

# When Integrating Care is not Just a Question of Care

The Case of the Implementation of the Plan “Integrated Care for Better Health” for Chronic Patients in the Belgian Health Sector

Thèse de doctorat présentée à l'Université de Liège par

Mélanie De Winter

en vue de l'obtention du grade de

Docteure en Sciences Politiques et Sociales

Sous la direction des  
Prof. F. SCHOENAERS  
et Prof. D. FAULX

Faculté des Sciences Sociales

Le 29 Avril 2021

## Membres du Jury

Prof. Frédéric SCHOENAERS  
Prof. Daniel FAULX  
Dr. Patrick CASTEL  
Prof. Fabienne FECHER  
Prof. Jean MACQ  
Prof. Sophie THUNUS

## Une présentation en trois parties

- Contextualisation
- Retour sur l'approche méthodologique mobilisée
- Présentation des éléments centraux de la thèse

## Fil conducteur empirique: Mise en contexte

- Focus sur l'implémentation du plan conjoint intitulé « Des soins intégrés pour une meilleure santé » lancé en octobre 2015
- Objectif : intégrer les soins sur le territoire belge dans le cadre de la prise en charge des patients atteints de maladie(s) chronique(s)
- Politique initiée par le niveau fédéral mais portée par l'ensemble des ministres de la santé : conséquence de la 6<sup>e</sup> Réforme de l'Etat

## Des Soins intégrés ...?

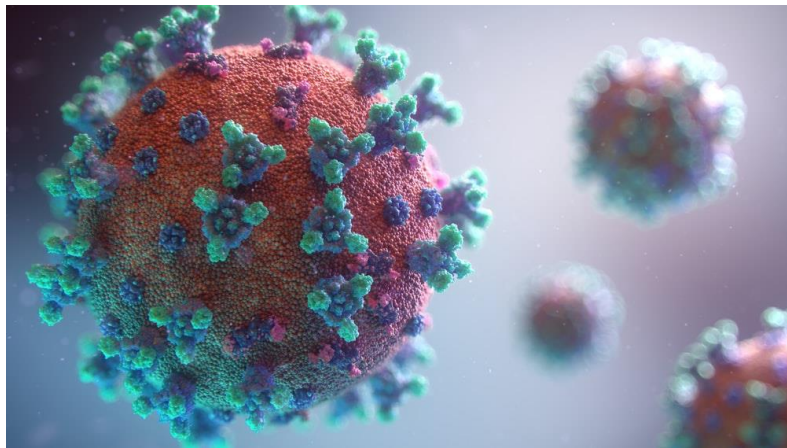
- Définition de l'OMS reprise dans le plan:

*Integrated health services = "The management and delivery of health services so that clients receive a continuum of preventive and curative services according to their needs over time and across different levels of the health system."*

Source: Integrated health services: what and why, 2008 [http://www.who.int/healthsystems/service\\_delivery\\_techbrief1.pdf](http://www.who.int/healthsystems/service_delivery_techbrief1.pdf)

# Changer de paradigme : une nécessité

Système de soins fragmenté



Approche centrée **sur la maladie**

Système de soins intégré




Approche **centrée sur le patient dans sa globalité**

**Enjeu : Collaboration**

# Des projets pilotes : un processus de co-création

## *PLAN CONJOINT EN FAVEUR DES MALADES CHRONIQUES : DES SOINS INTEGRES POUR UNE MEILLEURE SANTE*

	9
<b>Composantes des soins intégrés</b>	11
<b>Ligne d'action 1 : Projets-pilotes soins intégrés</b>	15
<b>Ligne d'action 2 : Soutien méthodologique, scientifique et technique</b>	17
<b>Ligne d'action 3 : Gouvernance du plan</b>	20
<b>Ligne d'action 4 : Initiatives spécifiques des différentes autorités</b>	24



