple. La liste n'est pas exhaustive ici, mais le prescripteur doit veiller à une prise en charge globale et attentive en se posant les questions de la nécessité de telle ou telle molécule, les antécédents médicaux, les surveillances nécessaires à transmettre aux équipes, etc. Aussi, l'harmonisation des pratiques est indispensable notamment entre spécialités, avec parfois des prescriptions multiples et incohérentes. Il faut également prévoir des formations approfondies à destination des soignants pour qu'ils prennent les mesures nécessaires de surveillance des effets et puissent affirmer ou infirmer l'existence d'effets positifs attendus ou les formes galéniques appropriées. En effet, c'est notamment les soignants qui peuvent observer de plus près les capacités de déglutition et d'absorption des médicaments. Il s'agit donc d'avoir les bonnes connaissances au départ, d'assurer un suivi, et de transmettre au médecin les bonnes informations. L'informatisation du circuit du médicament permet normalement de fournir une aide dans la transmission des informations.

Les audits ciblés seront le moyen de mettre en évidence les points forts et les points faibles des établissements en matière de circuit du médicament afin de rechercher des axes d'amélioration visant à garantir le bon médicament au bon patient au bon moment, dans un contexte de poly-médication avec en moyenne 8 molécules par jour administrés par résident, parfois le double (certes plus rarement). Il s'agit d'une remise en question depuis plusieurs années pour tous les maillons de la chaîne, allant du médecin prescripteur à l'infirmier (voire l'aide-soignant) qui administre et vérifie les effets indésirables.

3.2.3 Les audits du circuit du médicament des EHPAD 1 et 2

Le premier établissement audité est un établissement privé à but non lucratif situé dans la ville de Dôle dans le Jura. Il comprend 97 lits et places répartis en 87 lits d'hébergement permanent et 10 lits d'hébergement temporaire. Dans le cadre d'un audit organisationnel financé par l'ARS de Franche-Comté, l'établissement a donné son accord pour effectuer une évaluation de son circuit du médicament ainsi que la mise en place d'actions correctives.

Une grille d'évaluation a été construite afin d'observer le circuit dans son ensemble à l'appui de 85 items répartis en 4 grandes parties. Nous avons pensé qu'une grille construite sur

mesure était le meilleur moyen d'obtenir les informations les plus proches de la réalité des acteurs. Aussi, la grille d'évaluation est un outil qui aide à garder l'objectivité nécessaire. Le rôle du chercheur était ici de co-construire la grille, et de valider chacune de ses composantes. Chaque partie comporte des sous-parties qui regroupent des critères d'évaluation. Chacun des critères donnent lieu à deux possibilités de réponse, « oui » ou « non ». Lorsque l'établissement répond complètement au critère, la cotation est de 4 points, lorsqu'elle ne répond pas totalement au critère, la cotation est de 1 point. La première partie d'évaluation permet d'évaluer l'engagement de l'EHPAD dans une politique du médicament pérenne.

L'EHPAD 1 a mené une réflexion sur le circuit du médicament en son sein. Cela se traduit notamment par l'établissement d'un contrat avec une pharmacie en Mars 2012. Aussi, un livret du médicament spécifique a été formalisé et diffusé à l'ensemble des professionnels y compris les libéraux. On note également qu'une sensibilisation sur la maltraitance médicamenteuse a eu lieu au sein de l'établissement et que le circuit du médicament a été formalisé et est régulièrement évalué. Ainsi, des actions correctrices sont régulièrement mises en place. Nous notons que l'observance du traitement est suivie dans le dossier du résident.

Nous observons que les documents relatifs aux médicaments et protocoles de l'établissement sont accessibles et connus de tous et que la liste des différentes confusions de noms de médicaments (confusions entre dénominations de spécialités pharmaceutiques ou dénomination communes) diffusée par l'ANSM est disponible pour les personnes concernées. Aussi, la majorité des médecins libéraux intervenant au sein de la structure ont signé un contrat conforme au contrat type prévu par l'arrêté du 30 décembre 2010. La commission de coordination gériatrique est constituée et se réunit deux fois par an. En revanche, la direction de l'établissement n'a pas acté une politique de qualité et sécurité de la prise en charge médicamenteuse des résidents dans le projet d'établissement. Aussi, tous les membres de l'équipe soignante de l'établissement n'ont pas bénéficié d'une séance de sensibilisation aux événements indésirables liés aux médicaments. Cela ne permet pas à l'ensemble de l'équipe d'adopter les bonnes pratiques relatives à la gestion médicamenteuse.

Cette deuxième partie de l'évaluation aborde différents points sur la prescription médicamenteuse au sein de *l'EHPAD 1* à savoir la politique générale de prescription, le respect de la réglementation, la prévention du risque d'erreurs et la cohérence avec l'état du résident.

Nous remarquons que *l'EHPAD 1* dispose de protocoles adaptés et nécessaires à la prise en charge thérapeutique des résidents et notamment de protocoles infirmiers, de protocoles de soins d'urgence ou de protocoles pour la mise en œuvre et l'adaptation des traitements antalgiques. Ces protocoles sont datés et signés par un médecin et sont régulièrement révisés.

Une liste par classes thérapeutiques des médicaments à utiliser préférentiellement au sein de la structure a été établie. En revanche, les médecins libéraux intervenants dans l'EHPAD n'ont pas participé avec le médecin coordonnateur à l'élaboration de cette liste. Le pharmacien référent n'a pas été associé à cette démarche. Aussi, la commission de coordination gériatrique n'est pas consultée sur la liste des médicaments à utiliser préférentiellement (Figure 5).

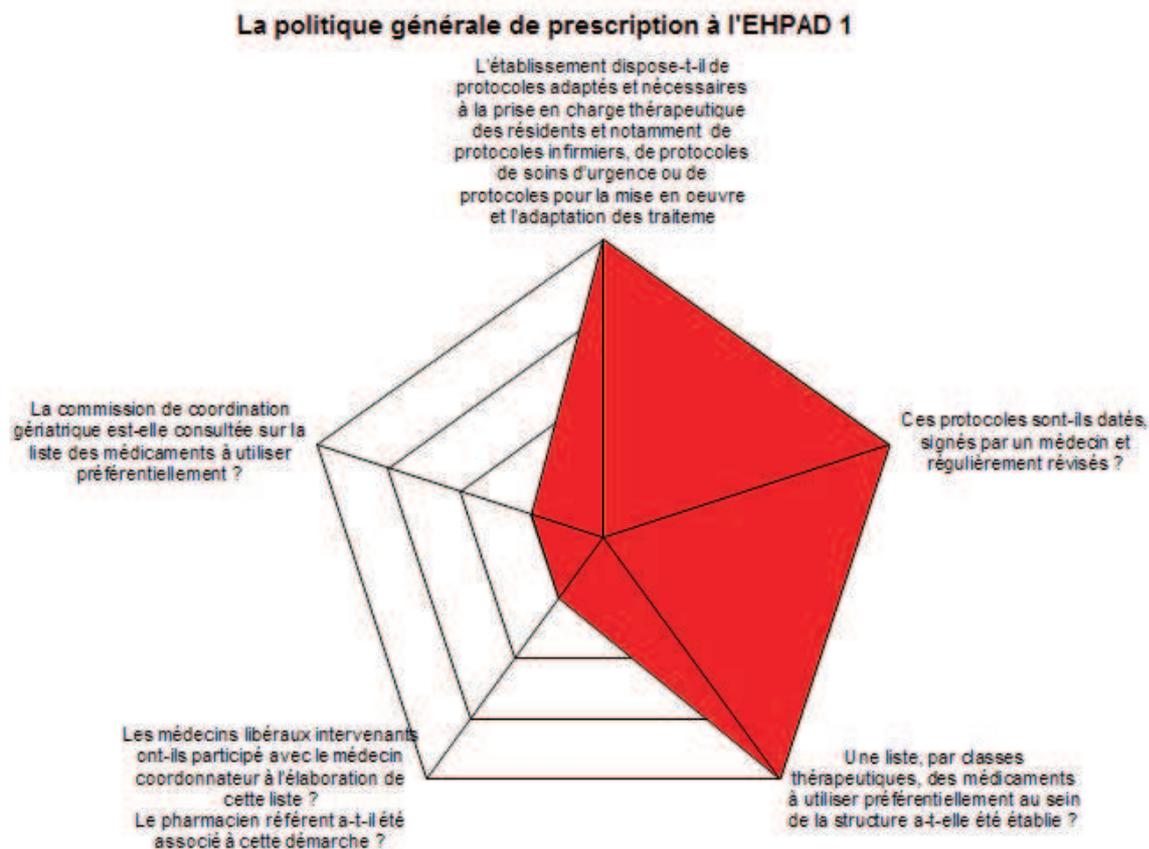


Figure 5.

Nous observons que la prescription médicale comporte la date à laquelle l'ordonnance a été rédigée, la qualification et la signature du prescripteur, ainsi que le nom, le prénom, le sexe, l'âge, le poids, et la taille du résident. Elle comporte la dénomination du médicament, la posologie, le mode d'emploi et la durée de traitement. La prescription des médicaments classés comme stupéfiants est conforme aux exigences réglementaires (ordonnance sécurisée, prescription en toute lettre, durée maximale de prescription respectée notamment). En dehors de situations d'urgence, tout médicament administré au résident l'est en application d'une prescription médicale ou d'un protocole écrit, établi et signé par un médecin.

Dans le cas où la prescription médicale est manuscrite, elle est facilement lisible sans possibilité d'interprétation. Au sein de l'EHPAD 1, l'accès au logiciel de prescription est sécurisé par un identifiant et un mot de passe confidentiels réservés exclusivement à chaque

prescripteur. Le logiciel de prescription est couplé à des bases de données sur le médicament (Banque Claude Bernard et DDSI). Toute modification dans la prise en charge thérapeutique d'un résident, y compris les arrêts de traitement, fait l'objet d'une prescription médicale. La prescription médicale est archivée dans le dossier médical du résident. *L'EHPAD 1* a supprimé les pratiques de retranscription et de recopiage des prescriptions médicales, sources d'erreurs.

Au sein de l'établissement les posologies prescrites sont adaptées à l'état physiopathologique du résident et notamment à celui de sa fonction rénale. D'une façon plus générale, la prise en charge thérapeutique de chaque résident est régulièrement révisée. La capacité de déglutition du résident est prise en compte dans le choix des formes pharmaceutiques prescrites. Dans le cas où une opération d'écrasement de comprimé, d'ouverture de gélule, de mise en solution est rendue nécessaire compte tenu des capacités de déglutition d'un résident, sa faisabilité est préalablement évaluée par le médecin (prescripteur ou coordonnateur) ou le pharmacien.

Cette troisième partie de l'évaluation aborde différents points sur la fourniture et la dispensation de médicaments au sein de *l'EHPAD 1*, à savoir le rôle du pharmacien et la dispensation des médicaments, le stockage des médicaments, les situations d'urgence, ainsi que la prise en charge des médicaments périmés.

L'EHPAD 1 a conclu une convention avec les pharmaciens assurant la fourniture des médicaments. Un pharmacien référent a été désigné. Le droit du résident (ou de son représentant légal) au libre choix de son pharmacien est respecté. Les médicaments sont délivrés sur présentation de l'original d'une ordonnance individuelle, datée, signée et en cours de validité. Lors du renouvellement d'une prescription, les quantités de médicaments non consommées sont prises en compte dans la nouvelle délivrance pharmaceutique. Les modalités d'approvisionnement en urgence sont définies par écrit dans une procédure.

Lors de chaque dispensation, le pharmacien remet les informations et fournit les conseils nécessaires, notamment sur le bon usage des médicaments. Le pharmacien signale au prescripteur les effets indésirables potentiels, les contre-indications, et les interactions médicamenteuses. Le pharmacien a des contacts réguliers et formalisés avec le médecin coordonnateur et l'équipe soignante. Les médicaments sont livrés en paquets scellés au nom de chaque résident. Le mode de livraison garantit la bonne conservation des médicaments avec notamment le respect de la chaîne du froid. La remise des livraisons au sein de l'établissement est sécurisée (remise à un personnel habilité ou dépôt dans un local ou dispositif sécurisé par exemple).

Au sein de l'établissement, la détention de l'ensemble des médicaments est effectuée dans des dispositifs de rangement fermés à clef ou disposant d'un mode de fermeture assurant la

même sécurité. L'accès aux dispositifs de stockage est maîtrisé et réservé aux seuls personnels autorisés. Les conditions de détention des médicaments garantissent la conservation des informations indispensables à la traçabilité (dénomination, dosage, numéro de lot, date de péremption). Les médicaments sont conservés préférentiellement dans leur conditionnement d'origine. Les traitements individuels des résidents sont stockés dans des dispositifs de rangement nominatifs, de capacité adaptée, mentionnant à minima le nom et le prénom du résident. En cas de modification d'un traitement (remplacement, suppression notamment), le médicament concerné est bien retiré du casier individuel du résident. Les médicaments stupéfiants sont conservés dans un dispositif de rangement séparé, fermé à clef ou disposant d'un mode de fermeture assurant la même sécurité. L'enceinte réfrigérée dans laquelle sont stockés les médicaments thermosensibles fait l'objet d'un entretien régulier (nettoyage, dégivrage) et d'un contrôle régulier des températures. Le contrôle des températures est enregistré. En revanche, la conduite à tenir en cas de dépassement des seuils de température n'est pas définie avec le pharmacien.

L'institution a prévu pour chaque résident un dossier de liaison d'urgence (ou équivalent) disponible en permanence et comportant de manière détaillée l'intégralité du traitement en cours. Une dotation pour soins urgents a été établie par le médecin coordonnateur en collaboration avec le pharmacien et les médecins traitants et sa composition est régulièrement révisée. Le stock de médicaments détenu au sein de l'EHPAD est exclusivement constitué des traitements nominatifs des résidents et de la dotation pour soins urgents. Les modalités de la commande urgente des médicaments sont disponibles. Un protocole décrit les modalités de prise en charge médicamenteuse du résident en cas d'urgence.

L'EHPAD 1 affirme ne pas disposer de stock de médicaments, et pour cette raison il n'effectue pas de contrôle périodique (dates de péremption). Les médicaments périmés ou non utilisés sont transmis au pharmacien en vue de leur élimination via la filière habilitée. La préparation des traitements au sein de l'établissement est assurée exclusivement par le personnel habilité : Pharmacien et infirmier. Les traitements sont préparés directement à partir de la prescription médicale nominative du résident sans retranscription.

Aussi, les contenants individuels utilisés lors de la préparation des traitements (piluliers, godets...) comportent toutes les mentions nécessaires à l'identification du résident. Des dispositions sont prises afin que le personnel chargé de la préparation des traitements ne soit pas interrompu ou dérangé. Un contrôle du pilulier par un personnel, différent de celui l'ayant préparé, est mis en place. L'entretien de l'ensemble des contenants individuels utilisés est régulièrement assuré (casiers nominatifs, piluliers, godets, broyeurs ...). Le nom du résident et la date d'ouverture sont systématiquement apposés sur les formes pharmaceutiques multi-

doses. Concernant ces dernières, si une durée limite d'utilisation après ouverture figure dans la notice d'accompagnement de la spécialité, la date limite d'utilisation est apposée clairement sur le conditionnement. Les formes buvables sont préparées immédiatement avant administration et séparément (absence de mélange). Les chariots de distribution des médicaments sont de taille adaptée. L'utilisation des dispositifs doseurs (cuillère, pipette...) est réservée à un seul résident. L'utilisation des dispositifs doseurs est réservée aux seules spécialités avec lesquelles ils ont été conditionnés. Au moment de l'administration, la concordance entre l'identité du résident, celle de la prescription médicale et celle figurant sur le contenant est vérifiée.

Tout personnel chargé de l'aide à la prise des médicaments dispose des informations nécessaires à la bonne administration. La vérification de l'administration, à savoir de la prise effective du traitement par le résident, est systématiquement assurée. L'établissement dispose d'un support de traçabilité de l'étape d'administration. Les incidents d'administration, dont les non prises, sont enregistrés. L'utilisation d'un médicament de la dotation pour soins urgents fait l'objet d'un enregistrement et d'un suivi.

Les outils à la disposition des professionnels (chariots, piluliers, livret du médicament, etc.) permettent la diminution des risques : retranscription de prescription, déblisterisation des médicaments dans les piluliers, non vérification de la prise, etc. L'établissement dispose d'une zone de travail adaptée à cette opération. La préparation des traitements s'effectue dans le local où sont stockés les traitements des résidents.

Les résultats de l'évaluation du circuit du médicament de cet EHPAD sont positifs car la majorité des critères sont respectés. L'informatisation du circuit du médicament améliore sans doute la prise en charge médicamenteuse des personnes âgées en institution en évitant a priori les retranscriptions et de fait les risques d'erreurs. Cependant, nous observons que l'établissement doit renforcer sa politique de sécurisation du circuit du médicament et la formaliser clairement dans son projet d'établissement. Aussi, la première étape essentielle qu'est la sensibilisation et la formation aux bonnes pratiques en matière de prise en charge médicamenteuse du personnel soignant n'a pas été effectuée. Pourtant, une sensibilisation et une formation adaptées à chaque acteur intervenant dans la prise en charge médicamenteuse est primordiale.

Le deuxième EHPAD évalué est géré par un hôpital local, et se répartit sur deux sites de 165 lits et places au total « fusionnés » depuis Décembre 2013. *L'EHPAD 2* a également mené une réflexion générale sur le circuit du médicament au sein de ses deux sites. La direction de l'établissement a acté une politique de qualité et sécurité de la prise en charge médicamenteuse des résidents dans le projet d'établissement. Un livret du médicament

spécifique a été formalisé et diffusé à l'ensemble des professionnels y compris les professionnels libéraux. Nous remarquons qu'une sensibilisation sur la maltraitance médicamenteuse a eu lieu et que le circuit du médicament a été formalisé et est régulièrement évalué. De plus, des actions correctrices sont régulièrement mises en place. L'observance du traitement est suivie dans le dossier du résident. Les documents relatifs aux médicaments et protocoles de l'établissement sont accessibles et connus de tous. Tous les membres de l'équipe soignante de l'établissement ont bénéficié d'une séance de sensibilisation aux événements indésirables liés aux médicaments sauf sur le deuxième site. La liste des différentes confusions de noms de médicaments (confusions entre dénominations de spécialités pharmaceutiques ou dénomination communes) diffusée par l'ANSM n'est pas disponible pour les personnes concernées. Aussi, les médecins libéraux intervenant au sein de la structure n'ont pas signé un contrat conforme au contrat type prévu par l'arrêté du 30 décembre 2010. La commission de coordination gériatrique n'est pas constituée. *L'EHPAD 2* dispose de protocoles adaptés et nécessaires à la prise en charge thérapeutique des résidents et notamment de protocoles infirmiers, de protocoles de soins d'urgence ou de protocoles pour la mise en œuvre et l'adaptation des traitements antalgiques. Cependant le second site fait état d'un manque d'informations. Ces protocoles sont datés et signés par un médecin mais ne sont pas régulièrement révisés. Une liste par classes thérapeutiques des médicaments à utiliser préférentiellement au sein de la structure a été établie. Les médecins libéraux intervenants au sein de l'établissement ont participé avec le médecin coordonnateur à l'élaboration de cette liste et le pharmacien référent a été associé à cette démarche.

La commission de coordination gériatrique étant inexistante, elle n'est pas consultée sur la liste des médicaments à utiliser préférentiellement. La CME (commission médicale d'établissement) de l'établissement en revanche assure ce rôle. Aussi, la prescription médicale comporte la date à laquelle l'ordonnance a été rédigée, la qualification et la signature du prescripteur, ainsi que les : nom, prénom, sexe, âge, poids, et taille du résident. Elle comporte la dénomination du médicament, la posologie, le mode d'emploi et la durée de traitement. La prescription des médicaments classés comme stupéfiants est conforme aux exigences réglementaires (ordonnance sécurisée, prescription en toute lettre, durée maximale de prescription respectée notamment). En dehors de situations d'urgence, tout médicament administré au résident l'est en application d'une prescription médicale ou d'un protocole écrit, établi et signé par un médecin. Dans le cas où la prescription médicale est manuscrite, elle est facilement lisible sans possibilité d'interprétation (c'est le cas pour les prescriptions de spécialistes), les autres prescriptions sont effectuées sur PSI. L'accès au logiciel de prescription est sécurisé par un identifiant et un mot de passe confidentiels réservés exclusivement à chaque prescripteur. Le logiciel de prescription est couplé à des bases de

données sur le médicament. Toute modification dans la prise en charge thérapeutique d'un résident, y compris les arrêts de traitement, fait l'objet d'une prescription médicale. La prescription médicale est archivée dans le dossier médical du résident. L'EHPAD a supprimé les pratiques de retranscription et de recopiage des prescriptions médicales, sources d'erreurs. À l'EHPAD 2, les posologies prescrites ne sont pas toujours adaptées à l'état physiopathologique du résident et notamment à celui de sa fonction rénale (Figure 6).

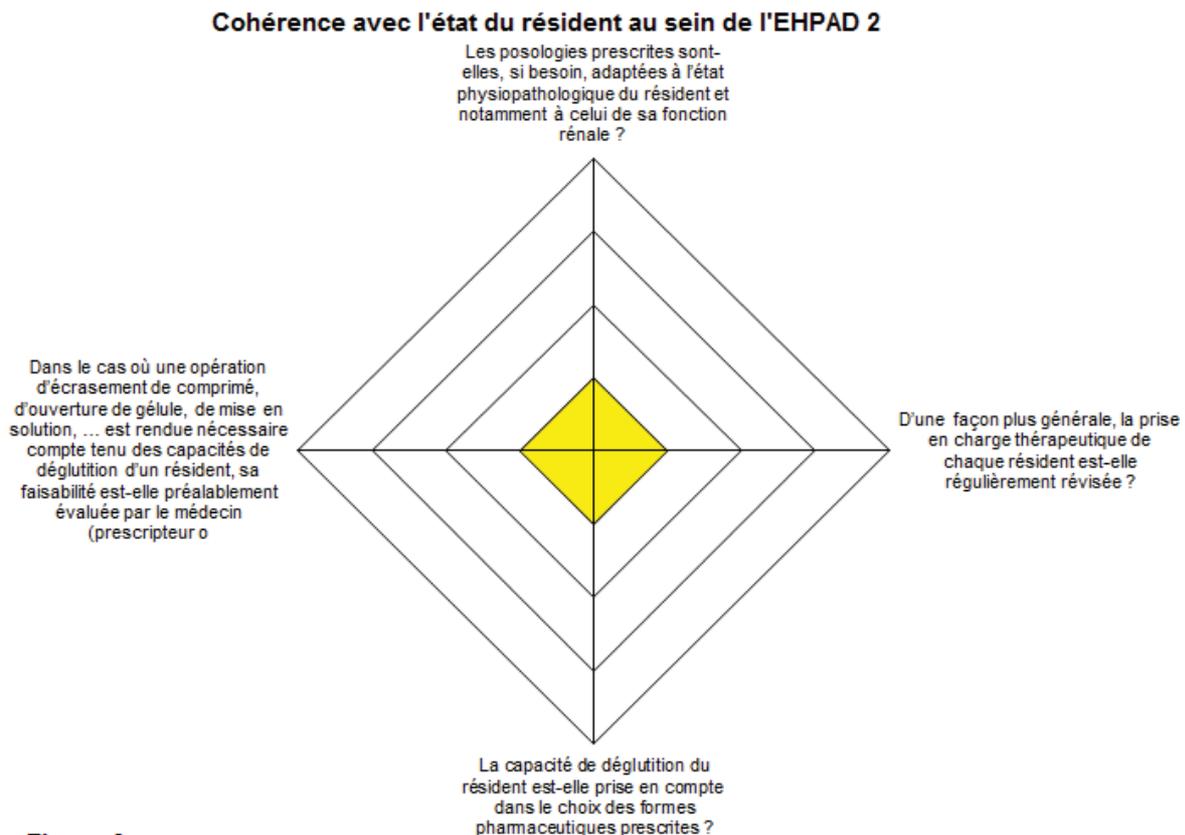


Figure 6.

D'une façon plus générale, nous constatons que la prise en charge thérapeutique de chaque résident n'est pas régulièrement révisée. Par exemple, la capacité de déglutition du résident n'est pas toujours prise en compte dans le choix des formes pharmaceutiques prescrites. Dans le cas où une opération d'écrasement de comprimé, d'ouverture de gélule, de mise en solution est rendue nécessaire compte tenu des capacités de déglutition d'un résident, sa faisabilité n'est pas toujours préalablement évaluée par le médecin (prescripteur ou coordonnateur) ou le pharmacien.

L'EHPAD 2 a conclu une convention avec les pharmaciens assurant la fourniture des médicaments et un pharmacien référent a été désigné. Le droit du résident (ou de son représentant légal) au libre choix de son pharmacien est respecté. Les médicaments sont

délivrés sur présentation de l'original d'une ordonnance individuelle, datée, signée et en cours de validité. Lors du renouvellement d'une prescription, les quantités de médicaments non consommées sont prises en compte dans la nouvelle délivrance pharmaceutique. Les modalités d'approvisionnement en urgence sont définies par écrit dans une procédure. Lors de chaque dispensation, le pharmacien remet les informations et fournit les conseils nécessaires, notamment sur le bon usage des médicaments. Cependant, il manque parfois certaines informations sur les modalités de la prise de traitements. Le pharmacien signale au prescripteur les effets indésirables potentiels, les contre-indications, et les interactions médicamenteuses. Le pharmacien a des contacts réguliers et formalisés avec le médecin coordonnateur et l'équipe soignante.

Les médicaments sont livrés en paquets scellés au nom de chaque résident. Le mode de livraison garantit la bonne conservation des médicaments avec notamment le respect de la chaîne du froid. La remise des livraisons au sein de l'établissement est sécurisée (remise à un personnel habilité ou dépôt dans un local ou dispositif sécurisé par exemple).

Au sein de *l'EHPAD 2*, la détention de l'ensemble des médicaments est effectuée dans des dispositifs de rangement fermés à clef ou disposant d'un mode de fermeture assurant la même sécurité. L'accès aux dispositifs de stockage est maîtrisé et réservé aux seuls personnels autorisés. Les conditions de détention des médicaments garantissent la conservation des informations indispensables à la traçabilité (dénomination, dosage, numéro de lot, date de péremption). Les médicaments sont conservés préférentiellement dans leur conditionnement d'origine. Les médicaments stupéfiants sont conservés dans un dispositif de rangement séparé, fermé à clef ou disposant d'un mode de fermeture assurant la même sécurité. L'enceinte réfrigérée dans laquelle sont stockés les médicaments thermosensibles fait l'objet d'un entretien régulier (nettoyage, dégivrage) et d'un contrôle régulier des températures. Le contrôle des températures est enregistré. La conduite à tenir en cas de dépassement des seuils de température est définie avec le pharmacien.

Nous notons que *l'EHPAD 2* a prévu pour chaque résident un dossier de liaison d'urgence (ou équivalent) disponible en permanence et comportant de manière détaillée l'intégralité du traitement en cours. Une dotation pour soins urgents a été établie par le médecin coordonnateur en collaboration avec le pharmacien et les médecins traitants et sa composition est régulièrement révisée. La boîte d'urgence est en cours de réévaluation. Les modalités de la commande urgente des médicaments sont disponibles. Un protocole décrit les modalités de prise en charge médicamenteuse du résident en cas d'urgence. Sur le deuxième site la procédure « accès besoin urgent » était en cours le jour de l'audit. Un contrôle périodique (dates de péremption) de l'ensemble du stock de médicaments détenu est assuré

mensuellement par les infirmières. Ce contrôle est enregistré. Les médicaments périmés et/ou non utilisés sont transmis au pharmacien en vue de leur élimination via la filière habilitée. Une procédure « médicament périmé » existe. La préparation des traitements au sein de l'établissement est assurée exclusivement par le personnel habilité : Pharmacien et infirmier. Les traitements sont préparés directement à partir de la prescription médicale nominative du résident sans retranscription. Les contenants individuels utilisés lors de la préparation des traitements (piluliers, godets...) comportent toutes les mentions nécessaires à l'identification du résident. En revanche, des dispositions ne sont pas prises afin que le personnel chargé de la préparation des traitements ne soit pas interrompu ou dérangé (Figure 7).

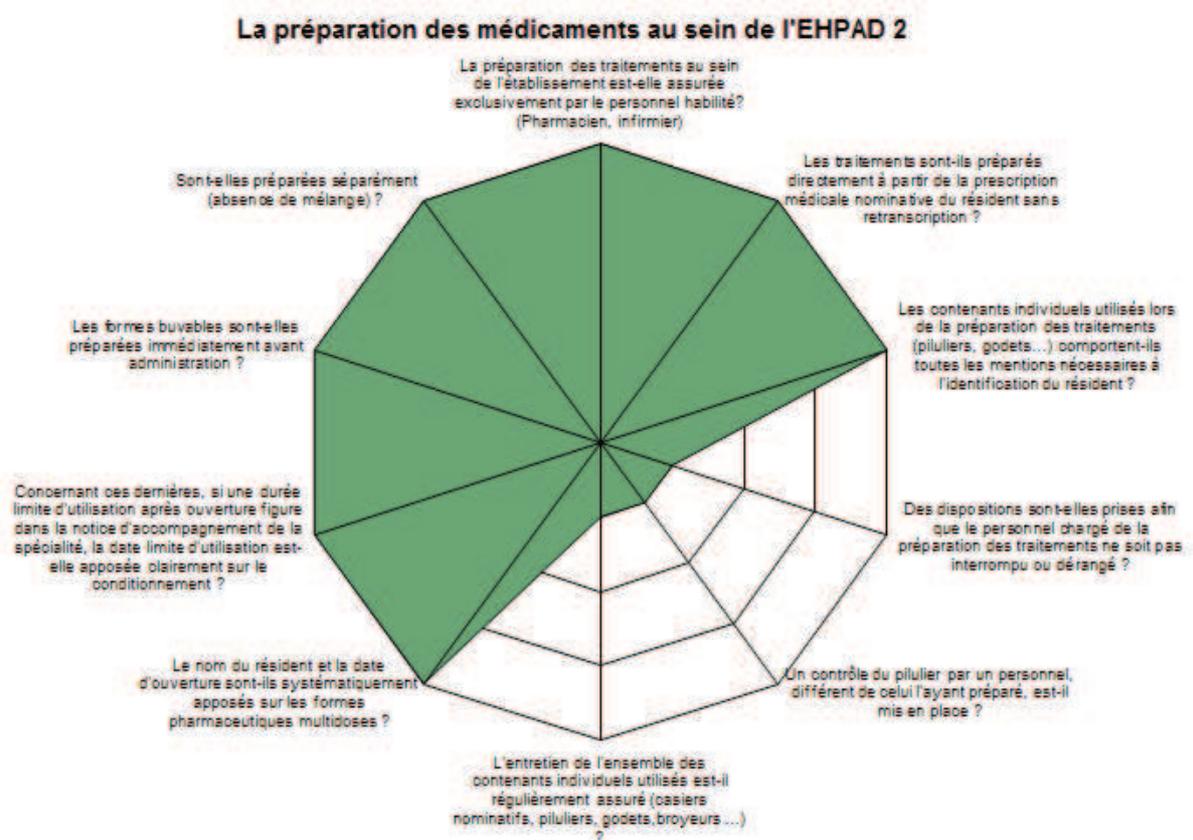


Figure 7.

De plus, un contrôle du pilulier par un personnel, différent de celui l'ayant préparé, n'est pas systématiquement mis en place. L'entretien de l'ensemble des contenants individuels utilisés n'est pas régulièrement assuré (casiers nominatifs, piluliers, godets, broyeurs ...). Il est effectué uniquement lors du départ d'un résident.

Le nom du résident et la date d'ouverture sont systématiquement apposés sur les formes pharmaceutiques multi-doses. Concernant ces dernières, si une durée limite d'utilisation après ouverture figure dans la notice d'accompagnement de la spécialité, la date limite d'utilisation est apposée clairement sur le conditionnement. Les formes buvables sont préparées immédiatement avant administration et séparément (absence de mélange). Les chariots de distribution des médicaments sont de taille adaptée. L'utilisation des dispositifs doseurs est réservée à un seul résident et aux seules spécialités avec lesquelles ils ont été conditionnés. Au moment de l'administration, la concordance entre l'identité du résident, celle de la prescription médicale et celle figurant sur le contenant est vérifiée.

Tout personnel chargé de la prise médicamenteuse ne dispose pas toujours des informations nécessaires à la bonne administration. C'est le cas lorsqu'une infirmière est en « horaires coupés » et que la distribution est effectuée par le personnel aide-soignant. Sauf pour les résidents nécessitant une surveillance, la vérification de l'administration, à savoir de la prise effective du traitement par le résident, n'est pas systématiquement assurée. L'établissement dispose d'un support de traçabilité de l'étape d'administration. Les incidents d'administration, dont les non prises, sont enregistrés.

L'utilisation d'un médicament de la dotation pour soins urgents fait l'objet d'un enregistrement et d'un suivi (signalé en pharmacie). Les outils à la disposition des professionnels (chariots, piluliers, livret du médicament, etc.) permettent la diminution des risques : retranscription de prescription, déblisterisation des médicaments dans les piluliers, non vérification de la prise, etc. L'établissement dispose d'une zone de travail adaptée à cette opération. La préparation des traitements s'effectue dans le local où sont stockés les traitements des résidents.

L'EHPAD 2 a acté une politique de sécurisation du circuit du médicament. La politique générale de prescription médicamenteuse doit être quant à elle renforcée. De nombreux efforts d'amélioration du circuit du médicament semblent avoir été entrepris. Dans la continuité, la sensibilisation et la formation aux bonnes pratiques en matière de prise en charge médicamenteuse du personnel soignant travaillant sur le deuxième site restent à être effectuées. Nous pensons que le cas n'est pas isolé lors des fusions de sites, un fonctionnement « à double vitesse » est constaté. De plus, la cohérence avec l'état du résident doit prioritairement être recherchée et la préparation des traitements et leur administration doivent également être améliorées afin d'assurer une sécurité de prise en charge maximale.

Nous venons de voir grâce aux résultats des audits des deux EHPAD, que les fonctionnements et les pratiques soignantes sont différents malgré l'informatisation du circuit du médicament. L'organisation de la prise en charge médicamenteuse est propre à chaque établissement malgré l'existence d'un outil standardisé. Cela permet de relever un important enjeu de

communication, avec un outil introduit pour sécuriser les pratiques, certes, mais un accompagnement du changement « carencé ». Nous analyserons ces données un peu plus tard avec l'intégration du point de vue des professionnels de santé.

À la suite des audits, nous avons procédé à la formation des cadres de santé et des infirmières présentes.

Nous avons effectué la sensibilisation au circuit du médicament en reprenant chaque étape du circuit, ainsi qu'en mettant en lumière les différents aspects juridiques. La majorité du personnel formé avait les connaissances de base en matière de circuit du médicament. En revanche, la partie juridique n'était pas maîtrisée. Nous avons donc réajusté la formation dans ce sens. A l'issue de la formation il leur restera à transmettre les connaissances reçues aux soignants non présents. La formation semble avoir été « bénéfique » car tous les professionnels présents à la formation l'ont jugé comme tel. Cette formation s'inscrit pleinement dans une démarche SIC pluridisciplinaire impliquant à la fois les équipes de soins et le chercheur autour du sens, du savoir et des actions (Françoise Bernard, 2004, Coexister dans les mondes organisationnels).

Nous évoquerons la formation des professionnels de santé par la suite. Nous allons maintenant aborder la télémédecine et l'éducation thérapeutique numérique du patient.

3.3 La télémédecine à domicile et l'éducation thérapeutique numérique à destination de patients atteints d'affections de longue durée.

3.3.1 Une prise de conscience française en région en matière de télémédecine

En 2011, la France se classait au 3ème rang des pays de l'OCDE en matière de dépenses de santé, consacrant 11,8 % du PIB soit 220 Milliards d'€ à son système de santé, en 2012 cela représentait 11,6% du PIB.¹ Mais l'intégration de la télémédecine dans notre système de santé demande une certaine adaptation. Le projet régional de télémédecine (PRT) préconise d'améliorer l'offre de premier recours, d'améliorer les usages de professionnels de santé avec la mise en place de messagerie sécurisée régionale, et de reformer les acteurs en matière des usages de système d'information. Face aux défis auxquels le secteur de la santé est confronté en Ile-de-France, et particulièrement ceux relatifs à la garantie de l'accès aux soins, la réduction des inégalités sociales et territoriales et l'efficacité de l'offre de santé, la prise en charge de patients au long cours interroge la cohérence des parcours de santé (de la prévention à l'organisation des soins et au maintien à domicile, dans la vie sociale et professionnelle). Elle interroge également les dynamiques territoriales permettant à l'ensemble des acteurs, (professionnels de santé, du médico-social, du social, des institutions, élus des collectivités locales, représentants de patients), d'apporter leur contribution en développant les partenariats, les coopérations et les régulations appropriées. « L'histoire de la médecine démontre qu'à toute époque, les médecins ont incorporé dans leurs pratiques les innovations technologiques, afin d'améliorer l'exercice de leur art au service de la qualité des soins et de la prise en charge des patients. La diffusion de ces technologies a toujours conduit à de nouvelles façons d'exercer la médecine. » (L'ordre national des médecins, éditorial, 2009).

Selon le code de la santé publique, la télémédecine est une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figure nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient. Elle vise l'amélioration de l'accès aux soins de santé spécialisée, allant des transferts de données (imagerie médicale, enseignement à distance, données sur des patients) à l'action directe du professionnel de santé sur le patient.

1 : Statistiques de l'OCDE sur la santé 2014, Comment la France se positionne ?, OECD, p1-3, 2014

La télémédecine s'inscrit dans un parcours de soins coordonné et permet a priori d'éviter des ré-hospitalisations. La télémédecine est définie par l'ARS comme étant une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle permet à la fois d'établir un diagnostic médical, d'assurer un suivi pour les patients à risques et de réaliser des actes, voire d'aider à la réalisation de certains actes à distance.

Les principales applications de la télémédecine sont la téléconsultation et le télédiagnostic, la télésurveillance, la télé-expertise, la téléformation, ou encore la télé-chirurgie. La téléconsultation : permettre à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient. La télé expertise : permettre à un professionnel médical de solliciter l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux experts à partir d'éléments du dossier médical du patient. Le patient n'est pas forcément présent. La télésurveillance médicale : permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical du patient pour prendre des décisions sur sa prise en charge. La téléassistance médicale : permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel au cours de la réalisation d'un acte. En résumé, la télémédecine peut permettre d'établir un diagnostic, d'assurer, pour un patient à risque, un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision thérapeutique, de prescrire des produits, de réaliser des prestations ou des actes, ou encore d'effectuer une surveillance de l'état des patients.

Les raisons principales de l'utilisation de télémédecine sont la désertification médicale, l'inégalité d'accès aux soins et la nécessité de maintenir une activité d'urgence pour un établissement. L'acte de télémédecine devient un acte médical à part entière et de fait, doit s'exercer dans les mêmes conditions « de qualité, de déontologie et de confidentialité que tout autre acte médical » (livre blanc). Le décret d'application de l'article 78 de la loi HPST relatif à la télémédecine (décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010) précise les différents actes médicaux qui relèvent de la télémédecine, ainsi que les conditions d'exercice et l'organisation de l'activité de la télémédecine.

En France, on ne comptabilise pas moins de 256 projets ou dispositifs, recensés par les ARS en 2011. Les thématiques couvertes sont principalement (76% des projets) : Permanence de soins en imagerie (Télé radiologie), AVC (neuro), Maladies chroniques (diabète, dialyse, cardiologie). La télé-expertise et la téléconsultation représentent 75% des actes de télémédecine. Parmi ces 256 projets, 44% des projets sont opérationnels (prise en charge de patient depuis plusieurs mois ou années). « Ces programmes s'inscrivent dans les priorités nationales de santé publique, et parmi elles plus spécifiquement, le champ des maladies chroniques et la permanence des soins en imagerie ». L'ANAP (Agence nationale d'appui à la

performance des établissements de santé et médico-sociaux) , elle aussi a analysé 25 projets et relève 5 facteurs clés de succès, à savoir « un projet médical répondant à un besoin », « un portage médical fort soutenu par un coordonnateur », « une organisation adaptée et protocolisée », « des nouvelles compétences à évaluer », ainsi qu'un « modèle économique construit ».

