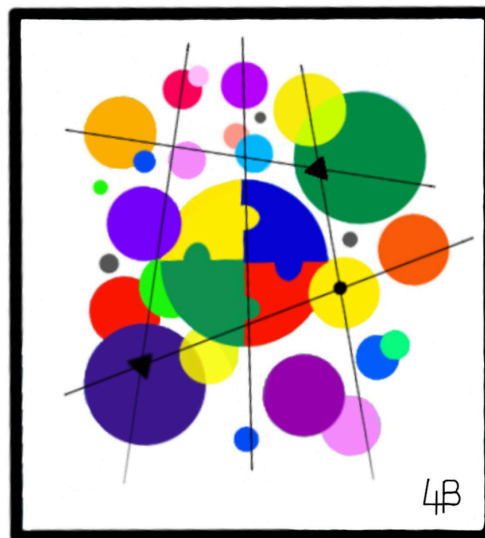


UNIVERSITÉ DE LIÈGE
FACULTÉ DE MÉDECINE
Département de Médecine Générale

INTERDISCIPLINARITÉ EN SANTÉ

Analyse et perspectives d'avenir
pour les professionnels de première ligne



Laetitia BURET

Dissertation présentée
en vue de l'obtention du grade de
Docteur en Sciences médicales

2020

Promotrice

Docteur Christiane Duchesnes, Université de Liège

Membres du jury

Professeur Didier Giet, Université de Liège, Président du jury

Professeur Marc Vanmeerbeek, Université de Liège

Docteur Pierre Drielsma, Université de Liège

Docteur Frédéric Ketterer, Institut national de la santé et de la recherche médicale Paris7
(Anciennement membre de l'Université de Liège)

Professeur Thérèse Van Durme, Université Catholique de Louvain

Professeur Denis Deleplanque, Université de Lille

Résumé

Résumé

La pratique de la médecine générale dans un centre de santé intégré nous a sensibilisé à la question de l'interdisciplinarité. La conviction de la nécessité mais aussi de l'exigence de cette pratique nous a mené au souhait de mieux comprendre ce concept aux contours flous.

Une première étape a consisté à ouvrir les frontières de nos connaissances vers des territoires inconnus pour appréhender la complexité du concept d'interdisciplinarité (chapitre 1).

Terme polyédrique, l'interdisciplinarité trouve son origine dans l'intégration des savoirs et des pratiques de disciplines différentes devenues isolément insuffisantes pour répondre aux besoins de résolution de problèmes complexes. Elle est porteuse de valeurs aux enjeux sociaux importants ; en témoignent les regards pluriels trouvés dans la littérature. Les auteurs qui s'y intéressent ont exploré certains aspects selon les normes et valeurs de leurs disciplines respectives. Néanmoins, dans le domaine de la santé, ces regards pluriels ont trouvé un point de convergence dans la recherche de la qualité des soins, qualité qui passe chaque fois par la recherche d'une réponse globale au problème complexe qui se pose au patient ou à la population.

Pour la suite de nos travaux, nous avons considéré que l'interdisciplinarité répondait aux caractéristiques de deux concepts indissociables : la collaboration et l'intégration. La collaboration évoque la recherche d'interactions nécessaires à la construction de ponts entre les différents savoirs et entre les différentes pratiques dans l'élaboration d'une œuvre commune. L'intégration, quant à elle, cherche à former un tout cohérent à partir d'éléments dispersés.

Dans la pratique, nous avons convenu que l'interdisciplinarité évoluait selon un continuum de collaborations prenant des formes différentes. Dans le décours d'une même situation, les modes de pratiques peuvent osciller entre des collaborations pluridisciplinaires, interdisciplinaires ou encore transdisciplinaires. Ces modes de pratique faisant appel à des niveaux d'intégration différents peuvent aller de la juxtaposition occasionnelle à l'intégration complète des savoirs et des pratiques.

Ce processus dynamique étant guidé par le degré de complexité des situations, nous avons cherché à définir la complexité. Il en est ressorti de nombreux facteurs dépassant le cadre purement médical. Cependant, dans la pratique, certains d'entre eux sont des signaux d'alarme avertissant d'une situation à analyser.

Le choix de l'analyse de l'interdisciplinarité au sein de la 1^{ère} ligne belge nous a aussi demandé de définir le système dans lequel évolue les professionnels, en ce compris leurs rôles et la place qu'ils y occupent (Chapitre 2). Nous avons adopté une définition fonctionnelle de la 1^{ère} ligne répondant aux critères GICA du Groupe d'étude et de la réforme de la médecine : Globalité, Intégration, Continuité et Accessibilité. Par ce choix nous avons souhaité privilégier d'emblée l'action collective des différentes disciplines de la 1^{ère} ligne et nous y avons intégré les aspects sociaux en parlant de la première ligne d'aide et de soins. Nous nous sommes particulièrement intéressés aux professionnels de la première ligne qui interagissent le plus souvent auprès d'un même patient : médecins généralistes, infirmiers, kinésithérapeutes, assistants sociaux et aides familiales.

Une fois le problème défini, et face aux constats contradictoires d'une légitimité bien établie et des difficultés de mise en œuvre de l'interdisciplinarité, nous avons formulé plusieurs questions de recherche qui ont guidé ce travail.

- Quelles sont les explications que nous pouvons apporter aux difficultés récurrentes de la collaboration entre les intervenants de la première ligne d'aide et de soins belge ?
- Quels sont les facteurs influençant l'interdisciplinarité en première ligne d'aide et de soins en Belgique ?
- Quels sont les freins et leviers à la mise en œuvre de l'interdisciplinarité en première ligne d'aide et de soins en Wallonie ?

Une analyse approfondie des modèles et cadres conceptuels étudiant les notions associées au concept d'interdisciplinarité nous a aidé à comprendre les mécanismes qui animent l'interdisciplinarité (Chapitre 3). Cette analyse nous a aussi mené à choisir deux cadres théoriques sur lesquels nous avons posé les bases de nos recherches. Il s'agit des cadres conceptuels de Pim Valentijn et de Danielle D'Amour.

A partir de ces deux prismes d'analyse, nous avons admis que l'étude de l'interdisciplinarité reposait sur une épistémologie particulière appelant à poser notre réflexion, conjointement, sur la rationalité des institutions et sur la diversité des normes socio-culturelles des différents acteurs.

Le chapitre 4 a dressé une analyse du contexte dans lequel s'élaborent les collaborations. L'élément prégnant mis en évidence est l'inadéquation entre les besoins de la population, les caractéristiques du contexte politique et légal de la Belgique ainsi que les ressources professionnelles disponibles laissant peu de chance à toute volonté de collaboration.

L'état des lieux des dispositifs favorisant l'interdisciplinarité (Chapitre 4) a montré une volonté de décroisement des professions de la part de l'État. Cependant, les tentatives

de rapprochement interdisciplinaire ont été réfléchies à différentes époques, sous différents gouvernements produisant ainsi des dispositifs manquant de cohérence entre eux et le plus souvent axés sur des objectifs de résultats portant sur des maladies. De plus, la mise en pratique de ces dispositifs se heurte, entre autre, à des difficultés fonctionnelles. Nous avons mis en évidence les obstacles tels que les diversités organisationnelles, financières, liées à l'information et à la formation des professionnels de la 1^{ère} ligne.

Dans le chapitre 5, nous avons cherché à comprendre la place des différents professionnels au sein du système de santé et à extraire l'état des lieux et les causes de leurs capacités à collaborer. Pour ce faire, nous avons analysé sous le prisme socio-historique, les mécanismes qui ont participé aux processus de professionnalisation des 5 disciplines précédemment citées.

Ce chapitre a mis en évidence les dimensions indissociables susceptibles d'accroître la légitimité des regroupements interdisciplinaires au sein du système de santé. Le monopole de l'art de guérir, gagné par les médecins, les a placés, depuis le 19^{ème} siècle, au sommet de la hiérarchie des autres professions de santé, reconnues un siècle plus tard. La construction pyramidale du système de santé et les multiples réformes politiques ont contribué à la défense du pré-carré de chacune des professions, s'opposant ainsi au principe de partage.

Trois études empiriques ont ensuite complété l'éclairage théorique. Elles avaient pour objectifs de mettre en évidence les leviers et les obstacles à l'interdisciplinarité pour ensuite proposer des pistes qui faciliteraient et amélioreraient les collaborations interdisciplinaires.

La 1^{ère} recherche (Chapitre 6) s'est intéressée à la concertation multidisciplinaire, peu utilisée bien qu'elle soit le dispositif formel de collaboration interdisciplinaire le plus abouti et qu'elle présente un haut potentiel d'intégration. Nos recherches ont mis en évidence que la concertation multidisciplinaire n'était pas en adéquation avec les réalités organisationnelles du terrain. Il est apparu que la pratique interdisciplinaire nécessitait une disponibilité commune, un espace commun et des finances partagées entre les différents professionnels. Parallèlement à ces aspects fonctionnels, nous avons constaté que la pratique interdisciplinaire requérait aussi, et avant tout, une volonté de collaborer. Le passage de l'intention à l'action impose une prise de conscience de l'interdépendance de chacun et le développement de valeurs qui tendent à réduire les concurrences entre les professionnels au profit de la complémentarité.

La 2^{ème} recherche (Chapitre 7) a interrogé les collaborations entre les médecins généralistes, les infirmiers et les aides familiales. L'expression de ces trois acteurs a proposé une photographie contemporaine des places que chacun prend au sein de l'équipe constituée autour d'un patient. L'analyse des perceptions de ces professionnels

sous l'angle de vision de D. D'Amour a enrichi plus particulièrement les réflexions liées aux valeurs utiles aux bonnes collaborations en se positionnant au sein de contextes variés. La confiance et le respect mutuels sont ressortis comme des éléments-clés de la collaboration interdisciplinaire.

La 3^{ème} recherche (Chapitre 8) concerne le groupe professionnel des aides familiales. L'analyse de leur discours non lissés, a permis d'aborder les sujets délicats des hiérarchies qui entravent les collaborations. Cette analyse a mis en évidence la légitimité et les jeux de pouvoirs qui opèrent dans les relations interdisciplinaires. Les discours des aides familiales ont aussi permis d'analyser la communication interdisciplinaire et de montrer à quel point le cloisonnement entre le domaine des soins et celui de l'aide était prégnant.

Ce travail d'analyse sur l'interdisciplinarité au sein de la première ligne d'aide et de soins nous livre de nombreux enseignements tant pour les institutions de formation et de recherche que pour les professionnels de la santé, les gestionnaires de la santé (responsables des structures de soins et d'aide), les décideurs politiques et les personnes dans leur communauté.

Globalement, nos recherches démontrent la nécessité de porter une attention particulière aux normes et aux valeurs des professionnels sans pour autant négliger les aspects fonctionnels, organisationnels impliqués dans l'interdisciplinarité.

Pour les aspects normatifs il ressort, par exemple, que le principal levier pour unifier les professionnels autour de valeurs communes s'est avéré être la formation interdisciplinaire. Provoquer les rencontres interdisciplinaires et promouvoir les expérimentations de collaborations interdisciplinaires auprès des professionnels participeraient aussi aux profonds changements d'attitudes et de pensées nécessaires pour développer une culture interdisciplinaire.

Les recherches ont mis en exergue l'importance de respecter la dialogique inhérente à tout processus décisionnel. Ces constats encouragent à considérer les différentes visions comme une force et une opportunité utiles pour rencontrer les objectifs avec et pour les patients.

Pour les aspects fonctionnels, nous avons aussi observé que l'interdisciplinarité devait être soutenue par des dispositifs adaptés aux réalités des professionnels. Le principal levier était la mise à disposition, par les Autorités en santé, d'un système d'information accessible à tous les professionnels de la santé et performant dans sa capacité à intégrer les informations en un tout cohérent.

En outre, ce travail a montré l'intérêt de l'interdisciplinarité dans la recherche d'efficience des systèmes de santé. En effet, le centrage des réflexions sur les priorités des patients/bénéficiaires étant inhérent aux collaborations interdisciplinaires, les actions à

mettre en place doivent se négocier selon les besoins des personnes et non en fonction de l'offre professionnelle disponible.

In fine, la collaboration interdisciplinaire, modalité pratique de l'interdisciplinarité faisant appel à un haut degré d'intégration, offre aux patients/bénéficiaires la possibilité selon leur souhait de rester les acteurs et/ou les porte-parole privilégiés de leur santé le plus longtemps possible.

Abstract

Abstract

The practice of general medicine in an integrated health centre has made us aware of the issue of interdisciplinarity. The conviction of the necessity but also of the requirement of this practice led us to want to better understand this concept with its blurred contours.

A first step was to open the frontiers of our knowledge to unknown territories in order to grasp the complexity of the concept of interdisciplinarity (Chapter 1).

A polyhedral term, interdisciplinarity has its origin in the integration of knowledge and practices from different disciplines that have become insufficient in isolation to meet the needs of complex problem solving. It carries values with important social issues, as evidenced by the many different views found in the literature. Interested authors have explored certain aspects, according to the norms and values of their respective disciplines. Nevertheless, in the field of health care, these different viewpoints have found a point of convergence in the search for quality of care, a quality which each time requires a global response to the complex problem the patient or the population faces.

For the rest of our work, we considered interdisciplinarity to meet the characteristics of two inseparable concepts: collaboration and integration. Collaboration evokes the search for interactions necessary to build bridges between different spheres of knowledge, and between different practices in the elaboration of a common work. Integration, on the other hand, seeks to form a coherent whole from dispersed elements.

In practice, we agreed that interdisciplinarity evolves along a continuum of collaborations that take different forms. In the course of the same situation, the modes of practice can oscillate between multidisciplinary, interdisciplinary or even transdisciplinary collaborations. These modes of practice, involving different levels of integration, can range from occasional juxtaposition to full integration of knowledge and practice.

Since this dynamic process is guided by the degree of complexity of each situation, we have sought to define complexity. Many factors beyond the purely medical sphere have emerged. However, in practice, some of them are alarm signals warning of a situation requiring analysis.

The choice of the analysis of interdisciplinarity within Belgian primary care also required that we define the system in which professionals evolve, including their roles and their place in it (Chapter 2). We have adopted a functional definition of primary care that meets the GICA criteria of the *Groupe d'étude et de la réforme de la médecine*: Globality, Integration, Continuity and Accessibility. With this choice we wanted to favour, from the outset, the collective action of the different disciplines of primary care and we have

integrated the social aspects by talking about the first line of health and social care. We were particularly interested in the frontline professionals who interact most often with the same patient: general practitioners, nurses, physiotherapists, social workers and family support workers.

Once the problem was defined, and in the face of conflicting findings of well-established legitimacy and difficulties in implementing interdisciplinarity, we formulated several research questions that guided this work.

- What explanations can we offer for the recurring difficulties in collaboration between the actors of Belgian primary health and social care?
- What are the factors influencing interdisciplinarity in Belgian primary health and social care?
- What are the facilitators and barriers for the implementation of interdisciplinarity in primary health and social care in Wallonia?

An in-depth analysis of models and conceptual frameworks studying the concepts associated with the concept of interdisciplinarity has helped us to understand the mechanisms that drive interdisciplinarity (Chapter 3). This analysis also led us to choose two theoretical frameworks on which to base our research. These are the conceptual frameworks of Pim Valentijn and Danielle D'Amour.

Based on these two prisms of analysis, we recognised that the study of interdisciplinarity is based on a particular epistemology that calls for a joint reflection on the rationality of institutions and on the diversity of socio-cultural norms of the different actors.

Chapter 4 provides an analysis of the context in which collaborations develop. The striking element highlighted is the mismatch between the needs of the population, the characteristics of Belgium's political and legal context and the professional resources available, leaving little chance for any willingness to collaborate.

The inventory of measures to promote interdisciplinarity (Chapter 4) has shown that the State is determined to break down the barriers between professions. However, attempts at interdisciplinary bridging have been considered at different times, under different governments, resulting in inconsistent arrangements, most often focused on disease-specific outcome targets. Moreover, the practical implementation of these devices comes up against, among other things, functional difficulties. We have highlighted obstacles such as organizational, financial, information and training diversity among frontline professionals.

In Chapter 5, we seek to understand the place of different professionals within the health care system and to present the state of affairs and the causes of their ability to collaborate. In order to do this, we analysed the mechanisms that participated in the professionalisation processes of the 5 disciplines mentioned above, through a socio-historical prism.

This chapter has highlighted the inseparable dimensions that can increase the legitimacy of interdisciplinary groupings within the health system. The monopoly of the art of healing, won by doctors, placed them, since the 19th century, at the top of the hierarchy of other health professions, which were recognised a century later. The pyramidal construction of the health system and the multiple political reforms have contributed to the defence of the exclusive interests of each profession, thus opposing the principle of sharing.

Three empirical studies then completed the theoretical insights. Their objectives were to highlight the enablers and obstacles to interdisciplinarity and then propose avenues that would facilitate and improve interdisciplinary collaborations.

The first study (Chapter 6) focused on multidisciplinary concertation, which is little used although it is the most successful formal mechanism for interdisciplinary collaboration, and has a high potential for integration. Our research revealed that the multidisciplinary concertation was not in line with the organizational realities on the ground. It became apparent that interdisciplinary practice required a common availability, a common space and shared finances among the different professionals. Alongside these functional aspects, we found that interdisciplinary practice also, and above all, requires a willingness to collaborate. The shift from intention to action requires an awareness of the interdependence of each person and the development of values that tend to reduce competition between professionals in favour of complementarity.

The second study (Chapter 7) explored the collaboration between general practitioners, nurses and family assistants. The expression of these three actors proposed a contemporary snapshot of the places each one occupies within the team formed around a patient. By positioning within various contexts, the analysis of the perceptions of these professionals using the angle of D. D'Amour's vision has enriched, in particular, the reflections related to the values useful for good collaborations. Mutual trust and respect emerged as key elements of interdisciplinary collaboration.

The third study (Chapter 8) concerns the occupational group of family support workers. The analysis of their broad discourse allowed us to address the delicate issues of hierarchies that hinder collaboration. This analysis has highlighted the legitimacy and power plays that operate in interdisciplinary relationships. The caregivers' words also made it possible to analyse interdisciplinary communication and to show to what extent the compartmentalisation between the field of care and that of assistance was significant.

This analytical work on interdisciplinarity within the first line of care and assistance provides us with many lessons for training and research institutions as well as for health professionals, health managers (responsible for care and assistance structures), political decision-makers and individuals in their communities.

Overall, our research demonstrates the need to pay particular attention to the standards and values of professionals without neglecting the functional, organizational aspects involved in interdisciplinarity.

For the normative aspects it appears, for example, that the main lever for unifying professionals around common values has proved to be interdisciplinary training. Provoking interdisciplinary encounters and promoting experimentation in interdisciplinary collaborations among professionals would also contribute to the profound changes in attitudes and thinking necessary to develop an interdisciplinary culture.

Research has highlighted the importance of respecting the dialogue inherent in any decision-making process. These findings encourage us to consider the different visions as a useful strength and opportunity to meet the goals with and for patients.

For the functional aspects, we also observed that interdisciplinarity should be supported by mechanisms adapted to the realities of professionals. The main lever was the provision, by the Health Authorities, of an information system accessible to all health professionals and efficient in its ability to integrate information into a coherent whole.

In addition, this work has shown the interest of interdisciplinarity in the search for efficiency in health systems. Indeed, since the focus of reflection on the priorities of patients/beneficiaries is inherent to interdisciplinary collaborations, the actions to be implemented must be negotiated according to the needs of the individuals and not according to the available professional offer.

Ultimately, interdisciplinary collaboration, a practical modality of interdisciplinarity involving a high degree of integration, offers patients/beneficiaries the possibility, according to their wishes, to remain the privileged actors and/or spokespersons of their health for as long as possible.

Samenvatting

Samenvatting

Het beoefenen van de huisartsgeneeskunde in een geïntegreerd gezondheidscentrum heeft ons bewust gemaakt van de interdisciplinariteit. Vanuit de overtuiging dat de huisartsgeneeskunde nood heeft aan interdisciplinariteit, hebben we geprobeerd om dit vage concept beter te begrijpen.

Een eerste stap bestond erin de grenzen van onze kennis uit te breiden om de complexiteit van het concept van interdisciplinariteit te begrijpen (hoofdstuk 1).

De term interdisciplinariteit komt voort uit de integratie van kennis en praktijk uit de verschillende disciplines die op zichzelf onvoldoende zijn geworden om te voldoen aan de behoeften voor het oplossen van complexe problemen. De interdisciplinariteit heeft een draagvlak voor belangrijke sociale kwesties, zoals verschillende visies in de literatuur getuigen. De auteurs die zich in dit concept interesseerden, hebben bepaalde aspecten onderzocht volgens de normen en waarden van hun respectievelijke disciplines. Niettemin hebben deze meervoudige perspectieven op het gebied van gezondheid een punt van convergentie gevonden in de zoektocht naar kwaliteit van zorg. Om deze kwaliteit te bereiken moet telkens gezocht worden naar een globaal antwoord op een complex probleem die zich stelt voor een patiënt of een bevolkingsgroep.

Voor het vervolg van ons werk gingen we uit van interdisciplinariteit die voldoet aan de kenmerken van twee onafscheidelijke concepten: samenwerking en integratie. Bij het concept samenwerking gaat men op zoek naar interacties die nodig zijn om bruggen te bouwen tussen verschillen in kennis en tussen verschillen in praktijk; en dit om om een gemeenschappelijk geheel te vormen. Integratie daarentegen probeert een samenhangend geheel te vormen van verspreide elementen.

In de praktijk stelden we vast dat interdisciplinariteit verschillende vormen van samenwerken kan aannemen. In dezelfde situatie kan samengewerkt worden op multidisciplinaire, interdisciplinaire of zelfs transdisciplinaire wijze. Elke samenwerkingsvorm heeft een verschillend integratieniveau die kan variëren van incidentele juxtapositie tot volledige integratie van kennis en praktijken.

Voor dit dynamisch proces, bepaald door de complexiteit van de situaties, zochten we naar een definitie voor de term complexiteit. Veel factoren vielen buiten een medisch kader maar konden in de praktijk beschouwd worden als aandachtspunt om een situatie verder te analyseren.

Er werd ons ook gevraagd om het systeem te definiëren waarin professionals evolueren, met inbegrip van de rol en de plaats die ze daar innemen (hoofdstuk 2). We hebben een

functionele definitie van de 1e lijn aangenomen die voldoet aan de GICA-criteria van *Groupe d'étude et de la réforme de la médecine*: Globaliteit, Integratie, Continuïteit en Toegankelijkheid. Met deze keuze hebben we de voorkeur gegeven aan het collectieve aspect in de verschillende disciplines van de 1e lijn en we hebben de sociale aspecten geïntegreerd door te praten over de eerstelijnszorg- en hulp. Wij hebben ons vooral toegelegd op de eerstelijnsgezondheidswerkers die meestal tussenkomen in de zorg van éénzelfde patiënt: huisartsen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, maatschappelijk werkers en familiehelp.

Eenmaal het probleem gedefinieerd was en eenmaal we tegenover de tegenstrijdige bevindingen van een gevestigde legitimiteit stonden en eenmaal bewust van de moeilijkheden bij het implementeren van interdisciplinariteit, formuleerden we de verschillende onderzoeksvragen die dit werk leidden.

- Wat zou de steeds weerkerende moeilijkheden in de samenwerking tussen de gezondheidswerkers van de eerstelijnszorg in België kunnen uitleggen?
- Welke factoren beïnvloeden de interdisciplinariteit in de eerstelijnszorg in België?
- Wat zijn de obstakels en hefboomen voor de implementatie van interdisciplinariteit in de eerstelijnszorg in Wallonië?

Een diepgaande analyse van de modellen en kaders, die verband houden met het concept interdisciplinariteit, heeft ons geholpen om de mechanismen, die interdisciplinariteit stimuleren (hoofdstuk 3), beter te begrijpen. Deze analyse hielp ons ook om twee theoretische kaders te kiezen, waarop we ons baseerden voor het verder onderzoek; namelijk de conceptuele kaders van Pim Valentijn en Danielle D'Amour.

Uitgaande van deze twee kaders, zagen we dat het bestuderen van interdisciplinariteit berust op een specifieke epistemologie. Dit zette ons aan na te denken over de rationaliteit van de instellingen en over de diversiteit van de sociaal-culturele normen van de verschillende actoren.

In hoofdstuk 4 werd de context geanalyseerd waarin de samenwerkingsverbanden plaats hebben. Het belangrijkste element dat wordt benadrukt, is de discrepantie tussen de behoeften van de bevolking, de kenmerken van de politieke en juridische context van België en de beschikbare professionele middelen, waardoor er weinig kans is op samenwerking.

Het samenleggen van alle favorabele middelen om interdisciplinariteit gemakkelijker te maken (hoofdstuk 4) toonde ook een wil tot decompartmentering van de verschillende beroepen. Pogingen tot interdisciplinaire toenadering werden eerder al ondernomen, onder de verschillende regeringen. Er werden structuren op poten gesteld die onderling

geen samenhang vertonen en die vaker wel dan niet gericht zijn op resultaatdoelstellingen met betrekking tot ziekten. Bovendien stuit de implementatie van deze structuren op functionele problemen. We hebben obstakels benadrukt zoals organisatorische en financiële diversiteit, en eveneens obstakels die verband houden de informatie en de opleiding van eerstelijnszorgwerkers.

In hoofdstuk 5 probeerden we de plaats van verschillende gezondheidswerkers in het gezondheidssysteem te begrijpen en we probeerden te achterhalen wat er aan de basis zou kunnen liggen van hun capaciteiten om samen te werken. Om dit te doen, hebben we vanuit socio-historisch oogpunt, de mechanismen bestudeerd die deelnamen aan het professionaliseringsproces van de 5 eerder genoemde disciplines.

Dit hoofdstuk heeft de dimensies belicht die de legitimiteit van interdisciplinaire groeperingen binnen het gezondheidssysteem waarschijnlijk zullen vergroten. Het monopolie van de 'geneeskunst', gewonnen door artsen die sinds de 19e eeuw bovenaan de hiërarchie van andere gezondheidsberoepen geplaatst werd een eeuw later erkend. De piramide van het gezondheidssysteem en de veelvuldige politieke hervormingen hebben bijgedragen tot de verdediging van het pre-kwadraat van elk beroep, en ze verzetten zich zo dus tegen het principe van samenwerking.

Drie empirische studies voltooiden vervolgens het theoretische inzicht. Hun doelstelling was om de hefbomen en obstakels voor interdisciplinariteit te benadrukken en vervolgens pistes voor te stellen die interdisciplinaire samenwerking mogelijk kunnen maken en verbeteren.

Het eerste onderzoek (hoofdstuk 6) was gericht op het multidisciplinaire overleg, weinig gebruikt, maar toch het meest succesvolle formele hulpmiddel voor interdisciplinaire samenwerking en met een hoog potentieel voor integratie. Ons onderzoek heeft aangetoond dat multidisciplinaire overleg niet in overeenstemming is met de organisatorische realiteit op het terrein. Het bleek dat voor een interdisciplinaire praktijk, een gemeenschappelijke beschikbaarheid, een gemeenschappelijke ruimte en gedeelde financiën nodig zijn tussen de verschillende zorgverstrekkers. Naast deze functionele aspecten stelden we vast dat een interdisciplinaire praktijk vooral een bereidheid tot samenwerking vereist. De verschuiving van intentie naar actie vereist een bewustzijn van de onderlinge afhankelijkheid van elk en de ontwikkeling van waarden die ertoe neigen de concurrentie tussen de gezondheidswerkers te verminderen ten behoeve van complementariteit.

Het tweede onderzoek (hoofdstuk 7) bevraagde de samenwerking tussen huisartsen, verpleegkundigen en familiehelp. De uitdrukking van deze drie acteurs bood een eigentijdse foto van de plaats die elkeen in het team rond een patiënt innemen. De analyse van de percepties van deze gezondheidswerkers -vanuit het perspectief van D. D'Amour- verrijkte vooral de bedenkingen in verband met de waarden die nuttig zijn voor

een goede samenwerking door zichzelf in verschillende contexten te positioneren. Wederzijds vertrouwen en respect kwamen naar voren als sleutelementen van interdisciplinaire samenwerking.

Het derde onderzoek (hoofdstuk 8) betreft de professionele groep van familiehelp. De analyse van hun onbeschaamde spraak maakte het mogelijk om de delicate onderwerpen zoals de hiërarchie die samenwerking belemmert- aan te pakken. Deze analyse heeft de legitimiteit en het machtspeel benadrukt die werken in interdisciplinaire relaties. De bedenkingen van deze groep zorgverleners hielpen ook bij het analyseren van interdisciplinaire communicatie en toonden aan in hoeverre de scheiding tussen zorg en hulp significant was.

Dit analytische werk over interdisciplinariteit binnen de eerstelijnszorg en – hulp, biedt ons veel lessen, zowel voor opleidings- en onderzoeksinstituten als voor gezondheidswerkers, gezondheidsmanagers, leiders van zorg- en ondersteuningsstructuren, beleidsmakers en burgers.

Over het algemeen toont ons onderzoek de noodzaak aan om bijzondere aandacht te schenken aan de normen en waarden van professionals zonder de functionele, organisatorische aspecten van interdisciplinariteit te verwaarlozen.

Voor de normatieve aspecten blijkt bijvoorbeeld dat de belangrijkste hefboom voor het verenigen van professionals rond gemeenschappelijke waarden een interdisciplinaire opleiding is gebleken. Het aanbieden van interdisciplinaire vergaderingen en het bevorderen van experimenten in interdisciplinaire samenwerkingen met professionals zou ook bijdragen aan een mentaliteitsverandering, wat nodig is om een interdisciplinaire cultuur te ontwikkelen.

Onderzoek heeft het belang benadrukt dat het respecteren van de dialogen inherent is aan elk besluitvormingsproces. Deze bevindingen moedigen ons aan om de verschillende visies te beschouwen als een opportuniteit om de doelstellingen met en voor de patiënten te bereiken.

Wat functionele aspecten betreft, hebben we ook vastgesteld dat interdisciplinariteit moest worden ondersteund door systemen die zijn aangepast aan de realiteit van professionals. De belangrijkste hefboom was de verstrekking door de gezondheidsautoriteiten van een informatiesysteem dat toegankelijk is voor alle gezondheidswerkers en efficiënt is in het integreren van informatie in een samenhangend geheel.

Bovendien heeft dit werk de interesse van de interdisciplinariteit aangetoond bij het zoeken naar efficiëntie van gezondheidssystemen. Aangezien het nadenken over de prioriteiten van de patiënt inherent is aan en interdisciplinaire samenwerking, moeten de

uit te voeren acties worden onderhandeld in overeenstemming met de behoeften van de mensen en niet volgens het beschikbare professionele aanbod.

Uiteindelijk biedt de interdisciplinaire samenwerking- een praktische modaliteit van interdisciplinariteit die een hoge mate van integratie vereist- patiënten de mogelijkheid om, volgens hun wens, de meest bevoorrechte actoren en / of woordvoerders voor hun gezondheid te blijven. Zo lang mogelijk.

Table des matières

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	ix
Samenvatting	xv
Table des matières	xxiii
Tableaux.....	xxxv
Figures.....	xxxix
Glossaire.....	xliii
Préambule.....	xlix
Partie 1 Problématisation	1
Chapitre 1. L’interdisciplinarité en santé	5
1. Introduction	5
2. Interdisciplinarité en santé : les principes fondateurs.....	5
2.1 Finalité de l’ID dans le domaine de la santé.....	6
2.2 Définitions des termes et de leur connotation	6
2.3 Notions associées à l’interdisciplinarité.....	8
2.3.1 Collaboration	8
2.3.2 Intégration.....	9
2.4 Causes de l’émergence de l’interdisciplinarité.....	10
2.4.1 Différenciation des savoirs	10
2.4.2 Intégration des savoirs et des pratiques	10
2.5 Causes de l’émergence de l’ID en santé	11
2.5.1 Différenciation des savoirs en santé	11
2.5.2 Évolution de la vision de la santé.....	12
2.5.3 Évolution des besoins en santé.....	13
2.5.3.1 Vieillesse de la population générale.....	13
2.5.3.2 Augmentation des maladies chroniques et de la multi-morbidité	13
2.5.3.3 Augmentation des situations complexes.....	14
2.5.4 Évolution des attentes et des ressources privées de la population	16
2.6 Évolution des systèmes de santé vers l’interdisciplinarité.....	17
3. L’interdisciplinarité en santé : Application des principes fondateurs.....	18
3.1 Évaluation de la complexité de la situation des patients.....	18
3.2 Choix de la pratique collaborative en fonction de la situation du patient.....	20
3.2.1 Collaboration pluridisciplinaire	20
3.2.2 Collaboration interdisciplinaire.....	20
3.2.3 Collaboration transdisciplinaire	21
3.3 Choix des actions intégratives en fonction de la situation du patient.....	22

4. Positionnement et apports pour notre recherche	24
Chapitre 2. La première ligne d'aide et de soins.....	29
1. Introduction.....	29
2. Systèmes de santé : quelques grands principes.....	29
3. Structuration des systèmes de santé	31
3.1 Soins primaires.....	31
3.2 Soins spécialisés	33
3.3 Échelonnement et articulation entre les lignes de soins	33
4. Utilisation des lignes de soins du système de santé par les patients	38
5. Mécanismes qui ont historiquement influencé la structuration des systèmes de santé	39
5.1 Évolution de la profession médicale.....	40
5.1.1 Le monopole médical.....	40
5.1.2 Les spécialisations médicales	40
5.2 Institutionnalisation de la première ligne.....	41
5.2.1 Professionnalisation des ressources pour répondre aux besoins de la population	41
5.2.2 Influences économiques et politiques	42
5.2.3 Évolution des valeurs et des attentes de la population	44
5.3 Émergence des services de soins à domicile.....	44
6. Positionnement et apports pour notre recherche	46
Objectifs et organisation du travail.....	49
Partie 2 Apports Théoriques	55
Chapitre 3. Les cadres théoriques de l'interdisciplinarité.....	59
1. Introduction.....	59
2. Méthode.....	59
2.1 Stratégie de recherche	60
2.2 Processus de sélection.....	60
2.3 Extraction des données	62
3. Résultats	62
4. Discussion	65
4.1 Une diversité de cadres de référence.....	65
4.2 Choix de nos cadres théoriques	67
4.2.1 Le modèle d'intégration de P. Valentijn.....	68
4.2.2 Le modèle de collaboration de D. D'Amour	70
Chapitre 4. Analyse contextuelle de l'interdisciplinarité en première ligne en Belgique	75
1. Introduction.....	75
2. Contexte sanitaire	76
3. Contexte politique.....	77
3.1 Engagements politiques contemporains	77
3.2 Organisation politique du pays	78
4. Contexte légal	78
4.1 Cadre légal pour la gestion des informations	78
4.2 Cadre légal pour la gestion des tâches	80
5. Contexte professionnel	81

5.1	Ressources humaines nécessaires.....	82
5.2	Ressources humaines formelles disponibles.....	83
5.3	Organisation des ressources humaines	84
5.4	Formation des ressources humaines.....	85
6.	Les dispositifs formels mis en place par l'État.....	87
6.1	Dispositifs de collaboration au niveau clinique.....	88
6.1.1	La gestion des informations.....	88
6.1.1.1	Le partage d'informations à la demande.....	88
6.1.1.1.1	La référence	88
6.1.1.1.2	Le dossier papier.....	89
6.1.1.1.3	Le dossier informatisé.....	89
6.1.1.2	Le partage organisé d'informations.....	90
6.1.1.3	Le partage intégré d'informations.....	91
6.1.2	La gestion des tâches	92
6.1.2.1	Le partage des tâches à la demande	92
6.1.2.1.1	La prescription.....	92
6.1.2.1.2	Les guides de pratique clinique	93
6.1.2.2	Le partage organisé des tâches.....	93
6.1.2.2.1	La coordination professionnelle en première ligne	94
6.1.2.2.2	Les concertations multidisciplinaires	95
6.1.2.2.3	Les itinéraires cliniques.....	96
6.1.2.3	Le partage intégré des tâches	98
6.1.2.3.1	L'équipe intégrée.....	98
6.2	Dispositifs de collaboration au niveau méso-professionnel	99
6.2.1	Les équipes de soutien aux soins palliatifs	99
6.2.2	Les concertations médico-pharmaceutiques.....	100
6.3	Dispositifs de collaboration au niveau méso-organisationnel	100
6.3.1	Les réseaux multidisciplinaires locaux (RML).....	100
6.3.2	Les centres de coordination de soins et de l'aide à domicile (CCSAD)	100
6.3.3	Les Services Intégrés de Soins à Domicile (SISD).....	102
6.3.4	Les plateformes de soins palliatifs	103
6.3.5	Les plateformes de concertation en santé mentale.....	103
6.3.6	Les centres locaux de promotion de la santé (CLPS)	103
6.3.7	L'inter-SISD	104
6.4	Dispositifs de collaboration au niveau du système de santé	104
6.4.1	Les plans wallons	104
6.4.1.1	Plan sans tabac.....	104
6.4.1.2	Plan Alzheimer	105
6.4.1.3	Plan soins palliatifs	105
6.4.2	Plans nationaux.....	105
7.	Discussion	106
7.1	L'Etat belge est conscient de l'importance de l'interdisciplinarité.....	106
7.2	Le système de santé belge recherche un décroisement professionnel	107
7.3	La variété organisationnelle de la 1ère ligne fait obstacle à l'ID	107
7.4	Les faiblesses de la 1ère ligne dans le système de santé sont un obstacle à l'ID	110
7.5	Des professionnels entre concurrence et complémentarité.....	111
7.6	Un passage compliqué à l'informatisation.....	113
7.7	Un partage complexe des informations sensibles.....	114

7.8 La CM : Le dispositif formel de collaboration interdisciplinaire le plus abouti au niveau clinique de la 1ère ligne belge.....	116

Chapitre 5. Histoire des professions de la première ligne 121

1. Introduction.....	121
2. Préambule	122
2.1 Précisions sémantiques	122
2.2 Regard sociohistorique sur les concepts de métier et profession.....	123
2.2.1 La professionnalité.....	124
2.2.2 La professionnalisation	125
3. L'Histoire des médecins : du métier de l'art de guérir à la profession de médecin	127
3.1 Un contrôle externe au profit d'une uniformisation des savoirs	128
3.2 Développement d'une culture professionnelle : la diffusion de valeurs	129
3.3 Le regroupement des médecins.....	129
3.3.1 La médecine devient une affaire publique.....	130
3.3.2 À la recherche d'une cohésion interne	130
3.4 L'identité médicale par la formation et le corporatisme	131
3.5 Une lente légitimation auprès de la société	132
3.5.1 Et le peuple dans tout ça ?	133
3.5.2 La médecine triomphante, ses praticiens délaissés.....	134
3.5.3 Savoir et probité, une riposte contre la concurrence	134
3.6 Une évolution sociale et culturelle.....	134
3.6.1 La féminisation de la médecine	134
3.6.2 La division du champ médical.....	135
3.7 La professionnalisation de la médecine générale	135
3.7.1 La naissance de l'omnipraticien.....	135
3.7.2 Le médecin généraliste, un acteur de première ligne.....	136
3.7.3 L'image du médecin généraliste en transformation	136
3.7.4 Le regroupement professionnel	137
3.7.5 À la recherche d'une spécificité par la formation.....	138
3.7.6 Une unité fragilisée par le regroupement pluridisciplinaire.....	139
3.7.7 Les défis d'aujourd'hui.....	139
4. L'histoire des infirmiers : de l'art de prier à l'art de soigner.....	140
4.1 Le métier d'infirmière : une œuvre charitable avant tout.....	140
4.2 Les prémices d'une professionnalisation par la formation.....	141
4.2.1 Les influences étrangères.....	141
4.2.2 En Belgique, une initiative médicale laïque et une riposte catholique	142
4.3 L'institutionnalisation du nursing.....	143
4.3.1 Le passage du statut domestique au statut professionnel.....	143
4.3.2 Un contrôle externe contre l'uniformisation.....	144
4.3.3 Les valeurs au profit de l'institutionnel.....	144
4.4 L'unification par l'uniformisation	144
4.5 La première spécialisation infirmière belge : l'infirmière visiteuse.....	145
4.6 La désunion.....	146
4.6.1 Récidive d'un contrôle externe contre l'uniformisation	146
4.6.2 Une scission fonctionnelle et normative	146
4.7 Une réunification institutionnelle	146
4.7.1 Une corporation de femmes	146
4.7.2 L'unification par la loi.....	147

4.8	... mais une fragmentation du travail.....	147
4.8.1	Par la spécialisation.....	147
4.8.2	Par l'hyper technicité	147
4.9	L'infirmier à la conquête de ses droits.....	148
4.9.1	Les pratiques avancées : vers plus d'autonomie ?	149
4.10	L'infirmier aujourd'hui.....	149
5.	L'histoire du kinésithérapeute : du charlatanisme à la profession de kinésithérapeute	150
5.1	L'histoire française de la kinésithérapie	150
5.1.1	Les prémices de la professionnalisation	150
5.1.1.1	L'émergence des besoins de kinésithérapie due aux événements sociétaux	150
5.1.1.2	Une alternative thérapeutique empruntée par les médecins.....	151
5.1.1.3	Des références étrangères pour la pratique	151
5.1.1.4	La légitimation scientifique.....	152
5.1.1.5	La naissance d'un nouveau métier paramédical	152
5.1.2	La professionnalisation par la formation.....	153
5.1.3	L'institutionnalisation de la kinésithérapie en France.....	154
5.2	L'histoire belge de la kinésithérapie.....	154
5.2.1	Les débuts de la professionnalisation en Belgique	155
5.2.2	À la recherche d'une cohésion interne.....	155
5.2.2.1	De multiples concurrents.....	156
5.2.2.1.1	En intra-disciplinaire	156
5.2.2.1.2	En interdisciplinaire	156
5.2.2.2	Un Éthos particulièrement féminisé.....	157
5.2.3	Les réformes belges qui ont marqué la kinésithérapie	157
5.2.4	Les défis d'aujourd'hui	158
6.	L'histoire des assistants sociaux : de la charité au travail social	158
6.1	Les débuts de l'aide sociale.....	158
6.1.1	Une bienfaisance chrétienne	158
6.1.2	L'assistance publique	159
6.2	Processus de professionnalisation par la formation.....	160
6.2.1	Les Influences étrangères.....	160
6.2.2	Les débuts de la formation en Belgique	161
6.3	Mutation du travail social et évolution de sa place dans la société	162
6.3.1	Par l'acquisition de droits sociaux.....	162
6.3.2	Par l'évolution culturelle	163
6.4	Recherche d'une légitimité	164
6.4.1	La reconnaissance par la formation	164
6.4.2	La cohésion interne par l'éthique et les valeurs communes	164
6.4.3	Une image sociale controversée et un conflit de loyauté permanent	164
6.4.4	La fragmentation des valeurs par la fragmentation du travail.....	165
6.5	L'assistant social d'aujourd'hui	165
7.	L'histoire des aides familiales.....	166
7.1	L'entraide familiale devient une affaire d'État.....	167
7.2	Les débuts de la professionnalisation par la formation.....	167
7.3	L'institutionnalisation du métier d'AF	168
7.4	Le regroupement des AF et la défense de leurs droits.....	169
7.5	Un contrôle externe pour une rationalisation de l'offre de services.....	170
7.5.1	La création de métiers sous-qualifiés.....	170
7.5.2	Un changement de paradigme dans l'offre et la demande	170

7.5.3	Après les métiers sous-qualifiés, les sous-statuts.....	171
7.6	Une évolution sociale et culturelle.....	173
7.6.1	Une aide manuelle humanisée.....	173
7.6.2	Entre hier et aujourd'hui.....	174
7.6.2.1	Les besoins ont évolué.....	174
7.6.2.2	L'AF a évolué.....	174
7.6.3	Entre concurrence et complémentarité.....	174
7.6.3.1	La fragmentation de la fonction d'AF.....	175
7.7	Les défis d'aujourd'hui.....	175
8.	Discussion.....	175

Partie 3 Apports empiriques 181

Chapitre 6. Étude de la concertation multidisciplinaire, un dispositif au service de l'interdisciplinarité 185

1.	Introduction.....	185
2.	Méthode.....	187
2.1	Recrutement des participants.....	188
2.2	Guide d'entretien.....	188
2.3	Récolte des données et analyse.....	189
3.	Résultats.....	189
3.1	Caractéristiques des répondants.....	189
3.2	Analyse des entretiens.....	190
3.2.1	Vécu de la CM par les répondants.....	190
3.2.1.1	Quels patients sont concernés ?.....	191
3.2.1.2	Qui décide d'initier une CM ?.....	192
3.2.1.3	Qui est invité à la CM ?.....	193
3.2.1.4	Qui prépare la CM et comment cela se passe ?.....	194
3.2.1.5	Qui anime la CM ?.....	194
3.2.1.6	Quelles sont les traces écrites de la CM ?.....	195
3.2.2	Intérêts de la CM perçus par les répondants.....	195
3.2.2.1	Pour le patient et son entourage.....	195
3.2.2.2	Pour les professionnels.....	197
3.2.3	Les leviers et les freins à la réalisation de la CM.....	199
3.2.3.1	Gestion.....	199
3.2.3.2	Finances.....	201
3.2.3.3	Information.....	202
3.2.3.4	Système de valeurs.....	202
3.2.4	Les leviers et les freins à l'enregistrement.....	206
3.2.4.1	Gestion.....	206
3.2.4.2	Information.....	207
3.2.4.3	Finances.....	208
3.2.4.4	Système de valeurs.....	208
3.2.5	Suggestions.....	210
3.2.5.1	Gestion.....	210
3.2.5.2	Finances.....	211
3.2.5.3	Information.....	212
3.2.5.4	Système de valeurs.....	212
4.	Discussion.....	214

4.1	Un dispositif au service de la collaboration interdisciplinaire et de l'intégration	214
4.2	Un dispositif de réflexion centrée sur la personne.....	215
4.3	Un dispositif de répartition d'actions entre professionnels et profanes	216
4.4	Un dispositif pour des patients en situation complexe	216
4.5	Un dispositif peu adapté aux réalités organisationnelles des professionnels.....	217
4.6	Un dispositif qui nécessite une culture interdisciplinaire	219
4.7	Forces et faiblesses.....	221

Chapitre 7. Étude de la mise en œuvre de l'interdisciplinarité entre médecins généralistes, infirmiers et aides familiales au domicile du patient.....225

1.	Introduction	225
2.	Méthode	227
2.1	Recrutement des participants.....	227
2.2	Guides d'entretien.....	228
2.3	Récolte des données et analyse	229
3.	Résultats	229
3.1	Caractéristiques des répondants.....	230
3.2	Analyse des entretiens.....	230
3.2.1	Contexte d'aide et de soins	230
3.2.1.1	Situations d'aide et de soins pluridisciplinaires.....	230
3.2.1.2	Place du patient dans les soins et l'aide	232
3.2.1.3	Place de la famille dans les soins et l'aide	234
3.2.1.4	Professionnels autour du patient	235
3.2.2	Aspects fonctionnels	236
3.2.2.1	Gestion des tâches	236
3.2.2.1.1	Gestion d'une nouvelle situation de prise en charge du patient.....	236
3.2.2.1.2	Description de leurs tâches par les professionnels du domicile.....	238
3.2.2.1.3	Perception des tâches des autres intervenants du domicile.....	239
3.2.2.1.4	Description de l'organisation des moments de passage des différents professionnels.....	241
3.2.2.1.5	Perception des tâches organisationnelles de leurs responsables par les AF et les infirmiers.....	242
3.2.2.1.6	Perception de l'organisation du CSAD par les professionnels.....	243
3.2.2.2	Communication.....	244
3.2.2.2.1	Communiquer dans l'équipe mono-disciplinaire.....	244
3.2.2.2.2	Communiquer entre les professionnels concernés par le même patient	245
3.2.2.2.3	Communiquer avec le CSAD.....	250
3.2.3	Aspects normatifs	250
3.2.3.1	Relations avec le patient.....	251
3.2.3.2	Relations entre prestataires du patient.....	252
3.2.3.3	Perceptions des tâches relationnelles des responsables de secteur.....	255
3.2.3.4	Perceptions du CSAD en tant que structure.....	256
3.2.4	Suggestions.....	256
3.2.4.1	Dans le domaine fonctionnel	256
3.2.4.2	Dans le domaine normatif	260
4.	Discussion	262
4.1	Les collaborations s'élaborent dans des contextes diversifiés.....	262
4.2	La collaboration interdisciplinaire (CID) demande un haut degré d'intériorisation par les professionnels	263
4.3	La formalisation des CID est à adapter aux besoins d'intégration.....	266
4.3.1	Pour répondre aux besoins des professionnels.....	266

4.3.2	...Par les structures gouvernantes.....	268
4.4	Forces et faiblesses de l'étude.....	269
Chapitre 8. L'interdisciplinarité vue par des professionnels de l'aide		273
1.	Introduction.....	273
2.	Méthode.....	275
2.1	Recrutement des participants.....	275
2.2	Guide d'entretien.....	275
2.3	Récolte des données et analyse.....	276
3.	Résultats.....	276
3.1	Caractéristiques des répondants.....	276
3.2	Perceptions des bénéficiaires et de leur entourage par les AF.....	277
3.2.1	Profil des bénéficiaires concernés par l'aide des AF.....	278
3.2.2	Une relation de confiance.....	278
3.2.3	La continuité relationnelle.....	279
3.2.4	Place de l'AF dans la famille.....	280
3.3	Perceptions de leur travail par les AF.....	280
3.3.1	Objectifs du travail de l'AF.....	280
3.3.2	Organisation du travail de l'AF.....	281
3.3.3	Les valeurs nécessaires pour être AF.....	283
3.3.4	Les difficultés pour exécuter le travail d'AF.....	283
3.3.5	La méconnaissance des bénéficiaires des spécificités des AF.....	283
3.4	Les perceptions des collaborations interprofessionnelles au domicile par les AF.....	284
3.4.1	Les professionnels du domicile.....	284
3.4.2	Partage d'information.....	284
3.4.2.1	Le type d'information.....	284
3.4.2.2	Les moyens de transmission de l'information.....	285
3.4.2.3	Le cadre légal du travail et le devoir de discrétion.....	286
3.4.2.4	Les difficultés rencontrées pour le partage d'informations.....	287
3.4.3	Partage de tâches.....	288
3.4.4	Partage des objectifs d'aide et de soins.....	289
3.4.5	La place de l'AF parmi les professionnels du domicile.....	289
3.4.5.1	La hiérarchie.....	289
3.4.5.2	Partage des décisions.....	290
3.4.5.3	La reconnaissance de leur travail.....	291
3.5	Souhaits, suggestions des AF.....	292
3.5.1	Améliorer l'information intra-disciplinaire.....	292
3.5.2	Améliorer l'information interdisciplinaire.....	293
3.5.3	Faire connaître et reconnaître leur métier.....	293
3.5.4	Avoir un objectif commun, une vision commune.....	294
4.	Discussion.....	294
4.1	L'aide familiale participe activement aux fonctions des soins primaires.....	295
4.1.1	L'aide centrée sur le bénéficiaire favorise la vision globale.....	295
4.1.2	La relation de confiance favorise la continuité.....	295
4.1.3	La polyvalence supporte l'intégration.....	296
4.2	Légitimité et pouvoir des aides familiales.....	296
4.3	L'intégration de l'information entre l'aide et les soins est un processus complexe.....	298
4.3.1	La communication interdisciplinaire exige une pertinence de fond et de forme.....	298
4.3.2	La communication interdisciplinaire est semée d'obstacles fonctionnels.....	299

4.4 L'intégration des actions des professionnels du domicile est déficitaire.....	299
4.5 Forces et faiblesses de l'étude	300
Partie 4 Discussion générale et Perspectives	303
Discussion générale.....	307
1. Les leviers de l'ID.....	308
1.1 Avoir la volonté de passer à l'action collaborative.....	308
1.2 Comprendre les mécanismes d'émergence de l'ID pour approuver la pratique.....	310
1.3 Avoir une compréhension commune des composants de l'ID	314
1.4 Être conscient de l'impact positif de l'ID	316
1.5 Faire partie d'un groupe disciplinaire reconnu par la société.....	317
1.6 Développer une culture interdisciplinaire	319
2. Les freins à l'ID	320
2.1 Les hiérarchies et luttes de pouvoir freinent les possibilités de partage.....	321
2.2 Les professionnels ont des représentations différentes des CID	325
2.3 Les professionnels ont des modes de fonctionnement différents	327
2.4 Les dispositifs formalisés par l'État ne garantissent pas la mise en œuvre de l'approche interdisciplinaire par les structures et leurs professionnels.....	329
2.5 Les conceptions et modèles sociétaux dominants incitent peu aux partages	332
3. Vision d'un idéal à atteindre	334
Perspectives	341
1. Perspectives à destination des institutions de formation.....	341
1.1 Des formations d'un genre nouveau	341
1.2 Des moyens au service de l'innovation.....	344
2. Perspectives à destination des professionnels.....	345
2.1 Stimuler la volonté de collaborer par l'exemple	346
2.2 Expérimenter l'interdisciplinarité au quotidien	346
2.3 Expliciter et définir les objectifs en commun	347
2.4 Favoriser la prise de conscience de l'interdépendance et de la complémentarité	347
2.5 Améliorer la communication.....	349
2.6 Adapter les processus décisionnels à l'ID	350
2.7 Se centrer sur le patient, le patient partenaire.....	352
3. Perspectives à destination des gestionnaires de santé	353
4. Perspectives à destination des décideurs politiques.....	354
4.1 Renforcer la 1ère ligne d'aide et de soins.....	354
4.1.1 Renforcer les acteurs de la 1ère ligne et leurs collaborations	354
4.1.2 Renforcer la place de la 1ère ligne dans le système.....	356
4.1.3 Renforcer les possibilités de la population d'utiliser les services de la 1ère ligne	357
4.2 Modifier le cadre légal concernant le secret partagé et la responsabilité professionnelle	358
5. Perspectives à destination des personnes dans leur communauté	359
5.1 Promouvoir les projets de santé pour les personnes dans leur communauté.....	359
5.2 Le patient partenaire	360
6. Perspectives à destination des institutions de recherche.....	361
Bibliographie	365
Remerciements	401

Annexes 409

1.	Guide d'entretien du chapitre 6.....	411
2.	Dossier concertation multidisciplinaire (CM).....	412
3.	Guide d'entretien du chapitre 7 pour les médecins généralistes	417
4.	Guide d'entretien du chapitre 7 pour les infirmiers et les aides familiales	419
5.	Guide d'entretien du chapitre 8.....	420

Tableaux

Tableaux

Tableau 1.	Les cadres théoriques de l'interdisciplinarité en santé.	63
Tableau 2.	Exemples de répartition des tâches entre les différentes professions provenant des différents profils de fonction étudiés	80
Tableau 3.	Récapitulatif du nombre de CM en 2009 et 2014 pour les 3 régions belges et Liège	187
Tableau 4.	Caractéristiques des professionnels interrogés	190
Tableau 5.	Les participants à l'étude	277

Figures

Figures

Figure 1.	Schéma de la stratification des besoins d'intégration selon les degrés de complexité, inspiré de Kaiser Permanente et W. Leutz.	19
Figure 2.	Échelle d'intégration fonctionnelle clinique, selon B. Ahgren et R. Axelsson.	23
Figure 3.	Schéma interprétatif des pratiques collaboratives et de leurs actions intégratives, inspiré de W. Leutz, B. Ahgren et R. Axelsson et D. D'Amour.	24
Figure 4.	Schématisation du système de santé, inspiré de l'OMS.	30
Figure 5.	Dimensions des Soins Primaires inspirées de D. S. Kringos et al.	33
Figure 6.	Schématisation de l'organisation des lignes de soins, selon L. Dawson [87].	34
Figure 7.	Schéma fonctionnel de l'organisation sanitaire du système de santé, selon le GERM.	35
Figure 8.	Les soins primaires en tant que centre de coordination : réseautage au sein de la collectivité desservie et avec des partenaires extérieurs, selon l'OMS.	36
Figure 9.	Schématisation du modèle Bellagio inspirée du <i>BMJ international Forum</i> du 18 mars 2009 [91].	37
Figure 10.	Écologie des soins de santé selon K. White et al. [93].	38
Figure 11.	Schématisation des caractéristiques des SP et des spécificités fonctionnelles de la première ligne d'aide et de soins selon l'auteur.	48
Figure 12.	Organigramme de la recherche documentaire et processus de sélection	61
Figure 13.	Cadre d'analyse présentant les types et niveaux d'intégration des soins, inspiré du RMIC de P. Valentijn et al. [25].	69
Figure 14.	Modèle de structuration de la collaboration selon D. D'Amour [22][33].	71
Figure 15.	Les mécanismes d'intégration et outils de collaboration belges. Schéma inspiré de W. Leutz, A. Axelsson, D. D'Amour.	87
Figure 16.	Schéma des dimensions de la professionnalisation, inspiré du modèle socio-historique.	126
Figure 17.	Résumé de l'histoire de l'organisation professionnelle de la 1 ^{ère} ligne belge.	313
Figure 18.	Synthèse des différents composants de l'interdisciplinarité.	316
Figure 19.	Les principales caractéristiques de la structure idéale et du collaborateur idéal, selon l'auteur.	337

Glossaire

Glossaire

ABSyM	Association Belge des Syndicats Médicaux
ADMR	Aide à Domicile en Milieu Rural
AF	Aide Familiale
AIGS	Association Interrégionale de Guidance et de Santé
AKB	Association des Kinésithérapeutes de Belgique
AM	Aide-Ménagère
APAFAS	Association Professionnelle des Aides Familiales et Aides Seniors
AR	Arrêté Royal
AS	Assistant Social
ASBL	Association Sans But Lucratif
ASD	Aide et Soins à Domicile
ASI	Association de Santé Intégrée
AVIQ	Agence pour une Vie de Qualité
CCM	Chronic Care Model
CCSAD	Centre de Coordination des Soins et de l'Aide à Domicile
CEM	Comité d'Évaluation des pratiques médicales en matière de médicaments
CF	Centre Familial
CID	Collaboration Interdisciplinaire
CII	Conseil International des Infirmières
CIM	Conférence Interministérielle
CLPS	Centre Local de Promotion de la Santé
CM	Concertation Multidisciplinaire
CNAI	Conseil National de l'Art Infirmier
CNRTL	Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales
CO	Coordinateur/trice de soins
CoMInG	Collaboration Médecins et Infirmier(e)s Généralistes
CPAS	Centre Public d'Action Sociale
CPD	Collaboration Pluridisciplinaire

CMP	Concertation Médico-Pharmaceutique
CSAD	Centre de Soins et d'Aide à Domicile
CSD	Centrale de Services à Domicile
CSI	Centre de Santé Intégré
CSM	Centre de Santé Mentale
CTAI	Commission Technique de l'Art Infirmier
CWASS	Code Wallon de l'Action Sociale et de la Santé
DES	Diplôme d'Études Spécialisées
DMG	Dossier Médical Global
DMI	Dossier Médical Informatisé
DPI	Dossier Patient Informatisé
DPM	Dossier Patient Multidisciplinaire
DPP	Dossier Pharmaceutique Partagé
DUMG	Département Universitaire de Médecine Générale
EBM	Evidence Based Medicine
EBP	Evidence Based Practice
EURACT	European Academy of Teachers in General Practice
FAG	Forum d'Associations de médecins Généralistes
FBIE	Fond Budgétaire Interdépartemental de l'Emploi
FIAS	Fédération Internationale des Assistants Sociaux
FITS	Fédération Internationale des Travailleurs Sociaux
FNAF	Fédération Nationale des Aides Familiales
FNDLK	Fédération Nationale des Docteurs et Licenciés en Kinésithérapie
FNIB	Fédération Nationale des Infirmières de Belgique
GAD	Garde à Domicile
GERM	Groupe d'Étude et de Réforme de la Médecine
GICA	Globalité, Intégration, Continuité, Intégration
GLS	Groupement pluraliste liégeois des services et soins à domicile
GPC	Guide de Pratique Clinique
H	Huy
HAD	Hospitalisation à Domicile
I	Infirmier

ID	Interdisciplinarité
INAMI	Institut National d'Assurance Maladie et Invalidité
ISOsL	Intercommunale de Soins de santé Spécialisés de Liège
ISP	Institut Scientifique de Santé Publique
K	Kinésithérapeute
KCE	Centre fédéral d'expertise des soins de santé
Lg	Liège
MAD	service du Maintien A Domicile
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
MB	Moniteur Belge
MG	Médecin Généraliste
MM	Maison Médicale
MR ou MRPA	Maison de Repos ou Maison de Repos pour Personnes Âgées
MRS	Maison de Repos et de Soins
NHS	National Health Service
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Économiques
ONE	Œuvre nationale de l'enfance / Office de la naissance et de l'enfance
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAERPA	Personnes Âgées en Risque de Perte d'Autonomie
PIB	Produit Intérieur Brut
PPLW	Plate-forme de première Ligne Wallonne
PPS	Plan Personnalisé de Santé
PRISM	Promotion des Réseaux Intégrés des soins aux Malades complexes
PSI	Plan de Service Individualisé
PSP	Plan de Soins Partagés
PTI	Projet Thérapeutique Individualisé
RCGP	Royal College of General Practitioners
RMIC	Rainbow Model of Integrated Care
RML	Réseau Multidisciplinaire Local
RSW	Réseau Santé Wallon

SAD	Service de soins à domicile
SAF	Service d'Aide aux Familles
SAFA	Service d'Aide aux Familles et aux Aînés
SISD	Services Intégrés de Soins à Domicile
SSIAD	Services de Soins Infirmiers à Domicile
SP	Soins Primaires
SPAD	Soins Psychiatriques pour Personnes séjournant à Domicile
SPF	Service Public Fédéral
SPW	Service Public de Wallonie
SSMG	Société Scientifique de Médecine Générale
SSP	Soins de Santé Primaires
SUMEHR	SUMmarized Electronic Health Record
TDS	Trajet de Soins
TS	Travailleur Social
UCL	Université Catholique de Louvain
UFAS	Union professionnelle Francophone des Assistants Sociaux
UKB	Union des Kinésithérapeutes de Belgique
ULB	Université Libre de Bruxelles
W	Waremmes
WONCA	World Organization of National Colleges and Academies of General Practitioners/Family Physicians

Préambule

« Un matin, je me suis levée et j'ai pensé qu'il fallait que j'écrive, dussé-je m'attacher à ma chaise, et que je continue de chercher, même dans la certitude de ne jamais trouver de réponse. Le livre, peut-être, ne serait rien d'autre que ça, le récit de cette quête, contiendrait en lui-même sa propre genèse, ses errances narratives, ses tentatives inachevées. Mais il serait cet élan, de moi vers elle, hésitant et inabouti. »

Delphine de Vigan, Extrait du livre : « Rien ne s'oppose à la nuit ».

Préambule

Ce travail sur l'interdisciplinarité trouve son essence dans mon parcours personnel. Collaborer, travailler à plusieurs disciplines autour d'une œuvre commune est pour moi une évidence et fait partie de mon quotidien depuis l'adolescence. Faire partie d'une équipe, avec toutes les joies et les difficultés que cela comporte, s'inscrit donc pour moi, dans des domaines qui dépassent la pratique de la médecine.

En effet, passionnée de sport, mon choix s'est d'emblée porté sur un sport d'équipe que j'ai eu la chance de pratiquer pendant 25 ans. Mon évolution, dans ce milieu, m'a donné l'occasion de faire équipe avec de nombreuses personnes pour rencontrer l'objectif que nous avions en commun, celui de remporter des victoires.

D'aussi loin que je me souviens, mes principales préoccupations étaient de trouver le juste équilibre entre mon ambition personnelle de préserver ma place dans l'équipe et ma volonté de participer de façon collégiale au succès de l'équipe dans laquelle j'évoluais. Loin d'être contradictoires ces deux objectifs me semblaient pourtant déjà duels et me forçaient à réfléchir sur les moyens de transformer la concurrence qu'il pouvait y avoir avec les autres joueuses en émulation, légitime pour réussir dans la compétition par rapport à l'équipe adverse.

Parallèlement à mes activités sportives je me suis inscrite à l'université, bien décidée à devenir chirurgienne. Fascinée par le côté hyper-technique de cette discipline, j'ai pourtant changé d'orientation lors de mes premiers contacts avec la salle d'opération, l'hôpital et surtout les patients. L'émotion survenue lors de ma première rencontre avec une personne malade était la preuve d'une volonté manifeste de l'accompagner de façon continue, longitudinale et globale.

Par la suite, lors de mes stages en médecine, j'ai eu non seulement la confirmation que la médecine générale était la spécialité qui correspondait le mieux à mes aspirations mais j'ai aussi eu la conviction qu'il serait plus aisé pour moi d'offrir des soins de qualité, globaux et continus aux patients en travaillant en équipe pluridisciplinaire. Les études de médecine, cloisonnées et cloisonnantes, ont aussi participé, cette fois par opposition, à ma volonté de m'entourer d'autres disciplines pour m'aider à comprendre et à accompagner la complexité inhérente à tout Être et au monde qui l'entoure.