## Lancement de projets pilotes : une implémentation en quatre phases

Février 2016 :  
Appel à  
manifestations  
d'intérêt

**Phase de  
préparation**

Constitution des  
consortia

Juin 2016 :  
Sélection  
des pré-  
projets

**Phase de  
conceptualisation**

Construction des  
plans d'action  
loco-régionaux

Janvier 2018:  
Lancement de  
12 projets  
pilotes

**Phase  
d'exécution**

**Phase  
d'extension**

- 12 projets pilotes en phase d'exécution
- Implémentation: processus de co-crédation

## Sujet de cette recherche doctorale

- Analyse d'une tentative d'intégration des soins à une échelle nationale en ciblant les patients atteints de maladie(s) chronique(s)
- Analyse du processus d'implémentation d'une politique publique spécifique, à travers l'utilisation de projets pilotes

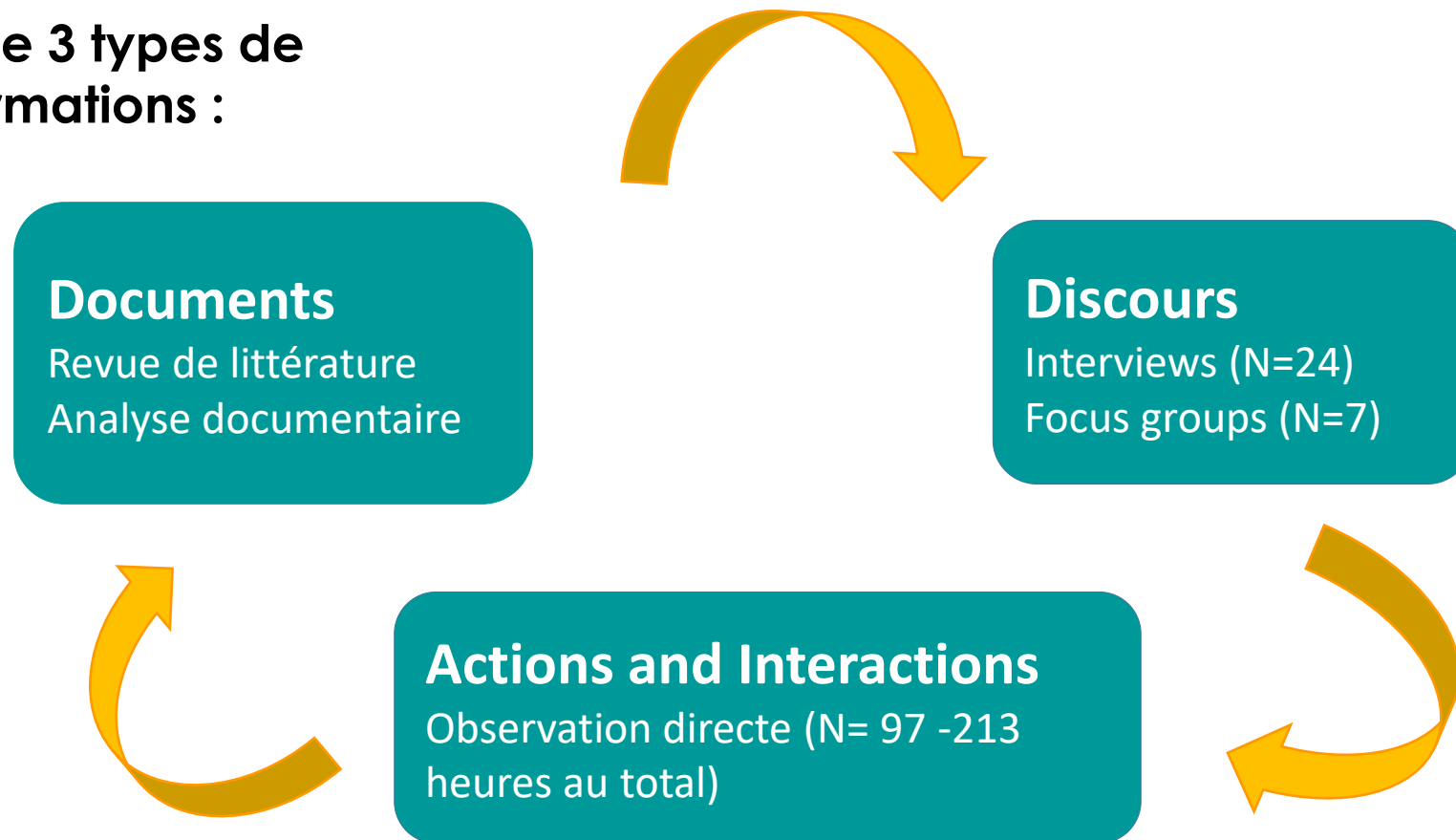


## Exemples de projets pilotes dans les soins de santé

- Projets thérapeutiques
- Projets psy 107 pour les adultes dans le secteur de la santé mentale
- Projets enfants/ados dans le secteur de la santé mentale
- Projets « protocole 3 »
- Réseaux multidisciplinaires locaux (RML) pour les patients diabétiques et/ou atteints d'insuffisance rénale
- Projets « séjour écourté en maternité »
- Projets HAD (hospitalisation à domicile)
- Projets pilotes « burn-out »
- Projets liés à l'e-santé
- ... (à suivre)

# Approche ethnographique : Méthodes de recherche

→ **Triangulation de 3 types de sources d'informations :**



Premier article - Integrating Care in a Disintegrated Country:  
the Case of Integrated Care Pilot Projects in the Belgian Federal State

- **Question de recherche** : comment la configuration fédérale peut-elle influencer l'implémentation d'une politique publique dans le secteur de la santé d'un Etat fédéral à plusieurs niveaux?
- Autonomie des entités, manque de coordination et incohérence dans la répartition des compétences
- Fragmentation au niveau décisionnel et effet miroir au niveau opérationnel au niveau des demandes formulées aux acteurs
- **Constat** : la répartition des compétences actuelles dans le secteur des soins de santé semble être un frein à l'intégration des soins sur le terrain
- Exemple : actions de prévention et de promotion

