



HAL
open science

Co-production dans les organisations de santé: un état des lieux sur la transformation de la place du patient

Rochette Corinne, François Cassière

► To cite this version:

Rochette Corinne, François Cassière. Co-production dans les organisations de santé: un état des lieux sur la transformation de la place du patient. 15 th international Research Conference in Service Management, Jun 2018, La Londe Les maures, France. hal-04918438

HAL Id: hal-04918438

<https://uca.hal.science/hal-04918438v1>

Submitted on 29 Jan 2025

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

15th International Research Conference in Service Management

Co-production dans les organisations de santé : un état des lieux sur la transformation de la place du patient

ROCHETTE Corinne,
Centre Clermontois de Recherche en Gestion et Management, EA 3849
11 boulevard Charles de Gaulle CS 20273
63008 Clermont-Ferrand cedex, France
Mail : corinne.rochette@uca.fr

CASSIERE François,
Centre Clermontois de Recherche en Gestion et Management, EA 3849
11 boulevard Charles de Gaulle CS 20273
63008 Clermont-Ferrand cedex, France
Mail : francois.cassiere@uca.fr

Résumé : Le secteur de la santé, tout comme l'ensemble des organisations publiques, connaît des transformations importantes. L'utilisateur et le patient tiennent une place centrale dans ces transformations. Longtemps caractérisé par une attitude passive, le patient endosse de nouveaux rôles et il développe de nouvelles formes d'implication encore peu explorés par la recherche en gestion. Il est pourtant une ressource précieuse pour faire évoluer le secteur de la santé par la co-production de nombreuses activités liées à la gouvernance, à l'organisation et à la prestation de soins médicaux. Cette contribution propose un état des lieux de travaux portant sur la place de la co-production dans les organisations de santé, elle débouche sur la proposition d'une schématisation de la chaîne de participation des patients à la co-production d'activités de soin.

Mots clés : patients, soin, co-production, implication, transformations, chaîne de soin

Les travaux destinés à comprendre la participation des clients au processus de création de valeur pour les biens comme pour les services se sont multipliés ces dernières années. Endossant le costume de concepteur, de producteur, de prestataires de services, d'évaluateur, de recruteur, ou encore de promoteur, le client est l'objet d'une attention particulière pour de nombreuses entreprises. Elles sont de plus en plus nombreuses à chercher à mobiliser les compétences multiples du client à l'encourager à participer et devenir toujours plus actif grâce à la diffusion ainsi que l'adoption d'outils et de dispositifs innovants.

Dans l'univers public, ce mouvement s'est affirmé à la fin du XXème siècle et s'est amplifié ces dernières années comme en atteste le courant de recherches sur la place de l'utilisateur abondant, entre autres, sa contribution à la modernisation des services publics (Weller, 1998), à l'évaluation de l'action publique, à la création de nouveaux services, à la redéfinition des espaces d'accueil des publics. On est bien loin de l'utilisateur alibi, tentant de faire entendre sa voix, présenté dans le rapport Sapin de 1983. Levier d'innovation, d'économies, la participation du client (et de l'utilisateur) constitue les nouveaux ressorts d'une performance accrue. Elle constitue un levier majeur de la transformation des organisations publiques et de la culture de service public marquée historiquement par une forme de paternalisme et un utilisateur relativement passif vers une orientation client, ici utilisateur, qui constitue le marqueur d'un état d'esprit qu'on peut s'aventurer à qualifier de marketing. Dans ce contexte d'Etat providence hérité de l'histoire de notre société, le défi à relever repose sur la capacité à faire évoluer le comportement de l'utilisateur et ainsi transformer la relation qu'il entretient avec les organisations publiques. Ce défi présente une importance toute particulière dans l'univers de la santé pour lequel le concept de participation du patient est une idée relativement nouvelle associée à des enjeux majeurs, en particulier de qualité de soin et de réduction des coûts, et finalement de création d'une valeur supplémentaire. C'est à partir du concept de co-production que les recherches en santé traitent de la participation des usagers et des patients. Vennik et *al.*, 2016 définissent la co-production dans les soins de santé comme le fait pour les patients de contribuer à la prestation de services de santé en tant que partenaires. Cependant il apparaît que la participation des patients dépasse largement la seule co-production de soins. On constate une dilution des travaux portant sur la participation des patients. De nombreux champs de recherche abordent cette question (économie de la santé, sciences médicales, sciences administratives, sciences infirmières ou sciences politiques) qui reste peu investie par les sciences de gestion alors que le patient peut être appréhendé comme un consommateur de soins et client des organisations de santé. Malgré les résistances que provoque l'usage d'une

terminologie empruntée au marketing on ne peut occulter la dimension éminemment gestionnaire du concept de co-production. La participation du patient constitue une nouvelle manière d'envisager la création de valeur dans une chaîne de soin et plus largement de santé.

Nous nous proposons dans cette contribution de répondre à la question : « Que recouvre la co-production dans l'univers de la santé ? Et quelles sont les formes de participations mises en évidence dans les recherches et observées concrètement ? »

Dans une première partie nous montrerons que l'apparition de l'idée d'une co-production dans l'univers public trouve ses racines dans le mouvement d'orientation usager développé dans les organisations publiques (OP) et issu de principes de la nouvelle gestion publique qui infuse les organisations publiques depuis plus de 20 ans. Nous présenterons, dans une deuxième partie, les modèles théoriques de l'implication des patients issus des recherches sur la co-production en santé et identifierons dans une troisième partie les formes de participation des patients révélatrice de la transformation de la figure du patient avant de conclure sur la proposition d'une grille de lecture.

1. Un contexte propice dans les hôpitaux à la diffusion d'une orientation centrée sur l'utilisateur.

Longtemps resté passif, l'utilisateur qui est également le patient, devient de plus en plus actif amenant les organisations de santé à revoir la manière dont elles envisagent leurs décisions et leurs actions. La relation de soin, et plus largement la relation de service, se transforme profondément, marquant le développement d'une véritable orientation patient qui dépasse la seule dimension médicale portant en elle les germes d'une approche marketing dans sa conception originelle, celle de White (1921). La question du marketing à l'hôpital est une question sensible, polémique, sujette à tensions, pourtant nombreux sont les exemples qui montrent une imprégnation de plus en plus forte d'une démarche de nature marketing dans les organisations de santé et une forme d'acceptation. Trois éléments principaux contribuent depuis quelques années à l'émergence d'un véritable marketing hospitalier.