Cette idée de puissance du collectif a continué à germer en moi pour finalement me convaincre d'inscrire ma pratique de médecin généraliste dans un contexte professionnel ouvert à la pluralité. Mon choix s'est porté vers les maisons médicales, convaincue par les valeurs de solidarité et d'équité qu'elles portaient.

Ma première expérience avec mes responsabilités de médecin s'est déroulée dans une maison médicale à Liège. Durant la dizaine d'années passées au sein de cette équipe pluridisciplinaire, j'ai à nouveau, comme lors de mon parcours sportif, observé l'intérêt et la force du collectif pour atteindre des résultats pour les patients mais aussi l'importance des jeux de pouvoir, avec la difficulté supplémentaire cette fois qu'ils étaient camouflés par une « démocratie d'entreprise ».

Intimement convaincue de l'intérêt de partager différentes visions pour répondre aux besoins des patients, je me devais de réfléchir aux moyens à mettre en œuvre pour compenser mes difficultés ressenties et vécues lors de mes collaborations. Au fil de mes expériences, travailler avec d'autres sans me perdre, sans nier ce que je suis, faisait partie de mes nouveaux défis.

Face à mes incapacités à me sentir épanouie dans un modèle qui pourtant me semblait idéal en théorie, j'ai alors pris deux décisions, à mon sens complémentaires, dans l'espoir de rendre réelle l'utopie.

La première a été de fonder (avec d'autres) une nouvelle structure pluridisciplinaire. L'objectif était d'expérimenter un mode de gestion différent, porteuse d'une expérience riche, à la fois de tout ce que la précédente équipe m'avait offert de meilleur et de tout ce dont je ne voulais plus.

La deuxième, dans le même temps, a été de réaliser un travail scientifique sur l'interdisciplinarité. Il a trouvé son inspiration dans une volonté de **prendre le temps** d'explorer, de penser, de confronter, de rectifier mes représentations sur le « bien travailler ensemble ».

Mon intention de rendre public ce travail par la rédaction d'une thèse a été de vouloir faire profiter d'autres professionnels d'un éclairage sur les raisons des difficultés à collaborer. En effet, durant ces 15 dernières années, d'autres que moi ont témoigné directement ou indirectement de leurs difficultés à travailler ensemble. Le monde des maisons médicales a vécu nombre de démissions et burnout, toutes disciplines confondues, malgré les efforts déployés pour faciliter les collaborations. En dehors de ce microcosme, mes contacts avec d'autres disciplines me laissaient aussi entrevoir des difficultés à collaborer. Les témoignages portaient surtout sur l'incapacité des médecins généralistes à être à l'écoute des autres et à reconnaître l'importance du travail des autres disciplines.

Cette réflexion s'est donc portée sur les difficultés vécues par les professionnels de la santé. Elle cherchait à comprendre les mécanismes qui entrent en jeu dans les collaborations pour in fine, proposer des pistes d'amélioration.

Pour ce faire, le travail s'est organisé autour de quatre parties indissociables, se renforçant l'une l'autre.

La première partie a consisté à positionner la façon d'aborder scientifiquement le concept d'interdisciplinarité et à décrire le contexte dans lequel il était analysé. L'existant scientifique a permis de mettre en lumière les questions méritant une attention particulière.

La deuxième partie a proposé un éclairage théorique sur les types de difficultés auxquelles sont confrontés les professionnels et les facteurs qui influencent leurs collaborations.

La troisième partie a exploré les perceptions des professionnels sur les facteurs qui influencent leurs collaborations.

La quatrième partie s'est inspirée de tout ce qui précède pour discuter et proposer des pistes contribuant à lever les freins et à augmenter les leviers des collaborations.

En définitive, cette thèse ne prétend pas répondre à toutes les questions que chacun pourrait se poser. Elle propose, à mon sens, un éclairage scientifique, complémentaire à d'autres déjà existants, pour poursuivre le débat sur la façon de répondre au mieux aux besoins de nos patients.

PARTIE 1

PROBLÉMATISATION

« La médecine nous apparaissait, et nous apparaît encore, comme une technique ou un art au carrefour de plusieurs sciences plutôt que comme une science proprement dite. »

Georges Canguilhem

Chapitre 1

L'interdisciplinarité en santé

Chapitre 1. L'interdisciplinarité en santé

1. Introduction

Depuis les années 1970, la littérature, les pratiques professionnelles et la recherche se sont enrichies de l'expression « interdisciplinarité » (ID). Des spécialistes, le plus souvent issus des sciences de l'éducation, des sciences sociales ou encore de la santé publique, se sont attelés à analyser ce concept.

Issue de la multiplication des disciplines scientifiques, l'ID évolue de façon variée selon le sens que chacun lui accorde. Avec l'ID, de nombreux termes sont apparus, pour s'y associer, rendant difficile la tâche d'une définition univoque. Dès lors, une clarification des termes associés à l'ID est utile pour définir une base de compréhension commune nécessaire et suffisante pour la suite de notre propos. Comme nous le verrons par la suite, adopter un langage commun est une des conditions nécessaires à la pratique interdisciplinaire [1].

L'analyse du concept de l'ID et des notions qui le caractérisent nous permet aussi de voir en quoi les principes qui en découlent sont présents ou non dans les collaborations entre les professionnels de la santé. Elle passe aussi par la compréhension du contexte dans lequel l'ID a pris son essor et évolue encore aujourd'hui. Répondre aux questions du pourquoi, du pour qui et du comment l'ID progresse nous apporte un éclairage sur les objectifs et finalités d'une part, et d'autre part, sur les valeurs et caractéristiques fondatrices de ce concept.

Enfin, la clarification du concept d'ID passe aussi par la définition des modes de collaboration entre les différentes disciplines et les mécanismes mis en œuvre par les professionnels. La distinction des différents dispositifs permettra leur confrontation aux réalités du terrain, vécues par les professionnels tout au long de ce travail. Cela nous permettra aussi de vérifier leur adaptabilité aux besoins d'intégration.

2. Interdisciplinarité en santé : les principes fondateurs

L'ID est un moyen, pour les systèmes de santé, d'améliorer la qualité des soins de santé de leur population. Elle se définit par les interactions mises en œuvre entre professionnels de disciplines différentes pour partager leurs savoirs, leurs informations et leurs pratiques. L'objectif de ces partages étant un enrichissement mutuel et la vision globale de la situation, leur intégration cherche à former un tout cohérent. L'ID a pris son essor

dans les suites d'avancées scientifiques et technologiques associées à la complexification des besoins de la population.

2.1 Finalité de l'ID dans le domaine de la santé

L'ID est présentée par de nombreux auteurs comme étant un moyen pour les professionnels, les organisations et les systèmes de santé, de tendre vers **la qualité** des interventions pour le patient [2][3][4][5]...

Ainsi, l'ID est mise au service du patient pour améliorer sa satisfaction, gage de qualité[5][6]. L'enrichissement mutuel, décrit par Flinterman et cité par Choi[7][2], participe quant à lui, à la satisfaction des professionnels: « *Interdisciplinary research is a collaboration of several disciplines, but in this case, concepts, methodologies, or epistemologies are explicitly exchanged and integrated, resulting in a mutual enrichment* »[2]. Le regard pluriel est une motivation décrite par nombre d'auteurs pour soutenir la résolution d'une question complexe. Il apporte différentes perspectives au problème et permet de développer des recommandations consensuelles, autre gage de qualité [2][4][8][9][10]...

L'ID s'attelle à fournir une **réponse globale¹ à un problème complexe**.

2.2 Définitions des termes et de leur connotation

Le terme interdisciplinarité a fait son apparition dans les dictionnaires dans les années 1970. D'un point de vue purement syntaxique, les dictionnaires de la langue française définissent l'interdisciplinarité comme « l'approche d'un problème scientifique par des professionnels de plusieurs disciplines » [11][12].

La définition de l'ID passe par celle de la discipline et du préfixe « inter » et aussi par la définition de la notion de problème.

Le terme discipline vient du latin *disciplina*, dont la signification est connaissance acquise ou science, lui-même dérivé du verbe *discere* qui veut dire apprendre [11]. Une discipline est une branche de la connaissance, une matière pouvant faire l'objet d'un enseignement spécifique [11][12]. La discipline regroupe des savoirs qui peuvent être enseignés ensemble. Dans les années 1990, certains auteurs ont remis en cause le lien unique que

¹ En médecine, la notion de globalité est mise en évidence dès la première publication reprenant les termes « *interdisciplinarity* » et « *primary care* » dans Pubmed. L'article, paru dans le journal *Family Practice* en 1975, mentionne l'ID comme une des dimensions essentielles de la qualité des soins en médecine de famille pour assurer une vision et un suivi globaux de l'individu [455].

propose le dictionnaire entre la discipline et son enseignement. Ils considéraient la discipline aussi comme un construit social. Ainsi, pour Edgar Morin, sociologue et philosophe, la discipline se définit comme une « catégorie organisationnelle au sein de la connaissance scientifique qui institue la division et la spécialisation du travail et répond à la diversité des domaines que recouvrent les sciences. [...] Une discipline tend naturellement à l'autonomie, par la délimitation de ses frontières, le langage qu'elle se constitue, les techniques qu'elle est amenée à élaborer ou à utiliser et éventuellement par les théories qui lui sont propres » [13]. De même, Maurice Payette, psychologue social et communautaire, à son tour, définit la discipline comme « un champ de connaissances et de pratiques qui présente une spécificité socialement reconnue ». Il ajoute que « les personnes qui appartiennent à un groupe disciplinaire se reconnaissent et désirent faire reconnaître leur identité spécifique » [1]. Sans entrer dans le détail, parce que nous y reviendrons plus tard, nous pouvons dire que cette culture, particulière à chaque discipline, évolue avec la société et se manifeste dans l'univers du travail à travers les façons de penser, de parler et d'agir, amenant à la notion d'appartenance à une profession. Pour la suite de notre propos, il convient de reconnaître cette coloration sociale du terme discipline pour aborder le concept d'interdisciplinarité.

Le préfixe *inter* a été emprunté au latin. Il signifie « entre » et se retrouve dans beaucoup de mots de la langue française. Il exprime le temps ou l'espace existant entre deux éléments comme dans intersaison, inter-articulaire mais aussi la notion de réciprocité comme dans interaction ou interdépendance [12], sans indiquer pour autant le degré d'intensité du lien. Pour Georges Gusdorf, *inter* évoque un espace commun, un facteur de cohésion entre différents savoirs. Il fait allusion à la notion de copropriété pour définir un territoire épistémologique déterminé où chacun accepte de faire un effort hors de son domaine de compétences pour s'aventurer dans un domaine qui ne lui est pas exclusif [14].

Du point de vue des professionnels, le problème est une question qui implique des difficultés à résoudre ou dont la solution est incertaine [11]. Dans le domaine de la santé, de nombreuses situations sont considérées comme des problèmes complexes par le faible degré de certitude et le manque d'accord entre les professionnels sur les suites à donner à la prise en charge [15][16].

Les auteurs qui étudient l'interdisciplinarité en approfondissent, pour la plupart, un des aspects ; chacune de ces facettes est porteuse de valeurs et de principes aux enjeux sociaux importants. Ce regard pluriel s'accorde avec l'essence même de l'ID qui existe grâce à une diversité de points de vue. Cependant, les différentes conceptions contribuent au flou qui entoure ce concept et laissent libre cours à l'interprétation.

De nos jours, ce qui caractérise invariablement l'ID dans le domaine de la santé est qu'elle consiste à faire travailler ensemble des professionnels, à mettre en commun des

dispositifs et des savoirs d'au moins deux disciplines différentes autour d'un même patient [17]. Nous retiendrons aussi, pour la suite du travail, les notions de savoirs spécifiques, de groupes sociaux ayant chacun une identité particulière et la réciprocité du lien qui unit les professionnels qui travaillent ensemble.

2.3 Notions associées à l'interdisciplinarité

Dans sa compréhension la plus générale, l'ID se caractérise aussi par la corrélation de deux notions mises en avant dans la littérature : la collaboration et l'intégration [9][18][19][20]. Ces notions, pourtant très proches, sont souvent dissociées selon les valeurs défendues par celui qui les utilise, mais aussi selon la société dans laquelle la réflexion se porte.

Les auteurs qui défendent **la notion de collaboration** mettent en avant la valeur du partage. La mise en œuvre du **partage** concerne **les savoirs et les pratiques** des différentes disciplines. Le partage peut se matérialiser par la **réciprocité des relations** entre les différents professionnels sans pour autant qu'on en précise la forme et l'intensité, caractéristiques laissées à l'appréciation des professionnels selon leurs besoins [1].

La notion d'intégration, quant à elle, n'apparaît que lorsque les points de vue des professionnels de chaque discipline commencent à s'intégrer pour proposer une **vision globale** de la situation [1]. Cette conception tient compte de la complexité du problème à résoudre et reconnaît l'importance de l'aborder de façon plurielle, non par simple juxtaposition mais bien par une mise en commun des savoirs et des pratiques pour tenter d'y apporter **une réponse globale et cohérente** [14][1].

Par l'association de ces **deux notions** (collaboration et intégration), l'ID se définit comme un **processus dynamique** utilisant les collaborations entre professionnels de différentes disciplines comme moyen d'atteindre les objectifs d'intégration pour résoudre un problème.

La collaboration et l'intégration qui caractérisent le concept d'interdisciplinarité alimenteront nos réflexions tout au long de ce travail. Ces notions complexes méritent que l'on s'y attarde pour la bonne compréhension de la suite de notre propos.

2.3.1 Collaboration

La notion de collaboration évoque la recherche d'interactions entre plusieurs professionnels autour d'un projet collectif. Les dictionnaires la définissent comme le travail ou la participation, avec une ou plusieurs personnes, à l'élaboration d'une œuvre commune [21].

Les travaux de Danielle D'amour, inspirés des écrits de Erhard Friedberg sur l'action collective et les organisations, nous apportent un soutien à la compréhension des

pratiques et des valeurs qui entrent en jeu dans les collaborations interprofessionnelles dans le domaine de la santé [22]. D. D'Amour définit la collaboration interprofessionnelle en santé comme « **la structuration d'une action collective** à travers le partage de l'information et la prise de décision dans les processus cliniques » [6][22]. **Cette structuration** dépend de plusieurs facteurs interdépendants, fondés sur l'acquisition de valeurs (respect mutuel, confiance mutuelle...) et sur la mise en place de dispositifs et de recommandations qui favorisent le partage (communication ouverte, leadership souple, ...). Le partage des objectifs que se fixe le groupe, mais aussi la vision que se fait chaque professionnel des buts à atteindre, sont considérés comme des facteurs-clés de la collaboration [22]. Parallèlement à cela, l'**action collective** autour d'une œuvre commune fait appel aux notions de volonté d'implication et de conscience de l'interdépendance, c'est-à-dire de la prise de conscience de l'impact du travail des autres sur le sien et de son propre travail sur celui des autres pour mener à bien les objectifs du projet commun [23]. Par ailleurs, le groupe de professionnels fait partie d'un système où l'interdépendance concerne à la fois les acteurs en interaction, les acteurs et leur structure organisationnelle (l'équipe) et le système les entourant [22][24].

In fine, la notion de collaboration, en suggérant le partage des informations et des pratiques, met en exergue le caractère commun de l'objectif à atteindre. Elle met en tension la vision et la responsabilité de chaque professionnel.

2.3.2 Intégration

L'ID est aussi fondée sur la notion d'intégration qui évoque plutôt, comme nous l'avons vu précédemment, la recherche de cohérence globale dans la mise en commun de connaissances et de pratiques [23][25]. L'intégration est définie comme « l'action d'introduire un élément dans un ensemble afin que, s'y incorporant, un tout cohérent en résulte » [21].

Dans un système qui se complexifie, les activités vont se diversifier, se différencier, se spécialiser pour répondre à des besoins nouveaux, nécessitant de plus en plus de processus d'intégration pour garder la cohérence du système. Différenciation et intégration sont des principes basés sur la théorie de la contingence, soutenue par Sholom Glouberman et Henry Mintzberg et par Paul Lawrence et Jay Lorsch [26][27][28].

Walter Leutz, chercheur dans le domaine de l'organisation des soins, par la définition qu'il donne de l'intégration, montre le souci de mettre en relation les services de soins et les autres services (aide, éducation, rééducation, ...) pour apporter une plus-value au suivi des patients. *"The search to connect the healthcare system (acute, primary medical and skilled) with other human service systems (e.g., long-term care, education and vocational and housing services) to improve outcomes (clinical, satisfaction and efficiency) ..."* [29]. En cela, il rejoint les objectifs de prise en charge globale du patient par les systèmes de

santé, défendus lors de la conférence d'Alma Ata, repris par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2008 et réitérés lors de la conférence d'Astana en 2018 [30][31][32].

André-Pierre Contandriopoulos, quant à lui, décrit l'intégration des soins comme « le processus qui consiste à créer et à maintenir, au cours du temps, **une gouverne commune** entre des acteurs (et des organisations) autonomes dans le but de **coordonner leurs interdépendances** pour leur permettre de coopérer à la réalisation d'un projet collectif »[23]. Cette définition met en évidence que la mise en relation des acteurs ou des services est coordonnée par le même organe décisionnel. L'activité du groupe dépend, entre autres, de la formalisation du partage des pratiques et des responsabilités et justifie une attention particulière aux enjeux de pouvoir. Ainsi, l'action collective fait appel au principe d'existence d'autorités externes et/ou internes à l'équipe qui influencent la répartition des pouvoirs de décision et régule les interdépendances. C'est ainsi que la collaboration admet la présence d'acteurs stratégiques qui développent un ordre local à l'intérieur de l'équipe et qui utilisent leur pouvoir pour négocier et stabiliser leurs interactions [6][33].

Dans le domaine de la santé, la collaboration et l'intégration peuvent se réaliser à différents niveaux : entre patients et professionnels, entre professionnels de disciplines différentes, entre organisations de professionnels ou encore entre toutes les parties et la gouverne du système de santé [23][33].

Dans la suite de notre propos, collaboration et intégration seront toujours à envisager dans la compréhension de l'ID.

2.4 Causes de l'émergence de l'interdisciplinarité.

A l'origine, l'ID est apparue pour répondre de façon **globale** aux besoins de résolution de problèmes **complexes** dans un contexte de **savoirs fragmentés** en disciplines [14][34][35]. Elle est apparue progressivement dans le décours de l'histoire des disciplines et de leur organisation dans un esprit de décroïsonnement pour favoriser l'**intégration des savoirs**.

2.4.1 Différenciation des savoirs

L'organisation des savoirs constituant les disciplines a évolué en fonction des besoins de la recherche, de l'enseignement et de la pratique. Dès le 17^{ème} siècle, la multiplication des savoirs a rendu impossible la connaissance exhaustive. La **différenciation** des enseignements s'est opérée progressivement. Au 19^{ème} siècle, la formation universitaire moderne a participé à l'institutionnalisation de la disciplinarité. Elle s'est développée au 20^{ème} siècle avec l'essor de la recherche scientifique [34].

2.4.2 Intégration des savoirs et des pratiques

Le courant interactionniste de Chicago, entre 1918 et 1930 a encouragé une première phase d'**intégration des savoirs** de disciplines différentes ce qui a donné naissance à de

nouvelles disciplines telles que la psychosociologie ou la sociologie politique[8]. La deuxième phase est survenue à la fin de la deuxième guerre mondiale, avec la complexification des savoirs, les exigences techniques et les enjeux sociopolitiques du moment. Cette étape a accentué la remise en question des catégories traditionnelles à la base des disciplines et par là, l'organisation des pratiques de chacun [8][34].

Le développement du savoir et des technologies a mené et mène encore aujourd'hui à la création de nouvelles disciplines. Cette division des savoirs et des pratiques doit être contrebalancée par une forme d'intégration, de synthèse pour répondre de manière cohérente au problème.

2.5 Causes de l'émergence de l'ID en santé

La médecine n'échappe pas à l'évolution des savoirs et des pratiques, guidée par les évolutions sociétales. Les problèmes complexes de certains patients nécessitant l'implication de nombreux professionnels de disciplines différentes entraînent un risque de réponse fragmentée de la part du système de santé. L'ID devient indispensable pour garantir l'intégration de toutes ces réponses et tendre vers les objectifs de qualité du système de santé.

2.5.1 Différenciation des savoirs en santé

Dans le domaine de la santé, l'évolution des connaissances scientifiques et la multiplication des disciplines ont mené à la fragmentation des savoirs qui, elle-même, a entraîné la spécialisation des professions et la division du travail [13].

Chaque maladie a fait l'objet d'avancées scientifiques, dans sa prise en charge et son suivi. Pour répondre à cette évolution, les intervenants ont dû poursuivre leur professionnalisation et se spécialiser au sein du système de santé [27]. Les spécialisations intra-disciplinaires, qu'elles soient formelles ou non, régulées ou non par des lois, des diplômes ou des nomenclatures, ont permis le développement de compétences spécifiques. Les médecins n'ont pas été les seuls à avoir dû s'adapter à la complexification des soins ; les kinésithérapeutes, les infirmiers ont, eux aussi, été amenés à se spécialiser pour acquérir de nouvelles connaissances et techniques de soins. Le secteur de l'aide, notamment les assistants sociaux et les aides familiales, a suivi le même parcours pour les mêmes raisons [36][37][38].

La question de l'ID émergea suite aux révoltes de mai 1968. Les universitaires, pour ne citer qu'eux, mettaient en évidence le tiraillement entre le développement des spécialités et la nécessité de répondre, par une **vision globale**, à l'unité de l'être humain. Par ailleurs, leurs revendications ciblaient aussi la remise en question du rapport social au savoir et du pouvoir que le savoir procurait [34][39]. C'est dans ce contexte que l'hypertechnicité et le

pouvoir médical ont été remis en question, que les débats sur l'ID en santé se sont ouverts et que l'ID a progressivement pris de l'ampleur [39].

2.5.2 Évolution de la vision de la santé

Partout, et à chaque époque, la santé de l'individu est comprise différemment par la société. L'évolution historique n'étant pas nécessairement causale, constitue l'environnement qui influence les pensées de l'époque.

Les époques allant du 17^{ème} siècle à la moitié du 19^{ème} siècle, sont marquées par des épidémies de maladies contagieuses. La peste puis le choléra, la syphilis, la tuberculose, etc., sont les priorités. L'épidémie incarne le mal, le nombre, l'impuissance, la mort et l'exclusion. La vision de santé publique et médical de l'époque définit la santé comme l'absence de maladie contagieuse, dépendant d'une existence aux mœurs irréprochables. Les ambitions sanitaires sont alors dirigées vers l'éradication des fléaux sociaux de la société et les épidémies de maladies contagieuses [38][40]. Le développement de l'hygiène publique et l'efficacité des nouvelles techniques médicales (vaccinations, antibiothérapies...) font reculer les maladies contagieuses.

Peu à peu, la peur des maladies contagieuses s'estompe. Les représentations évoluent et la vision de la santé se base sur les possibilités de travailler, d'utiliser son corps dépourvu d'infirmité pour réaliser ses tâches [40].

Au lendemain de la première guerre mondiale, l'OMS propose de définir la santé comme un état de bien-être dépassant cette vision du modèle médical qui définit la santé comme absence de maladie ou d'infirmité [41].

La définition de la santé proposée par l'OMS reflète l'état d'esprit dans lequel la société d'après-guerre s'inscrit. Elle implique l'intégration de l'esprit et du corps à la recherche d'une harmonie. Une approche globale et intégrée des soins de santé. A la même époque, Georges Canguilhem, philosophe et médecin français, met en exergue le principe de tolérance à l'évolution du milieu comme indice de bonne santé[42]. Ivan Illich, sociologue américain, met l'accent dans les années 1970-80 sur la capacité des individus à faire évoluer les conditions de l'environnement pour influencer l'état de santé [43]. La santé des personnes s'exprime par leur capacité d'adaptation. En 1986, la Charte d'Ottawa met en évidence des conditions et ressources préalables indispensables à la santé qui dépassent les aspects strictement médicaux (comme par exemple, de pouvoir bénéficier d'un logement, d'un revenu minimum, d'une alimentation convenable, d'un accès à l'éducation, d'un éco-système stable, d'un apport durable de ressources, d'une justice sociale et d'un traitement équitable). La Charte soutient également l'idée de soins de santé centrés sur le patient et de la promotion de la santé [44].

Ces définitions montrent que la santé est un concept qui impose de tenir compte de nombreux déterminants non médicaux. Elles démontrent l'utilité de services non médicaux capables ensemble de rencontrer les conditions essentielles pour maintenir ou améliorer la santé des individus et de la collectivité.

2.5.3 Évolution des besoins en santé

Diverses évolutions ont amené à considérer le travail interdisciplinaire comme un élément indispensable au suivi de la population. L'évolution démographique, épidémiologique mais aussi celle des attentes de la population envers le système de santé ainsi que l'augmentation des situations complexes sont décrites dans les lignes qui suivent.

2.5.3.1 Vieillesse de la population générale

La tendance démographique européenne actuelle montre une augmentation de l'espérance de vie ainsi qu'une diminution du taux de natalité, ce qui veut dire que la proportion des personnes âgées augmente dans la population générale. L'espérance de vie à la naissance a atteint 81 ans dans les 28 États membres de l'Union Européenne en 2016 [45]. En 2020, le nombre d'Européens de plus de 65 ans aura doublé par rapport à 1960. En 2025, 20% de la population aura plus de 65 ans. La population âgée de plus de 80 ans passera de 3% à 10% d'ici 2050 [46].

Cette population se fragilise avec l'âge, augmentant son risque de chutes et l'accumulation de maladies chroniques et dégénératives [47]. Il s'ensuit une perte d'autonomie qui engendre des besoins accrus en aide et en soins. Les personnes âgées dont l'autonomie est affectée ont besoin des services de plusieurs professionnels de l'aide et des soins qui vont devoir collaborer, se coordonner pour rendre l'accompagnement efficient.

2.5.3.2 Augmentation des maladies chroniques et de la multi-morbidité

Les maladies chroniques, aussi appelées maladies non transmissibles par l'OMS, se définissent comme des maladies récurrentes (plus de 3 occurrences sur 6 mois) et de progression lente [48]. Elles s'étalent sur une longue durée (minimum 6 mois) et ne présentent pas de rémission spontanée. Ces maladies sont déclarées par l'OMS comme la cause principale des invalidités dans le monde [49]. En Europe, 40% de la population de plus de 15 ans est touchée par au moins une maladie chronique potentiellement grave. Ces chiffres englobent les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires chroniques, les affections du métabolisme telles que le diabète, mais aussi les troubles mentaux, les affections neurodégénératives, l'épilepsie, les troubles musculo-squelettiques, les maladies rénales, les déficiences visuelles et auditives, etc. [50].

Cependant, une maladie chronique est rarement isolée [50]. L'association de plusieurs maladies chroniques se partage les vocables de multi- et comorbidité dans la littérature.

La comorbidité y contient la notion de causalité commune entre plusieurs maladies alors que le terme multi-morbidité ne sous-entend pas ce lien entre les pathologies [51].

Une étude écossaise réalisée en 2012 sur une population de 1.750.000 habitants a relevé que dans le groupe des personnes de 65 à 84 ans, la prévalence de la multi-morbidité (deux maladies chroniques ou plus) dépassait 65%. Elle atteignait 81,5% pour les patients de 85 ans et plus [52]. Les différentes observations montraient que 50 % des personnes de plus de 65 ans avaient plus de 3 maladies chroniques (certaines souffrant de plus de 6 maladies chroniques). Toutefois, les personnes âgées ne sont pas les seules concernées par la multi-morbidité [53]. Les personnes de moins de 65 ans représentaient même le plus grand effectif de patients en état de « multi-morbidité » [52][53][54].

D'après l'étude de Barnett, la probabilité d'avoir un trouble mental associé augmenterait proportionnellement au nombre de maladies chroniques présentes [52].

Une santé mentale défaillante, une accumulation de maladies chroniques sont autant causes que conséquences de la détérioration de l'état de santé global du patient et de son autonomie. L'accumulation des maladies chroniques physiques et mentales, les unes entraînant les autres, diminue la qualité de vie du patient [52][55].

2.5.3.3 Augmentation des situations complexes

Tous ces changements épidémiologiques amènent à l'augmentation du nombre de situations complexes. Le profil du malade complexe se caractérise par des déterminants qui dépassent les aspects purement médicaux. Plusieurs disciplines se sont attelées à définir la complexité du malade pris dans sa globalité. Nous proposons ici les visions qui nous paraissent les plus pertinentes pour la suite de ce travail.

Danielle Loeb, médecin généraliste, a proposé une caractérisation des malades complexes au travers des perceptions que s'en faisaient les médecins généralistes. Ses résultats ont montré que la typologie des malades complexes tient compte de quatre catégories de déterminants : les déterminants médicaux, les facteurs socio-économiques, la présence d'une maladie mentale, et les caractéristiques et comportements du patient lui-même. Les 15 médecins américains interrogés ont noté l'effet cumulatif des maladies chroniques. Selon eux, une maladie peut être un obstacle aux soins requis par une autre maladie. Ils décrivent aussi comment une mauvaise santé mentale complique la prise en charge de la maladie chronique en agissant sur la capacité d'auto-soins et l'observance thérapeutique, ou combien des conditions financières précaires peuvent interférer avec la capacité du patient à acheter ses médicaments et à honorer ses rendez-vous médicaux ou de soins. En cas d'absence d'envie de soins, la situation est considérée comme plus complexe encore [56].

Les observations de D. Loeb rejoignent celles de l'anthropologue médical américain Merrill Singer réalisées dans les années 1990. M. Singer parle de « syndémie », ajoutant la dimension populationnelle à la notion de complexité. La notion de syndémie se réfère à la présence particulière de certaines maladies dans des groupes spécifiques de la population provoquant de véritables épidémies [55]. L'approche « syndémique » est un concept qui met en évidence les interactions mutuelles de différents éléments responsables d'effets néfastes sur la santé globale du patient. L'approche « syndémique » reconnaît donc l'importance du contexte social, politique et économique dans le développement prépondérant de maladies spécifiques dans certains milieux socio-économiques [57]. Elle inclut aussi l'idée que les maladies chroniques agissent de façon synergique en accroissant la pénibilité pour le patient et la détérioration de sa santé globale [55]. Elle nous suggère une approche plus holistique de la santé, incite à l'évaluation de l'impact des nombreux déterminants non-médicaux de la santé (les conditions socio-économiques et culturelles...) et montre l'importance d'agir sur ces facteurs dans le but de rendre les actions de santé plus efficaces.

Monique Van Dormael, plus proche de chez nous, confirme l'intérêt d'une vision holistique et met en tension les dimensions objectives et subjectives de l'individu (biologique et psychologique) et du collectif (épidémiologique et anthropologique) [58].

En 1999, W. Leutz relève l'importance de prendre en compte l'instabilité comme caractéristique particulière de la situation complexe. Par définition, cette instabilité rend difficilement prévisibles les actions à mener [29]. Les travaux plus récents des Suisses Francis A. Waldvogel et Nicolas Perone renforcent ces observations. Ils défendent l'idée que l'accumulation de plusieurs maladies de longue durée chez la même personne augmente de façon non linéaire la complexité de la situation. Les malades complexes évoluent d'une situation qui, de maîtrisable, devient ingérable à cause des interactions multidimensionnelles citées ci-dessus [59][60].

Les caractéristiques du patient en situation complexe sont aggravées par les besoins en soins et en aide qu'engendre son profil. Les besoins accrus en traitements médicamenteux, en soins et aides professionnels complexifient l'accompagnement de la personne. Le patient multi-morbide a besoin de prendre des médicaments en rapport avec les recommandations de bonne pratique concernant chacune de ses maladies chroniques [52][59][60]. Cela engendre, pour les professionnels, une gestion difficile de la balance bénéfices/risques liée aux interactions, complications et effets indésirables des multiples traitements [61]. Pour le patient, le risque se comprend en termes d'observance thérapeutique. Les difficultés de gestion de la médication, tant pour les professionnels que pour le patient, augmentent encore chez les personnes fragiles sur le plan physique et/ou cognitif [61][62]. Ce même patient peut faire appel à des ressources professionnelles issues de disciplines différentes [52][59][60]. Le nombre d'intervenants peut augmenter avec le nombre de morbidités. La fréquence des consultations chez le

médecin généraliste suit la même évolution et le risque d'hospitalisation est plus grand chez un patient atteint de multi-morbidité [63]. Pour les patients multi-morbides, le nombre de contacts entre le médecin généraliste et les autres intervenants lors de l'apparition d'une nouvelle maladie chronique augmente par rapport à son état passé, mais aussi perdure sur une longue durée [64]. Le médecin généraliste, censé interagir dans un souci de coordination, se trouve confronté à une multitude d'approches différentes de gestion de l'information et de l'organisation opérationnelle et financière des soins [65][66][67].

Ainsi, la plupart des auteurs, caractérisent le patient en situation complexe par l'intervention d'une combinaison de plusieurs facteurs sans vouloir proposer une définition figée de la complexité

2.5.4 Évolution des attentes et des ressources privées de la population

Lorsqu'il peut encore exprimer ses volontés, le patient, ayant acquis des droits, demande des soins personnalisés en fonction de ses besoins.

Une des attentes revendiquées par le patient est de rester dans son environnement habituel, le plus longtemps possible. On sait, par ailleurs, que rester au domicile augmenterait les chances de rester en bonne santé mentale et cognitive, procurant aussi un maximum de liberté à l'individu et participant au maintien des liens familiaux [68][69]. En Europe, 90 % de la population est demandeuse d'avoir accès à l'aide au domicile, pour elle-même ou pour ses proches [69].

Cependant, parallèlement aux souhaits de la population, l'éclatement familial, l'urbanisation, la féminisation des professions entraînent des lacunes dans l'aide privée. Dans les faits, la population se compose de patients qui doivent de plus en plus souvent faire appel aux professionnels pour combler leur perte d'autonomie et leur manque de ressources privées. Quand les proches sont bien présents, ils se trouvent souvent dépassés par la complexité de l'aide et des soins à prodiguer au malade [69]. Selon l'Institut de Santé Publique (ISP), 4% de la population de 15 ans et plus indiquent avoir des contacts sociaux moins d'une fois par semaine. Et seulement 17% de la population de 15 ans et plus estiment avoir un soutien fiable de leur environnement social [70].

Ces évolutions ont participé au déséquilibre entre les attentes et les ressources privées de la population. Les services au domicile qui s'étaient professionnalisés au départ pour répondre aux besoins engendrés par la guerre, sont aujourd'hui reconnus pour empêcher ou retarder l'institutionnalisation et pour satisfaire les besoins en matière de santé dans un continuum d'aide et de soins [69].

2.6 Évolution des systèmes de santé vers l'interdisciplinarité

A partir de la fin des années 1990, une prise de conscience s'est opérée sur l'absence de qualité des soins en matière de gestion de la santé des malades chroniques. Des études avaient montré, entre autre, une absence de traitement et de suivi pour une grande partie de cette population, qui restait insatisfaite [71].

Nous l'avons vu, le patient complexe est entouré de nombreux intervenants de disciplines différentes et de niveaux de soins différents. Ses besoins en aide et en soins sont complexes. Ces réalités ont amené les acteurs de l'organisation des systèmes de la santé à réfléchir à l'évolution de l'organisation des ressources disponibles pour répondre de manière efficiente et efficace aux besoins de la population.

A partir de ces constats, les politiques ont mis à disposition des professionnels des lignes de soins des projets de prise en charge des maladies chroniques. Ces projets, ayant pour objectifs d'assurer la continuité des soins chroniques et la coordination des professionnels impliqués, se sont basés sur le modèle américain du MacColl Institute, le *Chronic Care Model* (CCM) [71]. Cependant, les systèmes de santé ayant choisi le CCM (USA, Royaume Uni, Allemagne, Canada, Pays-Bas, France...) l'ont appliqué pour la gestion d'une seule maladie chronique à la fois [71].

Dans la même logique de qualité de prise en charge de la chronicité, une nouvelle fonction apparaît : le *disease manager*. Il a pour rôle d'apporter les compétences liées aux besoins de coordination du parcours de soins et d'éducation du patient [72].

Les initiatives des différents systèmes de santé dérivées du CCM visaient l'amélioration de la qualité des soins aux malades chroniques. Cependant, elles créaient un risque d'effet cloisonnant entre les différentes maladies chroniques chez le même patient [50]. Le patient complexe subit l'absence de coordination entre les différents intervenants, ce qui provoque une baisse de la qualité des soins et de l'efficacité. En effet, ce cloisonnement en maladies entraîne une difficulté croissante pour le patient à s'y retrouver, et pour les nombreux intervenants d'aide et de soins impliqués, une difficulté à interagir entre eux et à avoir une vision globale de la situation dans un système qui s'est organisé en silos [48].

Les soins coûtent de plus en plus chers et pourtant, la qualité ne s'améliore pas nécessairement. L'approche centrée sur la maladie ne suffit pas. L'attention doit se déplacer sur le patient dans sa globalité pour assurer un suivi de longue durée [31]. La complexité, singulière par ses propriétés, rend l'approche de la situation nécessairement unique [59]. La notion de *case management*, gestion de cas, se développe dans l'idée d'accompagner le patient dans la situation qui lui est propre et d'assurer ainsi l'intégration de toutes les interventions nécessaires auprès de lui [28].

Parallèlement aux efforts consentis par les politiques pour répondre à un besoin d'intégration des soins chroniques, les consciences évoluent aussi en faveur d'une politique de santé préventive. La charte d'Ottawa de 1986 préconise la promotion de la santé comme stratégie de santé pour rencontrer les objectifs définis pour tous par l'OMS c'est-à-dire soutenir les individus et les groupes dans leurs capacités à atteindre un état complet de bien-être physique, mental et social [44].

En définitive, les systèmes de santé recherchent continuellement l'organisation qui met en œuvre, de manière efficiente, les ressources humaines et techniques à sa disposition pour remplir leurs missions. La réflexion collective s'oriente alors vers un décloisonnement des professions pour améliorer le degré d'intégration. Aujourd'hui, la complexité de certaines situations est telle que, pour assurer la qualité des prises en charge, **l'interdisciplinarité n'est plus un choix, mais une nécessité.**

3. L'interdisciplinarité en santé : Application des principes fondateurs

L'ID est mise en pratique par les professionnels selon les besoins des patients engendrés par la complexité de leur situation. Elle se décline en trois modes de collaborations complémentaires, la pluri, l'inter et la transdisciplinarité selon un continuum d'actions intégratives tout au long de la vie des patients et selon les circonstances du moment.

3.1 Évaluation de la complexité de la situation des patients

L'évaluation du degré de complexité de la situation des patients permet aux professionnels de déterminer l'intensité de l'effort d'intégration nécessaire pour répondre efficacement à ses besoins.

La première des 5 lois de l'intégration, rédigée par W. Leutz, exprime la nécessité de stratifier les besoins d'intégration. « *You can integrate all of the services for some of the people, some of the services for all of the people, but you can't integrate all of the services for all the people* » [29].

Le modèle américain de soins intégrés de Kaiser Permanente stratifie la population atteinte de maladies chroniques en trois groupes selon le degré de complexité de la situation et le risque d'instabilité de la santé du patient [73][74]. La figure 1 en propose une schématisation.

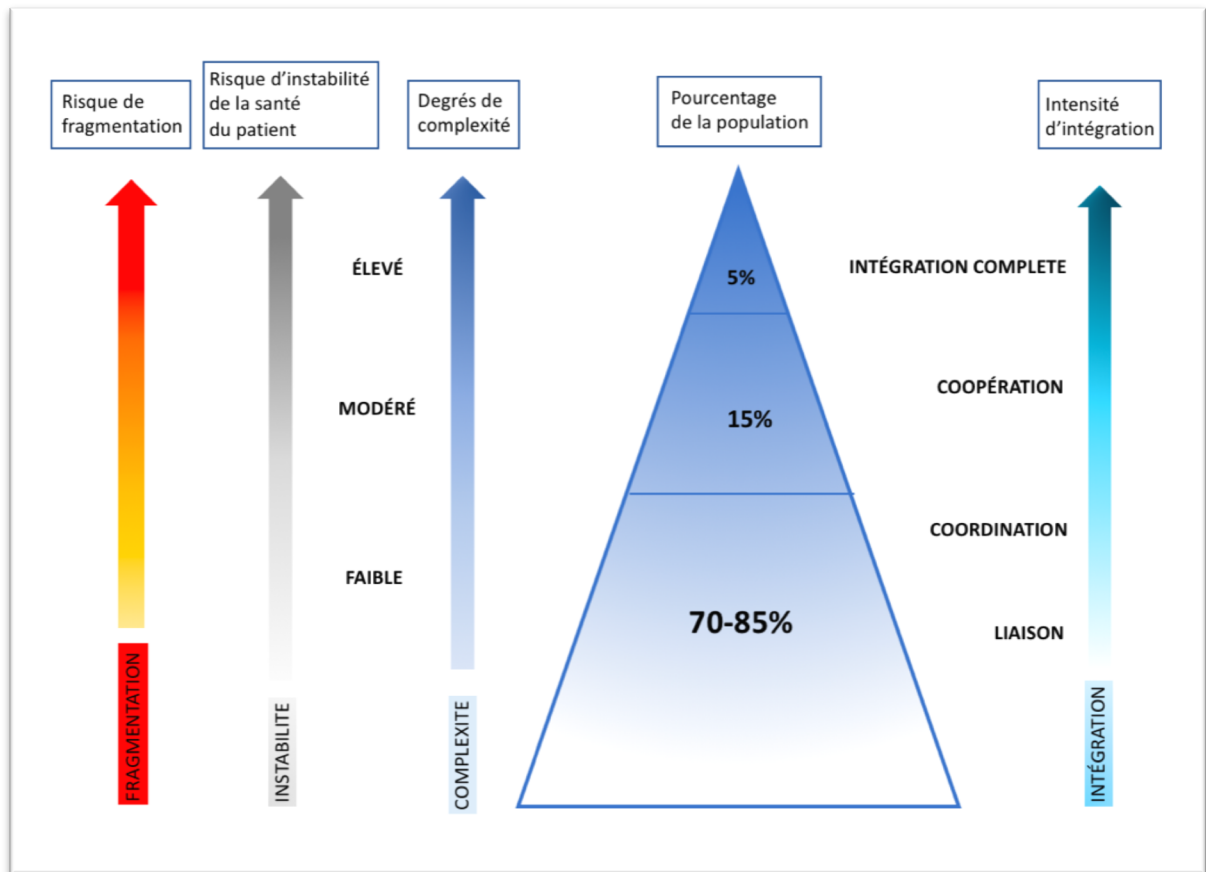


Figure 1. Schéma de la stratification des besoins d'intégration selon les degrés de complexité, inspiré de Kaiser Permanente et W. Leutz.

70 à 85% de la population des patients atteints de maladies chroniques se trouvent dans des situations de faible complexité qui nécessitent peu de collaborations professionnelles et des moyens d'intégration de faible intensité. Les patients en situation modérément complexe (15% des malades chroniques) ont, quant à eux, besoin d'une aide professionnelle plus importante qui peut nécessiter l'intervention d'une fonction de coordination pour gérer les actions collectives. Enfin, 5% des malades chroniques présentent des besoins qui impliquent des dispositifs d'intégration de haute intensité entre les différents services d'aide et de soins [73][74].

En Suisse, des résultats plus récents évoquent une aggravation du phénomène : le pourcentage de patients en situation complexe à haut risque dépasse les 5% [59].

La complexité d'une situation dépend de plusieurs paramètres liés à la personne et à son réseau [23][75]. W. Leutz se réfère au caractère instable de la complexité, au degré d'autonomie du patient, à la durée du soin et au nombre d'intervenants pour évaluer le degré d'intégration nécessaire et les modes de collaboration à mettre en œuvre pour y arriver [29].

3.2 Choix de la pratique collaborative en fonction de la situation du patient

L'interdisciplinarité se décline selon trois modes de collaboration entre professionnels de disciplines différentes : la collaboration pluridisciplinaire, la collaboration interdisciplinaire et la collaboration transdisciplinaire. Ces trois modes ont été définis à partir de facteurs marquants, présentés ci-dessous. Cependant, dans la pratique et étant donné le caractère multifactoriel des actions collaboratives, il existe un **continuum de collaborations** de types et de degrés variés entre des professionnels ou des organisations de disciplines différentes, pouvant aller de la juxtaposition occasionnelle de savoirs et d'expertises à la collaboration complète et formalisée[2][8][9][76]...

3.2.1 Collaboration pluridisciplinaire

Le terme pluridisciplinarité est similaire, dans la littérature anglo-saxonne, au terme *multidisciplinary*. Ce dernier a été cité pour la première fois dans un dictionnaire américain en 1975 et se définit comme suit : « *Multidisciplinarity draws on knowledge from different disciplines but stays within the boundaries of those fields* » [2]. Dans ce travail nous utiliserons « pluridisciplinarité » pour uniformiser notre propos.

La pratique pluridisciplinaire en santé est, selon Michelle Gadoury, la « juxtaposition de savoirs et de pratiques de plusieurs disciplines différentes pour un même patient » [17]. Les professionnels formés dans des disciplines différentes travaillent chacun de leur côté ; le travail des uns dépend peu de celui des autres, les tâches se réalisent en parallèle. Les différents professionnels travaillent sur un ou plusieurs aspects d'un même problème [3][77]; les objectifs poursuivis peuvent donc différer selon la discipline. Le partage de l'information se réalise sans synthèse collective [2][4][17].

Cette pratique convient bien pour répondre aux besoins des patients atteints de maladies non récidivantes. Par contre, pour la prise en charge de patients multi morbides, par exemple, la juxtaposition des plans d'intervention élaborés par des professionnels de chaque discipline n'est pas adaptée. Elle peut même s'avérer dangereuse : l'addition de recommandations de bonne pratique peut, par exemple, engendrer un risque d'interactions médicamenteuses qui n'est pas toujours maîtrisé [4].

Dès que la situation du patient se complexifie, le nombre d'intervenants de disciplines différentes est tel que, pour garantir un travail efficace et efficient, la prise en charge nécessite une fonction de coordination [72][75].

3.2.2 Collaboration interdisciplinaire

La collaboration interdisciplinaire est un processus nécessitant des moments d'analyse et de synthèse. Basée sur le principe de réciprocité, elle harmonise les perspectives des

différentes disciplines en un tout cohérent. Les professionnels de formations différentes dialoguent et partagent des connaissances autour d'un même patient présentant des problèmes multiples. Ils traitent d'une problématique en l'intégrant dans l'ensemble de la situation, pour garantir une complémentarité d'avis et d'actions nécessaires pour répondre aux besoins complexes de ces patients [3][4].

Ce mode de collaboration, centré sur les besoins des patients, cherche à proposer une définition collective des problèmes. La prise en charge est ensuite basée sur les objectifs communs du groupe, après concertation² entre les professionnels de toutes les disciplines. Les buts à atteindre sont la vision globale de la situation, la priorisation des problèmes, puis des objectifs et l'intégration des plans d'intervention. Ceux-ci sont complémentaires, s'appuyant sur les pratiques des professionnels de différentes disciplines dont les actions dépendent de celles des autres et ont un impact sur celles-ci [4][17]. Choi renforce ces objectifs par la définition qu'il propose de la pratique interdisciplinaire : « *Interdisciplinarity analyzes, synthesizes and harmonizes links between disciplines into a coordinated and coherent whole* » [2]. *In fine*, la pratique interdisciplinaire établit un nouveau niveau de connaissances de chaque intervenant prenant part au partage de savoirs.

Cette pratique est surtout utile pour répondre aux besoins des patients se trouvant en situation complexe. Elle nécessite le partage de valeurs communes entre tous les intervenants et fait appel à la mise en œuvre de moyens complexes.

3.2.3 Collaboration transdisciplinaire

La collaboration transdisciplinaire en santé, quant à elle, intègre les sciences naturelles, sociales et sanitaires dans la réflexion partagée entre les professionnels de l'aide et des soins. Elle transcende ainsi les frontières traditionnelles de chaque discipline [2]. Fondée sur la transformation des représentations des professionnels, elle est centrée non plus seulement sur le patient et ses besoins mais aussi sur l'intégration des connaissances des professionnels qui dépassent celles des disciplines en action. Les frontières disciplinaires deviennent floues laissant libre court à l'interpénétration des savoirs et des pratiques des différentes disciplines pour répondre aux besoins d'un même patient [4][17].

L'objectif de la collaboration transdisciplinaire est de regarder la dynamique du système dans son entièreté [2]. Elle fait particulièrement sens dans les situations palliatives et de fin de vie.

Ces définitions, extraites de la littérature, montrent combien la pratique collaborative est polymorphe et dépend des contextes dans lesquels elle est mise en œuvre.

² Se concerter : S'entendre afin de prendre une décision en commun [21].

3.3 Choix des actions intégratives en fonction de la situation du patient

Dans les pratiques collaboratives, la recherche de cohérence des différentes actions auprès du même patient est essentielle pour éviter les effets délétères de la fragmentation. Ces actions intégratives ont, pour cibles, les informations et les tâches. Les dispositifs formalisés existant dans les systèmes de santé sont utilisés de diverses manières pour répondre de façon globale à une situation selon son degré de complexité.

En 1999 W. Leutz a proposé un « modèle d'intégration » qui décrit un continuum de trois niveaux d'intégration définis en fonction de la complexité croissante de la situation du patient : la liaison, la coordination et l'intégration complète [29].

K. McDonald et son équipe proposent un modèle de coordination fondé sur le degré de complexité de la situation³ et définissent ainsi la nécessité d'évaluer l'intensité de coordination nécessaire selon les situations [75].

A-P. Contandriopoulos, quant à lui, a défini trois niveaux de coordination, en fonction du niveau d'interdépendance des acteurs (séquentielle, réciproque, collective) [23].

Dans leurs travaux tentant de classer les outils à disposition, B. Ahgren et R. Axelsson enrichissent, en 2005, le modèle d'intégration de W. Leutz en y ajoutant la ségrégation complète et la coopération. Pour la bonne compréhension du modèle, il est utile de définir ces différents niveaux d'intégration [78].

La **ségrégation** consiste en un travail totalement indépendant de différents professionnels. Il ne s'agit donc pas d'une action intégrative mais plutôt d'un constat d'absence d'intégration. La définition est utile à B. Ahgren et R. Axelsson qui l'utilisent dans un but de mesure [78].

La **liaison** consiste en un travail parallèle de divers professionnels dans la situation. Le transfert d'informations entre les intervenants présents doit être soigné. Un des enjeux principaux de ce niveau d'intégration est de transmettre la bonne information à la bonne personne au bon moment [29].

La **coordination** fait appel à la notion d'organisation des pratiques par un tiers pour atteindre l'objectif de l'équipe [23].

³ Le degré de complexité est évalué selon les besoins individuels (type, intensité, fréquence, durée), le degré d'autonomie de la personne et de son entourage, la capacité de la personne et de son entourage à coordonner son réseau, le nombre et la fragmentation du réseau d'intervenants.

La **coopération** est le mode de collaboration que les acteurs ont entre eux, sans l'apport d'une coordination extérieure. Elle implique une relation de complémentarité plutôt que de concurrence et nécessite le partage de valeurs communes. Plus qu'un simple partage de tâches, les acteurs négocient la répartition des tâches et des responsabilités [23].

Enfin, au niveau d'**intégration complète**, une nouvelle entité se constitue, regroupant les professionnels des différentes disciplines responsables du suivi du patient. L'interdépendance des acteurs du groupe étant grande, le principe de partage est ici poussé à son paroxysme [29].

Ce continuum a été opérationnalisé en une échelle (validée lors d'une étude exploratoire en Suède) de ressources selon le niveau d'intégration recherché (Figure 2) [78].

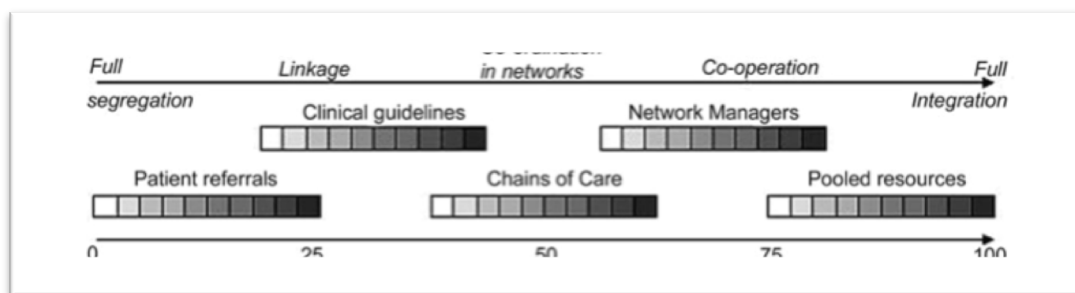


Figure 2. Échelle d'intégration fonctionnelle clinique, selon B. Ahgren et R. Axelsson.

La référence (*patient referral*) se fait vers d'autres disciplines susceptibles de trouver une réponse encore non résolue au problème des patients [78].

Les guides de pratique clinique (*clinical guidelines*) permettent de définir ce qu'il y a lieu de faire pour chaque discipline pour un groupe spécifique de patients; le soin de suivre ces recommandations ou non est laissé au bon vouloir des différents professionnels [78].

Les itinéraires cliniques (*chains of care*) permettent une coordination de l'information et une répartition des tâches entre les acteurs professionnels pour un groupe spécifique de patients[78].

L'aide apportée par une fonction de gestion (*network manager*) est bien mise en évidence au niveau de la coordination et de la coopération[78].

Le partage des ressources administratives, financières, ... (*pooled resources*) reflète un haut degré d'intégration[78].

B. Ahgren et R. Axelsson renforcent bien l'idée de continuum d'intégration en suggérant des délimitations souples entre les différentes ressources et stratégies permettant leur chevauchement, leur complémentarité[78].

La figure 3 propose un schéma interprétatif pour rendre intelligibles les différents niveaux d'intégration mis en œuvre par les professionnels pour gérer l'information et les tâches des différentes disciplines. Ce schéma est inspiré de W. Leutz [29], B. Ahgren et R. Axelsson [78] ainsi que D. D'Amour[22].

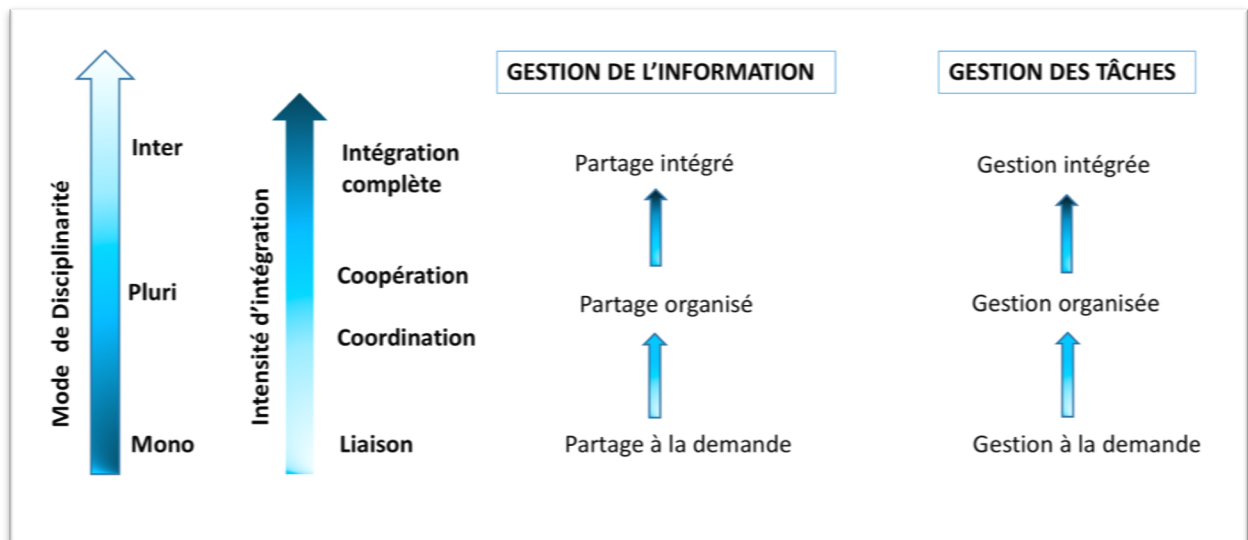


Figure 3. Schéma interprétatif des pratiques collaboratives et de leurs actions intégratives, inspiré de W. Leutz, B. Ahgren et R. Axelsson et D. D'Amour.

En définitive, toutes ces actions sont liées à des degrés d'intégration des connaissances et des pratiques, supportés par différents dispositifs de partage entre des professionnels d'au moins deux disciplines différentes. Ils participent donc bien, dans les faits, à l'ID.

4. Positionnement et apports pour notre recherche

Le concept d'interdisciplinarité est né de la nécessité de décroisonner les savoirs (en ce compris les informations) et les pratiques issus de disciplines différentes. Les auteurs sont unanimes quant à la nécessité de répondre à la fragmentation par l'intégration. Chercher à approfondir ce concept a demandé une ouverture vers des courants de pensée variés dont le point de convergence se trouve dans sa finalité, la qualité des soins. Cette qualité passe de manière consensuelle par la recherche d'une réponse globale à un problème complexe pour un patient ou une population cible plutôt que pour une maladie.

La prudence est de mise pour éviter tout risque de cantonner ce concept à un territoire trop limité, alors qu'il demande l'ouverture des frontières. C'est pourquoi, dans la suite de ce travail, nous nous référerons à l'ID comme un processus dynamique, évolutif, qui se construit sur un continuum de collaborations entre au moins deux disciplines différentes

dans un but d'intégration des savoirs et des pratiques pour répondre à la complexité d'une situation.

Évaluer le degré de complexité de la situation des patients est primordial pour définir le degré d'intensité de collaboration et d'intégration de la réponse du système.

Ainsi, nous retenons, pour la suite, que c'est la complexité de la situation qui guide les besoins d'ID. Elle est le résultat de l'intervention de nombreux facteurs non strictement médicaux qui agissent de manière sommative, voire réciproque : les conditions médico-psycho-sociales et culturelles du patient, ses ressources et le degré de diversification de ses besoins en termes de professionnels, de traitements et de technologies.

En pratique, il existe trois modes de collaboration entre professionnels de plusieurs disciplines. Ces modes peuvent progresser dans le décours de la même situation en fonction des besoins au moment des interactions : la pluridisciplinarité, l'interdisciplinarité et la transdisciplinarité. Ils font appel à trois niveaux d'intégration qui évoluent, selon un continuum, de la liaison à l'intégration complète et qui font appel à des dispositifs influençant la gestion de l'information et des pratiques.

Dans la suite de nos réflexions, nous veillerons à distinguer le concept général d'interdisciplinarité et la collaboration interdisciplinaire.

Chapitre 2

La première ligne d'aide et de soins

Chapitre 2. La première ligne d'aide et de soins

1. Introduction

Avant de nous lancer dans une démarche d'analyse ou d'intervention qui s'intéressera à la première ligne d'aide et de soins et à l'interdisciplinarité en son sein, il nous semble indispensable d'approfondir et de comprendre la notion de système de santé, de soins primaires, la place de la 1^{ère} ligne et les fonctions et rôles de ses différents services au sein du système de santé, en tirant notamment des enseignements d'une approche historique parfois éclairante.

2. Systèmes de santé : quelques grands principes

La finalité des systèmes de santé est de promouvoir, entretenir ou restaurer le mieux possible la santé de chaque individu au sens où l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) l'a définie⁴.

Selon Charles Boelen de l'OMS, un système de santé idéal serait un système qui chercherait à la fois la qualité et l'équité ; il appelle cet axe, « l'axe du rêve » où la qualité porte son attention aux individus et l'équité s'en réfère plus au collectif et répond aux besoins d'ouvrir l'accès aux services de santé au plus grand nombre [79][31].

Par ailleurs, le système de santé doit faire des choix de services de soins à mettre en place par rapport aux besoins de la population desservie, choix dont on doit évaluer la pertinence. Une dernière dimension est celle de l'efficacité qui se définit par le rapport coût/efficacité des actions menées. La pertinence et l'efficacité plaident pour une utilisation judicieuse des ressources ; elles constituent « l'axe de la réalité » [79].

Les systèmes de santé, pour atteindre leur finalité, quel que soit le pays concerné, doivent fournir des services d'aide et de soins. Ils doivent générer des ressources humaines et matérielles permettant d'assurer les prestations de services d'aide et de soins, d'organiser leurs financements et de gérer la mise en application des directions stratégiques auprès de tous les acteurs impliqués [80].

⁴ La *santé* est définie par l'OMS comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »[41].

Selon l'OMS, les systèmes de santé sont composés d'éléments indissociables et interdépendants : gouvernance et leadership, prestations de services, ressources humaines, système d'information, système de recherche, technologies et produits, financement. La gouvernance⁵ et le leadership⁶ influencent les choix financiers en fonction des possibilités économiques du pays. L'argent disponible est réparti afin de fournir des prestataires d'aide et de soins, un système d'information en santé, des produits médicaux et des technologies pour assurer auprès de la population des services de santé en adéquation avec les valeurs socio-culturelles que l'époque et le pays défendent [31].

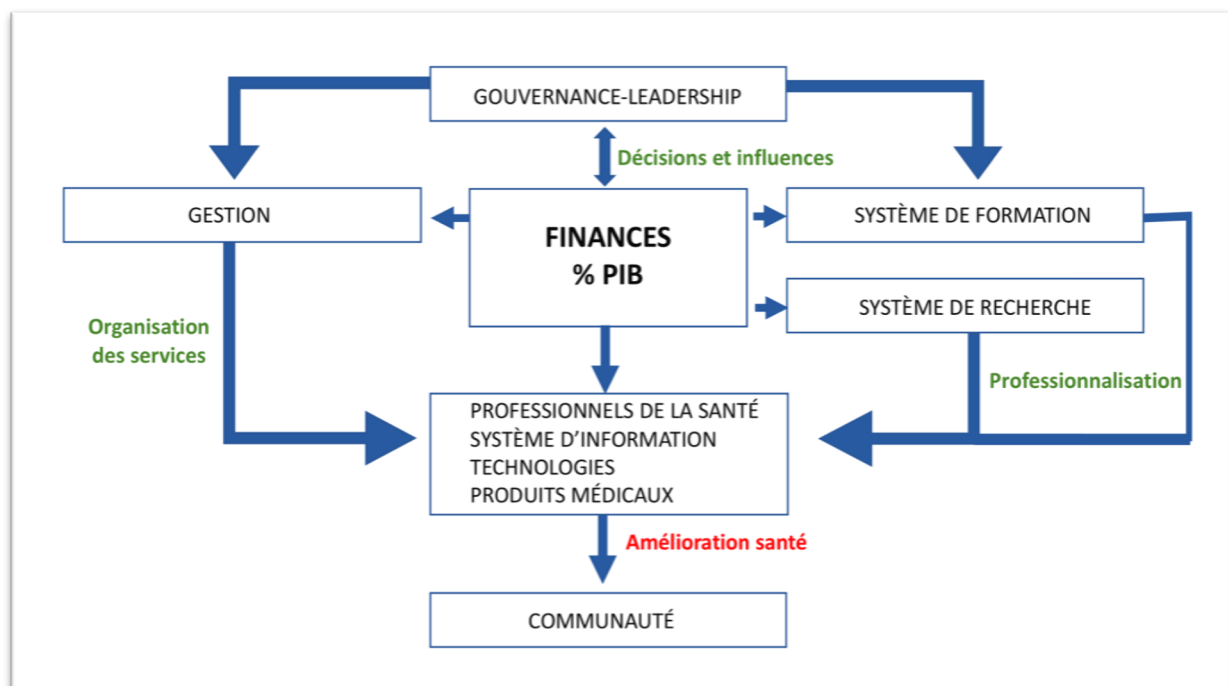


Figure 4. Schématisation du système de santé, inspiré de l'OMS.

Le défi de mettre en place un système de santé durable et de qualité requiert la contribution des décideurs politiques, des responsables des services de santé (organisation et financement), des professionnels de la santé, des bénéficiaires (et leurs aidants) et des institutions académiques [80].

⁵ Gouvernance : « Exercice de l'autorité politique, économique et administrative dans la gestion des affaires d'un pays à tous les niveaux, comprenant les mécanismes, processus, relations et institutions complexes à travers lesquels les citoyens et les groupes articulent leurs intérêts, exercent leurs droits et leurs obligations et négocient leurs différences »[456].

⁶ Leadership : « Capacité d'un individu à mener ou conduire d'autres individus ou organisations dans le but d'atteindre certains objectifs »[457].

L'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) aide les pays à mettre en place des systèmes de santé performants. Les indicateurs utilisés nous éclairent sur les facteurs qui touchent l'axe du rêve dont parle Charles Boelen; ils permettent de caractériser les politiques qui améliorent l'accès aux soins (liberté de choix des acteurs ou non, couverture universelle ou non, mode de financement des soins publics ou non), l'efficacité et la qualité des soins de santé (qualité de soins et développement technologique).

Les indicateurs de l'OCDE explorent également l'axe de la réalité de Ch. Boelen, à savoir l'utilisation des ressources du système de santé (montant des dépenses privées, publiques, reports/renoncements aux soins, ...) et les résultats (état de santé selon les indices de mortalité et de morbidité) [81].