Selon l'ASIP santé (Agence des systèmes d'information partagés de santé), avant la mise en place de projets de télémédecine, il y avait une hétérogénéité des outils et des porteurs de projets. Aujourd'hui, la mutualisation apporte un cadre et une facilité pour les acteurs ainsi qu'une sécurité avec la mise en place de référentiels. L'approche technique ne doit pas arriver en premier lieu, c'est d'abord la gouvernance qui compte avec une dimension primordiale de conduite de changement pour le déploiement. Aussi, la logistique est un point important avec notamment la gestion de rendez-vous, la gestion des agendas, des supports S.I. L'ANAP quant à elle, affirme suivre l'expérience en région. L'agence remarque que la majorité des projets de télémédecine sont hospitaliers et constate que la majorité des projets répondent effectivement à des besoins médicaux (exemple des consultations pour les personnes détenues). Cependant l'on constate encore trop un fonctionnement par filières mais il serait mieux de penser « transversalité ». Pour la DGOS, il existe un rapport de 1 à 10 d'une région à l'autre, et face à ce constat se questionne sur la meilleure formule à employer. Pour elle, la définition du projet est extrêmement importante. C'est-à-dire qu'il faudrait idéalement penser en avance à la définition du meilleur modèle et des coûts engendrés. Selon la DGOS, 9 régions ont actuellement un degré de maturité avancé en matière de télémédecine. Pour la direction générale de l'offre de soins, il y aurait 4 enjeux : Premièrement la couverture des plateformes de télémédecine et les outils les mieux à même de faire de la télésurveillance. Deuxièmement, la place pour la médecine ambulatoire, et les établissements médico-sociaux. Car aujourd'hui, les projets de télémédecine, sont essentiellement d'hôpital à hôpital. Troisièmement, la communication à mettre en place par rapport aux outils mis en œuvre. Et en dernier lieu, les financements à allouer.

Sur le plan médical, on note des avancées qualitatives avec l'amélioration de l'état de santé des patients ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie des patients chroniques (moins de temps de déplacements, baisse des hospitalisations, augmentation de la sécurisation du patient, etc. On note aussi une amélioration de la coordination et de la qualité des soins. Sur le plan économique, des sources d'économie ont été évaluées avec notamment la réduction du nombre de journées et des durées moyennes d'hospitalisation, la réduction des coûts de transports et de déplacements, la baisse des coûts liés aux visites à domicile et enfin, un gain d'efficacité d'organisation pour les professionnels de santé avec du temps médical et paramédical « économisé » ou réalloué.

En Midi-Pyrénées, un groupement de coopération sanitaire (GCS) assure lui-même la communication des projets de télémédecine. Chaque catégorie professionnelle est le plus souvent représentée pour assurer la diffusion des projets. Les retours d'expérience et le rapport d'activité du GCS étaient également de bons outils de communication. On peut noter dans les points forts relevés par le GCS, la constitution d'un très bon maillage territorial généralement. En revanche, dans les points faibles, on note une faible utilisation des équipements par les professionnels de santé dans les projets de télémédecine.

Lors d'une conférence de l'ANTEL sur la télémédecine en 2013, nous découvrons également un projet de télémédecine mis en place en Picardie. La mise en place de ce projet était opérationnelle rapidement avec en amont des phases de co-construction, de communication, et de coopération. Les professionnels de santé ont été associés dès le début du projet. « Comedi-e », une plateforme de télémédecine régionale commune a été mise en place pour faciliter l'utilisation et éviter l'hétérogénéité des logiciels. Au niveau du GCS e-santé, l'accompagnement des professionnels était important. Les représentants de la Picardie, affirme qu'il y a encore des résistances à dépasser et que pour les réduire il est important de partir des besoins déclarés par les professionnels de santé. Par exemple, les infirmières libérales ont demandé un outil de suivi des plaies de leurs patients. Dès lors que la demande vient du terrain, la mise en œuvre des projets fonctionne plus facilement : télé-AVC pour améliorer les prises en charge spécifiques telles que neurologiques, télé-RCP, etc.

En Lorraine, certains représentants de cette région précisent que les outils de télémédecine sont complexes à mettre en place. Selon eux, l'acceptation des outils dépend des individus. Certains les acceptent, d'autres sont réticents. Ils évoquent également que pour mettre en place un projet de télé-radiologie, par exemple, cela implique de trouver des leaders pour développer des usages. Il faut justifier la télémédecine comme une source de confort pour les patients, et d'économies pour l'Assurance Maladie. En Bourgogne, la mise en place de la télémédecine aujourd'hui est le fruit d'un travail en amont datant de 15 ans. Le sujet a été porté politiquement, l'Agence a été très présente et les acteurs régionaux ont « envie » d'avancer. Il y a eu la mise en place de la télé-AVC par exemple. Pour ce faire, un organe de consensus a été créé avec une transparence sur les comptes financiers. Il n'y a pas eu de difficultés à trouver des sponsors, du soutien au niveau médical, ainsi que de difficultés pour former les professionnels de santé, les urgentistes, etc. C'est par exemple le cas d'un dispositif médical pour la prise en charge des patients atteints d'HTA essentielle résistant à une bi-thérapie a été conçu. En effet, 15 millions de personnes sont atteintes d'HTA en France dont 6 millions non contrôlés soit par manque d'accompagnement du patient, soit par inobservance du patient, soit par inertie thérapeutique. L'objectif de ce projet de télémédecine est d'augmenter de 50 à 80% en 3 mois le nombre de patients contrôlés. Les outils mis à

disposition seront les suivants : auto-tensiomètre, tablette et smartphone, avec des éléments de communication, interactivité, directives sur le mode d'utilisation, ainsi que transmission automatique des données recueillies. Des conseils sur les conditions de mesures sont donnés aux patients afin de mesurer la TA au plus juste (possibilité d'avoir une présentation visuelle et un suivi sur le temps). Ce projet a été soutenu par les tutelles et l'industrie pharmaceutique.

Un projet bourguignon de dépistage de la rétinopathie diabétique a su s'adapter aux évolutions, avec un recul de plus de 10 ans aujourd'hui. Le coût du diabète est de 18 Milliards par an en France. Il s'agit de la 3ème cause de cécité en France, avec 8 à 40% de diabétiques atteints chaque année. Seulement 40% des diabétiques font leur dépistage annuel, selon l'URPS Bourgogne contre seulement 25% en zone rurale- à cause des difficultés d'accès aux soins, des délais longs de consultation. La plateforme répond aux attentes actuelles. Avec l'ancienne plateforme (OPHDIAT), il n'y avait aucune possibilité de bénéficier des améliorations, et le coût était important.

En 2004, en Bourgogne, 2 ophtalmologues (un hospitalier et un libéral) décident de mettre en place ce projet de dépistage de la rétinopathie, motivés par la baisse de densité médicale. Les patients vont voir un ophtalmologue trop tardivement, et il existe des difficultés d'accès aux soins. A l'origine du projet, il y a 4 partenaires : l'ARS Bourgogne (principal financeur), le CHU de Dijon, la FFD (en appui avec des bénévoles), et l'URPS Médecins Libéraux (initiateur du projet). Plusieurs étapes ont été nécessaires à la mise en place du projet de dépistage de la rétinopathie diabétique en Bourgogne. La première étape correspond au cadrage du projet avec la description de la densité de médecins, la liste des cantons prioritaires, le calendrier fictif ainsi que les horaires de passage dans les mairies. Cette étape sert également à la mise à jour de la carte de répartition des ophtalmologues. La deuxième étape quant à elle concerne, l'information et la communication relatives au projet, avec notamment les invitations effectuées par la Sécurité Sociale et les complémentaires (RSI, MSA, et MGEN). La collaboration avec la Sécurité Sociale dans ce projet est un vrai plus. La communication s'est faite par étape avec un appel aux médias locaux, la création d'un N° AZUR, et une large communication auprès des professionnels de santé. Les critères d'invitation au dépistage sont les suivants : être diabétique et n'avoir pas eu de dépistage depuis 12 ou 24 mois selon les recommandations de la HAS. La troisième étape consiste à décrire l'organisation et les besoins divers dans le cadre du projet, à savoir les besoins de place de parking pour garer le véhicule de dépistage devant les lieux de dépistages (mairies ou salle des fêtes qui font office de salles d'attente), les besoins d'alimentation électrique 200V, la nécessité de se doter d'un fourgon aménagé, d'accueillir les usagers par des bénévoles de la FFD afin de s'assurer du respect des critères de dépistage. Les patients peuvent ainsi bénéficier si besoin d'une aide au remplissage de la feuille d'information médicale. Aussi, le besoin d'être accompagné par

des réseaux de santé (infirmier et diététicien généralement) dans certains cas a été identifié, par exemple pour mettre en place un test au mono filament pour les pieds, dans la complémentarité des soins. Enfin, les besoins de matériel tels que l'achat d'un rétinographe non mydriatique, d'un tonomètre- pachy à air pulsé pour prendre TA oculaire, d'une douchette code barre pour éviter le risque d'erreur, outil de traçabilité, et de rampes d'accès pour les personnes handicapées, sont à prendre en compte. La quatrième étape du projet correspond à l'interprétation des 2 ou 3 clichés par œil effectués. Les données sont envoyées au CHU de Dijon de façon sécurisée (certificat d'authentification). Le GCS « E-santé » a apporté un accompagnement technique pour l'hébergement des données. Chaque professionnel a ses droits d'accès. Une alarme est possible en cas d'anomalie. Le contexte clinique est visible sur l'écran : hémoglobine glyquée (le patient apporte généralement avec lui sa dernière analyse de sang), TA (déclaratif), ancienneté du diabète, traitement actuel. La lecture est facilitée (loupe possible), possibilité de changement de clichés rapidement. En moyenne le temps d'interprétation est de 2 à 5 min par patient. L'ophtalmologue lecteur a l'obligation de valider un diagnostic même si il y absence de RD. Un ajout de diagnostic des pathologies les plus fréquentes (glaucome DMLA, Naevus) est possible. Une conduite à tenir doit être aussi remplie: avec simple surveillance, 12 mois, 6 mois, 2 mois, ou 2 semaines (urgence) et parfois, 48h si nécessaire.

Une étude en 2004 chez les ophtalmologues libéraux bourguignons a permis de constater que 80% d'entre eux étaient favorables à recevoir les patients dépistés dans des délais rapides si besoin. On observe 17,7 % de rétinopathie diabétique non connu avec en moyenne 11,8% de RDNP minime NP (non proliférante, c'est-à-dire qu'on peut encore faire quelque chose, NB: si proliférante le traitement est plus lourd (chirurgical généralement). En moyenne un patient sur 3 est pathologique. Le suivi post-dépistage constitue la cinquième du projet. Un compte-rendu est adressé au patient ainsi qu'aux professionnels de santé concernés (selon la déclaration du patient : diabéto, ophtalmo, médecin généraliste, etc.). Si une consultation est recommandée, le patient reçoit un compte-rendu accompagné de la liste des ophtalmologues pouvant le prendre en charge (sans obligation de s'adresser à l'un d'entre eux car c'est illégal d'imposer un ophtalmologue, il s'agit simplement d'une aide). Le patient renvoie un coupon réponse avec le nom de l'ophtalmogogue choisi avec un coupon T. Environ 10 jours avant le rendez-vous, l'URPS renvoi le compte rendu du dépistage à l'ophtalmogogue avec un coupon que l'ophtalmogogue rempli à son tour une fois que la consultation est effectuée, puis le renvoie à l'URPS. Si l'ophtalmogogue n'a pas envoyé au médecin traitant le compte rendu, l'URPS s'en charge. Une relance automatique est effectuée au bout de 6 mois au patient et/ou à l'ophtalmogogue si aucun coupon n'est retourné. Le dépistage a également lieu dans des Maison de santé, c'est elles qui choisissent leurs patients prioritaires. Le dispositif touche

environ 1000 patients par an, avec un âge moyen de 68 ans, un diabète supérieur à 10 ans pour la moitié (43%) avec 95 % d'entre n'ayant pas vu d'ophtalmologue depuis plus d'un an, et 5% n'en n'ayant jamais consulté.

Chaque cas de cécité (autrement dit chaque cas de personne aveugle) correspond à 5000 € de coût de soins évité. 10% des clichés sont remis dans le circuit le mois suivant, pour assurer la qualité du diagnostic. Donc il y a une double lecture aléatoire. Il y a aussi le problème de divergence sur les conduites à tenir (CAT). Le travail est complexe, amélioré avec un tableau de CAT (si problème « x » alors CAT « x »), mais il est difficile d'avoir 100% de concordance, 90 % c'est l'objectif fixé par l'URPS, si besoin une triple interprétation est mise en place afin de trancher (L'objectif HAS 80% des dossiers doivent être concordants).

Depuis un an et demi, ce sont les chefs de cliniques, et les internes les plus expérimentés qui diagnostiquent. Une ouverture à la lecture des ophtalmologues libéraux lecteurs est prévue. Sur une étude avec 40 ophtalmologues libéraux bourguignons, 20 ne sont pas intéressés par la lecture de clichés, 10 répondent « pourquoi pas », et 10 sont intéressés ». Un acte de lecture des clichés existe pour rémunérer les libéraux via une nomenclature de l'Assurance Maladie avec l'ARS. Une évolution de protocole de coopération est prévue : deux cotations existent pour les orthoptistes pour transmissions des données, et par télé-médecine mais il existe des freins des orthoptistes libéraux car le coût du rétinographe est élevé et pour la télé-médecine il faut prévoir une messagerie très sécurisée.

Il existe actuellement un remboursement des enveloppes timbrées à l'Assurance Maladie, mais pas de rémunération pour le temps passé pour les requêtes. Le Financement du projet est de 130 000€ par l'ARS : comprenant la part des salaires de l'orthoptiste référent et la secrétaire médicale. Une mutualisation avec la Franche-Comté a permis de diminuer le coût par la location de la camionnette par la Franche-Comté. Un dépistage rapporterait 11€ par patient à un ophtalmologue lecteur libéral. Actuellement les clichés sont lus pas le CHU de Dijon sans rémunération supplémentaires. Le financement de l'application a été effectué par un laboratoire pharmaceutique, et une mutuelle à hauteur de 70 000€.

En région parisienne, nous observons différents projets de télé-médecine qui répondent à des problèmes médicaux spécifiques. Il y a par exemple un projet de télé-suivi du diabète gestationnel développé par l'Hôpital Georges Pompidou en 2006. Le projet « Diabgest » via l'application Mydiabby permet la prise en charge et le suivi par télésurveillance des femmes atteintes de diabète gestationnel. Environ 1 000 patientes ont été suivies à ce jour grâce à ce système d'auto-surveillance glycémique (4 à 6 fois par jour) par la patiente et à un contact à distance avec l'équipe soignante. Ainsi différentes prises en charge sont mises en place : diététique, surveillance glycémique, et éducation thérapeutique. Il y a environ 800 000

grossesses par an en France, 10% de diabète gestationnel et 20% de ces femmes enceintes deviennent diabétiques de type 2 dans les 10 ans. Autres constats, les délais de prise en charge sont très importants, et les coûts directs également. Les ressources médicales étant rares sur certains territoires, l'objectif de ce projet de télémédecine était de simplifier le parcours de soins, et de réduire les coûts de prise en charge. Les délais de consultation actuels sont de 3 à 6 semaines, il y a donc quasiment 2 mois de perdus avant la mise en place d'une réponse médicale. L'idée est d'informer les patients plus rapidement, et de réduire le délai de mise sous insuline, mais aussi de simplifier la gestion de l'auto-surveillance glycémique (ASG), d'aider les femmes enceintes au niveau diététique et de d'effectuer un suivi post-partum. Un algorithme est calculé sur la base des données de la patiente (stade de la grossesse, etc.). La formation se fait en ligne avec un expert sur le diabète gestationnel : formation sur la glycémie, la diététique, etc. Toujours en région parisienne, le projet TMG 91 est un projet soutenu par l'ARS, il associe en Essonne cinq Ehpad et l'hôpital privé gériatrique Les Magnolias à Ballainvilliers. Ce projet est né de la volonté d'assurer la permanence des soins en EHPAD, et l'accès aux consultations spécialisées ainsi que l'amélioration de la veille de nuit. Le déploiement est en cours et la phase de recueil des données en routine est prévue avant l'été. Le projet e-Vline quant à lui, est porté par le groupe Orpea, impliquant une quinzaine d'Ehpad sur les Yvelines, l'Essonne, le Val-d'Oise et le Val-de-Marne. Le déploiement a commencé en 2014. Ce projet a été mis en place afin de gérer les situations d'urgence. Un autre projet régional de télépathologie implique 17 structures de la région : 11 services d'Anatomie pathologie de l'AP-HP déjà équipés d'un système de numérisation de lames, 5 services d'Anatomie Pathologique d'Hôpitaux Généraux et une importante structure libérale. Il recouvre des activités de télédiagnostic initial extemporané et de téléexpertise. L'objectif est de valider l'organisation et les fonctionnalités techniques d'un réseau de Télépathologie en Ile-de-France. La capacité du réseau à échanger des examens extemporanés et des demandes d'expertise sur la base d'une plateforme industrielle de service. Le projet Télégéria prévoit le déploiement d'une solution de télémédecine entre deux hôpitaux pivots et une trentaine d'EHPAD. La plateforme de télémédecine Télégéria doit permettre de réaliser de la téléconsultation, téléexpertise, et téléassistance. Les téléconsultations et téléassistance sont réalisées avec le patient accompagné d'une assistante de télémédecine. Deux types de téléexpertises peuvent être réalisés, soit un échange entre deux établissements hospitaliers (utilisation de la vidéoconférence et échange d'images médicales), soit un avis en différé sur des images médicales par exemple en oncodermatologie. Ce projet a fait l'objet d'une étude menée par Alexandre Mathieu Fritz (Maitre de conférences), Laurence Esterle (chercheuse et directrice de recherche à l'INSERM), et Pierre Espinoza (Praticien hospitalier et responsable du dispositif de consultations Télégéria). Nous parlerons de cette étude plus précisément lorsque nous

aborderons la question des nouvelles compétences des équipes médicales. Enfin, encore à titre d'exemple, un projet de Télédermatologie pour les personnes détenues mis en place récemment, a pour but de déployer une activité de télédermatologie sur 13 Unités de consultations et de soins ambulatoires (UCSA) franciliennes, les services de dermatologie étant celui du CH Victor Dupouy d'Argenteuil et celui du CHU Saint-Louis (AP-HP). L'objectif est de faciliter l'accès aux soins des personnes détenues tout en diminuant le nombre des extractions.

Nous observons également que la mise en place de télémédecine en EHPAD semble avoir du sens. Un EHPAD en région Aquitaine relève différents points négatifs de départ incitant à choisir la télémédecine. Il cite notamment des plaies chroniques, des délais de consultations longs, des difficultés de transport, des protocoles peu adaptés et un manque de formation des professionnels de santé autour des plaies. La télémédecine correspond à un outil de formation pour transmettre de bonnes pratiques. Il s'agit de transmission de savoir. La télémédecine permet la montée en compétence. Par exemple, la prise en charge de plaies. En effet, il y a près de 3900 praticiens en activité aujourd'hui avec 28% de dermatologues âgés de plus de 65 ans, soit près d'un tiers d'entre eux susceptibles d'aller bientôt en retraite. La mise en place de relais pour le suivi des plaies est donc une nécessité. L'envoi des images n'est pas toujours sécurisé, avec l'envoi par certains professionnels de santé de photos depuis un smartphone ou une messagerie non sécurisée. De plus, la qualité des images doit être optimale afin de réunir les meilleures conditions pour l'interprétation de ces images. Il y a des précautions à respecter avec un calibrage et une correction d'image à effectuer avec l'aide de traitements colorimétriques. La prise en charge de plaies demande de créer une atmosphère de confiance entre les soignants, les patients ou résidents et les accompagnants. Le risque perçu par les professionnels de santé c'est évidemment c'est l'effacement de la personne du patient, c'est-à-dire, oublier d'avoir une personne de l'autre côté, on parle de notion de réification (Thinès-Lemp, 1975). C'est le fait qu'un "rapport, une relation entre personnes prend le caractère d'une chose » ¹. En langage courant on parlerait de « chosification ». Nous reparlerons de cette notion plus précisément dans les freins à la télémédecine. L'identification du besoin est primordiale, « tout n'est pas télémedecinable », au risque que patient soit « sclérosé »². On pourrait retenir 4 notions importantes : le cadrage, le décloisonnement, la délégation et la confiance. La construction d'un projet de télémédecine en EHPAD se fait sur la base de certains points.

1 : Georg Lukács, Histoire et conscience de classe. Essais de dialectique marxiste, Editions de Minuit, Paris, 1960, p. 110).

2 : Le mot « sclérosé », est ici entendu au sens figuré.

Premièrement il faut un leader métier pour prendre des décisions et faire avancer le projet, une équipe et une gouvernance de projet composée de professionnels de santé, médecins et ARS, beaucoup de concertation, d'enquêtes pour faire exprimer les professionnels de santé, une définition du projet métier avec formalisation du projet et de l'organisation, une veille organisationnelle et technique afin de voir ce qui a déjà été fait ailleurs et la prise en compte d'aspects financiers au niveau technique et humain. Le succès du projet a reposé sur : l'implication forte d'un pilote afin de motiver l'équipe, et de fournir des arguments solides face aux besoins. Aussi, l'économie de temps soignant est un point important dans ce projet.

Notre apport :

D'après les échanges que nous avons eu avec les professionnels de santé, il nous apparaît nécessaire d'accorder une importance particulière à la formation des soignants. La formation constitue un facteur de succès dans la mise en œuvre de projet de télémédecine. Dans l'idéal, il faut une formation courte avant et après la mise en œuvre, sur place et à distance. Le mélange des types de formations est important. Il faut par exemple mettre en place des formations sur site des infirmières et opter pour une communication auprès des médecins traitants. Dans le cadre de nos recherches nous avons participé à la mise en place d'une journée de prévention organisée par le réseau Revesdiab et le GCS Diapason avec à l'appui des démonstrations de nouvelles technologies auprès de professionnels de santé. La journée s'est déroulée à la gare de Fontainebleau Avon et a connu un franc succès auprès du public et des professionnels de santé. La majorité des retours sur la journée ont été très positifs avec toutefois une certaine appréhension au départ de la conversation. L'idée de formations courtes et interactives est alors apparue comme une évidence.

Nous pensons également que les formations pluridisciplinaires intégrant des usagers est indispensable. Cela permet de réduire de réajuster un projet de télémédecine ou bien tout simplement à intégrer les éléments indispensables à communiquer aux acteurs concernés. L'utilisation de matériel dans un endroit « neutre » telle qu'une gare induit de fait une approche non hospitalière, plus proche du quotidien des patients.

3.3.2 Une prise de conscience également présente au niveau européen et international mais une mise en œuvre différente

Afin de comparer avec d'autres modèles au niveau international, lors d'une revue de la littérature nous avons relevé quelques programmes en dehors de l'hexagone. Par exemple en Italie le système de santé est régionalisé et financé par les impôts et les taxes alors qu'en Allemagne certains projets sont initiés par l'Assurance Maladie. Pour rappel, en France la majorité des projets sont initiés par les hôpitaux.

Le projet TELEMACO¹ est un programme régional de télémédecine en Italie, pensé pour assurer la continuité des soins en zone rurale : désertification médicale et carence d'offre de soins et d'infrastructures. Il s'agit d'un programme qui regroupe : télésurveillance de patients atteints d'ICC associée ou non à une BPCO², téléconsultation entre médecins généralistes et spécialistes, téléconsultation par imagerie entre hôpitaux ruraux et hôpitaux spécialisés (neurologie, ...). La mise en œuvre du programme est effectuée par un groupe d'industriels dont une partie est spécialisée en télémédecine, des hôpitaux et une agence locale de santé. Les fonds sont publics de l'ordre de 3.5 millions d'euros. « Le programme a permis d'observer une réduction du nombre de réadmissions de l'ordre de 11 %, pour moins de 1 % de mortalité constatée parmi les participants ».

Le programme TELEMACO se déploie sur un territoire plus grand dans le cadre d'un projet régional plus vaste, avec le programme NRS dans le champ des maladies chroniques. Deux services issus du programme TELEMACO ont été inclus dans le NRS, dont le projet PTP dédié à la télésurveillance de patients atteints de BPCO. Ce projet PTP concerne essentiellement les patients atteints de BPCO, il s'agit de télésurveillance médicale et de téléconsultation. Ce programme inclus 500 patients depuis 2011. Les objectifs du projet sont d'améliorer l'efficacité clinique du traitement et la qualité de vie du patient, et de réduire les hospitalisations inutiles ou inappropriées et le recours aux urgences. C'est la région (La Lombardie) qui pilote et finance le programme. Les protocoles appliqués sont basés sur les critères internationaux GOLD. Les hôpitaux de la région sont partie prenante du programme.

1 : Projet de télémédecine ayant donné naissance à d'autres projets tels que le projet NRS dans le champ du suivi des maladies chroniques et PTP pour le suivi des patients BPCO. Projets détaillés au sein du document d'étude, télémédecine 2020, modèles économiques pour le télésuivi des maladies chroniques, livre blanc 2013, snitem, p.21-25, 73p.

2 : Broncho pneumopathie chronique obstructive

L'inclusion se fait par un médecin généraliste ou spécialiste ou par un hôpital. Les fournisseurs et opérateurs doivent répondre au cahier des charges du programme NRS pour intégrer le projet.

On trouve parmi ces fournisseurs « des gestionnaires de soins, des opérateurs télécom, des sociétés spécialisées dans le traitement de données médicales et des fabricants de dispositifs médicaux connectés ». Les patients inclus au projet sont de stades 3 ou 4 d'après la classification GOLD, ayant été hospitalisés ou eu recours à l'oxygénothérapie au cours des 12 derniers mois. Si c'est le médecin généraliste qui propose l'inclusion du patient, il demande à l'unité télémédecine de l'hôpital d'étudier l'éligibilité du patient au programme, après accord du patient. Si le patient satisfait aux exigences d'inclusion, l'opérateur technique initialise le lancement du protocole. S'il s'agit d'une demande d'inclusion à la suite d'une hospitalisation ou à lors d'une visite chez un spécialiste, ce dernier ou l'hôpital demande à l'unité de télémédecine de l'hôpital de vérifier l'éligibilité du patient au programme. Si le patient satisfait aux exigences d'inclusion, l'hôpital sollicitera l'accord du médecin traitant du patient avant l'initialisation du protocole. Lorsque le patient est inclus au programme, il est suivi par un infirmier appelé « tuteur » afin de recueillir des informations d'ordre clinique et social. Il recueille également les informations qui ont été télétransmises. Les données recueillies sont transmises dans le dossier électronique du patient. Le patient peut joindre l'infirmier tuteur à tout moment de la plage horaire établie. Si besoin le patient peut bénéficier de la visite de l'infirmier et de téléconsultation. La région octroie aux hôpitaux un montant de 720 € par patient pour les 6 premiers mois et de 480 € pour les 6 mois suivants éventuels. Ce financement couvre les coûts associés au centre de télémédecine et les coûts internes des hôpitaux pour une charge de 300 patients inclus.

CORBENE¹, quant à lui, est un programme de télémédecine pour l'insuffisance cardiaque en Allemagne. Il s'agit d'un contrat de soins intégrés pour le suivi médical de patients atteints d'ICC (insuffisance cardiaque chronique). C'est un contrat de type sélectif proposé par une caisse d'Assurance Maladie pour ses assurés visant à faire évoluer le patient dans un parcours de santé coordonné avec un groupement de prestations de santé incluant des protocoles de soins, des produits et services médicaux avec de la télémédecine et un réseau de professionnels de santé.

1 : Projet détaillé au sein du document d'étude, télémédecine 2020, modèles économiques pour le télésuivi des maladies chroniques, livre blanc 2013, snitem, p.11-14, 73p.

Les objectifs du programme sont d'une part de diminuer le coût global du traitement par une réduction des séjours hospitaliers, d'autre part d'améliorer l'état de santé, la qualité de vie et la connaissance de la maladie des patients et d'améliorer également les pratiques (coopération des acteurs, conformité aux bonnes pratiques de traitements, délai de prise de rendez-vous...), sur la base de protocoles de référence.

L'organisation comporte un organisme souscripteur : l'Assurance Maladie découpée en caisses d'Assurance Maladie indépendantes et concurrentes, un prestataire de service qui définit les protocoles de prises en charge, une offre de soins médicale organisée avec des médecins généralistes et des cardiologues qui peuvent inclure leurs patients dans le programme CORBENE ainsi qu'un fournisseur technologique spécialisé en suivi à distance, qui emploie du personnel médical et paramédical et des opérateurs techniques (centre de télémédecine du fournisseur technologique ou autre centre de télémédecine) et administratif (pour la gestion administrative et opérationnelle du programme). Bien entendu au centre de cette organisation, il y a des patients atteints d'insuffisance cardiaque selon des critères de sévérité (critère d'inclusion dans le programme). La durée du programme est décidée par le médecin (cardiologue, ou MG) et dépend de la gravité de l'ICC. Le patient doit forcément posséder une Assurance Maladie qui a souscrit à CORBENE. Après accord du patient, le cardiologue ou le médecin fait la demande d'inclusion à l'opérateur administratif (BNK Service) qui relaie la demande à la Caisse d'Assurance Maladie du patient. Après l'accord de la caisse, l'opérateur administratif fait la demande d'inclusion du patient à l'opérateur technique (Vitaphone par exemple). Lorsque le patient est inclus il reçoit tous les équipements, et une présentation du fonctionnement des équipements de l'opérateur technique par téléphone avec un test de transmission des données. Les informations sont recueillies par le centre de télémédecine puis transmises sur un portail web sécurisé, qui envoie une fois par mois ou par semaine selon la gravité de l'ICC les informations patient au médecin traitant ou cardiologue.

Un forfait mensuel par patient (défini par le contrat CORBENE et dont le montant est confidentiel) est prévu par les caisses d'Assurance Maladie pour rémunérer les dispositifs médicaux et le service du centre de télémédecine. Les médecins sont quant à eux incités par des rémunérations additionnelles de la Caisse d'Assurance Maladie. « Le cardiologue reçoit par exemple 60 euros à l'inclusion d'un patient dans le programme CORBENE et 5 euros à la cotation du code CIM-10 ad hoc. Le médecin de famille reçoit 30 euros par an pour suivre le patient et l'orienter vers le cardiologue. ».

Il y a aussi, MEIN HERZ, un programme de télésurveillance médicale pour les patients atteints d'Insuffisance cardiaque chronique. Il y a 70 patients inclus depuis le début du programme. Les objectifs sont là aussi de limiter les hospitalisations des patients télé-suivis grâce à la

détection anticipée des facteurs de risque, de réduire le coût de prise en charge des patients atteints d'ICC, d'améliorer l'information des patients sur leur santé et leur qualité de vie et de combler les difficultés d'accès aux soins en région rurale. L'organisation est différente du programme précédent avec une seule caisse d'Assurance Maladie (DAK Gesundheit) avec près de 6,6 millions d'assurés et un budget d'environ 20 Md€. La DAK-G « compte environ 270 000 assurés, parmi lesquels 6 500 assurés souffrent d'ICC, dont 10 % d'une forme grave ». L'offre de soins est gérée par une clinique spécialisée en cardiologie et un hôpital universitaire, il y a un fournisseur technologique et un opérateur de service de la clinique (centre de télémédecine mis en place dans le cadre d'un projet européen) et un autre hospitalier (centre de télémédecine en réseau avec médecins de ville). Des patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique inclus selon leur stade de gravité NYHA et / ou le niveau de fraction d'éjection. L'association NYHA établit une classification des niveaux de gravité d'insuffisance cardiaque chronique. L'inclusion comme dans le projet précédent se fait par le médecin traitant ou le cardiologue généralement à l'issue d'une hospitalisation. « Les critères d'inclusion du programme reposent sur un diagnostic d'ICC avec fraction d'éjection inférieure à 45 % et une insuffisance cardiaque chronique de stade fonctionnel NYHA II ou III. ». La clinique informe la caisse d'Assurance Maladie de l'intention d'inclusion, et le patient est équipé à domicile (tensiomètre, balance électronique, électrocardiographe). Les données sont transmises via la ligne téléphonique du patient au centre de télémédecine. En cas de dépassement de seuils il y a des alertes automatiques pour les médecins, et dans tous les cas un compte-rendu mensuel.

La clinique finance le programme selon un modèle de partage de risques. Le coût annuel du service de monitoring dépend du niveau de services délivrés mais représente en moyenne 1 500 euros par an par patient. Une comparaison du coût de chaque patient télésuivi est effectuée. La caisse d'Assurance Maladie et la clinique partagent les économies réalisées, sous réserve de frais réels inférieurs au coût moyen de référence.

La caisse d'Assurance Maladie et l'hôpital sont également engagés sur un contrat de partage des risques. « Sur la base d'un montant défini pour la prise en charge annuelle du patient (montant confidentiel), l'hôpital se voit rembourser les coûts réellement engagés et une proportion de l'économie réalisée. C'est à l'hôpital qu'il revient de prendre en charge tous les frais, y compris de payer le fournisseur technologique (redevance mensuelle) et la mise en œuvre de son service de télémédecine ». L'hôpital observerait d'ores et déjà une baisse du taux de consultation à l'hôpital et du nombre d'hospitalisations.

E-CARDIOCARE¹ porte son origine d'un appel à projet du ministère de la Santé Néerlandais. Il s'agit d'un programme de télésurveillance médicale à domicile en collaboration avec 9 hôpitaux pour des patients atteints d'ICC tous affiliés à une caisse d'assurance (la Achmea Zilverenkruis). Il y a 400 patients inclus depuis 2011. Les objectifs de ce programme sont de réduire les complications et les hospitalisations associées à l'insuffisance cardiaque chronique, d'améliorer la prise en main par le patient de sa maladie (éducation thérapeutique) et de démontrer un prototype pérenne d'organisation et de financement de la télésanté pendant 2 ans en vue d'une généralisation. C'est le seul assureur santé public Achmea qui finance le projet, avec un tiers des néerlandais qui y sont affiliés, les autres assureurs étant de droit privé. Les protocoles appliqués sont basés sur les critères internationaux NYHA. Il y a très peu de médecins de ville aux Pays Bas, la majorité des patients sont suivis à l'hôpital. Le programme vise les patients insuffisants cardiaques pris en charge par un spécialiste hospitalier en ambulatoire ou consultation externe. C'est l'industriel Phillips qui fournit la plateforme de télémédecine avec télésurveillance des indicateurs médicaux et éducation thérapeutique. L'opérateur administratif est celui de l'assureur. Les patients inclus dans le programme souffrent d'insuffisance cardiaque chronique de niveau II à IV NYHA. C'est le cardiologue qui décide de l'inclusion du patient, soit à titre préventif soit à titre de suivi post hospitalier suite à des complications. Le patient doit prendre quotidiennement ses paramètres vitaux (poids, tension artérielle, ECG, selon les niveaux de gravité).

Les données sont compilées dans un dossier médical personnalisé auquel a accès l'équipe médicale qui applique en conséquence le protocole d'accompagnement de soins adéquat (tels que l'envoi de questions sur l'état de santé du patient, la mise à dispositions de vidéos d'information et de conseil sur la maladie...), piloté par des infirmiers spécialisés. Ces derniers ont la responsabilité d'alerter le cardiologue en cas de dépassement de seuils ou d'aggravation de la santé du patient. La caisse d'assurance reçoit de la caisse nationale de péréquation un montant annuel dédié à ce projet. L'assurance peut négocier avec les hôpitaux une part des tarifs dans le cadre de contractualisation. « Achmea négocie avec les hôpitaux des tarifs ambulatoires pour la prise en charge des insuffisants cardiaques, dont le prix décidé bilatéralement, inclut l'achat du dispositif de télésurveillance. Achmea finance à hauteur de 1 200 euros par an et par patient le coût d'acquisition du dispositif (dont la formation du personnel, des patients et la maintenance technique) et estime la valeur de l'assistance en personnel qu'elle livre aujourd'hui gracieusement aux hôpitaux de 5 à 10 euros par patient par mois ».

1 : Projet détaillé au sein du document d'étude, télémédecine 2020, modèles économiques pour le télésuivi des maladies chroniques, livre blanc 2013, snitem, p.29-31, 73p.

3.3.3 L'immersion d'un cas de mise en place de télémédecine au sein d'un GCS francilien

Afin d'illustrer et comprendre les enjeux de la mise en place de télémédecine en France, nous avons suivi l'initiation d'un projet francilien à destination de personnes diabétiques pendant près d'une année. Avant d'aborder le projet plus en détails nous verrons préalablement comment est constitué un groupement de coopération sanitaire ainsi que ses missions car c'est souvent aux GCS que sont confiés les projets de télémédecine.

En Ile-de-France, le diabète concerne près de 360 000 patients avec de fortes disparités régionales. Ainsi, la Seine-et-Marne et l'Essonne, deux des cinq départements couverts par le GCS témoin, se situent au-dessus de la moyenne régionale en nombre de cas standardisés de personnes bénéficiant d'une exonération au titre de l'ALD diabète. Ainsi que le prévoit le Plan Régional de Santé dans ses objectifs stratégiques concernant les maladies chroniques, il faut structurer le parcours de santé des Franciliens atteints de diabète. C'est un projet auquel le GCS souhaite participer activement.

C'est au regard de ces défis que le GCS a été créé afin de permettre la mutualisation de moyens et de ressources, de favoriser les actions communes des personnels (quel que soit leur statut), de santé et du médico-social et de dépasser les cloisonnements entre structures et entre modes d'exercice. Le GCS vise à favoriser les échanges, la pluridisciplinarité, la transversalité, la mise en commun, l'élargissement des connaissances, la mise à disposition d'outils professionnels performants. Le GCS constitue un moyen de développement d'une capacité d'agir plus importante par de l'intelligence collective : L'émergence de l'intelligence collective s'observe dans des contextes et des situations de complexité dans lesquelles les compétences individuelles sont impuissantes et insuffisantes. L'intelligence collective¹ est un concept important de nos jours qui désigne une forme sociale particulière mettant en commun les compétences de chaque individu dans un environnement donné (Pierre Lévy, 1994) Ce qui distingue une intelligence collective d'un simple travail collectif, c'est le dépassement dû à la relation entre les membres du collectif.

Les échanges ont été nombreux et fructueux et la volonté des membres du GCS de travailler ensemble sur la thématique du diabète et des pathologies associées s'est largement confirmée, conduisant ainsi à la création du GCS à la rentrée 2009.

1 : Notion développée par Pierre Lévy en 1994, L'intelligence collective, pour une anthropologie du cyberspace, La découverte, Paris, 1994, et « Pour une intelligence collective », le monde diplomatique, octobre 1995, p.25 et suiv.

Ce groupement de coopération sanitaire, est structuré en 5 collèges : une association représentant les professionnels libéraux, des établissements de santé publics et privés, des réseaux de santé des centres de santé, maisons médicales pluridisciplinaires, EHPAD, collectivités et institutions publiques et privées, ainsi que des associations représentant les patients. Le GCS est donc constitué des différents acteurs de la santé, dans une démarche de décloisonnement et coopération.

Au départ de la mise en place du GCS, plusieurs projets ont émergé, aboutissant finalement à un simple et unique grand projet de télémédecine. Les missions que le GCS s'est fixé s'articulent fortement autour des principes de prévention et de réductions des inégalités territoriales et répondent naturellement aux objectifs stratégiques du PRS. Le GCS s'inscrit également dans la dynamique des orientations de la loi de santé publique 2016 qui répondent au défi de l'allongement de la vie et du développement des maladies chroniques. Deux orientations stratégiques du projet de loi attirent principalement notre attention : la deuxième orientation, avec la mise en place d'un service territorial de santé au public qui comprend une rénovation de la prise en charge (meilleur accès) et des parcours de soins et de vie des usagers (meilleure information, meilleur suivi) et la troisième orientation, avec l'innovation. L'arrière-plan du projet de télémédecine que nous allons décrire s'appuie sur les deux orientations citées précédemment.

La perspective du GCS témoin est de se constituer sur le territoire de référence (5 départements franciliens), un centre de ressources pour les professionnels de santé et pour les structures intervenant dans le domaine du diabète, et de ses complications. Ainsi, la volonté du GCS est de développer une connaissance qualitative globale des ressources de l'offre territoriale sur les thématiques concernées, d'animer sur la base de cette connaissance, une réflexion pluridisciplinaire de faire émerger des échanges constants entre l'ensemble des acteurs de santé. La médecine ambulatoire semble une des réponses appropriées face à ces nouveaux défis. Elle permet de réduire les coûts, et de favoriser un retour à domicile rapide du patient. L'idée de proposer des dispositifs de télémédecine a été apportée dans le cadre d'un projet pluriannuel 2010-2014. Celui-ci a permis de positionner le GCS comme un acteur transversal porteur de mutualisation et d'expérimentations. Au niveau régional, l'Ile-de-France est affectée par la présence de fortes disparités de répartition des professionnels de santé dans certains départements comme la Seine-et-Marne. Ce même secteur est aussi confronté aux difficultés de prise en soin des populations incarcérées. Il s'agit ainsi d'un double enjeu. C'est dans ce cadre que l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France a lancé un appel à projet d'expérimentation et de déploiement de télémédecine en Ile-de-France afin de répondre aux différentes problématiques et inégalités de santé.