- Le premier est **l'apparition dès les années 1980 dans le champ du marketing d'un paradigme plus relationnel** auquel la conceptualisation du marketing des services a apporté une contribution majeure. Le marketing des services fait de la relation entre le client et l'entreprise (par la voix du personnel) un pilier essentiel d'une relation marchande renouvelée qui doit être pensée dans une temporalité longue, une approche

compatible avec les caractéristiques des organisations de santé pour lesquelles la première matière est l'humain. Une approche qui permet d'atténuer les tensions que suscite une perception par les personnels et les usagers des OP et encore très mercantile du marketing.

- Le deuxième concerne l'évolution de l'univers public. La diffusion du mouvement de la Nouvelle Gestion Publique initié dans les années 1980 s'appuie sur la diffusion dans les organisations publiques de démarches, pratiques et outils issus du monde de l'entreprise (Osborne et Gaebler, 1992). Confrontées à l'impérieuse nécessité de transformer leur rapport à l'utilisateur, de rendre compte de leur performance, de travailler à un meilleur usage des ressources dont les fonds publics (travaux autour de la reddition de comptes (Hood, 1995 ; Merrien, 1999), et de conserver une légitimité dans leur action les dirigeants et les cadres de ses organisations voient se transformer leurs métiers (Mazouz, 2008). Ils développent progressivement des approches plus gestionnaires (que bureaucratique au sens wébérien du terme) et s'ouvrent à l'usage de nouveaux leviers d'action tel que celui du management et du marketing. Ce mouvement les amène à accorder une attention particulière à la satisfaction de l'utilisateur et à explorer à travers celui-ci la manière d'accroître la performance à la fois économique (réduction des coûts) et *servicielle* dans une approche inspirée de la *Service Dominant Logic* (Vargo & Lusch, 2008) vers une meilleure prise en compte des attentes des usagers et le renforcement de leur satisfaction.
- Le troisième s'incarne dans **une forme de prise de pouvoirs politique et créatif de l'individu dans la société**. Le développement au cours XXème siècle dans les organisations publiques de la démocratie participative va se diffuser progressivement à cette catégorie particulière d'organisations publiques que sont les organisations de santé, des organisations qualifiées de complexes par les chercheurs (de Kervasdoué, 2004). Cette évolution s'inscrit en grande partie dans la diffusion d'un principe de démocratie sanitaire largement véhiculé par l'Etat. La « démocratie participative » apparue dans les années 1960-1970 fait référence à la mise en place de dispositifs institutionnalisés permettant aux citoyens d'exprimer leurs avis, de débattre et de participer à des processus de décision (Özdirlik et Pallez, 2017) et constitue le premier courant de réflexion sur la participation de l'utilisateur en se centrant sur une dimension politique. Un deuxième courant met l'accent sur le processus de conception (Ozdirlik

et Terrin, 2015). Pour celui-ci, il ne s'agit plus seulement de mieux connaître les besoins et attentes des usagers, mais de faire de leur participation un levier d'innovation en intégrant les usagers dans le processus de conception des services en adoptant une démarche « *user-centered* ». Cette approche mobilise des outils aussi divers que les parcours usagers, les cartographies d'usage, les ateliers usagers ou encore les tests d'usage. Si la participation des usagers semble globalement faire consensus, quelques-uns cependant se questionnent sur leur capacité à produire de véritables innovations (Sørensen et Torfing, 2012, 2015 ; Gagnon et Côté, 2016), d'autres mettent en avant le caractère largement incrémental des innovations issues de la participation des usagers (Norman et Verganti, 2014) réduisant la portée de cette participation, d'autres encore s'interrogent sur la fonction de légitimation des transformations que les organisations publiques trouveraient dans la participation de l'utilisateur (Lefebvre, 2006). En revanche, la plupart des études portant sur la participation des usagers mettent en avant les effets positifs induits. L'évolution d'une participation prescrite issue de dispositifs institutionnalisés vers une participation construite et proactive s'inscrit dans une affirmation plus directe du pouvoir transformateur des usagers et une modification de leur relation avec les OP. La relation de service *down-top* trouve désormais sa place au côté d'une relation historiquement *top-down*. La relation des professionnels de santé avec le patient s'est historiquement inscrite dans une logique dominant/dominé, une forme de pouvoir à la faveur des personnels médicaux. Ces vingt dernières années les orientations issues de textes réglementaires et législatives ont conduit à l'affirmation de la place des patients comme en attestent quelques repères chronologiques : en 1996 les usagers entrent dans les conseils d'administration des hôpitaux, en 1998 les états généraux de la santé vont marquer une étape dans l'attention portée à la voix de l'utilisateur. Cette participation instituée des usagers à l'orientation des politiques de santé soulève la question du positionnement des usagers et de la valeur managériale de leur participation (Mbouna, 2010) : quelle est l'effectivité de leur participation ? Quel est leur pouvoir de décision ? Sont-ils légitimes ? Cette évolution marque **l'apparition d'un usager-acteur (citoyen) participant à la décision**, garantissant son intérêt à travers la recherche d'une satisfaction par la qualité, mais elle est aussi l'objet de débats autour d'une possible dérive vers un consumérisme médical. La participation des usagers au système de santé est devenue une question de management à part entière. Cette montée en puissance de la figure du patient prend des formes très diverses de

participation que certains ont cherché à modéliser, comme nous le verrons dans la 3^{ème} partie de cet article.

2. Cadre théorique de la co-production en santé

Comme nous l'avons indiqué précédemment, la participation est principalement abordée dans les recherches portant sur les organisations publiques à partir du concept de co-production. Pour Alford (2002, p 32) la co-production est « *l'idée d'associer des personnes en dehors des organisations gouvernementales à la production de services publics* ». Elle est définie comme le fait d'introduire les connaissances générées par l'utilisateur dans la prestation de service public en faisant intervenir des citoyens ou groupes d'individus (Verschuere et *al.*, 2012). L'essentiel des travaux abordent les facteurs qui amènent les personnes à participer à la co-production et les éléments explicatifs de l'efficacité de cette co-production (Van Eijk et Steen, 2014).

2.1. La participation des usagers patients abordée à partir du niveau et du degré

Une rapide revue de la littérature sur la co-production dans le secteur public permet de constater qu'elle recouvre des situations très diverses et un grand nombre d'activités. Les travaux conduits ces dernières années se sont attachés à essayer de catégoriser ces différentes activités de co-production.

Une première approche consiste à classer les activités de co-production selon les grands niveaux sur lesquels peut intervenir cette co-production (Vennik et *al.*, 2016) : le niveau global entre l'Etat et les organisations de patients, le niveau intermédiaire entre le conseil d'administration de l'établissement de santé et le conseil des patients et le niveau clinique entre les professionnels de santé et les patients.