In fine, et quel que soit le contexte, les systèmes de santé existent par l'intervention d'acteurs, la mise en place de ressources et la mise en œuvre d'actions pour rencontrer les objectifs de santé auprès de leur population.

3. Structuration des systèmes de santé

En 1978, la Déclaration d'Alma-Ata a mis en avant plusieurs principes de base universels, nécessaires à des soins de santé de qualité. Selon ces principes, les soins de santé devaient répondre aux besoins de toute la population en tirant tout le parti possible des ressources disponibles. Ce fut la première déclaration internationale soulignant l'importance des **soins de santé primaires**. Cette déclaration a été confirmée récemment, par la Déclaration d'Astana en 2018 [30][32].

Dans ce souci d'efficience, mentionné dans les deux déclarations susmentionnées, les systèmes de santé distinguent soins primaires (SP) et soins spécialisés.

Dans la littérature, les SP sont assurés par des acteurs de première ligne et les acteurs des 2^{ème} et 3^{ème} lignes réalisent des soins spécialisés.

3.1 Soins primaires

Les SP⁷ sont assimilés à des soins essentiels, liés aux fonctions de la vie et à sa continuité. Ils sont centrés sur les besoins de la personne et de sa communauté [31].

⁷ Notons qu'il existe de nombreuses dénominations de ces soins, ce qui engendre une grande confusion. Nous optons pour « soins primaires » en accord avec Crismer et al.[458].

Dès 1971, le Groupe d'Étude pour une Réforme de la Médecine (GERM) considère que les SP idéaux doivent répondre à 4 critères donnant lieu à l'acronyme GICA [82] :

1. Vision globale (G), tenant compte de toutes les dimensions de l'individu (médicale, psycho-sociale, culturelle, économique, etc.) ;
2. Intégration (I) de tous les types de soins (préventif, curatif, surveillance, réhabilitation, etc.) ;
3. Continuité (C) des soins accompagnant le patient de la naissance à la mort ;
4. Accessibilités (A) (géographique, économique, culturelle et psychologique) pour que les soins primaires soient la porte d'entrée de l'organisation médico-sanitaire du pays.

Ce modèle proposé par le GERM n'a pas fait beaucoup d'émules à l'époque de sa parution. Il a fallu attendre la confirmation de l'intérêt de cette vision par des travaux internationaux. En 1994, Barbara Starfield, spécialiste du *primary care*, confirme à son tour les caractéristiques spécifiques aux SP, caractéristiques qui les différencient des soins spécialisés. Selon elle, les SP respectent 4 critères (4C) [83][84][85]:

1. *First Contact* : porte d'entrée dans le système de santé pour tous les nouveaux besoins du patient.
2. *Continuity* : durée de la relation entre le patient et l'intervenant.
3. *Comprehensiveness* : prise en charge complète, de tous les besoins de soins courants, aussi bien les soins curatifs et préventifs (prévention et promotion de la santé) que les soins de soutien (réhabilitation, soins palliatifs).
4. *Coordination* : fonction permettant l'intégration des différents services ou intervenants participant aux soins du patient.

En 2015, Dionne S. Kringos et l'Observatoire européen des politiques et systèmes de santé [86] a proposé un cadre conceptuel qui intègre les différentes dimensions définissant des soins primaires efficaces (Figure 5). Concevant les soins primaires comme un sous-système du système de santé global, il suggère 10 dimensions des SP divisés en 3 groupes. Les dimensions liées à la structure font référence aux conditions de base permettant le bon fonctionnement des SP. Elles correspondent aux ingrédients proposés dès 2001 par l'OMS [80] pour le système de santé global, à savoir les politiques et réglementations pertinentes, la disponibilité financière et les ressources humaines et matérielles.

Les dimensions liées au processus incluent les 4 caractéristiques fonctionnelles des SP décrites ci-dessus par B. Starfield et le GERM.

Enfin, les dimensions relatives aux résultats attendus rencontrent les finalités de tout système de santé : la qualité des soins, l'efficience des soins et l'équité en santé [86].

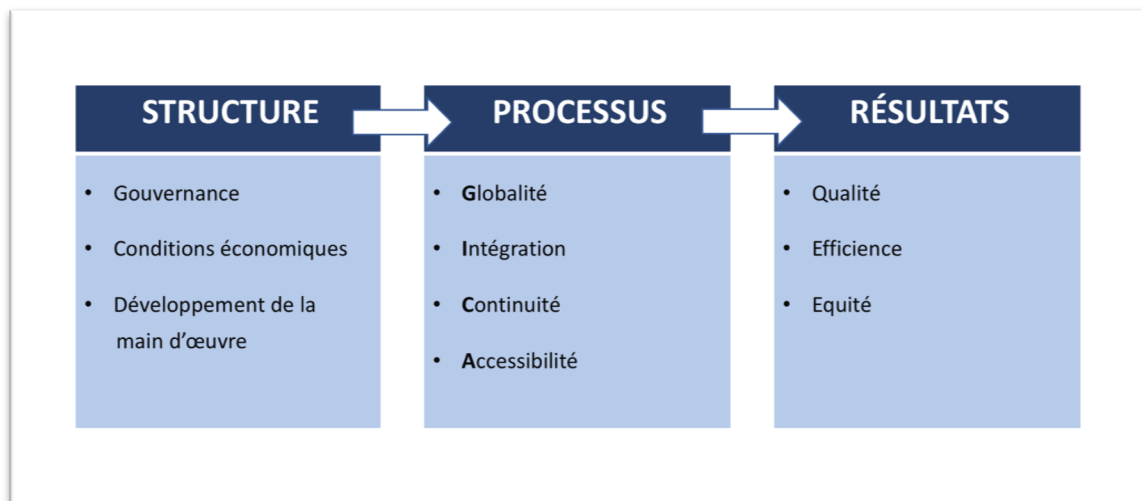


Figure 5. Dimensions des Soins Primaires inspirées de D. S. Kringos et al.

3.2 Soins spécialisés

Selon l'OMS, les soins spécialisés sont des soins nécessitant des **compétences spécifiques** dédiées à des problèmes de santé particuliers et des moyens **logistiques** importants, coûteux et faisant appel à de la haute technologie (ex : matériel d'imagerie à résonance nucléaire, salle d'opération, ...)[31].

3.3 Échelonnement et articulation entre les lignes de soins

Dans un idéal soutenu par l'OMS certains services ont pour mission de remplir des fonctions de soins primaires (SP) tout en s'articulant avec d'autres services qui, eux, remplissent des fonctions de soins spécialisés. « Proposer les meilleurs soins au meilleur endroit et au meilleur moment » constitue le principe de l'échelonnement des soins [31].

La construction de cette réflexion n'est pas nouvelle. Des chercheurs ont proposé des modèles de structuration qui leur semblaient répondre aux nécessités d'efficience et de pertinence pour que le système de santé de leur pays soit durable.

En 1920, Lord Dawson, un médecin de famille anglais, suggère un système de soins organisé par niveaux (ou lignes). Son modèle d'échelonnement des services de santé comprend trois lignes de soins desservant un territoire donné. La première ligne comprend un « *domiciliary service* » pluridisciplinaire composé de professionnels se rendant sur le lieu de vie du patient (médecins, pharmaciens, dentistes, infirmiers, sages-femmes, ...) et le « *primary health center* », centre de santé de 1^{ère} ligne, qui regroupe les différents intervenants du domicile à proximité de la population dont ils ont la charge. Ce centre propose des soins curatifs et préventifs. Dans son schéma, plusieurs centres de santé de 1^{ère} ligne peuvent faire appel à un centre de 2^{ème} ligne, pour avis et prise en

charge spécialisée. Tandis que la 2^{ème} ligne peut faire appel à la 3^{ème} ligne universitaire, dans les situations nécessitant les technologies de pointe. L. Dawson ajoute à cette structuration, des services supplémentaires visant à compléter les services des centres de 1^{ère} et 2^{ème} lignes pour répondre à des besoins spécifiques sur une zone plus vaste (prise en charge de la tuberculose, l'épilepsie, les maladies mentales, ...) (Figure 6) [87].

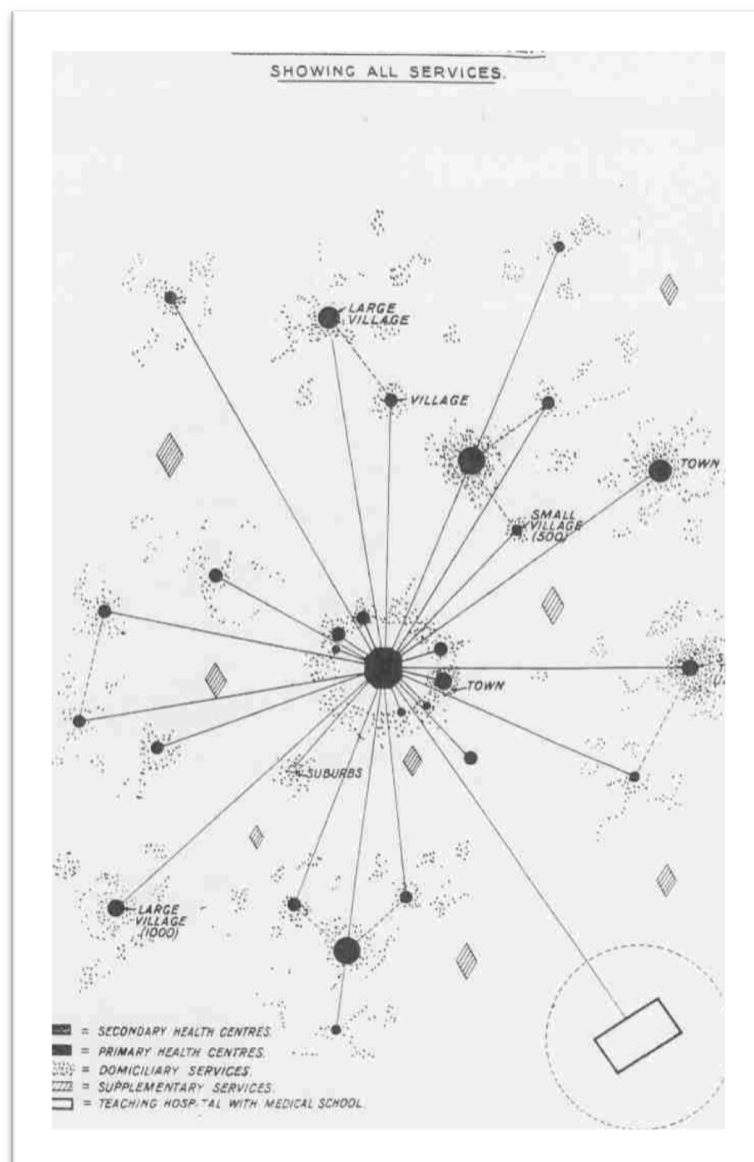


Figure 6. Schématisation de l'organisation des lignes de soins, selon L. Dawson.

En Belgique, le GERM s'est engagé dans une réflexion prônant une réforme du système de santé. Il publie notamment, en 1971, la proposition d'un modèle d'organisation des soins basé sur l'échelonnement entre plusieurs lignes de soins, selon les besoins de la population (Figure 7) [82]. Fort proche de la vision de Lord Dawson, le système de santé proposé est structuré en 3 lignes de soins. Pour rendre l'ensemble du système cohérent, le GERM recommande l'utilisation de la première ligne comme unique porte d'entrée aux soins de santé nationaux. Une structure polyvalente de première ligne, le centre de santé intégré (CSI), est imaginée pour assurer la fonction de premier contact auprès de la majorité de la population du territoire desservi par le CSI. Le CSI réunit différents acteurs responsables des soins primaires à **proximité** du lieu de vie des patients et propose un accès équitable, non discriminant [88]. Sa fonction de premier contact permettrait d'assurer sa **fonction de tri et de référence** vers les deuxième et troisième lignes de manière optimale [83][89]. En contrepartie et pour assurer ses fonctions d'**accompagnement** longitudinal du patient, (**synthèse et coordination**), la 1^{ère} ligne devrait idéalement recevoir une réponse des deux autres lignes lui servant ainsi de référence et de soutien scientifique [82].

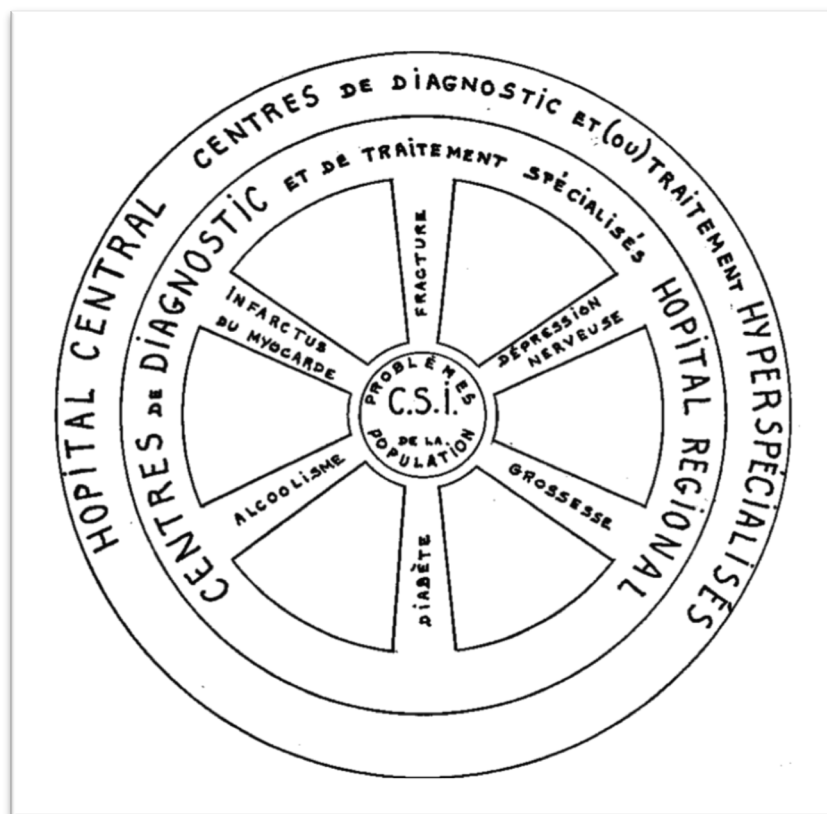


Figure 7. Schéma fonctionnel de l'organisation sanitaire du système de santé, selon le GERM.

D'autres modèles vont promouvoir l'idée-force de l'intégration entre les différents services de la première ligne et ceux des deux autres lignes pour rendre plus efficaces les services de santé dans leur entièreté. Par exemple, en 2008, l'OMS suggère une vision idéale d'un système de santé qui intègre des services d'aide et de soins généralistes de proximité, soutenus par des services d'appui (spécialisés) pour le dépistage, le diagnostic, la thérapeutique, la formation et l'aide. Le tout étant coordonné par les centres de soins primaires (Figure 8) [31].

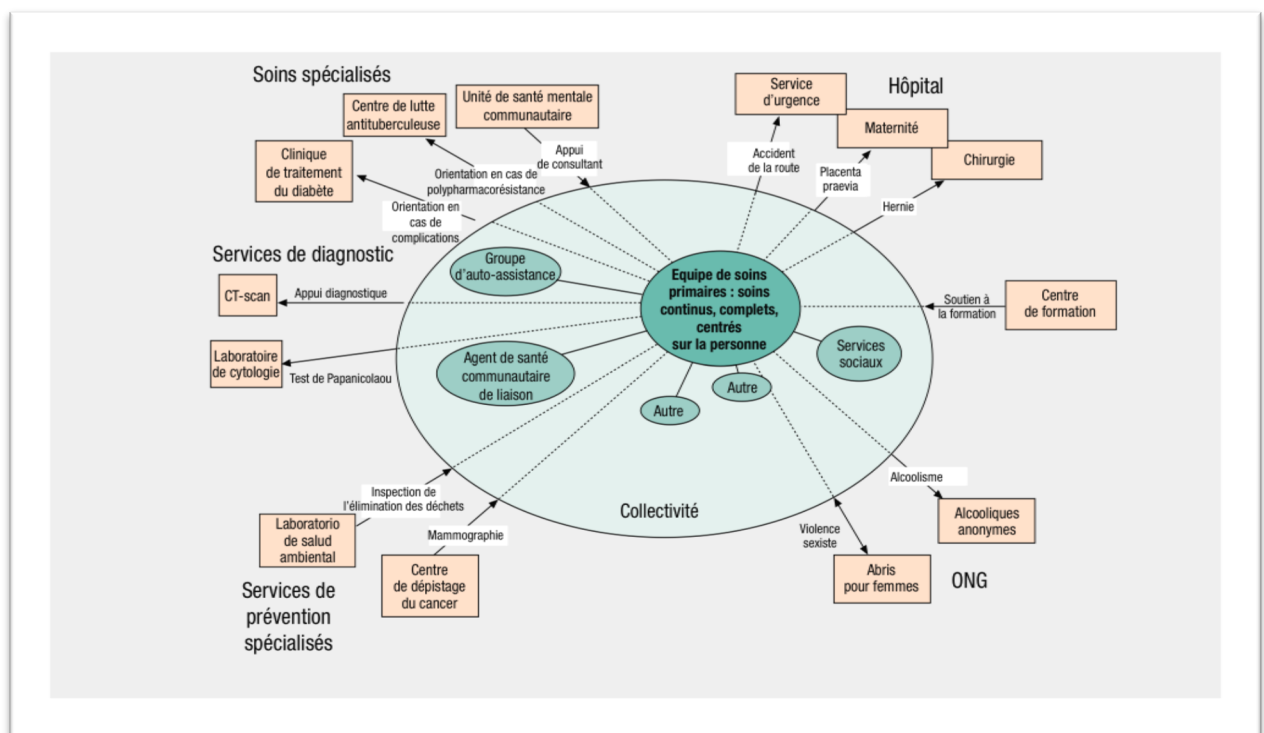


Figure 8. Les soins primaires en tant que centre de coordination : réseautage au sein de la collectivité desservie et avec des partenaires extérieurs, selon l'OMS.

Le modèle Bellagio (2009) est un modèle-phare issu d'un consensus international construit à partir de réflexions d'experts en organisation des soins de 9 pays différents [90]. Il propose une structuration plaçant les soins primaires au centre du système de santé global. Dans ce modèle, les acteurs de la première ligne se situent, d'une part, sur l'axe vertical entre le patient/la population et les soins spécialisés, et d'autre part sur l'axe horizontal entre les soins communautaires et les soins sociaux (Figure 9). Le modèle Bellagio, mis en pratique dans des projets pilotes internationaux, assimile, comme la plupart des références internationales, les soins primaires aux fonctions médicales généralistes.

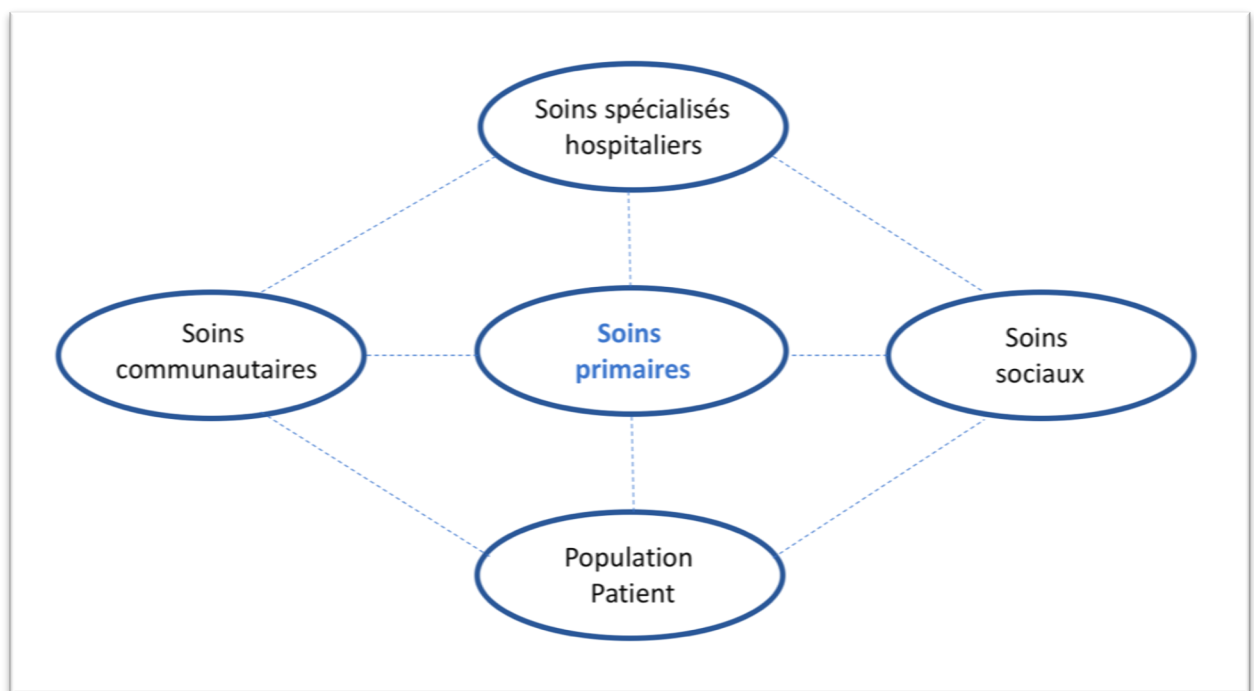


Figure 9. Schématisation du modèle Bellagio inspirée du *BMJ international Forum* du 18 mars 2009 [91].

En 2009 toujours, Yann Bourgueil met en avant la pluridisciplinarité des SP en introduisant l'expression *extended primary care*, soins primaires étendus [92].

Tous ces modèles convergent et répondent aux aspirations de qualité, d'équité, de pertinence et d'efficience de l'OMS.

Ils confirment aussi la volonté d'une organisation du système de santé en trois lignes : une première ligne généraliste, une deuxième ligne spécialisée et une troisième ligne hyperspécialisée universitaire. Il nous reste à comprendre comment les patients utilisent ces différents niveaux de soins.

4. Utilisation des lignes de soins du système de santé par les patients

Plusieurs auteurs ont décrit, dans leurs travaux, le parcours des patients dans le système de santé, l'usage qu'ils font des lignes de soins.

Dans les années 1960, les travaux de Kerr White, Franklin Williams et Bernard Greenberg contribuent à la réflexion sur l'organisation du système de santé en lignes de soins [93]. Un diagramme, dit « Carré de White », offre un schéma illustrant les flux de patients dans leur recherche de soins médicaux. Ce schéma permet de distinguer les contributions de la 1^{ère} ligne par rapport à celles des 2^{ème} et 3^{ème} lignes, permettant ainsi l'élaboration d'un modèle « d'écologie des soins médicaux » [94]. Le carré de White montre que, pour une population de 1000 adultes et pendant un mois, 750 personnes mentionnent un problème de santé. 250 patients consultent un médecin, tandis que moins de 14 patients sont adressés à la deuxième ligne de soins et 1 seul patient à la troisième ligne universitaire [93]. Le Carré de White démontre ainsi que la première ligne de soins prend en charge la grande majorité des problèmes de santé de la population[94].

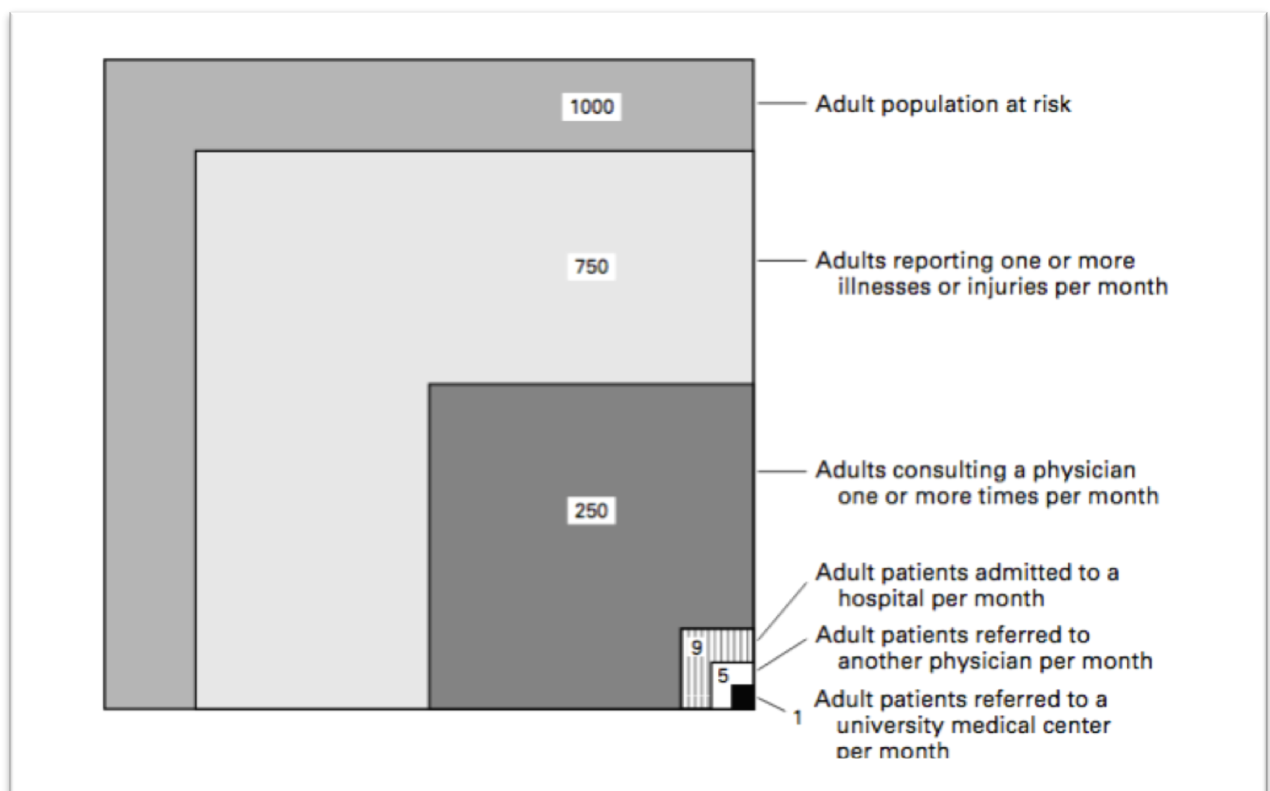


Figure 10. Écologie des soins de santé selon K. White et al.[93].

Les proportions d'utilisation des services médicaux, revues en 2016, restent fort proches des chiffres de 1961 [95]. Ces études démontrent qu'il existe, dans les systèmes de santé des pays industrialisés, des flux populationnels différents dans les trois lignes de soins. La grande majorité de la population trouve réponse à ses problèmes médicaux par elle-même et auprès d'un médecin de 1^{ère} ligne. K. White insiste sur l'importance de la prévalence du problème à considérer dans le choix du niveau de prise en charge[93]. Selon ces études, les problèmes médicaux traités au sein de la première ligne concernent le « tout venant » ; ils sont dépistés à un stade précoce et sont rarement graves comparativement aux problèmes traités en 2^{ème} et de 3^{ème} lignes. Ils ont aussi la spécificité de pouvoir être traités en dehors de l'hôpital car dans la plupart des cas, ils ne nécessitent pas de support scientifique et logistique de haute technicité.

La notion de *gatekeeping*, accessibilité des systèmes de santé par une porte d'entrée prédéfinie formellement, informe sur l'importance que chaque pays porte à l'organisation du parcours de santé des patients, échelonné sur plusieurs lignes. La Belgique adhère à ces visions internationales qui renforcent l'idée que l'échelonnement en niveaux de soins est encore aujourd'hui, un des moyens de répondre aux besoins de la population de manière efficiente [30]. Pourtant, dépourvue de l'obligation de passer par le premier échelon du système, la Belgique tarde à donner une place spécifique et des fonctions dédiées à chaque ligne comparativement à l'Angleterre pourvue du *gatekeeping*.

Il est à noter que ces observations sont « centrées sur les médecins ». La première ligne de soins ne peut assurer la fonction qui consiste à répondre à une très grande majorité des besoins en soins sans l'intervention de divers professionnels.

5. Mécanismes qui ont historiquement influencé la structuration des systèmes de santé

Les contextes sociaux, culturels, économiques et politiques et leur évolution dans le temps ont évidemment influencé la structuration des systèmes de santé.

L'éclairage historique qui suit permet de comprendre les principaux mécanismes qui ont influencé la structuration des systèmes de santé. La construction des différentes lignes de soins résulte notamment d'un long processus de professionnalisation des acteurs concernés.

5.1 Évolution de la profession médicale

Les premiers acteurs concernés par cette question ont été les médecins⁸. En effet, ceux-ci ont légitimé leur place en tant que professionnels de la santé au sein de la société près d'un siècle avant les autres intervenants [38].

5.1.1 Le monopole médical

Tout au long du 19^{ème} siècle les médecins, soumis à la législation hollando-belge, œuvrent pour faire respecter les lois de 1818 sur l'exercice illégal de l'art de guérir. Ils dénoncent successivement toutes les pratiques susceptibles d'être condamnables. Une diminution de la diversité des métiers de l'art de guérir (rebouteux, masseurs, guérisseurs, ...) réduit ainsi le risque de concurrence pour les médecins [38][96]. Ces événements contribuent à fournir aux médecins le monopole exclusif de l'art de guérir. Ils garderont ce monopole médical pendant près d'un siècle, étant les seuls à réaliser les tâches médico-sanitaires de manière formelle et professionnelle.

5.1.2 Les spécialisations médicales

Le caractère unitaire du statut des médecins, à peine acquis par leur combat contre la concurrence des pratiques empiriques, est très vite remis en question par le processus de spécialisation. Sans entrer dans les détails, il est important de préciser qu'il coexiste beaucoup de causes probables à la spécialisation, liées notamment à des facteurs socio-économiques, idéologiques... Toutefois, une des principales causes historiques de la spécialisation est la diversification du savoir médical, provoquée par les avancées scientifiques[97].

La structuration des savoirs s'accompagne d'une réorganisation des institutions médicales, et notamment des structures hospitalières. Celles-ci se voient alors attribuer, comme missions, les soins aux indigents, l'observation des maladies et la formation clinique des étudiants[97]. Au fur et à mesure des découvertes scientifiques et des avancées technologiques, les structures hospitalières deviennent des lieux propices à la naissance de nouvelles spécialisations. Un seul médecin ne peut plus tout savoir ni tout faire et les hôpitaux deviennent le lieu où la plupart des maux semblent pouvoir se guérir [98]. Les avancées scientifiques et technologiques poussent la différenciation des connaissances jusqu'à son paroxysme, menant ainsi à l'hyperspécialisation. La fonction de formation des médecins, en lien avec les avancées scientifiques les plus récentes, provoque la distinction entre hôpitaux généraux et hôpitaux académiques, attachés aux universités [98].

⁸ Nous aurons l'occasion d'aborder, dans le chapitre 5, les étapes et les mécanismes principaux de la construction de plusieurs professions de la première ligne

Petit à petit l'omnipraticien, encore fort estimé au début du 20^{ème} siècle, se voit détrôné au profit des médecins spécialisés et hospitaliers. Progressivement, des rivalités se développent entre médecins. La centralisation des ressources diagnostiques et thérapeutiques au sein de l'hôpital aggrave encore cette hiérarchie entre les spécialistes et les généralistes, créant par là une scission entre soins médicaux hospitaliers et non hospitaliers [98].

5.2 Institutionnalisation de la première ligne

L'institutionnalisation de la première ligne évolue selon un processus dynamique fondé sur les besoins et attentes de la population, les ressources humaines disponibles et les choix politiques, en ce compris les financements et réglementations de l'aide et des soins. Les médecins ne sont plus les seuls sur l'échiquier de la santé.

5.2.1 Professionnalisation des ressources pour répondre aux besoins de la population

Il faut attendre la première guerre mondiale et l'augmentation des besoins en soins et aides de la population pour voir apparaître, actives au domicile, d'autres professions que la médecine. Ces professions sont progressivement reconnues et légalisées en Belgique [68][99]: c'est notamment le cas pour les infirmiers considérés comme indispensables à l'évolution de la santé publique [36] et les travailleurs sociaux qui trouvent leur raison d'être dans la gestion de la pauvreté et de l'intégration de la classe ouvrière dès l'époque de l'industrialisation [37]. Les acteurs de la rééducation, qui vont devenir les kinésithérapeutes que nous connaissons aujourd'hui, trouvent, quant à eux, leur utilité dans la rééducation des blessés de guerre et des ouvriers des usines [100][101].

Le médecin n'est, dès lors, plus le seul à posséder les acquis des sciences médicales et à remplir toutes les tâches médico-sanitaires au domicile. L'institutionnalisation des structures de soins à domicile s'est donc imposée par la nécessité d'organiser les disciplines se partageant le travail d'aide et de soins au domicile du patient. [68].

L'institutionnalisation des métiers de la santé est aussi favorisée par l'urbanisation, marquée par une mutation profonde des valeurs, des structures familiales et des relations sociales, provoquant une diminution des ressources privées des malades. Peu à peu, les professionnels de la santé remplacent les parents et aidants proches charitables [99]. Les associations d'aides familiales se créent pour soutenir les familles [102].

5.2.2 Influences économiques et politiques

Et pour pouvoir faire appel à des ressources professionnelles, les malades ont dû voir augmenter leurs capacités économiques et leurs droits sociaux. Effectivement, et selon Paul Starr, pour que la santé se professionnalise, il faut, au préalable, qu'un marché se crée, que les soins et les services sanitaires deviennent un produit, et que les consommateurs soient capables de le payer [103]. La vision économique de Paul Starr reflète les positionnements politico-financiers des soins de santé aux États-Unis. La comparaison avec le système européen démontrera ci-après l'influence de l'évolution de l'économie des pays et des choix qui se sont opérés en termes de droits sociaux sur la professionnalisation des métiers de la santé de la première ligne.

Avec la révolution industrielle, la population des pays développés voit effectivement augmenter ses possibilités financières et, par là, sa capacité à faire appel aux intervenants d'aide et de soins.

Parallèlement à l'augmentation du pouvoir économique de la population, chaque pays est tributaire des choix socio-économiques qu'il opère et du contexte politique dans lequel son système de santé s'intègre. Trois grands types de système de protection sociale des pays développés dits « États Providences » se distinguent :

1. Le type Bismarck, créé en Allemagne, institue l'assurance maladie obligatoire pour les ouvriers à bas salaire (Loi de 1883), l'indemnisation des accidents du travail (Loi de 1884) et l'assurance vieillesse et invalidité (Loi de 1889). Il offre des soins financés par les cotisations sociales et par une quote-part du bénéficiaire des soins (ticket modérateur) [104]. C'est le système qu'adoptera plus tard la Belgique.
2. Le *Welfare State* américain témoigne d'un ralliement à l'idée de protection sociale aux États-Unis. Il institue en 1935 sous l'influence de Franklin Roosevelt, le *Social Security Act*, faisant office de sécurité sociale nationale [105][103]. L'État ne prend en charge que les plus démunis par les dispositifs discriminants tels que Medicaid et de Medicare tandis que la majorité de la population active passe des contrats via les employeurs avec des assurances privées [104][105].
3. Le type Beveridge originaire d'Angleterre institue des lois de protection sociale dans l'après-guerre : le *Family Allowance Act* (Loi de 1945), le *National Health Service Act* (Loi de 1946) et le *National Assistance Act* (Loi de 1948). Ce système fondé sur la solidarité vise toutes les personnes qui sont dans le besoin quelle que soit leur situation socio-économique. Il suffit d'être citoyen pour bénéficier des droits à la protection des risques sociaux et à une garantie de ressource minimale. Il offre des soins financés par l'impôt[104].

Ces orientations économiques réalisées par les différentes politiques des pays développés constituent la principale explication à l'accessibilité de la population aux services de santé, offrant à ces derniers une place de plus en plus légitime au sein du système.

En Belgique, le Parti Ouvrier Belge ou *Belgische Werkliedenpartij* accède au pouvoir en 1885 ce qui favorise la création d'un système national d'assurances sociales⁹ menant, en 1925, à la loi organique de l'assistance publique[106]. Cette loi est un premier pas vers l'acquisition de droits sociaux pour toute la population. Elle organise l'aide et le secours aux plus démunis. Elle a pour missions « l'assistance à domicile, l'assistance hospitalière et la tutelle des enfants trouvés et abandonnés et des orphelins indigents » [106].

En 1944, la naissance du système de sécurité sociale permet à la majorité de la population d'utiliser les services de santé [107]. D'une assurance contre les risques sociaux, elle a évolué vers une garantie de sécurité d'existence pour tout le monde. C'est ainsi qu'a été instauré le minimex (désormais appelé revenu d'intégration sociale) en 1974. Dans les années 1980, la crise économique a forcé des réformes allant dans le sens de restrictions budgétaires dans le domaine de la santé et de diminution de certaines indemnités acquises de droit [106].

Au Royaume-Uni, l'initiative d'offrir gratuitement tous les services de santé pour tous les citoyens de la naissance à la mort n'a pas pu se maintenir à cause de l'évolution démographique de la population. En 1952, le nouveau gouvernement Conservateur a introduit le premier « *prescription charge* », ou forfait par médicament prescrit. La consultation chez le médecin, ainsi que les soins à l'hôpital, sont restés gratuits, mais d'autres services comme les soins dentaires ou ophtalmologiques sont devenus partiellement payants [108].

Les États-Unis, malgré l'utilisation non négligeable du Produit International Brut (PIB) dans la santé (14% dans les années 2000), reste le pays développé n'offrant pas une couverture sanitaire universelle. Plus de 40 millions d'américains ne bénéficient d'aucune assurance maladie et ceux qui en possèdent n'ont pas nécessairement de garantie que les soins soient adaptés à leur situation. Les choix politico-économiques créent encore aujourd'hui une inégalité d'accès aux soins pour la population américaine[105]. La Loi sur le *Patient protection and Affordable care act*, « Obamacare » instituée en octobre 2013 sous un gouvernement démocrate permet à des millions d'Américains, jusque-là privés d'assurance maladie faute de revenus suffisants, d'être couverts. Aujourd'hui, cette

⁹ L'assurance sociale est un système de cotisation qui couvre les risques sociaux et qui est fondé sur la solidarité [459].

dernière réforme prônant l'accessibilité pour tous à la santé est menacée par le gouvernement républicain de Donald Trump [109].

Les ressources financières des pays et de la population expliquent donc en partie les possibilités de développement des services de santé. Mais, *in fine*, ce sont les choix politiques qui orientent l'utilisation de ces ressources financières pour institutionnaliser les services de santé et légitimer leur place dans le système [69].

Le constat de l'augmentation des coûts de la santé dans les pays développés et des difficultés économiques, en parallèle avec les avancées technologiques et l'évolution des valeurs de la société, ont donné lieu à une politique de décentralisation des soins avec une réduction du nombre de lits hospitaliers [99].

5.2.3 Évolution des valeurs et des attentes de la population

A ces constats économiques, s'ajoute le système de valeurs qu'une société adopte et son évolution en rapport avec les événements que cette société traverse. On observe un souhait des patients (et des familles) de rester le plus longtemps possible au domicile dans un environnement sécurisé et de bien-être, malgré un vieillissement populationnel et une augmentation du nombre des maladies chroniques [69]. Les concepts liés à la santé évoluent eux aussi. Le *soin* devient une notion éthique étant donné l'importance que prennent les aspects relationnels dans le domaine de la santé. Par exemple, le terme « soin » représente à la fois « les actes thérapeutiques qui visent à la santé de quelqu'un, de son corps » [12] et l'attitude, par laquelle « on veille au bien-être de quelqu'un », « le prendre soin » [110][111].

Ainsi, l'institutionnalisation formelle de la pluridisciplinarité au domicile s'est concrétisée par la création de services de soins à domicile (SAD) à différentes périodes et sous différentes formes en Europe.

5.3 Émergence des services de soins à domicile

L'émergence des services de soins à domicile a eu lieu dans les suites historiques de la scission qui s'est opérée entre l'hôpital et le domicile, provoquant une réorganisation progressive du système de santé. Une ligne ambulatoire¹⁰ a émergé pour prendre en charge, de manière chronique et continue, le patient sur son lieu de vie, parallèlement à

¹⁰ En Belgique, les soins ambulatoires, encore appelés soins de proximité, se définissent comme toute activité de santé visant une prise en charge de qualité sur le lieu de vie habituel des patients. Les professionnels accompagnent le patient dans son domicile, dans son institution (maison de repos, habitation protégée...) ou dans leurs locaux [460].

une ligne hospitalière dédiée aux tâches aiguës et centralisant les actes de haute technicité au sein de ses murs¹¹ [98].

La Belgique, dont le système de sécurité social est de type Bismarck, fait partie des pays précurseurs de ce mouvement structurel. En 1937, la Croix Jaune et Blanche, première organisation d'offre de services au domicile, est créée. Elle coordonne l'activité des différents services de soins au domicile, constitués uniquement d'infirmiers dans un premier temps [112]. Bien que mono-disciplinaire, ce modèle d'organisation coordonné des acteurs de terrain ouvre la voie à la professionnalisation des soins à domicile en Belgique. Elle prend son essor après la deuxième guerre mondiale : des services d'aide aux familles et aux personnes âgées s'organisent alors sous la forme que nous leur connaissons aujourd'hui [113]. Par la suite, la défense d'une vision pluridisciplinaire de la prise en charge au domicile favorise l'institutionnalisation de structures encourageant les interactions entre les différents professionnels. Enfin, les réformes hospitalières, et notamment la diminution du nombre de lits hospitaliers, influencent encore l'avenir des services de l'aide et du soin au domicile [68]. Depuis le 09 mars 2017, des projets d'hospitalisation à domicile (HAD) sont à l'épreuve et constituent un moyen complémentaire à la 1^{ère} ligne, cette fois à l'initiative de l'hôpital, d'offrir des soins spécialisés, nécessitant un haut degré de technicité au domicile du malade (antibiothérapie en intraveineuse, traitements anti tumoraux).

Le système français de type Bismarck a d'emblée privilégié une structuration des soins au domicile (SAD) en deux branches : l'une issue de l'hôpital et l'autre issue du domicile. La branche d'origine hospitalière, l'hospitalisation à domicile (HAD), a été initiée en 1957 par le chef de service de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris. Elle consiste, encore aujourd'hui, en une structure pluridisciplinaire intermédiaire entre l'hôpital et le domicile. L'autre, issue du domicile, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), s'est constituée en 1981 par un décret organisant les soins infirmiers au domicile (décret n° 81-448, 08/05/1981) [68].

Au Royaume-Uni, la naissance du National Health Service (NHS) en 1948 marque le début de l'institutionnalisation des services à domicile. Les réformes, initiées par Margaret Thatcher et John Major dans les années 1980 et poursuivies par Tony Blair, donnent lieu à une refonte budgétaire et structurelle du système de santé plaidant pour une décentralisation des services. La responsabilité de l'enveloppe budgétaire de leur territoire d'action est laissée aux médecins généralistes (MG) pour choisir les services utiles aux besoins de leurs patients. Tony Blair augmente alors le budget alloué à la santé

¹¹ Dans la suite de nos propos et dans l'intérêt de ce travail, nous nous intéresserons, dans le cadre de la première ligne d'aide et de soins, à l'apparition des soins à domicile. Nous n'aborderons donc pas les aspects hospitaliers ni d'autres structures ambulatoires participant à la santé de la population (maisons de repos et de soins, habitations protégées, ...).

pour mettre en place des centres de soins primaires pluridisciplinaires, les *Primary care trusts* devenus aujourd'hui des *Clinical commission groups* [114].

Aux USA, et malgré l'inégalité en terme d'accessibilité, les SAD sont créés en 1947. Leur utilisation prend de l'ampleur dans les suites de la Loi Medicare de 1965 [68][105] mais leur viabilité est tout aussi fragile que les droits sociaux des citoyens américains. Les services de santé dont disposent les plus démunis sont constitués d'hôpitaux publics, de centre médicosociaux qui s'occupent principalement de soins courants et de prévention et des instances médicales qui proposent des services médicaux, du dépistage et de l'éducation à la santé [105].

6. Positionnement et apports pour notre recherche

A l'issue de cette présentation sur les lignes dans les différents systèmes de santé, il importe de préciser notre position quant à ce que nous entendons par 1^{ère} ligne.

Pour comprendre la notion de 1^{ère} ligne, nos recherches se sont inspirées des conditions d'existence d'un système de santé. L'éclairage historique sur l'émergence de la 1^{ère} ligne et son évolution au sein du système de santé a montré l'influence des contextes politiques, économiques, sociaux et culturels. Il nous aide aussi à considérer pour la suite de ce travail que la 1^{ère} ligne est composée d'acteurs interdépendants pour son organisation : des décideurs, des gestionnaires de services, des professionnels, des patients et aidants et des formateurs qui caractérisent l'organisation du système.

La première ligne s'est construite en fonction des besoins et des ressources de la société, au fil des avancées scientifiques et de l'offre grandissante de services. Le processus de différenciation des acteurs de la 1^{ère} ligne s'est donc opéré dans un premier temps par la spécialisation de la fonction médicale. C'est dans ce contexte que la 1^{ère} ligne généraliste a été mise en concurrence avec la deuxième ligne spécialisée. Dans un second temps, alors que la médecine poursuit sa différenciation, les besoins en aide et en soins engendrés notamment par les grandes guerres et l'industrialisation favorisent la reconnaissance légale des autres professions de santé. L'accès économique aux soins favorise le développement de services sur le lieu de vie des patients. Les systèmes de santé ne cessent dès lors d'évoluer par la perméabilité des frontières entre les lignes. Les territoires d'action fluctuent selon les contextes politico-économiques et socio-culturels des pays.

La présentation sur les modèles et visions du système de santé a montré une convergence dans la compréhension des concepts liés à l'organisation des différents systèmes de santé. L'échelonnement est apparu comme une notion primordiale pour comprendre la place que les différents systèmes de santé accordent à la 1^{ère} ligne. Les systèmes de régulation de l'accès aux soins tels que le *gatekeeping* appliquant le principe de subsidiarité sont des

facteurs qui influencent la reconnaissance des spécificités fonctionnelles des différentes lignes et la place des acteurs de la 1^{ère} ligne au sein du système de santé.

Pour la suite de ce travail, nous baserons nos réflexions sur la structuration du système de santé en 3 lignes dans un esprit de complémentarité. La 1^{ère} ligne s'intègre dans un système de santé global, impliquant son articulation et sa nécessaire complémentarité avec les autres lignes.

Pour étudier les interactions qui sont en jeu entre les acteurs de la première ligne, nous avons étudié leurs spécificités fonctionnelles et celles des autres lignes. La compréhension des fonctions attribuées aux différentes lignes et particulièrement à la 1^{ère} ligne, est passée par l'étude du concept de soins primaires (SP).

Nous retenons que les SP sont des soins généralistes, peu spécialisés dont les objectifs sont d'améliorer la qualité des soins et d'en augmenter l'équité. Ce double objectif passe par la recherche d'un meilleur usage des ressources (efficience) et par une plus grande pertinence en termes de priorités d'actions.

La première ligne se doit idéalement d'être accessible à la population géographiquement, financièrement et culturellement pour espérer rencontrer le patient dans son milieu de vie et répondre à la majorité des problèmes et pour les autres problèmes référer à bon escient à la 2^{ème} ou à la 3^{ème} ligne. Elle doit fournir des soins globaux, qui tiennent compte de tous les types de soins (préventifs, curatifs, de réhabilitation, palliatifs) et des besoins de l'individu (médicaux, psychologiques, sociaux, culturels, économiques, ...). Elle doit aussi assurer la continuité des soins, définie par la durée de la relation thérapeutique et par la transmission de l'information accompagnant le patient dans son parcours de soins. Enfin, la première ligne doit intégrer les soins dans leurs différentes dimensions, réalisant par-là les fonctions de synthèse et de coordination.

Nous partons du principe que les défis actuels sont tels que le médecin généraliste ne peut plus assurer seul toutes ces fonctions. C'est pourquoi nous faisons le choix de la notion de **première ligne d'aide et de soins** qui répond aux exigences de polyvalence par l'interdisciplinarité. La première ligne d'aide et de soins est centrée sur la personne et non plus seulement sur la maladie. Cette ligne d'aide et de soins est composée d'acteurs de plusieurs disciplines différentes impliquant des interactions entre eux. Nous utiliserons, dès lors, la définition fonctionnelle proposée par le GERM et répondant aux critères GICA : Globalité, Intégration, Continuité, Accessibilité. La construction de cette définition fonctionnelle de la première ligne s'est réfléchiée d'emblée sur le mode pluridisciplinaire. Elle répond à notre positionnement pour la suite.

Nous pouvons synthétiser les différents messages par la figure 11.

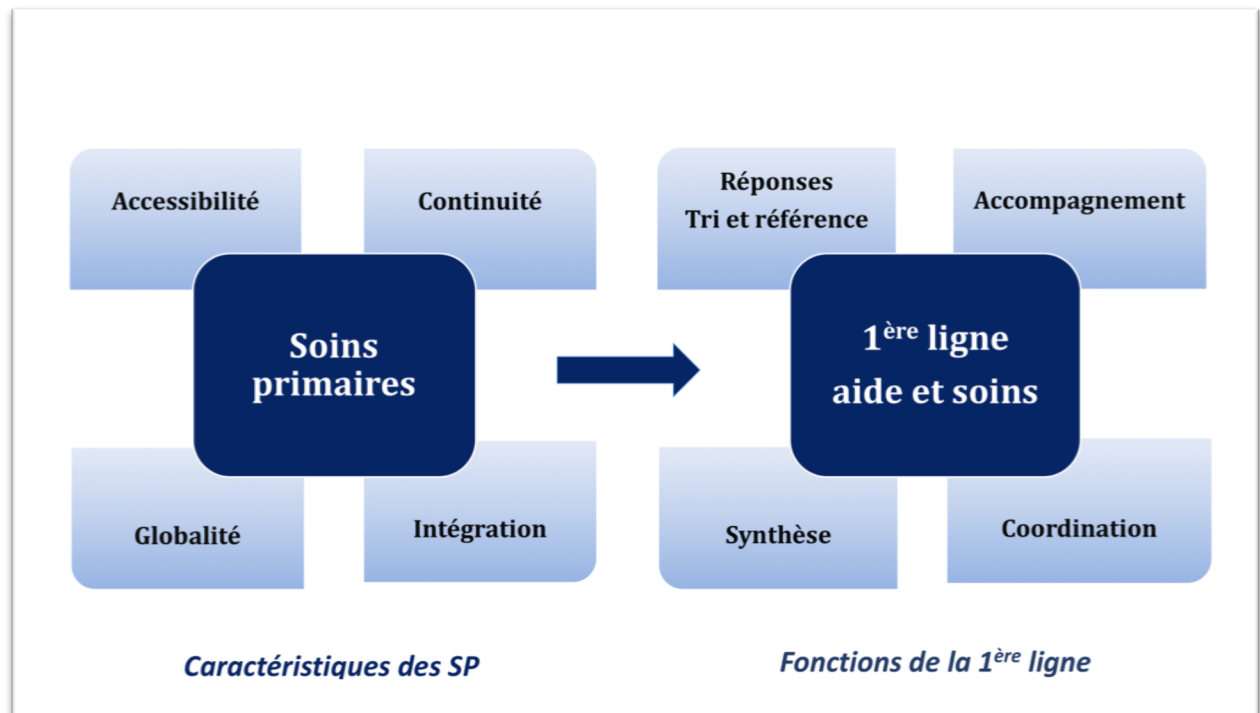


Figure 11. Schématisation des caractéristiques des SP et des spécificités fonctionnelles de la première ligne d'aide et de soins selon l'auteur.

Enfin, notre volonté pour la suite est de considérer la première ligne comme étant constituée de professionnels de plusieurs disciplines intervenant dans l'aide et les soins aux patients. Nous souhaitons considérer chaque acte de l'aide et du soin dans son sens le plus large : le « *care* » intégrant les tâches du soin nécessitant des compétences techniques, et le « prendre soin » nécessitant des compétences relationnelles. L'intention est de répondre aux objectifs actuels des politiques de santé en prenant en compte toutes les dimensions humaines et tous les déterminants non médicaux de la santé.

OBJECTIFS ET ORGANISATION DU TRAVAIL

Objectifs et organisation du travail

Les professionnels collaborent lorsqu'ils rencontrent et doivent résoudre un problème complexe. De nombreuses études confirment l'intérêt que portent les professionnels pour la mise en œuvre de l'ID dans leur pratique, pour satisfaire le patient mais aussi eux-mêmes et le système de santé. [115][116][117][118][119]...

Ainsi, les professionnels déclarent que l'ID entraîne un effet positif sur la santé du patient [120]. Les témoignages recueillis mettent en exergue le fait que l'ID ouvre des perspectives dans le suivi du patient et offre une réponse aux volontés du patient de rester le plus longtemps possible à son domicile tout en garantissant la qualité de ses soins et sa satisfaction [117][120]. Elle assure la globalité, la continuité et l'intégration des informations relatives à sa situation [117][5].

La littérature témoigne aussi du souhait des professionnels d'améliorer leurs collaborations dans leur propre intérêt. Les professionnels trouvent dans l'ID un moyen d'améliorer la qualité des soins, mais aussi d'améliorer leur satisfaction au travail. Selon eux, l'ID leur permet d'apprendre les uns et des autres et de mieux comprendre les possibilités d'agir ensemble [117]. Le collectif permet, d'une part, une plus grande objectivité sur les réels besoins de la personne et les moyens à mettre en œuvre (104), et d'autre part, la régulation des responsabilités de chacun au sein du groupe forçant le respect et le soutien mutuel [115][116][22][5][121][122]. Dans la pratique interdisciplinaire, les professionnels trouvent l'opportunité de diminuer l'inconfort de la gestion du doute et de la charge de travail (106). Ils y voient aussi l'occasion d'augmenter leur soutien mutuel dans la gestion de situations émotionnellement difficiles. [121][117][122].

Pour les systèmes de santé, le gain d'efficience lorsque les patients sont suivis au domicile plutôt qu'à l'hôpital est évident. Les professionnels défendent l'idée que l'ID permet une diminution du temps d'hospitalisation, du nombre d'admissions prématurées et de réadmissions. L'ID a un impact sur l'économie du système de santé et l'accès aux soins par une utilisation plus pertinente des services de santé [115].

De nombreuses études font aussi état de la satisfaction des patients dans le cadre d'interventions interdisciplinaires.

Les patients atteints de troubles cognitifs, mentaux et/ou psychologiques témoignent notamment d'une plus grande confiance en eux. Une méta-analyse sur l'ID dans l'accompagnement des personnes atteintes de dépression a montré des effets positifs sur les résultats de dépression normalisés à 6 mois comparativement aux soins classiques. Globalement, la littérature fait état d'une amélioration des scores de santé mentale évalués au moyens d'outils de mesures validés [123].

Les patients en fin de vie témoignent quant eux d'une amélioration de leur qualité de vie lorsque toutes les sphères de leur vie sont prises en compte dans leurs soins (psychologique, affective, médicale, ...).

D'autres études issues de la littérature secondaire et tertiaire ont objectivé un impact positif sur plusieurs catégories de malades. Par exemple, des patients diabétiques recevant des soins sous la direction d'un tandem « infirmier-médecin » ont fait état d'une baisse du taux de glycémie à jeun et de l'hémoglobine glycosylée, de la tension artérielle moyenne, tant systolique que diastolique, du taux de cholestérol total et du taux de LDL-cholestérol [124].

Des patients atteints d'asthme infantile et traités par une équipe pluridisciplinaire ont connu un nombre de jours de crise d'asthme par année d'intervention moins important que les enfants bénéficiant des soins habituels[125].

Une autre étude montre aussi que les malades atteints de la maladie d'Alzheimer recevant des soins interdisciplinaires ont plus de chance de recevoir les traitements appropriés et de voir retarder les effets délétères de la maladie[126].

Parallèlement à toutes ces publications qui illustrent les nombreux intérêts de l'ID, la littérature démontre les difficultés qu'ont les professionnels à travailler ensemble autour d'un projet commun. Les difficultés qu'ils éprouvent laissent penser que la mise en œuvre de l'interdisciplinarité est un processus complexe qui requiert de nombreuses conditions. Une fois la volonté de collaborer présente, les professionnels cherchent à entretenir des interactions de qualité malgré de nombreux obstacles liés aux réalités de terrain de chacune des disciplines. La vision globale de la prise en charge du patient est rarement effective compte tenu des cloisonnements professionnels et des difficultés rencontrées [117].

Même si l'intérêt ne fait plus de doute, beaucoup considèrent l'interdisciplinarité comme une utopie, un rêve inatteignable à cause des nombreux obstacles et difficultés dans sa mise en œuvre [115].

Le contexte spécifique du système de santé belge ne l'épargne pas des difficultés qui entravent la mise en œuvre de l'ID [117].

Nos travaux chercheront à répondre à plusieurs questions :

- Quelles sont les explications que nous pouvons apporter aux difficultés récurrentes de la collaboration entre les intervenants de la première ligne belge ?
- Quels sont les facteurs influençant l'interdisciplinarité en première ligne d'aide et de soins en Belgique ?

- Quels sont les freins et leviers à la mise en œuvre de l'interdisciplinarité en première ligne d'aide et de soins en Wallonie?

Prendre le temps de comprendre les mécanismes qui entrent en jeu dans l'ID est nécessaire pour élargir les perspectives. Voilà ce qui animera les deuxième et troisième parties de ce travail.

La deuxième partie de la thèse aura pour ambition, à la suite de différentes revues de littérature, de mieux préciser notre cadre théorique d'appréhension de l'ID, qui nous servira ensuite à récolter et analyser des données de terrain (partie 3 de la thèse). Le chapitre 3 exposera les différents modèles qui participent à la compréhension des mécanismes qui animent le concept d'interdisciplinarité, nous permettant, *in fine*, de mieux expliciter les choix théoriques opérés. Dans le chapitre 4, nous analyserons au travers du prisme de P. Valentijn et de celui de D. D'Amour (modèles et cadres conceptuels sélectionnés dans le chapitre 3), les facteurs qui influencent les collaborations entre les différentes disciplines dans le système belge. Pour ce faire nous étudierons au travers des lois et des institutions les freins et les leviers aux collaborations formalisées en Belgique. Dans le chapitre 5, nous chercherons à compléter les influences possibles sur l'ID cette fois par le prisme de l'histoire socio-culturelle des professions de l'aide et des soins de la 1^{ère} ligne.

La troisième partie cherchera à affiner encore les freins et les leviers perceptibles à l'aide d'études qualitatives auprès des professionnels de la première ligne en Wallonie (Chapitre 6, 7, 8).

Enfin, nous terminerons ce travail par une discussion générale et la proposition de pistes et de perspectives d'avenir.

PARTIE 2

APPORTS THÉORIQUES

Chapitre 3

Les cadres théoriques de l'interdisciplinarité

Chapitre 3. Les cadres théoriques de l'interdisciplinarité

1. Introduction

L'interdisciplinarité (ID) évoque l'idée du partage et implique une collaboration des différents professionnels auprès d'un même patient ou d'une même population pour répondre, de manière intégrée et globale, aux besoins complexes d'aide et de soins.

Chaque système de santé, chaque structure, chaque professionnel cherche la meilleure façon de travailler ensemble. L'idéal voudrait que la collaboration s'opère dans un climat de confiance et de respect mutuels [33].

La littérature fait le constat d'une connaissance limitée des mécanismes complexes qui entrent en jeu dans les relations entre professionnels de disciplines différentes [127]. Elle démontre, au travers des expériences de collaboration recueillies, l'ampleur des défis à relever pour passer du paradigme de la disciplinarité à celui d'interdisciplinarité.

Plusieurs auteurs se sont intéressés au concept d'interdisciplinarité en santé et aux éléments qui le caractérisent. Leurs recherches apportent ici des indications sur ce que l'ID implique comme conditions d'existence et comme processus mis en œuvre pour qu'elle se passe bien. Elles fournissent des dimensions dont il sera tenu compte dans l'analyse de l'ID au sein de la première ligne d'aide et de soins belge.

L'objectif de ce chapitre est d'exposer les cadres théoriques de l'ID qui serviront de référence pour l'analyse des recherches de ce travail. Leur description est utile pour aider à la compréhension des relations et des modalités de fonctionnement entre les professionnels des différentes disciplines, entre les professionnels et leur structure et avec le système qui les englobe.

2. Méthode

Une revue narrative de la littérature basée sur certaines techniques systématiques¹² a été réalisée [128]. L'objectif était d'identifier des cadres théoriques susceptibles d'améliorer la compréhension des relations et des modalités de fonctionnement entre professionnels

¹² Le processus de la revue narrative de la littérature basée sur certaines techniques systématiques se distingue de celui de la revue narrative classique par : une question de recherche plus précise, l'explication de la stratégie de recherche, l'application de critères d'inclusion et d'exclusion pour la sélection des articles, la documentation de l'extraction des données des études retenues.

de disciplines différentes en repérant les références les plus pertinentes pour répondre à la question de recherche :

Quels cadres de référence peuvent servir à l'analyse de l'ID en première ligne d'aide et de soins ?

2.1 Stratégie de recherche

L'identification des références s'est effectuée dans les bases de données bibliographiques MEDLINE, CINAHL, SCOPUS. La période de recherche s'étendait du 01 janvier 1970 au 31 décembre 2018. Les chapitres précédents de ce travail ont aidé au choix des mots-clés : *concept analysis, model, framework, integrated care, collaboration, interdisciplinarity, multidisciplinary, teamwork*, ainsi que les termes français qui y correspondent. Les filtres ont permis de n'identifier que les références en français et en anglais, dans le domaine de la santé et dont le texte complet était disponible.

2.2 Processus de sélection

Une première sélection des références, suivie de l'élimination des doublons, s'est faite sur base des titres et des résumés. Seuls ont été retenus les cadres théoriques issus d'analyses basées sur les théories organisationnelles et/ou sur des données empiriques aux méthodes clairement explicitées. Les recherches focalisées sur une maladie, sur la pratique hospitalière ou sur un territoire géographique restreint ont été exclues. Les articles qui éclairaient uniquement sur la définition ou la description des conséquences du concept étudié n'ont pas été sélectionnés.

Une deuxième sélection a été réalisée sur base des articles complets. Pour être inclus, ces travaux devaient traiter de processus organisationnels et/ou relationnels impliqués dans les pratiques collaboratives et les actions intégratives.

L'analyse des bibliographies des articles sélectionnés et la sollicitation d'avis auprès d'experts ont ensuite été réalisées pour rechercher d'autres cadres de référence.

La recherche documentaire et le processus de sélection ont été schématisés (Figure 12).

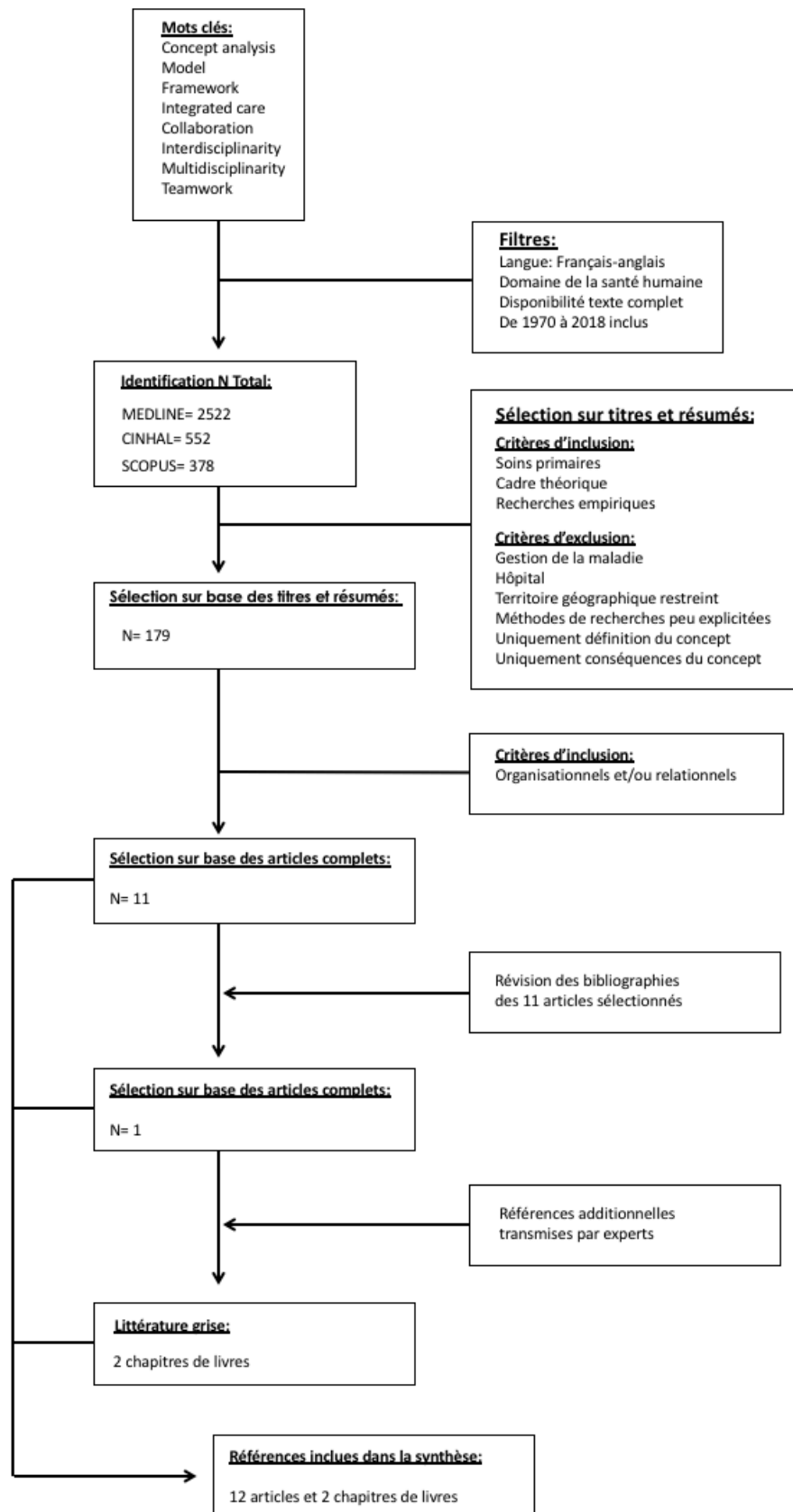


Figure 12. Organigramme de la recherche documentaire et processus de sélection

2.3 Extraction des données

Les différents cadres théoriques sélectionnés au travers des articles recherchés ont été répertoriés dans le tableau 1. Ils ont été classés par ordre chronologique pour montrer l'évolution des réflexions et d'éventuelles filiations. Ce tableau présente la nationalité et la discipline du premier auteur du modèle pour répondre au souhait de reconnaître l'importance du contexte dans lequel le concept d'ID a été étudié. Les types de données utilisées par les auteurs sont aussi décrits pour révéler la pertinence du modèle et son caractère scientifique. Le concept de base étudié et les objectifs poursuivis par les auteurs du modèle ont été décrits pour mettre en évidence son utilité. Le tableau met aussi en évidence des éléments de l'ID. Ces derniers ont permis, selon la manière dont ils ont été utilisés lors des recherches, d'une part d'évaluer les concepts dans la pratique et d'autre part d'expliquer les enjeux mis en œuvre dans l'ID. Enfin, le tableau précise les niveaux du système de santé auxquels le modèle s'applique.