De plus, en 10 ans, le nombre de diabétiques répertoriés en France est passé de 1,6 à 2,6 millions (d'après la fédération française des diabétiques). Entre 2008 et 2009 on note une augmentation de 4,8% des affections longues durée (ALD) en IDF. L'ALD qui contribue le plus à cette augmentation est le diabète. Elle est notamment à hauteur de 23% pour la Seine-et-Marne. Le taux d'admission en ALD Diabète est supérieur à la moyenne nationale en Seine-et-Marne.

Ce projet de télémédecine a pour ambition de proposer un modèle de télémédecine ambulatoire par une approche systémique pouvant être une réponse aux défis actuels de la prise en charge des maladies chroniques tels que nous les avons vu dans les parties sur les contextes économique et social. Ledit projet a également pour but d'améliorer l'autonomie et la qualité de vie du patient et de l'aidant et la continuité des soins à tous les moments de la maladie en réduisant les risques de rupture dans le parcours de santé. Il a également pour rôle de gérer la sortie des patients des services de soins avec plus de sécurité. En effet, le projet ambitionne de permettre des sorties plus rapides des services cliniques hospitaliers ainsi que d'augmenter l'accessibilité à l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Enfin, le projet en accord avec la vocation du GCS, vise à mobiliser les acteurs du territoire autour de la pathologie du diabète et la réduction des coûts de transport et faciliter l'accès aux soins en termes de délais et de déplacements. Le projet de télémédecine du GCS témoin, mêle différentes actions de télémédecine, à savoir la télésurveillance, la téléconsultation et la télé-expertise. L'ensemble est complété par des dispositifs numériques d'éducation thérapeutique à distance tels que les « serious games », ou « life games ».

Ce projet est axé sur l'offre de soins ambulatoire et implique une communauté de soignants diversifiée. Il concerne trois cohortes de patients (adultes et adolescents porteurs de diabète de type 1 et 2 et apparenté) ayant des besoins diversifiés et est accompagné d'un dispositif d'animation territoriale et numérique en Seine-et-Marne dans un premier temps pour un déploiement à d'autres départements de l'Île-de-France dans un deuxième temps. Les objectifs du projet répondent aux priorités du Plan Régional de Santé et du PRT dans la perspective de l'amélioration de la qualité du service médical rendu au patient en assurant un télésuivi des patients à leur domicile, en améliorant la collaboration entre les professionnels de santé en réduisant les délais d'accès aux avis et soins médicaux spécialisés (notamment ophtalmologiques), en réduisant les hospitalisations évitables et les coûts de santé évitables (transports, etc.) et enfin en améliorant l'accès à l'ETP de 1er niveau tout en proposant des approches innovantes.

Le projet est porté par des acteurs à même de mobiliser et de coordonner la diversité des intervenants (ambulatoires et hospitaliers) pour l'accompagnement du patient dans la prise en

charge de sa pathologie. La plupart des patients diabétiques décèderont d'une complication cardiovasculaire, la moitié d'entre eux est atteint d'hypertension artérielle et un tiers sont dyslipidémiques. L'association de ces nombreux facteurs de risques majeure de fait les complications. Par exemple, l'hypertension artérielle majore le risque de survenue de rétinopathie, de néphropathie et de cardiopathie. La chronicité de la maladie diabétique implique une prise en charge pluri-professionnelle au-delà d'une prise en charge hospitalière et ce, tout au long de la vie. La télémédecine s'inscrit parfaitement dans le cadre d'une complémentarité « ville/hôpital ».

Nous avons mené une étude statistique les établissements hospitaliers du GCS, -nous le nommerons *établissement témoin 2*- afin de connaître le profil des patients Seine-et-marnais et établir un diagnostic. La Seine-et-Marne est un département vaste. Pour certains usagers, les difficultés qu'engendrent les déplacements peuvent être sources d'isolement médical aux conséquences parfois très graves. Ainsi la télémédecine permet à la fois de faciliter l'accès aux zones éloignées mais aussi d'éviter les déplacements pour les patients âgés ou atteints de handicaps moteurs. D'après notre étude, 40% de la patientèle de l'*établissement témoin 2* est diabétique. On note que 96% des patients ont un diabète multi-compiqué c'est-à-dire avec des complications associées (Figure 8).

Part des patients seine-et-marnais atteints de diabète multicompliqué et hospitalisés à l'établissement témoin 2

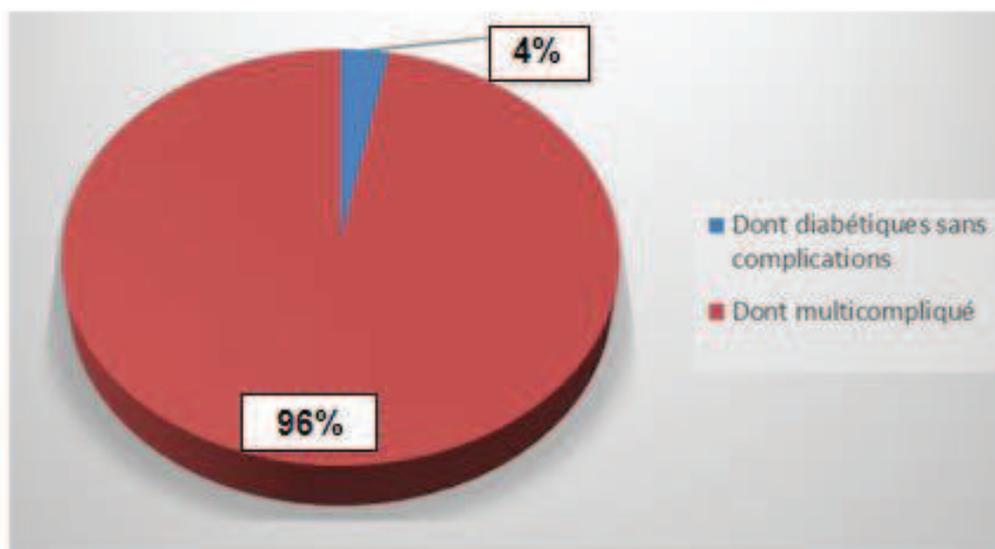


Figure 8. Sources : Données PMSI établissement témoin 2, 2013

Ces dernières peuvent être diverses, on peut notamment citer l'obésité, la précarité, les complications vasculaires ayant entraîné parfois des amputations unilatérales ou bilatérales (fémorales ou tibiales) voire quadrilatérales, des complications oculaires, rénales (avec ou sans dialyse et avec ou sans greffe), cardiaques (avec ou sans greffe), neuropathiques (figure 9.)

Les principaux types de diabètes multi-complicqués dans l'établissement témoin 2 (tout âge et sexe confondu)

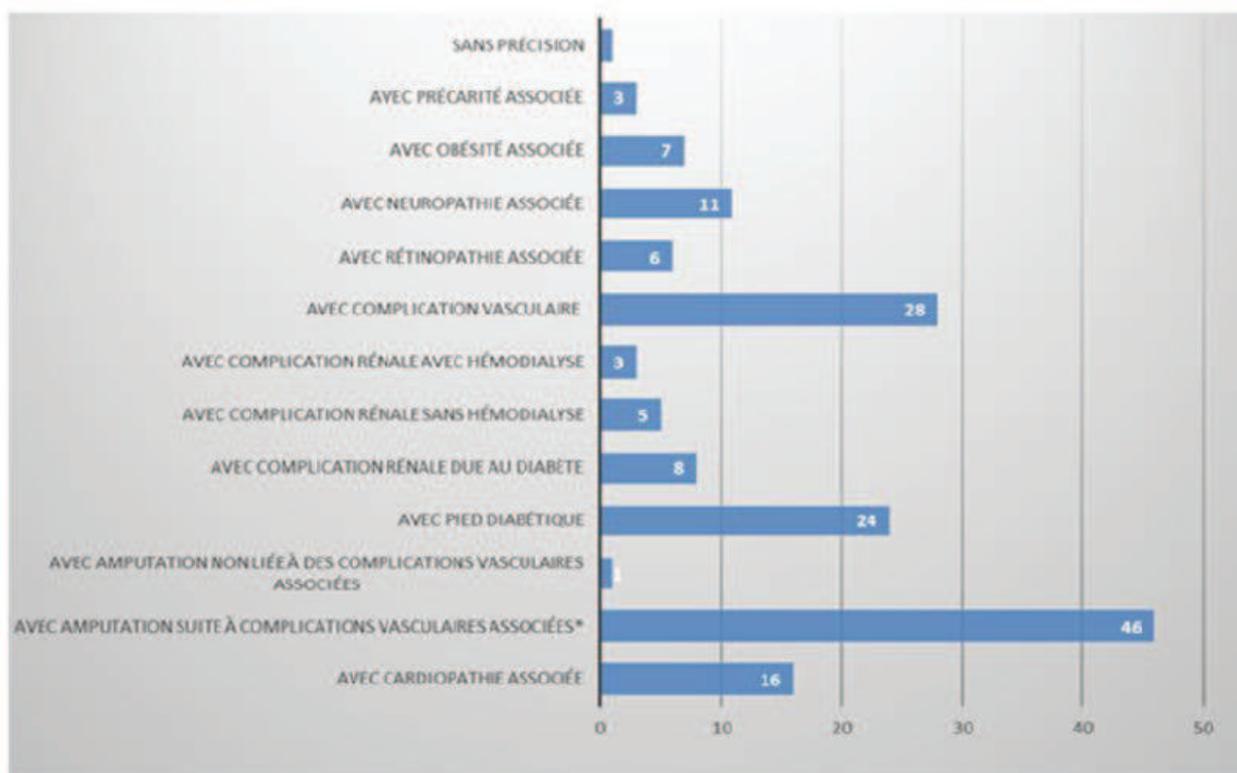


Figure 9. Sources : Données PMSI établissement témoin 2, 2013

On observe également que 93% des patients de l'étude sont âgés de plus de 60 ans et que les hommes sont près de 3 fois plus nombreux que les femmes dans ce contexte (Figure 10.), à l'échelle nationale les hommes sont également plus touchés que les femmes¹.

¹ : Les chiffres sont issus du site de l'AFD dans la partie « Âge, sexe, conditions sociales, territoire... : les disparités du diabète » qui commente l'évolution des chiffres du diabète en France.

Répartition par sexe des patients diabétiques hospitalisés au sein de l'établissement témoin 2

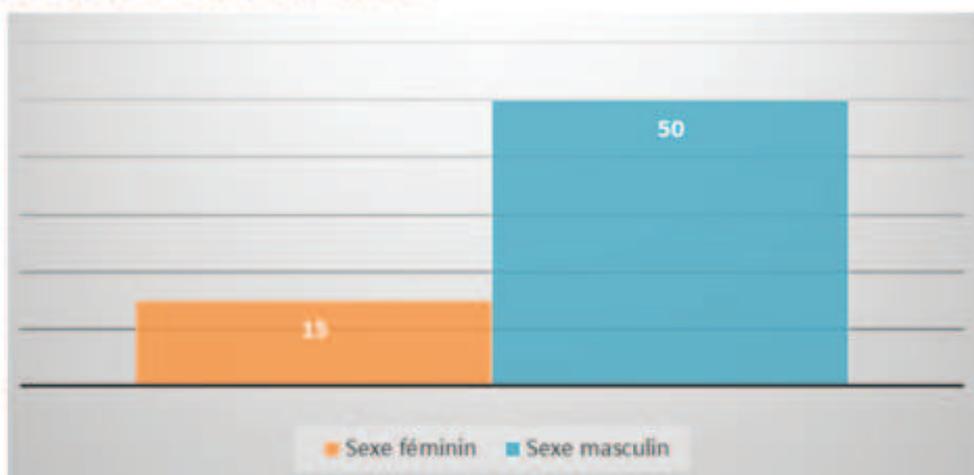


Figure 10. Sources: Données PMSI établissement témoin 2, 2013

Le diabète est une maladie chronique coûteuse pour les familles des malades et pour les autorités sanitaires. Selon l'OMS, le coût de cette maladie représente entre 2,5 et 15% des budgets annuels nationaux attribués à la santé. En France, en 2007 les coûts directs s'élevaient à 13 milliards d'euros auxquels s'ajouteraient quelques 5 milliards d'euros de frais indirects.

L'étude effectuée renforce l'idée du rôle important que la télémédecine joue pour optimiser la qualité des soins de nos patients. Grâce à elle, les échanges avec les professionnels de santé sont facilités par les nouvelles technologies de l'information et de la communication. Ces dernières permettent une réponse adaptée et rapide quel que soit le lieu d'habitation du patient. La télémédecine permet également de favoriser un retour à domicile sécurisé, et une amélioration du suivi du patient diabétique. Elle permet de prévenir certains comportements à risques et de raccourcir les délais d'attente. Enfin, la télémédecine permet de pallier la pénurie de personnel médical de la Seine-et-Marne.

Après l'étude, et afin de construire un projet qui réponde aux besoins réels, nous avons travaillé sur les profils cibles, les besoins médicaux et les solutions de télémédecine à mettre en place. Nous avons repéré les besoins médicaux les plus évidents, et essentiels à la prise en charge d'un patient diabétique de type 1 ou de type 2 tels que la surveillance glycémique, des constantes biologiques, le dépistage de la rétinopathie diabétique, et la prévention du pied diabétique notamment. Pour chaque besoin a été décrite une solution de télémédecine appropriée. Par exemple, pour la surveillance glycémique, un glycomètre connecté est

préconisé, ou encore pour la prévention du pied diabétique, une solution de téléconsultation, etc.

Le projet du GCS n'a finalement pas été retenu par l'ARS IDF-qui propose toutefois de travailler avec le GCS le cas échéant- pour des raisons liées au modèle économique proposé. Nous aborderons plus en détails cet aspect dans la troisième partie qui concerne l'analyse de cette étude de cas.

En cours de route du projet, un collectif d'innovation sur le territoire de Seine-et-Marne a fait connaître son envie de rejoindre l'aventure, notamment avec le désir d'améliorer l'accessibilité aux soins dans le département. Ce collectif a une vision collaborative intéressante dans une période de crise, avec des ressources qu'on pourrait appeler « humaines ». Pour un projet d'une telle envergure, l'appui sur l'animation territoriale semble primordial. Aussi, il a été décidé de découper le projet initial en sous projets afin de trouver différents financements. Il s'agit alors d'adapter les briques du projet au fur et à mesure avec les partenaires financeurs et de définir un socle solide commun aux partenaires du projet avec de grands principes.

3.3.4 L'immersion d'un cas de mise en place d'éducation thérapeutique numérique

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) permet au patient de comprendre sa maladie, sa douleur et sa prise en charge thérapeutique. De plus, l'ETP permet à l'utilisateur de trouver ce qui lui convient le mieux dans la prise en charge de sa maladie, de s'engager à pratiquer différentes activités afin de se sentir mieux, d'éviter certaines situations. L'éducation thérapeutique permet aussi d'aider le patient à savoir faire son bilan d'évaluation pour améliorer la relation de soin avec son médecin en donnant des informations concrètes de son état de santé. Chaque ETP vise à atteindre des objectifs thérapeutiques, afin que le patient retrouve une autonomie, se responsabilise en ayant compris sa maladie. Il a ainsi a priori moins de chance d'être ré-hospitalisé d'urgence.

Dans l'ETP on évoque forcément la notion de « balance motivationnelle ». C'est-à-dire qu'est ce qui va permettre au patient de passer d'une situation donnée à une autre, donc de changer son comportement vis-à-vis de sa maladie. Quelles sont les arguments en faveur d'un changement ou non ? Il ne s'agit pas seulement de faire un exercice, mais de prendre conscience de la nécessité d'un changement.

Dans les études de cas précédentes, il s'agissait surtout de changement impactant les pratiques professionnelles, alors que pour l'ETP numérique le changement est bilatéral : le

rôle du professionnel de santé change, il devient alors un éducateur, et parfois simplement appelé à répondre aux questions du patient, qui devient plus actif, réduisant ainsi le professionnel à une fonction plus passive, moins pyramidale. Et le changement touche aussi le patient, puisqu'il doit faire le choix d'évoluer vers une autonomisation et un suivi responsable depuis chez lui.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à « aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient »¹. L'OMS la définit plus précisément et la qualifie de « processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie. » (OMS, 1998).

L'ETP est prévu à l'article 84 de la loi Hôpitaux Patients Santé Territoire (HPST) du 22 juillet 2009. L'objectif principal est d'autonomiser le patient en facilitant son adhésion aux traitements prescrits par le médecin, en prévenant les complications de sa maladie et en améliorant sa qualité de vie à domicile.

En France, l'ETP s'est développée depuis plus de 20 ans mais de façon non structurée. En effet, certains professionnels étaient réellement convaincus de l'intérêt de l'ETP à de fins d'amélioration de la qualité de vie des patients souffrant de maladies chroniques. L'offre s'est principalement développée à l'hôpital, puis progressivement au sein d'associations de patients, réseaux de santé, maisons de santé, etc. Cependant « le financement en milieu hospitalier a été assuré par l'intermédiaire des missions d'intérêt général et par la tarification à l'activité, sans qu'aucune évaluation soit disponible pour s'assurer que les sommes allouées ont été réellement utilisées pour développer l'ETP. En ambulatoire, les financements sont non pérennes et basés essentiellement sur l'expérimentation, ce qui pénalise le déploiement de l'ETP.»²

1 : Définition de la HAS du 19 Juin 2014

2 : Education thérapeutique du patient Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne Juin 2010, Hegel Vol. 1 N° 3 – 2011, p1

« Aujourd'hui, l'offre est hospitalo-centrée alors que les maladies chroniques sont essentiellement prises en charge en ambulatoire »¹, c'est en partie pourquoi d'autres professionnels ont pensé un développement de l'ETP numérique. Ce déploiement numérique permettrait une meilleure accessibilité pour le patient, depuis son domicile. Ainsi, l'usage des TIC constitue un enjeu pour l'avenir de la société. Pour le système éducatif les décalages sont encore importants². Une prise de conscience est indispensable. Internet, utilisé à bon escient joue un rôle fondamental dans l'apprentissage. Pour nous ici, l'apprenant est un patient. Apprendre à distance pose la question « d'apprendre à apprendre ». C'est-à-dire de pouvoir mettre en œuvre un savoir de manière adéquate pour une situation donnée³. Pour que le système soit efficace, il faut que l'apprenant comprenne et intègre réellement ce que l'on attend de lui – pour l'éducation thérapeutique du patient il s'agit des objectifs thérapeutiques posés entre le patient et le soignant éducateur-.

Grâce au numérique, l'apprenant peut être en mesure d'auto-apprendre en fonction de ses besoins. C'est lui qui régule son apprentissage, à son rythme. Finalement l'e-learning peut constituer dans un sens une réelle mutation dans la manière d'apprendre. Il s'agit aussi d'un challenge où l'apprenant et l'éducateur doivent s'investir chacun, l'un pour adapter le savoir, l'autre pour le recevoir et l'adapter à sa propre situation de vie selon sa maladie. Imad Saleh et Soufiane Bouhayi insistent sur l'importance d'un contenu clair et qualitatif afin d'éviter de le défavoriser par rapport à l'outil informatique (p.25). Dans cette même dynamique, pour assurer la qualité des programmes d'éducation thérapeutique, nous avons décidé de faire évaluer les contenus par les patients. On recherche donc à savoir : la pertinence, le côté ludique des exercices, l'apport de connaissances supplémentaires, la clarté des consignes et les suggestions/commentaires concernant leurs besoins avérés, leur vécu. Pour adapter l'ETP au plus près du quotidien des patients et repérer leurs principales difficultés. Il s'agit finalement de co-construction. Dans une dynamique de changement, la co-construction fait partie des facteurs favorisant de réussite. L'apprentissage à distance doit pouvoir répondre à différents critères tels que l'ergonomie, la rapidité de mise à jour, et l'interactivité notamment. Les inconvénients relevés quant à eux font état d'un manque d'expérience significatif dans ce domaine ainsi qu'une masse d'information importante (parfois au détriment de l'utilisateur et un espace informationnel sans limites).

1 : Education thérapeutique du patient Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne Juin 2010, Hegel Vol. 1 N° 3 – 2011), p3

2 : Imad Saleh et Soufiane Bouhayi dans l'enseignement ouvert et à distance, management et gestion des STICS, p.19

3 : Ibid. p.21

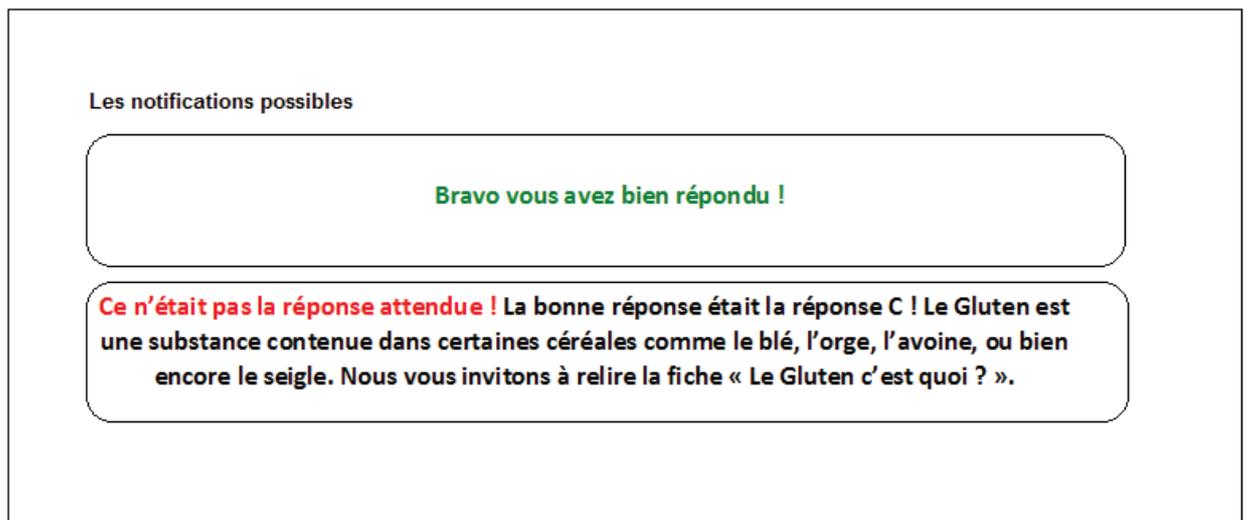
Dans le cadre de l'ETP numérique, l'apprentissage étant comme on vient de l'évoquer à distance, le contrôle de l'apprenant n'est plus continu. Il faut donc prévoir automatiquement des outils de suivi. Néanmoins, le suivi est certainement plus personnalisé grâce à l'outil numérique par rapport à un suivi en présentiel, contrairement à ce que l'on pourrait imaginer. En effet, la question du rythme de l'individu n'est plus un problème ou une disqualification puisque l'apprentissage est à distance. Pour l'ETP en groupe en présentiel - qui s'apparente à une salle de classe-, oblige l'éducateur à s'adapter au rythme de plusieurs patients à la fois. La numérisation de l'apprentissage favorise également l'autonomie de l'utilisateur¹. En contrepartie, l'isolement physique de l'apprenant peut être une faiblesse. Il s'agit d'isolement en termes de masse d'information importante comme évoqué précédemment où finalement le patient peut « se noyer » face à la diversité des informations sur internet. Dans ce cadre-là nous pensons intégrer dans l'ETP numérique un programme d'éducation en groupe qui favorisera le lien social sous forme de séminaire virtuel.

Dans le cadre d'une mission de six mois dans une agence de communication, nous avons mis en place des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à distance (cf. Annexe) pour plusieurs pathologies chroniques notamment : Fibromyalgie, Névralgie pudendale, SDRC, Vessie douloureuse, Migraines, Céphalée de tension chronique, Algie vasculaire de la face, Névralgie faciale du trijumeau, Lombalgies chroniques, Arthrose, Neuropathie diabétique périphérique, Syndrome du canal carpien, etc. Nous prenons ici l'exemple d'un ETP sur l'alimentation à destination de patients atteints de fibromyalgie. A des fins de confidentialité des programmes non publiés à ce jour par l'agence de communication, nous avons modifié les questions. L'idée étant ici de montrer le déroulement général d'une construction de programme d'éducation thérapeutique numérique.

Le patient effectue les modules d'éducation thérapeutique à son domicile depuis son ordinateur ou sa tablette. Il peut à tout moment arrêter l'exercice pour faire une pause. Avant de faire les exercices, le patient a la possibilité de lire les fiches concernant sa pathologie ainsi que toutes les informations trouvées nécessaires par l'équipe pluridisciplinaire pour l'aider dans sa prise en charge. Cela peut être des informations relatives à un traitement médicamenteux, ou encore des thérapies non médicamenteuses ou des activités conseillées. Le patient est invité à retourner consulter les fiches également après avoir terminé ses exercices si les résultats obtenus nécessitent des compléments d'information.

1 : Linard M., 2002, Education permanente, numéro 152, pp 143-155

L'objectif de l'ETP est de permettre au patient d'acquérir des compétences à la fois théoriques avec la vérification de connaissance sur sa maladie et des compétences d'auto-soins également. La mise en place d'ETP numérique suppose des consignes claires, et concises pour éviter d'induire le patient en erreur. Le premier exercice¹ porte presque toujours sur la vérification de connaissances sur un sujet donné. Ici il s'agit du Gluten. On propose au candidat de choisir la réponse qui correspond le mieux à sa définition du Gluten. Le premier exercice s'intitule « Le Gluten c'est quoi ? », le candidat choisit parmi les réponses proposées, par exemple « A. C'est une vitamine » ou bien « B. C'est une bactérie qu'on retrouve en milieu aquatique », « C. C'est une substance contenue dans certaines céréales ». Cette dernière affirmation est la bonne réponse. Le patient en fonction de sa réponse reçoit alors une notification sur son ordinateur (Exemple 1).



Exemple 1. ETP numérique sur l'alimentation, exemple sur le Gluten

L'exercice suivant poursuit sur les effets par le Gluten chez certaines personnes. L'exercice permet également de vulgariser de manière ludique des informations scientifiques. Par exemple un Vrai ou Faux permet d'arriver à expliquer simplement la différence entre intolérance au Gluten, allergie au blé ou encore le syndrome de l'intestin irritable. L'exercice suivant permet de faire le lien entre un régime pauvre ou sans gluten et la fibromyalgie.

¹ : Tous les exercices ont été majoritairement créés par Nkondjock C., (chercheuse en communication, formée à l'éducation thérapeutique), et validés en équipe pluridisciplinaire. Les exercices publiés ici ne sont que des exemples pour aider à la compréhension de la démarche éducative dans le cadre de cette thèse. Ils sont la propriété de la chercheuse.

Le dernier exercice quant à lui, permet au patient de se mettre en situation en reconnaissant d'une part les aliments qui contiennent du Gluten et d'autre part en apprenant à faire ses courses (Exemple 2).

Je fais mes courses sans Gluten, je clique sur les aliments à garder dans mon panier.

- Sauce curry
- Penne rigate
- Lasagnes au saumon
- Pavés de rumsteak
- Lentilles corail
- Poisson à la bordelaise
- Marbré au chocolat
- Riz thaï
- Epi de maïs
- Galettes de froment

Exemple 2. ETP numérique sur l'alimentation, exemple sur le Gluten

Le patient peut donc comprendre que le gluten se trouve dans le blé et ses dérivés, mais aussi dans les gâteaux et plats industriels (sauces, soupes, plat préparés, confiseries, etc.). Il doit donc apprendre à lire la composition des articles lorsqu'il fait ses courses. Le but de l'ETP est d'aider le patient dans son quotidien, en lui donnant l'occasion d'être confrontée à une ou plusieurs situations devant son ordinateur pour par la suite savoir comment faire ou réagir en situation réelle.

Nos apports :

J'ai proposé une co-construction des programmes d'ETP. Ceux-ci sont donc validés avec un groupe de patients témoins. Je suis allé rencontrer les patients dans un établissement hospitalier. Ces patients ont été recrutés par un des médecins responsable du programme. Lors des entretiens avec les usagers, l'on recherche à savoir à la fois, la pertinence, le côté ludique des exercices, mais aussi si l'apport de connaissances est suffisant ou s'il doit y avoir des exercices supplémentaires. Lors de co-validation on vérifie la clarté des consignes et l'on note toutes les suggestions des patients qui peuvent apporter des éléments complémentaires basés sur leurs vécus. L'objectif principal de cette rencontre est d'adapter l'ETP au plus près du quotidien des patients et repérer leurs principales difficultés.

Une fois toutes les étapes décrites ci-dessus, l'ETP pourra être mis en ligne. Le patient y aura accès depuis un compte personnel, et ses résultats ne seront pas diffusés aux autres patients. Toutefois, l'apprenant pourra poser des questions aux professionnels de santé lors d'une consultation à l'appui de ses exercices. Ces derniers doivent faire le pont entre connaissances théoriques et vie quotidienne.

Nous avons donc abordé dans les parties précédentes, différents usages du numérique, légitimés par un accroissement des affections de longues durées, et donc une prise en charge plus coûteuse dans un contexte financier contraint, qui implique de nouveaux aménagements. Nous avons dans chaque situation essayé de décrire les pratiques, avec les points forts et les points faibles. Nous allons maintenant analyser les différentes situations au regard d'interviews de protagonistes, mais aussi à l'appui d'apports théoriques pour comprendre les perceptions du changement et les résistances.

Chapitre 4 : Une communication à double vitesse créée par la coexistence d'une nouvelle communication pertinente opposée à une communication insuffisante

“La technique est moins importante que les hommes ou que la société, l'important c'est le projet humain qui est derrière.”

Dominique Wolton, Internet et après.

Chapitre 4 : Une communication à double vitesse créée par la coexistence d'une nouvelle communication pertinente opposée à une communication insuffisante

Il y a plusieurs enjeux depuis quelques années, au niveau opérationnel, financier, territorial, avec la nécessité de faire émerger des organisations innovantes, qui emploie notamment les nouvelles technologies. Il y a de nombreuses mutations et des défis importants à relever dans ce domaine avec notamment des prévisions en 2050 où un français sur trois aura plus de 60 ans. Il faut avant tout comprendre les dysfonctionnements (cela revient à la notion de diagnostic territorial) en objectivant (quel territoire, quels sont les moyens à mettre en place, quelle performance (critères, évaluation), quel pilotage, quels acteurs, etc...) ?

L'analyse et le choix des filières à accompagner constituent la première étape au moyen d'une enquête qui regroupera les données du territoire, le flux des prises en charge, les types de populations, les maladies concernées. La deuxième étape serait la phase de déploiement, à l'appui 80% des professionnels de santé interrogés sont d'accord pour d'échanger et de partager des informations entre structures (fiche de liaison partagée).

Les dépenses de santé représentent 11,7 % du PIB à ce jour. L'approche curative doit évoluer sans aucun doute vers une approche plus globale et coordonnée en s'appuyant sur les TICS, et en intégrant plus de prévention (H. Isaac, 2014). Il n'est pas envisageable de se cantonner aux soins uniquement, mais il faut s'intéresser à la santé de manière générale et notamment à la prévention.

4.1 L'analyse de l'étude de cas du pilotage informatisé des activités de prévention

4.1.1 Une certaine peur de l'inconnu

Revenons sur le cas de *l'établissement témoin 1* avec la mise en place d'un outil de pilotage informatisé des actions préventives. Le changement peut induire par principe une certaine « peur de l'inconnu » chez les acteurs concernés. Pour anticiper au mieux les éventuelles réticences ou résistances, et fédérer une équipe autour d'un changement, le manager doit au préalable effectuer une cartographie des acteurs de son équipe.

Bien souvent le changement est rattaché aux notions de domination (de la hiérarchie envers ses salariés) et de contraintes (venues de l'environnement), autant d'éléments qui obligeraient les salariés à entrer systématiquement dans un mécanisme de résistance. Or, même si cela n'est pas toujours faux, les acteurs d'une organisation réagissent toutefois de manière différente face au changement. Chaque acteur possède une certaine liberté, celle de coopérer plus ou moins¹. Cette notion de liberté n'est pas à négliger, elle est même obligatoirement à prendre en compte par la direction. Autrement dit, tout changement dépend de la manière dont il est présenté aux acteurs d'une organisation d'une part, et d'autre part, il ne peut avoir lieu qu'avec leur coopération. Ladite coopération peut se définir comme étant la volonté des personnes de travailler ensemble et de surmonter de manière collective les embûches et les obstacles qui naissent dans le cadre de leur travail. En fait, bien souvent, la cohésion d'une équipe ne s'observe que pendant les périodes difficiles. Aussi, la coopération ne peut pas se prévoir, elle ne se constate que lors d'une situation inhabituelle donnée. Le manager peut en revanche travailler sur les conditions de la coopération, c'est-à-dire tout mettre en œuvre pour que les acteurs de son équipe « coopèrent ensemble ». Il existe 3 leviers sur lesquels le dirigeant peut s'appuyer pour obtenir une bonne coopération au sein de son équipe. Il s'agit de la motivation, de la confiance et de la reconnaissance des individus.

Les acteurs d'une organisation détiennent à eux seuls un grand pouvoir, on peut même parler de contre-pouvoir au sens hiérarchique. Par-là, on entend, que les acteurs peuvent « défier », sinon remettre plus ou moins en cause les décisions de la direction en les freinant ou en tentant de les empêcher. Ils ont globalement le choix entre coopération ou résistance. C'est ici qu'apparaît la nécessité de se pencher sur le positionnement des acteurs (ou cartographie des acteurs). Le manager doit ainsi identifier chaque « personnalité » au sein de son équipe, pour anticiper les comportements et ne pas faire échouer le changement.

La matrice de cartographie des acteurs a été développée afin de comprendre le changement au sein des organisations. Cela permet de construire la stratégie managériale à mettre en œuvre lors de changements difficiles. Ces derniers sont dus à la « méga » complexité de certaines actions à laquelle s'ajoute la complexité des acteurs.³

1 : Notion développée par Crozier M. et Friedberg E., 1977, L'acteur et le système, p.11, éditions du seuil, Paris

2 : O. d'Herbemont et B. César, La Stratégie du projet latéral, Dunod, 1996

3 : J-C Fauvet, L'élan sociodynamique, p.250 et suivantes, éditions d'organisation, 1996

Le manager va ainsi pouvoir dissocier précisément les individus sur lesquels il pourra compter et ceux avec lesquels, a contrario, il devra composer et développer une communication adaptée pour faire converger toutes les représentations et créer du sens partagé¹. Cette étape d'analyse de son équipe est un préalable indispensable. Elle permet de positionner les acteurs en fonction de l'énergie qu'ils accordent au projet. Il y aurait 8 catégories d'attitudes individuelles possibles au sein d'une équipe, situées entre 2 axes : l'axe de l'Antagonisme (qui correspond à l'état d'opposition) et l'axe de la Synergie (qui correspond à l'association de moyens pour arriver à un même but).

Plus communément, cette matrice permet d'observer si les acteurs d'une organisation feront partie des « Pour », des « Neutre » ou des « Contre ». Souvent, plus de la moitié des individus d'une équipe se trouve dans la catégorie des « Passifs ». Ce sont des agents sans réelle opinion, qui sont à la fois peu synergiques et peu antagonistes. Les « Militants » quant à eux, sont prêts à coopérer avec la Direction et attendent les directives de cette dernière. Peu antagonistes et très synergiques, ils seront a priori d'un bon appui pour le manager. Le « Triangle d'or » avec une synergie qui prime sur un certain antagonisme, regroupe les individus prêts à s'engager dans le changement. Le manager pourra également s'appuyer sur eux pour conduire le changement. On retrouve ensuite la catégorie des « Hésitants » qui soutiendront le changement une fois qu'ils observeront les prémices de succès, ainsi que la catégorie des « Grognons » qui râlent plus qu'ils ne freinent le projet. Enfin, le manager pourra aussi dans son équipe rencontrer des individus appartenant aux catégories des « Opposants », plus antagonistes que synergiques. Ils ne s'opposent que s'ils sont suffisamment nombreux, comme des « Révoltés » qui ne seront jamais partenaires, et des « Déchirés » qui sont à la fois très synergiques et très antagonistes.

Ces derniers, extrêmement attachés à leur entreprise, s'opposeront néanmoins et corrélativement au nouveau projet. Il s'agit là, des « états d'esprits » les plus couramment rencontrés et non pas d'une liste exhaustive. Dans tous les cas, il est important que le manager s'attarde sur cette étape de prise de conscience, au risque même de reporter la mise en œuvre du changement prévu pour adapter sa communication. Cette dernière constitue un élément essentiel au sein d'une organisation. C'est elle qui participe à son bon fonctionnement. Le manager doit être un bon communicant surtout en période de changement, car il s'agit notamment d'une source de motivation pour les acteurs d'une équipe.

1 : D.Genelot, Manager dans la complexité, Réflexions à l'usage des dirigeants, 1992, Éditions Insep consulting, 357p.

Pour atteindre ses objectifs, l'institution doit adapter ses demandes à chacun de ses destinataires de façon à les valoriser, les encourager ou encore les sensibiliser à la nécessité du changement. La qualité de la communication sera donc décisive dans la conduite du changement. La direction doit éviter les situations de fuites qu'elles soient actives (c'est-à-dire l'évitement de la confrontation avec les acteurs), ou passives (c'est-à-dire le repli sur soi), ainsi que les comportements d'agressivité (au travers de l'absence de forme, d'attaques) ou de manipulation (par le biais de recherche d'objectif caché, voire de contournement). Le manager doit plutôt adopter une attitude d'ouverture. C'est-à-dire une ouverture à la fois, managériale en étant clair avec ses collaborateurs, mais aussi relationnelle, tout en étant empathique. Ce comportement managérial est d'autant plus important en situation de changement qu'en période « normale », car il déclenchera auprès des acteurs cette « confiance nécessaire ». Le sentiment de ne pas se voir imposer un changement « parce que c'est moi qui décide » mais plutôt le ressenti d'un changement « vendu » par le manager à son équipe comme une « plus-value » pour tous, s'avère primordial. Tout ceci apparaît comme évident mais en situation de changement (nous le verrons) bien souvent ces éléments théoriques de bases sont engloutis dans l'inconscient du manager, et resurgit malheureusement bien trop tard.

Dans les organisations, le changement est souvent perçu comme un élément perturbateur. Cet élément va venir défaire ou revisiter les pratiques des individus parfois (changement de moyens, ou de méthode de travail par exemple), ou bien être vécu comme une perte de temps qui aurait pu permettre de se focaliser sur quelque chose de « plus » important. Il s'agit donc de retenir que dans toute conduite du changement, la direction d'une organisation se doit de cerner en premier lieu les acteurs concernés, afin d'envisager une communication claire et personnalisée.

Le changement doit apparaître comme nécessaire mais aussi « positif » et utile dans l'esprit des acteurs afin que ces derniers se sentent intégrés au projet et non limités au rôle de simples spectateurs. Le manager pourra, en fonction de l'état d'esprit des membres de son équipe attribuer un rôle à chacun afin d'augmenter ses chances de conduire le changement avec succès. D. Autissier et J-M. Moutot (2013) citent 4 grandes typologies du changement¹ : le changement progressif et imposé dit « changement prescrit », le changement progressif et volontaire nommé « changement construit », le changement brutal et imposé appelé « changement de crise » et enfin le « changement adaptatif » qui correspond à un changement à la fois brutal et volontaire.

1 : D. Autissier, Michel Mouton, La boîte à outils de la conduite du changement, Dunod, 2013

Dans le cas de *l'établissement témoin 1*, on retrouve les éléments de la typologie de « changement de crise » et de l'autre, les éléments de la typologie de « changement prescrit ». Ils se rejoignent sur un point, celui du changement imposé par la direction à ses salariés. On peut observer qu'il s'agit d'un changement progressif et imposé et, donc « prescrit », car il répond à des contraintes environnementales. Cependant, on remarque et on ressent aussi l'urgence de résoudre un dysfonctionnement. Ce dernier étant, comme on l'a mentionné plus haut, l'absence d'outil de gestion faisant apparaître le taux d'avancement des projets de prévention, au moyen du taux de réalisation des actions. Dans tous les cas, les changements imposés présentent des risques particuliers car souvent ils sont présentés comme anodins, simples, et seulement dus aux contraintes environnementales. Or, en réalité, les représentations autour de ce changement sont d'une tout autre nature, et les personnes auxquelles il s'adresse peuvent être plus ou moins sensibles à la méthodologie de changement utilisée. Ainsi, afin d'identifier les forces et faiblesses dans la conduite du changement assurée par la Direction de *l'établissement 1* nous proposons d'utiliser le diagramme d'Ishikawa¹ ci-dessous (Figure 12). Il met en relief les ressources dont elle dispose pour mettre en œuvre le nouvel outil de contrôle des activités.