Second article - Reshaping Health Care Governance Using Pilot Projects as Public Policy Implementation Instruments: The Case of Integrated Care Pilot Projects for Chronic Patients in Belgium

- **Question de recherche** : comment l'utilisation de projets pilotes multidisciplinaires comme instruments d'implémentation modifie-t-elle les modes de gouvernance publique dans le secteur de la santé belge dans un contexte de transition et de décentralisation?
- **Volonté de travailler en co-création**
  - Création de nouvelles modalités de collaboration (ex: intervisions)
  - Modification des rôles de chacun (rôle de support, devenir représentants)
  - Emergence de controverses, voir de « clashes culturels » (experience vs. expertise)  
: exemple du bundled payment
  - Régulation croisée tri-partite et gouvernance négociée

Troisième article - Towards Integrated Care for Chronic Patients in Belgium: The Pilot Project, an Instrument Supporting the Emergence of Collaborative Networks

- **Question de recherche:** comment l'utilisation des projets pilotes comme instruments d'implémentation structure-t-elle la collaboration entre les parties impliquées dans un projet pilote?
- L'instrument « projet pilote » est **un moyen de mettre en lien et de faire communiquer** des acteurs qui ne collaborent pas habituellement suite à **la constitution d'une équipe non hiérarchisée**, souvent multidisciplinaire, mandatée pour réaliser une tâche spécifique.
- L'instrument « projet pilote » comme **catalyseur** du développement de réseaux de soins collaboratifs (réseaux de soins de santé communautaire) **en créant les conditions favorables à l'émergence desdits réseaux.**

Quatrième article - Considering Patients' Empowerment in Chronic Care Management:  
A Cross-Level Approach

- Mise en perspective des résultats de trois recherches (niveaux macro, méso, micro) :  
**polysémie du concept d'empowerment**
- Question de recherche : quelles sont les conséquences de l'usage d'un concept aussi flou [le concept d'empowerment] lorsque différents acteurs de la santé doivent travailler ensemble?
- La polysémie du concept d'empowerment rend sa mise en pratique difficile à réaliser !