3. Résultats

La sélection des références a été réalisée entre 2016 et 2017 et a été révisée en avril 2019 pour y inclure l'année 2018. 3452 articles ont été identifiés à partir des trois bases de données bibliographiques explorées (MEDLINE, CINAHL, SCOPUS).

L'analyse des titres et résumés selon les critères d'inclusion et d'exclusion choisis a mis en exergue 179 articles complets qui ont été analysés à la recherche de cadres de référence, de modèles de collaboration et/ou d'intégration basés sur les théories organisationnelles et/ou relationnelles. 11 articles ont été retenus.

L'analyse des références de ces 11 travaux a permis de sélectionner un article supplémentaire. L'avis d'experts a révélé deux cadres théoriques supplémentaires. *In fine*, 14 travaux issus de 9 équipes de chercheurs ont été retenus et analysés. Leurs résultats sont présentés dans le tableau 1

Tableau 1. Les cadres théoriques de l'interdisciplinarité en santé.						
Auteurs	GITLIN 1994 [132]	D'AMOUR 1997-1999-2008 [22][6][33]	WEST-BORRIL-UNSWORTH 1998 [131]	SICOTTE <i>et al.</i> 1999-2002 [129][130]		
Pays	USA	CANADA	ROYAUME-UNI	CANADA		
Discipline du 1^{er} auteur	Nursing	Nursing Santé Publique	Psychologie/Gestion des ressources humaines	Santé publique		
Type de données	Théoriques	Théoriques et empiriques	Théoriques et empiriques	Théoriques et empiriques		
Concept de base étudié	Collaboration	Collaboration	Collaboration	Collaboration		
Objectifs	Expliquer les causes et mécanismes menant à la culture de collaboration	Étudier la structuration de l'action collective	Identifier les conditions de collaboration efficace Évaluer l'efficacité de la collaboration et l'impact sur la qualité des soins	Mesurer le degré de collaboration entre les professionnels d'une équipe		
Éléments fonctionnels/ organisationnels de l'ID		<u>Formalisation</u> Règles Information	<u>Délégation</u> Centralité, leadership, support à l'innovation, Connectivité	Coordination, partage des tâches		
Éléments normatifs/ relationnels de l'ID	Échange Négociation Loyauté Confiance Différenciation Rôles	<u>Finalisation</u> Objectif Centrage patient	<u>Intériorisation</u> Connaissance mutuelle Confiance	Croyances Intégration dans le groupe Conflits		
Niveau Syst.	Micro/Méso prof.	Micro/Méso prof.		Micro/Méso prof.	Micro/Méso prof.	

Tableau 1. Les cadres théoriques de l'interdisciplinarité en santé.

Auteurs	CONTANDRIOPOULOS 2001-2008 [23][136]	XYRICHIS 2008 [135]	Mc DONALD 2010 [75]	REEVES 2010 [134]	VALENTIJN 2013-2015 [25][133]
Pays	CANADA	ROYAUME-UNI	USA	ROYAUME-UNI	PAYS-BAS
Discipline du 1 ^{er} auteur	Santé publique	Nursing	Recherche en qualité des soins	Recherche en santé et services sociaux	Recherche pour les soins et le bien-être social
Type de données	Théoriques	Théoriques Analyse de concept	Théoriques et empiriques	Théoriques et empiriques	Théoriques et avis d'experts
Concept de base étudié	Intégration (I)	Collaboration	Collaboration	Collaboration	Intégration (I)
Objectifs	Mesurer le degré d'intégration qui mène à l'interdisciplinarité	Permettre la compréhension commune de la définition du travail d'équipe entre médecins et infirmières.	Mesurer les besoins de coordination Évaluer les interventions de coordination de soins au domicile	Identifier les dimensions du travail d'équipe interprofessionnel Identifier les liens entre les dimensions	Mesurer le degré d'intégration Comprendre les interrelations entre les dimensions des soins intégrés dans les soins
Éléments fonctionnels/organisationnels de l'ID	Information Gestion Finance	Nombre de professionnels Partage d'information	Coordination des soins Coordination de cas Evaluation de la Complexité	Information Supports utilisés Temps-espace routine/imprévisible	Information Gestion Finance
Éléments normatifs/relationnels de l'ID	Croyances Valeurs Schèmes interprétatifs	Objectif commun Interdépendance Comprendre le rôle de chacun Effort concerté Prise de décision partagée Communication ouverte		Pouvoir, socialisation Représentations, peur du litige, Contexte social, politique, économique et culturel	Mission Vision Valeurs comportements
Niveau Syst.	Micro/Méso/Macro	Micro/Méso prof.	Micro/Méso/Macro	Micro/Méso/Macro	Micro/Méso/Macro

4. Discussion

Il ressort de cette revue de littérature que la réflexion sur les processus mis en œuvre dans les collaborations concerne les professionnels. Les études trouvées dans la littérature se sont le plus souvent appuyées sur des théories liées à l'organisation et la gestion des relations entre acteurs ; elles se sont basées sur des théories interactionnistes permettant de reconnaître les possibilités, pour l'acteur, de réagir à l'environnement [22].

Cette sélection, qui se concentre sur les processus collaboratifs entre professionnels, inclut le patient dans la finalité de l'ID par la recherche de qualité concernant sa santé, en ce compris son bien-être.

4.1 Une diversité de cadres de référence

Le nombre de cadres de référence issus de ce panel non exhaustif montre à quel point l'analyse des relations entre les professionnels de différentes disciplines est complexe.

Certaines de ces ressources sont issues uniquement de données théoriques sans vérification sur le terrain (L. Gitlin 1994 [132], A.-P. Contandriopoulos 2008 [136], A. Xyrichis [135]) et les autres mêlent données théoriques et empiriques (D. D'Amour [22], M. West[131], C. Sicotte [130], P. Valentijn [137], K. Mac Donald[75], S. Reeves[134]).

Les disciplines auxquelles appartiennent les chercheurs et les contextes (pays, époques, politique, économie...) dans lesquels les recherches ont été réalisées ont influencé les objectifs.

Certains cadres théoriques se sont intéressés aux dimensions de l'intégration au sein du système global dans lequel elle a lieu ; d'autres analysent la collaboration entre professionnels.

A-P. Contandriopoulos travaillant en santé publique et P. Valentijn, chercheur dans le domaine des soins et du bien-être social, avaient pour mission de proposer un modèle permettant d'évaluer les modalités d'intégration des services à tous les niveaux du système de santé (micro, méso et macro). Ces travaux traitant des dimensions qui caractérisent l'intégration devaient, par ailleurs, contribuer à évaluer des projets pilotes, à visée intégrative, mis en place dans leur pays respectif [25].

Les chercheurs en gestion des ressources humaines et en nursing ont privilégié l'exploration des conditions de travail susceptibles de garantir des collaborations efficaces et le bien-être des travailleurs. Les travaux de L. Gitlin [132], D. D'Amour [33], C. Sicotte [130], K. McDonald [75] et S. Reeves [134] ont proposé des pistes de réflexion sur les facteurs qui influencent les collaborations entre les professionnels. Enfin, les travaux de

l'équipe de M. West [131] et de A. Xyrichis [135] traitent des dimensions qui caractérisent l'efficacité du travail en équipe.

En tenant compte du contexte socio-politico-économique dans lequel les études ont eu lieu, on voit une évolution des travaux et de la pensée.

Au Royaume-Uni, l'équipe de M. West, chercheur en psychologie et ressources humaines, a été une des premières, en 1998, à caractériser l'efficacité du travail en équipe par des « intrants » liés, entre autre, aux facteurs structurels (la composition de l'équipe et ses tâches, le contexte organisationnel...), par des processus d'équipe (la communication, la clarté des objectifs, le leadership...) et par l'efficacité et les résultats des équipes (la qualité des soins, la santé mentale des travailleurs, ...) [131]. Dix ans plus tard, A. Xyrichis, chercheur dans le domaine du nursing, a adapté les réflexions de M. West et *al.* pour ouvrir la réflexion sur le tandem médecin-infirmier [135]. En 2010, S. Reeves, chercheur en santé et services sociaux, a été un peu plus loin encore en identifiant les dimensions de la collaboration en santé et leurs liens. Il a suggéré comme autres dimensions, le contexte socio-culturel et politico-financier du système dans lequel s'opère la collaboration [134].

Aux USA, L. Gitlin, chercheuse dans le domaine du nursing, a mis en évidence en 1994 des dimensions de la collaboration et propose des pistes de réflexion sur les mécanismes qui entrent en jeu dans l'élaboration de la culture d'équipe. Elle met en exergue les processus d'échange et de négociation entre les professionnels selon les intérêts de chacun et du groupe mais aussi l'importance d'un environnement de travail de confiance et de la différenciation des rôles de chacun [132]. K. McDonald, responsable de recherche en qualité des soins, s'est intéressée en 2010 à la coordination entre les différentes disciplines de la santé. Elle a apporté la notion de besoins du patient et a proposé des critères qui permettent d'influencer la nécessité de coordonner les actions autour d'un patient selon ses besoins et ses ressources [75].

Au Canada, les travaux de D. D'Amour depuis 1997, de C. Sicotte depuis 1999 et d'A-P Contandriopoulos depuis 2001, ont aussi contribué à la compréhension des dimensions de la structuration de l'action collective. En 1997, D. D'Amour, chercheuse dans le domaine du nursing, s'est inspirée, pour ses travaux de thèse en santé publique, des théories des organisations proposées par E. Friedberg pour apporter un éclairage sur des indicateurs de régulation de l'action collective tels que la façon de partager l'information, les règles explicites pour organiser la collaboration, etc. Nous y reviendrons plus loin en détail [22]. Les travaux de C. Sicotte, chercheur en santé publique, ont, quant à eux, apporté de nouvelles dimensions impactant les collaborations. Ils mettent, entre autres, en évidence, l'importance des caractéristiques du gestionnaire de groupe, les représentations qu'ont les professionnels au sein du groupe de la collaboration [129][130]. Ses observations suggèrent aussi l'importance des processus conflictuels dans

les collaborations. A-P Contandriopoulos, lui aussi chercheur en Santé Publique, insiste sur la notion d'interdépendance entre les acteurs et met en relation cette notion avec le degré d'intégration [138].

Au travers des constats de D. D'amour [22], A-P. Contandriopoulos [138], S. Reeves [134] et P. Valentijn [25], il est internationalement bien établi que l'étude de l'ID se base sur deux domaines de réflexion : une réflexion sur les aspects fonctionnels (gestion, information, finances) et une autre sur les aspects normatifs liés au système de valeurs des acteurs.

Toutes ces variantes ouvrent la voie à la prise de conscience de ce qui se joue dans les relations interprofessionnelles. Elles permettent d'entrevoir les conditions d'existence de l'ID. Elles mettent en exergue les enjeux sensibles et de nombreux facteurs susceptibles d'influencer l'évolution des collaborations dont les conditions *sine qua non* pour qu'elles se passent bien sont la confiance et le respect mutuels.

Ces cadres théoriques sont donc enrichissants par leur diversité et leur complémentarité. La variété de profils des auteurs à l'initiative des cadres théoriques sélectionnés répond bien à notre ambition de porter un regard pluriel sur les dimensions de l'ID pour correspondre à l'approche réflexive qu'elle impose.

4.2 Choix de nos cadres théoriques

A la suite de l'analyse de ces différents cadres théoriques, complémentaires pour la compréhension des mécanismes qui entrent en jeu dans les relations professionnelles, il convient de définir la manière dont l'objet d'étude sera abordé dans le cadre de ce travail.

Alors même que l'intérêt de chaque cadre apporte son lot d'informations, pris isolément, l'aspect théorique de certains (A. Xyrichis [135], L. Gitlin [132]) dans la construction de la réflexion sur l'ID rend plus difficile leur usage dans les tentatives d'analyse de la pratique. D'autres, dans leurs recherches de critères de collaboration, ont centré leur vision sur un ou quelques-uns des aspects de l'ID en particulier (K. Mc Donald [75], M. West [131], C. Sicotte [130]) alors même que notre ambition était d'aborder l'ID de manière globale. Enfin, certains cadres, par ailleurs semblables dans les dimensions qu'ils mettent en avant, tels que ceux de S. Reeves [134], A-P. Contandriopoulos [23], P. Valentijn [25] et D. D'Amour [22] utilisent des termes et des modes de catégorisations fort différents.

Ces considérations ont orienté notre choix de cadres de référence pour l'analyse de nos recherches empiriques sur ceux de P. Valentijn [25] et de D. D'Amour [33]. Tous deux respectent la logique de réfléchir, de façon complémentaire, aux dispositifs et aux valeurs qui influencent les collaborations professionnelles avec l'avantage qu'ils nous paraissent plus pratiques pour analyser et comprendre les facteurs influençant l'ID.

La force du cadre de P. Valentijn est qu'il permet de comprendre le lien étroit qui existe entre la dimension fonctionnelle et la dimension normative de l'intégration. Il permet aussi de comprendre les relations entre les différents niveaux du système de santé (micro, méso professionnel, méso organisationnel et macro) et leur impact sur l'ID.

La force du cadre de D. D'Amour est de soutenir l'analyse des collaborations entre professionnels, entre professionnels et structures en tenant compte du système qui les englobe. Fort proche du cadre de P. Valentijn, le modèle de D. D'Amour a l'avantage de préciser les dimensions qui influencent l'action collective dans sa volonté de formalisation et de régulation des responsabilités mais aussi de reconnaître la place de la stratégie des acteurs dans l'évolution de la structuration de l'action collective. Les travaux de D. D'Amour permettent de situer le degré de structuration d'une action collective sur un continuum allant d'une action collective non organisée à une action collective organisée en observant la mise en place de dispositifs, de règles, de personnes responsables de réguler et stabiliser les collaborations. Ils permettent aussi de vérifier l'existence de la collaboration par la présence de certaines valeurs nécessaires telles que la reconnaissance de l'interdépendance des acteurs et de leur complémentarité et l'existence d'une vision et d'un objectif communs [33][138].

Pour la bonne compréhension de la suite de ce travail, il est nécessaire de décrire plus en détails les deux modèles choisis.

4.2.1 Le modèle d'intégration de P. Valentijn

Le modèle d'intégration des soins de P. Valentijn permet de comprendre et d'analyser les relations entre les dimensions de l'intégration des soins au sein d'un système de santé. Il est l'aboutissement de plusieurs travaux dont la dernière partie est une recherche de consensus international auprès d'experts [133]. La Figure 13 représente un schéma du Rainbow Model of Integrated Care, adapté de P. Valentijn qui servira notre analyse.

Ce cadre propose une organisation logique des différentes dimensions du phénomène complexe de l'intégration des soins :

- Les cibles : la personne, la population
- Les types : normatif, fonctionnel
- Les niveaux : clinique, professionnel, organisationnel, systémique

Il permet aussi de comprendre les relations entre les dimensions dans une perspective de santé globale.

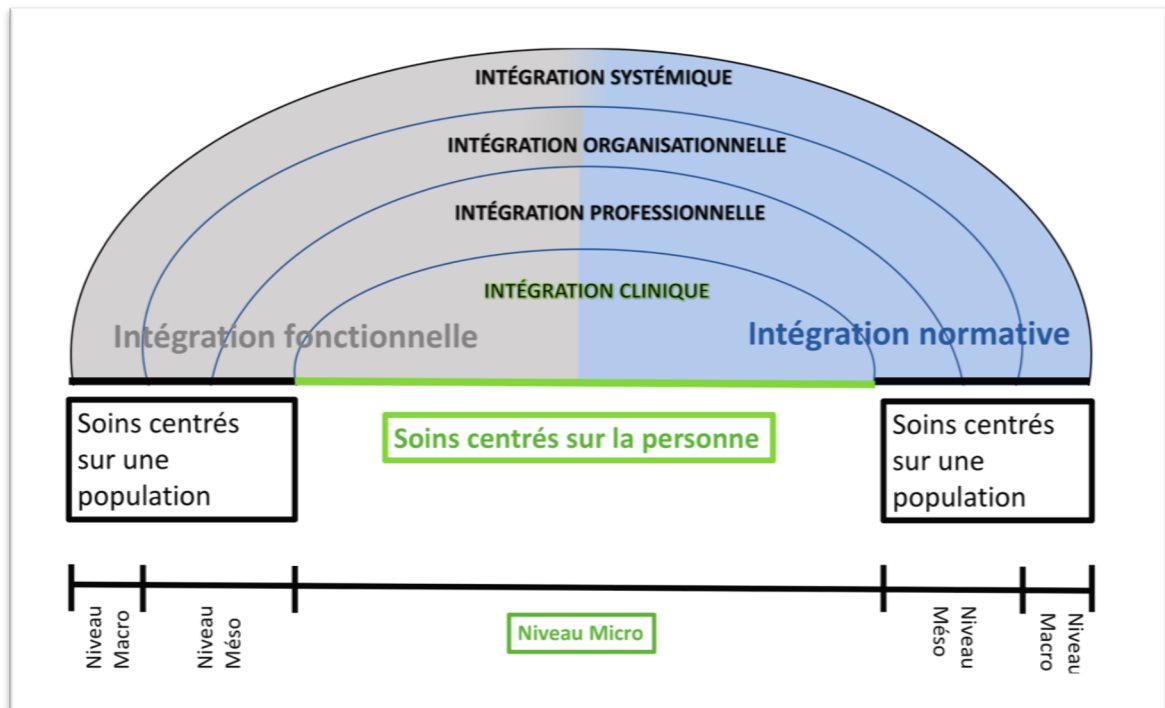


Figure 13. Cadre d'analyse présentant les types et niveaux d'intégration des soins, inspiré du RMIC de P. Valentijn et al.

Les cibles de l'intégration sont, d'une part, la personne et, d'autre part, la population.

Valentijn définit deux types d'intégration - fonctionnelle et normative - qui s'inscrivent en toile de fond à tous les niveaux du système de santé :

- L'intégration fonctionnelle est constituée d'**activités de soutien** financier, de gestion et d'information aux professionnels et aux services de santé, pour coordonner et soutenir la prise de décision à tous les niveaux.
- L'intégration normative est le développement et le maintien d'un **cadre de référence** commun basé sur les attitudes et les comportements des professionnels (missions, vision, valeurs et comportements partagés), pour assurer une cohérence entre les systèmes de valeurs des professionnels, entre les méthodes d'organisation des services et le système de santé.

Valentijn distingue aussi quatre niveaux d'intégration :

- L'intégration clinique, ou niveau microscopique (micro), concerne les mécanismes de collaboration entre les **professionnels** de l'aide et du soin pour répondre aux besoins d'**un patient**. L'intégration clinique est atteinte lorsque les professionnels garantissent des soins continus, globaux et coordonnés à un niveau individuel.
- L'intégration professionnelle, ou niveau mésoscopique (méso) professionnel, met en jeu des interactions entre **professionnels** pour fournir un continuum de soins

globaux à **une population** définie. Sa réussite se base sur la complémentarité des compétences, des rôles et sur les responsabilités partagées entre les différents professionnels.

- L'intégration organisationnelle, ou niveau mésoscopique (méso) organisationnel, repose sur les interactions entre **organisations** (exemples: conventions de collaboration, mutualisations de compétences et expertises) pour fournir des services globaux à **une population** définie.
- L'intégration systémique, ou niveau macroscopique (macro), est l'alignement **des règles et des politiques** dans le système pour permettre aux professionnels et aux organisations de délivrer un continuum de soins globaux selon les besoins **des personnes et de la population**.

Les différentes dimensions de l'intégration portent en elles les finalités de continuité et de globalité des soins. Elles doivent être mises en œuvre de façon durable pour atteindre la cohérence du système de santé.

4.2.2 Le modèle de collaboration de D. D'Amour

Le modèle de structuration de la collaboration interprofessionnelle (pouvant être assimilé à la pratique interdisciplinaire) de Danielle D'amour, permet de réfléchir aux facteurs qui influencent les collaborations entre les professionnels de différentes disciplines évoluant dans une équipe de soins primaires.

D. D'amour s'est inspirée des travaux d'Erhard Friedberg [24] sur les organisations dans le domaine général du marché du travail, pour proposer son modèle de structuration de l'action collective dans le domaine particulier de la santé.

Selon E. Friedberg, les collaborations doivent se concevoir comme le fruit d'une construction sociale à l'intérieur d'un cadre organisationnel plus ou moins formalisé. La structuration permettant d'aboutir à des actions collectives très organisées dépend à la fois de processus formels et informels. Il considère, par ailleurs que dans toute action collective, quel que soit son degré de structuration, les échanges entre les acteurs sont basés sur la négociation et le pouvoir [24].

Selon ces représentations, E. Friedberg propose de considérer l'organisation de l'action collective selon quatre dimensions : formalisation, délégation, finalisation et prise de conscience des participants de leur interdépendance. Ces quatre dimensions qui ordonnent, structurent, régulent un système d'actions collectives se déclinent selon un continuum d'intensité et en s'influençant l'une l'autre au cours du temps [24].

En 1997, D. D'Amour, dans le cadre de sa thèse en Santé Publique, a repris la logique organisationnelle de E Friedberg en l'adaptant au domaine des soins primaires. Elle a proposé la modélisation des quatre dimensions qui structurent l'action collective en prenant soin de renommer la prise de conscience des participants de leur interdépendance en intériorisation (Figure 14) [22].

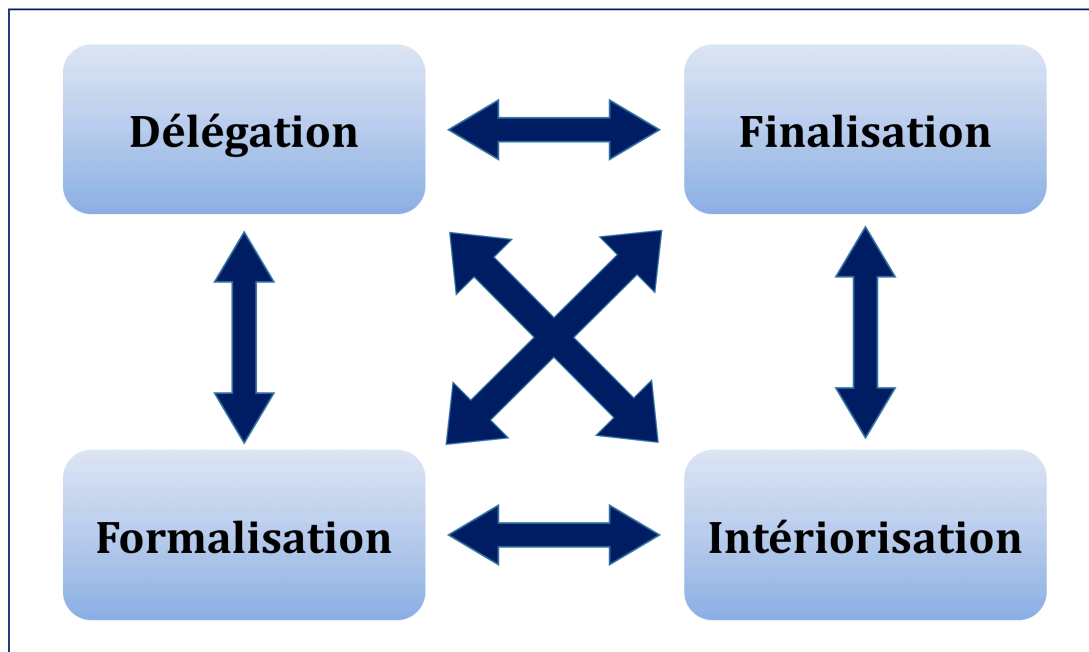


Figure 14. Modèle de structuration de la collaboration selon D. D'Amour.

En 2008, D. D'Amour a proposé dans la suite de ses travaux une nouvelle adaptation du modèle de structuration de la collaboration remplaçant la dimension intériorisation par internalisation, la dimension finalisation par la dimension objectifs et vision partagés et la dimension délégation par la dimension gouvernance. Pour les analyses à venir, nous faisons le choix de faire référence aux intitulés originels de D'Amour [22].

L'explication de ces 4 dimensions est nécessaire pour la compréhension de la suite de ce travail [22][33].

- La formalisation est la façon dont **les règles de conduite** et **les procédures** sont mises en place, explicitées et utilisées pour organiser, réguler et stabiliser le travail commun (modalités d'interaction et coordination de l'intervention clinique). Le degré de formalisation de l'action collective est d'autant plus grand que les procédures (pour le partage de l'information, la clarification des tâches et des responsabilités, ...) et les règles existent et sont utilisées.
- La finalisation est la prise de conscience par les professionnels de **l'intérêt de la collaboration** pour aboutir aux objectifs fixés par le groupe. Elle se matérialise par formulation de buts communs, d'explicitation du sens des actions à mener. Elle donne la possibilité de négocier, d'ajuster l'action en fonction du but à atteindre.
- L'intériorisation est la prise de conscience par les professionnels de leur **interdépendance**. Elle s'exprime par le degré de connaissance, de confiance, de respect qu'ont les professionnels les uns pour les autres. Elle permet la reconnaissance de **la complémentarité** des différents professionnels et le partage de territoire. Elle suppose que chaque membre de l'équipe trouve un équilibre entre son intérêt personnel et l'intérêt commun.
- La délégation est l'acceptation par le groupe de **déléguer la responsabilité de la régulation des collaborations**. Elle constitue le degré d'acceptation de régulateurs externes légaux (lois, règlements...), de régulateurs internes « obligés » (règlements de travail, d'ordre intérieur, protocoles...) et de régulateurs internes délégués, que nous appellerons intégrateurs (implicites ou explicites). Les intégrateurs ont pour rôle de favoriser les ajustements entre les professionnels, de rassembler. Une gouvernance plaidant pour les collaborations interdisciplinaires s'assurera de la clarification des responsabilités de chacun (centralité), proposera un leadership partagé, soutiendra les changements nécessaires pour bien collaborer (support à l'innovation) et offrira des espaces de partage (connectivité).

In fine, tous ces modèles et particulièrement ceux de P. Valentijn [25] et de D. D'Amour [22] alimenteront nos réflexions tout au long de ce travail. Ils favoriseront l'analyse des facteurs qui influencent les collaborations entre les professionnels des différentes disciplines à tous les niveaux d'intégration du système de santé belge.

Le chapitre qui suit propose une analyse du contexte belge dans lequel se pratique l'ID au sein de la première ligne d'aide et de soins.

Chapitre 4

Analyse contextuelle de l'interdisciplinarité en première ligne en Belgique

Chapitre 4. Analyse contextuelle de l'interdisciplinarité en première ligne en Belgique

1. Introduction

L'interdisciplinarité (ID) en 1^{ère} ligne a pour objectif de répondre aux besoins complexes des patients ; elle est un moyen de mettre en œuvre la prise en charge de façon globale, intégrée et continue. Elle crée des ponts entre les différentes disciplines et rend plus équitable l'accessibilité aux soins par la recherche de la pertinence dans le parcours de santé du patient (cf. chapitre 1).

Les auteurs qui traitent ce sujet ont fait le constat que la collaboration entre les différentes disciplines dépend de facteurs autant fonctionnels que normatifs [25].

Ce chapitre met le focus sur l'analyse des facteurs fonctionnels, organisationnels, susceptibles d'avoir un impact sur l'interdisciplinarité.¹³

Cette analyse abordera, comme point de départ, le contexte dans lequel l'interdisciplinarité s'inscrit en Belgique et particulièrement en Wallonie. Le système de santé belge, tel qu'il s'est construit et a évolué, met en tension des éléments qui incitent et d'autres qui rendent difficiles les collaborations entre les professionnels de différentes disciplines. La diversité des contextes de travail, que ce soit en intra-disciplinaire ou en interdisciplinaire, constitue un terreau propice à l'exploration de ces éléments qui influencent les collaborations.

Ensuite, seront abordés les différents dispositifs mis en œuvre par les Autorités politiques belges pour soutenir les efforts de collaboration entre les professionnels actifs au domicile. Comme déjà évoqué dans le chapitre 1, l'intégration des informations et des pratiques peut prendre des formes distinctes selon un continuum d'intensité pouvant aller de la liaison à l'intégration complète. La présentation des dispositifs est donc proposée sur base des mécanismes de collaboration nécessaires pour répondre aux besoins d'intégration de la situation du patient. Rappelons, par ailleurs, que ces supports peuvent intervenir aux différents niveaux du système de santé privilégiant des

¹³ L'analyse s'est construite à partir de documents glanés sur internet. Les informations qui en ressortent sont issues des sites officiels des autorités politiques et économiques, d'expertises scientifiques, d'observatoires de la santé, des sites de formations professionnalisantes, etc. Les recherches se sont aussi appuyées sur les codes de déontologies, les réflexions éthiques, les profils de fonctions, etc., d'acteurs de la première ligne de l'aide et des soins.

interactions entre les professionnels autour du patient au niveau clinique, entre professionnels ou organismes autour d'une catégorie de patients au niveau méso-professionnel et méso-organisationnel et autour de la population dans le système de santé au niveau macro [25][23].

L'objectif de ce chapitre est donc de comprendre comment les informations et les tâches sont censées être gérées entre les différents professionnels de la première ligne intervenant au domicile du patient en Belgique. Cette analyse donne aussi l'opportunité de relever des freins et leviers qui influencent l'interdisciplinarité.

2. Contexte sanitaire

La population belge ne déroge pas à la règle européenne de la complexification des besoins d'une partie de la population engendrée par les évolutions épidémiologique et socio-économique. Le profil de cette population de patients complexes est un incitant en soi à l'interdisciplinarité.

La population belge n'est pas épargnée par la multi-morbidité et la complexité des situations. De nos jours, et ce pour les trois régions (flamande, wallonne et bruxelloise), plus de 25% de la population de 15 ans ou plus déclarent, dans une enquête de santé réalisée en 2013 par l'Institut scientifique de Santé Publique, souffrir d'une maladie, d'une affection de longue durée ou d'un handicap [139]. Comme partout ailleurs, les facteurs psychologiques, sociaux et économiques influencent l'état de santé de la population belge. Un Belge sur trois n'a pas dépassé le niveau éducatif du secondaire inférieur. Il se trouve le plus souvent dans une situation socio-économique précaire qui favorise le développement des maladies chroniques et leur aggravation [139][140]. Il en résulte que 13,5 % de la population générale belge présentent au moins deux maladies chroniques qui peuvent être liées à certains modes de vie défavorables.

Malgré l'importance des problèmes de santé de la population belge, l'espérance de vie augmente. Les personnes de plus de 65 ans sont en nombre croissant [139].

Les processus dégénératifs peuvent conduire à des limitations fonctionnelles de longue durée pouvant entraîner une perte d'autonomie. 25% de la population de 65 ans et plus déclarent avoir des difficultés fonctionnelles pour au moins une activité de base (se nourrir, se laver, s'habiller...). 5,2% sont dans l'incapacité de sortir de chez eux et 1,9% sont grabataires [139].

Toutes ces affections, quel que soit l'âge de la personne, ont des conséquences sur son fonctionnement quotidien. Par ailleurs, une majorité de patients ont exprimé leur volonté de rester le plus longtemps possible au domicile [69][141]. Il en résulte des besoins en soins et en aide importants et sur une longue durée. Souvent, le médecin généraliste suit

le patient depuis de nombreuses années avant de devoir impliquer d'autres professionnels. Le bénéficiaire, selon sa perte d'autonomie et/ou la complexité de sa situation, voit le nombre d'intervenants qui gravitent autour de lui augmenter. Le passage d'un infirmier, d'un kinésithérapeute, d'une aide familiale, d'un garde-malade, d'une logopède, d'une aide-soignante, d'une assistante sociale, voire des infirmiers d'une équipe de soutien en soins palliatifs peut s'avérer indispensable pour garantir un maintien au domicile dans un état de sécurité et de bien-être.

Au-delà du sentiment de réconfort que procure la présence efficace de nombreux intervenants, il ressort de plusieurs études que les patients sont surtout satisfaits lorsqu'ils perçoivent une bonne collaboration entre leurs soignants et aidants. Les patients atteints de troubles cognitifs, mentaux et/ou psychologiques témoignent notamment d'une plus grande confiance en eux. Les patients en fin de vie déclarent, quant à eux, une amélioration de leur qualité de vie lorsque toutes les sphères de leur vie sont prises en compte dans leurs soins (psychologique, affective, médicale, ...)[117]

3. Contexte politique

Nous l'avons relevé dans les chapitres 1 et 2, le contexte politique influence les collaborations. Les engagements en matière de santé que prennent les politiques influencent forcément les moyens mis en œuvre dans l'interdisciplinarité. Par ailleurs, la Belgique exprime sa spécificité par l'organisation de ses instances décisionnelles sur plusieurs niveaux. Nous les présentons ci-dessous pour ce qui concerne la santé.

3.1 Engagements politiques contemporains

Le système de santé cherche des réponses efficaces à l'évolution des besoins de la population afin de lui assurer sécurité et bien-être. L'État a prévu des adaptations du système de santé basées sur l'amélioration de l'état de santé de la population, sur l'amélioration de la qualité des soins (accessibilité, soins basés sur les preuves...), et sur une meilleure utilisation des ressources disponibles [142][143].

Les volontés politiques actuelles de rendre une place privilégiée au patient et à ses aidants proches [144][145] reconnaissent la nécessité de s'inspirer de nouveaux modèles de soins. Quinze ans après avoir travaillé sur les droits du patient, l'État investit la sphère professionnelle avec, comme finalité, « des soins de qualité axés sur le patient » [145]. Un des défis se place, par conséquent, au niveau des collaborations interdisciplinaires afin d'assurer globalité, intégration, continuité et accessibilité dans l'accompagnement de la personne en se centrant sur ses besoins [5][4].

3.2 Organisation politique du pays

Depuis la fédéralisation de la Belgique en 1970, l'État a subi plusieurs vagues de réformes transférant certaines de ses compétences aux Communautés et aux Régions.

La Loi du 6 janvier 2014 portant sur la réforme du financement a permis un transfert des financements du niveau fédéral aux Communautés et aux Régions leur permettant d'exécuter les compétences transférées [146].

Dans le domaine de la santé, les pouvoirs décisionnels se situent encore à différents niveaux selon les thèmes et acteurs concernés :

- Les questions relatives aux prestations des soins de santé sont discutées au niveau fédéral [147] et les questions relatives aux prestations d'aide le sont au niveau régional [148].
- L'organisation de la première ligne d'aide et de soins (services intégrés de soins à domicile, cercles de médecins généralistes, commissions médicales provinciales,...) et les politiques de prévention (tabagisme, dépendance aux drogues, actions de santé environnementale, plan d'alimentation et de santé), sont sous la tutelle des régions et donc différentes selon que les réflexions ont lieu en Wallonie, à Bruxelles-capitale ou en Flandre [148].
- La formation de base dans l'enseignement supérieur est sous la tutelle des communautés. Chaque communauté¹⁴ a le pouvoir de définir son organisation académique des études et son cadre de certification [149].

4. Contexte légal

Le cadre légal constitue le socle formel des relations qui s'élaborent entre les différents acteurs du système de santé (patients, professionnels de différentes disciplines, structures d'aide et de soins, gestionnaires de santé...). Les lois fixent les droits et les devoirs de chacun dans la gestion de l'information et des tâches.

4.1 Cadre légal pour la gestion des informations

La circulation des informations, qu'elle soit formelle ou non, est régie par des dispositions juridiques, des règles déontologiques, des principes éthiques et des règles morales.

¹⁴ La communauté française (Fédération Wallonie Bruxelles), la communauté flamande (Agentschap Zorg en Gezondheid) et la communauté germanophone (Die Deutschsprachige Gemeinschaft)

L'instauration de la Loi relative aux droits du patient (22/08/2002) [144] a confirmé l'importance de protéger les données des patients. Il en a résulté d'autres Lois dédiées à la régulation du partage des données à caractère personnel ; droit qu'a le patient de donner son consentement avant tout partage d'informations le concernant [144] et droit au respect de sa vie privée (Loi éditée le 08 décembre 1992) [150]. La directive européenne du règlement général sur la protection des données, mise en application en Belgique depuis mai 2018, a encore renforcé les droits fondamentaux au respect de la vie privée.

Dans le domaine des soins, au-delà des exigences déontologiques de secret professionnel [151][152][153] partagées par toutes les professions du soin, la Loi condamne le non-respect de ce principe par l'Article 458 du code pénal entré en vigueur le 26 juillet 1996.¹⁵

Dans le domaine de l'aide, les normes de partage d'informations imposent aussi le secret professionnel aux assistants sociaux (AS). L'article 33 de la Loi organique des CPAS de 1976 le rappelle et menace le retrait de l'agrément si les règles déontologiques et le secret professionnel ne sont pas respectés [154]. Par ailleurs, l'AS est soumis à un code de déontologie propre à sa discipline depuis 1948 qui rappelle ce principe [155]. Les aides-familiales sont, quant à elles, tenues au seul devoir de discrétion¹⁶ [156].

Ceci étant, les professionnels de l'aide et des soins, soumis aux exigences de secret, ont aussi le devoir de collaborer et par conséquent, le droit de communiquer des informations factuelles. Les codes de déontologie des différentes professions suggèrent, par le principe du secret partagé, une régulation reposant sur les modalités de partage. Ils spécifient que le partage du secret et donc de toute information concernant le patient doit être de l'ordre de l'exception, et uniquement à un autre travailleur tenu au secret professionnel et poursuivant les mêmes missions dans l'intérêt du patient, avec le consentement de ce dernier. De plus, le contenu du partage ne doit être que strictement nécessaire à la mission commune [153][155][157][158].

¹⁵ « Les médecins, chirurgiens, officiers de santé, pharmaciens, sages-femmes et toutes autres personnes dépositaires, par état ou par profession, des secrets qu'on leur confie, qui, hors le cas où ils sont appelés à rendre témoignage en justice (ou devant une commission d'enquête parlementaire) et (celui où la loi, le décret ou l'ordonnance les oblige ou les autorise) à faire connaître ces secrets, les auront révélés, seront punis d'un emprisonnement [d'un an à trois ans et d'une amende de cent euros à mille euros ou d'une de ces peines seulement] » [152].

¹⁶ Le devoir de discrétion ne repose pas sur un article du Code pénal. Il n'est pas aussi absolu que le secret professionnel et ne permet pas de s'en prévaloir pour refuser un témoignage légalement exigible [461].

4.2 Cadre légal pour la gestion des tâches

La Loi de 2002 relative aux droits des patients a aussi confirmé la liberté de choix des professionnels auxquels le patient souhaite faire appel [144].

Cependant, des moyens de régulation existent. L'utilisation des services de soins entre la première et les deux autres lignes vont tantôt dans le sens d'un recours privilégié en 1^{ère} ligne par le remboursement majoré des contacts chez certains spécialistes à la condition que le patient soit référé par le médecin généraliste [159], tantôt dans le sens d'un recours privilégié en 2^{ème} ligne par l'instauration de projets d'hospitalisation à domicile [160].

La gestion des tâches entre les différents professionnels de la 1^{ère} ligne est régie par l'Arrêté Royal 78 [161] relatif à l'exercice des professions de santé, consacrant les territoires de responsabilités de chacun. Pour exercer leurs activités, les professionnels des soins doivent être porteurs d'un diplôme légal spécifiant les actes autorisés. Empiéter sur les prérogatives d'une autre profession constitue son exercice illégal et est passible de poursuites judiciaires. Au-delà de l'aspect répressif de cette Loi, elle permet la clarification des domaines de tâches entre les différentes professions de soins. Chaque discipline est responsable de la prise en charge de l'état de santé des patients dans son domaine. Par exemple, le médecin généraliste définit les problèmes médicaux, les besoins généraux du patient et en réalise la synthèse qu'il consigne dans le dossier médical global (DMG). L'infirmier définit les problèmes en matière de soins infirmiers et collabore à l'établissement du diagnostic médical par le médecin et à l'exécution du traitement prescrit [162]. Le kinésithérapeute évalue les aspects fonctionnels des patients et les besoins de rééducation qui découlent de son diagnostic [163][164].

Le tableau 2 reprend de manière non exhaustive la répartition de certaines tâches entre les différentes professions [162][163][165] [166][167][168].

Tableau 2. *Exemples de répartition des tâches entre les différentes professions provenant des différents profils de fonction étudiés*

	Evaluation	Vigilance	Médicaments	Toilette	Pouvoir alertant
MG	Besoins en soins et en aide	Globale	Prescription		+
Pharmacien	Besoins médicaments	Interactions et effets secondaires des médicaments	Délivrance		+
Kiné	Besoins Fonctionnels	Évolution fonctionnelles Diagnostic Kinésithérapeutique		Conseils	+
Infirmier	Besoins en soins	Évolution situation Diagnostic infirmier	Préparation Administration Evaluation de la prise	Avec soins	+
Aide-familiale	Besoins en aide	Evolution situation	Achat des médicaments Evaluation de la prise	Sans soin	+

En ce qui concerne les rémunérations, ce sont les titres professionnels qui donnent accès à la facturation de leurs actes autorisés, par la Loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités [147].

Le 10 avril 2014, des modifications de l'AR 78 ont institutionnalisé la place de l'aidant proche en lui autorisant, après formation, la prestation technique de certains actes de soins selon une procédure et un plan de soin établis par un médecin ou un infirmier [169].

Au-delà des fonctions respectives de chacun, les professionnels de l'aide et des soins ont des prérogatives transversales, communes. La réglementation prévoit que chaque professionnel soit légitimé dans son pouvoir alertant, qu'il soit en mesure d'évaluer l'état de santé des patients sur le plan psychique, physique et social, d'informer et conseiller les patients et leurs proches et de leur assurer un accompagnement en vue de maintenir, d'améliorer ou de rétablir leur état de santé, selon ses propres compétences [162][163][165].

5. Contexte professionnel

Les professionnels de la 1^{ère} ligne belge doivent faire face à de nombreux défis. Le virage ambulatoire¹⁷, la volonté d'une meilleure articulation entre la biomédecine et la promotion de la santé et la nécessité de réfléchir à de nouvelles fonctions pour soutenir les objectifs d'intégration nécessitent une 1^{ère} ligne solide capable de collaborer avec les autres au sein du système de santé. La force de la 1^{ère} ligne s'inscrit dans le

¹⁷ Ce virage signifie le passage de l'utilisation de services institutionnalisés à des services dispensés de façon prépondérante près du milieu de vie de la personne avec des infrastructures plus légères [462].

développement de ressources humaines, économiques, matérielles et managériales pour espérer répondre aux enjeux présents et à venir.

5.1 Ressources humaines nécessaires

Une étude réalisée par la Fédération des maisons médicales à la demande du SPF Santé Publique sur les métiers d'avenir de la 1^{ère} ligne, a dénombré 28 fonctions (pas nécessairement réglementées) particulièrement nécessaires pour répondre aux enjeux qui attendent la 1^{ère} ligne [168]. La plupart de ces fonctions servent à prodiguer des soins globaux à une population générale. Elles prennent en charge les soins, la prévention et la promotion de la santé pour le patient au domicile. D'autres fonctions servent de support aux précédentes pour accueillir, aider le patient et coordonner ses soins. Enfin, quelques fonctions existent pour soutenir les intervenants de la première ligne ; elles requièrent des compétences spécifiques dans la gestion d'une maladie (infirmiers spécialisés « gestionnaires de cas ») ou dans un contexte particulier (infirmiers spécialisés en soins palliatifs). La dernière catégorie de fonctions peut aussi répondre à un besoin de soutien plus organisationnel dans le contexte du travail d'équipe comme celles des directeurs administratifs, des gestionnaires de projet... [168][170].

Les besoins en ressources humaines professionnelles d'aide et de soins ont aussi été identifiés sur le terrain par l'Institut Scientifique de la Santé Public (ISP) [171]. L'exploration de la consommation des soins de santé par la population belge met en exergue les professionnels de la 1^{ère} ligne les plus fréquemment sollicités. Les médecins généralistes, les kinésithérapeutes, les pharmaciens d'officine, les infirmiers, les psychologues et les membres des services d'aide (assistants sociaux, aides familiales, ...) ont été ciblés comme les principaux intervenants. 77% des Belges ont plus d'un contact par an avec un médecin généraliste et une moyenne annuelle qui s'élève à 4 contacts par an. Le MG a un rôle particulièrement important auprès des personnes de plus de 75 ans puisqu'il rencontre au moins 1 fois par an 95 % d'entre elles avec un nombre moyen de contacts s'élevant à 8 par an. Il présente aussi un rôle nécessaire au suivi des malades chroniques : 66% des contacts du MG concernent cette cible [171]. La rééducation des troubles fonctionnels est réalisée le plus souvent par le kinésithérapeute qui rencontre au moins une fois par an 16% de la population belge. Ce taux de fréquentation du kinésithérapeute augmente avec l'âge du patient atteignant les 23% chez les patients gériatriques (> 75 ans). L'infirmier participe aux soins des patients pour 4% de la population, pour la plupart âgés de 75 ans ou plus¹⁸, avec la particularité d'être un intervenant de soins très proche à la fois du patient et du médecin généraliste [171]. Le psychologue accompagne 5% de la population avec au moins un contact par an. Une autre étude, cette fois dans la région liégeoise a relevé un recours aux conseils du pharmacien

¹⁸ A partir des données de 2019 transmises par la commission forfait de l'INAMI pour la pratique à l'acte des infirmiers.

par 7% sur un mois, de la population étudiée [172]. Enfin, les aides au domicile participent aux fonctions de la première ligne pour au moins 5% de la population dont 4% sont pris en charge par les aides familiales [171].

La spécificité intégrative de la première ligne belge réside dans ses capacités à réaliser une **fonction de synthèse en appliquant conjointement les caractéristiques des soins primaires**. La fonction de synthèse consiste à rassembler les informations utiles relatives au présent et au passé (**Intégration**) concernant l'état de santé du patient. Elle fait l'inventaire des suites à donner aux informations recueillies en pesant les avantages et les inconvénients de chaque alternative pour permettre au patient de faire des choix éclairés [88]. Actuellement, le médecin généraliste est encore considéré par beaucoup comme l'acteur central qui permet d'assurer formellement cette fonction de synthèse grâce au dossier médical global (DMG) et à son approche holistique (**Globalité**) tout au long de la vie du patient (**Continuité**) [173]. Qu'il en soit conscient ou non, la position centrale du MG dans le système de santé belge, à l'intersection entre les 2^{ème} et 3^{ème} lignes et les autres intervenants de la 1^{ère} ligne l'oblige à la collaboration et par là, le rend interdépendant des autres intervenants du patient [174].

5.2 Ressources humaines formelles disponibles

En Belgique, les soins de santé sont prodigués par des professions réglementées par le Service Public Fédéral. Les médecins généralistes et spécialistes, les dentistes, les pharmaciens, les infirmiers, les aides-soignants, les sages-femmes, les kinésithérapeutes, les psychologues cliniciens, les psychothérapeutes, les paramédicaux¹⁹, les secouristes ambulanciers, et les praticiens de métiers non conventionnels²⁰ [175]. Les intervenants de l'aide sont principalement les assistants sociaux, les aides-familiales, les éducateurs mais aussi les assistants de justice, les conseillers d'aide à la jeunesse, à la famille, au couple, à l'emploi, ...[176]

Le plan du cadastre « Plan CAD » réalisé par la commission de planification de l'offre des professions de santé propose un aperçu de l'activité réelle de certaines disciplines de soins. Le cadastre de 2012 (dernier disponible) montre qu'il y avait 12285 médecins généralistes actifs en Belgique, soit 76,1% des médecins agréés en médecine générale. Cela veut dire que près d'1/4 des médecins généralistes agréés étaient inactifs dans la

¹⁹ Les professions de santé paramédicales déjà agréés en Belgique ou dont la procédure d'agrément est en cours d'élaboration sont les assistants pharmaco-techniques, diététiciens, ergothérapeutes, logopèdes, audiologues/audiciens, orthoptistes, prothésistes, bandagistes/orthésistes, podologues, techniciens de laboratoire médical, techniciens en imagerie médicale, transporteurs de patient (non urgent) [175].

²⁰ Les praticiens de métiers non conventionnels inscrits dans la Loi sont les homéopathes, ostéopathes, acupuncteurs, chiropracteurs [175].

profession. La densité de médecins généralistes actifs²¹ avait diminué entre 2000 et 2010, augmentant la moyenne de patients par MG de 800 à 1000, ce qui correspondait à une moyenne de 20 contacts par jour par médecin [177]. Ces chiffres s'expliquent, en partie, par la féminisation de la profession, l'envie de concilier vie professionnelle et vie privée mais aussi par l'abandon de la profession par les jeunes médecins [178]. Ces événements contribuent à diminuer la capacité de travail des nouvelles générations de médecins généralistes [179]. Or, l'effectif actif actuel compte 34% des médecins âgés de 54 à 64 ans qu'il faudrait pouvoir remplacer d'ici quelques années [173]. La double cohorte de médecins de 2018 a été profitable pour combler la pénurie mais n'a pas contribué à inverser les tendances de choix des étudiants. La médecine spécialisée attire encore la majorité des étudiants en médecine [180].

La situation est aussi préoccupante pour le secteur infirmier. Le nombre d'infirmiers enregistrés non actifs augmente plus vite que le nombre d'infirmiers enregistrés actifs. « Le taux d'activité (le rapport entre le nombre d'actifs et le nombre total d'infirmiers) baisse en passant de 79,20% à 78,41% » entre 2004 et 2009 [181]. Le groupe infirmier est majoritairement féminin (18319 femmes/2567 hommes) et la majorité d'infirmiers actifs se situe dans la tranche d'âge de 45-50 ans [181]. Les chiffres de 2016 montraient que 7% des infirmiers travaillant dans le domaine de la santé exerçaient au domicile [182]. La réforme des études infirmières passant de 3 ans à 4 ans crée l'absence d'infirmiers entrant sur le marché du travail en 2019, aggravant encore la carence d'effectifs ressentie [183][184].

Ces chiffres confirment donc la pénurie proclamée pour les secteurs de la médecine générale et des soins infirmiers.

En 2010, 74,6% des kinésithérapeutes agréés étaient actifs en Belgique et seul 1/3 de l'effectif travaillait au domicile du patient ; les deux autres tiers se partageaient l'activité hospitalière, les maisons de repos, les centres de rééducation et les structures pour les personnes handicapées [177][185].

L'évaluation des autres ressources d'aide et de soins en première ligne est quasi irréalisable par l'absence de cadastre.

5.3 Organisation des ressources humaines

Le système de santé belge se caractérise aussi par une diversité importante des modes d'organisation y compris au sein de chaque discipline.

²¹ Médecin généraliste est considéré comme « actif » s'il comptabilise au moins 500 contacts par an [165].

La plupart des professionnels des soins travaillent seuls ou en association mono-disciplinaire. La pratique soliste de la médecine générale est encore aujourd'hui majoritaire dans les trois régions du pays (Bruxelles, Wallonie, Flandre) malgré l'observation d'une tendance de regroupement sur ces 10 dernières années²². Au sein de la population qui déclare avoir un médecin généraliste attitré, 69% s'adressent à un médecin qui pratique en solo, 28% à un médecin en association mono-disciplinaire et 3% à un médecin faisant partie d'une équipe multidisciplinaire [171].

Les groupements pluridisciplinaires généralistes sont pour la plupart représentés par les associations de santé intégrée (ASI).

Les professionnels de l'aide sont, eux, exclusivement attachés à des structures pluridisciplinaires. Les centres de coordination de services à domicile (CCSAD) seront présentés plus loin dans ce chapitre.

Les professionnels peuvent choisir leur statut d'emploi. La plupart des MG, kinésithérapeutes et infirmiers font le choix du statut d'indépendant, leur conférant une totale autonomie organisationnelle. Les professionnels qui font le choix du statut salarié sont, quant à eux, subordonnés à l'autorité d'un employeur, ce qui est le cas pour toutes les AF et pour la très grande majorité des AS.

Les professionnels ont aussi le choix du mode de prestation. Ici aussi, les professions de la santé font le plus souvent le choix d'une prestation à l'acte où les professionnels sont payés selon les actes qu'ils prestent. *A contrario*, les professionnels qui ont choisi une rémunération forfaitaire sont rémunérés à l'heure ou au mois de travail quel que soit le volume des actes réalisés.

5.4 Formation des ressources humaines

Les professionnels des soins doivent avoir suivi un cursus de base dans un enseignement supérieur reconnu par le SPF Santé Publique. Leur diplôme doit être visé par l'Autorité. Les aides-familiales doivent être en possession d'un certificat d'immatriculation d'aide familiale délivré par le Ministère de la Région wallonne.

Les études des médecins, organisées exclusivement dans les Universités, se déroulent en 3 années de Bachelier, 3 années de Master professionnalisant et 3 années de Master de spécialisation en médecine générale (9 ans). Les kinésithérapeutes peuvent se former à l'Université ou dans les Hautes écoles. Leur cursus de base comporte au minimum 3 années de Bachelier et 1 année de Master professionnalisant avec la possibilité de suivre un cycle plus long comportant 2 années de Master dans certaines Universités (ex :

²² Information transmise oralement par la commission forfait de l'INAMI.

Université Catholique de Louvain)(4-5 ans). Les psychologues doivent suivre 3 années de Bachelier et 2 années de Master professionnalisant (5 ans). De base, les infirmiers se forment au sein des Hautes écoles au cours de 4 années de Bachelier professionnalisant (4 ans).

Les assistants sociaux sortent des Hautes écoles ou d'un enseignement de promotion sociale après 3 ou 4 années de Bachelier (3-4 ans). Les aides-familiales ont plusieurs filières d'accès possibles. Elles ont le choix d'une formation de promotion sociale, d'enseignement ordinaire en alternance ou d'enseignement ordinaire de plein exercice (max. 1 an).

Les référentiels de compétences utilisés actuellement par les écoles et universités préconisent l'apprentissage de la compétence collaboration entre professionnels. A Liège, la faculté de Médecine s'est inspirée du référentiel de compétences des médecins du Canada « CanMeds » [186] pour construire ses engagements pédagogiques autour de compétences transversales incluant celle de la collaboration.

Ces formations de base utilisent encore, pour la plupart, des modalités d'apprentissage organisées sur un mode mono-disciplinaire. Les expériences de formations interdisciplinaires permettant de réelles rencontres entre les étudiants des différentes disciplines de la 1^{ère} ligne sont élaborées au niveau local sur des modes variés. Les facultés de médecine de certaines Universités proposent des séminaires de formation interdisciplinaire (Anvers, ULB...). Le Département Universitaire de Médecine Générale (DUMG) de Liège s'est associé à la Haute École HeLmo depuis 2017 pour construire des modules de formation interdisciplinaire destinés à faire se rencontrer les futurs médecins généralistes, les futurs infirmiers en soins généraux, les futurs psychomotriciens et les futures sages-femmes.

Une fois le diplôme acquis, les professionnels de l'aide et des soins ont l'obligation de suivre des formations continues pour assurer un accompagnement de qualité selon l'évolution des besoins et des connaissances du moment.

Cette obligation légale de suivre des formations continues n'est pas assimilée à une obligation de participer à des réflexions interdisciplinaires. Par exemple, pour les MG les exigences pour prétendre à un statut de médecin accrédité sont de participer annuellement à (notamment) un minimum de formations en éthique et économie [187] et à des *peer review* [188]. Pour les kinésithérapeutes, l'exigence de participation à des groupes locaux d'évaluation kinésithérapique [189] n'impose pas de démarche interdisciplinaire. Pour les infirmiers l'exigence se porte sur la participation à des séances en rapport avec les prestations de soins interventionnels...

La formation continue fondée sur des modalités interdisciplinaires s'élabore donc selon les volontés locales, sans aucune obligation réglementaire. Les SISD et les RML notamment organisent des rencontres pluridisciplinaires...

6. Les dispositifs formels mis en place par l'État

Depuis sa création, l'État belge établit des lois, des règlements pour que les professionnels puissent travailler de manière efficace. Il a commencé par formaliser les titres professionnels et définis, dans la loi, les domaines de travail.

Depuis la fin des années 1980, l'État belge a mis en place des dispositifs qui encouragent l'interdisciplinarité aux différents niveaux du système de santé. Par ces dispositifs, l'État a formalisé le fonctionnement collectif des professionnels de la santé.

Ces dispositifs rémunérés, fondés sur une ambition de collaboration, permettent de construire des ponts entre les différentes disciplines. Ils participent au partage d'informations et à la gestion des tâches. Ces dispositifs peuvent intervenir aux différents niveaux du système de santé (clinique, méso-professionnel, méso-organisationnel, macro). Leur présentation est proposée sur base du niveau de leur cible. Nous l'avons vu dans le chapitre 1, l'intégration peut prendre des formes distinctes selon un continuum d'intensité pouvant aller de la liaison à l'intégration complète. La figure 15 résume les dispositifs utilisés selon l'intensité d'intégration souhaitée. Le choix de classer les différents dispositifs pour faciliter la compréhension ne doit pas faire oublier que, dans les faits, les choix opérés dans les différents niveaux du système sont interdépendants [23].

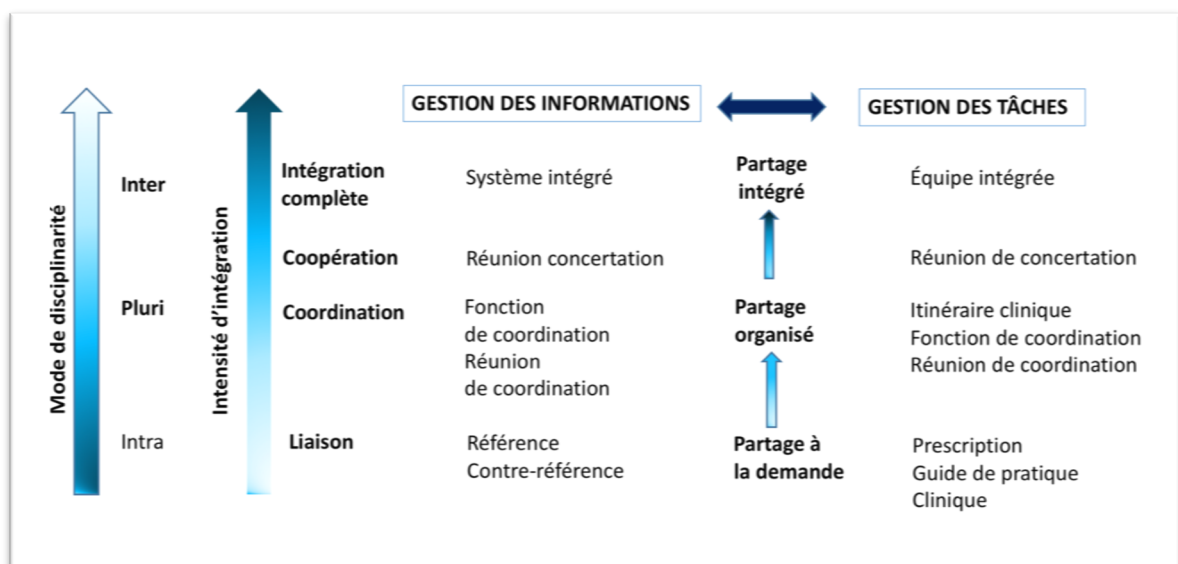


Figure 15. Les mécanismes d'intégration et outils de collaboration belges. Schéma inspiré de W. Leutz, A. Axelsson, D. D'Amour.

La classification proposée permet une présentation structurée des dispositifs. Dans les faits, les dispositifs ne sont pas toujours aussi clairement séparés et ils servent des collaborations à des niveaux divers et concernent souvent tant le partage d'informations que celui des tâches.

6.1 Dispositifs de collaboration au niveau clinique

Au niveau clinique, les professionnels de disciplines différentes collaborent à des degrés divers **autour d'un même patient**. Le partage de l'information et la gestion des tâches peuvent se faire à la demande dans la majorité des cas. Une fois que la situation du patient se complexifie, les professionnels ont besoin d'organiser les échanges afin de maintenir une bonne efficacité dans le suivi du patient.

6.1.1 La gestion des informations

L'information est partagée pour répondre à un problème ponctuel, pour coordonner les actions de chacun voir pour garantir la continuité du suivi des patients/bénéficiaires.

Ce partage d'informations concernant le patient utilise des processus opérationnels différents selon l'intensité d'intégration recherchée [29]. Pour un même patient les professionnels peuvent tout aussi bien utiliser des dispositifs formels (le dossier infirmier, médical...) qu'informels (la rencontre fortuite, l'avis téléphonique...) selon les besoins avec pour chaque dispositif (formel ou non) la condition *sine qua non* de respecter la vie privée des patients/bénéficiaires. L'État a mis en place des dispositifs qui tentent de réguler l'informel dès lors qu'il y a partage de données de santé.

6.1.1.1 Le partage d'informations à la demande

Lorsque le problème de santé nécessite l'intervention de professionnels de disciplines différentes, le partage d'un minimum d'informations concernant le patient et sa pathologie est nécessaire. A ce stade, le niveau d'intégration requis est à son minimum (liaison). Les échanges sont ponctuels et reposent sur la recherche de réponses auprès de professionnels porteurs d'autres savoirs dans le respect de la vie privée du patient/bénéficiaire (référence)[29].

6.1.1.1.1 La référence

Au stade de liaison, le défi des professionnels est de référer à la bonne personne, au bon moment, pour de bonnes raisons afin d'obtenir les informations qui leur manquent pour assurer le bon accompagnement du patient.

Les profils de fonction des différents professionnels de l'aide et des soins tels que le médecin généraliste, l'infirmier, le kinésithérapeute, l'assistant social et l'aide familiale mettent en évidence leur complémentarité dans l'évaluation de la situation du patient

[162][163][165][190][191]. Le médecin a pour mission de diagnostiquer un problème clinique et d'évaluer son évolution ainsi que l'évolution de la situation générale du patient. Le médecin peut demander un avis consultatif au kinésithérapeute qui sera rémunéré pour rendre un diagnostic et un plan de rééducation fonctionnelle. L'infirmier a aussi la possibilité de rendre un diagnostic infirmier et « de collaborer à l'établissement du diagnostic médical par le médecin » [162][163][165]. Ces trois acteurs se partagent ainsi l'évaluation des besoins de soins tandis que l'aide familiale, l'assistant social et/ou le coordinateur participent conjointement à l'évaluation des besoins d'aide et de leur évolution.

La référence pour évaluation de la situation et demande d'informations implique un retour vers le professionnel qui a référé le patient [162][163].

6.1.1.1.2 Le dossier papier

L'obligation de garder les informations concernant le patient dans le dossier médical et le dossier infirmier était déjà mentionnée dans l'Arrêté Royal 78 de 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé.

Mais c'est en 1999 que l'État reconnaît financièrement l'importance de la continuité de l'aide et des soins et de la synthèse de la situation : ces missions sont dédiées au MG en institutionnalisant le dossier médical global (DMG) [192]. Le DMG contient toutes les « données médicales, sociales et administratives pertinentes relatives à un patient ». Il a pour but d'optimiser la qualité des soins dispensés en évitant la reproduction, à l'identique, d'actes ou d'examens. Il formalise la centralisation des données médicales du patient. Il a été instauré, dans un premier temps, sous la forme d'une version papier.