Le diagramme d'Ishikawa appliqué à l'établissement témoin 1

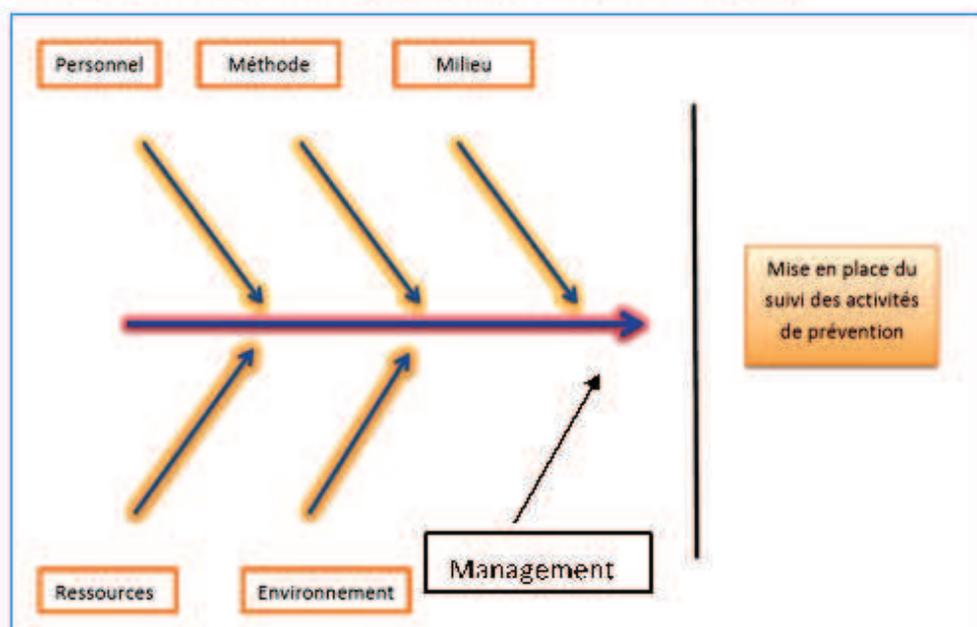


Figure 12.

¹ : Ce diagramme est fréquemment utilisé comme outil dans le management de la qualité et ce notamment dans la gestion des risques car il illustre les causes et les effets d'une situation.

La direction de *l'établissement témoin 1* n'a pas établi de bilan diagnostic concret. Pourtant, si l'effet escompté est la mise en place d'un suivi des activités de prévention, le manager de proximité qui en est responsable aurait certainement dû s'interroger sur chacun de ces 5 points. Il est entendu par « personnel » tout membre de l'équipe de prévention concernée par la mise en place du suivi des activités. D'après l'analyse de l'état d'esprit des salariés, le manager connaît les appuis sur lesquels il pourra compter.

Dans le cas de *l'établissement témoin 1*, sur 5 chargés de prévention, une salariée semblait motivée par le changement proposé, une autre ne s'y opposait pas, mais se posait de nombreuses questions sur la signification d'un tel outil. Les autres membres de l'équipe étaient relativement réticents car pour certains présents dans l'association depuis plus de dix ans, cet outil venait à l'encontre de leurs habitudes quotidiennes. L'environnement et le milieu sont deux éléments différents à ne pas confondre. Ici, le milieu correspond à l'organisation même de l'établissement témoin, tandis que l'environnement désigne la contrainte extérieure. D'ailleurs, même s'il s'agit d'une contrainte, le manager peut, par exemple, envisager de se renseigner sur la mise en place d'un outil de gestion similaire dans d'autres institutions. La méthode correspond au type de management choisi par *l'établissement témoin 1*, c'est-à-dire un management décisionnel avec du participatif à très faibles doses. Et enfin, les ressources désignent ici les moyens matériels et financiers mis à la disposition du comité départemental. Il s'agit là d'un véritable point faible car aucun moyen de ce genre n'a été envisagé.

Il existe plusieurs facteurs de succès dans une conduite du changement. Nous en retiendrons quatre principaux car ils nous apparaissent ici comme pertinents pour réussir ledit changement. Repérer les attitudes¹ des collaborateurs face au changement pourrait constituer le premier facteur de succès. En effet, on ne manage pas seul un changement comme nous avons pu le voir précédemment, le diagnostic de son équipe est le meilleur moyen que possède le manager pour connaître les personnes sur qui il peut éventuellement compter. C'est ainsi que prend naissance la notion de coopération, essentielle dans la conduite d'un changement. Dans cette même continuité, le deuxième facteur de succès correspond à une analyse fine des risques sociaux afin d'anticiper autant que possible les réactions d'opposition, et de comprendre les stratégies individuelles. Ces stratégies dont parle R. Sainsaulieu² lorsqu'il étudie les comportements au sein de l'entreprise sont au nombre de quatre : le retrait, la fusion, la négociation et l'affinité.

1 : Laurent Giraud et Al., Attitudes et comportements des salariés envers le changement : une longitudinale de la mise en place d'un changement organisationnel, questions de management 2013, 2, numéro 3, p37-52

2 : R. Sainsaulieu, l'identité au travail, les effets culturels de l'organisation, presses de sciences po, 2014, 604p.

Le troisième facteur de succès quant à lui, découle des deux précédents, il s'agit d'instaurer une communication adaptée. Ceci apparaît comme naturel, mais bien souvent le manager peut avoir tendance à communiquer de la même façon avec tous les membres de son équipe. La communication doit également porter une vision claire de l'avenir et démontrer le gain de ce changement pour susciter dès le départ l'adhésion des salariés. Enfin, le quatrième facteur de succès correspond à l'écoute attentive réalisée par les dirigeants. Cette dernière doit être en capacité d'écouter ses collaborateurs afin de faire émerger éventuellement les points de litiges, les incompréhensions, pour éviter les effets rebonds de rumeurs. Nous essayons d'exprimer au travers de ce facteur que la parole de la direction en temps de changement vaut mieux que celle d'une autre personne. Elle permet de limiter les « on dit » et de ne pas laisser la place à une plus grande zone d'incertitude. Cette zone lorsqu'elle n'est pas sous contrôle peut démunir la Direction de son autorité en augmentant parallèlement le pouvoir de certains collaborateurs.

Bien entendu, cette liste de facteurs n'est pas exhaustive. Néanmoins, elle permet de se rendre compte que la conduite du changement pour être réussie, ne peut être envisagée sans préparation et sans vision claire. D'ailleurs, pour éviter les mécanismes de blocage ou de résistance au changement, la direction doit comprendre ce que cela coûte aux salariés. Même le plus petit changement doit amener le manager à se poser la question du coût, et donc du « sacrifice » que le changement engendre dans ses conséquences. On peut entendre ici par « sacrifice », toute chose que pense perdre un individu lorsqu'il est soumis à une nouvelle situation. Par exemple, cela peut être la perte de l'exclusivité des informations sur son agenda pour un chargé de prévention dans le cadre de la mise en place d'un suivi des activités obligatoire et très précis. Le manager doit ainsi jouer un rôle de « réassurance » et doit parfois savoir exprimer de la « reconnaissance » à ses collaborateurs car c'est aussi par elle que l'équipe trouvera sa motivation.

Aussi, nous avons interrogé le directeur régional des établissements dont *l'établissement témoin 1* fait partie, afin de comprendre son rôle central dans la mise en place du suivi des activités. Nous devons saisir les étapes de ce changement et surtout comment son accompagnement a été effectué. Le directeur régional d'activités (DRA) commencera par dire que le but premier de la mise en place du suivi des activités à *l'établissement témoin 1* s'inscrivait dans le cadre d'un programme régional. Il m'expliqua que c'était également une continuité au vu de la tendance politique liée à l'organisation de la prévention en santé publique. C'est-à-dire une politique de régionalisation des programmes en rapport avec des besoins et des axes politiques et stratégiques définis par les institutions. Face à cette contrainte externe dira-t-il, « on n'avait clairement pas le choix ». De surcroît, c'était aussi sur un plan comptable une obligation car l'« expert-comptable voulait un suivi très précis ». C'est

pour ces raisons que l'objectif était de pouvoir suivre les projets régionaux des équipes intervenant sur les différents territoires d'Ile-de-France.

La mise en place du suivi revêtait ainsi deux enjeux selon la direction régionale d'activité : d'une part, il s'agissait de répondre à une demande forte des financeurs et d'autre part, au niveau interne, d'aller vers une démarche de renforcement de la qualité.

Lorsque nous abordons avec le DRA la question des étapes de la mise en place du suivi, celui-ci ne semble pas avoir été compliqué à mettre en place. Il nous explique que l'outil a été travaillé pendant un an (durant l'année 2011), pour suivre avec précision le CPOM en cours. Cela a été réalisé au moyen de réunions regroupant certains intervenants de prévention, ou au moins un représentant de chaque comité, et les directeurs départementaux. À la fin de ces échanges, une matrice avec des items communs a été définie. Le DRA nous affirme qu'aujourd'hui les comités départementaux assurent une utilisation régulière et contrôlée de l'outil.

En revanche, nous l'interrogeons sur la teneur de ces réunions et le degré de difficulté qu'a pu avoir la négociation. La réponse de ce dernier a été claire : « Il n'y a pas eu de négociation à part entière » car, selon lui, il fallait essentiellement « arriver à convaincre de l'utilité de cet outil ». Il insistera sur le fait que la « mise à feu » venait du financeur, et que parallèlement, c'était une obligation pour la structure de continuer à se faire financer. On ressentait dans le discours de la direction régionale d'activité que l'institution avait mal « pesé » les exigences du CPOM, et qu'en réponse elle avait dû s'organiser dans l'urgence et imposer le changement. Ainsi, elle explique l'urgence du fait d'un contexte de non communication en exprimant que « l'ARS venait de se mettre en place, et pendant quasiment un an et demi on a eu très peu d'informations sur comment fonctionnait le financement des activités de prévention. Parce que l'ARS passait d'un système ancien de DRASS à un système décentralisé d'agences, d'établissements publics avec des missions différentes, des fonctionnements différents. Donc oui on savait, on savait très bien sauf que les personnes qui développaient cette entité, n'étaient pas à même de nous expliquer comment ça aller se passer. Parce qu'elles-mêmes ne le savaient pas ». Ainsi, le DRA insistera en disant « on est dans le changement obligatoire, si la structure n'a pas d'information et n'a pas de contacts, elle se retrouve complètement perdue » car pour lui le manque d'informations de l'ARS en amont aurait largement participé à ce sentiment d'urgence. Nous nous sommes alors demandé si le suivi des activités de prévention n'aurait pas pu être mise en place bien avant dans un contexte interne. La réponse a été la suivante « cela avait été pensé mais a échoué pour un certain nombre de comités ». Le directeur régional finira par ajouter que « la stratégie de conduite du changement n'avait pas forcément été la bonne ». En effet, pour le DRA, le fait de prendre pour référence un

établissement comme *l'établissement témoin 1* « dans lequel le suivi fonctionne déjà n'est pas forcément facilitant ». Ces éléments ont donc pu créer quelques freins.

Concernant l'élaboration du tableau de bord et des indicateurs de suivi, la direction régionale d'activité nous explique avoir laissé aux comités le choix de la présentation à condition d'utiliser les mêmes items. Pourtant le DRA pense qu'en fin de compte ce n'était pas un bon choix, car dira-t-il, « cela partait dans tous les sens ». C'est donc à partir de ce moment que nous avons cherché à comprendre quel avait été son rôle dans cette conduite du changement. Il nous a alors exprimés que les enjeux avaient clairement été expliqués aux directions départementales et qu'il n'y avait eu « ni résistance ni difficulté » à les convaincre. Le risque de perdre des financements ayant été bien intégré, la principale embûche était pour les directions de faire passer le message au sein de leurs structures. Concernant les équipes de prévention, le DRA me précise qu'il ne pouvait les réunir régionalement et que de ce fait il n'a pas réexpliqué à l'ensemble des intervenants de prévention les enjeux. Ainsi, il n'y a pas eu de campagne de communication ni de réunion d'information générale pour apporter des explications.

Il ajoutera que son rôle de directeur régional d'activité était limité, et qu'il avait totalement délégué aux directions départementales le soin de transmettre les informations quant au suivi des activités régionales. Il explique cela par le fait qu'il ne se sent pas légitime pour imposer les choses car il n'y a pas véritablement de direction régionale. Dans cette même continuité, il affirme qu'il n'a pas eu d'échanges formels avec les équipes sur ce changement. Il reconnaît qu'en Seine-et-Marne, au sein de *l'établissement témoin 1*, l'outil a été mal accueilli et explique cela par le manque de cohésion de l'équipe partagée entre le nord et le sud du département (nous reviendrons sur ce point lorsque nous parlerons du rôle de la direction départementale). Il reconnaîtra que cela aurait pu être rassurant pour les équipes qu'il les rencontre, mais il reviendra sur son positionnement « illégitime » dans une institution comportant une organisation « floue ». Il finira par dire que « l'organisation de l'association n'a pas évolué assez rapidement par rapport aux objectifs, par rapport aux politiques, par rapport à l'ensemble du contexte, de son environnement, et de l'environnement régional, national et départemental ». Il avouera que « si l'organisation avait été différente au sein de la structure, les choses ne se seraient pas passées ainsi ». Donc s'il est clair que la coordination régionale peut proposer des choses, elle ne possède en contrepartie aucun pouvoir décisionnel. Ainsi, la direction régionale d'activité reconnaît que plusieurs points ont pu être source d'anxiété, voire de stress professionnel au sein des équipes. Au-delà de la mise en place du suivi, le contexte de réorganisation de l'institution est problématique car aucune politique de communication n'a été mise en place par la direction nationale. Il insistera sur le fait que l'absence de communication ou les difficultés de communication induisent des situations parfois complexes, de l'anxiété, voire même du stress. Pourtant, il explique que son rôle est de nouveau limité, et que son

intervention ne peut que s'atteler à faire remonter au siège national la situation actuelle de tension dans les comités. Il finira par dire qu'il y a « une absence de communication, il y a des bruits de couloir, des rumeurs, et ça crée des frustrations, ça crée du stress, de l'anxiété ». Face à cette situation, le DRA s'est retrouvé « impuissant ». En somme, nous pouvons déjà affirmer que la structure même de l'organisation a induit des conséquences majeures dans cette conduite du changement. On constate d'une part que les rôles d'autorité ne sont pas clairement définis et que d'autre part cela a pu générer de l'anxiété auprès des directeurs départementaux, et donc par voie de conséquence auprès des acteurs de terrain.

Il nous a paru nécessaire d'interroger (par le biais d'entretiens) la direction départementale de Seine-et-Marne quant à son sentiment dans cette conduite du changement. Il est clair que la mise en place du suivi de gestion constitue à lui seul un changement de taille. De plus, le contexte interne comme on l'a évoqué précédemment a renforcé les difficultés d'acceptation de cet outil. En tout cas, il s'agit d'une hypothèse plausible.

La position de la direction du comité de Seine-et-Marne dans la conduite du changement a été fragile. La directrice de l'établissement témoin a exprimé trois éléments importants pour l'illustrer. Le premier c'est la difficulté pour elle d'instaurer un suivi des activités au sein de sa structure, le deuxième le retrait de la direction régionale d'activité et le troisième le manque de soutien de sa propre hiérarchie. La volonté d'assurer un suivi des activités date de l'année 2002. La directrice et ses collaborateurs ont mis en place une fiche de suivi d'activité général par action où figurait le nom du demandeur, l'institution, le responsable, les objectifs, l'objet de la demande de réalisation, ainsi qu'une partie liée aux observations suivies de l'action. La direction pouvait ainsi savoir où les intervenants se trouvaient lorsqu'ils étaient à l'extérieur. À l'époque ceci avait pu être mise en place car il y avait une secrétaire de prévention qui pouvait gérer cela.

Or, celle-ci a démissionné et le suivi s'est arrêté en 2007. C'est seulement trois ans après qu'il a été de nouveau envisagé de mettre en place un suivi des activités. Le contrôle des activités a été mal accueilli au sein de l'équipe car il a été imposé. C'est en ce sens que la direction a exprimé sa difficulté à mettre en place cet outil. Elle explique que la démarche a été « de proposer le tableau à l'expérimentation et de revoir avec les collègues un peu plus tard pour rediscuter ». Mais la démarche a échoué du fait de la « résistance » de certains collègues. En effet, elle affirmera que « ce que je n'ai pas réalisé à l'époque c'est que comme on s'est appuyé sur un tableau existant on a proposé cette forme-là, voilà, sans vraiment grande discussion. Parce qu'à l'époque il n'y a pas eu vraiment de discussion. Enfin, je n'avais pas vraiment senti l'intérêt de « discuter » autour de ce tableau-là ». Elle pense que la difficulté d'acceptation du suivi est aussi due au fait que les intervenants fonctionnent comme des professions

libérales. Ils ne constituent pas une véritable équipe, d'ailleurs la direction de l'établissement témoin souligne le manque de cohésion de l'équipe. Ainsi, la mise en place de réunions plus fréquentes s'avère difficile. Elle aurait pourtant constitué un moyen de faire avancer le projet de suivi. Il s'agit donc ici d'un élément historique, propre au comité, qui se surajoute et qui constitue un frein supplémentaire dans l'instauration du suivi des activités. La Direction exprime très clairement là elle aussi son « impuissance » face à cette situation, qui semble néanmoins s'être améliorée depuis l'embauche de nouvelles personnes. Elle reconnaît que la réunion de ses intervenants pourrait être un élément de reconnaissance collective, mais elle affirme le faire manière individuelle.

La direction départementale ajoutera néanmoins que l'échec est aussi dû à l'absence de coordination de la direction régionale d'activité. Elle estime que cette dernière aurait dû piloter la construction de l'outil et que les comités n'auraient pas dû travailler en premier lieu chacun de son côté. Pour elle, indiscutablement l'absence du DRA sur le terrain renforce le sentiment d'isolement des chargés de prévention, et de fait, leur désolidarisation. Elle ajoutera également qu'il existe « une contradiction dans la mesure où on est dans une logique régionale avec des projets financés régionalement alors que les gens continuent de travailler localement. Donc s'il n'y a pas au niveau de la région, quelque chose, quelqu'un qui est fédérateur de ce qui se passe dans chacun des départements, c'est compliqué ». L'isolement des salariés semble être à tous les niveaux, et ce sentiment ne peut que s'accroître au moment des changements. L'isolement peut-être une des composantes de la souffrance au travail.

Enfin, la direction de l'établissement médico-social témoin est inquiète par rapport à l'absence de sa hiérarchie. En effet, cette dernière ne donne aucune information quant à la réorganisation de l'association et qui n'exprime aucune reconnaissance. Une des illustrations de cette dernière « c'est qu'il n'y a pas d'entretien d'évaluation. Moi-même je n'en fais pas avec mes collègues d'ailleurs. J'ai des entretiens individuels mais qui sont plus informels que formalisés par une prise de rendez-vous et c'est vrai que je ne le fais pas avec mes collègues parce que je me dis que je ne me sens pas légitime pour le faire dans la mesure où moi-même je ne suis pas évaluée ». Elle exprimera d'ailleurs avoir été plusieurs fois démunie, et même dans un état de souffrance mentale (dépression) lié à un sentiment de manque de soutien.

Après avoir interrogé la direction régionale d'activité et la direction départementale de Seine-et-Marne, nous observons l'existence d'une différence dans les perceptions. D'un côté on déclare que l'outil a bien été intégré par les équipes, et de l'autre, que ces mêmes équipes ne semblent pas avoir compris tous les tenants et aboutissants. À la fois on constate un défaut de légitimité qui ne permet pas d'agir, et on déplore la frustration en termes de participation. L'un des points communs des deux discours est l'absence de la direction nationale. Ceci se

traduit par un manque de communication qui induit une zone d'incertitude permanente et donc de l'anxiété auprès de tous les professionnels, à tous les niveaux. C'est donc un changement qui s'opère dans un contexte organisationnel fébrile où chaque direction se renvoie les responsabilités jusqu'à générer des tensions au sein des équipes de prévention.

Avec les importants changements survenus dans le monde du travail ces dernières années, on remarque une montée en puissance des « risques psychosociaux » -certainement liée à une meilleure reconnaissance-. Il s'agit de l'ensemble des risques professionnels qui portent atteinte à l'intégrité physique mais surtout à la santé mentale des salariés. Par exemple, le stress, le harcèlement moral, la violence au travail et la souffrance psychologique. Tous ces risques peuvent être à l'origine de pathologies professionnelles telles que, les maladies psychosomatiques, les troubles du sommeil, l'asthénie et l'épuisement, les T.M.S (Troubles Musculo-Squelettiques) notamment. D'ailleurs, la CNAMTS (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés) a identifié dans son rapport annuel de 2003, trois étiologies d'arrêts maladie en lien avec les effets du stress. Ce sont pour 25%, les TMS (Troubles Musculo-Squelettiques), pour 10%, les troubles mentaux et du comportement et enfin pour 10%, les lésions dites traumatiques. L'INRS (Institut National de Recherche et de Sécurité) en 2007, a estimé que l'ensemble de ces arrêts cités précédemment a coûté entre 2 et 3 Milliards d'euros à la France, soit entre 10 et 20% des dépenses de la branche ATMP (Accident du Travail et Maladie Professionnelle).

Au vu de la typologie de changement choisie par l'établissement on peut donc déjà aborder la question du stress professionnel comme étant un des risques prépondérants pouvant en résulter et qui retiendra toute notre attention dans ce mémoire.

Le stress « survient lorsqu'il y a un déséquilibre entre la perception qu'une personne a des contraintes que lui impose son environnement et la perception qu'elle a de ses ressources intrinsèques pour y faire face. Bien que le processus d'évaluation des contraintes et des ressources soit d'ordre psychologique, les effets du stress ne sont pas uniquement de nature psychologique. Il affecte également la santé physique, le bien-être et la productivité ».

Il devient ainsi urgent de mettre en œuvre dans l'entreprise une stratégie de Ressources Humaines qui prenne en compte le bien-être des salariés car la performance économique dépend en grande partie d'une performance sociale. À ce jour en France, seules très peu de situations de stress professionnel ont été reconnues comme maladies professionnelles. Pourtant le stress est à l'origine de souffrance au travail, puisqu'il induit des effets néfastes pouvant entraîner dépression, suicide, automédication, etc.

Notons qu'est appelée maladie professionnelle toute maladie qui figure aux tableaux des maladies professionnelles et qui est contractée dans les conditions prévues dans ces tableaux.

Toutefois si ladite maladie ne figure pas dans ce tableau ou que ses conditions ne sont pas remplies, il y a deux possibilités pour que la maladie soit désignée comme professionnelle. Il faut : soit qu'il ait été établi qu'elle est directement causée par le travail habituel de la victime, soit qu'elle ait été « essentiellement et directement causée par le travail » et qu'elle a entraîné « une incapacité permanente du salarié d'au moins 25 % ou son décès ». L'OIT (Organisation Internationale du Travail) a ajouté les troubles mentaux et du comportement, et de stress post-traumatique liés à des activités professionnelles à la liste des maladies professionnelles. Il est donc nécessaire de s'interroger sur l'existence d'un lien entre le changement imposé - événement de vie important dans la vie professionnelle des salariés- et ses propres effets sur les salariés. De plus, bien que certaines situations de stress professionnel puissent être très complexes à déterminer, la gravité des séquelles (arrêts de travail, hospitalisations, suicides et tentatives de suicides, retentissement extraprofessionnel notamment) joue un rôle important dans l'appréciation du CRRMP (Comité Régional de Reconnaissance des Maladies Professionnelles). Ce comité a pour mission de démontrer le lien de causalité entre une activité professionnelle et une pathologie.

4.1.2 Le manque de communication et des acteurs peu consultés

J. P. Kotter (Leading change, 1996) met en évidence huit étapes indispensables dans toute conduite du changement. « Créer un sentiment d'urgence » correspondrait selon lui à la première étape du changement. Il s'agit à travers elle de faire comprendre à tous les acteurs la nécessité du changement. Dans le cas de l'établissement témoin, il s'agissait par exemple pour la direction départementale de faire comprendre à chacun des acteurs la nécessité de mettre en place un suivi des activités. Ce dernier permettant de répondre aux exigences de l'ARS mais aussi d'avoir une meilleure visibilité sur les actions de prévention.

La deuxième étape serait de « Former une coalition » car le processus du changement ne peut démarrer sans une bonne cohésion d'équipe. La difficulté de l'établissement médico-social témoin résidait justement dans le fait de ne pas avoir une équipe de prévention très soudée. On observe une distance de deux ordres au sein de l'équipe. Une distance d'ordre géographique car les chargés de prévention interviennent de manière isolée le plus souvent dans le très vaste département de Seine-et-Marne. En revanche, la question de l'étendue du territoire n'est pas l'unique explication, car on constate également une distance relationnelle et une communication peu intense entre les membres de l'équipe. « Développer une vision » viendrait en troisième position dans la conduite du changement. Il s'agit d'un pas nécessaire car il permet de motiver et mobiliser tous les acteurs en leur donnant une vision claire de leur

avenir. Dans le cas du comité départemental du 77, cette étape n'a pas réellement vu le jour. Bien au contraire - nous en reparlerons- les tenants et aboutissants du changement restaient assez flous. En effet, la direction départementale elle-même n'avait que très peu d'éléments clairs à donner aux chargés de prévention quant à son devenir dans la nouvelle organisation imposée par la direction nationale. En lien avec cette troisième étape, « Communiquer la vision » est situé par J. Kotter en quatrième position. Il s'agit ici pour le leader de communiquer la vision de l'institution à ses collaborateurs et surtout d'entamer un dialogue. Dans le cas de l'établissement témoin, la communication a été partielle.

Ensuite, « Lever les obstacles au changement », occuperait la cinquième position. Effectivement il revient aux dirigeants de convaincre tous les acteurs. Dans le cas de l'établissement témoin, la direction n'a pas clairement entrepris d'entamer le dialogue avec les salariés les plus opposés au changement. L'étape suivante consisterait à « Démontrer des résultats à court terme ». Le fait de prouver les apports de la mise en place d'un suivi des activités dès le départ permet de conserver la mobilisation des intervenants de prévention. Ceci n'est que le trépied de la prochaine étape qui est de « Bâtir sur les premiers résultats pour accélérer le changement » (John Kotter). Cela signifie qu'il faut entretenir une certaine dynamique dans le changement en tenant compte des imprévus et des constats pour avancer. Dans le cas du comité départemental du 77, cette étape a été plutôt observée, car de nombreuses modifications (voire même trop nombreuses selon certains salariés) du tableau de suivi ont eu lieu suite à des remontées de difficultés dans le remplissage. C'est d'ailleurs à partir de ce moment-là qu'est née l'idée de faire un tableau avec des menus déroulants pour faciliter le renseignement des activités. Puis, au niveau régional, les directions départementales des établissements médico sociaux témoins, ce sont réunies pour uniformiser les tableaux de bord en tenant compte des remarques des équipes de terrain.

Enfin, en dernière position, « Ancrer les nouvelles pratiques dans la culture d'entreprise ». Cela ne peut se faire qu'à la fin du programme du changement. Dans le cadre de notre exemple avec la mise en place du contrôle des activités, il s'agit pour le manager, d'accompagner ses collaborateurs pour leur permettre d'acquérir une nouvelle culture d'entreprise. Pour certains des salariés présents dans l'association depuis une dizaine d'années, il s'agit d'un pas difficile à effectuer. On pourrait même parler de « révolution » dans la pratique professionnelle (sans exagération). « Rendre des comptes » n'est pas une chose simple lorsque remonter des informations quotidiennes sur le travail effectué à la hiérarchie est un fait nouveau. L'hypothèse d'un problème générationnel peut également dans ce cas tout à fait être avancée. Comme nous avons déjà pu l'évoquer précédemment, il s'agira alors pour le manager de considérer chacun de ses salariés avec son passé, ses spécificités, ses questionnements afin d'adapter sa communication. Toutes ces étapes clés seraient

indispensables dans une bonne conduite du changement de type organisationnel. Néanmoins, même avec la meilleure volonté qui soit, une conduite idéale du changement ne peut exister.

On peut aussi envisager le changement sous la forme d'une courbe avec notamment les phases de déni, de résistance, d'exploration, et de mobilisation calquée sur le chemin de deuil d'Elisabeth Kübler-Ross (1996). Dans le cadre d'une conduite du changement, le manager a tout intérêt à passer de la première phase à la dernière phase, le plus rapidement possible. Au stade du déni, on refuse la nécessité du changement car la situation présente est perçue comme satisfaisante par les individus. Dans le cas de l'établissement médico-social témoin, le déni s'est simplement traduit par un premier refus des salariés de rendre des comptes. Ce refus étant motivé notamment par un manque de temps pour remplir un tableau de suivi.

Le temps d'adaptation quant à lui a bien évidemment eu lieu et ce de manière différente selon les individus. Au comité de Seine-et-Marne, certains salariés ont adopté de manière ouverte une attitude d'opposition, d'autres plus indirectement, mettaient de la mauvaise volonté en envoyant les tableaux de suivi en retard. Malgré tout, dans cette phase, on ne nie plus la nécessité de changer mais on essaie d'en faire le moins possible. Ainsi, il a fallu à la direction départementale six mois environ avant de démarrer le suivi des activités et d'obtenir des retours de tableaux. Ensuite, E. Kübler-Ross parle de la phase de l'exploration, dans laquelle les acteurs recherchent des solutions et commencent à voir les bénéfices que le changement peut leur apporter. En l'occurrence, dans notre exemple de la mise en place du contrôle des activités, les chargés de prévention commencent à comprendre qu'au-delà d'obtenir des financements c'est aussi un moyen de valoriser leur activité. Puis arrive le quatrième stade, celui de la mobilisation, où chaque collaborateur est suffisamment convaincu des solutions élaborées et y trouve une source de motivation.

Dans l'idéal, les salariés les plus motivés soutiennent la hiérarchie pour arriver au changement. Dans le cas de l'établissement témoin, la plupart des agents de prévention ont compris les enjeux du suivi des activités et certains sont arrivés à une utilisation optimale de l'outil de gestion. Ces stades évoqués par la psychologue, sont en fait les mêmes qu'on pourrait observer au moment d'un deuil. L'image de la perte d'un être cher s'apparente à la perte d'une situation de travail idéale ou en tout cas équilibrée. Un évènement majeur, une maladie par exemple dans le premier cas, ou d'un contexte financier critique oblige à changer de fonctionnement. On comprend alors que dans un cas comme dans l'autre, les repères sont bouleversés et l'individu se retrouve dans une situation de vide, de doute, voire d'incompréhension. Dans le management, le changement est donc la réaction face à une situation qui ne peut ou ne doit plus rester comme telle. Ainsi, le manager doit jouer un rôle de guide, de sécurisation et donner les moyens à ses collègues pour faire face au changement.

Dans cette étude de cas, nous avons pu observer de légères résistances mais très peu de réelles oppositions. Il s'agissait soit de remarques à l'encontre d'une époque « pro-gestionnaire », soit de légers retards dans les retours des tableaux de suivis. Le plus marquant dans ce cas semble être la négociation de quelques salariés sur certains indicateurs de suivi. Par exemple, à trois reprises lors d'entretien, une salariée suggère de changer un indicateur pour que son tableau soit personnalisé et lui « serve à quelque chose » lors des bilans annuels. Au-delà des explications apportées de changer les indicateurs, cela permet de porter une réflexion sur le sens et l'utilité d'une partie des indicateurs. Sur ce point-là d'ailleurs, la direction régionale estime que les comités départementaux doivent faire remonter des critères obligatoires mais que d'autres items peuvent être laissés à leur appréciation. La direction de l'établissement témoin s'est rendu compte que les tableaux récapitulatifs mensuels des projets de prévention contenaient de trop nombreuses informations. On passait donc d'un manque de visibilité à une « sur » visibilité de l'activité de prévention. La remise en question de certains indicateurs m'apparaît donc légitime. Enfin, « on n'a pas vraiment le choix » est le discours qui revient le plus fréquemment au sein du comité. Les salariés ont compris la nécessité du changement, ont accepté l'outil de suivi, en revanche l'appropriation de cette nouvelle culture est plus ou moins difficile. Il y a deux hypothèses que je pose ici, la première étant la philosophie de l'associatif. Nous avons pu comprendre que le fonctionnement associatif est très prégnant au sein de l'établissement témoin. Malgré le passage du bénévolat à une professionnalisation des activités, les salariés ont tendance à garder en eux (en tout cas pour les plus anciens d'entre eux) l'idée du don de soi. C'est-à-dire que : faire du bien aux autres ne peut se quantifier.

La deuxième hypothèse, c'est la question de la confiance en lien avec la quasi-activité libérale des chargés de prévention. Dans le sens où chaque intervenant gère son agenda et ses rendez-vous et la hiérarchie est supposée avoir confiance à la parole des salariés. Ainsi, opérer un suivi qui reflète le quotidien de l'activité peut être dans la pensée de certains salariés une baisse de la confiance de la hiérarchie vis-à-vis de ses subordonnés. Les rapports oraux ne suffisent plus, et le suivi écrit devient l'objet de médiatisation de l'activité.

A ce jour, le suivi des activités suit son cours mais il intervient dans un contexte de réorganisation et de régionalisation des établissements médico sociaux témoins d'IDF. Le devenir des comités départementaux est flou et génère de nombreuses interrogations.

Dans le management la clarté est de mise et le manager doit être le plus transparent possible avec ses collaborateurs. En l'absence d'une communication adéquate, une zone d'incertitude permanente peut se créer et laisser place à une peur de l'inconnu induisant de l'anxiété voire du stress professionnel. La signature du CPOM par la direction régionale d'activités préfigurait

un changement encore plus grand que la mise en place du suivi des activités et les salariés semblent l'avoir compris.

Car, au-delà de rendre des comptes, c'est la coordination des comités départementaux qui est visée au travers des projets régionaux et donc par ce biais la régionalisation de l'activité de prévention. Il s'agit donc du passage d'une logique gestionnaire départementale à une logique régionale. Cette réorganisation constitue une grande source d'incertitudes et touche au premier plan les directions départementales qui n'auront de fait plus le même rôle à jouer, tant au niveau de la gestion des financements qui sont centralisés à la région, qu'au niveau de la gestion des ressources humaines. Par exemple, la mobilité des chargés de prévention ne sera plus du ressort départemental ni même l'embauche de personnel. Les directeurs départementaux en tant que managers de proximité seront démis d'une partie de leur autorité et leur rôle se cantonnera a priori simplement à la gestion des centres de soins. Cette nouvelle organisation transformerait la fonction de directeur départemental à une fonction de chef d'établissement, ou de chef de service. Dans la même continuité, l'accompagnement de l'équipe de prévention par un manager de proximité devient flou. Les questions qui se posent actuellement sont « Qui va s'occuper de nous ? », « La région aura-t-elle le temps de répondre à nos besoins ? ». Ces questionnements semblent légitimes. Nul ne pouvant y répondre on peut donc affirmer que la zone d'incertitude est grande. C'est dans ce sens que nous considérons qu'il est légitime que les agents pensent qu'un changement peut en cacher un autre.

Dans le cas de *l'établissement témoin 1*, ce n'est pas la mise en place du suivi qui génère à elle seule de l'anxiété –certes, il y en a- mais plutôt le manque de visibilité de ce projet. En d'autres termes, c'est l'absence de vision claire inhérente à ce changement qui est anxiogène. Les salariés ont besoin, pour se sentir rassurés, que la Direction partage sa vision. Ainsi, cette peur de l'inconnu, du devenir de chacun, ne peut qu'induire des tensions au sein des comités voire une méfiance vis-à-vis de la hiérarchie locale, régionale et nationale. D'autre part, cette dernière ne communiquant pas d'information, la situation reste totalement incertaine. Dans le même temps, une enquête sur le bien-être au travail a été lancée par le siège national, et fait resurgir de nombreux questionnements. L'angoisse des managers et des équipes semble être à son apogée.

Cela nous amène à nous poser la question d'une communication à double vitesse avec d'une part une volonté de la direction de mettre en place un outil informatisé à des fins de pilotage et de communication sur les activités mises en œuvre au sein des différents comités. Et d'autre part, un manque de communication sur la vision de la direction à tous ses employés et les motivations d'une telle mise en œuvre. Pourtant « la communication en actes et en paroles

peut être envisagée comme constitutive d'une relation agissante, produisant de la reconnaissance »¹ La présence de communication managériale participe au principe de reconnaissance au travail.

Valérie Lépine prend l'exemple de la catégorie des cadres de santé, dans le but d'éclairer la « question de la reconnaissance dans sa mission d'encadrement »². Elle interroge l'apport de la communication dans la reconnaissance au travail et tente de « montrer que les sciences de la communication permettent de mettre l'accent sur le processus communicationnel qui fonde la reconnaissance »³. La reconnaissance, processus complexe, met en jeu des « actes de communication, de nature langagière ou non ». John L. Austin (1970), philosophe, dans ses travaux fait une découverte fondamentale qu'il nommera « énoncés performatifs »⁴. Il désigne par performatif le fait d'effectuer une action par le discours, à l'instar des énoncés constatifs qui transmettent simplement une information. Pour Austin, dans certaines situations de communication, dire c'est faire. Il évoque que pour qu'un énoncé performatif joue son rôle, il doit y avoir la satisfaction de plusieurs de plusieurs actions. L'exemple du mariage civil est très illustratif, lorsque le maire marie un couple il énonce et déclare les époux mari et femme. Par l'énoncé du maire, le mariage est prononcé, et donc l'action est faite par le langage. En revanche, cela n'est valable que dans certaines conditions, en mairie, en fin de discours et non au cinéma ou au restaurant par exemple.

V. Lépine dans ses recherches, propose de confronter les travaux d'Axel Honneth (2004) sur la reconnaissance aux problèmes relevés par les cadres de santé. A. Honneth distingue trois sphères dans lesquelles la reconnaissance est mise en jeu. La sphère de l'intimité « ou encore de l'amour où la reconnaissance se joue dans la relation affective et rend possible l'accès à une identité personnelle et à la confiance en soi », celle du droit, « où la reconnaissance se fonde sur des droits et devoirs égaux entre les individus permettant d'accéder au respect de soi », ainsi que la sphère dite sociale « de la collectivité et de la solidarité dans laquelle la reconnaissance est celle de la contribution singulière de chaque sujet à la société et qui autorise l'accès à l'estime de soi » (p.99). Le philosophe tente d'examiner la question des injustices car elles sont étroitement liées au principe de reconnaissance. Selon lui les revendications de justice sociale sont généralement des revendications de reconnaissance.

1 : Valérie Lépine, La reconnaissance au travail par la construction d'une relation agissante : la communication des cadres de santé, communication et organisation. Pour une approche communicationnelle de l'individu au travail, 2009 p.97.

2 : Op cit, p.98

3 : Op cit, p.98

4 : J. L. Austin, Quand dire c'est faire. Paris : Seuil, 1962

La réflexion menée par V. Lépine porte sur des cadres de santé en situation de management opérationnel et repose sur des entretiens et des documents institutionnels. Cela a donné lieu « à une analyse verticale des représentations individuelles sur le métier, la fonction, les pratiques professionnelles et à une analyse de contenu horizontale et thématique des tendances plus transversales » (p.100). Lors des entretiens les cadres de santé mentionnent et identifient en premier lieu l'organisation plutôt que la reconnaissance qui arrive bien après dans leur discours. En revanche lorsque la reconnaissance est énoncée « c'est du côté du manque, du sentiment d'injustice ou d'empêchement de la capacité de décider et d'agir » qu'elle apparaît (p.100). Cependant, la reconnaissance au travail est décelable au travers de différents actes de communication dans la vie quotidienne. Par exemple, par leur présence en réunion de transmissions notamment, les cadres de santé entretiennent une relation avec leurs équipes et leur démontrent une implication réelle. Ce n'est pas uniquement un temps « d'utilité organisationnelle » mais il s'agit d'une opportunité où la simple présence est une forme de communication de reconnaissance pour le travail de l'équipe soignante. Les cadres de santé évoquent aussi assurer un rôle de distribution de la parole, qualifier « de travail de lien ». Elles remontent par exemple les messages de satisfaction des familles et des proches de patients hospitalisés. C'est également un moyen de reconnaissance important où le soignant perçoit sa contribution de soins comme étant bénéfique et de qualité pour les patients. V. Lépine relève qu'il s'agit bien de « compétences communicationnelles qui sont mobilisées pour que la reconnaissance exprimée par les uns (familles, médecins), soit entendue par les autres (soignants et auxiliaires). Les manifestations ordinaires de la reconnaissance s'expriment aussi dans l'activité langagière quotidienne, par « des petits mots avec chacun », des paroles gratifiantes, des compliments adressés personnellement dans le cours de l'activité. » (p.101).