Une autre approche se concentre sur la nature de l'activité donnant lieu à une série de termes au préfixe co : co-innovation, co-conception, co-prestation, co-production, co-évaluation (Bovaird et Loeffler, 2013), tous ces termes renvoyant à l'action de faire ensemble. Cependant le terme de co-production apparaît comme étant le terme générique. Ces concepts reposent largement sur l'idée d'utiliser les connaissances et l'expérience de l'utilisateur pour faire évoluer l'offre de services publics, réduire les coûts, améliorer la qualité. Le service n'est plus exclusivement conçu par des professionnels (technocrates) parfois éloignés des préoccupations des usagers. Ainsi, la co-production aurait aussi une vertu plus politique, celle

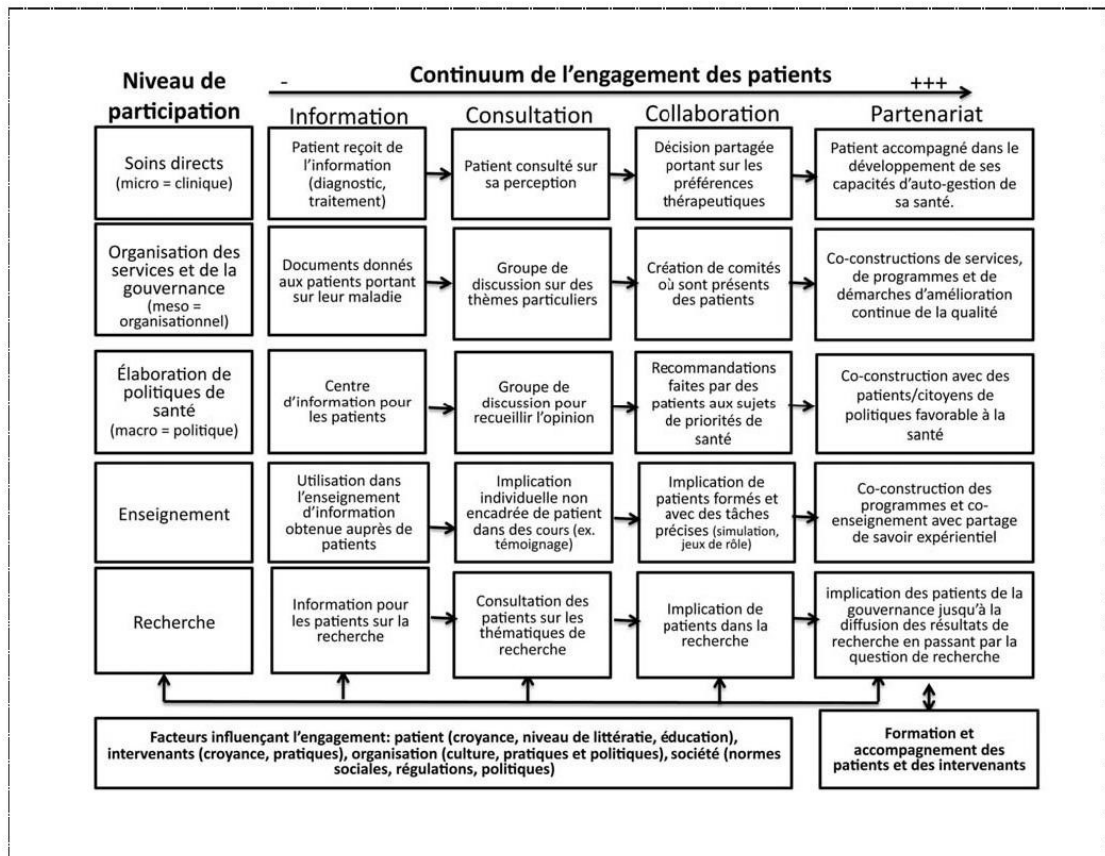
d'associer l'utilisateur à la définition du service qui lui sera proposé et ainsi finalement instaurer une forme de démocratisation de l'action en la concevant au plus près des usagers. Certains relativisent le caractère vertueux de cette approche en soulignant la recherche d'une légitimation de l'action publique à travers le développement de la participation des usagers sans que celle-ci ne débouche sur des solutions véritablement co-construites. Les recherches traitant de l'efficacité des mécanismes de co-production mettent en avant la nécessité de sélectionner les usagers les plus à même à participer au processus de co-production en raison de leur richesse d'expérience et de leur capacité à prendre du recul dans une approche objective (Vennik et al., 2016). Ce dernier point est discutable dans la mesure où l'expérience de consommation de services ne comporte pas qu'une dimension fonctionnelle (liée à un processus d'activités de soin) mais elle intègre une dimension émotionnelle importante en particulier dans le domaine de la santé et plus à même d'expliquer la volonté et la capacité des patients à participer de manière active à la chaîne de soins et au soin.

2.2. Le modèle d'engagement et le modèle de partenariat

Des travaux destinés à mieux appréhender et comprendre le processus de participation des usagers et des patients ont débouché sur la proposition de deux principaux modèles.

- Le modèle de Carman et al. (2013) sur le continuum de l'engagement des patients (figure 1) constitue une référence. Il fournit une grille pour classer les différentes formes de participations des patients sur la base des niveaux de participation (du plus local au plus global) et le degré d'engagement (de faible à fort). Celui-ci dans une approche matricielle identifie 5 niveaux de participation (soins directs, organisation des services et gouvernance, élaboration des politiques de santé, enseignement et recherche) avec pour chacun de ces niveaux 4 formes d'engagement classées selon le degré de participation (information, consultation, collaboration et partenariat)

Figure 1 : Le modèle de continuum de l'engagement des patients de Carman et al. (2013)



- Le modèle de Montréal (*Montreal Model*) développé par Pomey et al. (2015) dans le cadre de la faculté de médecine de l'université de Montréal repose sur la mise en avant du savoir expérientiel du patient et sa valorisation. Ce modèle s'appuie sur celui de Carman et al. (2013). Il se concentre sur une approche « patient-partenaire » en mettant en avant la valorisation possible de l'expérience patient et les différentes activités que celui-ci peut prendre en charge. Il apporte une lecture plus centrée sur le statut du patient que sur les activités du modèle de Carman et al. (2013). Selon ses auteurs, ce modèle permet de franchir une étape, de passer d'une situation où les organisations de santé font des efforts pour impliquer le patient et le rendre plus actif grâce à la mise en place de dispositifs maintenant une forme de relation paternaliste, à une situation où le patient devient un acteur à part entière dans une relation plus horizontale lui permettant d'exprimer un certain *leadership*. Le travail de Pomey et al. (2015) débouche sur l'identification de trois niveaux de partenariat : au niveau des soins (1), au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance (2) et au niveau du système de santé (3).