Plus tard, l'État élargit l'exigence légale de continuité mono-disciplinaire aux autres professions de soins, les infirmiers et les kinésithérapeutes, par la Loi coordonnée de mai 2015 [193]. Il cherche à organiser et à uniformiser l'information destinée à être partagée entre les professionnels d'une même discipline. Lorsque le patient change de soignant, celui-ci a l'obligation légale et déontologique d'assurer le suivi des informations afin de garantir la sécurité du patient et la qualité de ses soins [153][192][194]. C'est dans ce contexte que chacune des disciplines de soins est soumise à l'obligation légale de constituer un dossier patient [195][196][197].

Pour les professions de l'aide, la législation est plus souple, la continuité par la transmission des informations est laissée à l'appréciation de chaque structure.

6.1.1.1.3 Le dossier informatisé

L'informatisation devenant une nouvelle norme de pratique, l'État belge a dû élaborer une version informatisée des dossiers manuscrits. Elle a suivi un processus de longue haleine dont la première étape a démarré en 2003. Elle consistait à faire en sorte que

chaque prestataire de soins dispose d'un Dossier Patient Informatisé (DPI). Celui-ci devait être personnalisé, structuré, codé, mais devait aussi utiliser un logiciel labellisé permettant le partage multidisciplinaire à l'échelle nationale [198].

Pour atteindre cet objectif d'informatisation généralisée, l'État a dû investir dans l'informatisation des données. Il a proposé des soutiens financiers aux différentes disciplines concernées. Cet apport devait donner la structure informatisée correspondant à leurs dossiers papiers. Les médecins recevaient de l'INAMI une prime à la télématique fixée par l'AR du 06/02/2003 [195]. Les infirmiers et les kinésithérapeutes la reçoivent aussi, depuis 2007 pour les premiers et 2015 pour les seconds, à condition qu'ils exercent leur activité à titre principal et qu'ils utilisent un logiciel reconnu par l'INAMI [196][197]. Cette indemnisation financière servait à rattraper le retard technologique des intervenants, mais aussi, reconnaissait la nécessité d'une continuité des soins et la collaboration intra-disciplinaire par la concertation entre plusieurs praticiens du même art. Elle devait, par ailleurs, accompagner la préparation des dossiers patients informatisés (DPI) pour le partage de l'information entre les différentes disciplines [199][200].

6.1.1.2 Le partage organisé d'informations

Lorsque la situation du patient se complexifie davantage, sa gestion nécessite l'intervention de plusieurs professionnels, non plus consécutivement mais souvent dans le même temps.

Kathryn M. McDonald attire alors l'attention sur la nécessité de coordonner les différents professionnels pour garantir l'efficacité du travail [65]. En Belgique, la coordination formalisée par l'État prend la forme de l'intervention d'un professionnel et/ou de l'organisation de réunions spécialement dédiées à cette fonction.

La coordination professionnelle est une fonction tenue par une personne qui a pour rôle de faire circuler les informations entre les différents professionnels. Ces informations pouvant être de contenu différent et transmises à différents moments selon les professionnels concernés [4][201].

La réunion est un espace/temps commun d'échange, organisé entre les différents professionnels intervenant chez le même patient. Ces rencontres permettent de partager la même information au même moment par tous [201].

Ces deux modalités de partage organisé sont abordées ci-dessous car elles concernent autant la gestion de l'information que la gestion des tâches.

6.1.1.3 Le partage intégré d'informations

Le partage intégré des informations est réalisé par la centralisation des informations issues de plusieurs disciplines, accessibles à tous et au même moment [29]. Il devient nécessaire dans les situations présentant une complexité très élevée, d'une part pour garder en mémoire la somme d'informations issue des situations, et d'autre part pour pouvoir les partager.

Cette intégration nécessite l'utilisation d'outils d'information communs [29][78]. C'est dans ce contexte que la Belgique a fait le pari d'améliorer la qualité des soins en généralisant le partage d'informations par l'informatisation. Dans les faits, il s'agit de constituer un dossier patient multidisciplinaire informatisé (DPM) accessible aux patients et aux acteurs des trois lignes de soins qui sont en lien thérapeutique.

Après la sensibilisation financière de l'État à la centralisation des données, démarrée il y a plus de 10 ans, une autre étape, tout aussi importante, a consisté et consiste encore aujourd'hui à trier les informations que le prestataire accepte de partager en accord avec le patient. A cet effet, la conférence interministérielle (CIM) a approuvé toutes les mesures entrant dans le cadre du Plan e-Santé pour 2020. Depuis lors, l'INAMI, le SPF, la plateforme e-Health, les Régions, etc., se partagent l'organisation des 20 points d'action pour aboutir aux objectifs d'amélioration de la qualité des soins par l'informatisation.

Le Plan e-Santé prévoit, par exemple, que MG établisse à partir de son dossier médical informatisé (DMI) des *SUMmarized Electronic Health Record* (SUMEHR) contenant les données que le patient souhaite partager. Ce résumé du dossier (SUMEHR) est rendu accessible aux médecins hospitaliers et au patient depuis le 1^{er} janvier 2017. Le médecin hospitalier, quant à lui, peut partager, depuis le 1^{er} janvier 2018, un rapport de statut du patient. Ce Plan prévoit aussi que le pharmacien partage le schéma de médication issu de son Dossier Pharmaceutique Partagé (DPP). Parallèlement à cela, toutes les prescriptions médicamenteuses devraient, dans un idéal théorique, être faites par voie électronique pour fin janvier 2020. Les infirmiers et les kinésithérapeutes auront aussi la possibilité de partager leur DPI [198].

Le projet de « *partager pour collaborer* » du 6^{ème} point d'action de ce plan a pour objectif d'aboutir à un Dossier Patient Multidisciplinaire (DPM) [198]. Ce dossier, à terme, devrait permettre aux différents intervenants du soin des différents niveaux de puiser dans les DPI disponibles, les informations publiées qui leur semblent pertinentes.

Cette exigence d'intégrer les informations de manière informatisée s'est donc accompagnée d'un soutien financier fédéral. La prime à la télématique accordée au MG a été remplacée en février 2016 par la prime de pratique intégrée en médecine générale [202]. Les infirmiers et les kinésithérapeutes ont aussi eu droit à une prime pour l'utilisation de logiciels pour la gestion des dossiers des patients [199][200].

6.1.2 La gestion des tâches

Chaque individu aura besoin, au moins à un moment dans sa vie, d'une prise en charge professionnelle pour résoudre ses problèmes de santé.

A cette occasion, le partage des tâches, au même titre que le partage d'information, utilise des processus opérationnels différents selon l'intensité recherchée [29].

6.1.2.1 Le partage des tâches à la demande

Le partage des tâches à la demande en première ligne d'aide et de soins belge réside dans la distribution formalisée de celles-ci. Elle se fait principalement par l'intermédiaire de la prescription. L'État propose aussi des outils pour aider à la décision partagée entre le patient et ses soignants.

6.1.2.1.1 La prescription

La prescription et l'existence d'une nomenclature pour l'acte prescrit constituent les conditions générales au remboursement pour le patient. La Loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions de la santé prévoit que les prestations kinésithérapeutiques soient exercées sur prescription du médecin ou du dentiste (art.43, §6)[163][193].

La prescription est soumise à certains critères qui servent, d'une part, à contrôler l'accès au remboursement (identification du prescripteur, identification du patient, diagnostic, nombre maximum de séances, durée du soin...), et d'autre part, à garantir la sécurité du soin délivré.

Pour les infirmiers, la loi prévoit par ailleurs, des listes de prestations techniques infirmières soumises à la prescription médicale (Liste B2)²³[162] Parallèlement à cela, certaines prestations peuvent être réalisées par les infirmiers sans prescription médicale (toilettes avec soins selon les forfaits A,B,C, la surveillance d'une plaie avec un pansement bioactif durant la période pour laquelle un soin de plaie a été prescrit, les actes de la liste B1 des prestations techniques...) [162].

Les actes kinésithérapeutiques sont, quant à eux, systématiquement soumis à la prescription médicale [163].

En ce qui concerne les règles de prescription de médicaments, le Ministère de la Santé Publique reconnaît les médecins, les dentistes, les sages-femmes et les vétérinaires

²³ Selon l'A.R. du 18-06-1990, en application de la Loi professions de santé, art. 46 § 3 annexe I.

comme seuls professionnels autorisés à prescrire des médicaments tandis qu'il reconnaît le pharmacien comme seul délivreur légal [203].

6.1.2.1.2 Les guides de pratique clinique

Les guides de pratique clinique sont des aides proposées par l'État et développés par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). Ils ont pour objectifs d'aider les praticiens et les patients à faire des choix éclairés en matière de soins de santé dans des circonstances cliniques spécifiques [204]. Ils aident le patient à décider en pesant les avantages et les inconvénients des options qui s'ouvrent à lui. Ils aident le professionnel à référer le patient au bon endroit, au bon moment et de la bonne façon. Ils ont dans leurs objectifs de clarifier les tâches de chaque intervenant pour structurer leur intervention dans une logique initiale mono-disciplinaire d'« *Evidence Based Medicine* » (EBM).

Une des premières formes visibles sur le terrain belge plaidant pour la collaboration multidisciplinaire est le modèle de suivi du diabète de type II, paru en mai 2006 [205]. Ce modèle de suivi préconise la gestion du DMG par le MG et l'utilisation d'un protocole de soins nommé 'Annexe 85', suggérant une collaboration entre l'infirmier spécialisé dans le diabète et le MG.

En juillet 2016, le KCE a reçu pour mission de concevoir un plan « *Evidence Based Practice* » EBP global. Ce « Plan Fédéral EBP belge » vise à « améliorer la qualité, l'efficacité et l'efficacités des soins de santé délivrés par les professionnels de soins belges en optimisant l'entièreté du processus d'*Evidence Based Practice* [204] ».

Le passage de l'EBM vers l'EBP témoigne aussi du souhait d'une approche multidisciplinaire dans l'élaboration des recommandations de bonne pratique (en y intégrant les infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...). Un des objectifs du KCE pour arriver à intégrer les recommandations est de renforcer la multidisciplinarité des groupes d'experts travaillant sur les guidelines. C'est en respectant ce cadre que le KCE a proposé en mai 2017, un guide de pratique clinique sur la gestion des douleurs radiculaires et lombaires. Ce dernier a effectivement été réalisé par un groupe pluridisciplinaire pour tous les professionnels dont la discipline s'attèle à accompagner des patients souffrant de lombalgies [206]. L'autre grand chantier est de constituer une plateforme unique « EBPracticeNet » qui assure la dissémination de l'ensemble des produits EBP développés en Belgique [207].

6.1.2.2 Le partage organisé des tâches

Nous l'avons abordé pour l'information, les patients dont la situation se complexifie davantage nécessitent l'intervention de plusieurs professionnels non plus consécutivement mais plus souvent dans le même temps. A ce stade, les modalités de pratiques collaboratives mettent en œuvre des actions de coordination et/ou de coopération. L'État soutient la coordination des tâches d'une part, par la rémunération

de certains professionnels formalisant ainsi leur participation à la prise en charge d'une maladie chez un patient (trajets de soins), d'autre part, par la légitimation d'une fonction de coordination professionnelle. Les réunions sont un moment commun qui permet au coordinateur d'aider les professionnels à se répartir les tâches pour un même patient. La concertation, quant à elle, permet l'élaboration collégiale d'un plan d'aide et de soins.

6.1.2.2.1 La coordination professionnelle en première ligne

Selon le décret de 1989 organisant les Centres de coordination de soins et de services à domicile, la fonction de coordination auprès du patient a pour but de formaliser un projet de soins personnalisé en veillant à sa mise en œuvre par la constitution d'un réseau de soignants et d'aidants et par la répartition des tâches entre eux [208].

Le coordinateur répond à toute demande de coordination des soins et de l'aide à domicile. Cette fonction prend tout son sens lorsque la situation est complexe et que plusieurs intervenants doivent être mis en place autour du patient. Les sorties d'hôpital sont un moment propice à son intervention.

L'objectif de son action est de mettre en place toutes les ressources disponibles pour préserver la qualité de vie et l'autonomie du bénéficiaire. Pour ce faire, le coordinateur évalue la demande du patient et sa situation et propose un plan d'intervention adapté à chaque bénéficiaire.

Pour pouvoir prétendre à une rémunération, le coordinateur doit faire intervenir au moins deux prestataires de discipline différente. Une fois que les services sont mis en place, il veille à la bonne organisation des services et prestations. Il a la possibilité de se concerter avec les autres intervenants de la première ligne, en présence du bénéficiaire ou non et, dans tous les cas, avec lui une fois par an au moins afin de vérifier l'utilité de poursuivre les services en cours. Le coordinateur a, dans ses mandats, la nécessité de « veiller à stimuler la réflexion pluridisciplinaire » [201].

Les réunions de coordination formalisées sont organisées par le coordinateur de soins avec les prestataires de première ligne lorsqu'il est nécessaire de réajuster les interventions. La présence du patient n'est pas systématique et celle du médecin généraliste n'est pas obligatoire pour prétendre à un financement. Lors de ces rencontres, le coordinateur organise, planifie, ajuste les interventions à réaliser chez le patient. Son rôle est de clarifier la répartition des tâches et de transmettre aux différents intervenants le plan d'intervention. Ce dernier, pour être valide, devra être signé par le patient et/ou son aidant proche.

Ces réunions existaient bien avant que la fonction de coordination ne soit reconnue par le décret de 1989, mais la formalisation de leur organisation a été effective en même temps que le nouveau décret du 17 décembre 2009 (publié au MB le 5/01/2010) relatif à

l'agrément des Centres de Coordination des Soins et de l'Aide à Domicile (CCASD)[201]. Ce décret a modifié le mode de subvention des CCSAD dorénavant accordée en enveloppe fermée et distribuée en fonction du territoire couvert et de l'activité réalisée. L'activité est définie par des indicateurs construits sur le nombre de nouvelles prises en charge, de premiers plans d'intervention, de réunions de coordination et de réunions de réévaluation. Un nombre de points est attribué pour chacun de ces indicateurs d'activités qui entrent en ligne de compte dans le calcul du subside.

Depuis 2012, les réunions de réévaluation, effectuées par les CCSAD, peuvent être valorisées à la fois en tant que réunion de coordination et que concertation multidisciplinaire.

6.1.2.2 Les concertations multidisciplinaires

Les concertations multidisciplinaires (AR 14/05/2003) [209] et les concertations multidisciplinaires autour du patient psychiatrique (AR 27/03/2012 modifié par AR 18/06/2014) [210] ont pour but d'encourager financièrement le travail pluridisciplinaire et d'aider les intervenants de première ligne de l'aide et du soin à prendre en charge, au domicile, les patients dont la situation se dégrade et se complexifie. Ces modalités de collaboration sont un moyen de réunir toutes les personnes concernées y compris le patient et ses proches afin qu'elles se concertent²⁴. La finalité est une fois de plus d'assurer la qualité des soins malgré la difficulté du suivi complexe [211].

Les concertations multidisciplinaires ont pour objectifs d'évaluer le degré d'autonomie et les besoins des patients pour être soignés à leur domicile, d'élaborer un plan de soins et d'organiser son suivi en priorisant et en répartissant les tâches entre les différents acteurs du soin et de l'aide. Ces réunions s'organisent autour et avec l'accord du patient en perte d'autonomie. Elles sont ouvertes aux dispensateurs d'aide et de soins du domicile, au patient et à l'entourage du patient. L'enregistrement du dossier de concertation auprès de la Région du domicile du patient, donne accès à une intervention forfaitaire annuelle pour un maximum de 4 dispensateurs d'aide et de soins. Pour prétendre à cette rémunération, les professionnels doivent remplir un dossier reprenant le consentement du patient (ou de son ayant-droit), les dispensateurs présents et leurs signatures (avec une obligation de présence pour le MG et l'infirmier qui prend en soin le patient), l'évaluation du degré d'autonomie du patient, le bilan de son réseau de soins et d'aide formel et informel, la programmation de ses soins et la répartition des tâches entre les professionnels [211].

La concertation multidisciplinaire autour du patient psychiatrique marque ses différences dans la cible qui la préoccupe. Elle concerne les patients présentant une problématique

²⁴ Se concerter désigne le fait de « s'entendre afin de prendre une décision en commun » [21].

psychiatrique, ayant déjà eu recours aux services de santé mentale et étant en perte d'autonomie [211].

6.1.2.2.3 *Les itinéraires cliniques*

Les itinéraires cliniques sont un ensemble de méthodes et d'outils dont l'objectif est d'opérationnaliser les guides de pratique clinique en plans de soins spécifiques. Ceux-ci s'adressent à certains patients aux besoins spécifiques au moment où leur maladie s'aggrave [212].

6.1.2.2.3.1 *Pour les patients diabétiques et insuffisants rénaux*

Depuis le 1^{er} juin 2009, l'INAMI finance les itinéraires cliniques pour le diabète de type II et pour l'insuffisance rénale. Depuis 2017, un itinéraire est proposé, toujours par le KCE, dans le cadre de l'accompagnement des patients souffrant de douleurs lombaires chroniques. Cet itinéraire est lui aussi basé sur un guide multidisciplinaire de pratique clinique comme évoqué précédemment [206][213][214].

Ces itinéraires partagés entre les deux lignes de soins sont construits sur le « Chronic Care Model » de Wagner [73]. Ils ont pour vertu d'organiser, de coordonner et de planifier la prise en charge, le traitement et le suivi d'un patient atteint d'une maladie chronique.

Ces trajets de soins (TDS) dont la finalité est d'optimiser la qualité des soins se basent sur la collaboration entre le patient, le médecin généraliste et le médecin spécialiste. Dans ces parcours, les patients rencontrent aussi d'autres intervenants de la première ligne dont l'infirmier spécialisé dans l'éducation thérapeutique, le pharmacien, le diététicien, ...

Cette mesure est accompagnée de l'apport de nouveaux métiers (éducateur spécialisé), de nouveaux guides de pratiques et de nouvelles formations continues. Elle exige le suivi individuel d'indicateurs intermédiaires accompagné d'un feedback personnalisé [48].

6.1.2.2.3.2 *Pour les patients en santé mentale*

Une réforme des soins en santé mentale a commencé dans les années 1960 par la création de centres de santé mentale (CSM) dont la finalité était de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de problèmes psychiques dans leur lieu de vie, en dehors de l'hôpital [215].

En 2007 se crée un dispositif de concertation autour du patient pour élaborer un projet thérapeutique individualisé (PTI) devenu plan de services individualisé (PSI). Originaire du Québec, ce dispositif de concertation transversale avec tous les intervenants du réseau de soins a pour objectifs non seulement d'assurer l'adhésion et la participation du

patient/bénéficiaire mais aussi de favoriser l'intégration des informations le concernant, de clarifier les rôles de chacun et d'identifier un référent [216].

L'extension des services ambulatoires de santé mentale se poursuit jusqu'à aboutir, en 2009, à une politique de réseaux de soins en santé mentale et par le soutien des fonctions de direction administrative et de liaison [217][218].

Le projet 107 sert, depuis cette période, d'outil d'allocation à l'ambulatoire d'une partie des budgets hospitaliers. Cet argent sert à faire fonctionner des équipes ambulatoires d'urgence et des équipes de réhabilitation pour favoriser la réinsertion et l'intégration sociale. Il couvre les 3 régions (wallonne, flamande et bruxelloise) [219].

Ce projet prévoit 5 fonctions qui nécessitent une collaboration de la deuxième ligne avec le réseau de soins et d'aide de la première ligne du bénéficiaire. Les fonctions de prévention et promotion de la santé, de détection précoce, de dépistage et de diagnostic ainsi que les fonctions de réhabilitations psychosociales ne peuvent être remplies sans le soutien nécessaire de la première ligne d'aide et de soins [220].

6.1.2.2.3.3 Pour les patients âgés

Le Protocole 3 est un projet multidisciplinaire de soins à des personnes âgées fragiles. Ce protocole est né en 2005 d'une volonté politique commune de l'État Fédéral, des Communautés et des Régions pour faire face au vieillissement de la population. Signé lors d'une conférence interministérielle en 2008, il a pour objectifs de stimuler et développer les soins à domicile, accessibles y compris financièrement pour retarder l'institutionnalisation des patients. Il souhaite privilégier la coordination et l'intégration des soins et soutenir les aidants proches [221].

Les premiers projets, soutenus par l'AR du 02 juillet 2009, ont répondu aux quatre piliers proposés : nouvelles formes de modules de soins de soutien, nouvelles fonctions de soutien, nouveaux itinéraires de soins et nouvelles formes d'habitats alternatifs pour venir en aide aux personnes âgées[222].

Cette démarche prévoit de financer des actions qui ne sont pas reconnues par la nomenclature ni les forfaits déjà existants [223].

6.1.2.2.3.4 Pour les patients en situation d'exclusion sociale

Les relais santé, composés de personnel médical et paramédical, ont pour mission d'améliorer l'accessibilité aux soins de santé des personnes en situation d'exclusion sociale. Pour ce faire et prétendre à une subvention, ils doivent accueillir, informer, gérer les premiers soins et la prévention individuelle et collective. Ils doivent aussi s'assurer du déploiement d'un réseau de soins autour du patient et collaborer avec les acteurs de ce réseau [224].

6.1.2.2.3.5 Pour les patients à risque d'assuétude

Les missions des services de soins et d'aide spécialisés en assuétudes sont articulées autour de l'accueil et de l'information, de l'accompagnement psychosocial, de la prise en charge thérapeutique et médicale, des soins et de la réduction des risques sur un territoire spécifique. La concertation avec les autres acteurs du soin fait aussi partie de leurs missions [225].

6.1.2.3 Le partage intégré des tâches

L'intégration complète est la forme la plus aboutie des pratiques. Elle devient nécessaire dans les situations présentant une complexité très élevée. Le partage de tâches est considéré comme intégré lorsque les actions de plusieurs professions sont régulées par le même système de gestion et de rémunération. Dans l'idéal, ils partagent aussi les mêmes valeurs et ont une vision commune de l'aide et des soins qu'ils souhaitent délivrer aux patients. Ils travaillent dans un même lieu et ont des temps communs d'échanges et de réflexion. Pour répondre à ces idéaux, l'intégration préconise une organisation des pratiques structurée sous forme d'une équipe pluridisciplinaire [29][78].

6.1.2.3.1 L'équipe intégrée

Les premières équipes multidisciplinaires de soins primaires de type « Maison Médicale » ont été créées en 1972 à l'initiative de médecins généralistes, infirmiers et kinésithérapeutes partageant avant tout les mêmes idéologies politique et de travail [88][226].

Depuis le 27 mai 2009, et suite aux décrets de la Communauté française du 08/07/1983 et du 29/03/1993 [226], ces structures multidisciplinaires, qu'elles prestent à l'acte ou au forfait, ont la possibilité de recevoir un agrément « Association de Santé Intégrée (ASI) » par leur Région (wallonne, bruxelloise ou flamande). Les conditions d'accès à cet agrément ASI imposent une accessibilité, pour le patient, tant horaire que géographique, financière et culturelle. Les formalités administratives à remplir servent, entre autres, à prouver le caractère multidisciplinaire du groupe, sa territorialité et son activité au sein d'une organisation commune dans un lieu commun. Pour être ASI, l'équipe doit être ouverte au réseau local et construire des collaborations avec les ressources existant sur son territoire. Les Régions évaluent l'intégration des différentes disciplines au sein de l'équipe en se basant sur la tenue régulière de réunions de coordination des activités liées à l'exercice des fonctions. Ces équipes pluridisciplinaires sont composées le plus souvent de médecins généralistes, kinésithérapeutes, infirmiers et accueillants, travaillant dans la même structure. A cette équipe de base peuvent s'ajouter des travailleurs sociaux, des psychologues, des diététiciens, des dentistes et d'autres travailleurs de la première ligne. Des conventions de collaboration sont obligatoires avec, au minimum, un travailleur ou service social et un psychologue ou service psychothérapeutique [227].

Les associations de santé intégrée (ASI), en ce compris les maisons médicales, sont une modalité formelle d'équipe de première ligne plaidant pour l'intégration la plus intense en Belgique. Elles ont pour objectifs principaux de répondre aux besoins du patient et de la population par une offre de soins accessibles, continus, globaux et intégrés en respectant les définitions déjà évoquées, proposées par le GERM [88] et l'OMS [31]. Elles offrent des soins intégrés dont la philosophie est de prendre en compte le patient dans sa globalité par des prestations personnalisées.

6.2 Dispositifs de collaboration au niveau méso-professionnel

L'État propose aussi des outils de soutien aux collaborations interprofessionnelles pour des thèmes bien précis tels que les soins palliatifs ou encore, depuis peu, la gestion des prescriptions médicamenteuses. Au niveau méso-professionnel, les interactions se jouent entre **professionnels** pour fournir un continuum de soins globaux à **une population** définie [25].

6.2.1 Les équipes de soutien aux soins palliatifs

Les équipes de soutien aux soins palliatifs à domicile viennent en « soutien » aux professionnels de la première ligne, aux patients et aux familles. Leur mandat a pour objectifs de favoriser et faciliter la prise de décision partagée et l'organisation d'un suivi adapté à la situation du domicile. Un de leurs rôles est d'apporter aide et conseils sur les plans technique, matériel et administratif. Leur quotidien est la concertation et la collaboration avec les intervenants de la première ligne de soins sans se substituer à eux. Les équipes de soutien ont essentiellement un rôle de « tiers » et d'experts. Leur regard extérieur sur la situation se veut complémentaire et privilégie le partenariat nécessaire à la bonne coopération telle que nous l'avons définie dans le chapitre 1 [228][229].

Le regard de ces équipes se porte sur la dynamique du système entier, tout en restant centré sur le patient et en tenant compte des proches et des professionnels. Dans l'idéal, l'équipe de soutien, le patient, les proches et les intervenants font équipe pendant un moment autour de la même personne. Tout le monde a la même information au même moment, tout le monde partage le même objectif. Le suivi et l'organisation de celui-ci sont négociés en tenant compte du niveau de représentation de chacune des parties. Pour y arriver, des ponts doivent se créer entre les savoirs et les représentations des différents acteurs pour aboutir à une réflexion nouvelle, collective répondant aux priorités du patient [228].

Ces équipes sont elles-mêmes soutenues au niveau organisationnel par une plateforme de soins palliatifs. Les plateformes sont regroupées en une Fédération flamande (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen), une Fédération bruxelloise (Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs & Continus) et une Fédération wallonne des soins palliatifs [229].

6.2.2 Les concertations médico-pharmaceutiques

Les concertations médico-pharmaceutiques (CMP) sont des moments d'échanges entre les pharmaciens et les médecins. Elles sont reconnues par l'AR du 03 avril 2015 et financées par l'INAMI afin de promouvoir la qualité des soins. Les débats ont lieu autour de la prescription et de la délivrance rationnelle ainsi que l'utilisation sans risque des médicaments [230].

Les projets locaux de CMP sont des réunions au cours desquelles les médecins et les pharmaciens participent à un dialogue constructif sur les difficultés qui sont rencontrées dans leurs pratiques. Ils cherchent ensemble des solutions et des recommandations sont adoptées pour mettre en œuvre les solutions proposées [230]. Pour prétendre à un financement, le projet local doit se baser sur un programme de promotion de la qualité approuvé par le Comité d'évaluation des pratiques médicales en matière de médicaments (CEM). L'organisation doit être assurée conjointement par des groupements de médecins (GLEM, cercles) et de pharmaciens [230].

6.3 Dispositifs de collaboration au niveau méso-organisationnel

L'État belge a aussi prévu des structures d'appui pour aider les professionnels à organiser le réseau autour des patients. Ces structures ont dans leurs prérogatives, celle de créer ou stimuler des partenariats entre les différents services de santé des trois lignes du système pour fournir des services globaux à **une population** définie [25].

6.3.1 Les réseaux multidisciplinaires locaux (RML)

Les réseaux multidisciplinaires locaux (RML), subventionnés par les Régions, sont les structures locales de coordination du réseau de soins pour les patients qui ont recours aux trajets de soins. Leurs fonctions sont d'organiser le réseau de soins autour du patient et de favoriser les interactions et la communication entre les acteurs de ce réseau. Ils mettent aussi à disposition des professionnels et des patients les informations relatives aux différents trajets de soins et guides de bonnes pratiques existant pour les maladies chroniques [213].

6.3.2 Les centres de coordination de soins et de l'aide à domicile (CCSAD)

Dans les années 1980, la rationalisation des dépenses et l'ambition de décroisement interprofessionnel ont amené les institutions à la mise en application formelle de structures permettant le maintien au domicile en favorisant les interactions entre les différents professionnels.

C'est le début d'une nouvelle approche de l'aide et du soin qui se veut pluridisciplinaire pour répondre à la diversité des problèmes et des besoins et ainsi favoriser l'intégration des soins. La réflexion tend vers des « soins coordonnés à domicile ».

L'origine de cette évolution est dédiée à des médecins généralistes et des prestataires de soins qui ont pris l'initiative dans les années 1970 de créer des modalités de coordination de soins et de services à domicile en dehors de tout cadre légal (non formalisés, non rémunérés). Des centres de soins et d'aide à domicile se sont constitués, intégrant des infirmiers, des aides familiales, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des gardes à domicile... Ces associations locales avaient pour objectifs d'organiser le maintien à domicile de personnes en perte d'autonomie et de développer le travail en réseau en rassemblant les prestataires d'aide et de soins. Elles privilégiaient ainsi le décloisonnement des disciplines afin d'aborder les situations de manière plurielle et globale [113].

Par la suite, et parallèlement à ces 1^{ère} initiatives privées, c'est la volonté des syndicats puis des politiques de réguler l'afflux de l'offre en terme d'aide et de soins au domicile²⁵ (infirmiers, jardiniers, bricoleurs...) qui a incité l'institutionnalisation de la coordination [113]. A Bruxelles, l'action syndicale de 1985 visant à recycler les infirmières licenciées de l'hôpital Édith Cavell en faillite a été l'initiatrice de la création de la Centrale de Soins à Domicile (CSD) [226].

Une année plus tard (1986), Liège a pris exemple sur la CSD bruxelloise. Les Femmes Prévoyantes Socialistes se sont associées à la Fédération des Mutualités Syndicales et Socialistes pour créer la CSD de Liège avec l'objectif de renforcer le secteur de l'aide et d'y associer le secteur des soins [102].

Par la suite, les politiques ont répondu à ces initiatives en instituant des lois allant dans le sens d'une coordination des intervenants du domicile [98]. Le 19 juin 1989, Charles Picqué, le Ministre de la Santé de la Communauté Française de Belgique de l'époque reconnaît, par décret, la mission de coordination. Cette Loi marque la reconnaissance de la nécessité d'articuler entre eux les services médicaux, sociaux et sanitaires autour de « personnes privées d'autonomie ». Le décret organise l'agrément et le subventionnement des centres de coordination de soins et de services à domicile [208].

L'agrément reposait sur des structures de coordination impliquant systématiquement les acteurs classiques d'aide et de soins à domicile. La coordination devait être réalisée entre les aides familiales, les infirmières, les assistantes sociales et les médecins généralistes ainsi qu'un minimum de 4 services complémentaires tels que la kinésithérapie, l'ergothérapie, les repas à domicile, la bio-télévigilance, le prêt de matériel, la pédicurie, la logopédie... Par contre, le décret laissait une certaine autonomie aux institutions pour l'organisation des coordinations. Dans ce cadre, les structures de coordination se sont développées selon des modalités différentes, nécessitant la définition de trois types de

²⁵ Cet afflux est engendré par les politiques de résorption du chômage dans un contexte de crise économique [113].

coordination sur le terrain [113] :

- 1) La coordination « interne » ou « intégrée » : « mise en œuvre par une structure rassemblant un ensemble de services sous la direction d'un même employeur ».
- 2) La coordination « externe » : « organisée par une structure qui passe des conventions de collaboration avec des services autonomes ».
- 3) Les formules « mixtes » associant des services internes et externes.

En Wallonie, ce sont les modes de coordination interne et mixte qui prédominent [113].

Les missions des CCSAD sont d'assurer la continuité et la qualité du maintien au domicile des patients/bénéficiaires qui le souhaitent en les assistant dans des tâches liées aux soins et à l'aide. L'analyse de la situation leur permet de planifier des interventions en concertation avec les différents services de première ligne (infirmier, aide familiale, aide-ménagère, garde à domicile...).

6.3.3 Les Services Intégrés de Soins à Domicile (SISD)

Les SISD sont des groupements locaux d'associations de prestataires de soins et d'aide du domicile présents sur la zone pour laquelle le SISD est agréé. Ce sont des plateformes d'information, de soutien, de concertation et d'échange entre les acteurs des soins et de l'aide du domicile. Elles sont attachées à une zone de soins et financées par leur Région selon le nombre d'habitants de leur zone de soins [231].

Les bases légales du Service Intégré de Soins à Domicile (SISD) ont été publiées au Moniteur Belge sous la forme d'un protocole ministériel, le 25/07/01. Un an plus tard, un Arrêté Royal (AR du 8 juillet 2002) [232] fixait les normes « d'agrément spécial » des SISD et un Arrêté Ministériel (AM du 17 juillet 2002) [233] en fixait les critères de programmation.

En 2002, les SISD, constitués en ASBL, sont créés à l'initiative de médecins généralistes, de CCSAD, de mutuelles et d'autres prestataires de la première ligne. Les SISD regroupent les organisations professionnelles de la première ligne. Leur composition est variable selon les participations locales des organisations professionnelles mais exige la représentation des médecins généralistes, des infirmières et des CCSAD [231].

Ils ont pour principale mission de stimuler la collaboration entre les acteurs de la première ligne en vue de proposer une offre de soins et d'aide cohérente, accessible et adaptée au patient à son domicile. De plus, ils organisent la concertation multidisciplinaire entre les différents prestataires de soins au niveau de leur zone d'intervention [231].

6.3.4 Les plateformes de soins palliatifs

Les plateformes de soins palliatifs sont des lieux locaux de concertation dont l'objectif central est de promouvoir la culture palliative pour les soins prodigués aux personnes en fin de vie [234]. Leurs missions émanant des deux niveaux de pouvoirs (régional et fédéral) sont fixées par l'AR du 19 juin 1997[235]. Elles visent l'information, la sensibilisation et la formation des professionnels et des volontaires. Elles servent aussi de relais entre les équipes de soutien et la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs [236].

Ces plateformes sont territorialisées pour couvrir 200000 à 1000000 d'habitants. Il y en a 8 en Wallonie. Leurs équipes sont composées de coordinatrices garantes des missions et de psychologues(AR 04 octobre 2001) [237].

Établies en ASBL, elles regroupent dans leur conseil d'administration des institutions hospitalières, d'hébergement, les CCSAD et les représentants des prestataires de la première ligne de soins.

6.3.5 Les plateformes de concertation en santé mentale

Les plateformes de concertation en santé mentale sont agréées et financées par l'État selon l'AR du 08 juillet 2003 [238]. Ces ASBL sont composées de représentants des institutions psychiatriques, hospitalières ou non. Les concertations organisées par les plateformes s'intéressent aux besoins locaux de la population en matière de ressources psychiatriques, à la répartition des tâches entre services basée sur la recherche de complémentarité et aux modalités d'itinéraires cliniques pour les usagers. Ces concertations locales se répartissent les réflexions visant à faciliter la création et le fonctionnement des réseaux d'offres complémentaires de soins sur 3 groupes d'usagers selon l'âge (0-18 ans, 19-65 ans, > 65 ans). Elles prévoient une fonction d'animation, reconnue et financée [238][239].

6.3.6 Les centres locaux de promotion de la santé (CLPS)

La mission des CLPS est le développement de la promotion de la santé à l'échelon local. Ils sont une ressource pour les acteurs intervenant sur leur territoire et proposent l'accompagnement de projets, les concertations intersectorielles, le soutien au travail en réseau, des formations et la guidance documentaire.

Les CLPS font le lien entre les projets locaux et les stratégies et priorités de travail définies par la Communauté française en matière de promotion de la santé. Les CLPS ont au moins pour membres les autorités de la province, deux représentants des services ou centres compétents en matière de Promotion de la santé à l'école et un représentant de l'Office de la Naissance et de l'Enfance.

6.3.7 L'inter-SISD

L'Inter-SISD est une plateforme d'information et d'échanges entre les différents SISD. Elle ne s'intéresse pas spécifiquement aux métiers mais à l'application des pratiques dans l'organisation actuelle des soins [231].

Elle s'est construite sur le désir de certains SISD avec l'objectif de favoriser les rencontres pour partager les informations reçues, les expériences et les bonnes pratiques ainsi que les difficultés rencontrées et les manières de résoudre les problèmes [231].

L'autre objectif est de l'ordre de la représentativité auprès des Autorités : renforcer leur pouvoir de négociation en prenant une position commune des SISD francophones et appuyer cet avis, ensemble, vis-à-vis des pouvoirs publics [231].

6.4 Dispositifs de collaboration au niveau du système de santé

Plaidant pour le décroisement entre les services, l'État prévoit aussi des plans concertés susceptibles d'apporter une plus-value au suivi d'une **population-cible**.

6.4.1 Les plans wallons

6.4.1.1 Plan sans tabac

La Région Wallonne encourage depuis 2004 les initiatives plaidant pour une Wallonie sans tabac.

En 2014, l'évaluation montre que ce plan favorise la réflexion autour de cette problématique. La plateforme constituée témoigne d'une logique de plan concerté et de décroisement entre les différents services entrant en jeu dans ce thème. Dans les suites de cette évaluation, la Région Wallonne a souhaité renforcer son action en associant le Plan wallon sans tabac à la promotion de la santé devenue une compétence régionale [240].

En 2016-2018, cette articulation a abouti à un engagement des Autorités wallonnes envers cette problématique, dans une logique de continuum de la prévention, promotion de la santé, réduction des risques et accompagnement psychosocial à la prise en charge thérapeutique. Pour ce faire, le premier principe fondateur du plan wallon sans tabac est « une mobilisation et une approche pluridisciplinaire de l'aide à la gestion du tabagisme en soutenant différentes activités telles que des groupes d'aide à l'arrêt du tabac en Maisons Médicales, des rencontres entre médecins (généralistes, spécialistes), tabacologues, kinésithérapeutes, diététiciens, psychologues, entre autres, autour des « bonnes pratiques » dans l'accompagnement des fumeurs [240].

6.4.1.2 Plan Alzheimer

Le Plan wallon Alzheimer s'appuie, depuis 2011, sur une série de principes qui permet de systématiser les interventions et d'en assurer la cohérence et la pertinence. Ces différents principes évoquent la nécessité d'une collaboration interdisciplinaire. Ils suggèrent, par exemple, la nécessité d'une vision globale du bénéficiaire, d'une approche holistique et décroisée pour favoriser le maintien de l'autonomie et de la meilleure qualité de vie possible à chaque étape de la maladie. Ce plan transversal se traduit par des actions diverses, selon les secteurs notamment du soin et de l'aide [241].

6.4.1.3 Plan soins palliatifs

Le Plan wallon des soins palliatifs vise à renforcer l'accès aux soins palliatifs et à améliorer la qualité des soins palliatifs par la concertation entre les acteurs, l'échange des pratiques et la diffusion, par une stratégie de communication, de la culture palliative chez les professionnels et parmi la population [234].

Ce plan prévoit la collaboration avec les plateformes pour mettre en œuvre des plans locaux d'intervention destinés, en particulier, aux maisons de repos, médecins généralistes, familles et aidants proches, infirmiers et pharmaciens [242].

6.4.2 Plans nationaux

L'État belge a mis en place des mesures à l'échelle nationale visant une meilleure intégration des soins par l'informatisation intégrée. Le Plan e-santé, perspective pluridisciplinaire déjà évoqué précédemment, s'accompagne du lancement de projets pilotes de soins intégrés en faveur des malades chroniques. L'État l'a bien compris : travailler à une meilleure intégration de l'information doit s'accompagner d'une intégration dans la gestion des tâches pour espérer répondre à la complexité de l'évolution des besoins de la population et les devoirs d'économie du système de santé.

Le 19 octobre 2015, un accord interministériel a été trouvé pour un plan conjoint en faveur des malades chroniques intitulé : « soins intégrés pour une meilleure santé » [243][244].

Ce plan conjoint vise à développer les soins de santé sur le principe du triple Aim, « des soins et un soutien de haute qualité pour tous les patients, au meilleur coût, tout en améliorant l'état de santé de la population » [243][244].

Le plan comprend 18 composantes dont la plupart nécessitent une approche interdisciplinaire, toujours centrée sur le patient [245]. La mise en œuvre du Plan passe actuellement par l'application de projets pilotes au niveau local (à titre d'exemple, en région liégeoise nous pouvons citer Rélian, chronicopole...) [244].

7. Discussion

L'analyse conjointe des dispositifs mis en place par l'État belge, des lois qui en dépendent, des profils de fonction et des modes de rémunération a permis de comprendre les mécanismes qui entrent en jeu lorsque les professionnels doivent collaborer. Le système de santé met en œuvre de nombreux dispositifs évoluant dans le temps pour répondre à la nécessité de partager des informations et de répartir les actions entre les professionnels.

Cependant, l'analyse démontre une différenciation des disciplines telle que les collaborations interdisciplinaires ne vont pas de soi. La mise en application des dispositifs rencontre de nombreux obstacles dont les plus prégnants concernent le contexte dans lequel les professionnels sont amenés à collaborer, les concurrences qui s'opèrent par des hiérarchies.

7.1 L'Etat belge est conscient de l'importance de l'interdisciplinarité

L'État belge a bien compris l'importance de l'interdisciplinarité. Le MG ne peut plus résoudre seul les problèmes complexes des patients de façon globale, intégrée et continue.

Nous l'avons vu, la volonté de collaborer et la prise de conscience de l'interdépendance de chacun vis-à-vis des autres sont les préalables nécessaires à toute collaboration [23][24][33]. L'évidence de la nécessité de collaborer va contribuer à insuffler la volonté de partager des informations et des tâches entre les disciplines.

L'évidence de la nécessité de collaborer repose sur l'augmentation de la dépendance aux services d'aide et de soins sur une longue durée par l'évolution du profil épidémiologique et socio-économique de la population belge. Les patients font donc appel à des professionnels de plusieurs disciplines pour répondre à leurs besoins variés et évolutifs. Ces réponses différenciées, spécialisées demandent un effort d'intégration, de synthèse afin qu'elles forment un ensemble cohérent et pertinent pour la situation du patient [28].

La nécessité s'impose aussi par les réformes du cadre légal qui ont institutionnalisé les droits des patients et de leurs aidants proches. La Loi relative aux droits du patient (22/08/2002), qui reconnaît légalement les droits et la responsabilité du patient, lui confère une place centrale dans les réflexions et les décisions relatives à son parcours de santé [144]. Ces évolutions rendent désuet l'AR 78 tel qu'il est encore présenté aujourd'hui dans son caractère hiérarchique de l'organisation des soins. Les volontés politiques actuelles de rendre une place privilégiée à l'aidant proche reconnaissent la nécessité de s'inspirer de nouveaux modèles de soins. Quinze ans après avoir travaillé sur

les droits du patient, l'État investit la sphère professionnelle avec, comme finalité, « des soins de qualité axés sur le patient »[145]. Un des défis se place, par conséquent, au niveau des collaborations interdisciplinaires afin d'assurer globalité, intégration, continuité et accessibilité dans l'accompagnement de la personne en se centrant sur ses besoins et non plus seulement sur ses maladies [5][4].

7.2 Le système de santé belge recherche un décloisonnement professionnel

Depuis 40 ans, l'État belge développe et soutient des dispositifs favorisant la collaboration aux différents niveaux du système de santé espérant ainsi assurer l'intégration de l'aide et des soins prodigués aux patients et/ou à la population. Ils prennent sens et utilité selon le degré de complexité de la situation du patient.

En ce qui concerne le partage d'informations, dans un premier temps, l'État a mis en place des dispositifs pour assurer la continuité de l'information en intra-disciplinaire grâce, notamment, aux dossiers patients. Ces dispositifs, bien qu'ils aient rempli leur objectif de continuité intra-disciplinaire, ont donné lieu à un cloisonnement formalisé entre disciplines. Par la suite, et devant le constat d'une nécessaire intégration des informations, l'État a opté pour une institutionnalisation du partage informatisé des données du patient entre les différentes disciplines de soins [198].

Le même phénomène s'est produit avec les dispositifs censés assurer une répartition efficiente des tâches. Les guides de pratique clinique (GPC) issus des différentes disciplines de soins se sont construits selon leurs codes respectifs. Cette diversité de sources mono-disciplinaires a donné lieu à un panel hétérogène de « *guidelines* » menant à la confusion [207]. Les itinéraires cliniques dont l'objectif était d'opérationnaliser les GPC en plans de soins spécifiques ont suivi la même logique, ceci ayant pour conséquence la fragmentation de la prise en charge du patient selon les différentes maladies dont il souffre [214]. Les dispositifs mis en place qui se basent chacun sur une maladie ne tiennent pas compte de la règle de la multi morbidité et donc créent une prise en charge morcelée du patient [48]. En réponse à cette fragmentation, l'État, toujours dans l'idée d'intégrer toutes les dimensions du patient en un tout cohérent a lancé d'une part en 2016 un plan *Evidence Based Practice* (EBP) global et d'autre part en 2017 un « plan malade chronique » INTEGREGO [244].

7.3 La variété organisationnelle de la 1ère ligne fait obstacle à l'ID

Même si l'intérêt ne fait plus de doute, de nombreux obstacles organisationnels et relationnels influencent la mise en œuvre de l'interdisciplinarité [127].

Une fois la volonté de collaborer établie, de nombreux facteurs, eux aussi liés au contexte, sont susceptibles d'influencer les interactions entre les professionnels.

Le système de santé belge est composé, au sein de sa 1^{ère} ligne, de nombreuses professions. Les déterminants d'intégration fonctionnelle (finances, organisation, information et formation) dont parle P. Valentijn s'expriment différemment selon les professions [25]. Cette différenciation considérée par H. Mintzberg (cf. chapitre 1) comme un processus humain normal pour répondre à la complexité crée des difficultés lorsque les professionnels sont amenés à collaborer [27].

Cette différenciation se marque particulièrement dans les formations qui sont cloisonnées.

Les formations de base des différents professionnels de la première ligne d'aide et de soins respectent des territoires aux frontières imperméables. Chaque discipline répond alors à des codes spécifiques, utilise des méthodes spécifiques, parle un langage spécifique..., sans possibilité suffisante de faire connaissance avec les autres disciplines.

A ce constat s'ajoute la possibilité qu'ont les professionnels de choisir leur statut social salarié ou indépendant. Les profils de fonction des professionnels salariés de la santé suggèrent la collaboration interdisciplinaire. Il serait intéressant d'étendre ces profils aux indépendants ayant une activité libérale pour favoriser leur sensibilisation à l'action collective. Nous verrons, par ailleurs, que ces différences de statut créent des hiérarchies explicites.

Les modes de prestation, eux aussi, sont différents, y compris au sein d'une même discipline. Sous forme de forfait horaire ou de prestation à l'acte, ces modes de rémunération influencent la priorisation et les possibilités de donner du temps pour collaborer (dimension formalisation) [22]. Pour les professionnels ayant fait le choix de la rémunération à l'acte dans une pratique libérale mono-disciplinaire, les prestations privilégient le colloque singulier, la prise en charge curative alors que le temps dédié aux échanges interdisciplinaires n'est pas reconnu financièrement comme il l'est dans un système de rémunération horaire, forfaitaire et dans des équipes pluridisciplinaires [246][247]. Reconnaître, de façon explicite et équitable, la nécessité de disposer de temps pour partager des informations et coordonner des actions pourrait faciliter les interactions.

Au niveau macroscopique, la différenciation est aussi la norme. Les entités fédérales et fédérées sont responsables d'éléments financiers ou organisationnels différents, selon le domaine d'activité (aide ou soins) du prestataire, alors même que tous ces prestataires sont impliqués dans le même dispositif. Par exemple, l'organisation de la première ligne est une compétence de la région alors que les prestations financières des médecins,

kinésithérapeutes et infirmiers dépendent du niveau fédéral et que celles des prestataires de l'aide dépendant du niveau régional via les financements des CCSAD.

Dans la mise en œuvre des missions de la 1^{ère} ligne, la combinaison des professionnels intervenant à domicile peut être extrêmement variée. Elle est tributaire de contextes variables selon la situation du patient, son autonomie, ses besoins et son réseau d'aide et de soins. A cela s'ajoute les possibilités que le patient a de choisir ses prestataires, ce qui donne lieu à une abondance de combinaisons possibles d'acteurs de l'aide et des soins au domicile du patient. Par la constitution de ces multiples réseaux informels, la 1^{ère} ligne prend la forme d'un paysage de groupements chaque fois différents de professionnels de plusieurs disciplines par patient. Chaque groupe fonctionne selon des modalités organisationnelles différentes rendant difficile l'intégration de l'information et des pratiques. Ce constat est d'autant plus flagrant lorsqu'il est comparé à une structure hospitalière ou à une équipe pluridisciplinaire type ASI dont les membres travaillent dans les mêmes bâtiments, utilisent les mêmes systèmes d'information (informatisation en réseau) et sont sous la tutelle de la même autorité [67][122].

Hormis pour les associations de santé intégrée dont la proximité est un des critères d'agrément et de pratique au forfait (domicile du patient dans un rayon de 5 km de l'ASI en ville, 20 km à la campagne), l'absence de limitation légale de la zone de soins accentue encore la diversité des réseaux d'aide et de soins de la 1^{ère} ligne [227][248]. Une perspective serait de s'inspirer de la note « *Together we Change* » qui propose des soins de première ligne organisés en territoires géographiques [249]. Un modèle d'organisation de soins en zones circonscrites à proximité du domicile du patient pourrait réduire le nombre de combinaisons possibles de professionnels œuvrant au domicile d'une même population.

Tous ces constats rencontrent les observations françaises de S. Sarradon [122]. Ainsi, les professionnels de chaque discipline des soins se différencient par leurs modes de fonctionnement d'une part de leurs pairs ce qui rend hétérogène le groupe professionnel mono-disciplinaire et d'autre part des autres disciplines rendant aussi hétérogène le groupe professionnel pluridisciplinaire constitué au domicile du patient.

En définitive, tous ces constats représentent des obstacles à la collaboration. Ils interrogent la nécessité d'une fonction de coordination professionnelle et du soutien d'un intégrateur, adaptés aux besoins des groupements pluridisciplinaires constitués au domicile des patients.

7.4 Les faiblesses de la 1^{ère} ligne dans le système de santé sont un obstacle à l'ID

L'insuffisance de ressources professionnelles au sein de la 1^{ère} ligne d'aide et de soins freine les possibilités de passer de l'intention à l'action interdisciplinaire.

La pénurie des différentes professions de la première ligne décrite par le cadastre constitue un obstacle aux possibilités pour les professionnels de se rendre disponible pour collaborer.

Le manque de temps crée une priorisation des disponibilités vers des tâches qui répondent aux besoins du moment. La complémentarité des visions est freinée par le manque de temps dédié aux modalités de collaborations interdisciplinaires telles que les réunions de concertation. La double pénurie MG-infirmiers réduit aussi les possibilités de subsidiarité. La délégation de tâches des MG aux infirmiers est rendue difficile par l'absence de ressources professionnelles disponibles [250].

L'insuffisance de reconnaissance de la 1^{ère} ligne comme niveau privilégié capable de réaliser des soins primaires efficaces et efficients contribue aussi à la déficience de l'ID dans le système de santé mais aussi au sein même de la 1^{ère} ligne. Les professionnels de la 1^{ère} ligne se sont vu grappiller, par les deux autres lignes, les fonctions des soins primaires (SP) qui devraient idéalement leur être dédiées. Effectivement, et au-delà de l'évolution historique du système de santé belge, les politiques actuelles autorisent les zones de chevauchement d'actions entre les 3 lignes : les 2^{ème} et 3^{ème} lignes, spécialisées, idéalement consacrées à des soins de haute technicité peuvent, elles aussi, assurer une partie des fonctions des soins primaires.

Sur les 4 fonctions spécifiques des soins primaires « GICA »²⁶ [88], seule la fonction d'intégration reste une prérogative exclusive de la 1^{ère} ligne par ses capacités à réaliser la synthèse médico-psycho-sociale des problèmes des patients. Cette dernière est encore dédiée formellement au médecin généraliste par l'intermédiaire de la reconnaissance financière du dossier médical global [251].

L'accessibilité qui offre à la 1^{ère} ligne ses fonctions de tri et de référence vers les autres lignes ne lui est pas exclusive, les patients ayant le choix d'entrer dans le système directement par les autres lignes [89]. Cependant, et malgré l'absence d'un « gatekeeping » (obligation de consulter un médecin de 1^{ère} ligne pour accéder à la 2^{ème}) strict, l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité soutient le processus naturel d'accessibilité à la première ligne comme premier recours, en autorisant un remboursement majoré des visites chez certains spécialistes à la condition que le patient

²⁶ GICA: Globalité, Intégration, Continuité, Accessibilité

soit référé par le médecin généraliste en charge de son dossier médical global (DMG) [195][251].

La continuité, suivi longitudinal de longue durée, n'est pas non plus exclusive à la 1^{ère} ligne, si elle est appréhendée de façon isolée. Un cardiologue « généraliste »²⁷, par exemple, peut suivre une population de patients à long terme mais en ne tenant compte, le plus souvent, que des aspects qui concernent sa spécialité. Il peut être l'expert de son domaine pour soutenir le travail du MG pendant de nombreuses années avec un suivi plus ou moins régulier. La limite de la continuité est qu'elle se situe uniquement au niveau intra-disciplinaire et qu'elle peut même reposer sur l'âge du patient. (Cardiologie pédiatrique, cardiologie adulte).

Enfin, la globalité n'est pas l'apanage de la 1^{ère} ligne. L'hôpital dispose de services pluridisciplinaires (oncologie, gériatrie...) répondant à sa cause. Des services, moins globaux quant à eux, peuvent faire appel aux différentes compétences présentes dans la même structure pour avis spécifique selon les besoins de la situation du patient.

Ces constats posent la question de l'efficacité du système de santé belge et de la reconnaissance de la légitimité de la première ligne pour accomplir les prérogatives des soins primaires. Se sentir légitime dans ses fonctions et en sécurité dans la place occupée au sein du système est prioritaire avant d'être capable de partager ses compétences avec les autres [252][99]. En Belgique, les professionnels de la première ligne ne détiennent pas le monopole des soins primaires. Le temps et l'énergie passés à défendre leur légitimité au sein du système de santé font obstacle aux capacités à collaborer.

Dans un idéal soutenu par l'OMS, les autorités de santé devraient mettre en place un système offrant une place forte aux soins primaires et par là, renforcer la place des professionnels de la 1^{ère} ligne au sein du système de santé [253].

7.5 Des professionnels entre concurrence et complémentarité

Nous l'avons vu, la volonté de collaborer et la prise de conscience de l'interdépendance de chacun vis-à-vis des autres sont les préalables nécessaires à toute collaboration[23][24][33].

Dans la pratique, il existe des jeux de pouvoir et des risques de concurrence au sein des groupes pluri-professionnels qui se sont constitués au domicile du patient. Des hiérarchies existent entre les différentes disciplines. Elles sont influencées par les différences de statut social et de rémunération (Dimension de délégation) [22]. Plusieurs études belges

²⁷ Sans surspécialisation.

et internationales témoignent du risque de conflits interprofessionnels liés à ces hiérarchies [117][127][130][116].

La Belgique permet aux professionnels de choisir leur statut social, salarié ou indépendant, ce qui crée des différences de hiérarchies par les différences de subordination au sein de chaque discipline et entre elles. En effet, les travailleurs indépendants, qu'ils travaillent seuls ou en association, ne sont soumis à aucun lien de subordination. La gestion de leur temps et l'organisation de leur travail sont laissées à leur appréciation hormis les éléments repris dans une convention. Le choix de donner du temps aux collaborations est laissé au travailleur indépendant. Pour le travailleur salarié, le lien de subordination à un employeur lui impose de respecter l'organisation du travail prévue par la structure. Le temps dédié aux collaborations dépend, cette fois, de la philosophie de travail défendue par l'employeur.

L'exigence légale de la prescription médicale d'actes infirmiers et kinésithérapeutiques est une autre forme de hiérarchie, la hiérarchie professionnelle. Elle démontre la recherche de liaison entre les médecins généralistes et les autres prestataires de soins. Cependant, le fait que l'exécutant doive se soumettre à l'ordre de prescription le rend dépendant du prescripteur et place le médecin au sommet de la hiérarchie des soins de santé. L'interdépendance qui marquerait une pratique véritablement interdisciplinaire repose sur la volonté du prescripteur de s'intéresser au travail exécuté et aux besoins du professionnel pour le réaliser dans de bonnes conditions garantissant qualité et sécurité. Cependant, l'autonomie des exécutants reste entière dans la manière d'organiser et de réaliser l'acte prescrit. Ces constats renvoient aux observations de D. D'Amour mettant en évidence la nature subordonnée des relations entre les professionnels de la 1^{ère} ligne [22].

Une autre hiérarchie, cette fois par la différenciation des savoirs existe. Les différences d'exigence lors des cursus de base créent implicitement des différences de pouvoir basées sur la légitimation des savoirs [39]. La Communauté française a fait le choix d'harmoniser les niveaux de formation et les exigences d'acquisition de compétences pour chacune des professions en se calquant sur le modèle européen. Par ailleurs, le versant interdisciplinaire est encore très limité dans les cursus en Belgique. Or et selon I.Oandossan et D. D'Amour, la pratique et la formation sont indissociables [254], ce qui nous laisse penser qu'il serait intéressant de promouvoir des modalités d'apprentissage interdisciplinaires, complémentaires à la formation initiale mono-disciplinaire en proposant des formations communes entre les disciplines universitaires et les écoles de l'aide et des soins.

L'analyse des profils de fonction et des nomenclatures a montré, d'une part, que les tâches sont clairement définies pour les fonctions étudiées et que, d'autre part, il existe des compétences communes à toutes les disciplines.

Cependant, les profils montrent aussi que certaines tâches peuvent être réalisées par plusieurs professionnels. Par exemple, la plupart des injections de médicaments peuvent être réalisées tant par les médecins que par les infirmiers. Les pharmaciens et les infirmiers se partagent, quant à eux, la préparation des semainiers médicamenteux, ...

Certaines professions se partagent aussi de façon complémentaire et interdépendante, différentes tâches telles que l'évaluation des besoins, la gestion du traitement... Les infirmiers et les aides familiales sont des acteurs particulièrement complémentaires pour les tâches d'évaluation des besoins, les toilettes et l'organisation du traitement du patient depuis l'achat à la pharmacie à l'administration du traitement. Ces tâches partagées, ces « zones grises », comme les nomme D. D'Amour, sont autant d'occasions de complémentarité que de concurrence compte tenu des frontières perméables entre leurs territoires d'action (Dimension formalisation) [22].

In fine, un changement de paradigme vers une vision collective, privilégiant l'intelligence collective et une complémentarité dans les actions ferait profiter le patient, sujet commun au groupe de professionnels constitué, d'une synthèse enrichie de plusieurs regards et de soins efficaces.

7.6 Un passage compliqué à l'informatisation

La généralisation de l'informatisation intégrée consacre un espace commun, une centralisation des données du patient, consultables à tout moment par les professionnels des soins. Cela permet la levée de l'obstacle de la distance et de la disponibilité variable.

Cependant, la mise en place de tels dispositifs n'est pas simple. Historiquement, les différents projets pilotes intégrant les technologies de l'information et de la communication ont chacun développé des outils incompatibles les uns avec les autres provoquant l'inopérabilité d'une partie des ressources [67]. Un temps dédié à rendre compatible les logiciels de tous les professionnels est nécessaire avant de pouvoir pousser plus loin les ambitions d'informatisation généralisée.

Le découpage politique de la Belgique avec des pouvoirs décisionnels à différents niveaux (fédéraux, régionaux) influence aussi les projets d'information intégrée par l'informatisation.

Les responsabilités du projet d'information intégrée informatisée sont partagées par les deux niveaux décisionnels avec une répartition des tâches entre eux : le niveau fédéral pour la plateforme e-Health [255] et Mycarenet [256] et le niveau régional pour les réseaux informatiques régionaux (Vitalink flamand, Réseau Santé Wallon= RSW et Réseau santé Bruxellois = Abrumet) [257][258][259]. Ce contexte spécifique à la Belgique induit un risque d'obstacles à la mise en place de nouvelles initiatives dépendant des deux

niveaux. Par ailleurs, les multiples réformes politiques pourraient aussi constituer un obstacle à la progression des démarches.

Une évaluation réalisée en 2018 par la conférence interministérielle Santé Publique (CIM-SP) a montré une utilisation de 50% de la voie électronique pour les prescriptions de médicaments [198]. Nous savons aussi que les médecins âgés de plus de 55 ans, la majorité des forces actives actuelles, demandent moins souvent la prime informatique que la jeune génération (<35 ans) de MG [173]. Les kinésithérapeutes sont les derniers à avoir reçu, en 2015 [197], une indemnisation pour homogénéiser voire mettre en place un dossier informatisé. Nous n'avons pas trouvé d'autres évaluations susceptibles de nous éclairer sur l'état d'avancement de la généralisation de l'informatisation intégrée au sein de la 1^{ère} ligne.

7.7 Un partage complexe des informations sensibles

L'analyse des différentes réglementations sur le partage d'information montre la complexité du sujet. Trouver le bon équilibre entre le respect des règles de sa profession et l'ouverture à la souplesse pour pouvoir collaborer avec les autres professionnels est un exercice exigeant.

Le partage intégré par voie numérique rend l'information disponible partout et à tout moment. Les difficultés liées aux organisations de travail différentes et au manque de proximité sont rencontrées par le progrès informatique. Chacun peut, au moment qui lui convient le mieux, aller chercher les informations qui l'intéressent sur la situation de santé de son patient. Cette facilité amène la question de la protection des données liées à la santé du patient qui, elle aussi, est une obligation légale. L'État a donc dû investir dans la sécurité des supports.

Par ailleurs, l'inclusion des données reste un sujet sensible et demande des adaptations du système et des modes de pratiques. L'État plaide, par exemple, pour une terminologie standardisée. Actuellement, la formalisation du partage d'informations par e-Health reprend des données médicales de base qui sont loin de considérer toutes les dimensions du patient.

L'encodage standardisé nécessite une formation spécifique des acteurs concernés. Une plateforme existe depuis 2016 pour, entre autres, récolter et répondre aux questions des professionnels. Cependant, la formation reconnue et formalisée se donne uniquement dans le cursus continu accrédité des médecins. Les médecins sortants sont actuellement dépourvus d'une formation dans leur cursus de base leur permettant de s'installer rapidement dans une pratique informatisée efficace.

Parallèlement à l'encodage, la circulation de l'information, formelle ou non, est régie par des dispositions juridiques, des règles déontologiques, des principes éthiques et des

règles morales qui diffèrent selon les professions. L'analyse des différentes réglementations sur le partage d'informations démontre la complexité du sujet :

- Concernant les règles liées aux droits du patient, il existe plusieurs difficultés à dépasser avant de pouvoir prétendre à une intégration optimale de l'information. L'accès aux données multidisciplinaires impose avant toute chose le consentement du patient (article 10 de la Loi relative aux droits des patients) [144] et l'existence d'une relation thérapeutique informatisée avec le prestataire de soins. La réalisation de l'interface avec le « Personal Health Record » (PHR) a démarré le 1^{er} janvier 2018 et prévoit le partage d'informations entre les professionnels et le patient [198].
- Du côté des professionnels, le secret professionnel est une obligation légale²⁸ pour les médecins, les infirmiers, les kinésithérapeutes et les assistants sociaux. Il garantit l'établissement de la relation de confiance. Ces devoirs questionnent les limites du partage d'informations sur le patient alors que celui-ci n'a pas la possibilité, selon la loi, de libérer son médecin du secret professionnel [154].

Ce sont les codes de déontologie, aidés de l'éthique et de la morale de chacun, qui vont permettre l'ouverture des frontières disciplinaires au partage d'informations dans le respect de la vie privée du patient. Même si les différents codes de déontologie de la première ligne de l'aide et des soins rejoignent les obligations légales du secret [153][151][158], ils autorisent le partage prudent d'informations avec une personne elle-même tenue au secret [153][155][158]. Les possibilités de partage résident donc bien dans la recherche du bon équilibre moral entre le devoir de secret et celui de collaboration. Le professionnel est autorisé à partager des informations uniquement par le respect cumulatif de plusieurs conditions : le partage doit se faire avec une autre personne tenue elle-même au secret professionnel, poursuivant les mêmes missions, dans l'intérêt de l'usager, avec son consentement et en n'utilisant que les données nécessaires à la mission commune. Les AF soumises au regard de la loi non pas au secret mais bien au devoir de discrétion se trouvent dans les faits freinées dans leurs possibilités de récolter des informations qui pourraient leur paraître nécessaires à l'accomplissement de leurs tâches.