Les cadres de santé identifient également l'entretien annuel d'évaluation comme un « véritable moment de reconnaissance », situé plutôt au sens d'A. Honneth dans la « sphère du droit » avec notamment le moment propice des revalorisations de salaires. Aussi, V. Lépine relève une scénarisation des entretiens avec des dispositions de communications variées à la fois en termes de temps, de lieux et d'actions, menant au processus de reconnaissance. Cette dernière prend alors plusieurs formes telles que « l'attribution d'une formation, la désignation de l'agent comme référent d'un domaine du soin (l'alimentation, l'hygiène, etc.), la prise en compte de demandes d'aménagement du planning (dans la mesure des marges de manœuvre, souvent étroites, dont les cadres disposent), (p.103). En revanche au niveau institutionnel, les cadres de santé rapportent une certaine carence de reconnaissance exprimée par les équipes soignantes. V. Lépine affirme que les CHU ayant répondu à l'enquête ne disposent pas « de « vision » ou de projet mobilisant explicitement les ressorts de la reconnaissance. Il existe certes des politiques de formation et de gestion des compétences et

certaines cadres mentionnent un volet social et de ressources humaines dans les projets d'établissement. Mais ces dimensions ne trouvent pas ou peu d'incarnation concrète perçue au sein des unités de soin ». Les cadres de santé interrogées confient qu'il existerait plutôt au sein de l'institution des preuves de « non reconnaissance ». En effet, à l'appui de ces affirmations, les cadres considèrent les documents institutionnels comme des référentiels non adaptés à la réalité de certains services. Les textes reprennent « les arrêtés relatifs à la formation et aux missions des cadres de santé sans aucune adaptation aux spécificités des postes de travail alors que la prise en charge des patients, la relation aux familles ou encore le travail de coordination de réseaux d'acteurs de santé diffèrent très sensiblement d'un secteur à l'autre. » (p.104). L'absence d'adaptation des référentiels est vécu ici comme un manque d'implication de la direction dans la pratique quotidienne des soignants. Les cadres de santé relèvent également des cas où la mise à jour des organigrammes est obsolète. En définitive les actes de communication physiques et oraux jouent un rôle important dans l'expression de la reconnaissance.

4.2 L'analyse de l'étude de cas de l'informatisation de la prise en charge médicamenteuse en EHPAD

4.2.1 Une sensibilisation et une information des professionnels de santé qui font défaut

Certes, les deux EHPAD ont informatisé leurs circuits du médicament et le risque d'erreurs médicamenteuses est a priori diminué mais il n'en demeure pas moins que le risque d'erreurs peut survenir à chaque étape. En effet, l'ensemble de la réalisation des étapes du circuit du médicament n'est pas identique dans le premier et le deuxième EHPAD. C'est bien là que joue le rôle des rapports d'audits : évaluer toutes les étapes du circuit du médicament afin d'en améliorer la prise en charge. De plus la sensibilisation et la formation des professionnels de santé s'avèrent indispensables, tant en matière de vigilance médicamenteuse que d'utilisation de l'outil informatique. Concernant l'utilisation du logiciel, la résistance au changement est plus palpable dans les entretiens. Certains parlent de « perte de temps », d'autres pensent qu'ils sont « surveillés ». L'outil informatique n'est pas toujours bien accueilli, dans le sanitaire comme dans le médico-social.

Dans chacun des établissements audités la remarque est la même, nous observons que même lorsqu'il y a une sensibilisation des professionnels à la prise en charge médicamenteuse, l'enjeu est compris mais sa mise en œuvre n'est pas réellement intégrée. Nous avons donc cherché à comprendre comment les comportements peuvent être activés.

Aujourd'hui, on n'utilise pas les mêmes méthodes pour pousser les gens à changer d'opinion ou de comportement. Le but de la communication engageante¹ (Françoise Bernard, 2007) c'est d'amener les individus à changer de comportement. Dans notre cas, il s'agirait d'amener les professionnels de santé à utiliser correctement l'outil informatisé, en transmettant les informations à chaque étape du circuit du médicament notamment afin de le sécuriser.

L'exemple que prend Françoise Bernard, c'est comment aider les gens à respecter l'environnement. Pour cela on emprunte donc aux techniques de communication persuasives et aux techniques d'engagement par la « soumission librement consentie ». Cette dernière vient de deux courants de recherche pour comprendre comment amener les personnes à modifier leurs comportements ou à produire de nouveaux comportements. Il existe un paradigme de la persuasion ou du changement d'attitude. Pour changer les comportements il faut changer les attitudes. Celles-ci se définissent comme étant un ensemble d'idées qui conduisent les individus à être pour ou contre quelque chose. En cela, c'est différent d'un comportement ou il s'agit plutôt d'un acte.

Hovland, Lumsdaine, et Sheffield (1949)² proposent deux types de messages pour convaincre les troupes américaines que la guerre contre le Japon va durer plus longtemps. Il y a d'une part des messages « pro-attitudinels » (unilatéraux) avec des arguments en faveur de la guerre et d'autre part, des messages « contre-attitudinels » (bilatéraux) pour plaider une guerre plus courte. Il se trouve que les deux types de messages ont l'effet attendu. Les soldats sont persuadés que la guerre sera longue mais surtout les messages unilatéraux sont plus efficaces sur les soldats qui étaient déjà convaincus alors que les messages bilatéraux quant à eux sont plus efficaces sur ceux qui sont dits « réfractaires ». On constate que les soldats qui ont entendu le deuxième message sont résistants à une contre propagande qui défendrait une guerre plus courte. Ces recherches sont à l'origine du paradigme du changement des individus. Les sujets ayant une attitude A sont soumis à un message persuasif défendant une idée contraire B. On évalue ensuite l'impact du message en comparant l'attitude du sujet après soumission au message, soit à son attitude avant soumission soit à des sujets non soumis au message persuasif. Ce qui intéresse ici les chercheurs c'est de comprendre les facteurs qui expliquent le changement. En les connaissant, ladite résistance au changement serait maîtrisée. Il y aurait différents facteurs qui entrent en jeu dans la conduite du changement.

1 : Françoise Bernard, Communication engageante, environnement et éco-citoyenneté : un exemple des « migrations conceptuelles » entre SIC et psychologie sociale, Communication et organisation, 31, 2007, p.26-41

2 : Hovland, Lumsdaine et Sheffield, 1949, Experiments of mass communication. Princeton, University Press

On note la source du message, la situation du changement, le message passé, et le récepteur du message. Il s'agit d'une combinaison plurifactorielle qui met en scène, la crédibilité de l'information, c'est-à-dire la confiance que l'on accorde au message et à la source du message. La majorité des sujets changent d'opinion en fonction de la source. Aussi, le contenu du message et sa forme joue un rôle important. Le changement dépend aussi de la cible du message, soit le récepteur du message en fonction de son arrière-plan, de sa cognition et de sa perception. Il y en encore d'autres variables qui rentrent en ligne de compte dans le paradigme du changement d'attitude, notamment d'ordre typologiques c'est-à-dire si la personne concernée a une faible ou forte estime d'elle. Ou encore d'ordre d'intérêt du sujet quant au message donné en fonction du thème, de sa présentation, de sa longueur.

Pour changer les comportements, il faut recourir aux stratégies comportementales et non uniquement aux stratégies de changement d'attitudes et de persuasion¹ (K. Lewin, 1947). Il prend notamment le cas de femmes ménagères avec des arguments pour cuisiner des morceaux de boucherie moins nobles. La majorité des ménagères est convaincu par les arguments mais trois mois plus tard seulement 3% d'entre elles déclarent consommer de basses pièces de boucherie. Il y a donc un impact avéré sur les attitudes mais pas sur les comportements in fine. Il faut donc adopter une nouvelle stratégie. Les ménagères entendent donc une nouvelle fois les mêmes informations mais le messager n'est plus un simple conférencier mais un animateur qui leur permet de discuter et poser des questions. Ainsi 32% des ménagères à l'issue de la stratégie déclarent avoir cuisiné des bas morceaux. Cela s'explique par le fait que la décision a été prise publiquement par ces femmes devant les autres. Finalement elles se sont engagées publiquement.

Le deuxième courant de recherche que l'on va aborder maintenant, se nomme le paradigme de la soumission librement consentie. Ici, le lien entre le comportement n'est pas direct. En d'autres termes, ce n'est parce que l'on est convaincu que l'on va agir. En revanche, la décision d'un changement naît de la décision prise. Cet acte de décision doit être simple et anodin (Wicker, 1969). Dans le paradigme de la soumission librement consentie, l'obtention du comportement passe par un acte préparatoire. Il existe différentes procédures pour amener les personnes à changer de comportements.

1 : K. Lewin, Group decision and social change. In E. Swanson, T.M Newcomb et E. L Hartley (Eds), Readings in social psychology, 197-211, New York, Holt.

On parlerait plus familièrement du pied dans la porte, c'est-à-dire, demander peu avant de demander plus. Ce principe permet d'augmenter au fur et à mesure l'acceptation. Aussi, le libre choix est considéré comme la condition nécessaire de l'engagement. La personne doit être déclarée libre de choisir (Joule et Beauvois, 1998)¹. La communication via des campagnes, des affiches, et des informations, ne suffit pas, il faut donc qu'elle soit engageante c'est-à-dire qu'elle convainc les personnes à changer de comportement.

4.2.2 Le même constat de manque de communication et d'information

Effectivement dans nos entretiens avec les professionnels de santé en EHPAD ce qui ressort essentiellement c'est un manque de communication et d'information concrète sur les fondements d'un changement de pratique. En l'occurrence ici, les professionnels de santé n'ont pas la perception d'avoir été averti en amont du changement avec suffisamment d'argument. Ils se sont donc retrouvés dans une situation où le changement est forcé, et le libre choix absent. Il est vrai que dans la santé, la notion de libre choix est très limitée. Cependant, on peut aussi envisager des moyens de communication formels telles qu'une réunion de sensibilisation avec un expert du sujet afin d'argumenter sur les réels bien fondés d'un changement de pratique, ou informels avec des temps d'échanges sur les pratiques professionnelles, les erreurs médicamenteuses par exemple. Aussi, faire participer les soignants à la décision finale et notamment à la construction du logiciel informatique du circuit du médicament est un point important dans l'implication des soignants. La prise en main du logiciel répondrait donc à la fois aux attentes de la direction, mais aussi à celles des utilisateurs finaux. En effet, les formations aux logiciels bien qu'utiles ne sont pas toujours suffisantes à une bonne utilisation et lorsque l'on a interrogé les soignants formés, bien souvent ils ne comprennent pas le rôle de nombreuses fonctionnalités. Certains se plaignent de « chemins » informatiques trop complexes, de fonctionnalités inutiles, d'autres de manque d'ergonomie, ou encore de bug à répétition. Les soignants relèvent encore des problèmes d'ordre « secondaires » tels que législatifs, avec notamment des contradictions entre ce que dit la loi en matière de dispensation et administration de traitements et ce qui se passe en pratique dans les établissements. « D'un côté, on nous dit il faut tracer par sécurité, et de l'autre, même les agents non qualifiés distribuent les traitements faute de personnel ».

1 : R.V Joule et J.L Beauvois, 1998, La soumission librement consentie, Paris, PUF.

En l'occurrence ce que nous constatons, ce n'est pas à proprement dit une remise en question du bien-fondé mais davantage une source décrédibilisée. Or on l'a vu dans la communication engageante, mais aussi dans la communication de manière plus générale, la crédibilité de la source est importante. Notre analyse pourrait se poursuivre dans d'autres directions mais il ne s'agit pas ici d'apporter un jugement quelconque mais simplement de comprendre les motivations ou les résistances plutôt à changer.

Aussi, cela nous mène à développer une culture de gestion des risques. Celle-ci dissocie les notions de faute et d'erreur. Depuis la nuit des temps, l'erreur humaine apparaît comme une défaillance coupable liée à l'inconstance de l'être humain. Elle est la fois une gêne à l'obtention d'une performance régulière et répétitive, et la source de défaillances plus graves qui mettent en péril la survie du système, notamment à l'origine des accidents). Pour développer une culture de gestion des risques, une action déviante de la norme doit être examinée indépendamment de la responsabilité de l'individu. Il s'agit de déterminer les causes d'une part, et le contexte de cette erreur qui est très important. Cela évite de mettre en exergue la notion de fautif. Tout système, ici celui du circuit du médicament, comporte des conditions favorisant de l'erreur qui peuvent être des défauts de conception, de réglementation, ou bien encore des carences de connaissances, ou de management. Pour faire progresser la sécurité, il convient de considérer que l'accident n'est pas uniquement lié à l'erreur de l'opérateur donc. En définitive, l'accident est plutôt lié aux situations dans lesquelles une erreur humaine a pu survenir, et, par une succession d'événements, conduire à l'accident. Ce dernier n'est que le révélateur d'une ou plusieurs mauvaises vigilances.

Il y a dans le circuit du médicament, quatre types de comportements risqués : l'erreur humaine, la négligence, la conduite téméraire et l'acte intentionnel. Il y a erreur humaine lorsqu'une personne aurait dû agir autrement, et que de ce fait, sa conduite a entraîné des conséquences indésirables. Lorsque l'on parle de négligence, cela signifie que la personne a été soumise à un devoir de diligence et que la négligence a causé du tort. En d'autres termes, lorsqu'il y a un devoir de diligence, il faut prendre raisonnablement soin d'éviter des actes ou des omissions qui pourraient causer des torts, blessures ou dommages. La conduite téméraire ou négligence grave est encore plus répréhensible que la négligence. Le risque téméraire est un risque qui aurait été évident pour une personne raisonnable. C'est-à-dire que le risque est conscient et injustifié. La personne sait que la conduite pourrait causer du tort et elle prend ce risque malgré tout. Enfin, l'acte intentionnel, est encore plus grave car la personne connaissait ou avait prévu le résultat de son geste.

Il est vrai qu'il est difficile pour une organisation de repérer les sources d'erreurs qui peuvent être à la fois liées aux tâches particulièrement exposées aux risques d'erreurs avec des

contraintes (par exemple comme cité précédemment un infirmier qui prépare les médicaments et dérangé dans sa préparation par un collègue, ou un coup de téléphone auquel il doit a priori répondre pour le bon fonctionnement du service), et liées à la personne et son histoire (problème personnel, inattention, etc).

Nous avons précédemment évoqué la conduite téméraire comme étant un comportement à risque où la personne prend un risque de manière consciente et injustifiée. Cela peut être le cas d'un employé non qualifié qui ne reconnaît pas qu'il n'a pas les qualifications nécessaires et prend un risque important en continuant son travail. Suivant le modèle de Reason, l'analyse ne peut s'arrêter à ce simple fait. Elle doit se poursuivre plus en amont et remonter jusqu'au manque de la part du système de soins, qui est à l'origine de la formation et du contrôle de la qualification des salariés.

Ainsi, pour une meilleure gestion des risques, il faut premièrement faire mieux connaître le fonctionnement réel du circuit du médicament à tous les professionnels qui interviennent et leur permettre d'identifier clairement le rôle et qualification de chacun. Les acteurs de la chaîne du médicament, ceux que nous avons rencontrés, nous affirment avoir connaissance que d'une partie du système. La démarche de gestion des risques utilise trois mécanismes de traitement des risques, la prévention, la récupération et la protection ou l'atténuation. Chacun de ces mécanismes met en jeu des concepts, des stratégies, des outils, et des niveaux d'organisation qui lui sont propres et doivent être utilisés de façon construite et coordonnée.

Le modèle « swiss cheese model », va plus loin que les circonstances immédiates de l'accident et étudie chaque condition préalable à l'événement indésirable. Ce modèle met ainsi en relief la complexité des relations de cause à effet. Il a été élaboré par James T. Reason, professeur de psychologie à l'Université de Manchester de 1977 à 2001.

Nous le verrons encore avec la télémédecine et l'éducation thérapeutique, la peur de l'outil informatique ressentie par les équipes médicales est palpable. Dans les entretiens, il ressort la perte de temps, la peur de se tromper, le bug, etc. Autant de barrières qui pourraient être prises en charge par une solide formation à l'outil informatique. Dans le fond, il y a aussi la maîtrise des prescriptions qui doivent être discutées avec les professionnels de santé. Elle est prévue par différents textes, et notamment dans le Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale 2009 à l'article. 45.

1 : James Reason, et Alan Hobs, *Managing Maintenance Error: A Practical Guide* - Ashgate Pub Ltd, 2003

Les poly-pathologies sont fréquentes chez les personnes âgées et supposent de développer une véritable expertise pharmaceutique dans les EHPAD afin de combattre efficacement la surconsommation médicamenteuse, à la fois coûteuse et préjudiciable en termes de santé.

Toujours au travers de formation et de sensibilisation, il convient de responsabiliser l'ensemble des acteurs de soins. Le rôle d'expertise des pharmaciens d'officines doit aussi être optimisé avec les EHPAD. En effet, le rôle du pharmacien référent est de vérifier la bonne prescription (posologie, contre-indication, interactions notamment) et de travailler en collaboration avec les autres professionnels de santé autour du patient. Il peut être envisagé là encore une formation des professionnels de santé sur les nouveaux traitements ou d'autres thématiques comme la gestion des médicaments non utilisés et la vérification des lots périmés.

Dans le même état d'esprit, le dossier pharmaceutique du patient a été créé afin de favoriser la coordination, la qualité, la continuité des soins et la sécurité de la dispensation des médicaments, produits et objets définis à l'article L. 4211-1. Ce dossier existe potentiellement pour chaque bénéficiaire de l'Assurance Maladie, avec son consentement.

4.3 L'analyse de l'étude de cas de la mise en place de télémédecine et d'éducation thérapeutique numérique

4.3.1 Les principaux freins

La télémédecine correspond souvent à une gestion lourde pour les porteurs de projet. La majorité des projets de télémédecine pris en exemple précédemment a connu des résistances. La mise en œuvre est longue, et cela implique de mettre en place un calendrier de communication. Plusieurs freins ont été évoqués : le PLFSS 2014 ne finance pas tout, les libéraux sont prudents, l'e-prescription bloque également.

Le financement apparaît souvent comme un frein important dans la mise en place de projet de télémédecine. Nous avons rencontré le Dr Pierre Simon, médecin néphrologue, ancien président de la société française de télémédecine. Il évoque que les pratiques de télémédecine devraient être payées dans le droit commun de la Sécurité Sociale. Dans le PLFSS, il y a l'amendement d'un article de loi sur la rémunération des consultations de télémédecine. Dans le code de la santé publique également est évoquée la rémunération de plusieurs professionnels de santé pour un même acte. La caisse d'Assurance Maladie n'a pas émis le décret d'application.

En 2014, le ministère propose une expérimentation pour que la télémédecine soit financée (Art.36 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale).

Il y a actuellement beaucoup d'argent pour la santé connectée (TSN, Terrisanté, ASIP, etc). Pour le Pr. Simon il s'agit là d'une incohérence de lancer plusieurs projets sans prévoir un coût de fonctionnement. On observe un certain retard sur le financement de la télémédecine. Pourtant, la télémédecine ne serait pas si coûteuse qu'on le pense selon le néphrologue. Aujourd'hui, nous sommes dans une société « de l'immédiateté », et les gens ne comprennent pas que de nos jours la médecine aussi puisse répondre à ces critères. Il faut donc que la médecine évolue. Il y a notamment le télé-conseil médical personnalisé qui est intéressant avec un tri des problèmes de santé qui ne nécessitent pas de consultation afin de se limiter à des consultations réelles. Ainsi on diminue le nombre de passage aux urgences inutiles. Les passages aux urgences c'est un budget de près de 1.5 milliard d'euros payés par la Sécurité Sociale. Le coût d'un passage réel avoisine les 200 € alors que la Sécurité Sociale rembourse 23 € par consultation. Cela fait un différentiel important imputé aux hôpitaux. Il s'agit donc d'une invitation à repenser le système de santé. Une des solutions de financement pourrait être de solliciter les mutuelles à s'engager dans le financement des soins primaires.

Un autre frein pour l'Assurance Maladie, toujours financier, concerne la requête des urgentistes qui voulaient que les appels soient comptés comme un acte de consultation. Cette demande n'a pas été prise en compte. Il faudrait faire un tri des appels pour y gagner. Malheureusement, aucune étude pour l'instant ne démontre que le numéro 15 diminue le nombre d'hospitalisations. En revanche, on sait qu'environ 50% des appels constituent des actes de télé-conseil, ce ne sont donc pas de réelles urgences.

Le Pr Simon nous parle aussi de l'utilité des GHT (Groupement Hospitalier de Territoire) dont l'objectif est de constituer un hôpital de territoire. En France, nous avons trois fois plus d'hôpitaux qu'au Royaume Uni, et deux fois et demie plus qu'en Allemagne. L'hôpital de territoire permet de disposer d'une seule entité juridique. Cela permet d'avoir un parcours de soins coordonné avec une proximité pour les personnes âgées. Le travail dans ce sens à commencer pour certaines activités comme les maternités et les blocs opératoires.

Pour Juillet 2016, il était prévu que tous les établissements publics de santé soient rattachés à un GHT. Cela n'est pas encore effectif. Le programme médical de santé prévoit de fournir le juste soin, au bon moment et au bon prix. Pour y arriver, la télémédecine joue un rôle central. Pour réussir la rénovation de notre système de santé, la télémédecine semble donc être une solution incontournable.

En France, les dépenses de santé coûtent 50 milliards de plus que les pays voisins avec une population équivalente. En France, pour rappel c'est presque 12% de notre PIB, contre 9% au Royaume Uni. La question qui se pose, c'est comment faire pour que les hôpitaux ne soient pas en déficit tout en minimisant les réactions des professionnels de santé face aux

changements engagés. Il y aura sûrement à fermer des lits, 14 000 lits correspondent à 10 milliards d'euros de l'ONDAM. La télémédecine permettra de restructurer l'offre de soins sur le territoire. Le coût moyen d'une hospitalisation est 2130 € par jour. Cela ne fait nul doute selon le Pr Simon, la télé-expertise, permettra de faire baisser le nombre d'évacuations sanitaires en Outre-Mer notamment, s'il y avait un tri au préalable. A St Pierre et Miquelon, avant la téléconsultation, le coût d'une évacuation coûtait 2000 € en moyenne, aujourd'hui avec la téléconsultation, le coût a été divisé par plus de six.

Un autre frein évoqué fréquemment concernant la télémédecine, est la mise à mal de la relation de soin entre le patient et son praticien. Il faudrait trouver un compromis pour éviter les dérives. L'outil ne doit pas servir à aider le médecin à comptabiliser un maximum d'actes. Pour cela, la téléconsultation doit être encadrée, programmée, et tracée dans le dossier de soin médical. La pratique doit donc être rigoureuse. Aujourd'hui, le patient n'hésitera pas à faire savoir son mécontentement. Au final c'est lui qui jugera de la qualité des soins via la télémédecine. En effet le patient devient acteur de sa propre santé. Cela permet d'ailleurs de réduire la survenue de complications de santé. C'est d'ailleurs dans la continuité de la démarche de démocratie sanitaire qui vise à associer l'ensemble des acteurs de notre système de santé afin de mettre en œuvre les politiques de santé dans un esprit de concertation.

Les professionnels de santé font souvent connaître leur désapprobation quant à l'utilisation des technologies de l'information dans les soins. A l'époque de Napoléon, la médecine était essentiellement clinique, jusque dans les années 1968 où la médecine connaissait deux vitesses avec d'un côté le médecin qui apprenait sans voir le patient (ce modèle existe encore) et de l'autre, avec une médecine clinique, où l'on apprend au pied du malade.

Pour illustrer ces propos, en France le médecin passe en moyenne 13 minutes avec un patient, contre 2 minutes aux États-Unis. On constate qu'il y a 3 fois plus de mortalité en dialyse aux États-Unis qu'en France. Ceci permet de souligner un système de santé français coûteux mais efficace. Il faut donc envisager des innovations en complément pour réformer notre modèle de soins et diminuer ou du moins maîtriser les dépenses de santé afin d'atteindre l'efficacité. Il est difficile d'évaluer l'impact financier de la télémédecine. En revanche, la mutualisation des ressources médicales est une preuve non négligeable, l'amélioration de l'accessibilité des soins, notamment dans certaines spécialités comme la neurologie avec les problèmes que sous-tendent une prise en charge tardive des AVC, ou bien encore dans les exemples pris sur la partie de télémédecine, le dépistage de la rétinopathie qui permet d'éviter un coût de 5000€ par an par cas de cécité. Au-delà de l'aspect financier, là aussi c'est le patient qui pourra juger du service rendu et de l'amélioration de la prise en charge de son état de santé.

Enfin, concernant la télémédecine et, plus largement, l'éducation thérapeutique numérique, les différentes générations n'ont pas le même rapport aux technologies. On entend par l'éducation thérapeutique numérique, la mise à disposition d'éducation thérapeutique du patient à distance. Il peut s'agir de « serious games », ou d'exercices en ligne par exemple. La génération Y notamment déclare le plus souvent utiliser « la souris pour penser » ce qui peut expliquer un ressenti important à l'utilisation d'e-learning ou de méthodes apparentées (MOOC, Serious game, Immersion 3D). Ces dernières demandent un travail sur l'interaction entre les personnes et l'ordinateur. En fait, un jeu d'interactions doit être créé.

La notion de réification évoquée plus loin constitue également un frein pour la télémédecine. En effet, pour certains professionnels de santé, la télémédecine est considérée comme un outil où il n'y a plus de l'humain au centre du relationnel et où le patient est « chosifié ». En d'autres termes, le professionnel endosse le rôle d'un technicien qui recueille et transfère des informations d'un patient en faisant abstraction d'une relation soignant soigné, intéressé plus par la maladie du patient que par le patient en tant que personne avec qui il a une interaction habituellement. Ainsi, l'intérêt du soin devient quantitatif plutôt que qualitatif. Avec l'idée de faire des économies d'échelles plutôt que des soins de qualité. Cette notion de réification va également à la rencontre de celle d'empathie, plus il y a de réification moins il y a d'empathie.

Notre apport :

Rendre le patient acteur de sa maladie nous apparaît comme la pièce maîtresse du succès de sa prise en charge. On entend ici par succès, le fait de réduire le risque de complications de sa maladie lorsque celle-ci est déjà déclarée. De plus, l'éducation thérapeutique du patient doit s'intégrer au plus près du quotidien du patient. Pour ce faire, le patient doit être consulté dans la réalisation des programmes d'éducation numérique. Dans la création de notre projet Share Eat Company, nous avons justement tenu compte de cet aspect afin de produire une prévention « réaliste ». Nous en parlerons plus précisément par la suite.

4.3.2 Un changement plus difficile à vivre chez les professionnels de santé que chez les patients ?

Dans la mise en place de programme d'ETP, il est indispensable d'intégrer les usagers dans les groupes de réflexion. L'implication des patients est importante, il faut les écouter et les informer afin de permettre l'intégration de la télémédecine et l'acquisition des compétences d'ETP. Il est aussi intéressant de mobiliser des acteurs profanes, notamment les familles par exemple. Mais là encore les avis convergent vers un même sens, à savoir que les patients ne

sont pas les plus résistants au changement. Ils s'adaptent, et in fine ce qu'ils souhaitent c'est une meilleure prise en charge de leur affection. Certes, il restera toujours en marge, les populations vieillissantes pour lesquelles l'outil informatique n'est pas familier. Nous avons justement posé la question aux professionnels de santé pro ETP numérique. Ils affirment que seuls les patients de plus de 80 ans sont les moins concernés par l'ETP numérique. Toutefois, il s'agit d'une fausse problématique selon puisque se pose la question de l'intérêt à plus de 80 ans de participer à de l'éducation thérapeutique en e-learning. Aussi, la réduction du risque de ré-hospitalisation est un levier essentiel pour améliorer l'organisation territoriale.

Nous avons interrogé des patients atteints de maladie chronique pour obtenir leur avis sur certains programmes d'éducation thérapeutique numérique. Il y avait 5 patients atteints de différentes maladies chroniques dans le panel de patients interrogés. L'objectif de l'interview était de recueillir leur point de vue sur les programmes d'éducation thérapeutique numérique afin de l'adapter au plus près de la réalité. Nous avons interrogé deux patientes atteintes de fibromyalgie. Il y avait également un patient souffrant d'algodystrophie, une patiente atteinte de lombalgie, ainsi qu'une souffrant de sciatalgie. Les entretiens ont eu lieu dans un établissement hospitalier nantais. Le profil des patients a été déterminé par le chercheur¹ puis sélectionnés par le médecin coordonnateur du programme. Les patients ont répondu individuellement à une série de question, ont testé les ETP puis ont été invités à échanger librement pour faire part de leur quotidien pour améliorer les exercices proposés.

Les patients ont insisté sur le mécanisme de la douleur, avec une évolution par crise aiguë avec impression de déchirure et de pique d'aiguille. Toutes deux parlent de douleurs chroniques accompagnées de sensation de brûlure en phase aiguë. « Le corps ne suit pas, l'effort augmente la douleur ». Cela implique de nombreux changements dans la vie quotidienne personnelle et professionnelle. Ces patientes pensent qu'il faut davantage parler des thérapies non médicamenteuses dans le contenu médical, « il manque aussi la phytothérapie, l'aimantologie, etc. ». L'une d'entre elle dit avoir une bonne expérience avec de la médecine chinoise. Il y a une attente forte sur les thérapies non médicamenteuses chez les patientes. La majorité des patients pendant leur errance médicale recourt à toutes sortes de médecine douce, et essayent de trouver des solutions pour « ne plus avoir mal ». Cependant, pour une autre patiente, «les médicaments, notamment anti-inflammatoires, peuvent être utiles». Nous remarquons donc que les chemins sont différents selon les patients. Les parcours sont aussi importants que les solutions face à la douleur même si toutes les techniques ne fonctionnent pas sur tout le monde.

1 : Corinne Nkondjock, Chercheur en Système d'information et communication appliquée à la santé

La fibromyalgie montre les limites de l'organisation médicale actuelle, avec un manque de connaissances des praticiens généralistes et des professionnels de santé. Le patient se sent seul face à la solitude, les proches ne comprennent pas, sur les réseaux, les choses ne sont pas simples, avec une sensation parfois de « secte » et d'impuissance face à la douleur.

Aussi, les patients insistent tous sur l'explication de leur maladie à leur conjoint par les équipes médicales. Il existe une carence surtout dans les prises en charge de maladie chronique. Les patients relèvent une dimension psychologique intéressante dans les exercices d'e-learning. Parfois c'est la survenue d'un évènement psycho-environnemental qui révèle une sensibilité déjà existante. Les patients demandent un module qui implique davantage leur entourage. Les patients attendent aussi de l'ETP numérique de les aider dans leur vie quotidienne en proposant des conseils alimentaires notamment avec un besoin d'éclaircir certaines informations lues sur internet.

Les patients trouvent les QCM intéressants et simples. Ils permettent de recadrer ce qui a été dit en consultation par le médecin et de repréciser certains points. La partie de l'ETP avec le photo langage relève chez tous les patients une angoisse et un sentiment d'isolement avec cependant une évolution positive à ce jour avec des sentiments positifs d'espoir, et un constat réel d'accompagnement. Au niveau de la compréhension des mécanismes entre douleur chronique et douleur aiguë, tous les patients hésitent par rapport aux définitions en terme notamment de douleur unifactorielle et plurifactorielles. En effet, selon eux, il n'y a pas forcément de dichotomie. La discussion est intéressante sur ce point car nous nous rendons compte que les définitions et les notions définies par la médecine n'ont pas toujours le même sens chez les patients. D'ailleurs durant l'entretien les patients relèvent des termes qu'ils ne comprennent pas et qui font partie du jargon médical, comme « objectivable », « hyperalgésie » et « lésion tissulaire ». Les perceptions vis-à-vis de la maladie ou de la douleur chronique sont complètement différentes selon les patients. Nous nous en sommes rendu compte au fil des entretiens et cela rend la prise en charge de l'éducation thérapeutique à la fois complexe, enrichissante et réaliste. Un autre exercice consiste à remettre une fresque dans l'ordre afin de permettre au patient de s'identifier à certaines situations et d'intégrer les composantes émotionnelles dans la douleur chronique. Les patients trouvent l'exercice « cliché » mais ils le trouvent intéressant à faire, car ils ont l'impression de revivre certaines choses. Une patient relève que « cela dépend si l'individu est dans l'acceptation », et propose « de faire des études de cas en fonction du niveau d'acceptation » car cela peut aider à faire comprendre les choses. Aussi, un autre patient explique que l'accompagnement au quotidien constitue l'élément le plus important de la prise en charge, et cela lui a manqué. « Les à côté quand on est dans la douleur c'est difficile pour soi, et pour la famille. Il faut savoir comment vivre avec sa douleur car il y a le regard des autres, et la maladie n'est pas visible. » Il ajoute qu'il faut faire le

« ménage dans les amis » e que la maladie impacte beaucoup de domaines. « Il n'y a plus de vie sociale, plus de métier, et l'on s'enferme dans l'incompréhension ». Il faudrait être accompagné et « pouvoir exorciser les maux vécus au quotidien », avec l'accompagnement des familles. Il y a tout un travail à faire là-dessus et c'est en cela que selon ce patient l'ETP est utile. Même un conjoint peut sombrer dans la dépression, avoir des idées suicidaires, des accès de colère ou un comportement qui change.

L'entretien a permis de mettre en lumière la nécessité d'un suivi et d'éducation thérapeutique à distance, mais aussi des temps d'échanges en présentiel afin de permettre aux aidants de mieux comprendre la maladie de leurs proches. Ces échanges avec les patients permettent de mettre de l'empathie dans les programmes d'éducation thérapeutique. D'ailleurs dans les interviews, ils semblent tous la suggérer implicitement. C'est aussi un des risques principaux relevés par les équipes médicales, au-delà d'une réticence liée à la peur de privation de la patientèle par l'utilisation du numérique. Tandis que pour d'autres, il s'agit de méthodes nouvelles qui vont dans le sens d'une meilleure approche patient, encourageant un suivi plus encadré, plus poussé. Nous nous sommes donc finalement penchés sur la question de l'empathie afin d'en comprendre les tenants et aboutissants. Et surtout, au vu de la perception des professionnels de santé, et des patients il nous a paru nécessaire d'approfondir ce point important.

Adam Smith, philosophe des lumières décrit ici la sympathie, par une définition qu'on donnerait aujourd'hui à l'empathie : « Parce que nous n'avons pas une expérience immédiate de ce que les autres hommes sentent, nous ne pouvons former une idée de la manière dont ils sont affectés qu'en concevant ce que nous devrions nous-mêmes sentir dans la même situation. Que notre frère soit soumis au supplice du chevalet, aussi longtemps que nous serons à notre aise, jamais nos sens ne nous informeront de ce qu'il souffre. Ces derniers n'ont jamais pu et ne peuvent jamais nous transporter au-delà de notre personne. Ce n'est que par l'imagination que nous pouvons former une conception de ce que sont ses sensations. Et cette faculté ne peut nous y aider d'aucune autre façon qu'en nous représentant ce que pourraient être nos propres sensations si nous étions à sa place. Ce sont les impressions de nos sens seulement, et non celles des siens, que nos imaginations copient. Par l'imagination nous nous plaçons dans sa situation, nous nous concevons comme endurant les mêmes tourments, nous entrons pour ainsi dire à l'intérieur de son corps et devenons, dans une certaine mesure, la même personne».¹

1 : Smith Adam, « De la sympathie », Revue française de psychanalyse 3/2004 (Vol. 68), p. 763-768

L'empathie vient du mot allemand « Einfühlung », un terme inventé en 1873, par Robert Vischer, un philosophe allemand. Il emploie Einfühlung (traduit en français par intropathie puis empathie) dans un contexte de thèse sur « Le sentiment optique de la forme, Contribution à l'esthétique » afin de décrire un sentiment qui accompagne la perception visuelle d'un objet. Il s'agit donc pour R. Vischer d'expliquer les sentiments que les humains peuvent éprouver vis-à-vis de la forme d'un objet, d'une chose¹. Selon lui, les Hommes peuvent avoir une relation particulière aux objets, une relation dite esthétique avec la présence d'une sensibilité aux visuels, aux formes. R. Vischer attribue ainsi aux Hommes une relation d'affect consciente et inconsciente aux objets, telle qu'il l'affirme en disant que l'on attribue des sentiments aux formes « en vertu d'un acte involontaire de transfert de notre propre émotion »². Il s'agit donc pour R. Vischer d'empathie esthétique.

Plus tard, Théodor Lipps, reprend le terme d'empathie pour lui attribuer un sens d'affect particulier selon lequel un individu peut ressentir et comprendre les émotions d'un autre sans toutefois les avoir vécues. La notion d'empathie a été reprise par Sigmund Freud, ou encore Edward B. Titchener, mais conservera généralement le même sens. Celui qu'on connaît d'aujourd'hui, donné par Carl Rogers. Pour lui, être empathique, « c'est percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme si l'on était cette personne, mais sans jamais perdre de vue la condition du « comme si »³. C'est ce sens que nous conserverons dans le déroulement. En d'autres termes, il s'agit de « l'effort de décentration par rapport à soi pour entrer dans l'Univers de l'Autre et le comprendre humainement »⁴.

Dans le monde de la santé, certains qualifient l'empathie de 6ème sens. Ce qui est quasiment sûr c'est qu'elle n'est pas innée. C'est une notion qui se travaille, qui s'acquiert au fil du temps, et que les professionnels de santé apprennent comme valeur essentielle. « Garder la bonne distance tout en comprenant l'Autre » dira un soignant, tandis qu'un autre dira « c'est plutôt ressentir les émotions du patient sans être atteint émotionnellement »? Dans un contexte où humainement il n'est pas toujours aisé d'être empathique, nous nous demandons si dans le cadre de technologies favorisant l'apprentissage et l'éducation thérapeutique, il existe le moyen d'intégrer de l'empathie. Celle-ci étant artificielle puisque le patient est face à son ordinateur, sa tablette ou son téléphone portable.

1 : Aux origines de l'Empathie. Nice : Editions Ovadia, 2009, p. 57-100

2 : Ibid, p.57

3 : Rogers (C), a way of being, Boston 1980, Houghton Mifflin compagny, L'empathie 2004, p 59

4 : Mucchielli (R), L'entretien de face à face dans la relation d'aide, Ed. ESF, 1995, p 10

Nous n'avons pas trouvé de revue de la littérature à proprement parler sur le sujet. Cependant nous avons interrogé des professionnels de santé adeptes de l'ETP numérique. Nous abordons avec les professionnels de santé les avantages de l'ETP numérique comme nouvelle méthode d'apprentissage destinée aux patients atteints de maladie chronique. Sur le plan de la santé l'ETP numérique permet une mise en action du patient dans le sens où il prend sa santé en main. Cela l'incite à une démarche active, et permet de maximiser les chances de bénéfices de l'éducation thérapeutique dans sa vie quotidienne.

L'ETP numérique permet au patient de développer son autonomie et d'être responsabilisé par rapport à sa maladie, en connaissant sa maladie, son mécanisme, les symptômes éventuels et la conduite à tenir adaptée. L'accompagnement est personnalisé et progressif, et le patient se voit ainsi acquérir des compétences d'auto-soins au fur et à mesure. Autrement dit, le patient avance à son rythme, et c'est là le facteur succès principal de la démarche. La prise en charge est globale, elle va plus loin que l'information et l'information dans le sens où elle ne prend pas uniquement en charge les aspects médicaux et de soins mais aussi les dimensions sociales et individuelles (notamment la personnalité de l'apprenant). La démarche s'appuie sur la définition d'un patient chronique de l'OMS qui comprend les aspects aussi bien les aspects affectifs, sociaux, professionnels que familiaux. En ce sens l'ETP numérique tient compte de l'empathie. Elle en fait une notion essentielle sans laquelle l'usage technologique n'aurait plus le même intérêt.