Ces modèles ne mettent pas en évidence le caractère individuel ou collectif de la participation, ces deux formes de participation exigeant des modes de gestion de la part de l'organisation différents. Le modèle de Carman et *al.* (2013) porte sur les niveaux d'engagement et le degré d'implication, celui de Montréal se concentre sur la qualification de différents statuts selon le type de partenariat entre l'organisation de santé et le patient identifié. Les patients partenaires dans ce modèle sont envisagés comme des patients *coachs* endossant le rôle de patients ressources par rapport aux soins, de patients formateurs et de patients co-chercheurs. Afin d'évaluer l'intérêt à mobiliser ces grilles de lecture, il convient de les confronter aux différentes formes de participation identifiables.

3. Les formes identifiables de participation du patient

Dans le domaine des soins en santé, la coproduction s'entend comme la participation et l'implication des patients (Vennik et *al.*, 2016) et est perçue comme une source performance (qualité des soins, réduction des coûts) (Bate et Robert, 2007). D'abord abordée dans les travaux sous l'angle médical et de la gouvernance des organisations de santé, elle est désormais aussi envisagée sous un angle plus gestionnaire, d'utilisation des compétences du patient (enrichissement de la connaissance, contribution à l'innovation). Le patient devient une ressource organisationnelle dynamique capable de produire une transformation voire une innovation. Cette évolution marque une forme d'*empowerment* du patient spontanée dans certains cas, instituée dans d'autres.

3.1. De la participation thérapeutique individuelle à l'engagement collectif

La coproduction est le plus souvent envisagée sous l'angle médical comme la participation du patient à la prestation de soin, exigeant une éducation thérapeutique du patient. Par exemple, dans le domaine de l'oncologie, le développement des traitements anticancéreux oraux (dit traitements PerOS), permet au patient de prester lui-même le soin en prenant chez lui son traitement le dégageant ainsi de déplacements vers les centres hospitaliers et de sa présence dans les murs de l'hôpital pour suivre un traitement de chimiothérapie « conventionnel ». L'éducation thérapeutique individuelle est depuis la fin des années 1990 stimulée par l'action forte d'associations de malades œuvrant pour un accès rapide aux innovations thérapeutiques. « *L'éducation thérapeutique des patients (ETP) s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* » (loi HPST). Un programme

personnalisé est proposé au malade par le médecin prescripteur avec l'objectif d'impliquer plus le patient mais aussi les associations dans l'élaboration et la dispense des programmes (loi HPST, 2009 et recommandation de la HAS). Les recherches conduites dans les sciences médicales soulignent les effets bénéfiques de la participation thérapeutique individuelle des patients mettant en évidence une meilleure efficacité et une plus forte acceptation des traitements, l'amélioration ressentie d'un bien être général. Le patient passe ainsi d'un acteur passif du système de santé à un participant actif (Karazivan et *al.*, 2015 ; Center for advancing health, 2010). Son savoir expérientiel est un facteur important à intégrer dans la décision de traiter et le choix des traitements car « *il est le seul à vivre avec la maladie, à connaître les problèmes qui y sont associés et les impacts qu'ils ont sur sa vie et sur celle de ses proches* » (Pomey et *al.*, 2015 ; Karazivan et *al.*, 2015).

Cette dimension médicale de la participation individuelle débouche sur une dimension plus collective donnant au patient de nouveaux rôles et un engagement plus collectif. Outre la participation du patient issue de son éducation thérapeutique, une autre forme de participation de nature médicale révélatrice d'un véritable engagement citoyen peut être identifiée: la participation à l'innovation thérapeutique. Les données médicales montrent des demandes de plus en plus nombreuses de personnes pour participer à des essais thérapeutiques ou cliniques même si ce taux reste encore très faible (en moyenne 5%). Ce genre de démarches comporte des motivations personnelles et égoïstes (bénéficier au plus tôt d'innovations thérapeutiques malgré un certain risque, estime de soi à travers une forme de contribution à la recherche médicale) mais aussi des motivations plus altruistes et citoyennes (faire avancer la recherche pour tous).

Cet engagement collectif se retrouve aussi dans la volonté de transmettre ses connaissances et de partager son expérience avec d'autres. L'apparition des notions de patient-expert, de patient-formateur, de patient-intervenant restitue l'idée d'un patient engagé prenant part ou en charge l'éducation thérapeutique d'autres patients à travers le partage de l'expérience de la maladie. Les forums de discussion et les blogs dédiés remplissent cette fonction. Ils permettent aux patients de partager leur connaissance et leur expérience ainsi que de l'information. Ils s'inscrivent dans la volonté de transmettre mais aussi d'exorciser la maladie (Rochette et *al.*, 2017). A travers cette fonction le patient expérimenté complète ou comble l'information communiquée par les personnels médicaux et soignants perçue comme insuffisante. Les professionnels de la santé sont nombreux à souligner le caractère anxiogène

d'une information non contrôlée et diffusée par l'intermédiaire de ces canaux. Ils soulignent la nécessité de penser le rôle de ces patients altruistes dans le cadre même des organisations de santé (hôpitaux, associations, ...) afin de formaliser ce nouveau rôle des patients voire d'en « institutionnaliser » le statut. Si on retrouve en partie cet aspect dans l'approche de Pomey et *al.* (2013) avec la notion de patient formateur, celui-ci dans une dimension « *patient to patient* » (P to P) est absent du modèle de Carman et *al.* (2015), les auteurs du modèle semblent se concentrer sur la relation réciproque « *HCO to P* » (« *Health Care Organization to patient* ») et « *P to HCO* ». Par ailleurs, à notre sens, il conviendrait de distinguer le patient informateur du patient formateur ce dernier devant logiquement disposer d'une compétence pédagogique et psychologique dans l'accompagnement des patients « à former ».