Comme le faisait remarquer M. Jamoulle dans son rapport sur l'Éthique de l'information clinique et le consentement des patients [260], ces questionnements démontrent que les

²⁸ Article 458 code pénal : Du point de vue de la loi, l'Article 458 du code pénal entré en vigueur le 26 juillet 1996 définit les peines encourues lors du non respect du principe de secret professionnel. Elle fait suite à la loi sur la vie privée éditée le 08 décembre 1992 qui vise à protéger le citoyen contre l'utilisation abusive de ses données à caractère personnel. La loi sur le respect de la vie privée définit les droits et les devoirs de la personne dont les données sont traitées et de la personne qui les traite [150].

réflexions dépassent largement le cadre fonctionnel de la mise en place des dispositifs qui servent à partager l'information. L'évaluation de la pertinence de l'information à partager reste du domaine de la responsabilité de chaque professionnel. Et pour respecter l'autonomie du patient et sa vie privée, les dispositifs doivent être dotés d'un système de protection qui soit à la fois respectueux de la personne du patient et des impératifs de travail collaboratif des professionnels. Aujourd'hui, les programmes proposent des territoires standardisés aux frontières souples pour que le professionnel et le patient puissent mettre à profit la cogestion du dossier.

Enfin, le système d'information informatisé actuel ne porte le nom de système intégré que par ses vertus de centralisation des informations de plusieurs disciplines de soins. Par contre, ce système ne prévoit pas de fonction collective d'analyse ni de synthèse du contenu. Pour que ce système prétende répondre à un haut degré d'intégration, l'intervention d'un tiers devrait servir à l'intégration, la mise en ordre des données afin qu'elles forment un tout cohérent. Le MG est actuellement identifié comme le seul professionnel reconnu formellement pour jouer ce rôle d'intégrateur par le biais de la création de SUHMER. Pour l'avenir, la Belgique pourrait s'inspirer de l'exemple suisse pour intégrer une version numérique de la CM accessible et modifiable en ligne par les différentes disciplines de la 1^{ère} ligne [261].

7.8 La CM : Le dispositif formel de collaboration interdisciplinaire le plus abouti au niveau clinique de la 1^{ère} ligne belge

Les concertations multidisciplinaires sont des dispositifs supportant particulièrement la véritable collaboration interdisciplinaire dans toutes ses dimensions fonctionnelles et normatives. Lors de la concertation, théoriquement, les acteurs négocient un objectif commun centré sur les besoins du patient. Il s'ensuit un plan d'intervention priorisé, négocié entre les intervenants, le patient et ses aidants proches. Toujours en théorie, les acteurs devraient être en situation de coopération ; ils seraient partenaires, conscients et respectueux de leurs complémentarités. Dans un idéal, ils interagiraient sur un mode de pratique interdisciplinaire, partageant volontiers leurs savoirs au service des besoins complexes du patient. *In fine*, ces dispositifs ont été conçus pour améliorer la qualité des soins.

Des expériences similaires françaises, le Plan Personnalisé de Santé (PPS) et suisse, le Plan de Soins Partagés (PSP), décrites dans la littérature ont proposé leurs premières évaluations nous permettant de conclure que ces dispositifs répondent bien aux besoins d'intégration des soins et qu'ils se mettent en œuvre par la collaboration interdisciplinaire des différentes professions se partageant les tâches d'aide et de soins pour un même patient [262][60]. Ces dispositifs ont démontré leurs capacités à assurer une approche intégrée centrée sur le patient, à définir des objectifs communs et à aboutir à un plan de

soins négocié où les rôles sont clarifiés. La perception de la qualité des soins par les soignants, la satisfaction des patients et des intervenants s'en sont trouvées augmentées.

Cet éclairage contextuel de la 1^{ère} ligne belge met en exergue de nombreux facteurs susceptibles d'influencer les collaborations. Malgré des arguments suscitant les motivations de partage, l'hétérogénéité fonctionnelle des différentes disciplines est un obstacle à l'utilisation des dispositifs mis en place par l'État. Un autre éclairage, cette fois historique s'attellera dans le chapitre qui suit à explorer les processus qui ont contribué à la différenciation des savoirs, des savoir-faire et des savoir-être des différents acteurs de la 1^{ère} ligne. Il apportera aussi des explications à l'hétérogénéité des organisations dans la construction et la légitimation des différentes professions de la 1^{ère} ligne.

Chapitre 5

Histoire des professions de la première ligne

« Le passé, c'est du présent rendu visible »

Carl Havelange

Chapitre 5. Histoire des professions de la première ligne

1. Introduction

Dans le domaine des sciences de la vie, ce qui est ancien est rarement reconnu. On conseille généralement aux médecins de considérer toute référence vieille de plus de cinq ans comme obsolète. Or, le passé laisse des traces et détermine en partie le présent, tant du point de vue de nos savoirs que du point de vue de nos pratiques. L'histoire est un éclairage indispensable à la compréhension du présent et à celle de nos identités sociales et professionnelles. L'histoire nous rappelle que ce qui semble naturel aujourd'hui est le résultat d'un long processus de transformation qui ne cesse d'évoluer et de manifester ses effets. Nous sommes légataires du passé, existants par nos héritages.

L'art de guérir, depuis l'Ancien Régime, est travaillé par d'intenses processus de professionnalisation. Ces processus ne peuvent se comprendre qu'au travers des événements historiques que la société a traversés (les régimes politiques, les guerres, l'industrialisation, les fléaux, ...). Notre ambition, dans ce chapitre, n'est pas de réaliser une recherche exhaustive ni spécialisée²⁹, mais, dans le cadre de ce travail en sciences médicales, de relever les grandes étapes, les périodes charnières, permettant d'apporter un éclairage historique sur les réalités contemporaines des acteurs d'aide et de soins de la première ligne, afin de mieux les appréhender.

Par cet éclairage historique, nous souhaitons mettre en évidence les options, les choix de société qui ont servi à organiser les soins d'hier à aujourd'hui. Ce parti-pris nous permet aussi de nous interroger sur la place des acteurs au sein du système de santé et d'examiner les mécanismes qui ont contribué à son institution. Le regard historique sur les différentes disciplines a pour ambition d'apporter des pistes de réflexion sur les interactions interdisciplinaires et leurs enjeux au sein de notre société contemporaine.

Bien que nous soyons consciente que la première ligne de soins est constituée de bien plus de professions, nous avons choisi de nous intéresser plus particulièrement aux professions les plus souvent en interaction dans le cadre d'un suivi au domicile du patient [171]. Nous évoquerons donc, au fil de l'histoire de leurs professions, les médecins, les infirmiers, les kinésithérapeutes, les assistants sociaux et les aides familiales.

²⁹ Nos recherches se sont principalement appuyées sur de la littérature issue des domaines de l'histoire et des sciences sociales et sur de la littérature grise. Nos réflexions ont été enrichies par les apports d'experts en histoire sociale et culturelle, en sociologie et les apports de professionnels des disciplines concernées.

Nous mettrons en avant l'évolution des occupations professionnelles dans le système belge et aborderons, plus particulièrement, les mécanismes de professionnalisation dans la partie francophone du pays.

Nos propos s'intéresseront plus particulièrement aux époques charnières qui nous permettent, nous semble-t-il, d'expliquer la condition professionnelle du 21^e siècle. Sans nier un passé bien plus ancien, nous avons fait le choix d'étudier les origines identitaires des professions de santé à partir du 18^e siècle et nous sommes attardée sur les époques des 19^e et 20^e siècles.

À l'origine de cet éclairage se trouvait un souci de définir les notions et les concepts qui rendent compte de ce que l'on appelle des « professions ». Notamment, les acteurs du domicile exercent-ils un métier ou une profession ? Métier, profession, professionnalité, professionnalisation : trouver une définition claire et univoque de tous ces termes est d'une grande complexité, tant ils se confondent parfois selon que l'on s'intéresse aux sources linguistiques, historiques ou sociologiques. Une clarification des termes s'impose en préalable à l'histoire des professions de la première ligne.

2. Préambule

2.1 Précisions sémantiques

Le terme « métier » est souvent confondu avec celui de « profession » dans le sens commun, mais aussi dans la littérature. Il existe une pléthore de textes qui tentent de définir ces termes. Nous le verrons, la frontière entre métier et profession est perméable selon les critères avancés, qu'ils soient fonctionnels ou normatifs.

Les dictionnaires de la langue française, eux-mêmes, laissent transparaître une confusion dans les termes, leur conférant le statut de synonymes. Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) définit le métier, entre autres, comme « ... une profession utile à la société, donnant des moyens d'existence à celui qui l'exerce » [11], alors que la profession y est aussi définie comme « ... un métier appartenant à un ensemble dans un secteur d'activité particulier. » [11]. Le Larousse de la langue française, quant à lui, décrit le métier comme « ... une fonction permanente possédant certains caractères d'une profession » [12]. Il définit la profession comme un « ... métier de caractère intellectuel, artistique, etc., qui donne une position sociale plus ou moins prestigieuse... » [12].

Ces définitions relativement confuses, apportées par les dictionnaires, laissent malgré tout transparaître une distinction entre métier et profession : des différences établies par le type de travail (manuel/ intellectuel), le regroupement et le statut social. En d'autres termes, la profession serait un métier à caractère plutôt intellectuel, exercé par plusieurs individus se regroupant en institution. Elle apporterait un statut social et la reconnaissance qui l'accompagne au groupe d'individus exerçant la même activité.

Outre ces définitions tirées de dictionnaires, s'intéresser à la manière dont la littérature scientifique définit ces termes s'avère aussi pertinent pour tenter de mieux cerner ce qui différencie potentiellement la profession du métier.

Tous les termes liés à l'occupation professionnelle sont complexes par la richesse des valeurs sous-jacentes. Claire Tourmen, dans sa tentative de clarification, a montré l'ampleur du chantier, les termes évoluant avec la société, ses lois et ses représentations. Malgré tout, elle a proposé une définition des termes « tâche », « activité », « poste/fonction » qui nous semble utile pour faciliter la compréhension de la suite de notre propos. Les institutions, les employeurs prescrivent des « tâches » auxquelles sont assignés des objectifs, des moyens et des conditions de réalisation. Ces tâches à la fois rendent possibles et limitent une série d'actions réalisées individuellement ou collectivement pour donner lieu à un produit de travail. C'est ce qui définit l'« activité » du poste. Quant au « poste », il se définit par la spécificité d'un rôle socio-productif. Il se construit par l'assignation relativement stable de tâches à des individus recrutés pour les réaliser. Nous utiliserons les termes « fonction » et « poste » de manière identique [263].

Le regard sociologique confirme la complexité de ces définitions et apporte, lui aussi, des pistes de réflexion quant à l'évolution des processus de professionnalisation au cours de l'histoire.

2.2 Regard sociohistorique sur les concepts de métier et profession

L'origine de la définition sociologique de la profession serait anglo-saxonne et remonterait à 1915. Les difficultés de définir la profession ont préoccupé une partie des sociologues anglais et américains issus de courants sociologiques variés [264][265]. Mais l'effort d'analyse réalisé jusqu'en 1970 s'est principalement porté sur un modèle qui consistait à définir la profession par une somme de traits organisationnels sous forme de « checklist » [266]. En raison de la spécificité de ses traits, seuls les juristes et les médecins seraient alors autorisés à bénéficier de ce statut de « profession » [263]. De plus, ce modèle ne laissait aucune possibilité d'évolution dans le temps [38].

Parallèlement, d'autres approches émergèrent. L'une d'entre elles, l'approche fonctionnaliste, proposait de fixer dans le temps certains critères spécifiques tels que « assises technique et scientifique, formation spécialisée, protection juridique du monopole, associations professionnelles et déontologie » [266]. Ces critères de contrôle et de défense de l'exercice définissaient la profession « libérale », composée d'acteurs luttant pour pouvoir réguler l'accès au marché de leur activité par d'autres afin que leur profession leur fournisse un revenu suffisant [267].

Dans les années 1950-1960, l'école américaine, et plus particulièrement celle se réclamant d'une approche interactionniste, apporta un regard critique sur les théories anglaises. Elle postulait que les professions doivent être considérées comme des constructions sociales influencées par des rapports de force. Pour ces sociologues, les activités considérées comme « nobles » étaient attribuées aux « plus forts », aux individus possédant une position dominante, laissant aux autres les activités plus rebutantes et moins bien rémunérées. Cette théorie définissait la profession « comme un ensemble d'activités en évolution permanente » [266].

Mais ce sont les ouvriers, dans les années 1970, qui reprirent les idées marxistes du 19^e siècle, et tentèrent de produire une pensée plus globale sur l'organisation du travail dans l'industrie. Pour eux, il n'était pas possible de se contenter de faire la liste des caractéristiques qui autorisaient le passage d'un métier à une profession. Les mouvements ouvriers forcèrent la prise de conscience que les termes « métier » et « profession » étaient fortement liés à des enjeux sociaux et à des jeux de pouvoir entre les différentes disciplines au sein des organisations professionnelles [268].

2.2.1 La professionnalité

La notion de « professionnalité » illustre bien cette réalité, du fait de son étymologie. Ce terme, qui semble pourtant si familier, n'existait pas dans le dictionnaire de la langue française. Il a été créé sous le vocable « professionalita » lors des luttes syndicales italiennes des années 1960-1970, dans le but de réduire la hiérarchie entre cadres et ouvriers. Cette notion était liée à un contexte de changement dans le contenu et l'organisation du travail. Pour les ouvriers, la considération de la compétence et de l'expertise acquises par l'expérience devait prendre le dessus sur la qualification pour déterminer la place dans l'entreprise. Pour les employeurs, ce terme devait servir à une flexibilité dans le travail pour compenser la perte productive liée aux droits acquis par ces mêmes ouvriers [268].

Le terme « professionnalité » a, par la suite, été repris par les gestionnaires d'entreprise et détourné de son sens premier [269]. Alors que les ouvriers recherchent un peu d'autonomie, les patrons recherchent la productivité. Ces usages différents du terme ont rendu cette notion ambiguë et instable, poussant Catherine Mathey à conclure : « La professionnalité nous laisse dans l'incertitude quant à son sens et à sa fonction dans le discours social » [268].

Le domaine de la santé, à la même époque, n'était pas épargné par ce nouveau courant de pensée sociologique. Cela donna l'occasion à E. Freidson d'analyser le « pouvoir médical » [39], mais aussi à A. L. Cochrane, I. Illich, T. Mc Keown, entre autres, de s'attaquer à la toute-puissance de la profession médicale en remettant en question le niveau de preuve des connaissances, l'efficacité sur l'espérance de vie ou encore l'effet iatrogène de la médecine [270][43][271].

2.2.2 La professionnalisation

Tous ces courants de pensée et ces théories firent germer la notion de professionnalisation qui s'exporta au niveau international, notamment avec le soutien de recherches en sciences politiques de l'Américain Harold Wilensky. Celui-ci expliquait, entre autres, que l'apparition d'une profession dépendait de l'autonomie de ses acteurs par rapport à l'autorité des professions déjà en place. La durée de la professionnalisation était, par conséquent, différente d'un métier à l'autre, freinée ou non par les luttes de pouvoir [265].

La professionnalisation est un terme polysémique au même titre que la professionnalité : chaque acteur social le définit différemment. Sa symbolique est porteuse d'un caractère idéologique fort. Selon Richard Wittorski, le terme de professionnalisation revêt au minimum trois sens qui font débat : la constitution d'un groupe autonome, l'organisation du travail et le processus de fabrication d'un professionnel par la formation [267].

Ces approches sémantiques et sociologiques permettent d'aborder ce chapitre avec des critères nécessaires à la construction d'un métier et d'une profession. Globalement, il semblerait que les conditions de la constitution d'un métier exposées dans ce qui suit soient : « l'existence d'une formation spécifique, la reconnaissance du métier par autrui et le regroupement des personnes concernées. » [263]. Et pour qu'un métier devienne une profession, deux conditions seraient alors nécessaires :

Un contrôle externe : défini par des lois contrôlant son accès au marché du travail et une reconnaissance de son utilité par la société, ce qui lui procurerait sa légitimité sociale [38][103].

Une cohésion interne : garantie par l'uniformisation de la formation et l'adhésion à des valeurs de base communes dans le groupe constitué des membres exerçant les mêmes activités [38][103].

L'analyse de la construction et l'évolution des professions se base sur quatre dimensions issues de l'histoire sociale et culturelle des professions qui influencent le contrôle externe et la cohésion interne [38][103][96][42] :

1. Dimension institutionnelle : elle concerne les institutions aussi bien que les réformes de l'État, et ce qui a trait à la légalité, les lois, les règlements et les systèmes de contrôle. Elle concerne aussi ce qui officialise des faits qui pouvaient exister antérieurement.
2. Dimension intellectuelle : elle renvoie aux formations spécifiques et aux savoirs formels.

3. Dimension sociale : elle s'intéresse à la place occupée par le professionnel et la manière dont elle se constitue au sein d'une société donnée, à une époque donnée. Elle regroupe la position sociale du professionnel, les jeux de pouvoir, les rapports de force et les regroupements professionnels.
4. Dimension culturelle : elle concerne l'ensemble des valeurs que le professionnel a ou développe, au fil du temps, dans une société ayant elle-même des valeurs.

Nous proposons d'inscrire ces quatre dimensions sous la forme d'un modèle incluant l'influence du contrôle externe et de la cohésion interne afin de montrer que l'identité professionnelle se fonde sur l'entrecroisement de ces 4 dimensions indissociables.

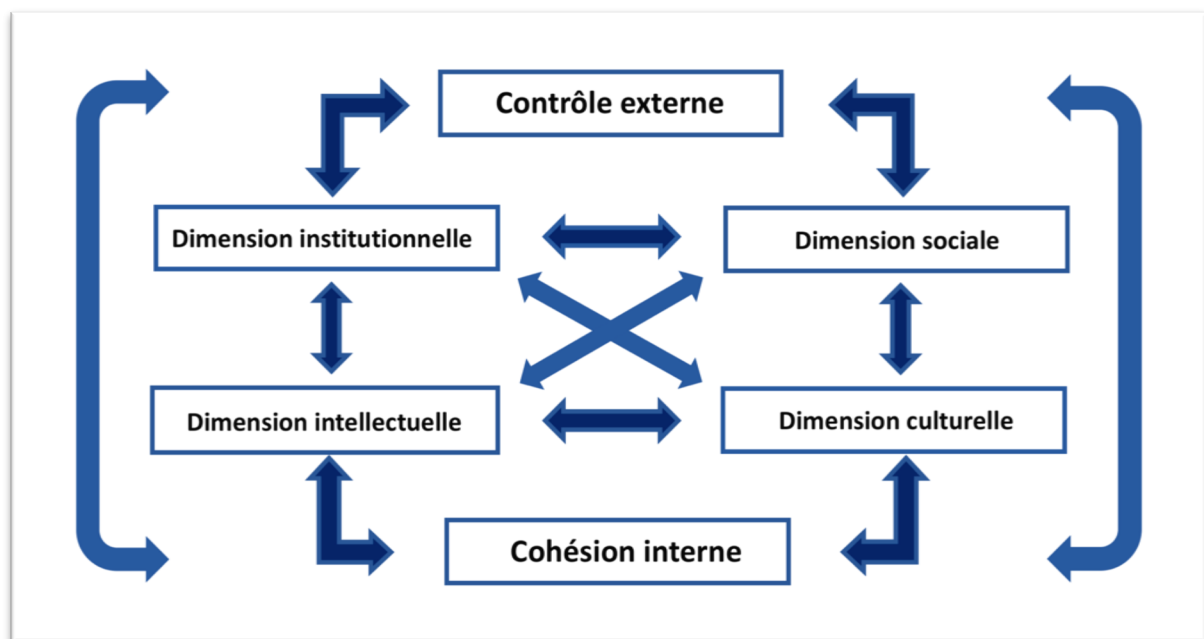


Figure 16. Schéma des dimensions de la professionnalisation, inspiré du modèle socio-historique.

Cette architecture théorique d'une pensée plus globale admet la perméabilité des frontières entre l'institutionnel, l'intellectuel, le social et le culturel. C'est pourquoi nous avons fait le choix rédactionnel de suivre la chronologie des faits.

Nous verrons que, pour tous les métiers de la santé, le processus de professionnalisation demande du temps. Savoir d'où nous venons, le comment et le pourquoi du résultat actuel de notre place dans la société, dans le système de santé, au sein de notre ligne de soins, dans nos interactions avec nos partenaires, voilà ce qui animera la suite de nos propos.

3. L'Histoire des médecins : du métier de l'art de guérir à la profession de médecin

Nous pourrions remonter à la nuit des temps et invoquer, aux origines de l'Humanité, la division sexuelle du travail, qui aurait assigné aux femmes le rôle de prodiguer et de transmettre leur aptitude « naturelle » à soigner ; aux hommes la lutte contre la mort et la protection de l'espèce. Ceux-ci, cependant, par la nécessité de la chasse, se seraient initiés à l'anatomie des animaux et à l'utilisation d'outils tranchants. Nous pourrions en déduire que cette expertise serait à l'origine des activités de barbier puis de chirurgien [272]. De tels développements sont plutôt spéculatifs même s'il est certain que, historiquement, la fonction médicale est plutôt masculine et que les médecins occupent une position privilégiée dans les systèmes de santé. Au-delà de ces considérations de genre, les médecins généralistes, désignés au sommet de la hiérarchie des intervenants de la première ligne de soins par l'AR 78 de 1967, doivent cette position à un long processus de professionnalisation des métiers de l'art de guérir [161]. Cette structuration médicale trouve son origine à la fin du 17^e siècle. Mais c'est au cours du 19^e siècle qu'elle prend la forme que nous lui connaissons aujourd'hui [38].

Il s'agit d'abord d'un long processus d'uniformisation. Au 18^e siècle, une grande diversité de métiers de l'art de guérir se partage le soin de répondre aux besoins de la population. La sorcellerie (rebouteux, sorciers, magnétiseurs, guérisseurs, etc.), la médecine charitable (curés), le charlatanisme (charlatans, forains, masseurs, etc.) cohabitent avec les chirurgiens, les barbiers et les médecins. Il n'existe aucune cohésion de formation ni de régulation. Les « soignants » de toutes sortes n'ont aucun contact entre eux, et il y a peu de contrôle [38].

Les organes de régulation, quand ils existent, sont différents selon les métiers. Les chirurgiens appartiennent à une corporation tandis que les médecins appartiennent à l'université. Ultérieurement, les universitaires obtiennent soit le diplôme de Docteur en Médecine soit celui de Docteur en Chirurgie, selon la spécialisation clinique choisie par le postulant. Celui-ci est souvent issu d'une famille bourgeoise suffisamment riche pour supporter le coût des études et lui permettre de pratiquer la médecine, tantôt de plein exercice et tantôt comme passe-temps philanthropique. Pour les non-universitaires, la pratique médicale est, la plupart du temps, une activité complémentaire. Le guérisseur traditionnel est, avant tout, ouvrier, cultivateur ou maréchal-ferrant [38]. Seuls les officiers de santé, dépourvus de diplôme universitaire et longtemps majoritaires sous le Régime Français (1794-1815), pratiquent l'art de guérir à temps plein pour subvenir à leurs besoins [96].

Cette mosaïque d'intervenants de l'art de guérir, dépourvus d'interaction, n'offre aucune possibilité pour que se constitue la conscience d'appartenir à un même groupe, d'avoir une même identité professionnelle.

La médecine universitaire, souhaitant légitimer son monopole dans l'ordre social, s'impliqua dans un long processus de professionnalisation. L'histoire sociale et culturelle de l'art de guérir met en exergue, d'une part, l'évolution permanente des dimensions favorisant cette légitimation et, d'autre part, le caractère indissociable de ces dimensions institutionnelle, intellectuelle, sociale et culturelle qui construisent l'identité professionnelle.

3.1 Un contrôle externe au profit d'une uniformisation des savoirs

Les années 1816 à 1818 représentent une période charnière pour la professionnalisation médicale en Belgique. En 1816, la création de trois universités (Louvain, Gand et Liège) et un Arrêté Royal (AR 25/09/1816) obligent tous les postulants belges à l'acquisition du grade légal de docteur en médecine. C'est seulement à la suite de l'obtention de ce grade que les médecins peuvent se soumettre à de nouveaux examens pour acquérir des titres complémentaires, tels que ceux de docteurs en chirurgie, en accouchements ou en pharmacie. Cette loi a pour objectif d'unifier les savoirs médicaux tout en préservant l'autonomie des pratiques et l'exigence concrète des spécialisations.

Pourtant, les officiers et chirurgiens non universitaires (de second ordre), issus de l'Ancien Régime, restent utiles. Leur main-d'œuvre sert à répondre aux besoins médicaux des régions négligées par les universitaires. Cependant, l'interdiction de cumul de compétences des universitaires oblige les gouvernances à réduire le statut « généraliste » des praticiens de second ordre. La législation hollando-belge (1815-1830) crée trois grades inférieurs de chirurgiens et accoucheurs afin de trouver un compromis réaliste entre les exigences du savoir et celles d'une meilleure répartition géographique et sociale des praticiens [38].

La population de médecins devient de plus en plus bigarrée en traversant l'épreuve des différents régimes politiques. Les uns sont promus par le régime napoléonien et les autres par le nouveau régime hollando-belge [38].

Les tentatives de compromis entre les universitaires et les autres génèrent des rivalités, aggravées encore par des va-et-vient juridico-administratifs des gouvernances. Les différentes parties peinent à trouver un équilibre entre une réponse efficace aux besoins médicaux de la population et une uniformisation des savoirs, nécessaire à la reconnaissance de l'Art de guérir par la société. Les gouvernances autorisent une série d'exceptions aux cumuls médico-chirurgicaux, chirurgico-obstétricaux et médico-

pharmaceutiques, ce qui envenime pendant longtemps les querelles des professions de l'art de guérir [38].

Le sentiment d'appartenir à un même groupe professionnel est loin d'être acquis. La diversité des qualifications légales de la pratique médicale empêche longtemps encore les docteurs de s'unifier. Pourtant, les processus d'uniformisation sont bien en marche. La mixité professionnelle est compensée en partie par la monopolisation légale de l'Art de guérir au bénéfice des seuls praticiens patentés et par la constitution d'un organe capable de communiquer avec l'État.

En effet, en 1818, le régime hollandais auquel était soumise la Belgique a institué une nouvelle législation (Loi du 12 mars 1818). Cette nouvelle loi a pour objectif, entre autres, la répression de l'exercice illégal de l'art de guérir. En même temps, la création des commissions médicales provinciales apporte l'autorité institutionnelle et morale nécessaire au processus de professionnalisation. « Garante de la légalité, conseillère des praticiens et informateur du pouvoir, la commission médicale provinciale devint une véritable courroie de transmission entre l'État et le monde de l'art de guérir » [38].

3.2 Développement d'une culture professionnelle : la diffusion de valeurs

Outre la transformation institutionnelle, le mouvement de professionnalisation suppose la diffusion d'une série de valeurs et de symboles de référence. Une image unifiée du médecin, influencée par un modèle idéologique, inspiré par Hippocrate, Boerhaave et d'autres grands médecins de l'histoire, voit le jour progressivement [273]. Les dictionnaires de médecine du 19^e siècle décrivent de façon presque identique le profil du médecin « idéal » et introduisent leur propos par une salve d'encensements à la gloire de la médecine et du médecin, clamant l'unité de l'art de guérir et la supériorité du médecin dans l'ordre social. Cette excellence impose des devoirs et des qualités d'esprit et de cœur : savoir et probité, désintéressement et dévouement, humanité... Tous ces devoirs sont imposés par l'éminence de la fonction médicale devant servir de modèle à tous les médecins, du plus modeste au plus en vue [274][275].

L'indépendance de la Belgique, accompagnée d'événements sociétaux fondamentaux, annonce la suite de la transformation de l'identité médicale.

3.3 Le regroupement des médecins

La période de 1830 à 1840 peut se résumer par la recherche d'un équilibre entre le principe de liberté et la nécessité de contrôle.

3.3.1 La médecine devient une affaire publique

Tandis que l'indépendance de la Belgique (1830) apporte un souffle de liberté à la presse, la parole et l'enseignement, l'épidémie de choléra de 1832 mobilise tout le pays dans la lutte systématique contre ce fléau. Cette épidémie apporte la dimension de politique sanitaire, et les commissions médicales deviennent responsables de la surveillance sanitaire. La fonction médicale relève, à partir de là, d'un intérêt collectif, public et national.

Les débats entre les défenseurs de l'officiat et les autres aboutissent, après plusieurs années, à un article de loi à l'origine de la population médicale contemporaine, se distinguant par l'obtention d'un seul diplôme. En effet, l'article 65 de la loi sur l'instruction publique, qui parut le 25/09/1835, décrète la suppression des officiers de santé dépourvus d'un diplôme de docteur et confirme l'interdiction de pratiquer l'art de guérir à quiconque n'ayant pas été reçu docteur. La médecine, par ces lois et la nécessité de lutter contre les fléaux épidémiques, n'est plus alors une affaire privée, mais bien une affaire publique, sous la tutelle de l'État.

La population médicale s'uniformise peu à peu jusqu'au décès, en 1884, du dernier chirurgien de la province, qui emporte, avec lui, l'origine médiévale des barbiers [38].

Plusieurs lois se succèdent ensuite pour tenter d'atteindre l'équilibre entre le principe de liberté et la nécessité du contrôle de l'enseignement, et par là même, de la pratique médicale. De nouveaux titres remplacent les anciens. Le titre de « docteur en chirurgie » devient « docteur en chirurgie et accouchements » et le titre de « docteur en pharmacie » est supprimé. Ces nouveaux titres engendrent de nouvelles concurrences, y compris avec les intervenants non-médecins [36].

3.3.2 À la recherche d'une cohésion interne

Quelques années après cette grande réforme liée aux devoirs de qualification, de nouveaux pas sont franchis pour répondre aux ambitions relatives à l'art de guérir et à la constitution de l'identité médicale.

La population médicale reste hétérogène par ses dimensions de qualification, mais aussi en raison de ses dimensions sociales et culturelles. Comment pouvait-on espérer au début du 19^{ème} siècle, une cohésion entre savants (médecins universitaires) et praticiens de « second ordre » (chirurgiens et officiers de santé), les uns issus de milieux bourgeois, voire nobles, les autres issus de la « populace », les uns entretenant des correspondances avec l'élite internationale, les autres côtoyant les indigents et les paysans ? Un langage différent, des références différentes, une vision de la maladie et de la guérison différente : tout les sépare [38][96].

C'est par la formation et son uniformisation que la cohésion médicale s'institue peu à peu en une profession privilégiant l'unité à la diversité. Dès lors que la pratique nécessite un diplôme universitaire et que les autres praticiens sont condamnables, les différentes dimensions des praticiens de l'art de guérir tendent aussi à l'uniformisation. Tout médecin devenu universitaire sous-entend qu'il est issu d'un milieu bourgeois, que sa formation le rend éclairé et que l'histoire des maladies le déclare utile à la société [96][276][40][277].

Pourtant, cette cohésion n'est encore que virtuelle. La réalité de la plupart des praticiens reste l'isolement et les difficultés quotidiennes de la pratique. Les rivalités entre praticiens, les concurrences des illégaux, les mauvais payeurs, semblent démentir la dignité et l'importance de la fonction médicale [38].

Deux groupes de pratiques se constituent donc au travers des prémices de l'institutionnalisation de la fonction médicale. La médecine scientifique, légale, d'une part et la médecine traditionnelle, génératrice de pratiques parallèles, d'autre part. Cette dernière s'inscrit comme une contre-institutionnalisation ou comme une alternative à la médecine scientifique (rebouteux, masseurs...). L'identité de ces deux groupes se modifie : la médecine savante qui semble, selon sa propre propagande, détenir la vérité médicale et une médecine traditionnelle non diplômée, reclassée par les scientifiques au rang du charlatanisme [276].

Et pourtant, pour les malades, les principaux intéressés, il n'y a pas de réelle répercussion ; ils continuent à faire appel à la pluralité des recours thérapeutiques, les considérant comme complémentaires plutôt qu'antagonistes [276].

L'identité médicale évolue et la profession médicale se construit pas à pas. La deuxième moitié du 19^e siècle est l'époque de la constitution d'une identité médicale par la formation et le corporatisme.

3.4 L'identité médicale par la formation et le corporatisme

En 1841, l'Académie Royale de Médecine de Belgique est créée. Elle est constituée de 36 praticiens de l'art de guérir, et doit représenter l'élite scientifique de la médecine belge. Tout ce qui concerne la médecine passe par l'Académie, nouveau sommet d'une hiérarchie socioprofessionnelle. Elle est encore aujourd'hui la signature d'une cohésion du corps médical et de l'intégration nationale [38].

La reconnaissance scientifique acquise, il reste aux docteurs la nécessité du rassemblement pour la défense de leurs intérêts professionnels.

L'exemple de Liège, repris dans les lignes qui suivent, témoigne que la défense professionnelle nationale s'est constituée à force d'initiatives locales. En 1845, une dizaine de médecins liégeois fondent la Société de Médecine de Liège et portent une voix

unanime auprès des Autorités pour défendre leurs intérêts professionnels [38]. La presse médicale continue à servir la propagande de la médecine et sa cohésion scientifique, mais doit rapidement évoluer pour apporter son concours au désir de cohésion professionnelle [96]. En 1848, la création du « SCALPEL » signe l'ère d'une nouvelle presse médicale. Cette première revue médico-professionnelle liégeoise, non seulement scientifique, mais aussi de défense professionnelle, propulse rapidement sa légitimité à un niveau national par son double choix rédactionnel [38][278].

En 1849, la loi sur la réforme de l'enseignement apporte aux docteurs le diplôme unique de médecin. Tout médecin diplômé de l'université porte ainsi le titre de « Docteur en Médecine, Chirurgie et Accouchements » [38].

En 1853, la Société de Médecine de Liège devient l'association des médecins de la province de Liège. Son objectif, soutenu par le Scalpel, est double : « Concourir aux progrès de la science et unir, par de puissants liens de confraternité, tous les médecins et chirurgiens de la province » [38]. Dès lors, et au travers des associations corporatives, un intermédiaire entre l'État, la Société et le monde des praticiens, se constitue.

En 1863 est créée la Fédération médicale belge nationale dont les objectifs sont selon l'article 5 de son règlement, de « faire sortir les sociétés locales de leur isolement, de donner aide et protection à ses membres, d'entretenir la bonne confraternité, de travailler en commun au développement des intérêts matériels de la profession, de maintenir, par son influence moralisatrice, l'exercice de l'art de guérir dans les voies utiles au bien public et conformes à la profession » [38].

L'évolution des mouvements associatifs mène, dans les dernières années du 19^e siècle, à la création des syndicats médicaux [38]. L'unification par la formation et le corporatisme participe au développement d'une identité médicale collective. Mais elle ne laisse pas l'image de la médecine et de ses praticiens vierges de critiques et de controverses.

3.5 Une lente légitimation auprès de la société

Les diplômes, le labeur, la cohésion médicale ne suffisent pas à convaincre la société de l'utilité de la médecine. Elle doit faire ses preuves et apporter une réelle plus-value scientifique aux démarches empiriques [279].

À la fin du 19^e siècle, la médecine prend une forme plus conquérante avec les multiples théories microbiennes et vaccinales (Pasteur, Koch et d'autres encore) et l'intensification de la lutte contre les maladies devenues symboles d'une société jugée malade et menaçante : tuberculose, syphilis, alcoolisme, « l'hydre tricéphale » des maladies sociales... [38][40][277][279]. Ces fléaux sociaux ouvrent les portes aux formes contemporaines de la médicalisation et à l'avènement d'une médecine sociale.

L'ère de l'hygiène triomphante, de la bactériologie et des premières avancées concrètes de la thérapeutique confère aux médecins une nouvelle identité sociale dont le prestige, lié à leur fonction, ne cesse de croître. La profession médicale est devenue le lieu par excellence vers lequel convergent les aspirations à l'ascension sociale. Elle attire un nombre toujours plus grand de candidats, ce qui provoque, à cette époque de l'hygiène et des vaccinations, une pléthore de médecins, avec plus de médecins que de malades, au moins les médecins le prétendent-ils, inaugurant ainsi un débat qui dure jusqu'à aujourd'hui [277][279].

La civilisation pathogène permet toujours plus fortement de justifier le rôle du médecin, se présentant comme un indispensable régulateur d'une société dont la modernisation, l'urbanisation, l'industrialisation, la complexification des manières de vivre et de consommer risquent de provoquer l'éclatement, mais qui, en même temps, apportent les moyens de lutter contre ses propres effets nuisibles [38]. Il se diffuse, sur une grande échelle, cette idée-force que le médecin est le plus à même « d'intervenir efficacement dans toutes les questions auxquelles se rattache l'avenir moral et matériel de l'humanité³⁰ » [38]. L'image du médecin y oscille entre celle d'une étoile scientifique montante et celle d'un père moralisateur dénonçant l'immoralité et le manque d'hygiène comme responsables des maladies sociales de l'époque [274].

Plus la médecine scientifique prend de l'assurance, plus l'image du médecin se précise, et plus s'organisent des associations de praticiens, plus la présence des « charlatans » empiriques devient insupportable au corps médical en pleine phase d'affirmation de lui-même. Les médecins revendiquent l'application stricte de la loi, condamnant sans appel l'immoralité et l'inefficacité thérapeutique des pratiques marginales de l'art de guérir, cherchant de fait à détenir – mais sans jamais y parvenir – le monopole exclusif de cet art de guérir.

3.5.1 Et le peuple dans tout ça ?

Médecine traditionnelle ou médecine savante : quel peut être le choix des membres de la classe moyenne et des plus démunis ? À cette époque, seuls les riches peuvent bénéficier d'une visite à leur domicile ou à une consultation au cabinet du médecin privé. L'hôpital universitaire est à la fois lieu de soins des indigents, d'enseignement et d'expérimentation [279]. À côté de l'hôpital, l'institution des médecins des pauvres, attachée aux bureaux de bienfaisance, est destinée à répondre aux besoins médicaux des indigents. Là-bas, les médecins se heurtent de plein fouet aux barrières financières et culturelles, aux manières de voir, de comprendre et de faire des classes pauvres. L'indigent fait preuve d'ignorance et de méfiance vis-à-vis du docteur. Il est persuadé que

³⁰ Citation de Joseph Desmeth reprise dans : Les Figures de la guérison : XVIIIe-XIXe siècles : une histoire sociale et culturelle des professions médicales au pays de Liège de C. Havelange.

ses maladies sont bien différentes de celle des riches. Pour le patient, les deux mondes se côtoient sans se comprendre. La classe moyenne (entre l'indigent et le riche), elle, ne peut ni bénéficier des bureaux de bienfaisance ni des médecins officiels privés [40]. Dès lors, quel autre choix ont tous ces malades, sinon celui de faire appel aux illégaux ?

3.5.2 La médecine triomphante, ses praticiens délaissés

Les médecins de la deuxième moitié du 19^e siècle sont à la fois triomphants et martyrs : triomphants par l'avancée manifeste de la pratique médicale, mais aussi martyrs par le manque de considération et le sentiment d'abandon dont ils souffrent. Malgré ses valeurs sacerdotales laïques, le médecin ne reçoit, en retour, que mépris et indifférence de la part de la société. L'État est incapable de faire respecter le monopole de l'art de guérir et soumet en plus l'exercice de cet art à l'impôt qui, jusqu'alors, ne touchait que le commerce (avocats, ecclésiastiques, fonctionnaires publics, etc., n'étaient, eux, pas soumis à la patente). Voici le médecin, celui qui prétend tenir le salut du monde entre ses mains, ramené au rang d'un simple négociant [38][280].

3.5.3 Savoir et probité, une riposte contre la concurrence

Au 19^e siècle, l'un des principaux obstacles à la diffusion de la médecine scientifique est le curé. Uniquement formé par quelques lectures et parfois un séjour hospitalier, le curé a pourtant le pouvoir de faire et défaire des réputations de médecins auprès de la population croyante. Cela lui permet de poursuivre ses activités médicales charitables illégitimes sans craindre la dénonciation. Il faudra attendre la fin du 19^e siècle et l'anticléricalisme pour réduire cette concurrence.

Concurrences et inimitiés traversent l'histoire de la médecine. En plus de dénoncer les praticiens sorciers, charitables et autres empiriques, non diplômés docteurs, les médecins mènent le combat dans leur propre camp, dénonçant les diplômés qui ne répondent pas aux critères du médecin idéal en les accusant de charlatanisme. Le médecin « idéal » du 19^e siècle doit détenir le savoir, mais aussi, comme nous l'avons dit, avoir une morale irréprochable.

3.6 Une évolution sociale et culturelle

3.6.1 La féminisation de la médecine

À la fin du 19^e siècle, la médecine se féminise dans les suites de la réforme de l'instruction publique qui, jusqu'alors, n'autorisait l'accès au savoir formel, et par là même au pouvoir, qu'aux hommes [36][281]. Il faut attendre 1864, et l'ouverture de l'école Gatti de Gamond à Bruxelles, pour offrir aux filles l'occasion de poursuivre un parcours formatif leur donnant accès aux études de médecine. Vingt ans plus tard, les universités suivent le mouvement de féminisation (1880 à l'ULB puis très vite Liège et Gand). Dix années s'écoulaient encore avant qu'une loi autorise la délivrance d'un diplôme universitaire aux

femmes, en 1890. La lente augmentation du nombre de femmes médecins apporte une pluralité de modes de pratique, influencée par leur éthos de genre quelque peu différent de celui de leurs homologues masculins. La logique sociale du genre voit ainsi l'éthos professionnel féminin plutôt teinté de valeurs liées aux responsabilités familiales alors que l'éthos professionnel médical, longtemps constitué exclusivement du genre masculin, était associé, notamment, à des normes de longues heures de travail. Ici, la logique du genre plaide plutôt pour des horaires professionnels des femmes médecins permettant de concilier carrière et vie de famille [282].

3.6.2 La division du champ médical

L'unification des médecins et la constitution de leur identité collective impose la protection de la devise « La science médicale est unique et indivisible ». Toute spécialisation est d'abord réprouvée, au moins jusque dans la seconde moitié du 19^e siècle [58]. La cause du corps médical à peine acquise, il s'ensuit une vague de spécialisations trahissant la devise. Ces spécialisations font émerger une nouvelle organisation du système de santé en « lignes de soins » et l'apparition de nouvelles professions [97]. À côté des spécialistes (dont l'histoire s'écarte quelque peu de notre objet de travail), apparaît la profession de médecin généraliste (MG). Celui-ci présente une histoire singulière. Il est porteur d'une double histoire, celle de la médecine originelle et celle qui a construit son identité spécifique de médecin généraliste, acteur de la première ligne.

3.7 La professionnalisation de la médecine générale

3.7.1 La naissance de l'omnipraticien

Les historiens-sociologues qui ont étudié le processus d'émergence de la médecine générale la décrivent comme issue de la spécialisation de la médecine. Au 19^e siècle, la réorganisation des hôpitaux (soins aux indigents, terrain d'observation et lieu d'enseignement) est en partie responsable de la spécialisation d'une partie des médecins. Les autres médecins poursuivent leur pratique polyvalente, donnant lieu à la médecine interne des hôpitaux [97].

Les médecins ayant choisi l'ambulatorio sont associés aux omnipraticiens, déjà présents sur le terrain. En effet, la prise de conscience de la nécessité d'une couverture des besoins de l'ensemble de la population a donné naissance, à la fin du 18^e siècle, aux « omnipraticiens » de l'art de guérir cumulant les pratiques de la chirurgie, de l'obstétrique et de la pharmacie pour couvrir les besoins ruraux, tandis que les médecins de ville, attachés aux facultés, ont en charge l'enseignement.

Sans revenir sur les causes et raisons de la spécialisation, il nous semble important de rappeler qu'elle est issue d'un processus complexe de division du champ médical relevant de plusieurs facteurs aux enjeux sociaux importants, en témoigne les propos de G. Weisz,

spécialiste des études sociales en médecine à Montréal : « Il y a tellement de causes possibles et probables – intellectuelles, sociales, économiques et idéologiques – qui déterminent la spécialisation en médecine, que toute tentative d'en privilégier une ne peut que reposer sur des présuppositions métaphysiques relatives à la façon dont le monde fonctionne » [283].

3.7.2 Le médecin généraliste, un acteur de première ligne

Au 19^e siècle, déjà, le MG était un acteur privilégié du premier niveau de soins dans une perspective de soins primaires. L'hygiénisme amena la notion de médecine préventive à la médecine générale, et surtout la prise de conscience de l'intérêt d'une première ligne médicale proche de la population, accessible à tous. Le souci du corps et de la santé prend le dessus sur le salut de l'âme. Tout aussi proche du patient individu, qui le qualifie souvent « d'ami de la famille », le médecin généraliste du 19^e siècle a su gagner la confiance de ses patients et de la population par ses valeurs humaines. Cette relation de confiance servit, entre autres, les campagnes de vaccination qui, jusqu'à ce moment, étaient vues avec scepticisme par la population [38]. Mais le patient reconnaît aussi au médecin généraliste son savoir, qui ne s'arrête pas à la seule science médicale, mais englobe aussi un savoir sur la vie du patient, savoir qui s'amplifie à chaque contact au travers d'une relation longue et régulière [284].

Et pourtant, malgré sa légitimité développée dans le courant du 19^e siècle, son image ne résiste pas aux évolutions du 20^e siècle. La persistance de ses valeurs, présentées par ses pairs comme l'essence même de son métier, ne suffit pas à asseoir ses spécificités. La médecine générale va alors subir de profondes transformations, et ce pour de multiples raisons.

3.7.3 L'image du médecin généraliste en transformation

Au 20^e siècle, le médecin généraliste reste polyvalent, avec la revendication professionnelle de valeurs profondément humanistes. Son investissement dans les événements et organisations de sa commune confirme son ancrage dans le tissu social [285]. Son image, dans la littérature médicale, est une sorte d'image d'Épinal, célébrant invariablement le dévouement et l'abnégation du médecin [277]. Il se revendique comme étant détenteur d'une vocation plus que d'une profession, le médecin de famille étant sur le terrain 7 jours sur 7, 24h sur 24, et couvrant un large territoire géographique [285].

C'est d'abord l'évolution de la forme familiale qui va transformer son travail, mais aussi le souhait du médecin de sortir de sa condition sacerdotale laïque. Après la Seconde guerre mondiale, ce sont les progrès techniques et scientifiques, et par là même, le développement de la légitimation des spécialités par leur certification spécifique, qui vont poursuivre la transformation de l'omnipraticien. Celui-ci va gagner en qualité de vie, mais perdre une partie de son prestige social.

Plus la médecine va évoluer en termes de sophistication de la technicité, et plus le nombre de spécialistes va augmenter [97]. Cette évolution met en péril la fonction et l'image du médecin généraliste qui doit se défendre d'une fonction unique d'orientation du patient vers les spécialistes et continuer à garantir son utilité par la recherche et la revendication de sa spécificité [98].

Dans les années 1970, la médecine générale va chercher à défendre la pertinence de sa spécificité pour redorer son blason. Plusieurs groupes de réflexion voient le jour en ce sens avec, pour objectif, de revaloriser la médecine générale [286]. L'« *European Academy of Teachers in General Practice* » (EURACT)[287], la « *World Organisation of National Colleges and Academies of General Practitioners/Family Physicians* » (WONCA) [288], le « *Royal College of General Practitioners* » (RCGP) [289], ont eu le mérite de se pencher sur la question de la spécificité de la médecine générale et du travail de son praticien.

La diffusion de leurs réflexions sert encore de nos jours la cause de la médecine générale, pour la faire reconnaître comme une discipline à part entière, au même titre que les spécialités hospitalières. La publicité réalisée par les sociétés scientifiques, a contribué à revaloriser la médecine générale au niveau scientifique, mais cela n'a pas suffi. Bien qu'issue de la médecine, la profession de médecin généraliste n'était pas épargnée par le long processus de professionnalisation classique.

Pour promouvoir sa profession, le médecin généraliste doit non seulement faire reconnaître sa légitimité scientifique, mais aussi démontrer sa spécificité, de la même façon qu'avait dû le faire auparavant le médecin « tout court ». Pour défendre sa spécificité, la médecine générale doit rechercher la cohésion interne par un souci d'uniformisation des connaissances et des pratiques. Ses membres, une fois regroupés, pourront enfin prétendre défendre leurs intérêts auprès des Autorités [39].

3.7.4 Le regroupement professionnel

Le regroupement des médecins généralistes s'est opéré avec l'objectif de se démarquer des revendications professionnelles des médecins de la deuxième ligne. Après une unique tentative d'union nationale au travers des grèves de 1964, la Fédération Nationale des chambres syndicales des médecins signe sa division en deux blocs rivaux autour de conflits liés à la loi de 1963, instituant et organisant l'assurance obligatoire contre la maladie et l'invalidité [290]. Cette crise syndicale donne naissance au Groupement belge des omnipraticiens en 1965, dont la devise est : « Assurer les meilleurs soins, au meilleur endroit, par le meilleur acteur, au moment le plus opportun » [291]. Son rôle est, encore aujourd'hui, d'assurer la défense professionnelle des médecins généralistes dans toutes les instances et structures impliquées. Il défend et tend à faire reconnaître la place centrale du MG au sein du système de santé [292]. D'autres thèmes, chers à la médecine générale, participent également à une certaine cohésion interne. La garde médicale a

forcé le rassemblement des médecins généralistes et donné naissance aux cercles de médecine générale, qui se rassemblent en Forum d'associations de médecins généralistes organisés par région, les FAG [174].

Mais la cohésion interne, pour légitimer la professionnalisation de l'omnipraticien et la rendre spécifique, doit aussi s'accompagner d'une régulation externe.

3.7.5 À la recherche d'une spécificité par la formation

Bien que dépourvue de formation spécifique, la médecine générale revendique son droit à une formation adaptée à ses besoins et témoignant de son assise scientifique spécifique. Encore aujourd'hui le programme de formation demeure très hospitalo-centré, et influencé par les spécialisations de deuxième et troisième lignes.

Les sociétés scientifiques tentent d'œuvrer pour former de façon continuée les diplômés médecins pratiquant la médecine générale. La société scientifique de médecine générale (SSMG), fondée en 1968 à l'initiative d'une poignée de médecins généralistes francophones, a été le précurseur de ces formations spécifiques. Ses missions premières sont regroupées sous l'intitulé : "Réflexions et projets pour une adaptation de l'enseignement postuniversitaire destiné au médecin de famille », une formation continue postuniversitaire dont les contenus devaient être choisis et donnés par des médecins généralistes, pour des médecins généralistes [293].

Il faudra attendre 1978 pour que l'enseignement universitaire s'intéresse à la médecine générale ; la reconnaissance légale de sa spécificité n'intervient, elle, qu'en 1983, par l'Arrêté du ministre Jean-Luc Dehaene [294]. Les premières structures universitaires d'enseignement de la médecine générale sont alors créées pour aboutir, en 1999, à la consécration. Pour qu'un médecin puisse être agréé généraliste, dorénavant, il a l'obligation légale de posséder un diplôme universitaire de spécialisation (Diplôme d'Études Spécialisées-DES en médecine générale) [295].

Malgré l'instauration d'un DES uniforme, le contenu et la qualité de formation varient toujours selon les facultés (contextes idéologique, culturel, politique, linguistique, ...). Demeure donc la question épineuse de l'uniformisation de la formation du médecin généraliste, qui oblige les départements universitaires de médecine générale à réfléchir à un référentiel de formation propre à la discipline [296].

La médecine générale, malgré son développement pédagogique et scientifique, ne parvient pas encore tout à fait aujourd'hui à asseoir sa légitimité externe, auprès des instances universitaires.

3.7.6 Une unité fragilisée par le regroupement pluridisciplinaire

En 1972, et sous l'influence de mai 1968, une autre forme de travail se développe : le travail en équipe pluridisciplinaire. Des travailleurs de la santé, médecins généralistes, kinésithérapeutes et infirmiers, décident de se rassembler pour fonder les « *wijkgezondheidscentrum* » flamands et les « maisons médicales » (MM) francophones. Cette mouvance privilégie l'idée de la nécessité d'intégrer les soins de première ligne en réponse à la différenciation et à la fragmentation observées dans le monde hospitalier, et causées par le progrès médical [82]. Les MM se développent parallèlement à la proposition d'un nouveau modèle d'organisation des soins proposé par le Groupe d'étude et de réforme de la médecine (GERM), « le Centre de Santé Intégré » (CSI), dont l'influence est manifestement d'origine anglaise [88].

Cependant, ce modèle avant-gardiste est loin d'être facilement implantable en Belgique. La situation politique anglaise n'est pas superposable à celle de la Belgique. En Angleterre, la politique va dans le sens d'une reconnaissance équitable des savoirs spécialistes et généralistes, ce qui permet au « *general practitioner* » d'accepter, voire de revendiquer, son rôle de travailleur de la fonction publique et de choisir une rétribution à la capitation, dès 1911 [58].

L'Angleterre avait à ce moment un demi-siècle d'avance sur la Belgique en termes de réflexion intégrative des soins, ce dont témoigne le modèle de Dawson (1920) déjà décrit précédemment (Cf. chapitre 2) [87]. Nous verrons aussi, dans la partie concernant l'histoire des infirmiers, que les démarches anglaises vont également dans le sens d'un travail pluridisciplinaire, avec une reconnaissance, équitable cette fois, des savoirs médicaux et infirmiers, qui se veulent complémentaires plutôt que concurrents ou subordonnés [36][297].

En Belgique, le médecin généraliste cherche encore à faire reconnaître la spécificité de son savoir et de sa pratique. Le regroupement pluridisciplinaire n'est pas sa priorité, voire même représenterait un frein à la constitution de l'unité de sa spécialité médicale. Penser les soins en équipe au forfait ou penser les soins seul à l'acte n'implique pas les mêmes revendications. En 1981, la Fédération des Maisons Médicales voit le jour dans les suites d'un mouvement de médecins s'opposant aux mouvements de grève de l'Association Belge des Syndicats Médicaux (ABSyM) (syndicat des médecins libéraux majoritairement spécialistes). Ce mouvement témoigne d'une rupture entre les médecins libéraux et ceux des maisons médicales. Cette division fragilise le médecin généraliste face aux institutions devant lesquelles il doit défendre ses intérêts [298][299].

3.7.7 Les défis d'aujourd'hui

Les principaux défis à relever, pour la médecine générale d'aujourd'hui, sont l'adaptation face à la complexité des besoins liés au vieillissement de la population, à l'augmentation

des pathologies chroniques, des inégalités sociales en santé, de l'évolution péjorative de la santé mentale des citoyens et à la volonté actuelle de privilégier les soins au domicile [168].

Les médecins généralistes doivent aussi s'adapter à l'évolution des ressources capables de répondre à ces besoins complexes. L'informatisation et les collaborations interdisciplinaires sont deux chantiers complexes, surtout pour les générations de médecins qui ne sont pas nées avec le numérique ni avec la culture collaborative.

Ces défis devront aussi faire l'objet d'évaluation afin de s'assurer que les voies entreprises vont dans le sens de la qualité recherchée. La médecine générale devra encore et toujours prouver la légitimité de ses actes et de sa spécificité [5].

Le contexte de pénurie des médecins généralistes et des infirmiers peut être perçu comme propice aux nouvelles collaborations ou, au contraire, comme un obstacle. L'attractivité en MG, la redistribution des fonctions et des tâches sont autant de pistes à privilégier pour la viabilité de la profession.

L'articulation/intégration entre biomédecine et promotion de la santé, même si elle est reconnue comme essentielle, reste difficile à mettre en application sur le terrain, et devra faire appel à l'émergence de nouveaux métiers en support à la première ligne déjà existante [168].

4. L'histoire des infirmiers : de l'art de prier à l'art de soigner

Comme nous l'avons dit plus haut, il semble que les femmes aient assuré « de toute éternité » le maintien et la continuité de la vie, tandis que les hommes luttèrent contre la mort et protégeaient l'espèce des menaces.

Les matrones, qui transmettaient de génération en génération gestes et savoirs en matière de soins prodigués aux enfants et aux mères, furent sans doute à l'origine de la fonction de soignante [300]. La fonction soignante était donc, à l'origine, presque exclusivement réservée aux femmes et, par conséquent, liée à la condition féminine.

4.1 Le métier d'infirmière : une œuvre charitable avant tout

Jusqu'au milieu du 19^e siècle, les soins dispensés au domicile des indigents se font bénévolement par la famille, une personne de l'entourage, une religieuse ou une dame charitable [99]. Seuls les plus riches peuvent s'offrir les services rémunérés d'une garde-malade.

Dans les hôpitaux belges, les religieuses ont le monopole des soins infirmiers. Elles soignent les malades en veillant à l'hygiène, à l'alimentation et au confort. Mais la véritable fonction des soins reste spirituelle. L'humilité extrême de ces infirmières ne paraît pas compatible avec le désir d'apprendre. À cette époque, nul besoin de manuels de soins, seule la prière accompagne les différentes étapes de la vie [36].

Au milieu du 19^e siècle, l'image de l'infirmière oscille entre celle de la dame d'œuvres et celle de la jeune fille en quête d'autonomie. Une « bonne » infirmière est une femme qui respecte ses devoirs et obligations envers le malade, la famille du malade, le médecin et elle-même. L'efficacité n'est pas une priorité, ce qui freine l'acquisition de la technicité qui caractérise les soins d'aujourd'hui [36].

C'est sous l'impulsion de médecins revendiquant la nécessité d'un personnel de soins qualifié que la formation en *nursing* va débiter. Mais pour aboutir à cette nouvelle logique, les politiques et la population devront s'approprier le désir de désacralisation des soins et d'émancipation des femmes.

4.2 Les prémices d'une professionnalisation par la formation

Plusieurs pays influencent ce nouveau paradigme ; la littérature nous en offre quelques exemples importants pour comprendre l'histoire du *nursing* belge.

4.2.1 Les influences étrangères

En Allemagne, en Hollande et en Suède, des systèmes de santé différents, soutenus par d'autres traditions de soins, se développent dans le courant du 19^e siècle. Ces pays ont fait le choix de créer des instituts formant des diaconesses, femmes protestantes, célibataires ou veuves, vivant en communauté et se consacrant aux soins des malades, mais sans obligation de vœux monastiques.

En Allemagne, l'infirmier semble être traité comme un « petit soldat », au service de son officier médecin. L'exemple le plus influent est celui transmis par le Pasteur Fieldner de Düsseldorf et son école Kaiserswerth, fondée en 1836. Pionnier d'une formation alliant la théorie et la pratique, il enseigne l'éthique et la doctrine religieuse aux diaconesses. Les médecins, quant à eux, enseignent la théorie et la pratique des soins infirmiers. Ces médecins astreignent leurs élèves à se cantonner à ce qui est enseigné et réprouvent l'esprit d'initiative. L'abnégation, l'humilité et la soumission sont totales dans ce système d'enseignement [36][301].

En Suisse, la Comtesse Agénor De Gasparin fonde, en 1859, une école laïque de formation du personnel hospitalier. Cette fondation s'appuie sur des principes de liberté personnelle de chacun, la nécessité d'une rémunération et l'absence de lien à des « vœux » [301].

En Angleterre, la formation de soignante a été initiée par Élisabeth Fry, idéaliste anglaise. Son expérience dans les prisons et les maisons pauvres lui fait prendre conscience de la nécessité d'une formation spéciale pour les jeunes filles désirant soigner les malades. En 1840, elle crée l'« *Institute of Nursing Sisters* ». Les *Sisters* vivent dans une maison de Whitechapel et suivent trois mois d'apprentissage exclusivement pratique au *Guy's hospital*. Fry est une pionnière, en voulant faire du *nursing* une véritable profession [301].

Toujours en Angleterre, Florence Nightingale, à son retour de la guerre de Crimée, et encouragée par la Reine Victoria, fonde en 1860 la première école d'infirmières, à Londres. Les instructeurs sont des médecins, mais aussi et surtout des *Sisters*, cheffes de salle. Elles apprennent à faire les pansements, les bandages, les lavements, les lits, à veiller à l'hygiène des malades et à assurer l'assistance opératoire. L'enseignement anglais se base sur quelques grands principes : une école annexée à un hôpital, un internat obligatoire, une rémunération des élèves et un travail de la *nurse* limité à ce qui touche au malade, et donc exempté des tâches de nettoyage. Florence Nightingale n'est pas la seule pionnière de l'art infirmier, mais c'est essentiellement grâce à son courage et à sa volonté que l'opinion publique et les Autorités ont été peu à peu convaincues de la nécessité d'avoir recours à des *nurses*, non seulement dévouées, mais aussi diplômées [36][297].

Bientôt, les écoles basées sur ce modèle se multiplient, et des infirmières formées dans les écoles anglaises transmettent cette modalité d'enseignement aux quatre coins du monde.

La France apporte, en 1901, son influence, par son école modèle d'infirmières de Bordeaux, dirigée par Anna Hamilton, basée sur les principes féministes, avec l'internat dans un hôpital, une sélection à l'admission de jeunes filles et veuves sans enfant, à l'éducation irréprochable [36].

4.2.2 En Belgique, une initiative médicale laïque et une riposte catholique

La seconde moitié du 19^e siècle voit s'affirmer les idées d'émancipation des femmes, leur ouvrant l'accès à l'instruction et au droit au travail [297]. À la même époque, des médecins laïcs utilisent l'argument de la nécessaire professionnalisation du *nursing* pour se distinguer des religieuses. En effet, le désir de « déchristianisation » des salles d'hospitalisation ne peut se faire qu'en proposant une alternative. Ainsi, pour supprimer les religieuses dans les hôpitaux, il faut pouvoir les remplacer par des infirmières laïques, capables et dévouées [297]. En lien avec le mouvement anticlérical, en 1887, le Dr César de Paepe, théoricien socialiste, fonde les premiers cours laïques d'infirmiers en Belgique. Il s'agit de cours mixtes, gratuits, d'une durée d'un an, aux contenus parsemés de notions éthiques telles que le respect des convictions religieuses et philosophiques du malade [36].

L'essaimage du modèle anglais de Florence Nightingale sert en 1907 le Dr Antoine Depage, franc-maçon, en lui permettant de créer la première école belge d'infirmières laïques, qui deviendra l'école Édith Cavell-Marie Depage après la Première Guerre mondiale [36][297].

Mais, entre la Belgique et l'Angleterre, subsiste une différence primordiale qui conditionne l'avenir de la profession infirmière. Alors qu'Outre-Manche, l'initiative de la réforme des soins vient des *nurses* elles-mêmes sous l'impulsion de Florence Nightingale, en Belgique, les médecins sont à l'origine de ce mouvement en faveur de l'amélioration des soins et de la profession infirmière. Florence Nightingale a le champ libre pour développer la pensée originale d'un nursing qui ne soit pas une sous-classe de la médecine comme en témoignent les propos recueillis par L. Dock et IM. Stewart: « il n'y avait ni dépendance, ni subordination, mais interdépendance et coopération » [302]. En Belgique, l'infirmière ne naîtra que plus tard, à une époque où la médecine s'était faite plus efficace et où le médecin s'était constitué une place de choix dans les hôpitaux et la société [36][38].

Malgré les tentatives de professionnalisation par la formation, les infirmières laïques sont loin d'être reconnues par la société. À cette époque, travailler pour une femme est mal vu [36].

La création de l'enseignement laïque exige une riposte des catholiques. Les religieuses décident de se mettre au goût du jour et commencent à former les novices avec le soutien de la Croix Rouge. Une première école catholique d'infirmières se crée sous le nom de Sainte Camille, en 1907. C'est le début d'une longue histoire de concurrence entre ces deux courants philosophiques [301].

4.3 L'institutionnalisation du nursing

4.3.1 Le passage du statut domestique au statut professionnel

C'est par le soutien d'une loi, en 1908, que naît le statut infirmier en Belgique. En effet, cette loi officialise la formation minimale donnant accès au certificat de capacité. En accédant à l'enseignement, les soignants quittent le rang de domestiques pour accéder à un statut professionnel. Cependant, cette loi est régressive : elle place la formation des infirmières sous la totale dépendance du corps médical. De plus, le fait qu'aucune personne un peu instruite dans le monde laïque n'acceptait les conditions de travail sacerdotales de l'époque menait le plus souvent au recrutement parmi les franges marginales de la société (« ivrognes », repris de justice, ouvriers sans travail) [36].

Le statut professionnel acquis, il restait encore un long processus avant que le métier d'infirmier ne devienne une profession.

4.3.2 Un contrôle externe contre l'uniformisation

Les infirmiers se sont ensuite spécialisés avec la nouvelle loi de 1913, instituant deux diplômes spécifiques : infirmier hospitalier et infirmier au service des aliénés. Cette loi crée deux niveaux de formation et deux niveaux de qualification, l'un certifié et l'autre diplômé. Cela donne naissance à deux classes d'infirmiers, comprenant le risque de confusion des champs d'activités pour l'employeur. Il apparaîtra, par la suite, que cette loi constituait un frein aux processus de professionnalisation des soins infirmiers. La professionnalisation devait passer par une formation unique, de qualité, mais aussi par la protection du titre, un statut digne, la recherche d'une identité propre et d'une autonomie. C'est la Première Guerre qui jouera un rôle prédominant dans la reconnaissance sociale des infirmières et dans la constitution de leur identité [36].