## Discussion conclusive

- Implementation gap : identification présuppositions, lacunes, ambiguïtés, paradoxes et absurdités (sociologie des organisations)
- Six descripteurs pour analyser un projet pilote (Vreugdenhil et al., 2010, p. 7):
  1. *Relationship to policy and local context*
  2. *Scale*
  3. *Innovation*
  4. *Knowledge orientation*
  5. *Special status*
  6. *Actor network*

## 1. *Relationship to policy and local context*

- Importance du contexte spatio-temporel
- 12 projets pilotes, 12 contextes locaux différents
- Populations cibles différentes
- Faible niveau de standardisation et de comparabilité
- Quelle reproductibilité des actions ?



## 2. *Scale*

- Innovation testée à petite, moyenne, grande échelle ? Voire à échelle réelle ...
- Pour combien de temps ?
- Lien entre échelle et réversibilité en contexte réel (vs. laboratoire)
- Inclure des milliers de patients vs. micro-projets

## 3. *Innovation*

- Qu'est-ce qu'on teste ?:
  - Une action = une innovation
  - Travail en co-creation : innovation dans la manière d'innover
- Innovation radicale vs. innovation incrémentale
- Attente d'effets radicaux vs. logique d'expérimentation

## 4. *Knowledge orientation*

- Projet pilote = Expérimentation en situation réelle
- Contexte multi-factoriel, facteurs d'influence et relations causales
- Identifier des « bonnes pratiques »
- Quantification vs. aspects soft, tacites, sociaux et humains du projet pilote
- Double contrainte : expérimenter (LT) et implémenter (CT) des actions de façon simultanée

## 5. *Special Status*

- Attentes différentes : flexibilité, sortir des protocoles habituels, ressources supplémentaires
- Logique d'expérimentation : droit de ne pas être rentable et droit à l'erreur
- Menace d'être stoppés si objectifs d'inclusions pas atteints
- Course à l'inclusion : l'inclusion comme un moyen ou comme une fin
- Echec et succès vs. attendu et inattendu

## 6. Actor Network

- Emergence d'un réseau et naissance d'un intégrateur
- Intégrateur : entité unique essentielle à l'intégration des soins
- Sa mission :
  - mettre en lien les organisations qui ont un rôle à jouer dans la santé de sa population
  - amener de la cohérence
  - identifier les éventuels manques dans l'offre de services répertoriés sur son territoire

## Travail en co-création

- *Process inclusivity* : faire participer aux décisions les destinataires de ces décisions
- Un facilitateur mais pas une recette miracle
- Question du passage à la pratique (implémentation) : appropriation et apprentissage

## Conclusion générale

- Focus sur les aspects humains, sociaux, contextuels et organisationnels
- Contraste avec l'approche exclusivement quantitative initialement adoptée par les autorités
- Recherche de prédictibilité dans un contexte d'innovation par essence imprévisible
- Innovation en jeu plus organisationnelle que thérapeutique

## Ajout empirique

- Conventions conclues **jusque décembre 2022**
- Suppression des gains d'efficacité variables, remplacés par une allocation annuelle forfaitaire : **en 2020, 2021 et 2022, mise à disposition d'un budget forfaitaire d'un montant maximum de 208 333 euros par an et par projet pilote**
- Suppression du point sur la résiliation de la convention en raison d'un manque d'inclusion de bénéficiaires



# Questions ?

# Compléments d'informations

## Perspectives de recherche

- Analyse de la suite de la phase d'exécution et de la phase d'extension (prise en compte de l'expérience des usagers)
- Etude du phénomène "projet pilote" dans d'autres secteurs
- Etude des conséquences du recours de plus en plus systématique à l'outil "projet pilote" → création d'une nouvelle lasagne ?
- L'ambiguïté sémantique des concepts de « soins intégrés » et d'intégration des soins

## Le fardeau des maladies chroniques (MC)

- Dans le monde, en Europe et en Belgique, les MC constituent **la cause de mortalité la plus importante**
- MC = 'des maladies **de longue durée** accompagnées en général d'une lente progression'
- Multimorbidité -> intervention de plusieurs professionnels et collaboration nécessaire
- Impact économique des MC : coûts directs et indirects