3.2. Vers une professionnalisation de l'engagement du patient avec la reconnaissance de sa compétence

La notion de patient expert (expert-profane) (Grimaldi, 2010) a émergé dans les recherches en santé depuis le début des années 2010. L'étude de la participation des patient été délaissée par les chercheurs en gestion alors qu'elle questionne la transformation des organisations de santé et elle apparait comme potentiellement porteuse d'importantes innovations organisationnelles et de services apportés au patient (Boudier et *al.*, 2012). Cette notion envisage la personne atteinte d'une maladie chronique comme une personne expérimentée qui a acquis et développé des connaissances expérientielles (un savoir profane) et médicale sur la maladie ainsi que des compétences et qui souhaite en faire bénéficier d'autres patients. L'expertise profane ne se limite pas à sa seule dimension expérientielle (expertise tirée de l'expérience d'une condition particulière), elle comporte aussi une dimension médico-scientifique qui en produisant des données (statistiques par exemple) permet aussi d'alimenter la recherche médicale (Akrich et Rabeharisoa, 2012). Ceci implique de mettre en place des structures dédiées qui peuvent constituer une nouvelle forme de services dont la prestation à d'autres patients est assurée par un patient formateur, mais aussi probablement la nécessité de former et d'accompagner ces patients dans leur nouveau rôle de formateurs. Si des formations à l'ETP existent (comprendre la maladie, connaître les traitements et leurs effets, gérer les effets indésirables et la fatigue...) d'autres plus ambitieuses émergent. Cette idée de professionnalisation des patients donne lieu à de nouvelles initiatives telle que l'université des patients¹ de l'université Pierre et Marie Curie créée en 2009. Cette démarche consiste à former

¹ <http://www.universitedespatients.org/>

les patients qui en font la démarche et atteints de maladies chroniques (sclérose en plaques, maladie de Crohn, cancers...) à la compréhension de leur maladie afin de leur permettre d'informer de manière efficace d'autres patients. Cette formation de 120 heures de l'université Pierre et Marie Curie qui est une première mondiale débouche sur un diplôme d'université créée par Catherine Tourette-Turgis. Elle permet une participation et un engagement plus fort des patients dans une chaîne de santé et constitue une forme d'*empowerment* fondée sur la professionnalisation des malades. Ce dispositif, dans l'esprit de la loi de 2002, facilite leurs prises de parole dans la société, répond à un besoin d'accompagnement en dehors du soin (par exemple « *mon réseau cancer du sein* ») jugé par de nombreux patients comme défaillant faute de moyens suffisants (personnel et temps) pour les hôpitaux. Ces patients connaissent bien la maladie et la connaissent mieux que certains pour la vivre au quotidien, ils trouvent dans cette formation comme en attestent les témoignages, un vocabulaire pour parler aux médecins, aux autres patients en demande d'informations et aux autorités de santé (Balez et Bloch, 2015) mais aussi un moyen de conserver une activité durant la maladie voire un travail. Certains patients (20%) monnaient leur diplôme auprès d'agences de communication, de laboratoires pharmaceutiques, d'associations. Ce dispositif contribue à créer une véritable chaîne de santé sur un territoire en renforçant le maillon accompagnement et permet de créer plus de valeur pour le patient et la chaîne de santé dans son ensemble. Le patient lui-même contribue à créer une offre de santé complémentaire à l'offre de soin en étant expert professionnel certifié (connaissance liée à la maladie, à la psychologie et la communication) en devenant une ressource pour les autres patients mais aussi pour les équipes médicales (Grimaldi, 2010) et la société. Comme le montre, Dampérat (2006) ce partage de « l'expérience usager » favorise ainsi une « proximité sociale » source de confiance.

3.3. *Participation à la gouvernance et à l'innovation organisationnelle*

3.3.1. *Participation à la gouvernance et à l'organisation du système de santé : une institutionnalisation de la participation*

La montée en puissance de l'intérêt individuel au détriment de celui général, la relativisation de l'expertise scientifique, la complexité croissante des politiques publiques questionnent la légitimité de l'Etat pour décider seul de l'action publique et se traduit par un rapprochement de la décision vers les lieux d'application (Ghadi et Naiditch, 2000). Ainsi, la décision n'est plus uniquement le fait d'experts scientifiques, administratifs ou techniques mais elle associe

de plus en plus le citoyen. La prise de parole des usagers du système de santé désireux de plus de transparence quant aux décisions relatives à la santé a été initiée il y a déjà quelques années et s'inscrit dans le mouvement de démocratie sanitaire. La démocratie sanitaire résulte du mouvement de mobilisation des malades au tournant des années 1980-1990 avec le rôle majeur des associations de malades et une politisation des questions de santé (Barbot, 2002). La revendication porte sur la contestation du paternalisme médical et sur le souhait d'un rééquilibrage de la relation de soins au profit des patients (Maudet, 2002). La démocratie sanitaire consacre le patient comme un décideur et contribue à rééquilibrer les pouvoirs mais questionne toujours autant sur la réalité d'une véritable coopération symétrique (Routelous, 2008). L'association plus marquée des usagers au débat montre aussi la volonté de les responsabiliser. Elle se situe à deux grands niveaux, au niveau macro et au niveau micro.

- Au niveau macro, l'évolution du cadre législatifs et réglementaire² ces 20 dernières années, s'est traduite par le développement de dispositifs et de pratiques de participation³. Divers modes opératoires ont été adoptés tels que les Etats Généraux de la Santé de 1998, ou les jurys et forums citoyens s'inspirant des pratiques mises en place aux Etats Unis et en Allemagne il y a 30 ans pour impliquer le patient et répondre ainsi à leur demande citoyenne et de participation à la gouvernance. L'objectif de dispositifs tels que les EDS est de *«de donner la parole aux usagers du système de soins, personnes malades ou citoyens. Plus qu'une consultation technique sur des thèmes précis, il s'agit de sortir du débat de la confrontation d'experts et de tester des méthodes nouvelles de participation et de démocratie directe sur les questions de santé pour répondre au besoin de débat et de communication des citoyens. Le dispositif mis en place doit permettre leur information sur la politique de santé et l'expression de leurs besoins et de leurs attentes.»* (Brücker et Caniard, 1999). A l'issue des EGS de 1998 divers procédures associant les usagers à

² Les ordonnances Juppé d'avril 1996 constituent le premier cadre juridique de représentation dans le système de santé en officialisant la représentation des usagers dans les Conseils d'administration des établissements. A la même période sont créées les Conférences Régionales de Santé dont les débats sont publics et permettent d'associer citoyens et usagers à l'élaboration des plans régionaux de santé. En 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a amorcé une véritable « démocratie sanitaire » en développant la représentation des usagers, vue comme une condition d'amélioration de la qualité du système. Plus récemment, en 2009, la loi poursuit le mouvement et accroît la participation des usagers à la définition des programmes et actions régionales de santé : les représentants des usagers siègent au sein des conseils de surveillance des ARS et ont compétence pour approuver le budget de l'agence et émettre un avis sur le projet régional de santé et notamment le plan stratégique régional de santé.