Au niveau des aspects pratiques de l'ETP numérique il y a en première ligne la disponibilité de l'outil en continu, assurant ainsi au domicile confort et la diminution des contraintes horaires ou de déplacement à un atelier. Cela encourage le patient à une plus grande assiduité. Le programme d'éducation thérapeutique numérique permet également au patient de voir son évolution grâce à un suivi personnalisé. Avant de commencer le programme, le patient est « profiler » par un professionnel de santé, à l'écoute de son vécu. Les exercices sont alors définis en fonction du diagnostic éducatif établi et validé avec le patient. A cette étape clé, le patient percevra déjà une part d'empathie de l'équipe soignante. Au cours du processus d'éducation thérapeutique, à tout moment un coach pourra alors cadrer, relancer voire encourager le patient qui en éprouve le besoin.

Ce qui motive les professionnels de santé à opter pour ce mode d'apprentissage c'est d'abord le trop grand nombre de patients chroniques qu'ils prennent en charge. Ces patients ne nécessitent pas un traitement unique mais de nombreuses solutions thérapeutiques à la fois médicamenteuses et non médicamenteuses. « Nos patients sont à 80% chroniques et nécessitent des solutions thérapeutiques associant médicaments, adaptations des comportements, écoute, soutien » dira un professionnel de santé interviewé. Il ajoutera que

« Le système de soins français est conçu plutôt pour une prise en charge de maladies aiguës » et que d'un point de vue clinique et organisationnel « il n'est pas adapté à une prise en charge de ces patients car l'organisation est cloisonnée, avec une segmentation des compétences et des responsabilités. Il n'y a pas d'interdisciplinarité coordonnée sur le long terme et centrée sur le patient. Pourtant le système nécessite un changement de culture, un respect de l'autre et une même vision des soins ». Ce nouveau mode d'apprentissage c'est pour ces professionnels adeptes de la démarche numérique, un gage de qualité pour les patients, mais aussi un réel enjeu économique avec des patients chroniques qui représentent aujourd'hui les deux tiers des dépenses de soins de la Sécurité Sociale.

Les patients recherchent des informations sur leur maladie et leur traitement, ainsi que des témoignages de personnes ayant vécu la même situation. Ces mêmes patients sont sans doute prêts à franchir un pas de plus pour comprendre mieux leur maladie, et s'impliquer davantage dans sa prise en charge.

D'après un rapport¹ basé sur une étude de TMS Sofres de 2013, les patients chroniques est une population très présente sur le net. « 49% des français sont des internautes santé, à savoir ont répondu positivement à la question « Avez-vous déjà utilisé internet pour rechercher des informations médicales ou sur la santé, ou pour échanger autour de la santé ? ».

Dans les faits, plus de la moitié des malades chroniques vont fréquemment sur internet pour rechercher des infos de santé. Ils recherchent plus précisément à mieux connaître leur affection, à trouver une information fiable sur les traitements et leurs effets secondaires mais ils sont également à la quête du vécu de l'Autre. « C'est finalement ce qui ne peut pas être apporté par un professionnel de santé aussi empathique soit-il ». Le fait que près de la moitié des patients chroniques disent participer à des chats ou des réseaux sociaux pour partager leur expérience, écouter celle des autres est un indicateur important de la mise en place d'ETP numériques. L'enquête apporte également que tout le territoire national est concerné par ces chiffres, y compris les personnes habitant en zone rurale. De plus, l'enquête rapporte également que 61% des internautes trouvent que les informations de santé trouvées sur internet leur permettent de « mieux supporter la maladie ou le problème de santé ». Ces informations sont intéressantes dans la mesure où l'on suppose que plus le patient est bien informé (rôle de la prévention) mieux il prend en charge sa santé et a priori le risque de complication diminue et les coûts avec (sans études économiques publiées toutefois).

1 : À la recherche du e-patient, les français et l'internet santé, maladie chronique et numérique attitude, p 6-15, 44p

Toujours selon l'enquête 58% des « e-patients » considèrent que la relation de confiance avec leur médecin se trouve renforcée dans la mesure où de nombreux malades chroniques parlent de l'information recueillie avec leur médecin. Parallèlement l'enquête révèle qu'un patient sur deux ne parlera pas des informations recueillies sur internet. « L'usage du numérique est encore tabou pour certains professionnels de santé, et les patients le savent »¹. Cela démontre aussi dans un sens que la relation soignant soigné physique reste encore forte en France avec cependant près d'un patient sur deux prêts « à basculer dans le web santé si les informations sont garanties par leur médecin, et 1 sur 3 si elles l'étaient pas des professionnels de santé ».² Il existe souvent l'illusion de l'impact des SI en matière de changement, c'est d'abord le changement qu'il faut travailler puis le conforter avec un outil informatique. Ensuite, une formation des professionnels de santé à l'outil est primordiale afin d'éviter au mieux la « résistance » au changement. Tout changement formel au sein d'une organisation nécessite d'être conduit de manière attentive par la direction pour arriver à un bien-être social. Cela ne se fait pas tout seul mais il faut la réunion de plusieurs conditions pour obtenir la légitimité des nouvelles règles par les acteurs concernés et assurer ainsi le succès du changement. Comprendre ce que représente une « bonne conduite » du changement implique de s'intéresser d'abord aux origines du dit changement, aux enjeux qui en découlent mais aussi aux interactions entre les acteurs concernés et l'Institution, car la méthodologie d'accompagnement utilisée par le Manager induira plus ou moins du stress professionnel sur les salariés.

Aussi, la télémédecine suscite de nouvelles compétences à prendre en compte. Nous l'avons déjà évoqué elle répond à de nombreux besoins mais suscite aussi de nouveaux enjeux sur le plan juridique d'une part, mais surtout au niveau de l'organisation des soins. « La télémédecine n'est pas sans répercussion sur l'organisation des soins et la pratique médicale »³. Les chercheurs développent l'idée d'un réel besoin d'adaptation de la part des équipes médicales et de soins. En d'autres termes il s'agit d'aller vers de nouvelles compétences, avec la création d'un poste de médecin coordonnateur en télémédecine afin d'assurer la bonne continuité du projet de télémédecine.

1 : À la recherche du e-patient, les français et l'internet santé, maladie chronique et numérique attitude, p 6-15, 44p

2 : Ibid

3 : Esterel Laurence, Matthieu Fritz Alexandre, Espinosa Pierre, L'impact des consultations à distance sur les pratiques médicales. Vers un nouveau métier de médecin ?, Revue française des affaires sociales, 2011, p.66, p63-79

L'étude porte sur le projet Télégéria évoqué plus haut. Il s'agit d'un projet expérimental à destination de personnes âgées souffrant de troubles cognitifs hospitalisé en gériatrie et nécessitant une consultation spécialisée dans un autre établissement (cardiologie, gériatrie, dermatologie, orthopédie, etc.). L'objectif du projet est d'éviter les déplacements entre les deux établissements en ayant recours à la visioconférence, afin de gagner du temps de déplacement notamment et d'améliorer la qualité des soins (moins d'attente ou moins de transfert pour le patient par exemple). D'une part de l'écran il y a le patient entouré par l'équipe soignante (médecin gériatre, infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute) et d'autre part le spécialiste. Des équipements biomédicaux peuvent être connectés au dispositif et permettent d'obtenir des informations supplémentaires sur l'état de santé du patient (électrocardiogramme, échographie, etc.).

L'objet de l'étude était donc de relever l'impact des téléconsultations sur les pratiques médicales sur la base de l'observation sur une série de téléconsultations dans différentes spécialités médicales avec une prévalence pour l'orthopédie et la dermatologie. La téléconsultation implique en réalité une délégation de tâches. En management, la délégation correspond à l'acte par lequel le délégant (celui qui détient un pouvoir donné) confie au délégataire (celui qui reçoit le pouvoir) un pouvoir donné dans un domaine bien délimité avec accord préalable des différentes parties. Il ne s'agit pas de déléguer un acte déplaisant, mais au contraire un acte au cœur de métier. Dans le cas de la téléconsultation, la délégation de tâches correspond à guider le délégataire par le discours médical en lui confiant des tâches précises. La délégation peut s'effectuer d'un médecin à un de ses confrères, ou d'un médecin à un professionnel paramédical. En général la délégation de tâches est prévue dans une optique de pallier le manque de praticiens hospitaliers spécialistes. Le concept de délégation de tâches est prévu parmi les 12 mesures du Pacte Territoire Santé pour lutter contre les déserts médicaux. Cette pratique demande des aménagements, et des formations adéquates pour les équipes médicales et de soins. En effet de nombreux gestes techniques vont être délégués à l'équipe soignante via la téléconsultation. « Cette délégation de tâches va concerner des activités complexes »¹ d'une part, mais aussi des gestes plus simples ne nécessitant pas de compétences médicales particulières telles que la réassurance d'un patient par exemple. Selon les spécialités, les actes à réaliser, les compétences engagées ne sont pas les mêmes. Les chercheurs relèvent donc une disparité entre certaines demandes plus simples et d'autres plus complexes « car elles relèvent du savoir-faire et des compétences propres à la spécialité ».

1 : Op cit, p.69

Pour illustrer les chercheurs, prennent l'exemple de gestes complexes en orthopédie tels que la réalisation de mouvements passifs où le gériatre ou le kinésithérapeute sont moins compétents sur cet acte. Ainsi, par exemple « le chirurgien ne peut pas ressentir manuellement le blocage éventuel d'une articulation »¹. Les chercheurs précisent que « ces limites peuvent engendrer de la frustration car la consultation à distance empêche la pleine expression des compétences cliniques habituelles du spécialiste. L'orthopédiste, qui se dit « manuel » est privé de sa main »². Toutefois si des examens majeurs n'ont pu être réalisés, le spécialiste pourra prescrire par la suite des examens complémentaires. A distance, la délégation de tâches médicales suppose une réelle confiance entre les professionnels car il s'agit d'une nouvelle forme de délégation à différentes échelles (médicales et paramédicales). Ainsi, la mission du délégateur est de transmettre de nouvelles informations et connaissances en adoptant un discours clair et accessible au délégataire. Le délégataire va devoir guider le soignant ou le médecin référent pour qu'il réalise avec précision les gestes nécessaires. Les chercheurs relèvent que cela implique une certaine acceptation des professionnels à participer de façon volontaire aux téléconsultations. Mais que cela suppose aussi de faire « acte d'humilité vis-à-vis du spécialiste », c'est-à-dire de se mettre dans un comportement de soumissions aux ordres du médecin spécialiste. Par exemple, les professionnels de l'hôpital gériatrique doivent répondre aux ordres « d'extension et de flexion d'un membre sous un angle particulier »³. Cela peut paraître anodin, mais dans la pratique quotidienne de ces professionnels, rares sont ceux qui reçoivent des ordres de la part de spécialiste dans l'exercice de leur métier. Dans le cadre de téléconsultations, le spécialiste prend l'ascendant en quelque sorte sur le médecin référent ou sur le personnel paramédical en créant une hiérarchie qu'on pourrait qualifier d'extra-institutionnelle. Ainsi, selon les chercheurs, dans ce contexte de téléconsultation, il y a un jeu de pouvoir entre acteurs au niveau des interactions à ne pas perdre de vue. Le délégataire dispose d'un regard de jugement de ses pairs puisqu'il assiste à la réalisation des actes grâce à la visioconférence. C'est d'ailleurs lui qui peut à tout moment décider d'arrêter la consultation, ou de voir en présentiel le patient si la téléconsultation n'a pas abouti, ou ne suffisait pas. Ainsi le spécialiste est dans une posture où il est en mesure de vérifier les connaissances du délégataire. Les chercheurs relèvent également qu'il est difficile pour certaines spécialités, notamment la neurologie de déléguer certaines tâches via la téléconsultation.

1 : Op cit, p.69

2 : Op cit, p.69

3 : Op cit, p.70

Le neurologue a besoin d'être en interaction directe avec le patient afin de réaliser un bilan cognitif ou d'observer des mouvements précis par exemple. Dans la majorité des cas, les médecins considèrent que la téléconsultation constitue plutôt un moyen de suivi médical que de diagnostic. Par exemple le dermatologue peut jouer un rôle de conseil en téléconsultation sur la réfection d'un pansement d'escarre, déjà constaté auparavant par ses soins. Le positionnement du spécialiste devient différent avec un rôle de conseil plutôt que de contrôle de ses pairs. Dans d'autres contextes hospitaliers que ceux de l'étude, la délégation de tâches dans le cadre de la téléconsultation peut être mal accueillie, et demande des aménagements avec notamment la mise en place de procédures pour encadrer les actes. Cela permet de prévoir les abus, ou les dépassements de fonctions que peuvent induire ces nouvelles pratiques, mais également prévenir d'éventuelles réclamations en justice par un patient ou sa famille pour diverses raisons. Aussi, ce changement de pratique professionnelle constitue un véritable changement de culture, et cela peut entraîner une certaine peur ou résistance plus grande pour les professionnels de santé que pour les patients eux-mêmes. « La ritualisation des pratiques [...] rassure le médecin sur son efficacité »¹. Dans cette étude, les chercheurs tentent d'expliquer que la conduite du changement doit être pilotée par le médecin coordonnateur. En effet ce dernier joue un rôle central.

Le médecin coordonnateur est ici le chef du projet de téléconsultation. Il a pour rôle d'assurer la continuité du projet en veillant aux aspects techniques et organisationnel. Au-delà de cela, son rôle est également de convaincre les autres acteurs de santé d'adhérer au projet. Sans eux, le déroulement du projet est compromis. Dans l'étude que nous développons ici, il a été constaté que l'adhésion des médecins n'a pas été problématique, en revanche celle des spécialistes à nécessiter plus d'efforts de communication. Le métier de médecin coordonnateur de télémédecine est un nouveau métier, et demande d'acquérir de nouvelles compétences afin qu'il soit garant « de la fluidité des relations sociales » et les interactions entre les personnes. Le concept d'interactionnisme est développé par de nombreux sociologues dont Erving Goffman (1991) qui démontre que la société constitue un ensemble de liens sociaux. « Lorsque des personnes jusqu'alors inconnues l'une à l'autre se rencontrent, l'anonymat de leur relation qui, au mieux, ne fait que commencer à disparaître, se traduit pour eux-mêmes et pour les autres par de nombreux signes. De même, lorsque des personnes en relation ancrée se trouvent sans encombre à portée de contact, le fait que leur relation n'est pas anonyme est indiqué.

1 : Op cit, p.71

En effet, dans les deux cas, les participants sont subtilement obligés de se traiter mutuellement de façon à révéler incidemment ces bribes d'information. Toutes ces indications à propos des liens qui unissent les personnes, qu'elles impliquent des objets, des actes ou des expressions et à la seule exclusion de l'aspect littéral des énoncés explicites, je les nomme les « signes du lien »¹.

Pour E. Goffman chaque personne joue un rôle dans l'interaction avec les autres aussi bien physiquement que virtuellement. Dans la relation à l'Autre, chaque individu joue un rôle précis dans une situation donnée, et généralement l'équilibre des interactions entre les individus est basé sur la rencontre initiale. Dans la téléconsultation on suppose donc que chaque professionnel de santé joue un rôle précis, et pour qu'il y ait une bonne interaction entre les professionnels, chacun d'entre eux doit accepter le rôle de l'autre. Le médecin coordonnateur encadre ainsi les relations professionnelles dans le cadre de la téléconsultation. Les chercheurs ont constaté que la téléconsultation fait appel quatre formes de cadrage afin d'assurer le bon déroulement des interactions entre les professionnels. La première forme correspond au cadrage technique, c'est-à-dire aux usages des équipements de téléconsultation (plateforme et équipement biomédicaux). Le coordonnateur doit maîtriser le montage des équipements ainsi que toute information relative comme par exemple la sécurité des données ou encore l'interopérabilité. Il doit également assurer une veille technologique pour suivre le développement des technologies sur le marché, et être en permanence en lien avec l'équipe du service informatique afin d'adresser des demandes techniques. Il s'agit donc pour le médecin d'acquérir des compétences techniques précises afin de pouvoir intervenir en cas de problème et d'assurer une bonne « qualité de communication » pendant les soins. Le médecin coordonnateur assure également un rôle d'information et de formation des spécialistes quant au matériel adéquat à utiliser mais aussi aux différentes positions à adopter face à la caméra afin de rester visible pour le patient par exemple.

La deuxième forme de cadrage est d'ordre social, afin de définir le rôle de chaque participant dans la mise en œuvre de la téléconsultation. Le médecin coordonnateur a pris en main la mise en relation des professionnels et demandé à chacun de se présenter au cours des premières séances. Ainsi, le rôle de chacun était mieux identifié. Le cadrage social concerne également le patient qui a besoin de se faire expliquer les raisons d'une téléconsultation ainsi que son déroulement.

1 : E. Goffman, *La mise en scène de la vie quotidienne: les relations en public*, Paris: Éditions de Minuit, 1973, p. 186

Le patient souvent âgé nécessite une préparation à la séance plus développée ainsi qu'une réassurance plus importante lors de troubles cognitifs par exemple. Comme pour une consultation classique, l'équipe qui l'entoure aidera et accompagnera le patient à effectuer les gestes demandés par le spécialiste.

En troisième position, il y a le cadrage clinique. Il consiste à « reproduire les meilleures pratiques de l'examen clinique ». Il s'agit de planifier toutes les tâches relatives à la téléconsultation dans le bon ordre chronologique. Avant de débiter la téléconsultation, le médecin référent effectue une synthèse de la situation médicale du patient, puis viennent les techniques de diagnostic, et les transmissions. Ce cadrage comprend également le respect de l'éthique et la déontologie médicales avec notamment le consentement éclairé préalable du patient.

Le dernier cadrage relevé par les chercheurs concerne l'organisation. Il s'agit de l'ensemble de la communication entre les deux établissements pour la programmation de séances de téléconsultation avec la gestion des agendas des praticiens, la vérification des disponibilités des salles, etc. Finalement, le médecin coordonnateur devient garant d'une bonne mise en œuvre des séances de téléconsultation. Il détient ainsi un rôle de conducteur du changement auprès d'acteurs de santé peu familiarisés avec le numérique. Les chercheurs ont donc démontré par le biais de l'étude, que l'efficacité de la mise en place de téléconsultations au sein des deux établissements repose en grande partie sur le médecin coordonnateur. Ainsi, ce rôle est nécessaire et constitue un facteur clé de succès dans la conduite du changement. Pour ce faire, le médecin doit développer différentes compétences, lesquelles ne sont pas habituellement les siennes. Une fois les bases du changement établies, le médecin coordonnateur pourra transmettre ses compétences de gestion de projet de télémédecine à d'autres professionnels. Cette étude nous a permis de comprendre les tenants et aboutissants de la mise en place de la téléconsultation, et ses impacts en matière de pratiques professionnelles. La réussite d'un tel projet de télémédecine suppose une solide gestion de projet, sans elle, il peut y avoir des « conséquences dommageables »¹.

Comme dans le cas que nous venons de décrire, certains médecins pensent que la médecine ne peut plus faire machine arrière et que le praticien ne peut plus se mettre en position d'évitement face aux technologies. Lors d'un débat organisé par l'ordre des médecins en début d'année 2016, le Dr Jacques Lucas évoquait que « Le numérique doit faire partie intégrante de la pratique professionnelle ; les médecins doivent s'y impliquer extrêmement activement sinon ils vont être débordés par ces technologies émergentes ».

¹ : Esterel Laurence, Matthieu Fritz Alexandre, Espinosa Pierre, L'impact des consultations à distance sur les pratiques médicales. Vers un nouveau métier de médecin ?, Revue française des affaires sociales, 2011, p.76

Il cite notamment les objets connectés, la télémédecine, ou bien encore les sites internet d'informations de santé qui émergent de plus en plus. Le Dr Lucas qualifiera les nouvelles technologies de véritables « tsunami numérique ». A contrario, d'autres médecins perçoivent une déshumanisation des soins face à la montée des usages du numériques. Ces dernières sont vécues comme de véritables menaces de la relation soignante. La déshumanisation ici se définissant comme « de faire perdre son caractère humain à un individu, à un groupe, de lui enlever toute générosité, toute sensibilité » (Dictionnaire Larousse), et non au sens de percevoir un individu comme inférieur à soi-même. En d'autres termes il s'agit de comprendre le concept de déshumanisation comme une situation où la relation sociale, c'est-à-dire une rencontre d'actions sociales comme Max Weber la définit, est anesthésiée voire réduite à un désengagement social du médecin vis-à-vis de son patient. Cela motive une certaine forme de résistance, voire de scepticisme de certains praticiens faces aux usages du numérique.

Chapitre 5 : Le changement, source d'un paradoxe ?

“Panser ou repenser le système de santé. ”

Jean de Kervasdoué

Chapitre 5 : Le changement, source d'un paradoxe ?

5.1 Une enquête qualitative sur le changement au travail

L'enquête « Le changement au travail et vous » que nous avons menée ciblait des questions sur le changement au travail. Elle a été effectuée dans l'établissement médico-social nommé *établissement témoin 1*, ainsi qu'au sein d'un Pôle Psychiatrique d'un Centre Hospitalier nommé ici *établissement témoin 3*. Cette enquête a été réalisée afin d'obtenir l'avis des salariés sur la notion de changement initié par leur hiérarchie dans leur activité professionnelle.

Le questionnaire a entièrement été réalisé par le chercheur. Il y a eu une relecture et validation du questionnaire par les directions des établissements. Au niveau des modalités, une note a été déposée dans les 3 services du Pôle, sur laquelle figurait la date de retour des questionnaires. Pour l'établissement médico-social, deux e-mails ont été envoyés personnellement aux salariés pour leur rappeler de répondre à l'enquête, et des rappels oraux ont également été faits. Le questionnaire a été distribué aux 24 salariés de *l'établissement témoin 1* (secrétaires, médecins, éducateurs, chargés de prévention et psychologues) ainsi qu'aux 35 salariés du Pôle psychiatrique de l'établissement témoin 3 (infirmiers et aides-soignants). Il y a donc eu 69 questionnaires distribués avec l'aide des cadres de santé (cadre de Pôle et cadres de Santé) pour le Pôle hospitalier.

Composée de dix questions, dont une ouverte sur des propositions de solutions, cette enquête visait l'atteinte de trois objectifs principaux. Le premier était de relever si les salariés sont plutôt favorables au changement, car bien souvent, il existe des idées reçues autour du sujet. Le deuxième objectif était de constater si, pour les salariés, le changement peut être relié à du stress professionnel. Enfin, le troisième objectif était de connaître si de manière générale, les salariés sont impliqués ou consultés par leur direction pour les changements les concernant. L'enquête a donc permis de trouver des hypothèses et des éléments d'analyse sur la mise en place du changement dans le secteur médico-social et sanitaire. Ceci permettra par la suite de proposer des pistes d'améliorations. Il s'agit, certes, d'un petit échantillon, mais celui-ci permet d'avoir une idée plus concrète de la manière dont les changements peuvent être vécus dans les secteurs médicosocial et sanitaire. Cela a également permis de connaître le niveau de satisfaction lié à ces mêmes changements. Aussi, la population de professionnels ciblée, est relativement soumise aux mêmes situations de détresse, l'une dans les conduites addictives, l'autre dans la prise en charge des personnes atteintes d'affections psychiques (névroses et psychoses). Les pressions de l'environnement sont donc comparables voire

quasi équivalentes, avec un aspect financier toujours bien présent dans toute organisation sanitaire.

L'enquête a été distribuée le 9 Avril 2013 pour un retour initialement prévu le 17 Avril, seuls 6 questionnaires ont été récupérés dans les délais dans l'établissement médico-social, le reste ayant été retourné « au compte-goutte ».

À l'établissement témoin 3 l'autorisation de distribuer les questionnaires dans les services a été obtenue à la fin du mois d'Avril suite à une demande faite le 9 Avril. La distribution n'a été effective que le 3 Mai suite à une interpellation des cadres de santé par les partenaires sociaux. En effet, ces derniers ont été interpellés par des salariés qui se demandaient si l'enquête provenait de la direction. Après accord, et explication par la cadre de Pôle qu'il s'agissait d'une enquête dans le cadre d'un travail universitaire, les questionnaires ont pu être rediffusés auprès des salariés. Malgré tout, le doute des salariés par rapport à une éventuelle enquête « cachée » de la direction n'a pas permis de récupérer un grand nombre de questionnaires. La date initiale de retour de l'enquête était fixée au 17 Mai, néanmoins quelques-uns des questionnaires ont été rendus seulement la première semaine du mois de Juin.

Sur les 69 questionnaires distribués, 28 ont été remplis soit environ 40% de l'échantillon. Dans l'association de prévention, 12 questionnaires sont revenus sur 24 distribués, soit 50% de retour. Le taux de retour du Pôle psychiatrique est quant à lui de 46%. L'ensemble des réponses du questionnaire a été traité de manière exhaustive.

Parmi les personnes qui ont répondu, 83% sont des femmes à l'association de prévention, contre 94% à l'hôpital. Dans l'établissement médico-social, 4 Chargés de prévention ont répondu à l'enquête soit 80% de l'équipe. Dans le Pôle psychiatrique, 75% des réponses recueillies proviennent des infirmiers. Chaque personne devait premièrement renseigner son profil c'est-à-dire indiquer sa fonction, son âge, son secteur, ainsi que son ancienneté dans la structure ou le service. L'âge moyen des personnes ayant répondu à l'association de prévention est de 41,2 ans contre 41,4 ans au Pôle Psychiatrique. Le profil est majoritairement féminin et l'âge moyen de l'échantillon est de 41 ans, avec un éventail de 26 à 63 ans pour l'établissement médico-social et de 26 à 61 ans pour les 3 services hospitaliers du Pôle.

À la question 2 « Êtes-vous plutôt favorable à la notion du changement au travail ? », 83% des professionnels de l'établissement médico-social *témoin 1* (Figure 13) ont répondu « plutôt oui » contre 56% à l'établissement témoin 3.

Êtes-vous favorable à la notion de changement au travail?

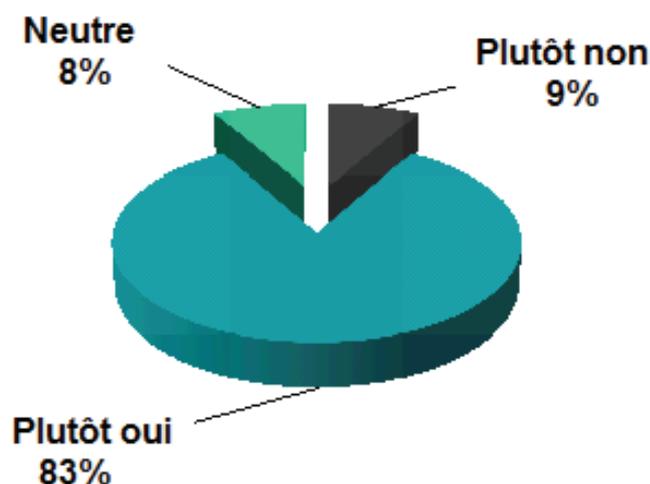


Figure 13. Résultat Etablissement *témoin 1* Question 2, enquête "Le changement au travail et vous !"

Il faut tout de même ajouter que 31% des salariés du pôle psychiatrique ne se sont pas prononcés sur la question, bien souvent parce qu'ils estiment que « cela dépend du changement » initié. Pour cette même question, 100% des salariés ayant plus de 5 ans d'ancienneté à l'association de prévention sont favorables au changement contre 50% pour la même ancienneté à l'hôpital.

À la question 3, « Pour vous le changement c'est... plutôt une mauvaise idée, une bonne idée, enrichissant, contraignant, flou, ou autre ? », 38% du personnel soignant hospitalier pensent qu'il s'agit d'une bonne idée, contre 58% dans le médico-social (soit 20 points de différence entre les deux structures) et respectivement 13 et 17% pensent que le changement est néanmoins contraignant.

Pour le Pôle psychiatrique, les soignants expliquent que le changement constitue une bonne idée notamment par le fait que cela fasse progresser les prises en charge, le travail en équipe, l'éthique, les pratiques professionnelles. Ils expriment aussi que lorsque le changement est contraignant c'est parce que cela peut être « déstabilisant ». Dans le secteur médico-social, aucune justification n'a été apportée sur cette question. Notons aussi qu'un quart du personnel hospitalier trouve l'idée de changement plutôt floue contre seulement 8% au sein de l'établissement médico-social. Les réponses à la question 4, « Pour vous le changement est une source de motivation, de stress professionnel, de tensions avec la hiérarchie, de travail supplémentaire, d'autonomie, de perte d'autonomie, ou autre », démontrent que les salariés

de l'association de prévention comme du pôle psychiatrique trouvent que le changement constitue une source de motivation avec respectivement 75% et 63%.

Parallèlement, le taux de personnes pensant que le changement peut être facteur de stress professionnel est fort significatif. Dans la structure de prévention on observe un taux de 33%, soit un tiers des personnes interrogées, et pour le Pôle Psychiatrique, 44%, soit près de la moitié d'entre elles. De plus, un quart des salariés des services de psychiatrie considèrent que le changement est source de tension avec la hiérarchie. Certains ont justifié leur choix en affirmant que le changement peut être « fait à contrecœur », qu'il peut faire « perdre les repères aux patients », et être autant « motivant » que « démotivant ».

Les réponses à la cinquième question « Votre avis sur vos conditions de travail », c'est-à-dire, avoir des horaires adaptés, de bonnes relations avec les collègues et les usagers par exemple, prouvent qu'aucune personne ne considère ses conditions de travail comme soit « très satisfaisantes », soit à l'opposé, totalement insatisfaisantes.

À l'hôpital, la moitié du personnel interrogé considère ses conditions de travail comme étant seulement « partiellement satisfaisantes ». Les salariés relèvent des motifs tels que le « manque de personnel », le souhait de « changer de service », ou encore parce que les horaires sont difficiles « à supporter ». Au sein de l'association, 58% des personnes interrogées expriment que leurs conditions de travail sont « satisfaisantes », et pour ceux qui qualifient leurs conditions de travail de « partiellement satisfaisantes », les motifs sont : « le contexte impacte beaucoup sur l'ambiance générale », « les relations avec certains collègues sont difficiles », « le manque de relations avec les collègues », « les déplacements difficiles », ou encore « les relations avec les usagers sont difficiles ».

La question 6 « Avez-vous récemment vécu une situation de changement dans votre travail ? », c'est-à-dire, un changement d'organisation, une mise en place d'un nouvel outil, ou d'une nouvelle méthode, a recueilli 83% de « Oui » à l'association de prévention et 75% de « Oui » au Centre Hospitalier. Les personnes ayant répondu à la question 6 étaient également concernées par les questions 7 et 8. La question 7 évalue la satisfaction des professionnels en demandant : « les évolutions intervenues dans le cadre de l'exercice de votre fonction répondent-elles à vos attentes ? ». 42% des personnes interrogées dans le secteur médico-social ont répondu « Non » contre seulement 33% de « Oui ». À l'hôpital, le « Oui » l'emporte très légèrement sur le « Non » avec respectivement 38% contre 31%.

Pourtant, un tiers des salariés « insatisfaits » de l'association et un quart de ceux du Pôle Psychiatrique étaient initialement favorables au changement.

Ajoutons aussi que, les trois quarts des chargés de prévention de l'association de prévention sont favorables au changement. En revanche seulement un quart d'entre eux déclarent être satisfaits par le changement vécu. La moitié éprouve le sentiment d'être « Peu souvent » consultés et déplore le manque de collaboration et de concertation.

Pour la question 8, que ce soit dans l'établissement médico-social ou dans les services de psychiatrie de l'établissement témoin 3 près de la moitié des salariés déclarent être « Peu souvent » ou n'être « Jamais » consultés par leur hiérarchie. Pour ces mêmes salariés, 80% aussi bien à l'association qu'au Pôle Psychiatrique de l'hôpital témoin avaient répondu précédemment que le changement vécu ne correspondait pas à leurs attentes.

A la question 9, une majorité large de salariés estime que leur avis doit-être pris en considération lorsque le changement a un impact sur leur métier (92% à l'association et 75% dans les services de psychiatrie) (Figure 14).

Estimez-vous que votre avis doit être pris en considération lorsque le changement a un impact au niveau de votre organisme, secteur ou métier?

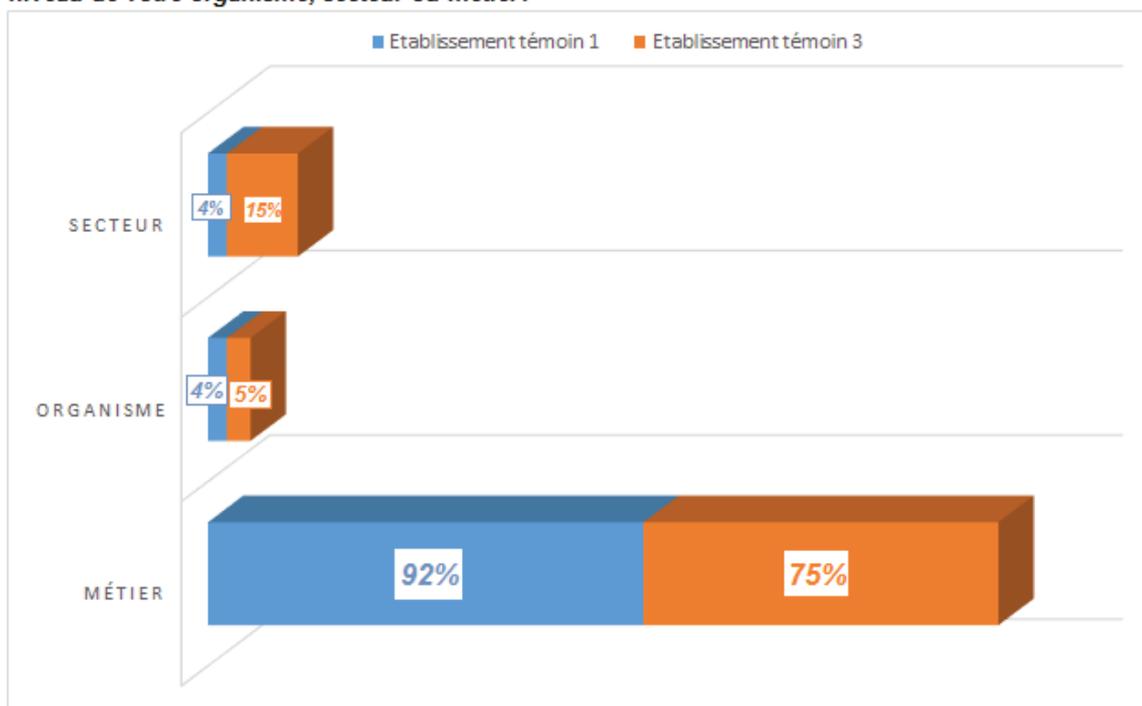


Figure 14. Résultat Question 9, enquête "Le changement au travail et vous!"

Certains accompagnent leur réponse en disant « personne d'autre ne connaît mon boulot », « il est important de pouvoir être consulté à tous les niveaux », « pour que le changement soit approprié au poste » ou encore « le changement ne s'impose pas à sens unique mais doit être le fruit d'une concertation ouverte avec le terrain ».

Tous professionnels confondus, près de la moitié (45%) ayant déclaré que le changement est source de stress professionnel, estiment que leurs conditions de travail sont « partiellement satisfaisantes » et que les trois-quarts d'entre eux (73%) affirment être « Peu souvent » consultés par leur direction.

Enfin à la question 10, la majorité des personnes interrogées ont fait part d'axes d'amélioration et de suggestions, 67% dans l'association de prévention, et 75% à l'hôpital. On peut notamment citer en exemple de propositions, le « recueil des besoins et attentes du terrain », « l'accompagnement au changement », « consulter les salariés régulièrement », « il faut plus de concertation », « travailler en collaboration avec les professionnels concernés par le changement », « toujours communiquer au sein de l'équipe, « plus d'information de réunion pratique », ou bien encore « de faire cas de la spécificité de certains services ». La demande de discussion, de réunion, de communication et le besoin d'information reviennent également fréquemment.

La tendance est la même pour la plupart des établissements de santé, « réorganiser » répond à un besoin pour « mieux gérer » afin de répondre notamment à des contraintes financières. C'est ce qui s'est passé récemment pour le Pôle psychiatrique et l'établissement médico-social témoin. L'échantillon des personnes interrogées dans les deux structures, bien que restreint, permet de réfléchir sur la manière dont les changements peuvent être vécus dans les organisations de Santé.

Cette enquête nous a permis d'avoir un aperçu factuel de ce que le changement peut représenter dans ces Institutions tant au niveau des salariés que des managers de proximité. Ainsi, il nous a été possible de relativiser quant au changement observé au sein de l'association de prévention, en constatant que les situations de changement difficiles existent aussi « ailleurs ». Cela nous a également permis de poser quelques hypothèses pour réfléchir à des propositions de préconisations dans la dernière partie de mon mémoire.

Il ne s'agit bien sûr pas de pointer du doigt mais plutôt de porter ici une réflexion de fond, car les changements sont permanents au sein des organisations de santé. L'enquête l'illustre bien avec pour rappel, 83% des salariés de l'association témoin et 75% du personnel soignant du Pôle psychiatrique affirmant avoir récemment vécu une situation de changement au travail. S'agissant des services de psychiatrie du Centre Hospitalier, un des changements récents consistait à réorganiser le temps de travail des professionnels de santé (Infirmières et Aides-soignants) en passant de 8 heures à 12 heures de travail quotidien. Ce changement a été initié par la direction des soins, et piloté par la cadre de Pôle avec l'aide des cadres de santé des 3 services de psychiatrie. L'origine de ce changement serait surtout liée au déficit que connaît

l'hôpital. Cette nouvelle organisation permettrait donc avant tout de faire des « économies » de personnel soignant.

Le changement s'est fait progressivement, et non pas sur l'ensemble des services en même temps. Le cadre de Pôle nous a expliqué à ce sujet que des questionnaires avaient préalablement été distribués aux équipes pour qu'elles expriment leurs opinions. Le changement ne s'est opéré qu'à la suite de l'accord de la majorité des salariés. Elle m'affirme avoir planifié des réunions de préparation et de négociations aux changements d'organisation durant plusieurs mois. De plus, malgré la mise en place de « toutes ces réunions », les équipes auraient perçu le changement d'organisation comme une « non prise en compte de leurs désirs ». Les résultats nous montrent que les salariés du secteur hospitalier interrogés sont significativement moins « favorables » au changement que ceux du secteur médico-social. La différence d'opinion des professionnels de santé selon qu'ils soient du secteur sanitaire ou du secteur médico-social associatif semble assez marquante. Effectivement, dans la même continuité, la part des salariés du Pôle psychiatrique, exprimant que le changement est une « bonne idée » est plus petite que celle de l'association. On peut poser une hypothèse à ce sujet, celle de la « stabilité » de l'environnement de travail à laquelle peuvent être habitués les professionnels de santé travaillant en structure publique. De ce fait, les changements peuvent être vécus comme tout particulièrement contraignants. Partant d'un tel constat, cela laisse supposer que le processus de changement doit intégrer la participation de tous les acteurs. D'une part pour que les salariés soient convaincus mais aussi pour prévenir le risque de stress professionnel. Nous en parlerons dans la partie suivante.

Concernant les salariés de la structure médico-sociale, l'enquête nous permet de constater qu'ils sont plus « favorables » au changement dans leur travail. En revanche, ils expriment davantage leur « insatisfaction » quant au changement vécu dans le cadre de leur profession. Concernant les chargés de prévention, seulement un quart est satisfait par le changement alors que la moitié estime être peu souvent consultée par la direction. Ce point nous amène à penser qu'ils n'ont pas été suffisamment associés à la conduite du changement. Ainsi, les trois quarts des intervenants de prévention expriment que le changement est source de stress professionnel. Cela peut nous amener à poser l'hypothèse d'une carence en accompagnement au changement. En effet, la mise en place de l'outil de suivi pour l'équipe de prévention semble avoir été plus que contraignante. L'hypothèse de l'existence d'une « philosophie » liée au phénomène associatif peut aussi se poser ici à juste titre. C'est-à-dire qu'aujourd'hui la montée de la question de la « performance » oblige les directions à opter pour des méthodes gestionnaires plus rigoureuses. On peut supposer que ceci vient en contradiction avec une logique associative où le « don de soi » persiste dans l'esprit des salariés. On peut donc dire que dans la structure hospitalière enquêtée comme à l'association,

la culture professionnelle semble être aussi à l'origine des « résistances ». Enfin, le mécontentement des salariés laisse croire qu'il existe un lien avec notamment un manque de recueil des besoins et un manque de négociation. De fait, les attentes des salariés n'étant pas entendues, ne peuvent être réellement exaucées. Leur motivation peut aussi se trouver ébranlée.