- **Guérir** d'une maladie **aigüe (CT)** vs. **Vivre avec** une maladie **chronique (LT)**
- Prises en charge **différentes**
- Un système de soins de santé adapté à la en charge **les maladies aigües :**  
**spécialisation et fragmentation des soins**

# Un système de soins segmenté

## Hyper spécialisation de la médecine :

- Approche par pathologie (« single disease approach »)
- Travail en silos, manque de collaboration

## Pilarisation historique de la société belge, démocratie consociative :

- Un pilier : « Le concept de pilier – et le processus de pilarisation – sert à désigner ce processus au travers duquel une communauté culturelle organise sa vie collective en mettant en place des organisations actives dans des champs différents » (Ex : écoles, universités, hôpitaux, mutuelles, syndicats, etc.) (Delvaux et Mangez, 2013)
- Les piliers catholique, libéral et socialiste ont évolué parallèlement de manière autonome

# Des projets pilotes ... au projet pilote en tant qu'instrument de politique publique

“Un instrument d'action publique constitue un dispositif à la fois **technique et social** qui **organise des rapports sociaux spécifiques entre la puissance publique et ses destinataires** en fonction des représentations et des significations dont il est porteur”. (Lascoumes et Le Galès, p. 237)

# Le projet pilote : deux mots, deux dimensions

## 1. Expérimentation collective :

- Tester une innovation à petite échelle en situation réelle
- Réversibilité et adaptabilité des actions entreprises dans le cadre du projet pilote
- Développement de nouvelles connaissances

## 2. Méthode de travail :

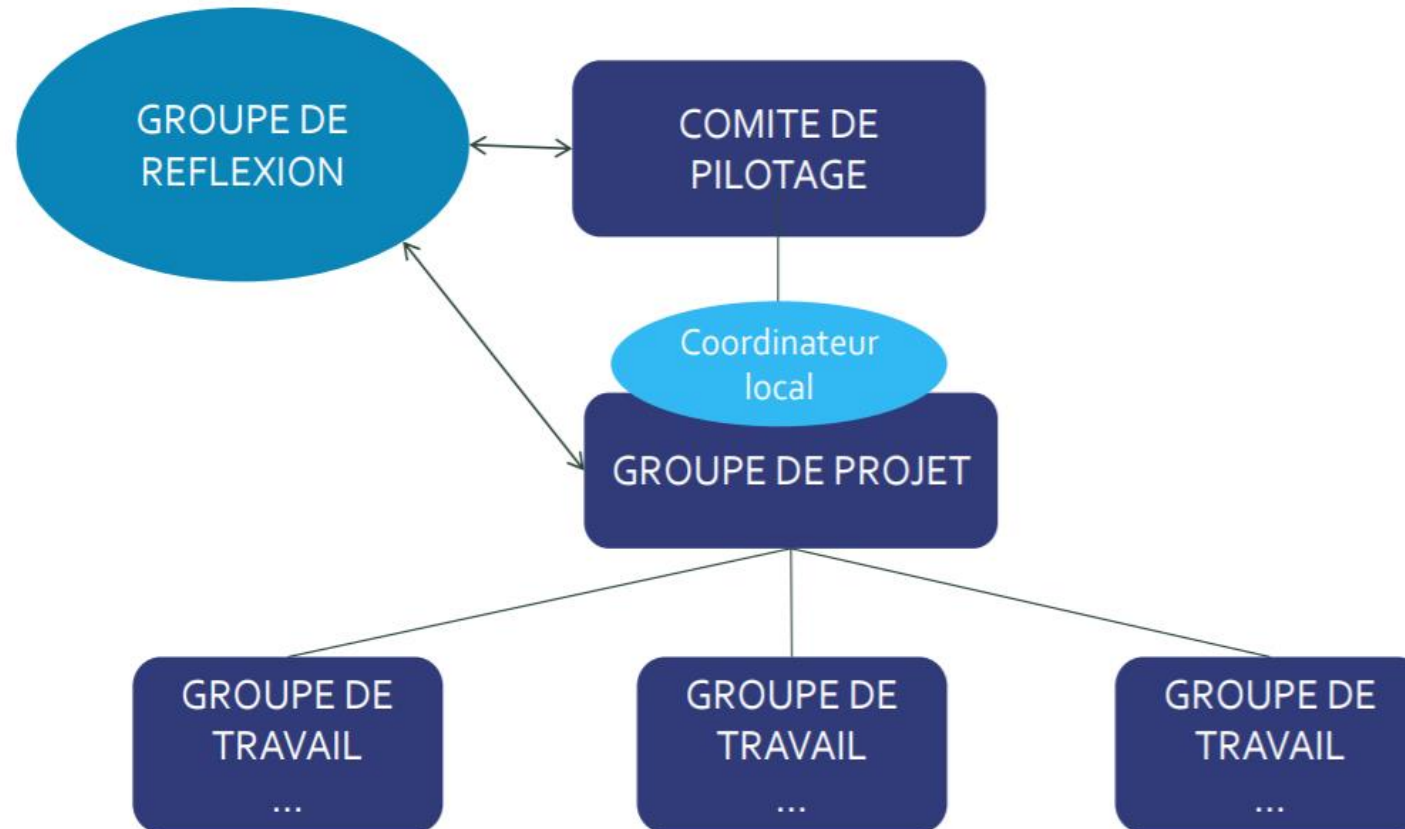
- Constitution d'une équipe non hiérarchisée, souvent multidisciplinaire, mandatée pour réaliser une tâche spécifique
- Instrument de mobilisation sociale déclencheur de collaboration entre partenaires qui ne travaillent pas habituellement ensemble
- Permet la coopération créative pour faire émerger de nouvelles solutions
- Echanges d'idées et négociations perpétuelles vecteurs d'incertitudes