4.3.3 Les valeurs au profit de l'institutionnel

La Première Guerre mondiale suscite des vocations et est propice à un changement identitaire des infirmières. Leur engagement dans l'armée semble être considéré comme le devoir normal des femmes de l'époque. Mais elles sont rarement formées et donc souvent incompetentes. Édith Cavell est sollicitée pour former le personnel qualifié des ambulances, et l'hôpital Depage recrute des infirmières à l'étranger (Angleterre, États-Unis, Canada). Cette nécessité de recrutement légitime la demande de revalorisation du métier, en mettant le doigt sur les lacunes du système belge. C'est aussi par sa lutte pour conserver un niveau élevé à son école, organiser et penser le *nursing* qu'Édith Cavell apporte sa contribution à l'image de l'infirmière. Déjà, lors de la déclaration de guerre, son rôle avait été important en tant qu'infirmière, mais c'est surtout lorsqu'elle devint martyre, exécutée pour résistance par les Allemands, qu'elle influença profondément le monde entier [36][297].

L'image de l'infirmière se voit alors teintée d'un dévouement patriotique, mais aussi de connaissances techniques. Les actions de la Reine Élisabeth auprès du Docteur Depage pendant la guerre et son capital de sympathie auprès de la population renforcent l'image de l'infirmière. Elle paraît dévouée, maternelle, compétente dans les domaines techniques et scientifiques, sensibilisée aux problèmes d'hygiène et aux mouvements associatifs. Elle symbolise aussi la femme moderne [36][297].

Pendant l'entre-deux-guerres, l'infirmière, renforcée par la reconnaissance de sa profession et répondant aux besoins de la société, sera enfin prête à mener de nouveaux combats pour aboutir à la formalisation de sa profession.

4.4 L'unification par l'uniformisation

En juillet 1919 paraît le premier journal de l'infirmière belge, qui prit cinq ans pour déployer ses capacités d'information et de sensibilisation. À la même époque, les

infirmières fondent leur première union professionnelle qui deviendra, trois ans plus tard, la Fédération Nationale des Infirmières de Belgique (FNIB) suivie par la constitution du Conseil International des Infirmières (CII). La FNIB, neutre et uniquement constituée d'infirmières, a pour but de défendre leurs intérêts professionnels, matériels et moraux [36].

En 1921, grâce à toutes ces femmes qui ont œuvré pendant la guerre, l'État instaure une nouvelle loi reconnaissant le métier d'infirmière sous la forme d'un grade unique. Ce diplôme infirmier nécessite 3 ans de formation avec un internat obligatoire [297].

Les infirmières se sentent enfin appartenir à un groupe, et pas seulement à un groupe national. Elles s'expatrient pour se former, rencontrer des consœurs étrangères et participer à des conférences internationales. Leur image s'exporte partout dans le monde [36].

L'entre-deux-guerres est aussi l'ère du changement de l'organisation des soins, nécessaire aux besoins de la société malade [40].

4.5 La première spécialisation infirmière belge : l'infirmière visiteuse

La guerre et l'aggravation des fléaux sociaux provoquent une intervention massive des pouvoirs publics sur la santé de la population. En 1919, la création de l'Œuvre Nationale de l'Enfance (ONE) encourage l'emploi d'infirmières visiteuses dans une société où la famille et son bien-être faisaient partie des priorités de l'État [303].

L'influence de l'action sanitaire et sociale provient des États-Unis : d'une part, un soutien financier est institué par la fondation Rockefeller pour lutter contre la tuberculose. Et, d'autre part, le Dr Park, pédiatre à Yale, crée un centre de santé pour enfants et répand surtout l'idée de la nécessité d'une alimentation adéquate et d'un service social pouvant suivre les patients au domicile dans un contexte de lutte contre la mortalité infantile [36].

À l'échelon international, le développement du *nursing* est considéré comme un facteur indispensable à l'évolution de la santé publique. En 1920, la ligue de la Croix-Rouge fonde une école d'infirmières visiteuses à Londres qui, rappelons-le, connaissait déjà une politique favorables aux soins primaires. Ces infirmières visiteuses sont initiées à la protection de la petite enfance, à la prophylaxie des maladies transmissibles (dont la tuberculose), à l'inspection médicale scolaire, à la lutte contre les maux sociaux et à leurs devoirs moraux. Leurs stages durent 1 an à l'hôpital et 1 an en ambulatoire dans les consultations du nourrisson, crèches, sanatoriums, etc.

En 1921, un Arrêté Royal belge institue, à son tour, le diplôme d'infirmière visiteuse. Les visiteuses se regroupent en associations qui entreprennent la formation sociale de leurs futurs membres [304].

4.6 La désunion

4.6.1 Récidive d'un contrôle externe contre l'uniformisation

En 1924, certains médecins remettent encore plus en cause l'éventualité d'un grade unique d'infirmière, souhaitant instituer trois niveaux d'infirmières : les hospitalières, les visiteuses et les soigneuses. Cette lutte médicale contre l'uniformisation de l'apprentissage infirmier reflète entre autre, la crainte d'une pénurie d'infirmières hospitalières, qui préfèrent la qualité de vie offerte par la fonction d'infirmière visiteuse. Cela conduira à la publication d'un Arrêté Ministériel (14/9/1926) donnant la possibilité d'avoir un certificat de « soigneuse » en une année. Cet Arrêté fut perçu comme une attaque ouverte à l'intégrité de l'identité universelle du corps infirmier à peine construit. Les soutiens du Conseil International des Infirmiers (CII) et du Scalpel (première revue médico-professionnelle belge) ne suffiront pas pour empêcher la division du corps infirmier [36][38].

4.6.2 Une scission fonctionnelle et normative

Après la Seconde Guerre mondiale, la désunion est totale à cause de l'hétérogénéité de la formation. À cette époque, les multiples volte-face institutionnelles du passé ont installé les trois niveaux d'instruction pour exercer le métier d'infirmier. Cette hiérarchie complexe aura l'effet pervers de rendre difficile la définition de fonction pour les organisateurs du *nursing* [36].

Les problèmes de communication, liés aux différentes langues parlées en Belgique (flamand, allemand, français), ainsi que les différentes considérations idéologiques (catholique, laïque), participent activement à cette dislocation du corps infirmier. À cela se greffent aussi des conflits liés aux chevauchements de compétences. Les infirmières visiteuses et les assistantes sociales dont nous parlerons plus loin, doivent se partager le même terrain de pratique professionnelle avec des risques pour leurs revenus.

4.7 Une réunification institutionnelle ...

4.7.1 Une corporation de femmes

Après 1945, le statut de la femme se modifie dans la société : son statut de citoyenne et d'être humain à part entière est reconnu. La féminisation massive du salariat permet enfin aux infirmières de rompre leur isolement professionnel et de revendiquer une identité propre.

4.7.2 L'unification par la loi

Le 15 novembre 1946, le titre d'infirmière devient protégé par la loi. « Cette loi dispose que nul ne peut porter le titre d'infirmière avec ou sans qualification s'il n'a obtenu le diplôme ou le certificat correspondant, délivré conformément aux dispositions des arrêtés royaux relatifs à l'organisation de ces études (art. 1er) » [305].

La protection du titre remportée et l'euphorie de l'armistice laissent croire à une nouvelle union possible entre les fédérations catholiques, laïques, flamandes et wallonnes. Cette fois, ce seront les débats autour de la question épineuse de l'euthanasie qui mettront en péril le corps infirmier. Quoique non réglés, les thèmes à risque n'empêcheront cependant plus l'Union générale des infirmières de Belgique de réunir tous les corps en 1952 [36].

Une profession est née selon la définition proposée par MF. Collière : « Un corps de personnes ayant acquis un titre, un statut par une formation en vue d'exercer une activité. Ces personnes reconnaissent appartenir à un même ensemble, faire partie d'un même groupe » [300].

4.8 ... mais une fragmentation du travail

4.8.1 Par la spécialisation

Après la Seconde Guerre mondiale, le gouvernement réorganise les études d'infirmières. L'infirmière d'hygiène sociale remplace la visiteuse. Elle a pour fonction d'organiser le retour au domicile des patients hospitalisés. Cependant, elle manque de compétences sociales alors que l'assistante sociale manquait de compétences en soins. L'union de ces deux branches donne naissance à l'infirmière sociale après une 4^e année de spécialisation sociale. Deux groupes d'idéologie du soin infirmier se constituent, l'un prônant l'hyper technicité et la spécialisation, l'autre s'accrochant aux valeurs initiales du prendre soin [300][306].

4.8.2 Par l'hyper technicité

Le titre d'infirmière est protégé, mais pas ses fonctions ; comme les études suivent l'évolution médicale, elles offrent de plus en plus de spécialisations. La complexité croissante des thérapies et l'hyper technicité entraînent l'apparition de nouvelles professions de santé, et l'appropriation par les infirmières de nouvelles compétences médicales. S'en est suivie la construction d'une hiérarchie professionnelle trouvant ses fondements dans un système de valeurs techniques [36][307].

La profession se trouve confrontée à un morcellement de la fonction soignante. Trouver l'équilibre entre le principe d'abnégation hérité d'un passé religieux et les impératifs de technicité procure au soignant le terreau de ses revendications. La division du travail,

conjuguée à un grand besoin de professionnalisation, amène à présent les infirmières à déléguer ce qu'elles considèrent comme travail ingrat, c'est-à-dire à déprécier la qualification de « garde-malade » qui leur vient de Nightingale et à en céder les fonctions au personnel subalterne, pour se consacrer aux travaux de gestion d'équipe. C'est sur cette base que sera créé le métier d'aide-soignant, en confiant les soins du corps à ces professionnels avec peu de qualifications [300][306].

4.9 L'infirmier à la conquête de ses droits

Les combats menés par les infirmiers cherchent à faire reconnaître leur travail comme un travail spécifique, qui mobilise des savoirs et des compétences particulières.

L'Arrêté Royal 78 de 1967 sur l'art de guérir, qui consacre le médecin comme responsable d'un personnel auxiliaire paramédical, et dont les infirmiers font toujours partie, provoque la révolte du corps infirmier [301]. Les militants syndicaux occupent le Sénat et aboutissent à la loi sur l'art de soigner de 1974, qui deviendra l'Art Infirmier en 1995. La loi de 1974 a permis de sortir définitivement les infirmiers du groupe des professions paramédicales et de reconnaître une fonction autonome aux infirmiers, à côté d'actes délégués et confiés par les médecins. À la même époque, le Conseil National de l'Art Infirmier (CNAI) est créé, pour le rôle autonome, et la Commission Technique de l'Art Infirmier (CTAI) pour le rôle interdépendant. Malgré la promulgation de la loi de 1974, la liste d'actes délégués et confiés tarde à venir, ce qui provoque une deuxième mobilisation importante du corps infirmier. En 1989, les infirmiers sortent dans la rue pour faire entendre leurs revendications salariales et législatives, ce qui aboutit à la sortie de cette liste en 1990 [308] ³¹.

Les luttes se poursuivront et verront bientôt se confirmer la reconnaissance de la profession et ses besoins d'équité. En 2000, les combats sociaux donnent lieu aux accords du secteur non marchand avec harmonisation des barèmes et des conditions de travail pour tout le secteur. En 2004, l'Union générale des infirmiers de Belgique approuve un code de déontologie infirmier. Cinq ans plus tard, les infirmiers luttent pour faire reconnaître leur droit à la création d'un ordre des infirmiers, mais les syndicats interprofessionnels s'y opposent, jugeant le modèle non transparent et non démocratique [308].

³¹ La Belgique n'était pas la seule à revendiquer des droits à la reconnaissance. En France, c'est l'Arrêté Barzach de 1987 qui provoqua la révolte au sein du corps infirmier. Cet arrêté ouvrait l'accès aux écoles d'infirmières sur simple examen du dossier de toute personne ayant cotisé cinq ans à la Sécurité Sociale ; il n'y avait donc plus d'obligation de baccalauréat préalable ou d'examen de niveau. « *Pour les infirmières, ce texte était une remise en cause de leur niveau de formation professionnelle et une forme de mépris pour leurs compétences.* »[463]

Aujourd'hui encore, et dans le but de renforcer l'identité infirmière, les associations, en accord avec les syndicats, défendent la filière unique et la revalorisation d'une formation en quatre ans. Le métier infirmier est ainsi toujours en voie de professionnalisation. Il semble qu'il y aurait nécessité à poursuivre un travail d'autonomisation, mais aussi de clarification de son ambivalence liée à ses implications techniques et relationnelles.

4.9.1 Les pratiques avancées : vers plus d'autonomie ?

À force de voir se développer des pratiques avancées, les questions de l'autonomie et par là même d'évolution du processus de professionnalisation, sont relancées.

En 2010, Geneviève Brideau, dans sa thèse sur les « super infirmières », définit l'autonomie comme « la capacité de décider des problèmes sur lesquels la profession intervient ainsi que des moyens qu'elle mettra en œuvre pour agir sur ces problèmes en vertu du savoir et des habiletés qui sont les siennes » [309]. Elle ajoute à cela : « Dans cette perspective, le savoir des soins infirmiers devrait se distinguer de celui des autres professions et la quête d'autonomie devrait se baser sur ce savoir » [309]. Selon cette hypothèse, l'acquisition de tâches initialement dédiées aux médecins pourrait modifier la profession d'infirmière et son processus d'évolution vers l'autonomie.

Au travers de l'histoire, les infirmières ont sans cesse cherché à s'affranchir des tutelles religieuses et médicales. Elles ont cherché à élaborer un champ de compétences qui leur garantissait une spécificité. Leur désir d'autonomie dans une société où les soins se complexifient, participe à la différenciation et à la fragmentation du corps infirmier et de ses soins.

4.10 L'infirmier aujourd'hui

Il n'est plus exclusivement féminin : en 2013, on comptait 13% d'infirmiers hommes [308]. Cette proportion exprime la réalité d'un corps professionnel en perpétuelle évolution. L'identité de la profession d'infirmier polyvalent n'est plus seulement le résultat d'un éthos de genre féminin avec toutes les conséquences que cela entraîne.

Les compétences de l'infirmier sont multiples : il doit s'adapter au patient et à l'entourage, maintenir ou restaurer l'autonomie du patient, contrôler l'hygiène, éduquer le patient pour sa santé. Parfois, il est aussi désigné comme coordinateur des soins pour des situations plus complexes. Souvent, il est conseiller et pas strictement confiné dans des soins définis. Sa spécificité allie le juste équilibre entre les aspects techniques « le faire soin » (to cure) et relationnels « le prendre soin » (to care) [300][111].

Les modes de pratiques guidés par les besoins complexifiés de notre société évoluent indéniablement et nécessairement vers la pluridisciplinarité. Voilà une raison supplémentaire de se diviser. Après celles de l'idéologie, de la langue, de la formation,

voici que se distinguent deux modalités de pratique : les infirmiers travaillant sur un mode mono-disciplinaire et des infirmiers ayant fait le choix de travailler au sein d'équipes pluridisciplinaires.

Alors que l'infirmier poursuit la défense de son autonomie, la société, elle, par ses besoins, lui dicte un comportement d'interdépendance menaçant son droit le plus précieux : l'autonomie.

5. L'histoire du kinésithérapeute : du charlatanisme à la profession de kinésithérapeute

Les pratiques liées à la kinésithérapie sont très anciennes. Pourtant, la kinésithérapie est aujourd'hui l'une des plus jeunes professions des soins de première ligne.

Pour comprendre le long processus qu'a dû traverser la kinésithérapie pour légitimer sa place aux côtés de la médecine, nous sommes allés chercher l'éclairage historique de nos voisins français. En effet, comme le souligne Jacques Monet dans sa thèse en sciences sociales sur l'émergence de la kinésithérapie en France [101], cette profession manque de traces écrites concernant l'histoire de son identité. Il signale l'existence d'une seule thèse ayant choisi cet angle de vue, rédigée par Rémy Remondière [310]. En Belgique, il y a bien le travail de Jules Verleysen, mais celui-ci apporte un témoignage historique sur les pratiques du massage et de la gymnastique médicale [311]. Or, ce qui nous intéresse ici est l'étude des processus de la construction identitaire de la profession. La plupart des autres sources retrouvées jusqu'en 1930 sont des textes de médecins dénigrant ou ignorant les masseurs en place [310].

5.1 L'histoire française de la kinésithérapie

5.1.1 Les prémices de la professionnalisation

Selon les sources françaises, l'histoire de la kinésithérapie et de ses acteurs est indissociable de l'évolution des besoins des sociétés et de l'histoire de la médecine.

5.1.1.1 L'émergence des besoins de kinésithérapie due aux événements sociétaux

L'hygiénisme, courant de pensée du milieu du 19^e siècle, incite les pouvoirs publics à s'intéresser au maintien de la bonne santé de leur population. Ce courant est également influencé par les conséquences de l'industrialisation et des guerres qui sont intervenues au cours des 18 et 19^{es} siècles, ce qui encourage les médecins et les militaires à s'intéresser, aux côtés des gymnastes, à la gymnastique et aux techniques de massage aux visées thérapeutique et hygiénique [101][310]. Par ailleurs, le cours de gymnastique est rendu obligatoire dans les écoles et à l'armée.

Le thermalisme et les pratiques ancestrales qui s'y rattachent réapparaissent à la fin du 19^e siècle, sous l'impulsion de Pierre de Coubertin, qui réinstalle les Jeux olympiques, symboles de la bonne santé. L'industrialisation, avec ses méfaits sur la santé des ouvriers à qui on demandait un rendement toujours plus grand, éveille aussi le besoin de rééducation dans un souci de productivité. En ambulatoire, les médecins, officiers de santé, rebouteux, masseurs se partagent le travail alors que des études sur la physiologie de l'effort et des techniques de rééducation sont commandées dans l'esprit de remettre rapidement les ouvriers au travail [38][101].

5.1.1.2 Une alternative thérapeutique empruntée par les médecins

Les médecins doivent répondre à des besoins sociétaux de soins efficaces pour justifier leur monopole de l'art de guérir. Pourtant, avant 1845, la médecine n'a pas l'aura qu'on lui connaît aujourd'hui : la pharmacopée est pauvre, la thérapeutique est inefficace voire même souvent dangereuse. Les possibilités de guérir les malades restent faibles. Certains médecins acceptent alors de s'ouvrir à des alternatives thérapeutiques non médicamenteuses. C'est dans ce contexte que masseurs et médecins partagent leurs savoirs au profit de la population qui peut avoir recours de manière indistincte au massage, à la balnéothérapie, et à la gymnastique [310]. En effet, la population considère les pratiques traditionnelles ancestrales comme complémentaires plutôt que concurrentes de la médecine savante [97].

En 1847, le terme « kinésithérapie » apparaît pour la première fois en France [312]. Il se définit alors comme l'organisation de séances de gymnastique associées à des massages au profit d'enfants hospitalisés [101].

5.1.1.3 Des références étrangères pour la pratique

Les médecins, n'ayant pour exemple de ces pratiques que des profanes et des expériences empiriques, sont allés chercher des références à l'étranger. La Suède, la Hollande et l'Allemagne, avant-gardistes pour ces thèmes, ont fortement influencé la France dans l'application des différentes méthodes.

La Suède contribue sans conteste à la transmission pédagogique des techniques de massage et de gymnastique. C'est à Pehr Henrik Ling, ce maître d'armes, pédagogue et passionné d'escrime que nous devons notre initiation à la gymnastique. Il invente la notion de « Sjukgymnast », gymnaste malade. C'est sous son influence que sont rendus obligatoires les cours de gymnastique à l'école. L'enregistrement officiel de sa pratique, par le Conseil national suédois de la santé et du bien-être en 1887, répond aux courants de pensée hygiénistes de l'époque [101][313].

En Hollande, le Dr Metzger instaure une pratique de massage qui associe des mobilisations actives et passives. Il propose, entre autres, une classification des entorses s'opposant aux fractures, et applique ses techniques sur l'articulation de la cheville. Sa

renommée est internationale. En Allemagne, c'est le Dr Schreiber, professeur à l'Université libre de Vienne qui prend la défense du « *traitement mécanique* ». Il soutient l'idée que le massage doit être une nouvelle branche de la thérapeutique médicale [101].

5.1.1.4 La légitimation scientifique

Considéré comme le premier kinésithérapeute français, Napoléon Laisné, professeur de gymnastique, témoigne à la fois de l'acceptation médicale de faire entrer un non-médecin dans l'hôpital, mais aussi de la réussite de ses traitements non invasifs prodigués aux enfants. Quelques années plus tard, dans le même hôpital parisien (l'Hôpital des enfants malades), les Dr Estradère et Chancereau défendent leurs thèses, respectivement sur le massage et sur la gymnastique médicale. Ces événements marquent une étape importante dans la deuxième moitié du 19^e siècle, avec le transfert du massage dans les mains médicales, le rendant ainsi officiellement « thérapeutique » [101].

Les médecins, sans le savoir, servent la cause des kinésithérapeutes contemporains. En cherchant à médicaliser le massage et la gymnastique, ils donnent, par l'expérimentation, une légitimation scientifique à ces pratiques, ouvrant la porte à la professionnalisation de ce métier [39][101].

L'application du mouvement, des massages et de la gymnastique médicale présente l'avantage, contrairement aux médicaments, de ne rien faire ingérer aux malades. Mais, pour la plupart des médecins, cette pratique reste empreinte d'un empirisme teinté de charlatanisme. Les médecins initiés et promoteurs, quant à eux, craignent qu'une activité manuelle ne fasse courir un risque à la notoriété intellectuelle de leur profession. C'est ainsi que, peu à peu, ils abandonnent ces pratiques et laissent le champ libre à d'autres en veillant à garder le contrôle sur une éventuelle concurrence [39][101].

5.1.1.5 La naissance d'un nouveau métier paramédical

En 1888, le Conseil d'assistance publique français réorganise les hôpitaux, hospices et bureaux de bienfaisance. Pour répondre aux nouveaux besoins et garantir un fonctionnement satisfaisant des hôpitaux, la direction de l'assistance publique doit mettre en place une nouvelle distribution des soins [101].

Les médecins, déjà organisés en profession, proposent une division du travail médical, avec un contrôle des métiers (Infirmier et kinésithérapeute) qui tombent sous leur autorité. Des infirmières sont engagées pour pratiquer les massages, reconnus par les médecins comme trop chronophages et ingrats. Les médecins étaient responsables de la formation de leurs auxiliaires, favorisant le travail pratique pour les assister et limitant leurs connaissances théoriques pour les garder sous leur coupe : l'« *absence d'autonomie, de responsabilité, d'autorité et de prestige* » caractérisait ces infirmières, phénomène favorisé également par la place subalterne accordée aux femmes, à cette époque [39][101][310].

Cette délégation de tâche marque ainsi l'entrée de la kinésithérapie dans les métiers paramédicaux. Les métiers paramédicaux se voient confier des activités dévalorisées et abandonnées par les médecins. Selon Elliot Freidson, ces métiers devenus professions sont plus « une réalité sociologique que technique », les rapports des paramédicaux à la profession dominante étant liés au fait qu'ils sont soumis au pouvoir des médecins.

5.1.2 La professionnalisation par la formation

En Angleterre également, c'est aux infirmières que ces tâches sont confiées. Cependant, comme nous l'avons vu dans le chapitre consacré aux infirmières, la formation de ces paramédicales se réalise sous l'influence de Florence Nightingale. En 1894, quatre infirmières forment la « *Chartered Society of Physiotherapy* » [314]. En France, le Dr Archambault crée la première école de massage en 1899, et le Dr Fabre la première école pour les masseurs aveugles en 1906 [315].

Dans la pratique comme dans la formation, la kinésithérapie reste sous la tutelle médicale. Ces travailleurs paramédicaux, issus de plusieurs métiers (infirmiers, professeurs de gymnastique, masseurs), doivent attendre une reconnaissance institutionnelle par l'acquisition d'un diplôme pour porter le titre associé à leurs compétences.

En Amérique, la « *Physical therapy* » prend son essor à cause de l'épidémie de poliomyélite qui débute au 19^e siècle. Elle se développe ensuite en raison de la Première Guerre mondiale. En 1914, Marguerite Sanderson et Mary Mac Millan deviennent responsables de la prise en charge des mutilés de guerre, ce qui les catapulte au rang de précurseurs de la notion de « *reconstruction aide* ». L'emploi massif de femmes, pratiquant l'éducation physique et le massage dans ce contexte de mutilations, est désigné sous le même vocable d'« aide à la reconstruction ». Mary Mac Millan crée en 1921 the « *American Physical Therapy Association* » (APTA) [316][317].

C'est suite à la Première Guerre mondiale que la kinésithérapie est reconnue officiellement par l'État français, ouvrant la voie à sa professionnalisation. La Grande Guerre engendre près de 45 000 blessés, à rééduquer et à réinsérer [318]. Devant l'ampleur de la tâche, les institutions de l'armée forment dans l'urgence et tant bien que mal un personnel conséquent, sous l'influence des soldats américains.

Cet épisode de la Première Guerre mondiale finit de légitimer les massages et la gymnastique médicale en tant que pratiques de soins. La kinésithérapie, toujours sous supervision médicale, associe alors massage, mécanothérapie, mobilisation articulaire et faradisation pour, d'une part, rééduquer les mutilés et, d'autre part, réinsérer les aveugles qui deviennent eux-mêmes masseurs.

Les économies réalisées grâce aux excellents résultats engrangés par ces pratiques finirent de convaincre la société et ses politiques de l'intérêt de ces pratiques [101][310].

5.1.3 L'institutionnalisation de la kinésithérapie en France

C'est dans le décours de ces événements que l'État français attribue un premier diplôme pour les infirmiers masseurs et les masseurs aveugles (1922-27). S'ensuivra un diplôme de professeur de culture physique médicale, puis de moniteur de gymnastique médicale (1937-42) [310][319].

Les masseurs médicaux se rassemblent et constituent un syndicat, suivis par les gymnastes médicaux. Les deux syndicats ne tardent pas à voir, en leur fusion, un intérêt commun. Par leur union consacrée, ils auront gain de cause : l'acquisition du diplôme d'État de masseur kinésithérapeute, le 30 avril 1946 [310].

Ce rappel historique français balaie la période du 19^e et du début du 20^e siècle. Il nous apporte un éclairage sur la particularité des préalables nécessaires à la mise en place du processus de professionnalisation de la kinésithérapie.

5.2 L'histoire belge de la kinésithérapie

L'éclairage historique de la situation française nous permet de faire le parallèle avec la Belgique sur plusieurs faits :

1. Issue de pratiques populaires ancestrales, la kinésithérapie a une place acquise dans la population, pour laquelle sa réputation n'est plus à faire.
2. L'hygiénisme favorise des politiques publiques ouvertes à des démarches privilégiant la bonne santé de la population.
3. L'industrialisation fait émerger des besoins de rééducation et de résistance à l'effort au sein de la population ouvrière dans un souci de productivité.
4. La guerre provoque un appel de main d'œuvre par ses besoins de rééducation et de réinsertion des soldats mutilés.

Au 19^e siècle, la popularité des pratiques ancestrales empiriques, condamnées par la médecine universitaire, est aussi visible en Belgique qu'en France. L'exemple de Sequah, un masseur venu d'Amérique en tournée à Liège, est éloquent. Wilson Harley Snow, de son vrai nom, est considéré par le corps médical comme pratiquant illégalement l'art de guérir. Le corps médical en construction tente de faire respecter son art de guérir par la justice. Cependant, ni la médecine ni la justice ne peuvent rien faire face à la popularité de ce masseur. Protégé par des centaines de personnes « sauvées » de leurs troubles ostéo-articulaires, Sequah peut poursuivre sa tournée, libre, malgré les dénonciations médicales. A la même époque, une vingtaine de masseurs exercent à Liège en prenant soin de ne pas s'exposer aux risques de dénonciation d'exercice illégal de la médecine[38].

5.2.1 Les débuts de la professionnalisation en Belgique³²

La Seconde Guerre mondiale est l'événement majeur qui marque l'institutionnalisation de la kinésithérapie belge. Une prise de conscience s'opère quant à la nécessité d'une formation permettant de répondre aux besoins de soins engendrés par la guerre. Ces formations commencent par des cours du soir dispensés par la Croix-Rouge.

L'État prend ensuite le relais. Il institutionnalise la formation en agréant des écoles de kinésithérapie dans toute la Belgique. Au milieu du 20^e siècle, l'école Beeckman héberge, à Liège, des régents en éducation physique et des gradués en kinésithérapie. L'Université Libre de Bruxelles est précurseur en proposant, dès 1957, un complément de 6 mois de spécialisation à la licence d'éducation physique, donnant droit à la pratique de la kinésithérapie. En 1965, Bruxelles propose un enseignement complet de premier cycle, propre à la kinésithérapie. Le besoin de spécialisation se fait alors sentir et l'ULB proposera un troisième cycle [320].

Selon D. Maquet et A. Dubois, reconnus par leurs pairs comme mémoires de l'histoire de la professionnalisation des kinésithérapeutes francophones (encore non écrite en Belgique à leur connaissance), le diplôme de graduat nécessite 3 ans de formation alors que celui de licencié universitaire en demande 4 dans les années 1950-60. Malgré un numéro INAMI différent, la nomenclature et le remboursement qui l'accompagne sont identiques pour les deux filières. Les différences d'exigences de formation, non gratifiées par l'INAMI, provoquent beaucoup de querelles entre les acteurs des deux filières.

Pourtant, les kinésithérapeutes cherchent à se rassembler pour faire reconnaître leurs intérêts professionnels auprès des Autorités.

5.2.2 À la recherche d'une cohésion interne

Toujours selon D. Maquet et A. Dubois, les années 1970 marquent le début de l'uniformisation de la formation, avec la création du diplôme unique national de kinésithérapie. Cela constitue le facteur déclenchant du rassemblement. Pourtant, les différences de statut restent bien présentes, les gradués et les licenciés se partageant toujours la pratique sur le terrain et étant toujours en concurrence.

L'existence de deux fédérations, l'une pour gradués et licenciés (Association des Kinésithérapeutes de Belgique, AKB), et l'autre pour licenciés uniquement (Fédération Nationale des Licenciés en Kinésithérapie, FNDLK), témoigne significativement de la

³²Malgré de nombreuses recherches, nous n'avons pas retrouvé d'écrits relatant les processus de professionnalisation de la kinésithérapie en Belgique. La majeure partie des informations reprises dans cette partie de chapitre provient donc de témoignages recueillis par nos soins auprès de D. Maquet (01/12/2016) et de A. Dubois (13/12/2016), kinésithérapeutes liégeois et actifs dans les institutions de défense de la profession.

difficulté de trouver une cohésion interne qui leur apporterait une assise plus forte face à l'INAMI. Les différentes scissions régionales et linguistiques aggravent encore le manque d'unité dans les négociations avec les pouvoirs publics. Malgré la création d'une Union des kinésithérapeutes de Belgique (UKB), se propage l'idée qu' : « il y avait plus de combats entre les kinés que contre le système de santé » (Témoignage d'Alain Dubois).

Le 26 juin 1995 entre en vigueur la réforme de l'Article 78 (Loi du 06/04/1995) qui sort définitivement la kinésithérapie des pratiques parallèles et la rallie, temporairement, officiellement aux professions paramédicales au même titre que l'Art infirmier [321]. L'effet boule de neige assure la dissolution des AKB et FNDLK, devenues obsolètes, et une véritable union nationale se constitue sous le nom d'AXXON dans les années 2000. Cette nouvelle union devait garantir la défense professionnelle des kinésithérapeutes, en dépit de la scission linguistique permanente [322].

5.2.2.1 De multiples concurrents

5.2.2.1.1 En intra-disciplinaire

Malgré la tendance à l'uniformisation favorisée par la mise en place d'un diplôme unique, les praticiens ont tendance à se former à des techniques qui tardent à intégrer le cursus initial. Chacun agrmente sa pratique de spécificités telles que chaines musculaires, ultrasons, drainages, ostéopathie, ... Les concurrences intra-disciplinaires s'accroissent par la publicité faite à ces différentes « spécialités », propagée par certains kinésithérapeutes. Certains même craignent que l'utilisation des techniques encore considérées comme non fondées scientifiquement ne nuise à l'image de la kinésithérapie (Témoignage A. Dubois). Ces différents modes de pratiques créent encore aujourd'hui une division du corpus des kinésithérapeutes, soulignant l'aspect mobile de la définition et des limites de la profession.

5.2.2.1.2 En interdisciplinaire

Ces concurrences intra-disciplinaires, déjà prégnantes, sont également renforcées par des phénomènes interdisciplinaires. L'entrée dans les professions paramédicales n'a pas que des effets positifs pour la profession. De nouveaux métiers, tels que l'ergothérapie, la psychomotricité, apparaissent sur le marché, fragmentant encore un peu plus la formation et le champ d'activité des kinésithérapeutes [175]. D'autres professions partagent aussi les mêmes champs d'action, engendrant une concurrence manifeste. Les médecins physiothérapeutes sont considérés par certains kinésithérapeutes comme faisant en sorte de garder leur monopole sur les pratiques par le biais entre autre des remboursements des techniques par ultrasons. Les sages-femmes possèdent certaines prérogatives sur la kinésithérapie périnatale [323]. Quant aux infirmières, elles ont historiquement dans leurs prérogatives le massage [101].

Tous ces chevauchements de pratiques et de savoirs sont vécus comme des mises en concurrence par les professionnels concernés. La division de la profession reste effective, la freinant dans l'acquisition de droits auprès des instances publiques.

5.2.2.2 Un Éthos particulièrement féminisé

Déléguées aux infirmières du 19^e siècle, les pratiques de kinésithérapie prennent une orientation de genre plutôt féminin. Après la guerre, cette orientation se confirme. La kinésithérapie offre l'opportunité aux femmes de se construire une identité sociale par leur positionnement professionnel au sein de la société.

Selon des recherches réalisées en sociologie par Stephany Short, la kinésithérapie s'est développée à une époque où les femmes de classe moyenne cherchent à travailler, en maintenant comme priorité leurs responsabilités familiales. C'est aussi une époque où la kinésithérapie jouit d'un prestige professionnel supérieur à celui du travail social, de la logopédie,³³ de l'ergothérapie et des soins infirmiers [324].

La kinésithérapeute arrive après les luttes féministes des infirmières ; elle donne aux femmes le droit à un emploi rémunéré en dehors du foyer. Pourtant, une partie de ces femmes prévoient d'interrompre leur carrière professionnelle une fois leur famille construite, alors que les hommes sont de plus en plus tentés par cette voie [324]. Depuis les années 1980, cependant, la kinésithérapie montre une nouvelle tendance à la féminisation [325].

5.2.3 Les réformes belges qui ont marqué la kinésithérapie

En 2002, « la réforme Vandenbroucke » limite, entre autres choses, la prescription de séances de kinésithérapie par année. Les critères de remboursement sont orientés par le type de pathologie. De 360 séances/an, elles passent à 2 fois 9 séances/an pour des pathologies ordinaires et à 60 séances/an pour des pathologies lourdes. Cette réforme, restrictive, a transformé la kinésithérapie en Belgique. Toujours tributaire de la prescription médicale et des normes INAMI, la kinésithérapie revendique son autonomie de prestation sans prescription médicale, mais aussi la défense de ses droits à davantage de prestations remboursées [326].

Une autre réforme importante, cette fois allant dans le sens d'une reconnaissance de la profession, est celle du 02 juillet 2009. C'est à cette occasion que la kinésithérapie sort définitivement des professions paramédicales, une place réglementée lui étant désormais conférée aux côtés des médecins, des infirmiers et des sages-femmes [175].

³³ L'équivalent de l'orthophonie en France.

L'AR du 25 avril 2014 permettra une clarification des différentes qualifications attachées au statut de kinésithérapeute par l'établissement d'une liste des qualifications professionnelles particulières [327].

5.2.4 Les défis d'aujourd'hui

La kinésithérapie, devenue profession à part entière, poursuit sa lutte pour assurer sa reconnaissance au sein de la société. Elle revendique le droit à une valorisation et une uniformisation de sa formation. Elle obtient un cursus de formation initiale de 4 ans, pour toutes les écoles, universitaires ou non, donnant droit au Master [328][329] mais des différences se marquent encore par l'ouverture dans certaines universités à une 5^{ème} année (2^{ème} Master) [330]. Ce diplôme ouvre alors la porte à la possibilité de réaliser un doctorat et de participer de façon autonome et légitime aux recherches liées à la pratique de la kinésithérapie [331]. La reconnaissance de sa spécificité et de sa qualité scientifique l'incite à défendre une autonomie qui passerait par la non-nécessité de la prescription médicale [332].

6. L'histoire des assistants sociaux : de la charité au travail social

Pour bien comprendre comment s'est construite la profession d'assistant social (AS) telle qu'elle existe aujourd'hui, il nous paraît essentiel d'aborder son histoire au travers de l'évolution de l'aide sociale. Sa mission d'origine étant une prise en charge de la pauvreté, l'AS a construit son identité et l'a, en partie, fait évoluer à partir des besoins de la société. Ses missions, intervenant dès que la question ouvrière s'est posée, se sont transformées tout au long de l'histoire et ont été régulées par l'État. Un État qui, lui-même, se transforme au gré des événements sociétaux et de la société elle-même.

6.1 Les débuts de l'aide sociale

6.1.1 Une bienfaisance chrétienne

La genèse du travail social s'inscrit dans le contexte philanthropique des œuvres chrétiennes de la fin du 19^e siècle [333]. L'origine du travail social trouve sa raison d'être dans la prise en charge de la question de la pauvreté. Avant l'industrialisation, le « pauvre » incarne la figure du Christ, ce qui confère à ses aidants une rédemption morale. À cela s'ajoute la préoccupation collective du « contrôle social » des pauvres, un moyen d'éviter toute tentative de révolte ou de vagabondage. De cette charité apparente, ressort donc, en réalité, une double fonction : « assistance et contrôle » [106][334].

6.1.2 L'assistance publique

La question sociale de « l'intégration de la classe ouvrière » prend forme dans un contexte marqué par une industrialisation engendrant une paupérisation d'une grande partie de la population. L'action sociale, sans la participation de l'État, invente une nouvelle technologie de l'assistance avec, pour la première fois de l'histoire, la notion de « charité éclairée », reposant sur l'examen méticuleux des besoins des nécessiteux. Ce développement, issu de la recherche en sciences sociales, trouve ses origines dans les pays anglo-saxons, d'où nous est venue la notion d'enquête sociale. En France, c'est notamment Frédéric Le Play qui mit au point, au 19^e siècle, une démarche d'investigation connue sous le nom de « monographie ». Avec l'utilisation de ces méthodes, la charité va passer à « l'interventionnisme raisonné fondé scientifiquement »[335].

Insuffisantes et inadaptées, la charité et l'assistance, même méthodiques et scientifiques, doivent être soutenues peu à peu par l'État comme acteur social dans cette question ouvrière non résolue. L'État est amené à intervenir pour canaliser les revendications toujours croissantes de la classe ouvrière. Il cherche à garantir une certaine paix sociale, nécessaire à la prospérité, et prône la solidarité et le droit social jusqu'à établir les premières lois sociales, à la fin du 19^e siècle. « Lutte des peuples, lutte des classes, voilà ce qu'il faut éviter à tout prix »[336].

À cette époque, en pleine croissance industrielle, le pauvre représente une force de travail à discipliner, pour répondre aux besoins des industriels. L'ouvrier qui ne travaille pas est considéré comme « propriété de l'État » par la réforme de l'assistance publique de 1895. Les indigents sont catégorisés en fonction du travail potentiel : soit ils ne sont pas capables de travailler, soit ils n'ont pas les moyens de travailler, soit encore ils ne souhaitent pas travailler.

La notion de « bon » ou « mauvais » pauvre apparaît alors avec, comme conséquences, des répressions sévères pour les ouvriers refusant un travail, même aux conditions les plus déplorables. À cette époque, le « mauvais pauvre » risque jusqu'à l'internement dans des maisons de rééducation forcée au travail³⁴ [106][334][337].

Le catholicisme social, abandonnant progressivement le paternalisme pour le corporatisme, de même que l'institutionnalisation du social par l'État, vont permettre le développement progressif de l'idée d'une professionnalisation de l'intervention sociale [37].

³⁴ En Angleterre, au 17^{ème} siècle, les *Poor Laws* répartissaient les responsabilités entre les citoyens et la collectivité et prévoyaient des sanctions en cas de manquement. Elles seront abolies avec l'arrivée du capitalisme industriel [334].

6.2 Processus de professionnalisation par la formation

Comme en Belgique, l'histoire du travail social dans le reste de l'Europe se développe surtout à la fin du 19^e siècle, grâce aux bonnes volontés philanthropiques et religieuses. Les églises et organisations religieuses contribuent grandement au développement du travail social et de sa professionnalisation par la création d'écoles. Mais si nous pouvons parler de progression linéaire du processus dans les pays d'Europe occidentale (France, Pays-Bas, Allemagne, Angleterre...), nous ne pouvons le faire pour les pays méridionaux soumis aux régimes dictatoriaux (Espagne, Portugal, Italie). L'Europe de l'Est, quant à elle, devra attendre l'effondrement du bloc communiste (1989-1991) pour que les questions d'un travail social nécessaire et sa professionnalisation se posent [333].

Au début du 20^e siècle, l'idée du besoin d'un travail social professionnel germe dans plusieurs métropoles économiques européennes. Certaines des influences étrangères, issues de pays libres d'idéologies politiques poussées à l'extrême, auront un impact sur l'initiation du développement professionnalisant du travail social en Belgique.

6.2.1 Les Influences étrangères

Les Pays-Bas sont les pionniers de la formation professionnalisant le travail social, avec la création de la première école sociale à Amsterdam en 1896. Les « *Maatschappelijke Werkers* » auront les mêmes préoccupations que les travailleurs sociaux des pays comme la Belgique, marqués simultanément par la charité et le souci de contrôle social sur une partie des membres de la société. Ils transmettront l'idée « d'éducation populaire », ayant pour ambition de favoriser le développement de l'instruction du milieu ouvrier [333].

Dès 1903, la Grande-Bretagne ouvre sa première école de travail social. La « *London School of Sociology* » forme les « *social workers* » de l'hôpital, puis de la psychiatrie. Elle montre par là son choix hospitalo-centré et spécialisé [333][338].

L'Allemagne, quant à elle, apporte l'exemple du travail collectif, communautaire, dont l'objectif était d'aider à surmonter les « oppositions de classes ». Les « maisons du peuple » concilient l'organisation de formations et de loisirs et privilégient le travail de groupes de citoyens. Alice Salomon fonde, en 1908, la première école sociale des femmes « *Soziale Frauenschule* », appelée aujourd'hui : *Alice Salomon University of Applied Sciences*. Féministe affirmée, elle aura, par ailleurs, une influence importante sur l'émancipation des femmes dans toute l'Europe [339].

En France, des écoles parisiennes apparaissent vers 1900 alors qu'émerge une volonté de rationalisation du savoir sur les classes populaires et la pauvreté. En effet, l'échec de l'expérience des « maisons sociales », tenues par des féministes catholiques sociales installées dans les quartiers ouvriers français, mobilise les pensées vers la nécessité de professionnalisation de l'art social par la formation. Comme nous l'avons dit

précédemment, dès 1913, des infirmières visiteuses françaises sont envoyées au domicile des nécessiteux. Elles cherchent à intervenir dans le champ de la famille, du logement, de la santé et de la protection de l'enfance. Leurs missions germent sur le terreau idéologique de l'hygiénisme et de la morale [340].

Tous ces pays, par leur spécificité d'action sociale, de formation, de culture du travail, ouvrent la voie de la professionnalisation du travail social en Belgique.

6.2.2 Les débuts de la formation en Belgique

Les premières initiatives belges de formation au service social sont développées, en 1910, pour tenter de solutionner la question de l'éducation ouvrière. Les cours temporaires organisés dans les milieux ouvriers par des personnes peu formées élargissent leurs compétences. Ces personnes œuvrent à la mise en place de dispositions légales et d'organisations institutionnelles favorables à l'enseignement du service social après la Première Guerre.

Les nouveaux besoins créés par la Première Guerre mondiale complexifient encore la prise en charge des plus démunis. Face à l'impuissance des œuvres charitables et d'assistance, les politiques, tous partis confondus, expriment leur intérêt pour « un service social professionnel » en cosignant l'Arrêté Royal (AR) de 1920, qui organise son enseignement. Devant l'ampleur de la tâche, la fonction doit faire preuve de méthodes adaptées aux besoins. L'improvisation et l'amateurisme doivent laisser la place à l'organisation et la formation professionnalisante ; des écoles sociales germent dans tout le pays.

Le 15 octobre 1920, l'État crée l'école centrale de service social à Bruxelles, une école « modèle », attachée au Ministère de la Justice. L'État apporte aussi un soutien financier à sept autres écoles, d'initiatives privées. Très vite, un besoin de spécialisation se fait sentir afin de maîtriser des thèmes tels que la petite enfance, l'administration de l'assistance, la surintendance industrielle, ... En réponse à ces besoins, l'AR de 1921, confirme cette tendance en octroyant aux conditions de formation une seule année de cursus général, associée à une année de spécialisation (Enfance, Assistance, Foyers, Industrie, Assurances sociales et Bibliothèques) [335].

Ces écoles sont laissées autonomes dans leur choix éducatif entre deux branches sociales afin de répondre à la double fonction historique du service social. La première branche, syndicale, vise un service social collectif, œuvrant au sein des classes ouvrières. Son but est l'éducation ouvrière, la formation d'une élite capable de défendre les intérêts ouvriers et de répondre à leurs besoins. La deuxième branche, répondant aux besoins collectifs par la charité au sens large, organisée méthodiquement et scientifiquement, prend la forme d'un service social institutionnalisé [335].

Par ailleurs, et selon Guy Zélis, professeur d'histoire à l'UCLouvain, le travail social de l'époque se positionne encore entre le maternalisme et le professionnalisme, pourtant contradictoires. Un rôle maternant attribué, par la logique sociale du genre, aux femmes voulant servir la cause des plus démunis s'institutionnalise peu à peu en une profession du travail social. L'enseignement propose des aspects techniques, mais aussi moraux et sociaux [335].

Avant 1935, l'accès aux études du travail social ne nécessite aucun diplôme préalable. Dans un souci de régulation et de valorisation du métier, la formation sociale exigera ensuite un examen d'aptitude, et sa durée passera de deux à trois années.

Mais la diversité reste une réalité empêchant tout regroupement des travailleurs sociaux [341].

6.3 Mutation du travail social et évolution de sa place dans la société

6.3.1 Par l'acquisition de droits sociaux

Avant la Première Guerre mondiale, l'Auxiliaire social (ancêtre de l'Assistant social) a pour rôle d'éduquer et de civiliser l'ouvrier. Pour ce faire, il utilise ses capacités moralisatrices et normalisatrices afin d'atteindre son objectif principal : « assurer l'ordre social » dans un contexte d'hygiénisme et d'industrialisation.

Les pionnières dans le domaine sont des femmes de culture catholique élevées dans un milieu bourgeois. Elles sont perçues comme des femmes courageuses, organisatrices, femmes de cœur, révoltées face à la misère. L'image de la travailleuse sociale va évoluer dès les prémices de la professionnalisation, mais l'empreinte bourgeoise du passé restera difficile à effacer.

Les formations professionnalisantes apportent la notion d'intégration des ouvriers et de leurs familles dans la société afin d'éviter les luttes de classes. En se démocratisant, la population d'auxiliaires sociales est plus hétérogène et les formations à connotation syndicale servent la cause ouvrière en instruisant certains ouvriers eux-mêmes à la défense de leurs intérêts.

À force de mouvements sociaux, l'ouvrier va obtenir des droits fondamentaux relatifs aux conditions de travail et à la protection contre le non-travail. Les futurs piliers de la protection sociale se développent progressivement entre les deux guerres pour aboutir à l'accord de solidarité sociale de décembre 1944. C'est dans ce contexte que le titre d'assistant social sera protégé après la Seconde guerre mondiale par la loi du 12 juin 1945 [342].

Le travail social évolue ensuite vers une aide plus centrée sur la personne ayant acquis des droits. Les Auxiliaires sociaux deviennent des Assistants sociaux (AS), bénéficiant d'outils d'enquête sociale leur permettant d'objectiver les situations vécues, en respectant les valeurs d'égalité et d'équité [157]. L'enquête sociale évolue donc vers le « *case work* » dans les années 1950. Cette nouvelle méthode d'assistance, issue des sciences psychologiques et psychanalytiques, est importée des États-Unis. Son objectif est d'amener le bénéficiaire à mieux cerner ses véritables besoins, avec le but démocratique *in fine* de favoriser la vie sociale de la collectivité [343].

Le non-jugement, la tolérance, le respect absolu de la personne sont les couleurs de la bannière morale des AS du milieu du 20^e siècle. Elles disent respecter la vie privée, le secret professionnel, mais aussi et surtout la croyance en la capacité d'autodétermination de la personne et, par là même, le principe d'autonomisation du bénéficiaire [157].

Pourtant, dans les années 1970, l'AS est toujours assimilée à la dame d'œuvre du passé. La sortie des Trente Glorieuses avec le choc pétrolier de 1973 menace le plein emploi et la croissance économique. L'« État-providence » poursuit sa contribution en élargissant les droits à l'aide sociale à une population non travailleuse, jusqu'alors exclue. Ce sera la naissance du « Minimex » en 1974 : « tout Belge ayant atteint l'âge de la majorité civile, qui a sa résidence effective en Belgique, ne dispose pas de ressources suffisantes et n'est pas en mesure de se les procurer, soit par ses efforts personnels soit par d'autres moyens, a droit à un minimum de moyens d'existence » [344].

Cette nouvelle loi réforme profondément la notion d'aide sociale en reconnaissant le « droit à l'aide sociale » plutôt que la faveur au méritant d'antan [106]. Et pourtant, ce droit reste malgré tout conditionné à la preuve d'une incapacité de travail : « [...] pour avoir droit au minimum de moyens d'existence, l'intéressé doit faire la preuve qu'il est disposé à être mis au travail à moins que cela s'avère impossible pour des raisons de santé ou d'équité » [344].

6.3.2 Par l'évolution culturelle

Au fil du temps et suite à ces réformes, la conjoncture économique régressant, les missions de l'AS évoluent cette fois avec un sentiment de « marche arrière ». Même si le « *case work* » est toujours d'actualité et qu'il est renforcé par une idéologie de travail plus collective, plus communautaire, les générations de mai 68 dénoncent l'effet moralisateur et normalisateur des pratiques du service social. La démarche holistique émanant des nouvelles cultures de travail, ouvertes vers le collectif, s'institue comme un nouveau fondement éthique. Mais, alors que le service social cherche encore à intégrer l'inadapté, il se trouve confronté à l'évolution de sa clientèle de plus en plus diversifiée. « L'inadapté » fait place à « l'exclu » qu'il faut « réinsérer » et non plus seulement « intégrer » dans la société [157].

Le travailleur social doit rechercher un nouveau sens à son travail et est en quête d'une reconnaissance sociale.

6.4 Recherche d'une légitimité

6.4.1 La reconnaissance par la formation

Les politiques publiques, conscientes des besoins de plus en plus complexes en termes d'aide sociale, vont apporter cette reconnaissance par la revalorisation de sa formation. Jusqu'en 1977, le cursus ne cesse d'être valorisé ; ensuite, la formation sociale est transférée du Ministère de la Justice à celui de l'Éducation nationale [341].

6.4.2 La cohésion interne par l'éthique et les valeurs communes

Cette légitimité sociale des travailleurs sociaux passe aussi par l'évolution de l'institutionnalisation, avec la constitution de « Centres publics d'aide sociale » (CPAS) en 1976 et le rassemblement des travailleurs sociaux, malgré la diversité de leurs fonctions. Le nouveau terme de « travail social » sera porteur du sens commun dans un souhait fédérateur d'interventions dispersées. Les travailleurs sociaux (TS) se fédèrent autour d'un socle de valeurs communes pour garantir une cohésion interne et la défense de leurs intérêts. La question de l'éthique s'impose à eux dans leur quête d'un sens à donner ou à redonner au travail social. C'est dans ce contexte que la Fédération Internationale des Assistants Sociaux (FIAS) devenue depuis la Fédération Internationale des Travailleurs Sociaux (FITS) édite le code international de déontologie en 1976 [157][155][345].

Le socle commun des TS, non négociable, est constitué de valeurs humanistes et démocratiques. Les premières qu'ils évoquent sont attachées à la personne : respect, dignité, compassion, tolérance, partage, mais aussi autodétermination, autonomie et responsabilité. Les secondes impliquent un engagement pour permettre l'accès aux droits et l'amélioration des conditions sociales, culturelles, économiques et politiques des citoyens [342]. Les TS sont des agents d'aide, mais aussi de changement vers un bien-être individuel et collectif.

6.4.3 Une image sociale controversée et un conflit de loyauté permanent

Les missions et l'image du travailleur social (TS) sont encore mises à l'épreuve au cours des années 1980 et 1990. Le travail social, fortement liée aux conjonctures économiques, politiques et idéologiques, souffre d'une crise identitaire de ses membres. Alors que la volonté du TS est de se démarquer d'une bienfaisance arbitraire, moralisatrice, servant l'ordre social souvent plus que le bénéficiaire lui-même, le « droit acquis » fait place au « droit procédural ». Le demandeur doit réellement faire preuve de bonne volonté à « s'en sortir ». Il passe un contrat avec l'État par l'intermédiaire du TS [157]. Le « droit à l'aide sociale » devient un « droit à l'intégration » tandis que le « minimex » devient un

« revenu d'intégration sociale ». Ces intitulés sont porteurs d'un symbolisme marquant l'évolution des politiques publiques.

En 1993, Laurette Onkelinx, alors Ministre fédérale de l'Intégration sociale, de la Santé Publique et de l'Environnement, continue les travaux vers l'intégration plutôt que vers l'assistance. Elle propose un projet individualisé d'intégration sociale et le dépassement de la simple fonction de l'aide financière, avec la notion de responsabilisation et le risque de perdre ses allocations en cas de non-respect du contrat. L'« État-providence » devient l'État « social actif » [106].

Les CPAS se voient aussi imposer un rôle plus normatif, d'insertion socioprofessionnelle. L'« assistance sociale » passe à l'« action sociale ». Les CPAS sont rebaptisés « Centres Publics d'Action Sociale », avec un retour en arrière, moralisateur, discriminant les pauvres méritants des mauvais pauvres. De fait, les valeurs humanistes du TS sont mises à l'épreuve, et la complexification des besoins, ainsi que la volonté naturelle des travailleurs de se différencier, ouvre la voie de la fragmentation des valeurs par celle du travail.

6.4.4 La fragmentation des valeurs par la fragmentation du travail

L'apparition de nouveaux services d'aide à la population provoque l'accumulation de codes de déontologie professionnels adaptés à chaque contexte. Le corps des TS se trouve confronté à une diversité de valeurs professionnelles, répondant à des logiques professionnelles distinctes, telles que la logique d'action sociale, la logique de travail éducatif ou encore celle d'animation socioculturelle. Les institutions, elles aussi, marquent le travail social de leurs valeurs, à l'origine de réglementations propres à chacune d'entre elles.

Le code de déontologie international fait valoir le conflit de loyauté, en prônant le devoir de « désobéissance civile » en cas de conflit direct entre les politiques en place et les principes du service social [157]. Encore aujourd'hui, les missions du TS sont fondamentalement remises en question. Pour leur employeur, l'État, il ne s'agit plus de respecter la personne et ses désirs, mais bien d'activer la personne, d'être le catalyseur d'une réinsertion socioprofessionnelle. « L'intégration » fait place à « la réinsertion ». En conséquence, le TS se trouve placé dans un conflit de loyauté entre ses valeurs de liberté et de respect de la personne, et les exigences rationalisantes et liberticides de l'État. En perte d'autonomie, le TS voit son travail réduit à la gestion du non-travail et son éthique de base menacée [157][343].

6.5 L'assistant social d'aujourd'hui

L'assistant social d'aujourd'hui est polymorphe. Il peut être spécialisé selon les besoins de la population qu'il accompagne ou faire preuve d'une grande polyvalence dans des

contextes plus généraux. Cependant, dans la plupart des cas, la fonction d'assistant social n'est pas épargnée par la fragmentation du suivi, liée à la spécialisation de la profession, nécessaire aux besoins complexes de l'utilisateur. Pour peu qu'un individu présente plusieurs problèmes sociaux, tels que des difficultés de santé nécessitant un soutien financier et/ou logistique, cumulées à des soucis de logement et à une problématique liée à son activité professionnelle, ce bénéficiaire se voit affecté trois ou quatre AS différents pour garantir la complémentarité nécessaire à l'aboutissement de la globalité de la mission sociale. De plus, l'AS actuel est confronté à des personnes de plus en plus démunies, isolées et dans un contexte économique et structurel défaillant. Les AS ne manquent pas d'idées pour améliorer le quotidien des usagers ; ce sont les ressources disponibles qui manquent. Ces constats amènent l'AS à devoir composer avec sa conscience pour trouver le juste équilibre entre sa loyauté vis-à-vis de son employeur et celle envers le bénéficiaire de l'aide [346].

Récemment, une nouvelle menace à l'épanouissement éthique de la profession est apparue suite au phénomène du terrorisme. Une loi adoptée en mai 2017 [347] puis annulée en mars 2019 par la Cour constitutionnelle [348] prévoyait la levée du secret professionnel pour les CPAS dans le cadre d'enquêtes sur le terrorisme. Ces faits récents témoignent de la fragilité de l'autonomie de l'AS et de la confiance de la population envers les institutions sociales.

7. L'histoire des aides familiales

L'histoire des aides familiales (AF) se confond avec celle de l'aide à domicile. Le travail de l'AF au domicile est devenu complémentaire de celui de l'infirmière, qui délaissa le champ de l'éducation de la famille [98].

Jusqu'à la fin du 19^e siècle, avant que les pratiques ne se laïcisent, les soins et l'aide portés aux indigents sont, en majorité, assurés par les œuvres charitables et religieuses. À cette époque, les ambitions des religieuses sont guidées par l'idée de reconstruire la famille chrétienne ou d'aider son prochain [349]. Pour les plus nantis, l'aide est assurée par les domestiques sous les ordres du médecin [102]. À la fin du 19^e siècle, des organismes d'entraide familiale commencent à assurer, sur base volontaire, un service ponctuel au domicile [350].

Dans l'Entre-Deux-Guerres, en France, l'objectif premier à visée économique est d'encourager la natalité en soutenant les familles nombreuses dans le milieu spécifiquement ouvrier. Les femmes issues de familles du patronat expriment clairement le souci d'aide aux familles participant à l'essor industriel.

La Belgique, quant à elle, donne une autre couleur aux ambitions de l'aide. Le Père Boigelot avait pressenti la nécessité de mettre sur pied une aide à tous les foyers en

difficulté ménagère. La Belgique fera le choix d'aider les familles dépossédées par la guerre : le service d'entraide familiale viendra en aide aux ménages, aux malades et aux personnes âgées et la Fédération des femmes catholiques viendra en aide aux familles laissées sans père par la guerre [349].

En 1941, les premières expériences d'entraide, toujours chrétiennes et bénévoles, montrent vite leurs limites face aux besoins et aux conséquences de la Deuxième Guerre mondiale [349].

7.1 L'entraide familiale devient une affaire d'État

Après la Seconde Guerre mondiale, les services d'aide aux familles se développent pour répondre aux besoins de la société. En effet, l'éclatement familial met à mal les occupations jadis réalisées par les membres de la famille – le soin, l'entraide, la protection, la transmission des valeurs... Ces lacunes doivent être compensées par des intervenants extérieurs à la sphère familiale. Pour répondre à ces besoins, il faut des ressources, et celles-ci existent. L'industrialisation a, certes, des effets mortifères sur la famille, mais apporte aussi des possibilités d'en traiter les conséquences [38][40]. L'évolution économique et politique suite aux luttes sociales permet une plus grande répartition des biens, et les pouvoirs publics reconnaissent l'individu, la femme et la famille comme cellule de base de la société. L'État entre en jeu pour intervenir dans de nombreux domaines : allocations familiales, pensions, enseignement... [349].

Dans les suites de l'instauration de l'assurance maladie-invalidité obligatoire de 1944, l'accès aux soins à domicile prend de l'ampleur, mais l'aide reste le plus souvent locale et d'initiative bénévole. Les quelques permanents qui partagent le terrain avec les bénévoles perçoivent une maigre contribution du bénéficiaire. Les associations féminines, surtout issues des luttes sociales (Vie féminine, les Femmes Prévoyantes Socialistes...), prennent les commandes d'une partie de ce champ d'activité. L'objectif de leur action est de répondre aux besoins urgents des familles lorsque l'entourage ne peut pas ou plus aider [102].

La fin de la Seconde Guerre mondiale marque le début du processus de professionnalisation de ces actrices du domicile, destinées à devenir par la suite des aides familiales [350].

7.2 Les débuts de la professionnalisation par la formation

Très vite après la fin de la guerre, les associations d'entraide au domicile privilégient la formation dans l'idée de professionnaliser et de pérenniser les services, afin d'atteindre une reconnaissance officielle par les Autorités politiques. La formation consiste à

développer un savoir-faire initialement présent dans la sphère familiale, dans un objectif d'assurance de qualité et de valorisation du métier [351].

Sensible au développement du service d'aide aux familles, l'État belge préconise par la loi une formation qualifiante. En 1949, un Arrêté Ministériel impose aux Services d'Aide aux Familles (SAF) l'emploi de personnel qualifié pour prétendre à un subsidie, et il fixe les conditions d'agrément et d'accès à la formation de base de l'AF. En évoluant avec les besoins de la société et de la structuration de l'offre, la formation devient de plus en plus exigeante. Nécessitant d'abord des connaissances exclusivement liées aux tâches ménagères et au soutien administratif des familles, elle doit rapidement évoluer vers une exigence de polyvalence sur un terrain d'activité de plus en plus varié. Les AF doivent acquérir, en une année académique, des connaissances sur des sujets aussi divers que la puériculture, la pédagogie, la gérontologie, le droit familial, l'hygiène, la psychologie, ... [102]. En conséquence, les formations théoriques sont données par des enseignants d'une variété importante de disciplines, allant du médecin à l'avocat en passant par la régente ménagère. La formation théorique des AF se complète par un stage obligatoire en maternité, en pouponnière ou en famille. La réussite des examens donne alors accès à un brevet d'AF. D'abord d'initiative locale, ces formations sont rapidement étendues aux Régions, confirmant les besoins grandissants [352].

Dans les années 1980, la formation de base est suivie de la formation continue obligatoire (24h/an) pour répondre à l'évolution du profil de l'utilisateur et aux difficultés rencontrées sur le terrain. Pour exercer son activité, l'aide familiale doit être titulaire d'une attestation de capacité certifiant qu'une des formations reconnues par la réglementation a été suivie. Il existe alors plusieurs filières de formation qualifiante donnant accès à la profession [353].

7.3 L'institutionnalisation du métier d'AF

Face aux besoins de la société en mutation et aux initiatives innovantes de l'aide à domicile, l'État-providence reconnaît l'intérêt des associations pionnières et proposera son soutien à la construction du processus de structuration des services du domicile. Comme évoqué précédemment, en 1949, les pouvoirs publics offrent un agrément à durée déterminée aux SAF [112]. L'État apporte aussi un soutien financier aux services pionniers des actions locales, par un subventionnement (quoique partiel) aux services d'aide aux familles. Ce soutien financier s'accompagne de conditions d'agrément destinées à encadrer la structuration de l'offre [102][350][351][112]. Dans un premier temps, seules les initiatives privées locales sont soutenues ; plus tard, à partir de la création des CPAS en 1976, l'aide pourra s'étendre au marché public avec, pour tous, l'exigence d'un statut non lucratif. Au fil du temps, les subventions deviennent totales, ce qui favorise le développement des services d'aide aux familles et l'accroissement du nombre d'AF [350].

La structuration de l'offre de services d'AF émanant du terrain est organisée, encore aujourd'hui, en tripartite « prestataire, usager, entreprise », placée sous la tutelle de l'État. Elle conditionne l'organisation du travail dans le temps depuis le milieu du 20^e siècle. La structure (entreprise) évolue au fil du temps au même rythme que l'État et les acteurs du trio, démontrant leur interdépendance [350][351].

7.4 Le regroupement des AF et la défense de leurs droits

Entre 1965 et 1970, les AF commencent à se regrouper en associations de défense professionnelle. Leurs revendications sont liées à la formation et, par-là, à la reconnaissance d'un statut professionnel, mais aussi à leur salaire et à leur temps de travail. À la recherche d'une cohésion interne assurant leur crédit face aux Autorités les différentes associations se rencontrent pour mettre au point une politique commune. Ces rencontres aboutissent à la création du comité de coordination des services d'aides familiales. Leur première grande victoire ne tarde pas à arriver avec la reconnaissance du statut officiel d'AF en 1967 [102].

En parallèle, un cadre législatif précise les compétences et les responsabilités des infirmières, afin d'assurer une complémentarité plutôt qu'une concurrence. Les AF ont besoin du soutien des infirmières pour faire comprendre leur rôle aux usagers. « Le rôle de l'AF n'est pas de faire à la place de, mais de faire avec » [352]. L'État agréé et subventionne les services employeurs d'AF à durée indéterminée. Il fixe aussi le montant de l'intervention de l'utilisateur et veille à l'accessibilité pour tous. Enfin, il va élargir le développement des exigences en matière de formation et subventionner des centres de formation dans les services. Une autre victoire sera la création en 1971 d'une commission paritaire spécifique, synonyme de reconnaissance officielle du statut économique [352].