³ Pour une présentation détaillée des dispositifs institutionnels de participation voire le rapport d'étude du conseil des politiques publiques « pour un débat citoyen sur la santé plus actif », du 7 juillet 2011, http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/etude_particip_sante_planete_publ_VF_env_av_aout_2011.pdf

la gestion et la décision ont été mises en place afin de permettre la représentation des usagers et l'expression de la démocratie sanitaire. Parmi eux deux dominant ; la participation à la gouvernance à travers un maillage quasi complet de la présence des usagers dans les instances de décision et la participation à la programmation par l'intermédiaire de plusieurs processus de consultation ou concertation sur des programmes de santé. On constate une concentration de la participation sur « *une gamme d'outils limitée : les comités, commissions et conseils qui permettent de participer à la gouvernance ; les réunions publiques pour les démarche de programmation; les assises, débats publics ou états généraux ; les démarches de santé communautaire ; les conférences ou ateliers citoyens.* ». (rapport du conseil en politiques publiques, 2011). Sur ce niveau on constate la prégnance de l'acteur associatif qui représente les patients et malade (Maudet, 2002).

- Au niveau micro, celle-ci renvoie à la possibilité laissée au patient de participer à la décision thérapeutique. Ceci s'inscrit dans la loi de 2002 sur les « droits des malades et à la qualité du système de santé ». Cette loi renforce le droit à l'information et au consentement. Le patient prend désormais part activement à la décision dans une relation qualifiée de partenariale et équilibrée. Elle s'articule autour de quatre droits principaux : le consentement, l'information, l'autodétermination et le refus de soins. Le patient co-construit avec le médecin son parcours de soin et exprime son choix thérapeutique en cas d'alternatives possibles. Le patient est donc acteur de sa santé dans un modèle participatif, il contribue à la co-construction de la solution thérapeutique.

3.3.2. Participation à l'innovation organisationnelle, l'expérience du patient source d'innovation

La participation à l'innovation organisationnelle renvoie à l'innovation en matière de service dont l'objet est une meilleure prise en charge des patients. Le principe est de mettre en place des solutions inventées localement par les patients ou en lien avec eux. Les travaux encore trop peu nombreux sur la place tenue par les client dans l'innovation en matière d'organisation des soins et de services apportés mettent en évidence la nécessité pour les organisations de santé de faire évoluer leur culture et leurs structures et processus organisationnels pour donner au client actif toute sa place (Carman et al., 2013). Les approches participation et de co-design ont fait leur irruption dans l'univers public elles

constituent une manière intéressante de transformer les processus et l'offre de services (Sørensen et Torfing, 2015). C'est au début des années 2000 que l'implication des patients dans l'amélioration des services par le redesign des processus de soins a été développée. Le *NHS Institute for Innovation and Improvement*, reconnu pour la qualité des services qu'il développe dans le système de santé anglais a développé l'*Experience-based design* qui vise le co-design des services de soins avec le patient à partir d'une méthodologie fondée sur les outils de co-création du design (Bowen et al., 2013). La méthode du NHS Institute for Innovation and Improvement est structurée en étapes : comprendre les expériences vécues par les patients (1), améliorer conjointement le service (2), mesurer les effets des changements (3). Ces approches encore peu utilisées gagneraient à être diffusées dans une approche interne de l'expérience patient et de la manière de la rendre plus satisfaisante mais aussi dans une approche plus externe afin d'associer l'ensemble des parties prenantes d'un parcours de soin voire de soin santé (par exemple dans le cadre d'une démarche de co-construction territoriale) à la définition de nouveaux processus de prise en charge voire de nouveaux services.

Le cas éclairant des Living Labs en santé et autonomie

Dans l'univers de la santé de nouvelles formes organisationnelles voient le jour, tels que les Living Labs en Santé et Autonomie (LLSA) apparus récemment et qui connaissent un succès important (3 en 2011, 30 en 2017 en France). Ceux-ci se positionnent comme des organisations innovantes dont l'objectif est de développer avec les usagers des solutions et des produits pour répondre aux nouvelles problématiques de santé. Ils reposent sur la mise en œuvre d'un mode de conception participatif pour développer des solutions adaptées aux besoins des patients en s'appuyant notamment sur le développement de nouvelles technologies (e-santé, télémédecine, ...) (Picard, 2017) et en s'intéressant à leur expérience de patient. Les travaux sur les organisations de santé soulignent les limites, en particulier, économiques et l'insuffisante articulation entre les acteurs de la santé inhérente à l'approche dominante du système de santé « hospitalo-centré ». Cette approche est intimement liée à une grande technicité et performance médicale mais à un fonctionnement cloisonné que les LLSA entendent faire évoluer à adoptant les principes de l'*Open innovation* conceptualisée par Henry Chesbrough en 2003. Partant du principe que pour innover une organisation doit s'appuyer sur un certain nombre de ressources (ressources matérielles, compétences, expérience, etc.), le patient mais aussi citoyen est envisagé comme un acteur indispensable

dans le processus de création et d'innovation, une ressource centrale des LLSA dont il est souvent partie prenante dans les organes de la gouvernance.