# Phase de conceptualisation

- Rédaction du plan d'action loco-regional : vision, mission(s), objectifs, actions concrètes, analyse SWOT pour la zone géographique
- Plan financier
- Plan de communication
- Diagramme de Gantt pour la réalisation des actions
- Description de la structure de gouvernance future pour la phase d'exécution
- Distribution des responsabilités entre les partenaires durant la phase d'exécution



## Phase de conceptualisation : structure de gouvernance



# Particularités des projets *integro*

- « *C'est la première fois qu'on a autant d'acteurs différents autour de la table* » (Un membre d'un projet pilote, Notes d'observation, 2018)-> **diversité** :
  - En termes de profils professionnels
  - En termes de piliers
- Enjeu pour développer des soins intégrés : déclencher une **culture de la collaboration** entre les différents acteurs de la chaîne de production des soins
- Avant de collaborer ... Apprendre à se connaître, « s'appriivoiser » (= une tâche en soi, qui prend du temps)

# Ecrire le dossier de candidature

- Se réunir régulièrement, échanger, collaborer et décider ensemble : se mettre d'accord ... pas si facile
- Multiplicité d'acteurs -> intérêts et avis divergents
- Controverses et négociations perpétuelles : stabiliser un langage commun au fil des discussions et créer des liens entre des univers différents
- Ex. de la structure de gouvernance : ABSL, Association de fait, etc. ?

# Les prémices d'un réseau ?

- Emergence des premiers stades d'une nouvelle culture de collaboration horizontale entre les membres des projets pilotes
- Début de réduction de la fragmentation entre les lignes de soins : communication entre différents mondes
- Vers des réseaux de santé communautaire ?
  - Un réseau se vit plus qu'il ne s'écrit : quid des réseaux « naturels » préexistants ?
  - L'organigramme ne fait pas le réseau
- La collaboration comme moyen et comme fin pour intégrer les soins :
  - Collaboration réflexive (cogitating collaboration) = rédaction du scénario
  - Collaboration opérationnelle, thérapeutique = jouer la pièce
  - La première n'entraîne pas forcément la seconde : imprévus

# Conclusions

- Le projet pilote comme instrument d'implémentation structurant les collaborations et permettant ainsi la constitution de système d'acteurs
- Création de conditions favorables à l'émergence de réseau de soins
- Lien entre un instrument, le projet pilote, et une forme spécifique d'organisation, le réseau (pas de relation de cause à effet)
- S'approprier avant de collaborer
- Difficulté : percoler sur le terrain