La question du stress professionnel lié au changement « prouve » combien le changement peut être vécu comme « anxiogène » dans les organisations de Santé. On peut même parler d'une véritable souffrance. L'enquête démontre que près de la moitié des salariés des services de psychiatrie expriment explicitement que le changement est source de stress professionnel et 75% de l'équipe de prévention le pense aussi. Cela signifie que la prévention du stress en amont des changements mérite d'attirer l'attention des managers aussi bien dans le secteur public que dans le secteur privé ou associatif. De manière générale, près de la moitié des professionnels qui considèrent que le changement est source de stress professionnel, affirment avoir des conditions de travail partiellement satisfaisantes. Les conditions de travail peuvent donc hypothétiquement jouer en la défaveur de la conduite du changement.

On peut également avancer l'hypothèse que plus la direction occulte la consultation des salariés concernés par le changement, plus le risque de stress professionnel est élevé. Ce point-là attire toute notre attention car il rejoint la notion de « zone d'incertitude permanente » dont nous avons parlé plus loin. En plus de la zone d'incertitude qui provient de l'environnement extérieur, le manque de visibilité à l'intérieur des organisations peut être mal vécu par les salariés. D'ailleurs, dans les suggestions des professionnels, la plupart exprime leur besoin d'être informés et d'être intégrés dans la réflexion de conduite du changement. Certains réclament même d'être « accompagnés » dans le changement. Le manque de concertation et de communication semble être deux principales étiologies de la présence de stress professionnel lors de changement. De la même façon, la majorité des salariés qui déclarent être « peu souvent » voire n'être « jamais » consultés s'avèrent parallèlement insatisfaits du changement vécu. Ainsi, sans aller jusqu'aux théories psychanalytiques, l'hypothèse de la création d'une frustration peut légitimement se poser ici. Il s'agit là certainement d'un facteur de risque de « résistance au changement » non négligeable. L'équipe de direction a donc une tâche très complexe à effectuer. Celle de mener le changement tout en essayant d'obtenir la coopération de l'ensemble des acteurs, en tenant compte de leur personnalité, de leur culture professionnelle, tout en limitant la survenue de stress professionnel. Nous allons voir maintenant que l'employeur est soumis à des exigences législatives quant à la préservation de l'intégrité physique et mentale de ses salariés.

« Le stress lié au travail et ses effets sur la santé sont devenus très préoccupants »¹. Dans le rapport il est aussi exprimé que « la crise économique et la récession ont généré un surcroît de stress lié au travail, d'anxiété, de dépression et d'autres troubles psychiques, jusqu'à conduire certaines personnes à l'extrémité du suicide ». Les organisations de santé évoquées dans ce mémoire sont bel et bien concernées par ce contexte économique, principal facteur de réorganisations.

Durant la crise, la dégradation des conditions de travail semble s'être poursuivie. Les nombreuses restructurations « les unes directement liées à la conjoncture, les autres plus opportunistes ou structurelles »² ont deux principales conséquences. D'une part, la hausse du nombre de chômeurs avec le mal-être que cela entraîne, et d'autre part, des retombées importantes sur les « survivants » de la crise. En effet, ces derniers « vont devoir affronter l'intensification du travail liée à la réduction des effectifs, avec son cortège de Troubles Musculo-Squelettiques et de souffrance mentale ». « Même les salariés stables, ceux bénéficiant d'un « bon vieux CDI », éprouvent un sentiment de précarité face aux changements nombreux accompagnant les restructurations. Objectifs démentiels, nouvelles méthodes managériales et nouveaux chefs, disparition des collectifs et isolement : eux aussi vont vivre des remises en question incessantes»³.

Cela nous montre combien les changements nécessitent un accompagnement adéquat afin de tenir compte du stress professionnel. Les entretiens informels avec certains collègues me permettent d'insister sur le fait que l'imbrication de nombreux éléments crée des situations anxiogènes. En effet, en plus des changements que nécessite la conjoncture économique actuelle, les salariés même les plus « résistants » n'ont « aucune légitimité à se plaindre ou à contester le sort qui leur est réservé ». Bien entendu, certains professionnels s'opposent et contestent les nouvelles règles, mais jusqu'à quel point ? La réponse est dans la question car la nécessité de percevoir un salaire pour continuer à répondre à ses besoins quotidiens concerne une majeure partie des salariés. De plus, certains d'entre eux estiment que la baisse de leur motivation a impacté leur conception du travail. Celui-ci, est à ce jour en passe de devenir essentiellement « alimentaire ». Ainsi, il s'agit d'un cercle vicieux car si les nouvelles règles du jeu- nouveaux modes de gestions, révisions des pratiques professionnelles notamment- sont mal vécues par les salariés, cela impactera automatiquement leur productivité.

1 : Extrait du rapport de la Journée mondiale de la sécurité et de la santé au travail du 28 avril 2013

2 : Les conditions de travail trinquent aussi, Dossier Restructurations, Santé et Travail, n°67, Juillet 2009, p.25-p.40.

3 : Op cit

Pourtant, la plupart des changements organisationnels s'opèrent dans une logique de performance.

5.2 Le changement un processus paradoxal ?

Une personne vit 3 changements en moyenne en permanence¹, le changement est constant. Pourtant, il semble souvent constituer un processus paradoxal, c'est-à-dire porteur d'un paradoxe. Ce dernier se définit comme une proposition qui contient une contradiction.

Un manager, David Brun affirmait que les gestionnaires se concentrent souvent sur les indicateurs financiers afin d'améliorer la productivité de leur organisation. Pourtant, ils auraient bien plus de succès s'ils se concentraient sur le bien-être de leurs salariés. La conduite du changement vise l'amélioration d'une situation au détriment d'une autre. C'est dans ce sens que le changement peut être vécu comme un processus paradoxal. Ce même manager évoque sept problèmes (dans le management) qui nuisent au rendement individuel ainsi qu'à la santé organisationnelle. Il cite la « rareté des marques d'appréciation », « le manque de soutien », « le manque de respect », « la difficulté de concilier travail et vie personnelle », « la surcharge de travail », « l'absence de participation aux décisions » et « l'ambiguïté des rôles ». Nous avons d'ailleurs évoqué bon nombre d'entre eux dans le développement de ce mémoire.

Dans la situation de l'établissement médico-social témoin, l'objectif était de connaître l'activité précise des intervenants de prévention afin de se voir attribuer les financements des projets ARS. Le débat a été « musclé » entre la direction et les professionnels concernant la mesure de cette performance. En effet, la « quantification » d'une activité de prévention semblait problématique et venait à l'encontre d'une logique de service. Même si aujourd'hui la question n'est plus tant de quantifier l'activité, mais de tenir compte également de la qualité des interventions, la priorité aux yeux des financeurs est avant tout quantitative.

Nous avons pu constater dans les derniers tableaux de suivi une certaine amélioration du renseignement des activités, cependant, à la lecture de ces tableaux on ressent encore des difficultés de « mesure ». Par exemple, l'hésitation les plus fréquentes étaient « à partir de quand dois-je commencer à quantifier le temps de mon intervention ? » ou bien encore, « la séance de sensibilisation a été annulée, dois-je compter le temps de transport malgré cela? ».

1 : Enquête Essec Ipsos de 2012, <http://chaire-management.essec.edu/>

Certains projets de prévention nécessiteront un temps de préparation supérieur à celui prévu, est-ce pourtant un critère de non-performance ? Certainement pas, pourtant, il faut être en mesure de « produire des chiffres » pour recevoir des financements. Quoi qu'on en dise, cette nouvelle logique est au cœur des préoccupations des salariés, on ne peut le nier. Elle demande de faire évoluer les comportements, les pratiques et les cultures professionnelles.

Aussi, la dimension de pouvoir que sous-tend l'évaluation de la performance dans les organisations de santé n'est pas négligeable. La recherche de la performance est un des objectifs principaux de la conduite du changement dans les institutions. T. Nobre (1999) a justement porté une réflexion sur la performance dans le secteur hospitalier. Il relève que « deux grandes catégories d'évolution marquent l'analyse de la performance à l'hôpital ». La première étant « le renforcement des contraintes budgétaires » qui répond à une logique externe de visibilité avec « une forte demande de quantification et d'évaluation ». La deuxième, quant à elle, correspond à « l'évolution des pratiques qui se traduisent par des changements profonds des conditions internes de la performance ».

Pour T. Nobre, il existe des conséquences sur les rapports de pouvoir externe et interne à l'hôpital. Il dira à ce titre qu'« Il est raisonnable de penser que cette évolution se traduit concrètement, sinon par un renforcement des pouvoirs au profit de la tutelle et au détriment du corps médical ». La logique de performance et du pouvoir qui s'y accole est certainement source d'angoisse et facteur de résistance.

Nous pouvons également noter la complexité des relations humaines qui d'ailleurs se renforce lors de changement. La directrice de l'établissement témoin, relevait lors de notre entretien que les membres de l'équipe n'étaient pas dans une dynamique de cohésion et de partage et que « chacun restait malgré tout sur ses positions ». Dans toutes les organisations, les conflits interindividuels existent, cependant c'est justement à la direction qu'incombe la régulation des conflits. Elle doit jouer un rôle sécurisant et adopter quand il le faut soit un management individuel soit management collectif.

Tout cela nous amène à dire qu'il convient de trouver un bon équilibre entre chacune des dimensions pour que celles-ci ne soient pas amenées au conflit interne et externe. Les relations individuelles au sein de l'équipe mais aussi les relations avec la hiérarchie sont au cœur des problématiques et nécessitent une gestion adéquate. Il faut une relation d'adaptation permanente des individus entre eux pour maintenir un équilibre.

La plupart des personnes recherchent la quiétude, une vie stable, sans aléas « ingérables » afin de maîtriser les situations. Or, dans la réalité, ces dernières ne se prévoient pas toujours, ou en tout cas, pas de la façon attendue. Il existe sans doute une peur de regretter une situation passée. Cela est certainement légitime mais génère une part de stress. Cela impose

l'intervention d'un management de proximité pour réduire le stress, les appréhensions et les angoisses. Un article relevait justement que : « Dans les entreprises où règne un mal-être, les salariés ne souffrent pas d'hyperprésence du management, mais, au contraire, très largement de son absence [...] Ils souffrent de l'absence du manager de proximité dont ils réclament le retour non pas qu'il soit absent physiquement mais il est aspiré vers d'autres scènes que celle du travail opérationnel, qu'il n'anime ni ne soutient plus. [...] on se retrouve avec un management empêché de se consacrer au travail opérationnel. Cet empêchement crée du mal-être [...] le préalable à toute démarche de « désempêchement » c'est d'être animé d'une vision non techniciste du management. Les outils, les procédures, les standards ne suffisent pas à eux seuls à faire le travail ».

Comme cet article le relève si bien, le rôle du management de proximité est plus que primordial. Il ne doit pas occulter sa mission de sécurisation, d'écoute et de réassurance au profit d'une vision uniquement gestionnaire. Malheureusement, ce constat est de plus en plus présent dans les organisations de santé. Ceci peut supposer une remise en question des pratiques professionnelles.

Toutefois, les managers de proximité - il faut le reconnaître- sont eux aussi bien souvent démunis face à cette tendance. Les objectifs que la direction générale fixe sont de plus en plus « extrêmes ». D'ailleurs, la cadre du Pôle psychiatrique parle d'un rapport de force constant entre la direction et les cadres de proximité. Elle ajoute que « ce n'est plus du management, c'est de l'organisation ». La peur du changement est donc légitimée par des difficultés de ce type : la peur des erreurs, la peur du burn-out, la peur des chiffres, la peur de la sanction. J'aimerais faire un dernier focus sur les clés de réussite du changement. Selon O. Herbemont et B. César¹ :

« Diriger, c'est résoudre deux problèmes : Comment faire évoluer des troupes enlisées dans une agitation immobile, alors que les certitudes les conduisent directement à leur perte ?

Comment éviter qu'une fois ce changement initié, il ne se retourne contre son initiateur ? ». Selon ces auteurs, il existe 6 Clés du succès. La première correspond au fait d' « avoir un projet », cela paraît simple et naturel pourtant, dans certains cas comme celui de *l'établissement témoin 1* on s'aperçoit que le projet manquait encore de préparation, et d'information « sur la manière d'atteindre l'objectif ». La deuxième clé, c'est « accepter de remettre en cause son projet personnel », c'est-à-dire faire « en fonction de l'énergie que les alliés sont prêts à mettre ».

1 : Bruno César et Olivier D'Herbemont, La Stratégie du projet latéral, Paris, Dunod, 2004, 240p.

La troisième clé encourage à « privilégier l'individu sur le groupe », dans le sens où « la globalisation des comportements, des besoins ou des exigences des individus nous trompe sur la réalité ». La quatrième propose de « privilégier les actes », la cinquième de « tenir compte de la peur des autres », car souvent les gens ont peur du changement car « nous n'avons pas su les rassurer et tenir compte de leur vision des choses ».

Enfin, la dernière clé est de « parier sur la bonne volonté » car finalement, il y a « une majorité d'hommes de bonne volonté cachés derrière une poignée de faucons et de malfaisants ». Le recensement de ces clés de réussite dans l'accompagnement du changement peut sembler utopique. Néanmoins, en tenant compte des erreurs du passé et en continuant de chercher des solutions, les changements au sein des organisations sont possibles. Nous évoquons des changements qui préservent la santé mentale des travailleurs et qui tiennent compte du respect du facteur humain ainsi que de ses spécificités.

Un arrêt du 13 Décembre 2012 de la Cour d'appel de Paris indique que les risques psychosociaux doivent être évalués en amont des projets de réorganisation. La Cour a suspendu un projet de réorganisation pour faute de l'employeur, celui-ci n'ayant pas suffisamment anticipé les risques psychosociaux et la charge de travail qui incombaient aux salariés restant en poste. Le manquement à l'obligation de sécurité de résultat dont dispose l'employeur peut amener le juge à suspendre un projet de réorganisation.

Un article de la revue *Liaisons sociales*¹ portant sur ce sujet, souligne que « cette solution inédite s'inscrit dans la droite ligne de la jurisprudence de la Cour de cassation, qui considère que l'obligation de prévention fait partie intégrante de l'obligation de sécurité de résultat pesant sur l'employeur ». Dans cette affaire les juges ont estimé que « c'est en amont de la réorganisation que les risques, notamment psychosociaux, doivent être identifiés par l'employeur, cette identification se situant dans la perspective de prévention [...] aux fins d'assurer l'effectivité de l'obligation de sécurité pesant sur l'employeur ».

5.3 Le renforcement des liens entre médecine de ville et établissements de santé comme clé de succès

Aujourd'hui le système de santé français favorise une organisation de la prise en charge très segmentée.

1 : Santé au travail, *Liaisons sociales* quotidien, n°16257, du 07 Janvier 2013, p.2

Pourtant, face à l'allongement de la durée de vie des usagers, à l'évolution de la démographie médicale- et d'autres facteurs à prendre en compte dans la réflexion des professionnels de santé, des tutelles et des payeurs- une nouvelle organisation de la prise en charge des patients et de nouvelles pratiques professionnelles plus transversales doivent émerger. Pour répondre à ces nouvelles réalités, les professionnels de santé de la ville et des établissements de santé doivent prendre en compte les spécificités environnementales (offres de soins territoriales), s'appuyer sur un parcours de soins (projet de soins) ainsi que favoriser la coopération interprofessionnelle.

Malgré une prise de conscience grandissante, on constate une hétérogénéité des pratiques favorisant le lien ville-hôpital avec l'existence de démarches de pôle ou de services, de démarches institutionnelles ou encore individuelles.

Un rapport sur le renforcement des liens entre médecine de ville et établissements de santé émet 11 bonnes pratiques professionnelles. L'enquête porte sur 5 établissements qui se sont engagés dans une démarche d'amélioration de la coordination, communication et collaboration avec les professionnels de la ville de leurs territoires, en 2014 sur les axes de travail suivants : le « renforcement des instances œuvrant autour du lien ville-hôpital », « formalisation de parcours cibles et modalités de prises en charge idéales », « cartographie et fluidification des flux d'intervention ». La première étape pour chacun des établissements à consister à interroger les professionnels de ville (médecins généralistes, médecins de ville) sur leurs pratiques professionnelles. Il y a 3 enseignements principaux tirés de cette enquête : les établissements se situent dans 3 niveaux de maturité (le premier niveau correspondant à une très faible coordination et le troisième niveau à une coordination optimale) en coordination ville-hôpital (avec pour une majorité qui se situe sur un premier ou deuxième de niveau de maturité). Les coopérations ville hôpital reposent surtout sur des relations dites « intuitu personae » c'est-à-dire que le lien ville hôpital est récurrent le plus souvent grâce à la présence de certains professionnels de santé convaincus par « les bienfaits de la démarche » de coordination entre acteurs ville-hôpital. Il n'existe pas ou peu d'indicateurs de suivi de la qualité des relations et coordinations ville-hôpital. L'indicateur actuel étant pour la plupart des établissements le délai d'envoi des courriers de fin d'hospitalisation.

D'après les résultats, la dimension la plus importante pour les PS de ville, est de bénéficier des informations de l'hospitalisation de leurs patients à la sortie, afin de pouvoir adapter les PEC. Il en ressort que les efforts des établissements se situent au niveau de l'hospitalisation. Ensuite, les médecins de ville déplorent le manque d'informations et on constate un manque d'utilisation des nouvelles technologies pour partager l'information.

Afin d'alimenter la réflexion initiale, le concept ville-hôpital a été décomposé en 3 axes : le parcours patient ville-hôpital-ville, la coordination et la communication entre offreurs du territoire, et les aspects de financement et de gouvernance territoriale. Il a été demandé aux établissements de se focaliser sur une population cible et généralement les ES ont choisis des populations âgées, ou atteintes de maladies chroniques telles que Cancer et diabète.

Les questionnaires et les entretiens menés ont été analysés et ont permis de mettre en relief 11 bonnes pratiques de l'avant hospitalisation à a période de post-hospitalisation. La première bonne pratique consiste à « rendre vivantes et accessibles les informations relatives à l'offre de soins du territoire ». Cela suppose une mise à jour et une diffusion régulière d'un répertoire des professionnels de santé du territoire, une utilisation optimale des moyens de communications (site web attractif, réseaux sociaux pour une image plus positive, diffusion de guides et livrets pour les patients ou de publications scientifiques). Une visite de l'établissement par les professionnels de santé du territoire peut également être envisagée, 2 à 3 fois par an.

La deuxième bonne pratique serait « d'accorder aux sollicitations des médecins de ville une attention privilégiée et une réponse adaptée ». Pour ce faire, il faudrait mettre un accès dédié aux médecins libéraux dans certains services afin que leurs demandes soient traitées en priorité à l'aide d'un agenda en ligne, d'un numéro ou d'une adresse mail dédiée. Un autre moyen serait de réserver des lits ou places dans des ES pour les demandes urgentes programmées de la patientèle des médecins de ville.

La troisième bonne pratique permettrait de « systématiser avant l'admission la transmission par les médecins de ville des informations nécessaires à la prise en charge hospitalière de leurs patients ». Pour cela il faudrait élaborer un modèle standard que les libéraux pourront transmettre à l'ES (nom, âge, antécédents, traitements principaux, lieu de vie, niveau d'autonomie, etc...), mettre en place une messagerie sécurisée afin de dématérialisée le courrier d'accompagnement, et enfin, instaurer un contact téléphonique de pré-admission lorsque l'admission est précipitée et qu'il n'y a pas de courrier d'accompagnement.

La quatrième bonne pratique quant à elle repose sur le faire d'« informer les médecins de ville des étapes clés de la prise en charge hospitalière de leurs patients. Pour que cela soit réalisable, il faudrait communiquer en temps réel aux professionnels libéraux les étapes clés de l'hospitalisation de leurs patients via SMS standardisés ou messageries instantanées par exemple. Aussi, utiliser une carte de coordination des soins permettrait de suivre les patients en ALD, ou bien encore accéder au répertoire opérationnel des ressources afin de connaître en temps voulu les ressources médicales disponibles sur le territoire.

La cinquième pratique consiste à « anticiper et organiser les modalités de sortie du patient dès l'admission, voire la pré-admission », en formalisant les procédures de sortie avec des critères objectifs : dates prévisionnelles de sorties à partir du GHM, pour estimer le relai dans la prise en charge du patient, une grille de repérage des fragilités, ainsi que l'élaboration de critères sociaux et cliniques pour que le patient soit éligible à la sortie de l'hôpital. En complément, définir à l'avance le contenu d'une enveloppe de sortie qui accompagnera le patient à sa sortie, peut s'avérer une aide importante.

La sixième bonne pratique serait « d'adapter l'information contenue dans les documents de sortie pour répondre aux attentes des professionnels de ville », la sortie d'hospitalisation étant considérée par les acteurs comme la phase la plus critique avec notamment 72% environ d'évènements indésirables d'origine médicamenteuse qui surviennent. Pour ce faire, il faudrait adapter le contenu du bulletin de sortie d'hospitalisation (ou fiche de liaison) d'une part, et d'autre part faciliter la compréhension des ordonnances pour intervenants de ville.

La septième bonne pratique consiste à « favoriser en sortie d'hospitalisation les conditions de la continuité thérapeutique ». Il existe 3 difficultés majeures pour assurer cette continuité thérapeutique : le défaut d'organisation de la sortie par les établissements de santé, le manque de communication entre les différents acteurs, et le problème médicamenteux notamment à l'admission.

Pour cela, il est préconisé de mettre en place un contrôle qualité de la prescription médicamenteuse en fin d'hospitalisation via la mise en place d'une vérification de la conformité des ordonnances de sortie, l'identification des traitements à risque, la communication des informations (traitements, heure de la dernière prise). Aussi, il serait bien de dédier un temps de pharmacien à l'hôpital pour vérifier les prescriptions médicales, pour sensibiliser les professionnels de santé aux différents dysfonctionnements organisationnels observés et améliorer la communication entre acteurs encore une fois.

La huitième bonne pratique, « sécuriser le retour à domicile du patient » semble indispensable pour éviter les multiples ré-hospitalisations. Pour ce faire, il serait intéressant de réaliser un « appel du lendemain » auprès des patients à J+2, J+3 ou J+4 selon la pathologie du patient. Cet appel permettrait de déceler d'éventuels signes précurseurs d'un retour à domicile dans de mauvaises conditions. Il faudrait également s'appuyer sur les structures externes telles que les réseaux de santé ou les équipes mobiles.

La neuvième bonne pratique consisterait à « faire de la coordination et du suivi extrahospitalier une fonction pleine et entière à l'hôpital » en anticipant les sorties d'hospitalisations le plus en amont possible. L'idée étant d'économiser un potentiel temps de ré-hospitalisation.

L'instauration d'un poste d'infirmière coordinatrice pour gérer l'organisation des sorties peut être un atout dans cette démarche.

La dixième bonne pratique serait de « multiplier les temps d'échanges et de partage entre professionnels de santé de l'hôpital et de ville au moyen de séminaires, de conférences, d'ateliers de travail, ou de déjeuners à raison de 3 à 4 fois par an. Aussi la mise en place de réunions pluridisciplinaires avec les médecins traitant lors de l'hospitalisation de leurs patients, en informant les médecins des dates, horaires et lieux de synthèse. La mise en place d'avis spécialisés peut aussi s'avérer utile pour les médecins libéraux nécessitant une expertise (visite de praticien hospitalier en maison de santé, ligne de téléphone dédiée).

Aussi, favoriser la sensibilisation aux problématiques des professionnels de ville et de l'hôpital aux problématiques de chacun peut être un levier important. Ceci peut être mis en œuvre via des stages d'internes et externes en médecine en cabinet libéral, ou encore par des vacations de médecins généralistes en service hospitalier (exemple : journée contre le diabète à l'hôpital Suisse de Paris).

Enfin, la dernière bonne pratique répertoriée dans ce rapport, consiste à développer l'usage des nouveaux moyens de communication pour accélérer les échanges entre l'hôpital et les cabinets de ville. Pour ce faire, le développement de dispositif de messagerie sécurisée (agrée par l'ASIP santé) semble incontournable pour la transmission de compte-rendu, de fiche de liaison ou tout autre document utile à la prise en charge des patients en retour d'hospitalisation.

Chapitre 6 : Discussion : Favoriser la prévention des maladies chroniques en équipe pluridisciplinaire à l'appui des nouvelles technologies

« Heureux celui qui joint la santé à l'intelligence. »

Ménandre

Chapitre 6 : Discussion : Favoriser la prévention des maladies chroniques en équipe pluridisciplinaire avec l'appui des nouvelles technologies

6.1 Vers un projet de prévention innovant qui tire des enseignements de la recherche

Au fur et à mesure, de la recherche nous avons pensé un projet qui serait à la fois innovant, et au croisement des besoins exprimés à la fois par les patients atteints de maladies chroniques et des professionnels de santé travaillant à domicile ou en libéral. Cela nous a permis de mettre en œuvre une expérience-projet.

Le choix du secteur du domicile s'est fait naturellement car il est ressorti dans nos observations et nos entretiens que les projets innovants étaient souvent hospitalo-centrés alors que l'intérêt d'une coopération avec le secteur de la ville aurait un impact encore plus grand en termes de prévention. Proposer un projet de prévention à destination du domicile par les professionnels de la ville constitue donc une démarche délibérée et voulue.

Nous avons aussi voulu répondre à la demande de la majorité des patients qui expriment un besoin d'aide et d'accompagnement dans leur quotidien, ainsi qu'à la demande des professionnels de santé qui se sentent parfois démunis et veulent être acteurs de changements qui ont du sens dans l'exercice de leur métier.

Nous avons ainsi choisi de délimiter notre intervention à la nutrition qui fait partie des fonctions principales du corps humain afin d'entretenir l'organisme et qui représente un temps important de la journée. En 2010, un français dédiait en moyenne 2h22 par jour à l'alimentation (INSEE, Le temps de l'alimentation en France). Le temps du repas est un moment convivial et agréable, mais, pour les patients atteints de certaines maladies chroniques et les personnes souffrant d'allergies alimentaires, cela implique de nombreux aménagements alimentaires.

Le projet a pour ambition d'améliorer le quotidien des personnes atteintes de maladies chroniques telles que le diabète, l'hypertension artérielle chronique ainsi que celles souffrant d'allergies alimentaires.

Parfois, il faut consulter une diététicienne, obtenir des informations complémentaires sur les aliments et leurs propriétés afin de faire le bon choix pour ses courses. De plus, l'alimentation c'est aussi garder la notion de plaisir car après l'annonce de la maladie ou la vérification d'une allergie, les quotidiens des personnes sont bouleversés et cela a un impact sur leur estime de soi et leur vie sociale. Cela peut se traduire par une diminution des sorties aux restaurants,

mais aussi la routine des mêmes plats pour ne pas prendre de risques. Les aidants également sont concernés et parfois ne savent pas comment s'adapter face à un patient diabétique par exemple, qui, pourtant peut manger de tout, mais en quantité raisonnable.

En France, il y a 3.5 millions de diabétiques, 12 millions de personnes hypertendues, 5 millions de personnes intolérantes au lactose, et près de 20% de personnes ayant une allergie alimentaire. Pour ces personnes et pour les personnes travaillant à domicile, le projet permet une aide au quotidien avec notamment un gain de temps, et une prévention des risques de « faux pas ».

6.1.1 Un diagnostic approfondi : L'importance de l'alimentation et l'empreinte de la culture de la gastronomie française

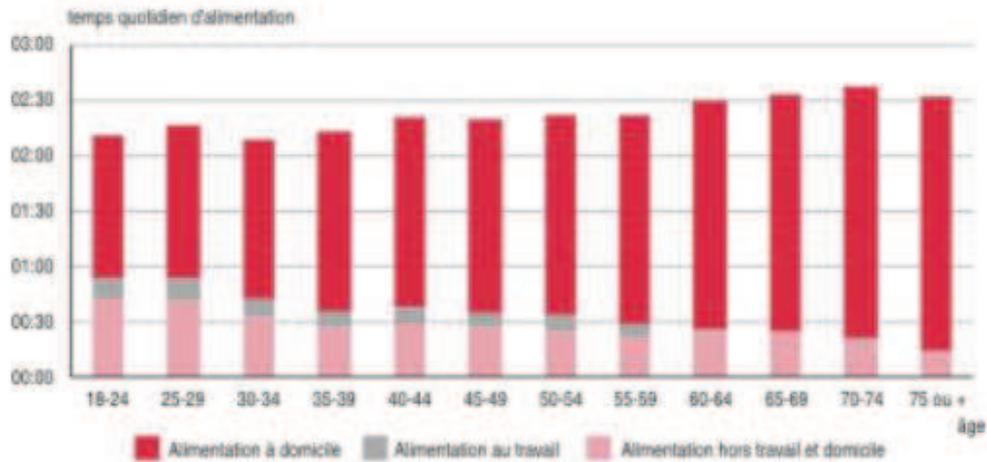
« Au fil des décennies, les Français ont modifié leurs habitudes alimentaires : ils consomment moins de produits frais, davantage de plats préparés, se font plus souvent livrer leurs repas. Parallèlement, les établissements de restauration rapide se sont fortement développés, facilitant la prise de repas sur le pouce : au cours de la dernière décennie »¹. Ce constat touche toutes les populations, jeunes et âgées, riches et défavorisées, sédentaires ou actifs, à des proportions différentes certes, mais la tendance du « manger vite » concerne tout le monde.

Les aidants naturels et professionnels nous ont confié réchauffer souvent des plats cuisinés pour, d'une part, « aller plus vite ». Ils le font aussi par manque d'idées, avançant parfois des arguments tels que « c'est plus facile » ou bien encore « on achète toutes les semaines les mêmes plats préparés, au moins nous sommes sûrs qu'elle est bien nourrie ». La mésinformation au sujet de l'alimentation industrielle est indéniable. Cela est sans doute lié au nouveau mode de vie des français, qui diminuent leur temps en cuisine, faute de temps. L'INSEE constate à ce sujet qu'« entre 1986 et 2010, le temps quotidien moyen consacré à faire la cuisine s'est réduit de 18 minutes en métropole, passant de 1 h 11 à 53 minutes.

Les temps de repas à l'extérieur représenteraient en moyenne près d'un quart du temps général dédié à l'alimentation. Plus l'on vieillit, moins l'on mange à l'extérieur (Figure 15.). C'est pourquoi nous avons décidé dans le projet d'aider les personnes pour une alimentation à l'extérieur mais aussi à domicile afin de cibler une majorité de besoins de nutrition et d'inclure les personnes âgées et handicapées.

¹ : Le temps de l'alimentation en France, Thibaut de Saint Pol, Laboratoire de sociologie quantitative, Crest, Layla Ricroch, division conditions de vie des ménages, Insee Première, N°1417, Octobre 2012

La part d'alimentation en dehors du domicile diminue avec l'âge



Lecture : les moins de 25 ans consacrent en moyenne 2 h 11 par jour à l'alimentation, dont 42 minutes hors du domicile et du lieu de travail.

Champ : personnes de 18 ans et plus en France métropolitaine.

Figure 15. Source: INSEE, enquête Emploi du temps 2009-2010

En France, il y a généralement trois repas, avec pour près de 50% des français un déjeuner pris à 13h (Figure 16.). Cela démontre l'importance du repas de midi dans la tradition française.

Répartition du temps alimentaire au cours de la journée en 1986 et 2010

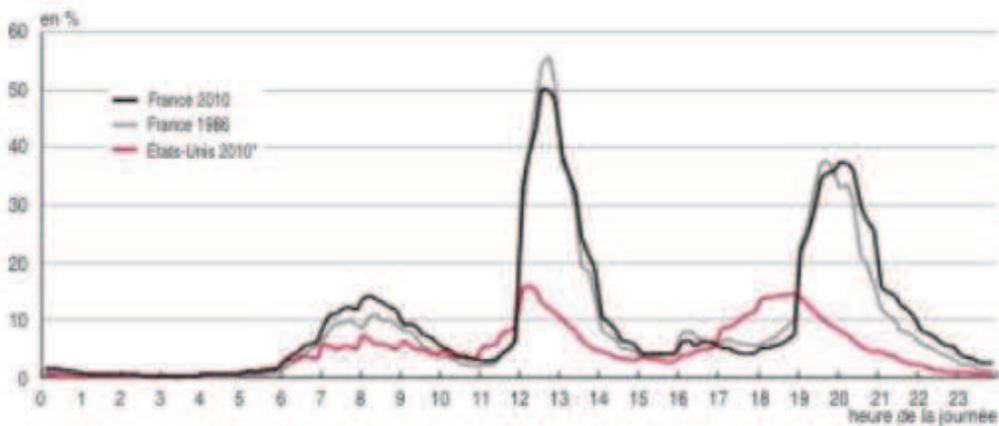


Figure 16. Source INSEE, enquête Emploi du temps 1985-1986 et 2009-2010 et Bureau of Labor Statistics, American Time Use Survey 2010.

Pour les travailleurs français, 25% d'entre eux achètent des plats préparés à réchauffer ou prêts à l'emploi¹.

Concernant les personnes âgées, une enquête de l'INRA (Institut National de la Recherche Agronomique) révèle que « La quantité de produits achetés diminue avec l'âge : au fur et à mesure qu'elles vieillissent, les personnes âgées cuisinent de moins en moins. Ce phénomène est accompagné d'une diminution de la diversité alimentaire. Ceci s'explique par des modifications physiologiques, mais aussi par des changements sociaux. Ainsi, les différentes étapes de la vieillesse (retraite, veuvage, relogement, maladie) sont autant de facteurs qui affectent les habitudes alimentaires des personnes âgées. On constate également que les personnes seules connaissent l'alimentation la moins diversifiée, tandis que la vie en couple ou en cohabitation favorise la préparation culinaire et favorise l'approvisionnement en produits variés ». Cela indique donc que les personnes vieillissantes cuisinent de moins en moins varié, surtout lorsqu'elles sont seules. Pour certaines d'entre elles c'est l'aidant qui peut être une personne ressource de créativité et de diversité dans l'alimentation². A cela s'ajoutent les difficultés de déglutition et de mastication qui accélèrent la dénutrition. De plus, avec le vieillissement les sens diminuent y compris le « goût », et cela a un impact sur le plaisir de manger. Pour certaines personnes âgées, sortir au restaurant accompagné peut aider à se réconcilier avec l'alimentation par exemple. En définitive, que l'on soit âgé ou jeune, atteint de maladie chronique, allergique ou sans problème de santé particulier, l'alimentation est un élément important. Soit pour prévenir le risque de malnutrition, de dénutrition, soit pour faciliter les choix. Aussi, il a été prouvé que l'alimentation joue un rôle primordial dans la prévention des maladies chroniques, c'est ce que nous allons développer à présent.

6.1.2 L'objectif principal du projet : la prévention des maladies chroniques à l'appui des nouvelles technologies

« La prépondérance de la nutrition en tant que grand facteur déterminant modifiable des maladies chroniques est de plus en plus sensible, les données scientifiques venant progressivement étayer l'opinion selon laquelle les modifications de l'alimentation se répercutent nettement sur la santé d'un bout à l'autre de la vie, dans un sens favorable ou défavorable.

1 : Sources QAPA news, Métro, boulot... restau ? Les habitudes alimentaires des travailleurs français, Juillet 2015

2 : Enquête de l'Inra sur les habitudes alimentaires des seniors, Janvier 2004

Il ne faut surtout pas oublier qu'un régime alimentaire aménagé peut non seulement influencer l'état de santé dans lequel se trouve le sujet, mais aussi jouer un rôle déterminant dans le fait que celui-ci contractera ou ne contractera pas certaines maladies comme le cancer, une maladie cardio-vasculaire ou le diabète beaucoup plus tard. Cependant, ces conceptions n'ont pas abouti à une modification des politiques ou de la pratique. Dans beaucoup de pays en développement, les politiques alimentaires restent axées sur la seule sous-alimentation et ne visent pas la prévention des maladies chroniques »¹.

Le constat est alarmant, il n'y a pas assez de prévention des maladies chroniques, qui sont pourtant très coûteuses, nous l'avons vu dans les parties précédentes. « Pour réussir à prévenir au mieux les maladies chroniques, il faut reconnaître pleinement dans les stratégies et politiques qui sont appliquées le rôle essentiel de l'alimentation, de la nutrition et de l'activité physique »². L'objectif du projet Share Eat Company est de répondre à cet enjeu majeur car « L'alimentation et la nutrition sont d'importants facteurs si l'on veut être et rester en bonne santé d'un bout à l'autre de la vie. Leur rôle en tant que déterminants des maladies chroniques non transmissibles est bien établi et elles sont donc en bonne place dans la prévention »³.

Sans parler de l'obésité, nouveau fléau mondial, les chiffres de l'OMS sur la question de la prise en charge des maladies chroniques nous confortent dans la création du projet Share Eat Company. Les projections ne sont pas encourageantes, « d'ici à 2020 les maladies chroniques seront responsables de près des trois quarts de tous les décès dans le monde ». Les cardiopathies, les accidents vasculaires cérébraux et le diabète sont mis en avant. Le projet Share Eat Company entend à la fois faire de la prévention dite secondaire et tertiaire auprès des personnes déjà atteintes de maladies chroniques afin de garder un équilibre alimentaire, mais aussi d'effectuer surtout de la prévention primaire. « La prévention consiste à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités »⁴. On distingue généralement trois types de prévention dans la santé, la primaire, la secondaire et la tertiaire. La prévention primaire vise « à prévenir l'apparition de certaines maladies par la réduction des risques, soit en modifiant les comportements ou les expositions qui peuvent entraîner des maladies, soit en améliorant la résistance aux agents infectieux ». ⁵

1 : Régime alimentaire, nutrition et prévention des maladies chroniques, OMS, p.2, 2003, 128p

2 : Op cit, p.3

3 : Op cit, p.4

4 : Définition de la HAS, 2006

5 : Définition de l'association des facultés de médecine du Canada, site consulté en Décembre 2016

La prévention secondaire agit à un stade précoce de l'évolution de la maladie, et la tertiaire quant à elle les complications ou les risques de complications. Pour ce faire, « Au-delà du traitement médical approprié à appliquer à ceux qui sont déjà touchés, l'approche de la prévention primaire en tant qu'outil de santé publique est considérée comme la méthode la plus rentable, la plus abordable et la plus durable pour faire face à l'épidémie de maladies chroniques qui sévit dans le monde entier »¹. L'alimentation est un facteur de risque important dans la survenue des maladies chroniques. Cela est en partie lié aux changements des comportements alimentaires qui touchent la population. Pour parvenir à prévenir efficacement il faut solliciter de nombreux acteurs, les pouvoirs publics, les consommateurs, les professionnels de santé, l'industrie agroalimentaires, les restaurateurs, ainsi que d'autres acteurs tels que la Sécurité Sociale et les mutuelles. Chacun à son niveau peut faire un effort pour mieux manger, mieux connaître, ou mieux offrir des repas équilibrés ou adaptés aux problèmes de déglutition et mastication par exemple. Certes, il s'agit d'un travail de longue haleine qui fait intervenir un grand nombre d'acteurs, mais il faut le commencer.

Nous pensons qu'avec l'aide des nouvelles technologies, une partie du travail de prévention peut se faire. Il existe déjà des outils ou des événements et initiatives tels que le concours « silver fourchettes » qui participent à sensibiliser à l'alimentation mais les actions sont encore trop isolées. D'ailleurs, l'OMS affirme dans son rapport que « Plusieurs facteurs ont retardé les progrès de la prévention des maladies chroniques, notamment une sous-estimation de l'efficacité des interventions, la croyance qu'il fallait attendre longtemps avant de parvenir à un effet mesurable, des pressions commerciales, l'inertie des institutions et l'insuffisance des ressources»².

6.2 La construction du projet

6.2.1 Le démarrage du projet

La constitution de l'équipe s'est faite après différentes présentations du projet à des personnes dans le secteur de la santé, de la ville, du secteur médico-social, de la prévention mais aussi des personnes hors du secteur de la santé. L'idée étant de recueillir différents points de vue. Une des présentations a eu lieu dans un Think Tank de Santé organisé par le groupe Equad au printemps 2016.

1 : Régime alimentaire, nutrition et prévention des maladies chroniques, OMS, p.5, 2003, 128p

2 : Op cit, p. 6

Elle a plu à la majorité des personnes et l'initiative a été encouragée. Le projet était toujours présenté à la fois sous l'angle important de la prévention mais aussi sous l'angle du plaisir gastronomique. Dans un développement futur le projet prévoit de mettre à contribution les personnes sans emploi et souhaitant une reconversion dans le secteur de la prévention.

Le projet de Share Eat Company se découpe en 3 parties principales, à savoir la mise à disposition en ligne d'informations sur les propriétés des aliments et de conseils validés par l'équipe à destination des utilisateurs et de leurs aidants naturels ou professionnels, l'élaboration et la propositions de recettes faciles à réaliser en ligne également, ainsi qu'une application nommée « ôsec » qui aide à sélectionner un restaurant en fonction de ses allergies, ou d'exigences alimentaires ou de la texture souhaitée.