4. Proposition d'une synthèse autour de la participation des patients

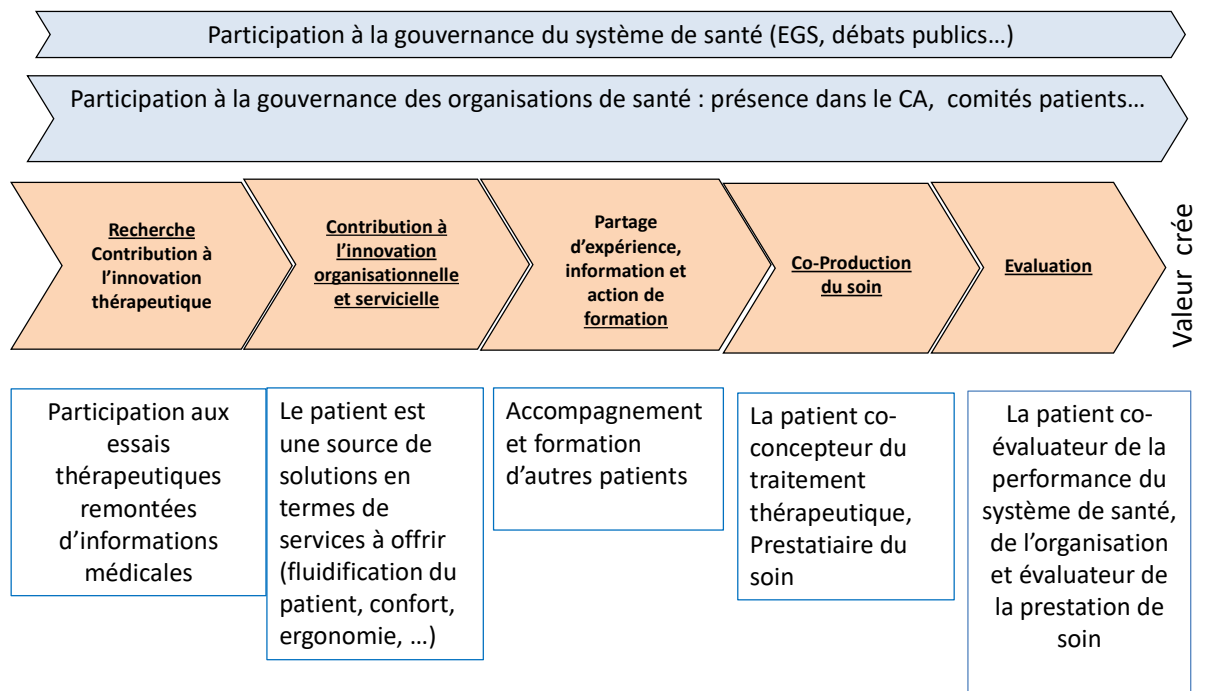
Sur la base de ces deux modèles et de l'identification des formes de participation du patient nous proposons une schématisation des champs sur lesquels intervient la co-production du client en adaptant la chaîne de valeur de Michael Porter introduite en 1986. Cet outil offre l'avantage de fournir une vision dynamique de la création de valeur et de pouvoir appréhender la valeur sous un angle qui ne soit pas uniquement économique. Dans le cas qui nous intéresse la co-production se situe en plusieurs points de la chaîne de valeur et le patient apparaît de manière évidente comme une ressource centrale en raison de sa capacité à contribuer à créer de la valeur

- En amont avec la contribution des patients à l'innovation thérapeutique grâce à la participation à des essais cliniques et thérapeutiques, ou encore dans leur contribution à l'innovation organisationnelle telle que la création au sein des organisations de santé de structures apportant un service au patients (l'association « les filles au sommet » pour le centre de lutte contre le cancer Jean Perrin et initiative d'une patient atteinte d'un cancer du sein) ou la co-construction d'une nouvelle offre de services (repenser le confort d'une salle d'attente, proposer des outils d'information et de suivi du patient tels que ceux émergeant du *Living Lab* parcours patient du CLCC Jean Perrin auquel nous sommes associés).
- En aval avec l'évaluation de la performance de l'organisation de santé et de sa capacité à créer de la valeur pour le patient et pour la société dans son ensemble.
- Sur les étapes centrales de la chaîne de valeur qui en constitue les maillons cœur avec la co-production de soin (le patient devant dans certains cas ou son état physique et mental le lui permettent un prestataire à part entière du soin, cf le cas des soins qu'il s'auto administre) et la formation thérapeutique d'autres patients complétant l'action du personnel soignant et lui allégeant la tâche en lui dégageant du temps pour des actes plus techniques. La participation du patient à l'éducation thérapeutique d'autres patients résulte d'un partenariat fort entre le patient et le personnel médical et soignants pour lui permette d'acquérir de véritables compétences de formateur.

Ce schéma permet de retrouver les différents niveaux de contribution du patient que sont : le niveau global entre l'Etat et les organisations de patients, le niveau intermédiaire entre le

conseil d'administration de l'organisation de santé et le conseil de clients et le niveau du microsysteme clinique entre les professionnels des soins de santé et les patients prestataires d'un service donné.

Figure 2 : Schématisation de la chaine de participation des patients à la co-production d'activités de soin



Conclusion

Dans un contexte de profondes mutations des organisations de santé, la figure du patient se transforme. Le modèle de Pomey et *al.* (2013) fournit une lecture des nouveaux rôles qu'endosse le patient, celui Carman et *al.* (2015) offre un recensement des interactions entre l'organisation de santé et les patients à partir du *continuum* de l'engagement et des niveaux de participation. En combinant ces deux approches nous proposons une lecture de la co-production du client à partir d'une chaîne d'activités hospitalières. Devenant plus actif en tous points de cette chaîne d'activités, le patient contribue à la création d'une valeur supplémentaire apportant ainsi sa « pierre » à l'amélioration de l'efficacité du système de santé. Il s'agit là incontestablement d'innovation sociale telle que appréhendée par Taylor en 1970, une nouvelle façon de faire les choses dans le but de répondre à des besoins sociaux (la prise en charge de la maladie en est un) en s'appuyant sur la coopération entre différents acteurs. Elle est la création de nouveaux rapports sociaux, de nouveaux modes de décisions.

L'objectif de cette contribution est de faire un premier état des lieux sur les travaux traitant des formes de participation des patients. Elle constitue la première étape de compréhension de la place de la participation du patient et elle s'inscrit dans l'axe « parcours patient » d'un programme de recherche portant sur la transformation des organisations de santé. Une première suite à donner à ce travail concerne l'analyse de la manière dont se construit un outil innovant (comportant des dimensions organisationnelle et servicielle) dans le cadre du *Living Lab* « parcours patient » d'un CLCC qui sera déployé puis évalué par les patients et les personnels. Une deuxième suite à donner portera sur l'identification des motivations de chacun (tant du patient que du personnel) à participer pour les formes de participation figurant dans la chaîne de valeur proposée.

Références

- Alford, J. (2002), "Defining the client in the public sector: A social-exchange perspective". *Public Administration Review*, Vol. 62 No. 3, pp. 337-346.
- Akrich, M., et Rabeharisoa, V. (2012), « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé publique*, Vol. 24 No. 1, pp. 69-74.
- Balez, E. et Bloch, H. (2015), *Patient expert, mon témoignage face à la maladie chronique*, Odile Jacob, Paris.
- Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvements: la médecine et la science à l'épreuve du sida*. Balland.
- Bate, P., et Robert, G. (2007), *Bringing user experience to healthcare improvement: The concepts, methods and practices of experience-based design*, Radcliffe Publishing.
- Batifoulier, P., et al., (2008), « Mutation du patient et construction d'un marché de la santé. L'expérience française », *Revue Française de Socio-Économie*, 1, p. 27-46.
- Berthou, V., et Picard, R. (2017), « Les Living Labs, ces leviers d'innovation en santé publique », *Annales des Mines-Réalités industrielles*, Vol. 2, pp. 68-72. FFE.
- Boudier, F., Bensebaa, F., et Jablanczy, A. (2012), « L'émergence du patient-expert: une perturbation innovante », *Innovations*, Vol. 3, pp. 13-25.
- Bovaird, T. et Loeffler, E. (2013) "We're all in this together: harnessing user and community co-production of public outcomes", *Birmingham: Institute of Local Government Studies: University of Birmingham*, Vol. 1, No. 2013, p. 15.
- Bowen, S., McSeveny, K., Lockley, E., Wolstenholme, D., Cobb, M., & Dearden, A. (2013), "How was it for you? Experiences of participatory design in the UK health service", *CoDesign*, Vol. 9 No.4, pp. 230-246.