L'application ôsec propose un panel important d'options pour permettre aux utilisateurs de se retrouver au restaurant de leur choix sans commettre de faux pas. L'utilisateur sélectionne son envie (par exemple cuisine sans gluten), sa localisation (par exemple Paris). Le résultat de la recherche est ensuite affiché et l'utilisateur choisit le restaurant qui lui plait. Il peut vérifier d'autres critères en regardant les tags associés tels que par exemple « sans sucre ajouté », ou « sans sel », etc. L'utilisateur devient alors un client responsable qui peut alors faire attention à ses allergies, à son apport en graisses, ou en sucre, etc.

L'équipe est constituée à ce jour par une chef de projet chercheuse, une diététicienne qui valide les recettes et les conseils, et une pharmacienne qui apporte les connaissances sur les propriétés des aliments. Autour de l'équipe des personnes ressources gravitent également, telles qu'un médecin validant les informations médicales, des graphistes, un ingénieur logiciel et de nombreux conseillers.

Lorsque la dernière version du projet a été arrêtée, nous avons contacté les pouvoirs publics, responsables en la matière, mais cela n'a pas eu de résultats. Nous avons alors décidé de trouver un financement par d'autres moyens. En plus d'apports personnels nous avons organisé une campagne de crowdfunding afin de recueillir des dons de toutes les personnes intéressées. La campagne a bien marché, avec 8600 € récoltés, dont la moitié provenant d'un grand industriel agroalimentaire, et pour l'autre moitié plus de 80 contributeurs. Un évènement sous la forme d'un apéro-concert a également été organisé pour lancer le projet.

A ce jour, le projet évolue bien avec le site dont le développement est bien avancé et intéresse un groupe de mutuelles qui pourraient aider à faire grandir le projet. Aussi, le fait qu'un industriel participe à cette campagne de crowdfunding, nous amène à penser que de nombreuses initiatives telles que la nôtre peuvent être soutenues par des acteurs de l'agroalimentaire.

6.2.2 La description du projet

Nous pensons que le projet Share Eat Company peut aider à une meilleure alimentation à domicile et à l'extérieur. Comme l'OMS l'affirme dans son rapport « La Finlande en offre un exemple. En Carélie du Nord, les taux de mortalité par cardiopathie coronarienne ajustés sur l'âge ont chuté de façon spectaculaire entre le début des années 70 et 1995 (16). L'analyse des trois principaux facteurs de risque (tabac, tension artérielle élevée et cholestérol élevé) indique que l'alimentation – qui agit par l'abaissement du cholestérol et de la tension artérielle – a contribué en grande partie à cette nette baisse des maladies cardio-vasculaires. La part des médicaments et des traitements (normolipémiants et hypotenseurs, chirurgie) a été très petite ».

Ainsi, prendre plaisir tout en faisant attention à son alimentation constitue le leitmotiv du projet. Cela commence avec les informations et conseils proposés. Ils permettent aux utilisateurs de prendre connaissance des propriétés des aliments afin de faire les bons choix. Si la personne est âgée, elle peut être accompagnée par un aidant dans cette démarche. Les informations peuvent être de différents niveaux, soit d'ordre général, soit d'ordre plus spécifique comme par exemple la découverte d'un aliment hypoglycémiant à favoriser dans l'alimentation d'une personne diabétique, ou à risque (personnes obèses par exemple).

Les recettes proposées sont validées par la diététicienne, et permettent d'offrir de nouvelles idées aux utilisateurs, et davantage aux personnels du domicile (assistante de vie, aide à domicile, familles, etc.).

Enfin l'application « ôsec » de Share Eat Company, propose un panel important d'options pour permettre aux utilisateurs de se retrouver au restaurant de leur choix sans commettre de faux pas. L'utilisateur sélectionne son envie (par exemple cuisine du sud-ouest), sa localisation (par exemple Paris) et un mot clé (par exemple : sans gluten). Le résultat de la recherche est ensuite affiché et l'utilisateur choisit le restaurant qui lui plaît. Il peut vérifier d'autres critères en regardant les tags associés tels que par exemple « sans sucre ajouté », ou « sans sel », etc. L'utilisateur devient alors un client responsable qui peut alors faire attention à ses allergies, à son apport en graisses, ou en sucre, etc.

Le premier rendez-vous restaurateur a été très encourageant. Les chefs y voient plus qu'un élément commercial (puisque'ils ont déjà leur clientèle), un élément de notoriété car ils s'intéressent ainsi aux besoins de leurs clients et participent activement à la prévention.

Nous pensons que l'alimentation des personnes détermine leur état de santé. A cela s'ajoute aussi l'hygiène de vie (tabac, alcool, activité physique) et les prédispositions génétiques parfois. L'alimentation et l'hygiène de vie en général demeurent des facteurs importants et modifiables. Le projet Share Eat Company et les projets similaires participent à changer les habitudes alimentaires des usagers, et ce quelques soient leurs âges, et leurs conditions sociales (travailleurs, jeunes, retraités, etc.).

Aujourd'hui, nous ne pouvons ignorer que la responsabilisation du patient est de plus en plus présente. La logique de résultat est prépondérante à l'instar d'une logique de moyens et le rôle des usagers et de plus en plus grand. A l'appui de cette observation générale, le numérique devient un véritable outil de responsabilisation. C'est dans cette dynamique que notre projet s'inscrit également. Nous pensons aussi que les projets non hospitalo-centrés et en collaboration avec les professionnels de plusieurs secteurs (mutuelles, professionnels de ville, professionnels profanes, etc.) peuvent aider à la prévention de certaines maladies chroniques. Pour ce faire, la transmission de connaissances, et la vulgarisation médicale peut permettre des avancées intéressantes qui à long terme peuvent impacter sur les dépenses de santé. Nous pensons par exemple à la sensibilisation de restaurateurs sur des problématiques de santé publique et nutritionnelle. La prévention peut ainsi se faire à tous les niveaux et sans cloisonnement excessif. La qualité de vie des usagers est améliorée par une meilleure accessibilité à des informations importantes pour leur santé (exemple : Connaitre les propriétés des aliments, savoir ce que l'on mange ou encore choisir ce que l'on mange facilement). Nous avons pris le parti de construire un projet depuis la ville, pour un impact sur le long terme beaucoup plus global. Il s'agit à travers ce projet d'aider le patient, son entourage, à mieux connaître les situations à risques et à les transformer en situation positive. Le but est donc de rendre chaque patient, atteint de maladie chronique, acteur dans son quotidien et de s'inscrire dans une réelle démarche de santé.

Notre apport :

Nous pensons que l'alimentation des personnes détermine leur état de santé. A cela s'ajoute aussi l'hygiène de vie (tabac, alcool, activité physique) et les prédispositions génétiques parfois. L'alimentation et l'hygiène de vie en général demeurent des facteurs importants et modifiables. Pour ce faire, la transmission de connaissances, et la vulgarisation médicale peut permettre des avancées intéressantes qui à long terme peuvent impacter sur les dépenses de santé. Nous pensons par exemple à la sensibilisation de restaurateurs sur des problématiques de santé publique et nutritionnelle. La prévention peut ainsi se faire à tous les niveaux et sans cloisonnement excessif. La qualité de vie des usagers est améliorée par une meilleure accessibilité à des informations importantes pour leur santé (exemple : Connaitre les propriétés des aliments, savoir ce que l'on mange ou encore choisir ce que l'on mange facilement). Nous avons pris le parti de construire un projet depuis la ville, pour un impact sur le long terme beaucoup plus global. Il s'agit à travers ce projet d'aider le patient, son entourage, à mieux connaître les situations à risques et à les transformer en situation positive. Le but est donc rendre chaque patient atteint de maladie chronique acteur dans son quotidien, et de s'inscrire dans une réelle démarche de santé.

Chapitre 7: Conclusion

« Les représentations sociales nous permettent d'assimiler l'information en provenance de notre environnement et de communiquer avec autrui. »

Entretien Revue Sciences Humaines avec Serge Moscovici, Juin 1998

Chapitre 7 : Conclusion

La fin de cette thèse constitue le début d'une volonté de construire un projet de nouvelles formes de communication dans le domaine des maladies chroniques. Les différents cas étudiés nous ont permis de tirer des enseignements porteurs de sens. Le positionnement de chercheur, soignant et consultant puis chef de projet aujourd'hui permet avec le recul une complémentarité dans la vision des changements en santé. Ces derniers ne peuvent être mis en place dans une logique d'actions individuelles mais plutôt pensés de façon complète. Les décideurs, les soignants et les patients doivent prendre part à une concertation lorsque les changements les concernent tous directement et indirectement. Sur l'ensemble de ma thèse, mon positionnement évoluera de plus en plus vers une approche constructiviste avec une réelle interactivité avec le terrain. En effet, au fil du temps de recherche je me positionne vers un modèle qui tient compte des réalités des acteurs et non d'une réalité absolue. Je me suis rendue compte également de l'importance des représentations de chaque acteur et ai également constaté la présence d'une communication à deux vitesses qui ne tient pas suffisamment compte des réalités sociales. Je considère également la connaissance comme étant évolutive et non figée, au sens d'Alex Muchielli (2003, p.9).

Dans chacune des études de cas que nous avons suivies et décrites, nous arrivons à différentes conclusions sur la façon de manager le changement qu'est ici l'introduction de technologies de l'information et de la communication. Nous retenons plusieurs éléments importants tels que la communication, la formation ainsi que la prise en compte de certaines caractéristiques et composantes du changement que nous développerons dans cette partie.

Premièrement, nous sommes amenés à penser que le changement gestionnaire (c'est-à-dire tout changement provenant de la direction et qui porte sur les règles de fonctionnement d'une organisation) infère souvent voire toujours à un changement social c'est-à-dire qui nécessite une évolution du fonctionnement réel de l'organisation accompagné d'interactions entre acteurs. Le changement remet en cause l'équilibre des positionnements des acteurs. Il semble donc opportun d'établir un diagnostic préalable pour évaluer le changement à conduire. En effet, changer, c'est transformer les manières de faire certaines activités, mais c'est aussi faire évoluer les relations déjà existantes pour en créer des nouvelles avec des statuts parfois différents. Ainsi, le changement se traduit par la création de nouvelles règles et s'opère uniquement par le sens donné à ces nouvelles relations entre acteurs. Le changement quelle que soit sa taille doit être pensé de façon stratégique et en co-construction avec les acteurs, ou du moins en mes impliquant à une ou plusieurs étapes. Pour se prémunir de nombreuses incertitudes, la totalité des fonctions de l'organisation impactées par le changement

directement et indirectement doivent être consultées et sondées. Cela permet de recueillir un nombre important d'informations et de constituer des d'alliances dans le processus de changement.

Le changement correspond à une rupture non linéaire et significative de manière de fonctionner (évolution des pratiques professionnelles), de travailler (nouveaux outils, notamment informatique et de gestion). Il a souvent un impact sur le métier et ses composantes et sur la culture professionnelle (le système de valeurs). Cela demande une certaine adaptabilité, car changer induit une perte de repères, avec parfois des réactions de détresse et d'incompréhension parfois même de fatalisme. Pendant que le changement a lieu, il faut continuer à fonctionner et à produire les soins par exemple, avec des délais de transitions et d'apprentissages souvent courts.

Nous observons que pour les personnes de manière générale (plus les professionnels de santé d'ailleurs que les patients), le changement correspond souvent au risque d'anéantir ce qui existait avant. Il semblerait qu'une sorte de routine rassurante s'évapore et qu'il faille composer différemment. Ce qui rend aussi le changement difficile, c'est la communication qui lui est associée, parfois anxiogène. Celle-ci est soit sous-estimée, soit anesthésiée de tout repères pour les acteurs. La notion d'accompagnement du changement est très complexe. Elle l'est, parce qu'il ne s'agit pas seulement de changer des techniques ou des méthodes de travail, mais qu'il faut aussi tenir compte des différentes rationalités des individus. En effet, ces derniers ne se laissent pas « manager » aussi simplement qu'on pourrait le penser.

En période de changement, plusieurs sentiments peuvent émerger tels que la peur, l'incompréhension, la résistance et c'est au manager qu'incombe le devoir de motiver son équipe et de travailler sur l'acceptabilité de la nouvelle situation. Ce n'est pas une tâche aisée, il faut le reconnaître et l'accompagnement du changement ne s'improvise pas.

Deuxièmement, nous pensons que quelle que soit son origine, le changement ne sera compréhensible qu'en partant de la représentation de sa légitimité auprès de l'ensemble des acteurs. Les représentations sont au centre de la logique de changement. Ce sont elles qui permettent à un individu de juger si les nouvelles règles sont « bonnes » pour lui-même, son travail, son environnement, sa culture. Chaque individu interprète le changement selon ses propres représentations.

Le changement est l'objet d'importantes représentations à la fois de la part des initiateurs du changement que des acteurs impactés. Pour les initiateurs le changement est investi d'une forme de supériorité car il propose un avenir plus performant, a priori meilleur économiquement, ou en matière de sécurité. Le changement est donc associé à une valeur positive. Pour les acteurs impactés en revanche le changement peut ne pas être vécu comme

positif, mais plutôt comme contraignant, ou inutile. En effet, il suppose de nouvelles règles qui prendront sens uniquement lorsque les acteurs seront convaincus. La conviction reste difficile à inculquer à Autrui. Ce dernier étant fait de culture, pensée et habitudes qui lui sont propres. Cependant, la conviction peut se travailler par étapes, et pour ce faire, il doit y avoir une bonne connaissance des individus, de leurs valeurs et de leurs arguments.

En avançant dans notre travail de recherche, nous remarquons l'importance de l'impact des représentations dans les pratiques professionnelles soignantes et dans la vie des patients. Identifier les perceptions n'est pas suffisant pour adapter la conduite du changement, mais il faut aller au-delà. Nous pensons que les représentations pilotent le comportement de chaque individu impliqué dans une situation de changement. Elles dictent réellement la façon de faire, les décisions de chaque individu et revêtent une dimension de jugement « de bon » ou « mauvais ». Le concept de représentation permet d'étudier les comportements et les rapports sociaux des individus sans les altérer (S. Moscovici).

La représentation sociale se définit comme « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social ou culturel »¹.

E. Durkheim, précurseur de cette notion, distingue la représentation sociale individuelle de la représentation collective. « La société est une réalité sui generis ; elle a ses caractères propres qu'on ne retrouve pas, ou qu'on ne retrouve pas sous la même forme, dans le reste de l'univers. Les représentations qui l'expriment ont donc un tout autre contenu que les représentations purement individuelles et l'on peut être assuré par avance que les premières ajoutent quelque chose aux secondes ». En d'autres termes, les représentations collectives influencent les représentations individuelles. E. Durkheim énonce également « l'hypothèse que l'on pourrait expliquer les phénomènes à partir des représentations et des actions qu'elles autorisent »².

On l'a observé, ce sont plus les professionnels de santé que les patients qui ont une mauvaise perception de la mise en place de technologie de l'information. Qu'est-ce qui gêne réellement ? Est-ce l'objet du changement ou les valeurs qui sont autour ?

1 : Denise Jodelet et al, Les Représentations sociales, Paris, Puf, 1989, p.36

2 : S. Moscovici, Des représentations collectives aux représentations sociales, p. 66, in Jodelet D., Les représentations sociales, coll. Sociologie d'aujourd'hui, P.U.F. 1989

La santé a un coût, et c'est ce qui est majoritairement mis en avant dans tout projet. La connotation de « dépenses de santé » est globalement négative, nous avons pu le remarquer dans nos échanges avec les professionnels de santé. L'introduction des technologies de l'information dans le domaine de la santé, fait naître le même type de sentiment que les restrictions budgétaires (diminution de personnel, de matériel à usage unique, etc) au sein de la communauté des professionnels de santé. Tenir compte des représentations permettrait d'anticiper les comportements et d'utiliser des arguments en accord avec la sensibilité professionnelle des soignants. Dans d'autres secteurs, comme dans l'industrie, la notion de contrôle est par exemple beaucoup moins « contestée » que dans le secteur sanitaire.

Il s'agit de valeurs professionnelles différentes qui induisent des représentations différentes. Il s'agit de la même chose avec les nouvelles méthodes d'apprentissage à distance (l'éducation thérapeutique numérique) et la télémédecine. Lorsqu'il y a réticence, c'est souvent parce que le patient ou le soignant a comme représentation une vision connotée des nouvelles technologies avec derrière l'idée d'une « chosification » des relations humaines.

Pour le patient, habitué aux consultations en présentiel, le remplacement par un médiateur technologique peut laisser penser à un suivi léger. Les représentations se basent sur des valeurs et sur des croyances, certaines sont non négociables (Moliner, 1994).

Les représentations font le lien entre les perceptions et les actions, et se nourrissent des valeurs acquises au cours du temps. Il s'agit d'une construction complexe. Selon D. Jodelet « les représentations sociales doivent être étudiées en articulant éléments affectifs, mentaux et sociaux et en intégrant à côté de la cognition, du langage et de la communication, la prise en compte des rapports sociaux qui affectent les représentations et la réalité matérielle, sociale et idéale sur lesquelles elles ont à intervenir »¹.

Les représentations individuelles naissent de l'interaction de l'individu avec l'environnement, elles dictent chacune de ses actions. Les représentations collectives sont empreintes de représentations individuelles, mais sont majoritairement composée d'un noyau commun avec les individus d'une même culture. C'est par exemple le cas d'un groupe de professionnels de santé qui soutient la même idéologie. Cette dernière étant une construction collective de la pensée dans le but de donner du sens aux choses et aux actions. L'idéologie se construit avec les faits sociaux, et économiques notamment.

¹ : D. Jodelet, Les représentations sociales : un domaine en expansion, in Les représentations sociales, sociologie d'aujourd'hui, P.U.F., 1989, p. 41

Le changement peut se faire par différents types d'apprentissage. Il peut être stratégique (M. Crozier, E. Friedberg, 1977), il consiste fréquemment à une évolution des relations entre acteurs. En effet, si l'on considère que l'organisation est constituée par l'ensemble des relations entre acteurs, alors le changement doit tenir compte de ces relations. Les acteurs impactés par le changement peuvent montrer leur désaccord de manière différente (menace, enjeu, etc.) et pour des raisons différentes. En fonction du vécu de chaque individu, un repositionnement est possible dans le projet de changement. L'apprentissage peut aussi être culturel (R. Sainsaulieu) avec un travail sur les blocages culturels. Chaque personne possède une identité culturelle et chaque organisation, une identité collective. Cette dernière peut être remise en cause en situation de changement. L'apprentissage culturel suppose des confrontations multiples dans le temps avec plusieurs modèles culturels. Le changement serait in fine un processus long et complexe et pas uniquement l'atteinte d'une cible. En d'autres termes, les conducteurs de changement doivent prêter une attention particulière au processus de changement plutôt qu'à la cible du changement.

Aussi, lors du diagnostic, il doit y avoir une attention particulière aux risques qu'encourent les acteurs. C'est aussi ce qu'on appelle mesurer l'impact du changement sur la culture, le métier, l'organisation, etc. Pour ce faire, des interviews, des enquêtes ou des réunions de groupes peuvent être envisagés afin de repérer les résistances, et les comportements des acteurs.

Une étude d'un cabinet conseil (AT Kearney) de 2010, démontre que dans 70% des cas, les projets de changement ne réussissent pas à la hauteur des prévisions. Souvent dans un tel constat, le premier ennemi évoqué, est la résistance au changement. Certes, elle existe, mais on s'aperçoit pourtant que la plupart des projets de changements sont mal préparés en amont. Certains managers n'usent pas des « bonnes » méthodes, n'adaptent pas assez leur communication, « oublient » les réalités du terrain, ainsi que l'avis des collaborateurs et acteurs du changement. Il faut aussi laisser se réaliser le temps des apprentissages, et pour ce faire, une sensibilisation forte des managers et des dirigeants doit être effectuée. Ces temps revêtent une double dimension. La première correspond à l'apprentissage de l'organisation qui dispose d'une mémoire et d'une certaine inertie, la seconde à l'apprentissage des personnes qui sont toutes singulières. Aussi, pour accompagner le changement, les dirigeants devraient être au clair sur leur propre situation. Cela signifie qu'ils devraient savoir mesurer les impacts du changement sur leur propre situation pour être en capacité de mesurer ceux des collaborateurs. Sinon, les salariés sont comme « pris en otage » et même « pris au piège » dans une situation incertaine (la zone d'incertitude). Des jeux de pouvoir en découlent et chacun essayera de faire prévaloir ses objectifs individuels plutôt que ceux du collectif. Ce scénario bien que « brutal », est le reflet d'une réalité certaine dans les organisations et nous permet d'affirmer que le changement commence par « le haut ». On l'a vu dans notre travail,

rien est plus troublant, stressant et angoissant que de ne pas savoir où l'on va, où les dirigeants veulent amener les salariés. Le stress professionnel découle justement de cette zone d'incertitude permanente, où la direction ne donne pas les moyens aux salariés d'affronter une nouvelle situation. Il faut pour cela, non seulement former les dirigeants à l'accompagnement au changement mais aussi prévoir des espaces de régulation, d'échanges, et de débats. D'ailleurs, lors de la mise en œuvre du changement le manager, doit développer une écoute et porter une attention particulière aux salariés. Pour cela il doit prendre le temps de le faire. L'organisation ne doit pas être figée mais accepter que les choses « bougent » c'est-à-dire que dans la pratique tout ne peut se passer exactement comme prévu. Les salariés face à une situation devront s'adapter. Il s'agit donc de laisser dans l'accomplissement des nouvelles règles, une part de liberté (bien que contrôlée) pour ne pas générer des frustrations au sein de l'équipe.

Troisièmement, nous pensons que la communication est primordiale dans toute conduite du changement, nous l'avons dit à plusieurs reprises. Le projet de communication doit tenir compte de deux aspects fondamentaux. Le premier est de partir de l'état des lieux des avis ou points de vue des acteurs concernés par le changement. Ceci permet d'aller vers une convergence des exigences de l'organisation avec les ressentis des salariés afin de limiter les résistances. On peut par exemple imaginer la création d'un groupe d'échange et de dialogue sur tout ou partie du projet de changement afin de connaître les attentes des salariés en matière de communication. Autrement dit savoir quelles sont les informations qui leur semblent importantes et les craintes qui peuvent exister. Le deuxième aspect correspond à la manière de déployer la communication au sein de l'équipe. Le manager chargé de mener le projet doit savoir « faire passer » les informations nécessaires tout en étant à l'écoute des questionnements des salariés. Il ne s'agit donc pas d'une communication uniquement verticale (de la hiérarchie à l'exécutant), mais plutôt d'une communication mixte qui tient compte des avis, questions, appréhensions des acteurs concernés.

Le but de la communication dans la conduite du changement c'est de construire du sens. L'enjeu est important dans un projet de changement car la communication se fait sur une réalité future est abstraite. Les objectifs de communication sont d'expliquer le changement à tous les acteurs certes, mais surtout d'apporter des informations sur l'avancement du projet afin de rassurer. La communication s'adresse à autant d'individus que de cultures socio professionnelles différentes et c'est ce qui la rend complexe. Il faut ainsi que la communication soit adaptée à chaque acteur en mobilisant les bons moyens et surtout qu'elle tient compte des représentations, interprétations et assimilations. On devrait imaginer un modèle de communication en 3 B : au Bon moment, en Bonne quantité, et de Bonne qualité. En d'autres termes, si la communication intervient au bon moment les acteurs seront disponibles et

réceptifs. De la même manière la communication doit être ni trop faible ni trop surchargée, et ce, avec des outils de qualité. La communication sert à argumenter le projet afin de construire une réalité chez les individus. Pour ce faire, au début du projet il faut capitaliser les objections, les remarques et toutes les questions que les professionnels pourraient se poser. Au fur à mesure que le projet avance, la communication doit se parfaire, et le langage doit évoluer vers un langage commun, compris par tous. Il existe différents moyens à mobiliser que nous ne citerons pas dans l'intégralité, mais nous pouvons notamment prendre l'exemple de l'affichage (maquettes, dépliants), un site web accessible à tous, des réunions de travail avec des ateliers (cela peut être un atelier théâtre sur une des thématiques du changement). La réussite de la communication au sein de projets de changement est souvent liée à l'association de plusieurs outils de communication. Dans la majorité des cas explorés, les managers sont souvent dans « l'urgence » de l'action et n'ont pas le temps de construire un plan de communication solide. Dans nos entretiens les acteurs relèvent souvent une carence communicationnelle ainsi que la perception d'être informés au dernier moment, comme pour satisfaire à une exigence institutionnelle.

Il n'est pas nécessaire de rappeler que même dans la configuration la plus idéale, le changement est susceptible d'induire des tensions, alors que plus est lorsque les relations interindividuelles de l'équipe sont peu favorables. Il convient donc de s'intéresser à la source des conflits pour tenter de les résoudre. Les conflits proviennent souvent lors d'erreurs ou de défaillances de communication. Le triangle de Karpman permet de comprendre les « jeux psychologiques » dans le cadre de relations humaines. Il s'agit de prendre conscience des scénarios relationnels qui aboutissent à une impasse et de trouver d'autres solutions pour résoudre les difficultés communicationnelles et les situations conflictuelles. Le triangle représente trois catégories de personnes : le sauveur, la victime, et le persécuteur. Le Sauveur met l'autre en position de dépendance et s'empresse d'intervenir mais au détriment de la victime qui se retrouve dans un cercle vicieux de dépendance. La victime cherche un sauveur et perd une partie de son autonomie et de sa capacité à trouver ses propres solutions, elle assume ce rôle pour se protéger ou par peur d'être abandonnée. Enfin, le persécuteur manie la critique et le dénigrement de façon systématique. « La violence commence où la parole s'arrête » (Marek Halter), ainsi les outils de résolutions des conflits sont ceux permettant une communication efficace.

Le management de proximité occupe une place prépondérante dans la conduite du changement au travail. En effet, il doit incarner le sens de l'évolution à venir afin de le transmettre à ses collaborateurs. Le manager peut être assimilé à une interface, entre les objectifs et la stratégie de la direction et le souci de leur application par les collaborateurs. Autrement dit, il doit tenir compte de deux logiques, celle de la « conception » et celle de «

l'exécution ». Souvent, c'est de là que « surgit » le stress du manager. Répondre aux exigences de sa propre hiérarchie, et faire appliquer ces mêmes exigences. Or, faire appliquer les directives aux collaborateurs, n'est pas une chose simple au vu de tout ce que nous avons déjà évoqué préalablement. Cela ne peut s'improviser.

In fine, nous pensons également que la formation des acteurs et des managers du changement constitue un levier important. Le but de la formation est de développer les apprentissages et de favoriser une culture collective au sein du projet. Aussi, la formation permet de faciliter l'appropriation des acteurs impactés mais également de prémunir les managers au changement. Dans les études de cas que nous avons présentés, mais aussi bien plus généralement dans le secteur sanitaire et social, très peu de conducteurs de changement sont formés spécifiquement. Dans un premier temps le contenu de la formation devra principalement porter sur l'étude des impacts du changement. Cette analyse est nécessaire car elle permet de définir les impacts sur le fonctionnement de l'organisation du fait du déploiement du changement. Puis, dans un second temps, il convient d'apprendre au manager à élaborer un plan d'action d'accompagnement du changement en fonction de l'étude préalable des impacts. Le chercheur juge que « les actions de sensibilisation et d'information sont nécessaires, mais qu'il faut dépasser l'action de surface pour aller vers de véritables actions qui transforment le travail pour lutter contre les risques psychosociaux ». Ainsi, à la question : « Procédez-vous à des études d'impact ou de faisabilité humaine avant d'introduire des changements ? », 46% des DRH ont répondu non, et 15 % même « non, pas du tout ». Seuls 3% ont été totalement affirmatifs¹.

Même si l'étude des impacts semble apparemment très peu utilisée, elle permet pourtant de recenser tous les impacts et l'ampleur du changement afin de déterminer des leviers d'accompagnement. Pour y parvenir un questionnaire peut être utilisé comme outil d'analyse. Par exemple lorsqu'il s'agit d'un changement avec la mise en place d'outils, les questions qui peuvent être posées sont les suivantes : « Doit-on définir de nouveaux indicateurs ? », « Doit-on repenser le tableau de bord global ? » ou encore « Les applications de gestion vont-elles évoluer ? ».

Il s'agit d'autant de questions qui permettent de prévoir des leviers d'accompagnement. Pour la question « Doit-on définir de nouveaux indicateurs ? », les leviers d'accompagnement à envisager devront au moins porter sur l'accompagnement des salariés et sur leur formation à l'outil. Cette étape, bien que longue, est décisive car elle permet ensuite de construire un plan d'action adéquat, c'est-à-dire un « plan de transition ». Ce dernier correspond « à la programmation des actions d'accompagnement du changement.

Pour les processus et structures, les impacts relevés dans l'étude d'impact sont traités avec la proposition d'actions d'accompagnement. Les actions sont alors mises en œuvre pendant le projet auprès des intéressés »².

1 : Les Echos, Risques psychosociaux les entreprises peuvent faire mieux, Juin 2013

2: La boîte à outils de la Conduite du changement, D. Autissier, Dunod, 2013, p.122

Bibliographie

- Afssaps, Prévenir l'iatrogenie médicamenteuse chez le sujet âgé, Juin 2005, p1
- Ashgate Pub Ltd, Managing Maintenance Error: A Practical Guide - 2003
- Asquin (A), Gareil (G) et Picq (T), 2007, «Lorsque le mode projet engendre de la souffrance au travail?», Gérer et Comprendre, n° 90, p. 43-54.
- Autissier (David) et Mouton (Jean-Michel), 2013, La boîte à outils de la Conduite du changement, Paris, Dunod, 187p.
- Bateson (Grégory), 1988, Vers une écologie de l'esprit, 2 t, Ed Seuil, Paris.
- Beer (Michael), Eisenstat (Russel), 1990, Why Change Programs Don't Produce Change.
- Bernard (Françoise), « Communication engageante, environnement et écocitoyenneté : un exemple des « migrations conceptuelles » entre SIC et psychologie sociale », Communication et organisation [En ligne], 31 | 2007, mis en ligne le 01 juillet 2010, consulté le 24 février 2016.
- Bernard (Françoise), « Organiser la communication d'action et d'utilité sociétales. Le paradigme de la communication engageante », Communication et organisation, 2006.
- Bernoux (Philippe), 2004, Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations, Seuil, 2010, p. 9-12, 368p
- Bossard (Valérie), 1998, Les indicateurs de gestion comme construction sociale : l'exemple des CAF, Recherches et Prévisions, Volume 54, Numéro 1 pp. 51-61
- Boudon (Raymond) et Bourricaud (François), 1982, Dictionnaire critique de la sociologie, p.24, Paris, PUF
- Bourdieu Pierre, 2001, Pour un savoir engagé, Contre-feux, 2, 33-40
- Bourret (Christian), « Les réseaux de santé ou la rencontre de la santé et des TIC pour décloisonner le système de santé français », 2008, Tic & société, Vol. 2, n° 1
- Brunetière (Jean-René), Chanut (Véronique) et Vallemont (Serge), 2013, L'imagination managériale des cadres publics un talent à cultiver, CNDP, 211p.
- Caplow (Theodore), 1971, Deux contre un. Les coalitions dans les triades, Éditions ESF, 296p.

Carayol (Valérie), 2004, Communication organisationnelle : une perspective allagmatique, Paris, L'Harmattan, p. 253-255

César (Bruno) et D'Herbemont (Olivier), La Stratégie du projet latéral, Paris, Dunod, 2004, 240p.

Crozier (Michel) et Friedberg (Erhard), 1977, L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective, Seuil.

Devillard (Olivier), 2005, Coacher, 2è. Ed. Dunod, p.9

Duée (Michel) et Robillard (Cyril), 2006, La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040, Santé et protection sociale, Données sociales, La société française, p4

Durkheim (Émile), 1986, De la Division du travail social, Paris, Presses Universitaires de France

Elie (Maurice), 2009, Aux origines de l'empathie : Fondements et fondateurs. Editions Ovadia, p. 57

Esterle (Laurence), Mathieu-Fritz (Alexandre), Espinoza (Pierre), 2011 « L'impact des consultations à distance sur les pratiques médicales. Vers un nouveau métier de médecin? », Revue française des affaires sociales, p. 63-79

Fabbes-Costes (Nathalie) et Romeyer (Cécile), 2015, La traçabilité des activités de soins par les systèmes d'information hospitaliers : état des lieux, Logistique et Management.

Fauve (J-C), 1996, L'élan sociodynamique, p.250 et suivantes, Éditions d'organisation

Fray (Anne-Marie), Picouveau (Sterenn), 2010, « Le diagnostic de l'identité professionnelle: une dimension essentielle pour la qualité au travail », Management & Avenir, 8, n° 38, p.72-88.

French (John R.P) et Coch (Lester), 1948, Overcoming resistance to change, Human Relations

Garel (Gilles), 2011, « Qu'est-ce que le management de projet ? », Informations sociales, 5 n° 167, p. 72-80

Génelot (Dominique), 1998, Manager dans la complexité, Paris, INSEP, 363p

Genelot (D), 1992, Manager dans la complexité, Réflexions à l'usage des dirigeants, Éditions Insep consulting, 357 p.

Gentili (Félix), 2005, La rééducation contre l'école, tout contre, Eres, p.17-57

Giraud (Laurent) et al., 2013 « Attitudes et comportements des salariés envers le changement : une étude longitudinale de la mise en place d'un changement organisationnel », Question(s) de management, N°3, p. 37-52.

Goffman (Erving), 1973, La mise en scène de la vie quotidienne: les relations en public, Paris: Éditions de Minuit, p.186

Heinrich (Nathalie), « Pour une neutralité engagée », Questions de communication, 2002, <http://questionsdecommunication.revues.org/7084>

Hovland, C.I., Lumsdaine, A.A., & Sheffield, F.D. (1949). Experiments of mass communication. Princeton, University Press.

Hureau (Jacques) et Queneau (Patrice), Sécurisation du circuit du médicament dans les établissements de soins, Rapport, p.3, 2010

Jacquat (Denis), 2011, Education thérapeutique du patient Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne Juin 2010, Hegel Vol. 1 N° 3

Jakobson, (R), 1963, « Linguistique et poétique », Essais de linguistique générale, Paris, Minuit, p. 209-248

Jodelet (Denise), 1989, Les représentations sociales : un domaine en expansion, in Les représentations sociales, sociologie d'aujourd'hui, P.U.F., p. 41.

Jodelet (Denise) et al, 1989, Les représentations sociales, Paris, Puf, p. 36

Joule (R.V) et Beauvois (J.L), 1998, La soumission librement consentie. Paris : PUF

La Découverte, L'intelligence collective, Pour une anthropologie du cyberspace, Paris, 1994

Le Moigne (J.-L), 2003, Le constructivisme. Modéliser pour comprendre. Tome 3, Paris, L'Harmattan, 335 p.

Le Moigne (J-L), 1990, La modélisation des systèmes complexes, Paris, Dunod, 178p.
Isaac (Henri), 2014, D'un système de santé curatif à un modèle préventif grâce aux outils numériques, Paris, Renaissance numérique.

Le Monde Diplomatique, « Pour une intelligence collective », Octobre 1995, p. 25 et suivantes.

Lépine (Valérie), 2009, La reconnaissance au travail par la construction d'une relation agissante : la communication des cadres de santé, communication et organisation. Pour une approche communicationnelle de l'individu au travail, p.97

Les Echos, « Risques psychosociaux les entreprises peuvent faire mieux », Juin 2013.

Lewin (K.), 1947, Group decision and social change. In E. Swanson., T.M. Newcomb. & E.L. Hartley (Eds.), Readings in social psychology, 197-211, New York, Holt.

Le renforcement des liens entre ville et établissements de santé (Consulté le 2/06/16 sur le site ARS)

Liaisons sociales quotidien, « Bref social », n°15842, du 21 Avril 2011, p.1 et p.2.

Liaisons sociales quotidien, « Santé au travail », n°16257, du 07 Janvier 2013, p.2.

Linard, Education permanent, 2002, Numéro 152, pp 143-155

Lukács (Georg), 1960, Histoire et conscience de classe. Essais de dialectique marxiste, Editions de Minuit, Paris, p. 110

Mishara (Brian L.) et Riegel (Robert G.), 1984, Le vieillissement, Presses universitaires de France, Paris

Muchielli Alex, 2003, La place du constructivisme pour l'étude des communications, Actes du colloque, Béziers, Avril 2003

Mucchielli (A), 2004, Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines. 2e édition, Paris, Armand Colin, 304 p.

Mucchielli (Roger), 1995, L'entretien de face à face dans la relation d'aide, Ed. ESF, p.10

Nicole D'Almeida, Communication organisationnelle : une perspective allagmatique de Valérie Carayol, Paris, L'Harmattan, 2004, Communication et organisation

Nobre (Thierry), « Performance et pouvoir dans l'hôpital », Persée, Revue Scientifique, p.86, 1999

OCDE, Statistiques de l'OCDE sur la santé en 2014, Comment la France se positionne?, p1-3, 2014

Portine Henri, 2002, Analyse de la thèse de J. Rézeau, in : ALSIC, vol 5, n°2, Décembre 2002, pp 259-268

Rogers (Carl R.), 1995, A way of being, Mariner Books, p. 59

Rogers (Carl R.), 1998, Le développement de la personne, Dunod, Paris

Sainsaulieu (Renaud), L'identité au travail. Les effets culturels de l'organisation, Presses de Sciences Po, coll. « Références, Sociétés en mouvement », 2014, 604 p.

Saleh (Imad) et Bouhayi (Soufiane) 2004, L'enseignement ouvert et à distance : Épistémologie et usages, Management et gestion des STICS, p.19

Santé et Travail, « Les conditions de travail trinquent aussi », Dossier Restructurations, n°67, Juillet 2009, p.25-p.40.

Santé et Travail, « Poste stressante », n°79, Juillet 2012, p.6-p.9.

Schoettl (Jean-Marc) et Stern (Patrice), 2009, La boîte à outils du Management, Paris, Dunod, 187p.

Smith (Adam), 2004, De la sympathie, Revue française de psychanalyse 3 (Vol. 68), p. 763

Snitem, Télémedecine 2020, modèles économiques pour le télésuivi des maladies chroniques, livre blanc 2013, p21-25, 73p

Un réseau de surveillance épidémiologique de l'erreur médicamenteuse, 2e Forum AAQTE, Supplément au Pharmacien Hospitalier 1998 ; 33

Verger (Philippe), décembre 2013, Politique du médicament en EHPAD, p.11

Watzlawick, Helmut Beavin, D. Jackson, 1972, Une logique de la communication, 286 pages, ed. Seuil, Paris.

Watzlawick (Paul) & Nardonne (Giorgio), 2003, L'art du changement, L'esprit du temps Psychologie.

Weber (Max), 1995, Économie et société, 1. Les Catégories de la sociologie, Paris, Plon, « Presses Pocket », 411 p., p. 105.

Sites web :

Site de l'ANSM : Rapport sur l'analyse des ventes de médicaments en France, ANSM, Juillet 2013

Site de l'ANACT : <http://www.anact.fr/> [Consulté le 2 Mars 2013]

Site de l'ARS : <http://www.ars.sante.fr> [Consulté le 9 Mars 2016]

Site de l'Association des facultés de médecine du Canada : <http://phprimer.afmc.ca>

Site de la HAS : <http://www.has-sante.fr> : Prendre en charge une personne âgée poly-pathologique en soins primaires, HAS, Mars 2015

Site de l'INPES : <http://www.inpes.sante.fr> [Consulté le 17 Juin 2016]

Site de l'INRS : www.inrs.fr/risques/addictions/effets-sante.html [Consulté le 17 Juin 2016]

Site de LEGIFRANCE : <http://www.legifrance.gouv.fr> [Consulté le 27 Mai 2013]

Site de l'OFDT : <http://www.ofdt.fr> [Consulté le 4 Avril 2013]

Site de l'OMS

Site Patient and web : <http://www.patientsandweb.com/wp-content/uploads/2013/04/A-la-recherche-du-ePatient-externe.pdf> (Consulté le 2/06/2016)

Annexes

Annexe 1 : Etude TNS Soffres-FHF, Mai 2007

Annexe 2 : Questionnaire « Le changement et vous ? »

Annexe 3 : Rapports d'audits sur le circuit du médicament

Annexe 4 : Le projet de Share Eat Company

Annexe 5 : Communiqué de presse du conseil national de l'ordre des médecins, du 26 novembre 2015, publication des atlas régionaux de la démographie médicale