Brücker, G. et Caniard, E. (1999), “États généraux de la santé, Une démarche innovante pour plus de démocratie.” *ADSP*, Vol. 27, pp. 6-9.

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., et Sweeney, J. (2013), “Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies”, *Health Affairs*, Vol. 32 No. 2, pp. 223-231.

Center For Advancing Health, (2010), *A new definition of patient engagement: What is engagement and why it is important?* Washington, DC, Center for advancing health.

Chesbrough, H. (2003), *Open innovation*, Harvard Business School Press.

Côté, V., Bélanger, L., et Gagnon, C. (2017), « Le design au service de l’expérience patient », *Sciences du Design*, Vol. 2, pp. 54-64.

Dampérat, M. (2006), « Vers un renforcement de la proximité des relations client », *Revue française de gestion* Vol. 3, pp. 115-125.

de Kervasdoué, J. (2004), *L'hôpital vu du lit*, Editions du Seuil.

Ghadi, V., et Naiditch, M. (2000), « Le patient et le système de soins: quelle implication pour l’individu ? » *Actualité et dossier en santé publique*, Vol. 33, pp. 33-35.

Gagnon, C. et Côté, V. (2016), « Public design and social innovation : Learning from applied research », *Proceedings of DRS 2016, Design Research 50th Anniversary Conference*, Brighton, UK, 27–30 June 2016.

Grimaldi, A. (2010), «Les différents habits de l’“expert profane”». *Les Tribunes de la santé*, Vol. 2, pp. 91-100.

Hood, C. (1995), « The “New Public Management” in the 1980s: variations on a theme”, *Accounting, organizations and society*, Vol. 20 No.2-3, pp. 93-109.

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M. P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., et Lebel, P. (2015), “The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition”, *Academic Medicine*, Vol. 90 No. 4, pp. 437-441.

Lefebvre, R. (2006), « L'action publique de proximité relève-t-elle du client-centrisme ? », *Politiques et management public*, Vol. 24 No. 4, pp. 1-15.

Maudet, G. (2002), « La « démocratie sanitaire » : penser et construire l’usager », *Lien social et Politiques*, Vol. 48, pp. 95–102.

Mazouz, B. (2008), *Le métier de gestionnaire public à l'aube de la gestion par résultats: Nouveaux rôles-Nouvelles fonctions-Nouveaux profils*. PUQ.

Mbouna, M. N. (2010), « Analyser la participation des usagers à la gouvernance du système de santé: une perspective de la théorie des parties prenantes » (Doctoral dissertation, Lyon 3).

- Merrien, F.X. (1999), « La nouvelle gestion publique: un concept mythique ». *Lien social et Politiques*, Vol. 41, pp. 95-103.
- Norman, D. A., et Verganti, R. (2014), “Incremental and radical innovation: Design research vs. technology and meaning change”, *Design issues*, Vol. 30 No. 1, pp. 78-96.
- Osborne, D., & Gaebler, T. (1992). *Reinventing government: How the entrepreneurial spirit is transforming government*. Reading Mass. Adison Wesley Public Comp.
- Özdirlik, B., et Pallez, F. (2017), « Au nom de l’usager: co-concevoir la relation au public dans une mairie », *Sciences du Design*, Vol. 1, pp. 69-84.
- Özdirlik, B., et Terrin, J. J. (2015), « La conception en question. *La place des usagers dans les processus de projet*, Editions de l’Aube.
- Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., et Jouet, É. (2015), « Le “Montreal model” : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé publique*, Vol. 1 (HS), pp. 41-50.
- Picard, R. (Ed.). (2017), *Co-design in Living Labs for Healthcare and Independent Living: Concepts, Methods and Tools*. John Wiley & Sons.
- Rochette C., Cherif E. et Martin Verdier E., (2017), « Le parcours des patientes en onco-sénologie : une approche à partir de l'expérience partagée de la maladie sur les médias sociaux », *Colloque AIRMAP, juin, Nice*.
- Routelous, C. (2008), *La démocratie sanitaire à l'épreuve des pratiques médicales: sociologie d'un modèle participatif en médecine*, (Doctoral dissertation, École Nationale Supérieure des Mines de Paris).
- Sapin, M. (1983), « La place et le rôle des usagers dans les services publics », *Rapport au Premier ministre, Paris, La Documentation française*.
- Sørensen, E. et Torfing J. (2012), « Introduction: Collaborative Innovation in the Public Sector », *Innovation Journal*, Vol. 17 No.1, pp. 1-14.
- Sørensen, E. et Torfing J. (2015), « Enhancing Public Innovation Through Collaboration, Leadership and New Public Governance », in Nicholls, A., Simon, J. et M. Gabriel (Eds), *New Frontiers in Social Innovation Research*, Palgrave Macmillan UK.
- Taylor, J. B. (1970), “Introducing social innovation”, *The Journal of Applied Behavioral Science*, Vol. 6 No.1, pp.69-77.
- Van Eijk, C. JA. et Steen, T. PS. (2014), “Why people co-produce: Analysing citizens’ perceptions on co-planning engagement in health care services”, *Public Management Review*, Vol. 16, No. 3, p. 358-382.

Vargo, S. L., et Lusch, R. F. (2008), « Service-dominant logic: continuing the evolution », *Journal of the Academy of Marketing Science*, Vol. 36 No 1, pp. 1-10.

Vennik, F. D., van de Bovenkamp, H. M., Putters, K., et Grit, K. J. (2016), « Co-production in healthcare: rhetoric and practice », *International Review of Administrative Sciences*, Vol. 82 No. 1, pp. 150-168.

Verschuere, B., Brandsen, T., et Pestoff, V., (2012), “Co-production: The state of the art in research and the future agenda”, *Voluntas: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, Vol. 23, No. 4, p. 1083-1101.

Weller, J. (1998), « La modernisation des services publics par l'utilisateur : Une revue de la littérature (1986-1996) », *Sociologie Du Travail*, Vol. 40 No. 3, pp. 365-392.

White, P. (1921), *Market analysis: Its principles and methods*. McGraw-Hill book Company, Incorporated