Alors que le secteur des AF est en crise par un manque de reconnaissance, toutes ces initiatives favoriseront la revalorisation du métier et le recrutement de nouvelles travailleuses. En Belgique, entre 1965 et 1977, le nombre de services passe ainsi de 62 à 171 et le nombre d'AF de 2661 à 9953, avec un nombre d'heures prestées au niveau national se comptant en millions/an [350].

Dans les années 1970, les besoins engendrés par le vieillissement de la population conduisent à des réflexions d'économie et de rationalisation des institutions. Ces facteurs obligent alors les services d'aide au domicile à élargir leur champ d'activité aux personnes âgées. En 1973, la législation reconnaît l'évolution du champ d'activité des AF et adapte la dénomination des services qui deviennent « Service d'aide aux familles et aux personnes âgées » (SAFA) [351][354].

Le besoin d'intégration des AF dans le secteur médico-social précipite la mise en place des premières coordinations locales, au travers de partenariats entre les services d'aides

familiales et les services d'aide sociale intégrant des AS, mais aussi des médecins et des infirmières.

Par ailleurs, les AF et leurs services poursuivent leurs revendications en matière de hausse de salaire et de diminution du temps de travail. Même si les SAFA et les AF gardent un objectif commun de valorisation de leurs fonctions, certaines des revendications diffèrent. Les employeurs et employés constituent donc chacun leur comité de défense professionnelle. Le comité de coordination des SAFA devient le comité employeur qui se dote du nom d'Association Nationale des SAFA. Les employés AF, quant à eux, se regroupent en 1974, en Association professionnelle des aides familiales et aides seniors (APAFAS). Les AF poursuivent leurs acquis et, en 1978, le temps de travail passe de 45 à 40 heures par semaine [352]. En 1980, les AF obtiennent finalement une revalorisation salariale [355]. En 1993, le regroupement se voulant national, les ASBL d'Aides Familiales constituent la Fédération Nationale des Aides Familiales (FNAF) [112].

7.5 Un contrôle externe pour une rationalisation de l'offre de services

7.5.1 La création de métiers sous-qualifiés

Dans un premier temps et jusque dans les années 1970, les AF « doivent assister la mère dans ses tâches familiales, en particulier ses travaux ménagers ; cette aide doit être temporaire et motivée par des conditions particulières telles que la maladie, l'accouchement et le surmenage » [350]. Le besoin d'aide élargi aux seniors implique le soutien aux AF par des aides seniors moins qualifiées et ayant un champ d'action strictement limité aux personnes âgées. Par la suite et dans la même logique d'économie et de rationalisation, la loi autorisera, en 1977, les CPAS à engager des chômeuses comme aide-ménagères (AM). L'APAFAS doit alors défendre le statut professionnel des AF par rapport à celui des AM. Les AF se sentent menacées dans leur image et leur place dans la société et auprès de l'utilisateur. Les bénéficiaires, au grand dam des AF, ont vite fait de confondre ou d'assimiler les deux métiers [352].

7.5.2 Un changement de paradigme dans l'offre et la demande

Dans le courant des années 1980, les grandes mutations démographiques et sociologiques entraînent une augmentation du nombre de bénéficiaires, de services et de travailleurs. Cela nécessite une innovation en termes de création de la tripartite évoquée précédemment. La prise en charge se complexifie et les acteurs de l'aide sont confrontés à des situations de plus en plus lourdes techniquement et émotionnellement. Pour s'adapter, il conviendra d'innover, de créer des ressources essentielles pour les intervenants du domicile.

Pour réguler l'offre, l'État impose la réalisation d'une enquête sociale auprès du bénéficiaire (sur le motif d'intervention, les revenus et charges) et la production d'un rapport social. Il instaure un barème progressif en fonction des revenus du bénéficiaire. Les gestionnaires et les travailleurs, quant à eux, ont le devoir de se professionnaliser. Ils doivent apprendre à travailler en équipe [102]. Les interactions entre les AF et les AS doivent être plus nombreuses et refléter un véritable partenariat.

Dorénavant, les AS et les AF devront justifier l'organisation de réunions sectorielles, intersectorielles et de coordination [355].

Afin de soutenir tous ces changements, les Communautés³⁵ confirment l'agrément des services à durée indéterminée, mais aussi le financement des formations des AF et du personnel encadrant les services. L'engagement doit devenir un acte contractualisé, et les horaires doivent être spécifiés au travailleur [102].

7.5.3 Après les métiers sous-qualifiés, les sous-statuts

En 1981, le ministère ayant en charge l'aide aux familles introduit le principe de contingent, selon lequel les subsides sont calculés sur base des heures prestées l'année précédente. Or, la demande ne cesse d'augmenter, et cette mesure freine les possibilités d'engager de nouvelles AF. La solution vient alors d'une convention signée entre le Ministère de l'Emploi et la Communauté Française, permettant l'engagement des personnes relevant du Fond Budgétaire Interdépartemental de l'Emploi (FBIE). Cette mise en place des sous-statuts, soucieuse surtout d'une réinsertion des chômeuses, s'accompagne d'un devoir de formations allégé, garantissant une qualification rapide [102][350][351][352]. Cette réforme engendra une génération d'AF mixtes plus ou moins formées et possédant des statuts sociaux différents.

La conjoncture économique ne plaidant pas pour la croissance, une nouvelle réglementation restreint, en 1988, les heures prestées chez le même bénéficiaire. Cette réforme restrictive devait s'accompagner d'une rationalisation de l'organisation du travail. L'État pariait sur le décroisement entre les AF et les AS et l'évolution managériale qui promettait une meilleure coordination de l'offre de services. Cette nouvelle forme d'organisation du travail donnera naissance à la coordination des soins et de l'aide que nous connaissons encore aujourd'hui.

Les politiques, à l'écoute de l'isolement des AF, et dans un souci d'économie, privilégient la coordination plutôt que l'acte presté. Un nouveau décret impose un nombre maximum d'AF sous la responsabilité de l'AS. De 60 AF à coordonner, elles passent à 20, avec des réunions de coordination mensuelles, destinées à mieux gérer les situations complexes,

³⁵ Les compétences de l'Etat en cette matière ont été transférées aux Communautés lors de la deuxième réforme institutionnelle belge

en augmentation. De ce fait, l'AF n'est plus seule ; elle peut partager et échanger avec sa responsable.

Plusieurs réformes débutent sous l'impulsion du Ministre Jean-Luc Dehaene et se poursuivent par le Ministre Philippe Busquin. La réforme hospitalière devait conduire indéniablement au virage ambulatoire. Pour diminuer les hospitalisations longues et inutiles de personnes âgées, l'État s'appuie sur la création de maisons de repos.

Par ailleurs, il fallait repenser totalement la manière d'envisager les soins et l'aide au domicile. Les soins de santé primaires devaient être revalorisés et les acteurs de ce secteur vont connaître de profondes mutations. C'est le début d'une nouvelle approche de l'aide et du soin qui se veut pluridisciplinaire, pour répondre à la diversité des problèmes et des besoins, et favoriser l'intégration des interventions. La réflexion tend vers des « soins coordonnés à domicile » et des centres de soins et d'aide à domicile s'élargissent intégrant aux côtés des infirmiers déjà présents, des aides familiales, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des gardes à domicile...

Dans cette même logique, les politiques instituent des lois allant dans le sens d'une coordination des intervenants du domicile [98].

Le 19 juin 1989, Charles Picqué, le Ministre de la Santé de la Communauté Française reconnaît, par décret, la mission de coordination. Il organise l'agrément et le subventionnement des centres de coordination de soins et de services à domicile. L'objectif prioritaire de cette nouvelle fonction concerne l'articulation entre le médical, le social et le sanitaire autour de « personnes privées d'autonomie ». Le décret souligne que toute coordination doit avoir en son sein un service d'AF [352].

Dans les années 1990, la compétence de l'aide à domicile passe des Communautés aux Régions [354]. Cela a pour conséquence une diversification des législations et des subsides. De plus, les services sont confrontés à une multiplication des niveaux de pouvoir, avec une influence sur l'organisation de l'aide à domicile. Les gouvernances des différents niveaux manquent de coordination dans leurs prises de décision respectives [354]. Cependant, les négociations avec le Ministère des Affaires Sociales de la Région Wallonne sont plus simples et donnent accès à une revalorisation des subsides [352].

Les luttes pour la valorisation financière des AF se poursuivent. Parallèlement à cela, elles mènent un combat afin de faire reconnaître leurs spécificités alliant la technicité et l'humanité.

7.6 Une évolution sociale et culturelle

7.6.1 Une aide manuelle humanisée

À l'origine, les AF se substituent aux mères de famille incapables d'assumer leurs tâches quotidiennes lors d'évènements médicaux ou psychologiques. Leurs activités couvrent aussi bien les tâches ménagères que des aspects plus administratifs. Mais ce n'est pas tout ! Elles revendiquent aussi le fait d'apporter une écoute présentée comme réconfortante et un repère se voulant rassurant [102]. L'AF reste toute la semaine dans la famille qu'elle a en charge, ce qui constitue un atout pour créer un lien relationnel fort. Cependant, la frontière entre l'activité professionnelle et le bénévolat reste floue [351].

Il est vrai qu'à l'origine, le métier d'AF, exclusivement occupé par des femmes, se trouve au carrefour entre le métier d'infirmière et celui de domestique, ce qui lui confère les caractéristiques de subordination, de soumission, de charité et de sacrifice. Victimes de leur passé de domesticité, les aides familiales se plaignent rapidement d'être considérées comme des femmes d'ouvrage alors que leur travail leur semble aller bien au-delà des tâches ménagères. « Ce travail demande des qualités de cœur, d'écoute, d'attention qui permettent d'humaniser l'aide matérielle » [102].

Au-delà des tâches qui sont confiées à l'AF, les témoignages abondent sur l'apport humain qu'elles ajoutent à l'action curative. Considérées comme un soutien psychosocial indéniable, leurs qualités humaines devaient faire partie de leurs compétences prioritaires. Les représentants de ce métier considèrent qu'il requiert un savoir-être empreint « de patience, empathie et sympathie, respect et équité » [102]. Ils ajoutent que « l'identité de l'AF se fonde sur l'humain, valeur centrale, moteur qui donne sens à leur travail » [355].

Maillon central du maintien à domicile, l'AF est décrite comme telle par ses représentants. L'AF se sent aussi souvent reconnue comme la première personne à intervenir, avant même l'infirmier ou le kiné. Elle se décrit comme la personne qui partage l'intimité, le quotidien et qui reste « jusqu'au bout ». On perçoit le souhait de ses membres et de ses représentants de défendre l'utilité et la légitimité de son rôle : « Tour à tour, soutien dans les tâches ménagères, interlocutrice privilégiée, confidente, elle est aussi le « rayon de soleil » qui brise la solitude, le seul lien avec l'extérieur, avec la vie, ... ». « Le travail de l'aide familiale crée des liens forts qui prennent racine dans l'écoute, le non-jugement, l'empathie, et donne naissance de part et d'autre à la confiance et au respect... » [355].

On sent, dans ces témoignages, la reconnaissance d'un intérêt bien plus large que les aspects techniques.

7.6.2 Entre hier et aujourd'hui

En 50 ans, la société a évolué ; la guerre, l'industrialisation puis la mondialisation ont touché tous les secteurs, y compris celui de l'aide.

7.6.2.1 Les besoins ont évolué

Hier, le bénéficiaire resté au domicile était plus autonome, sa famille était plus présente et disponible et lorsqu'il perdait en autonomie, son placement en institution ne se faisait pas attendre [355]. Aujourd'hui, il est plus isolé, issu d'une famille moins structurée. Il est maintenu au domicile avec moins d'autonomie, son placement en institution étant écourtée ou retardée par la conjoncture actuelle. Son souhait de rester au domicile le plus longtemps possible aussi a évolué et il n'est plus rare qu'il termine ses jours à la maison [68][69]. Les besoins du bénéficiaire sont donc tout autres de nos jours, plus lourds et plus complexes [69]. Ponctuelle dans le passé, l'aide a évolué vers la chronicité, au même titre que les maladies, déplaçant les besoins vers une aide structurée à long terme.

7.6.2.2 L'AF a évolué

Le métier d'AF était, selon les témoignages, réalisé selon les principes de la vocation. Bon sens, cœur à l'ouvrage, conscience de l'intérêt et de la finalité sociale. De nos jours, le profil des AF s'est diversifié par différents facteurs tels que la multi-culturalité, mais aussi par les différentes réformes politiques évoquées, tendant à utiliser ce secteur d'activité pour remettre les chômeuses au travail avec des facilités de qualification, mais surtout avec la notion de « travail forcé » pour prétendre à leurs droits.

La professionnalisation est aussi un facteur important de l'évolution de culture des AF. Alors que le bon sens primait, la formation diminua peu à peu ce supplément d'âme au profit du pragmatisme [355]. De nos jours, le métier d'AF semble à un tournant comme si entre « le bon sens » d'hier et « les formations théoriques » d'aujourd'hui, il était essentiel de trouver le juste milieu, qui tienne compte aussi bien de l'évolution de la société que du caractère éminemment humain de cette profession.

7.6.3 Entre concurrence et complémentarité

En se structurant et en se spécialisant, ce métier s'est petit à petit éloigné de sa spécificité et de son sens premier « revenir au besoin fondamental des bénéficiaires : l'entretien (générateur de bien-être), tout en préservant une certaine polyvalence » [355].

La concurrence avec le secteur marchand de type « titres services » est présente et l'usager peine à se retrouver parmi la diversité de l'offre. Pour être concurrentielles, les aides du secteur non marchand doivent encore et toujours innover. Le choix que les services d'aide opèrent est celui de la recherche continue de la qualité. Tous les représentants du secteur se sont concertés afin de détailler la spécificité de la fonction ainsi que les domaines d'intervention : l'aide à la vie quotidienne, le rôle sanitaire, le rôle

éducatif, l'aide relationnelle et l'aide sociale. L'accent est également mis sur l'interdisciplinarité et le travail en réseau. La fonction se reconnaît comme relais privilégié pour l'ensemble des intervenants [352].

La modification des statuts de l'AF, opérée en 1998, soit 30 ans après la première parution au Moniteur Belge, va dans le sens d'une reconnaissance de la polyvalence de l'AF alliant la technique et l'humain.

7.6.3.1 La fragmentation de la fonction d'AF

Au fur et à mesure des besoins et des ressources étatiques disponibles, la fonction d'AF s'est vue se fragmenter pour donner naissance à plusieurs nouveaux métiers.

La volonté est de garantir une continuité de l'aide au domicile. En effet, l'AF ayant acquis des droits sur sa qualité de vie n'a plus, dans ses prérogatives contractuelles, la possibilité d'assurer une continuité sur toute une semaine, ni même sur toute une journée. Une réflexion s'opère alors sur la continuité, mais aussi sur la complémentarité d'une démarche pluridisciplinaire. Pour ce faire, le noyau des AF se fragmente en Aide-ménagère (AM), et AM sociale (issue des titres-services) ainsi qu'en Aide-Soignante et Gardes à Domicile (GAD). Chacun son statut, chacun ses tâches, l'AM devant se contenter de faire le ménage, tandis que la GAD prenant à l'AF les prérogatives occupationnelles (discussions, promenade, lecture ...) [356].

7.7 Les défis d'aujourd'hui

De nombreux défis sont perceptibles. Parmi eux se manifeste la masculinisation d'un métier à l'éthos historiquement féminin. L'aide familial(e), avec ou sans e, question sémantique qui pourrait sembler banale, et qui est pourtant lourde de sens pour ces femmes qui se sont battues pour faire reconnaître leurs droits. De plus, l'AF d'aujourd'hui est confronté(e) aux limites de son champ d'action, imposées par la conjoncture économique actuelle difficile. L'AF contemporain(e) est en conflit de loyauté perpétuel. Sortie des Trente Glorieuses, il faut réfléchir à prodiguer la bonne aide au bon moment en tenant compte des possibilités du bénéficiaire, mais aussi de la structure.

La rationalisation du travail de l'AF reste guidée par une coordination de son travail. L'informatisation, comme dans les autres secteurs, est en train de prendre une place importante entraînant de nouveaux dilemmes éthiques [357].

8. Discussion

Passer par le processus historique de la professionnalisation des métiers de la première ligne nous permet de sortir du processus « d'invisibilisation » des phénomènes socioculturels. Ce qui semblait extraordinaire autrefois devient naturel aujourd'hui. On ne

voit plus aussi bien les enjeux, les risques, les opportunités des interactions au sein des disciplines et entre les disciplines qui prennent cours aujourd'hui.

La littérature nous rappelle à quel point l'évolution des sociétés, de leurs maladies, de leurs malades a influencé et influence encore aujourd'hui l'évolution des soins, des soignants ainsi que leurs interactions. Comprendre comment ces professions se sont mises en place au sein du système de santé permet de comprendre comment elles s'organisent et collaborent entre elles dans le système actuel.

Pour toute activité, le passage de l'occupation au statut de métier s'est construit par la mise en place d'une formation spécifique, par l'acquisition d'une légitimité sociale et par le regroupement de ses membres [263]. Et pour que l'activité soit reconnue comme profession, elles ont toutes dû faire preuve de **cohésion interne** et être régulées par un **contrôle externe** [38][103].

Le passage du métier à la profession résulte d'un long processus de maturation, fondé sur l'entrecroisement de 4 dimensions : institutionnelle, intellectuelle, sociale et culturelle. Ces 4 dimensions de professionnalisation et les deux conditions nécessaires au statut de professions vont, chacune, interférer les unes avec les autres et démontrer la complexité du processus mis en œuvre.

Ces dimensions évoluent, dans chacun des métiers, à des rythmes différents. Ces phénomènes vont permettre l'apparition des différentes professions de la première ligne à des moments différents de l'histoire.

La construction d'une identité professionnelle individuelle : l'unité professionnelle

L'unité se conçoit à l'issue d'un long processus. Elle fait appel à la mise en œuvre de plusieurs dimensions amenant au sentiment d'appartenance à un groupe.

La constitution d'un groupe porteur d'une identité commune nécessite un degré de cohésion interne garanti par l'uniformisation intellectuelle et culturelle de ses membres.

Le partage de valeurs communes est la condition première pour appartenir à un groupe. L'histoire nous montre que ce partage n'est pas évident. Il dépend de nombreux facteurs. Les différences philosophico-politiques et les différences de classes sociales sont des obstacles importants. La culture de la pensée est variable d'un territoire à l'autre ou d'une génération à l'autre et évolue avec les sociétés et leurs grands événements (guerres, industrialisation...).

Réduire ces concurrences intra-disciplinaires prend du temps et demande des aménagements institutionnels et intellectuels favorisant l'uniformisation.

La formation unique pour tous les acteurs d'une même profession et l'acquisition d'un diplôme unique sont les éléments essentiels pour tendre vers l'unité.

Le groupe identitaire, pour devenir professionnel, doit voir l'exercice de ses acteurs régulé par des règles et des lois. Il devient professionnel dès qu'il est soumis aux AR relatifs à l'exercice des professions.

Les regroupements professionnels servent les intérêts des acteurs. Leurs luttes sont là pour défendre leur légitimité et leur place dans la société. Le titre acquis leur confère un statut social reconnaissant un ensemble de droits et de devoirs sociaux déterminés qui découlent des valeurs défendues par la société.

L'histoire nous montre aussi à quel point l'unité est fragile. La société et ses besoins évoluent et se complexifient. La spécialisation en est un bon exemple, car elle menace chaque groupe identitaire de concurrences. Les différences s'accroissent et elles diminuent le sentiment d'appartenance des spécialistes au groupe originel. Cela mène *in fine* à la constitution de nouveaux groupes dont l'identité se transforme provoquant la fragmentation du groupe professionnel en plusieurs autres groupes.

L'histoire des AS illustre bien aussi la fragmentation des professions cette fois par l'évolution des valeurs de la société guidée par l'économie du système. Même si on ne peut pas parler de spécialisation formelle, les logiques professionnelles se diversifient et avec elles la déontologie de leurs membres. La diversité des valeurs professionnelles fragmente l'unité professionnelle et ses pratiques.

La place des professions dans le système de santé

Légitimer les activités des acteurs de la première ligne par le processus de professionnalisation est un préalable essentiel, mais pas suffisant pour arriver à l'ID.

La peur de la concurrence entre les différentes professions de l'aide et du soin est prégnante. Posséder un titre protégé par la Loi rend légitime la hiérarchisation des professions du soin, mais ne lève pas les luttes de pouvoir. Les acteurs de chaque activité cherchent à légitimer leur place dans le système. Ils protègent leur territoire et leurs intérêts en défendant leur spécificité. Les médecins spécialistes s'accrochent à leur monopole de l'Art de guérir tandis que les médecins généralistes luttent pour une place à leur côté en cherchant à faire valoir leur spécificité.

Toutes les professions étudiées tentent, chacune à leur niveau et à leur façon, de résister au pouvoir des uns et des autres et cherchent à acquérir plus d'autonomie. Les professions du soin luttent contre la structuration établie par le pouvoir médical dans le courant du 19^e siècle. Tandis que les professions de l'aide cherchent à se dédouaner de la rationalisation de l'aide imposée par l'État.

À côté de cette recherche d'autonomie, nous percevons à différentes étapes de la professionnalisation, des événements responsables de concurrences interdisciplinaires. Posséder un statut social lié à sa profession ne protège pas toutes les tâches et compétences qui y sont liées. Les chevauchements de compétences sont fréquents tout au long de l'histoire et encore aujourd'hui. Or les risques de concurrences interdisciplinaires freinent la collaboration entre les différentes professions.

Comprendre les mécanismes qui entrent en jeu dans la construction de l'identité professionnelle ouvre des perspectives sur la réflexion de la collaboration interdisciplinaire.

Réflexions et perspectives : Construction d'une unité collective

L'ID dans sa pratique, nous l'avons vu dans le chapitre 1, consiste en un rassemblement de plusieurs professions différentes autour d'un patient ou d'une population de patients pour tenter de répondre, de façon intégrée, à un problème complexe.

Cette équipe, constituée de différents professionnels, est un nouveau regroupement qui répond aux mêmes besoins et exigences de professionnalisation que les groupements mono-disciplinaires. Ce nouveau groupe cherche à trouver une place légitime dans la société. Celle-ci passe nécessairement par la recherche d'une unité au sein du groupe. Or, un groupe interdisciplinaire est composé de plusieurs individus issus de groupes mono-disciplinaires auxquels ils se sentent appartenir. L'équipe est composée de plusieurs identités professionnelles distinctes aux valeurs professionnelles différentes. La cohésion au sein de ce nouveau groupe se construit par le partage de valeurs communes. Elle nécessite de travailler la pensée collective de la santé de la personne, d'utiliser un langage commun et de créer des liens identitaires.

Une formation commune pendant la formation de base des acteurs des différentes professions permettrait, selon l'expérience historique, de construire une culture de travail collaborative entre les différentes disciplines. Et si la même logique d'uniformisation qu'en mono-disciplinaire est suivie, une formation commune donnant lieu à une certification commune favoriserait la cohésion interne du nouveau groupe avec un sentiment d'appartenance à une équipe ou du moins à une action collective selon la durée du regroupement.

Pour que les acteurs de ce groupe deviennent professionnels de l'ID, leurs activités doivent être soumises à une régulation externe. L'acteur serait alors porteur d'une identité professionnelle individuelle enrichie d'une identité professionnelle collective.

La complétude de l'équipe interdisciplinaire se situe dans la reconnaissance de son utilité par les politiques et la société. Mais l'histoire nous montre aussi à quel point les délais de réactions institutionnelles aux initiatives locales, issues du terrain, sont aléatoires et

peuvent prendre plusieurs décennies selon la situation sociopolitique du pays et les valeurs défendues à l'époque concernée.

La légitimation sociale passe par l'acquisition d'un statut social fondé sur le système de valeurs. Ce statut souvent symbolisé par un titre accorde aux acteurs des droits et des devoirs attendus par la société et hiérarchise les différents titres au sein du système. Or, et à la lumière des propos précédents, la hiérarchie, même symbolique, freine les tentatives de collaborations interdisciplinaires. Une façon de réduire les hiérarchies est de mettre tous les acteurs de l'ID au même niveau social réduisant les différences de titre. Dans le cadre de l'action interdisciplinaire, le MG, le kinésithérapeute, l'infirmier ... garderaient leur identité professionnelle individuelle, mais, certifiés formés en ID, la verraient enrichie d'une nouvelle identité collective leur conférant un nouveau titre commun aux différentes disciplines : « **Travailleur de la santé** ».

PARTIE 3

APPORTS EMPIRIQUES

Chapitre 6

Étude de la concertation multidisciplinaire, un dispositif au service de l'interdisciplinarité

Chapitre 6. Étude de la concertation multidisciplinaire, un dispositif au service de l'interdisciplinarité

1. Introduction

Nous l'avons vu dans les chapitres précédents, le contexte occidental de soins se caractérise par le vieillissement de la population et l'incidence croissante des maladies chroniques et dégénératives [358][139][359][360]. Cette tendance influence fortement le système de soins et la pratique des professionnels de santé. Dans un contexte marqué, en outre, par la multimorbidité et la perte d'autonomie, l'intervention concertée et coordonnée de plusieurs professionnels de santé est requise [74][75][361][29] au domicile du patient qui souhaite y rester le plus longtemps possible [69][68].

Le concept de travail interdisciplinaire a progressivement émergé en réponse à ces constats, soutenus par une littérature internationale, comme en témoignent par exemple les travaux de P. Mabry et al. [118] et de D. Tremblay et al. [119].

Au cours des dernières années, plusieurs projets pilotes d'intégration des soins autour du patient complexe ont été initiés en Europe, notamment par les Autorités française et suisse (PAERPA, MAIA, PRISM, etc.)³⁶ [362][363][364].

Chacune de ces initiatives prévoit un outil encourageant la concertation et la coordination entre les différents professionnels, le patient et ses proches. Elles ont pour objectif commun d'analyser les problèmes identifiés et les attentes du patient dans le cadre d'une démarche holistique, d'établir un plan d'action sur les soins et les aides selon les besoins et priorités du patient, d'évaluer le suivi et de réviser le plan d'action, le cas échéant.

En 2012, la Suisse a mis à la disposition des professionnels genevois un Plan de Soins Partagés (PSP) dans le cadre d'un projet de promotion des réseaux intégrés des soins aux malades complexes (PRISM) [60][365].

³⁶ Personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA), Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de (MAIA), Promotion des réseaux intégrés des soins aux malades (PRISM).

En France, la Haute Autorité de Santé (HAS) a élaboré, en 2013, un Plan Personnalisé de Santé (PPS)[366] intégré au projet pilote pour les Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA)[362].

En Belgique, l'État met en œuvre depuis 2015 la réforme des soins de santé en produisant un plan conjoint en faveur des malades chroniques intitulé « des soins intégrés pour une meilleure santé ». De là sont issus 12 projets pilotes (6 en Flandre, 5 en Wallonie et 1 à Bruxelles), régis par l'AR du 31 juillet 2017 s'intéressant aux personnes présentant au moins deux maladies chroniques [244]³⁷.

Antérieurement à tous ces dispositifs de collaboration, la Belgique a mis au service des professionnels du domicile la concertation multidisciplinaire (CM). La CM, définie en 2003 par AR [367], est une rencontre entre des professionnels, le patient en perte d'autonomie et ses aidants. Son objectif est la mise en place, au domicile, d'un plan de soins concerté de qualité coordonnant l'action des différents acteurs (professionnels et non professionnels). La CM est financée par l'assurance-maladie via un enregistrement administratif confié au Service Intégré de Soins à Domicile (SISD) local [368].

La CM est donc bien un dispositif formalisé, réglementé, faisant appel au mode de collaboration interdisciplinaire (CID).

Nous l'avons déjà évoqué précédemment dans ce travail, divers auteurs ont conceptualisé le travail collaboratif. Par exemple, A. Xyrichis et E. Ream présentent les éléments qui caractérisent le travail d'équipe, *Teamwork* [135]. Ils définissent ce concept comme un travail faisant appel à la complémentarité d'au moins deux professionnels de la santé qui travaillent ensemble dans un effort concerté vers un but commun au service de la qualité et de la satisfaction de tous les acteurs. D. D'Amour se préoccupe des éléments indispensables à la CID : une vision commune, des valeurs partagées, etc.³⁸ [33].

Quant à A-P. Contandriopoulos et P. Valentijn, ils ont une analyse systémique de la CID par l'examen qu'ils font du concept d'intégration : les intervenants ne peuvent agir que dans les limites d'un cadre fonctionnel de gestion, financier et d'accès aux informations ; ils doivent aussi tenir compte d'un cadre normatif plus ou moins partagé (les valeurs, les représentations, etc.) ; finalement, ils font partie d'un système qui, lui-même, se trouve dans un contexte particulier qui influence son fonctionnement [23][25].

Ces différents cadres conceptuels ont l'intérêt de présenter les variables sur lesquelles les intervenants peuvent exercer un contrôle afin d'améliorer la pratique quotidienne, mais

³⁷ Cf. Chapitre 5

³⁸ Cf. Chapitre 3

aussi les contraintes auxquelles ils sont soumis et sur lesquelles ils n'ont que peu de pouvoir. Décrits dans le chapitre 3, ils serviront notre analyse dans la discussion.

Il nous semblait dès lors opportun d'étudier le dispositif belge formalisé de CID – la CM – pour comprendre les dimensions et facteurs qui interagissent dans la mise en œuvre de l'interdisciplinarité au sein de la 1^{ère} ligne belge.

L'utilisation de la CM par les professionnels du domicile sur leur territoire d'action est particulièrement faible en Wallonie, comparativement à la Flandre (Cf. tableau 3). L'étude visait d'une part, à explorer sur le territoire du SISD de Liège, l'intérêt que portent les professionnels de la 1^{ère} ligne à l'utilisation de ce dispositif et d'autre part, à cibler les freins et les leviers qui déterminent son utilisation et son enregistrement auprès des Autorités compétentes³⁹.

Tableau 3. Récapitulatif du nombre de CM en 2009 et 2014 pour les 3 régions belges et Liège

	Année	Bruxelles	Flandre	Wallonie	Liège
Nombre de CM	2009	12	2543	539	104
Nombre de CM	2014	26	2542	568	101

2. Méthode

Des entretiens individuels semi-structurés ont été menés avec des professionnels de soins et des travailleurs sociaux ayant participé à une CM. Le choix de cette méthode a été motivé par le souhait d'explorer les représentations et les pratiques de ces professionnels. L'enquête par entretien fait apparaître les processus, les « comment » et les « pourquoi ». Elle relève le principe de fonctionnement d'une action, en l'occurrence ici la concertation entre différentes disciplines de l'aide et des soins [369].

³⁹ La compétence est passée de l'INAMI à la Région Wallonne depuis le 1^{er} janvier 2019.

2.1 Recrutement des participants

La méthode d'échantillonnage de cette étude qualitative est non probabiliste. Les participants ont été sélectionnés à partir d'une liste de 205 concertations multidisciplinaires ayant eu lieu en 2009 et en 2014 en province de Liège, dans les arrondissements (Arr.) de Liège (Lg), Huy(H) et Waremme(W). Cette liste reprend les prestataires présents dans les concertations. Les critères de recrutement étaient dans ces deux années, la profession, le sexe et le lieu de travail du professionnel (zone géographique et type de pratique).

La sélection a été effectuée parmi des médecins généralistes (MG), des infirmiers (I), des kinésithérapeutes (K), des assistants sociaux (AS), des membres des services de garde à domicile (GAD) et d'aides familiales (AF), ainsi que des coordinatrices de soins (CO). Ces professionnels ont été contactés par téléphone. En cas de refus ou d'impossibilité de joindre le professionnel, un autre membre de la même profession était à son tour contacté.

2.2 Guide d'entretien

Un guide d'entretien (voir annexe 1) a été élaboré à partir de plusieurs questions ouvertes dont l'ambition était de faire émerger selon la méthodologie proposée par A. Blanchet et A. Gotman, un discours composé d'énoncés assertifs (pour faire connaître un état des choses), narratifs (pour rendre compte d'évènements passés), informatifs (pour faire part des opinions, des suggestions) et argumentatifs (pour organiser le discours dans une logique donnée) [369].

Cette étude qualitative s'est focalisée sur les perceptions et les représentations des participants quant au sens qu'ils donnent à leur vécu lors de CM.

La première partie du guide d'entretien interrogeait l'expérience d'une CM à laquelle l'intervenant interviewé avait participé. Ensuite, le guide d'entretien abordait les intérêts perçus par les professionnels pour eux-mêmes et pour le patient ainsi que l'organisation de la CM. Les questions concernaient aussi les freins et les leviers qui pouvaient être perçus à la réalisation et à l'enregistrement des CM. Enfin, il était demandé aux participants d'exprimer leurs suggestions pour inciter les professionnels à mettre en œuvre le dispositif de CM.

Le guide d'entretien a été préalablement testé auprès d'un participant potentiel, médecin généraliste. Le pré-test a permis de reconduire le guide d'entretien sans modification pour les autres entretiens.

2.3 Récolte des données et analyse

Les entretiens ont été menés par deux chercheuses médecins généralistes (LB et CD), à l'aide du guide d'entretien. Ils ont été enregistrés et intégralement retranscrits en garantissant l'anonymat.

L'analyse des données a suivi un double processus, un premier processus inductif puis un processus déductif pour une partie limitée de la recherche.

Le processus inductif impliquait l'effort d'identifier des thèmes et des hypothèses émergeant des données. Cette analyse thématique (inductive) a été conduite séparément par LB et CD pour le premier entretien. Les thèmes obtenus ont été révisés par les deux chercheurs. Pour éviter les biais d'interprétation, les deux chercheurs ont systématiquement confronté leurs résultats et recherché un consensus. La grille d'analyse a été revue à trois reprises durant le processus et aucune conciliation par un tiers n'a été nécessaire.

Le processus déductif servait à explorer les freins et les leviers qui influencent la mise en œuvre de la CM en s'appuyant sur le cadre conceptuel d'intégration de P. Valentijn [25].

Celui-ci a permis de classer les facteurs d'intégration relatifs aux aspects fonctionnels/organisationnels (gestion, finances, informations) et aux aspects normatifs/relationnels (système de valeurs).

3. Résultats

Les entretiens ont été réalisés durant l'année 2015.

3.1 Caractéristiques des répondants

25 entretiens ont été réalisés. Le tableau suivant présente la répartition des intervenants selon leur profession, sexe, type de pratique, le type de rémunération et le statut social.

Le tableau 4 résume les caractéristiques des participants.

Tableau 4. *Caractéristiques des professionnels interrogés*

	Homme	Femme	Indépendant	Salarié	Acte	Forfait	MonoD	PluriD
Médecin généraliste (MG)	5	0	3	2	3	2	3	2
Infirmier (I)	3	3	4	2	4	1*	4	2
Kinésithérapeute (K)	0	2	1	1	1	1	1	1
Assistant social (AS)	0	2	0	2	NA	NA	0	2
Coordinateur de soins (CO)	0	7	0	7	NA	NA	0	7
Garde à domicile (GAD) Aides familiales (AF)	0	3	0	3	NA	NA	0	3
Total	8	17	8	17	8	4	8	17

NA : Non Approprié ; * : Parmi les 6 infirmiers interrogés, 4 étaient indépendants pratiquant à l'acte, 1 était salarié pratiquant au forfait et 1 était salarié dans une équipe de soins palliatifs.

Nous avons prévu d'interroger 5 personnes de chacun des groupes professionnels suivants : MG, I, K, AS et CO. Les professionnels ont été sélectionnés sur les trois zones couvertes par le SISD de Liège. Nous avons inclus des assistantes sociales responsables de services de garde-malades et d'aides familiales puisqu'elles ont participé aux CM enregistrées de notre liste de base de concertations multidisciplinaires (années 2009 et 2014).

3.2 Analyse des entretiens

Les entretiens ont évoqué le vécu des professionnels dans le cadre de leur participation à une CM. A cette occasion, les répondants ont présenté le profil des patients/bénéficiaires qui, selon eux, nécessitait une CM. Ensuite, ils ont décrit la manière dont se déroule la mise en œuvre de la CM de son initiation à sa conclusion. Enfin, les discours ont exploré l'intérêt des CM, les facteurs susceptibles d'impacter l'utilisation et l'enregistrement de la CM et ont proposé des pistes pour encourager son utilisation.

3.2.1 Vécu de la CM par les répondants

Conformément à la question de départ de l'entretien, les répondants ont commencé par décrire une CM à laquelle ils ont participé ; ils en ont expliqué les détails pratiques, comment ils l'ont vécue. Certains n'en ont que quelques souvenirs, l'expérience n'étant pas fréquente et d'autres, plus habitués, ont tenté des généralisations ou ont pointé des différences entre CM.

Certains répondants comme les assistantes sociales, les coordinatrices et certains infirmiers ont déclaré avoir participé à la CM en étant activement impliqués dans ses différentes phases alors que d'autres comme les médecins généralistes et les kinésithérapeutes se sont décrits comme des acteurs plus passifs, répondant aux sollicitations des autres intervenants de l'équipe.

3.2.1.1 Quels patients sont concernés ?

Les répondants ont mentionné la condition *sine qua non* de la mise en place d'une CM : **la perte d'autonomie du patient**. Dans leur récit, différents critères supplémentaires ont émergé qui, parfois accumulés, aboutissaient au constat d'une **situation complexe** et justifiaient, à leurs yeux, la réunion.

Le grand nombre d'intervenants gravitant autour du patient présentant des comorbidités, la notion de durée du suivi mis en place, la présence de troubles cognitifs ou comportementaux chez le patient, sont des éléments cités par les répondants. La complexité de la situation du patient est définie par la situation elle-même, mais aussi par les difficultés que cette dernière projette sur les intervenants et/ou la famille. Le retour au domicile nécessitant l'intervention de plusieurs intervenants d'aide et de soins après une hospitalisation est un moment sensible où la CM, au même titre que la réunion de coordination, se justifie pour les répondants.

Le patient était diabétique, amputé d'une jambe, habitait un endroit pas du tout adapté avec deux grands escaliers pour arriver à son appartement, les sanitaires, il devait redescendre une volée d'escaliers, ... Donc, ça n'était pas du tout adapté pour lui. Une situation familiale compliquée, son fils de 20 ans qui l'aidait, puis des conflits entre eux. K2

Ce qui nécessite plus [la CM], ce sont les soins palliatifs qui perdurent un peu, les situations Alzheimer – ça on en a plus – et les couples de personnes âgées en perte d'autonomie de manière importante et, bien sûr, les cas psychiatriques. C02

C'est souvent des gens qui mobilisent tous les secteurs : médecin, infirmière, kinésithérapeute, assistante sociale. MG4

... qu'il y ait déjà un motif vraiment important mais cela dépend du point de vue dans lequel on se place, bien entendu ; qu'on soit en difficulté pour que ça nécessite vraiment une réunion. MG2

Profil-type du patient nécessitant une CM

Un patient présentant au minimum une maladie chronique physique et/ou mentale, en perte d'autonomie, nécessitant l'intervention, sur une durée indéterminée, de plusieurs intervenants de soins et ou d'aide au domicile se considérant parfois en difficulté, avec pour la plupart des cas, des obstacles surajoutés par un environnement matériel et/ou familial inadapté.

3.2.1.2 Qui décide d'initier une CM ?

Tout intervenant professionnel ou aidant proche (famille, voisins, amis) ayant un contact fréquent avec le patient à son domicile est en mesure d'évaluer son évolution vers moins d'autonomie et de solliciter l'organisation d'une réunion de concertation. L'initiative n'arrive pas toujours à être personnalisée dans le souvenir des répondants, surtout dans les associations de santé intégrée (ASI) où c'est plutôt l'équipe qui évoque la CM. Les structures de soutien aux intervenants du domicile peuvent parfois aussi solliciter ce type de réunion (exemples : Delta⁴⁰ pour les soins palliatifs, Club André Baillon⁴¹ pour les soins psychiatriques).

Ce sont vraiment les infirmières qui y vont tous les jours, ce sont les gardes malades, les aides familiales qui, elles, se rendent compte de la diminution de l'autonomie d'une personne ou non. C06

C'est le médecin ou l'infirmière qui eux, en réunion multidisciplinaire, le mardi, nous disent : « ben, chez ce patient-là, on se demande s'il ne faudrait pas une réunion, ok, on fait une réunion ». AS2

Je pense... Si mes souvenirs sont bons, ça a été initié par sa fille, oui. Et par la dame... K1

⁴⁰ Delta : Équipe pluridisciplinaire de soutien en soins palliatifs à domicile pour la Province de Liège

⁴¹ Club André Baillon : ASBL pluridisciplinaire, active dans le domaine de la santé mentale

L'initiateur de CM

Tout prestataire de soins ou d'aide ou l'aidant proche participant aux actions permettant le maintien au domicile peut, à travers son rôle de témoin de l'évolution déclinante de l'état du patient, solliciter la mise en place d'une CM.

3.2.1.3 Qui est invité à la CM ?

Les médecins, les infirmiers et les assistants sociaux sont les intervenants principaux invités, selon les répondants. Bien d'autres professionnels sont susceptibles d'être invités mais l'organisateur évalue la plus-value de la présence d'un intervenant et la met en balance avec l'inconfort possible du patient face à autant de monde.

C'est vrai que c'est le médecin, l'infirmière, l'assistante sociale qui y vont. Mais dès qu'il y a des personnes extérieures je les invite mais elles ne viennent pas à chaque fois. AS2

Et bien disons que trois fois sur quatre j'essaie que l'aide familiale soit là parce que c'est elle qui est vraiment la personne qui est là au quotidien et qui connaît le mieux la situation. CO7

Que le patient soit présent ou non, les répondants gardent le souci de le maintenir au centre du processus.

Je pense que le patient est au centre. C'est bien clair, mais il y a des situations tellement complexes et difficiles qu'une personne en face du patient, ça va, mais 4, 5 personnes en face du patient ... Pour x raisons, que ça soit de la surdité, des patients perturbés, ... ça peut être très difficile. Mais, par contre, pour moi, c'est important qu'il soit au centre. Il faut trouver un moyen pour entendre ce que le patient a à dire. AS4

Les répondants invitent, s'il y a lieu, un ou deux membres de la famille qui représentent le patient ou servent de relais pour le reste de la famille.

Ça m'est déjà arrivé, une famille de 7 enfants, ben là non, on a dit à un des enfants de prévenir les frères et sœurs et alors il y en avait trois cette fois-là qui étaient là. Je pense que ceux qui étaient là, c'était vraiment ceux qui géraient le plus la situation. AS2

Les invités à la CM ciblés par les répondants

Toutes les personnes intervenant au domicile du patient, y compris le patient lui-même, mais de manière non systématique ni formalisée, plutôt selon les besoins de la situation évalués par l'initiateur et/ou l'organisateur de la CM.

3.2.1.4 Qui prépare la CM et comment cela se passe ?

Les intervenants tels que les médecins généralistes ou les infirmières indépendantes reconnaissent ne pas avoir le temps d'organiser la réunion et délèguent cette tâche à d'autres personnes. Dès qu'il y a une coordinatrice pour le patient, il est naturel et implicite pour les répondants de l'étude que ce soit elle qui prenne en charge la préparation de la CM. Les coordinatrices elles-mêmes, ainsi que les infirmières et assistantes sociales de pratiques de groupe qui coordonnent habituellement les soins, acceptent cet état de fait et décrivent l'ensemble du processus qu'elles suivent.

J'ai dit au patient que c'est l'infirmière de Delta qui va organiser cela car, moi, je n'ai pas le temps de pouvoir mettre cela en route. MG5

Moi, je pars souvent du prestataire d'aide ou de soins qui est le plus important, qui a le plus de sens dans cette réunion. Après, j'essaie d'avoir tous les autres pour être là mais moi, mon objectif premier, c'est vraiment de répondre aux besoins soit du bénéficiaire ou d'un intervenant qui se sent lésé ou en difficulté dans la prise en charge et que lui soit là et que peut-être une autre personne mais je fais en premier, vraiment, en tout cas, le premier contact, voilà et les autres gravitent autour. Et souvent, ça va. Quand on a une période de 10 ou 15 jours et qu'on peut, que l'agenda du médecin ou quoi... CO3

Préparation de la CM

La plupart du temps, dans la pratique libérale, ce sont **les coordinatrices** qui mettent en place la CM en **téléphonant** aux différents intervenants. Elles favorisent le plus souvent les intervenants indispensables à la CM et imposent l'horaire aux autres.

Dans la pratique **en ASI**, ce sont **les infirmières ou les assistantes sociales** qui mettent en place les CM selon le même mode d'organisation mais avec certains critères facilitateurs comme des **agendas partagés**, une **proximité des intervenants**.

3.2.1.5 Qui anime la CM ?

Les coordinatrices animent souvent les réunions sans que cela ne soit remis en cause par les autres intervenants.

Donc voilà, mon rôle est vraiment de rassembler les gens et d'animer les réunions et d'essayer d'être un médiateur parfois parce qu'il y a aussi des conflits, d'apaiser les tensions, de revenir sur des choses positives, sur l'objectif qu'on a, ensemble, du maintien à domicile, etc... J'essaie que les choses se passent du mieux possible et que chacun puisse s'exprimer et après repartir avec des décisions. CO4

Animation de la CM

Les coordinatrices prennent volontiers le rôle d'animatrice et de médiatrice.

3.2.1.6 Quelles sont les traces écrites de la CM ?

Le dossier nécessaire à l'enregistrement de la CM est complété par la coordinatrice. Chaque prestataire garde, à sa façon, les décisions qui ont été prises, les aspects pratiques de la prise en charge. Parfois un rapport de la réunion est envoyé aux intervenants, parfois il est joint au cahier de coordination existant chez le patient. Toutes les pratiques existent.

Non, j'aimerais bien qu'il y ait un rapport. Moi je me fais mon petit rapport tout seul et je le garde pour moi et mon équipe. Je les archive dans mon ordinateur. Par contre, je trouve un peu raide que la coordinatrice, elle soit payée pour cela et qu'on n'ait pas un rapport.

Moi, je suis quand même là. AS4

Moi, je fais toujours un PV et c'est ça l'outil puisque le PV reprend qui était là, ce qu'on a dit au niveau de la santé, ce qu'on a dit au niveau du logement, les prestataires déjà en place, que faudrait-il modifier, voilà, tous les points qui ont été dits. Tout ce qui est utile, les détails, et alors, tout ça est remis à chaque prestataire. Par exemple, la responsable des aides familiales qui était présente dispose du PV et peut faire un retour à ses aides familiales pour des choses parfois très pratiques. CO7

Les traces écrites de la CM

Le formulaire permettant de prétendre à l'enregistrement de la CM est renvoyé au SISD après avoir été rempli le plus souvent par l'infirmière et archivé dans le dossier du patient.

Un procès-verbal détaillant les décisions, la répartition des tâches, peut également être envoyé aux différents prestataires mais cette démarche n'est **ni systématique, ni formalisée et, dans certains cas, non partagée.**

3.2.2 Intérêts de la CM perçus par les répondants

Spontanément, les répondants évoquent ce qu'ils perçoivent d'intéressant dans la CM ; ils y voient du sens pour le patient et pour eux-mêmes.

3.2.2.1 Pour le patient et son entourage

Pour les répondants, la CM permet au patient de se sentir au centre des préoccupations d'une équipe. D'une part, d'après les professionnels interrogés, le patient peut apprécier la mobilisation des aides autour de lui et sentir qu'on tient compte de tous ses problèmes, d'une manière globale. D'autre part, il peut exprimer sa volonté et ses souhaits face aux

intervenants de l'équipe et en présence de son entourage. Finalement, la présence de plusieurs intervenants peut aussi encourager le patient à se prendre en charge et permet parfois de fixer certaines règles, de manière collégiale. *In fine*, les prestataires évoquent tous l'amélioration de la qualité de la prise en charge du patient.

Le patient voit tout le monde qui se coordonne pour lui et voit qu'on est là pour lui, pour le soutenir et l'aider dans les meilleures conditions, qu'il sera entendu et que ces plaintes seront rapportées au médecin traitant ; cela est apprécié du patient. Il y a des petits gestes. MG5

Moi, je pense que ce que ça peut apporter au patient, c'est le sentiment (mais pas seulement) d'être pris dans sa globalité. AS4

Je mets chaque fois la personne au centre, donc ça lui permet, on lui laisse le temps de dire au médecin, à l'infirmier, ou aux prestataires d'aide qui sont là, mais voilà, ce qui va, ce qui ne va pas, comment elle ressent les choses. CO3

Le patient était content car il se rendait compte qu'on était quand même une équipe à se mobiliser autour de lui. Ça joue beaucoup de se dire : « ils sont tous autour de moi, il va falloir que j'y mette un peu du mien aussi ». K2

Je repense à la situation du monsieur qu'il a fallu cadrer ; on trouvait que le fils devait entendre aussi parce que parfois, les gens n'enregistrent pas tout et c'est important. I6

On a l'impression que le patient est mieux soigné. MG3

Les répondants évoquent aussi le fait que la CM permet, par la présence d'une grande partie de l'équipe, de rassurer la famille, d'identifier les intervenants et de clarifier les tâches de chacun. La CM permet d'évaluer et de favoriser, ensemble, le maintien à domicile, si le patient le souhaite.

Pour la famille, elle dit : « on sent qu'on est soutenu, on sent que Papa est pris en charge, on sent qu'il y a un accompagnement, » etc., etc., le patient ne le sent pas, et n'est pas forcément demandeur mais la famille si. Et aussi, la famille a un relais. Elle peut appeler la coordinatrice, la responsable de service qu'elle visualise et avec qui elle peut parler, téléphoner, se décharger, exprimer qu'elle n'en peut plus, ... Le bénéfice pour la famille, je le ressens comme cela. AS4

Et aussi ça permet aussi à la personne de nous situer tous les uns les autres dans nos fonctions. Parfois, ils confondent un peu et pour la famille, c'est important aussi... Les amis, les voisins, qui nous voient un peu rentrer les uns après les autres... C'est tout aussi important. Humainement parlant, c'est bien ... je trouve ça intéressant. AS6

Parce qu'il y a un enfant qui complique les choses, qui complexifie tout le processus, toute la coordination et donc là, un des intervenants va m'interpeller parce que souvent la personne induit en erreur et ne laisse pas faire, veut participer aussi au processus de soins et ça ne va pas, il faut reclarifier et c'est souvent à la demande alors des prestataires dans ce cas-là. CO3

On a eu ici dernièrement une concertation comme cela pour un soin palliatif avec demande d'euthanasie et cela s'est très bien passé. La personne est décédée chez elle comme elle le souhaitait et elle le demandait. AS5

Les intérêts perçus par les répondants pour le patient et ses proches

Améliorer la **qualité** du travail et des soins

Favoriser la **vision globale** de la prise en charge (médicale, psychologique, financière, etc.)

Évaluer et favoriser le **maintien au domicile**, selon le souhait du patient

Reconnaître la **place centrale du patient** et de son entourage

Clarifier le rôle de l'entourage

Aider le patient et son entourage à **identifier les intervenants du réseau**

Fixer un cadre, mettre des limites au patient

Rassurer la famille

3.2.2.2 Pour les professionnels

Lorsque les répondants focalisent leur discours sur les soins et la personne, ils disent que la CM leur permet de réfléchir ensemble aux solutions à proposer, de se mettre d'accord sur la ligne à suivre pour assurer la mise en place ou le suivi de la prise en charge. Ils insistent sur l'importance du consensus dans l'équipe pour assurer le bon fonctionnement ultérieur du suivi. La CM permet aussi de partager oralement les informations concernant le patient, de clarifier des impressions.

Ces réunions-là sont très bénéfiques, c'est d'ailleurs pour ça que, quand on voit que la situation ne va pas bien, on fait une réunion parce qu'on sait bien que ça va nous faire avancer sur un problème que peut-être on serait resté bloqué. AS2

Comme ça on était tous sur la même longueur d'onde et on avançait tous dans la même optique. Parce que parfois ce n'est pas évident, la famille ne veut plus d'acharnement, le

médecin pas toujours d'accord, donc ça ce n'est pas toujours évident et l'infirmière qui est entre les deux... I3

Le but ultime de la coordinatrice, c'est de rassembler les gens autour de la table pour qu'ils se coordonnent justement par rapport à la situation, pour qu'ils puissent échanger sur ce qui se passe bien, ce qui se passe moins bien, sur qui fait quoi, comment, aussi pour avoir l'avis de l'entourage, comment il vit les choses, comment la personne vit les choses et donc comme ça, on se réajuste. CO4

Souvent l'information va dans tous les sens et une fois qu'on se réunit, tout le monde est bien là, tout le monde est d'accord. MG3

Cependant, au-delà du patient et de ses soins, les répondants évoquent le fait que la CM leur permet de faire connaissance avec les autres intervenants, élément important pour le travail en équipe. Réfléchir à une situation complexe donne du sens au travail quotidien. Comme on discute du travail de chacun et que tous sont invités à s'exprimer sur la situation, beaucoup se sentent reconnus, valorisés. La notion de hiérarchie est cependant bien présente et l'attitude du médecin vis-à-vis des autres soignants est évoquée.

C'est important de pouvoir mettre un visage sur un nom. Je trouve que c'est quand même, au niveau humain, c'est mieux de savoir qui on a au bout du fil. De se rendre compte et voilà je pense que c'est important de se dire qui fait quoi ? Quelle est la fonction de chacun ? Il y a aussi le côté de la connaissance, de l'art de la profession. AS6

Je trouve que les infirmières se sentent valorisées quand on les invite et elles ont souvent beaucoup de choses intéressantes à dire. CO7

Le médecin qui participait, c'était intéressant parce qu'il prenait sa place et il donnait la place. Il interpellait les gardes malades, demandait comment elles avaient perçu les choses. Il n'est pas caractériel celui-ci. Mais bon... certains sont caractériels : « si ce n'est pas eux qui ont vu les choses et décidé les choses, ils ne savent pas entendre... ». AS4

Réfléchir au sens de ce qu'on fait, ce n'est pas fréquent et j'ai l'impression que la CM peut apporter ça. AS1

Certains répondants voient aussi, dans les CM enregistrées, des preuves apportées à l'INAMI du travail interdisciplinaire réalisé pour le maintien au domicile du patient. Dans la même idée, elles sont un reflet indirect du travail permanent du SISD.

*L'aspect politique : je pense que c'est vraiment bien quand on a compris que, plus il y en a qui entre, plus ça a un poids au niveau politique. Ça veut dire qu'il y a des patients qui restent au domicile, qu'on organise des choses, ben ça débouchera peut-être un jour sur des subsides, pour une reconnaissance, pour que les patients aient plus d'aides familiales puisqu'il y a pénurie, pour qu'ils doivent moins payer. On entend très régulièrement nos patients qui disent qu'ils n'ont pas les moyens de rester au domicile, et ça, c'est super dommage, évidemment, et c'est hallucinant, les maisons de repos coûtent très cher à la société et au patient. Je me dis au niveau politique, on dit pour telle région, le GLS a rapporté tel nombre de CM. Ça peut peut-être faire bouger ! **MG3***

*...Qu'il y avait très peu de papiers complétés et que ce système risquait de passer à la trappe, tout simplement et euh, le GLS a aussi du mal à se faire une place dans ce monde du domicile et donc c'est pour légitimer ce travail, c'est plutôt un soutien au GLS. **I2***

Les intérêts de la CM perçus par les répondants pour eux-mêmes

Ouvrir des perspectives plurielles par un regard croisé entre plusieurs professions

Partager des informations

Faire connaissance de manière interprofessionnelle

Se mettre d'accord sur la ligne à suivre

Être reconnu dans son travail, pour ses compétences, faire partie d'une équipe

Donner un sens au travail réalisé

Faire reconnaître le travail interdisciplinaire effectué auprès des autorités

3.2.3 Les leviers et les freins à la réalisation de la CM

En évoquant les facilitateurs et les freins de la CM, les répondants distinguent nettement la réunion en elle-même de son enregistrement officiel. Nous présentons donc ci-dessous ce qui a été dit en lien avec la réunion, abordant plus loin l'enregistrement.

3.2.3.1 Gestion

Gérer la préparation des réunions représente toujours, comme nous l'avons dit plus haut, une charge de travail importante. Le fait de travailler déjà en équipe et de se croiser dans les mêmes locaux représente un avantage certain. Les indépendants interrogés, qu'ils soient médecins, infirmiers ou kinésithérapeutes, disent clairement qu'ils seraient incapables, en termes de temps, de mettre sur pied une telle réunion. D'autre part, cette

organisation est tellement difficile qu'il faut parfois annuler la réunion, le patient étant décédé entre-temps.

C'est essentiellement un manque de temps. Pour tout le monde, c'est très difficile et nous, notre difficulté, c'est de réunir tout le monde à une seule date. On a notre agenda, on a l'agenda de chaque intervenant à combiner et celui du docteur. Donc, c'est parfois très compliqué d'organiser une réunion. La dernière réunion que j'ai organisée m'a pris un mois et demi pour trouver une date. CO6

C'est toujours l'assistante sociale parce que c'est elle qui peut gérer les plages horaires de tout le monde, parce que c'est assez fastidieux, cela, de gérer les plages horaires de tout le monde, donc tous les intervenants, la famille enfin. I6

Moi, je suis vraiment indépendante, je ne travaille qu'avec une autre infirmière. Moi, personnellement, je n'ai pas le temps de passer du temps à appeler tout le monde et de dire : « bon, c'est à telle heure » et voilà quoi. I3

Ça nous est déjà arrivé d'avoir organisé toute une réunion. Bien voilà, la personne est décédée... Parce qu'il y a parfois des réunions où c'est longtemps avant, quand même, on ne fait pas ça d'une semaine à l'autre. CO5

Dans la recherche de ces moments de concertation, les répondants parlent de la disponibilité réduite des médecins généralistes, dont l'horaire est fluctuant. Les infirmières, par contre, ont des moments moins chargés dans la journée, connus des coordinatrices.

Les indépendants n'ont pas toujours facile. C'est de trouver le temps quoi. Les médecins, c'est difficile hein. AS5

Je pense qu'elles (les infirmières) se libèrent plus volontiers. Moi, je fais souvent mes réunions en après-midi, à partir de 14h30, parce que je sais que l'horaire des infirmières indépendantes est plus allégé à ce moment-là. Je ne vais jamais faire une réunion à 9 heures du matin. On connaît quand même un peu leur mode de fonctionnement et donc j'essaie de faire la réunion à ce moment-là. CO2

Les répondants apprécient donc le fait que l'organisation de la réunion soit prise en charge par une personne qualifiée et spécifiquement mandatée. Les répondants proposent spontanément la coordinatrice quand elle est déjà impliquée auprès du patient ; cette dernière pense d'ailleurs que c'est son rôle de préparer la CM et que le temps dont elle dispose pour cela est un atout. Dans les pratiques multidisciplinaires, c'est toujours la même infirmière ou assistante sociale de l'équipe qui a ce rôle.

Je trouve que c'est vraiment le rôle de la coordinatrice de faire ça. C'est complémentaire à ce qu'on fait, donc. Maintenant, je pense que ce n'est pas limité à nous et que d'autres

peuvent l'organiser s'ils en ont envie ; tant que c'est bien rempli, bien fait et qu'on a la bonne information, je trouve que tout le monde devrait pouvoir le faire. Maintenant, c'est vrai qu'une réunion ce n'est pas évident à gérer, à organiser. Nous on a cette formation-là de la gestion de réunion, que tout le monde n'a pas spécialement. CO1

J'étais un peu la personne de référence, et comme les concertations, les coordinations passent par les assistantes sociales ici, une fois qu'on met une réunion de coordination en place chez le patient ou ça peut arriver ici, c'est moi qui alors imprime le dossier, l'amène chez le patient. AS2

Ces intervenants (coordinatrices, infirmières ou assistantes sociales) qui ont l'habitude de prendre en charge l'organisation de la réunion disent qu'ils développent des compétences et des moyens pour ce faire. Toute forme de systématisation de la démarche est citée par les répondants comme un élément facilitateur de la CM. La présence du dossier de concertation dans le cahier de coordination aide aussi à la tâche.

On a quand même un fonctionnement un peu répétitif dans le sens où quand un patient sort de l'hôpital ou que la situation à domicile se dégrade, il téléphone à l'ASI ou l'assistante sociale de l'hôpital téléphone... on va prévoir une concertation multidisciplinaire. I6

... que les papiers de concertation soient joints au cahier de communication et c'est le cas effectivement, ce qui permet de ne pas aller sur le site pour télécharger ce machin-là et donc on l'a toujours théoriquement à portée de main. I2

La réunion elle-même prend du temps ; c'est un frein régulièrement cité par les médecins généralistes. Certains préféreraient faire le point par téléphone ; d'autres souhaiteraient avoir un rapport synthétique et en discuter éventuellement en colloque singulier avec l'intervenant principal.

Il faut bien dire qu'une réunion, ça ne peut pas être moins d'une heure : le temps que tout le monde arrive... Moi, je compte souvent une heure et demie. Plus non, car ça devient beaucoup trop et ça part dans tous les sens mais le temps que tout le monde arrive, qu'on s'asseye, ben il y a déjà un quart d'heure de passé puis qu'on passe en revue un petit peu tous les ... Donc c'est quelque chose qui prend du temps. Et il y a des médecins parfois alors qui viennent et ils disent « Je ne saurais être disponible qu'un quart d'heure ». CO7

3.2.3.2 Finances

Les répondants signalent que le type de rémunération de l'intervenant joue un rôle dans la participation à la CM. Pour eux, les intervenants qui sont payés à l'acte ont un manque-à-gagner important alors que participer à la réunion ne change rien pour l'employé d'une structure.

Ça ne change rien pour moi puisque c'est prévu dans mon temps de travail. AS4

Maintenant, les infirmières de la région que je connais, se dire qu'elles vont peut-être organiser une fois par 6 mois, quatre réunions sur une matinée et se faire remplacer pendant ce temps pour être disponible, ce ne sera pas possible au niveau de rentabilité à quiconque. Et c'est vraiment dommage pour le patient. I6

Pour certains patients, la charge financière que représentent leurs soins peut être lourde à porter. La gratuité de la réunion pour le patient est mentionnée d'ailleurs comme un facilitateur.

3.2.3.3 Information

Les répondants sont assez partagés quant à la connaissance de la CM par les prestataires. Certains mentionnent l'intérêt des séances d'information organisées par le SISD et pensent qu'elles devraient être répétées régulièrement. La présence, dans le cahier de coordination, des formulaires à remplir est intéressante aussi pour informer.

Moi, je pense qu'il faut vraiment informer parce que je pense que les travailleurs de terrain, infirmières indépendantes, médecins etc. seraient preneurs mais ne sont pas toujours bien informés. Ils savent parfois que ça existe mais sans plus et ils n'ont pas pris le temps de s'informer davantage. Donc comme ils ne connaissent pas, ils n'en voient pas particulièrement l'intérêt. C'est fort utilisé en centres de coordination et en maisons médicales, je pense. Mais à part ça, c'est plus rare. Je pense que c'est un manque d'information. CO6

Même pour les répondants qui ont tous participé à une CM, l'objectif de la CM et la distinction entre la CM et les réunions de coordination et de réévaluation n'est pas toujours très claire.

Disons que je trouve que ça fait un peu double emploi. Coordination, c'est coordonner au niveau Au début j'avais du mal à m'y retrouver, même toujours un peu maintenant.

Mais vraiment dire on fait une réunion de coordination ça veut dire qu'on réunit les personnes ..., concernées par le patient pour plutôt revoir l'organisation. Réévaluation, c'est bon ben y a un souci, les aidants proches ne sont plus là, ne viennent plus, la santé décline, il y a un changement dans le logement, donc voilà, il y a des changements, il faut réévaluer, revoir, voilà comment je vois. Et la concertation, pour moi c'est un peu la même chose que coordination. 'fin vous voyez je veux dire... CO7

3.2.3.4 Système de valeurs

En évoquant la CM, les répondants mettent en avant l'importance de la culture multidisciplinaire. Pour certains, travailler ensemble et se rencontrer fait partie de leur quotidien : ils évoquent ainsi l'importance de se connaître, de se comprendre et la

diminution des liens hiérarchiques, éléments qui facilitent la concertation. On ressent, au travers des mots employés, l'agacement vis-à-vis de certains professionnels décrits comme non impliqués, non concernés. Ces discours sont immédiatement tempérés par des contre-exemples qui permettent de réaffirmer les valeurs en jeu.

On travaille ensemble (en ASI) donc, forcément, on est à la même table, tous les travailleurs se connaissent, ils se voient dix fois par jour, donc ...MG4

Moi, j'ai déjà entendu un médecin qui ne venait pas aux réunions parce qu'il disait qu'il ne voyait pas à quoi cela servait. Cela m'étonne quoi... On a à apprendre de tout le monde, quel que soit le diplôme. Ce n'est pas parce qu'on est médecin qu'on n'apprendra pas des choses des autres. Et cela, c'est une mentalité je vais dire. C'est pour ça que je dis que cela, c'est quelque chose qui doit déjà être avant la formation, pendant la formation. Plus mettre l'accent sur ce travail d'équipe. Parce que j'ai du mal, moi, quand j'entends cela. Cela me fait un petit peu bondir. AS5

Les répondants évoquent, comme frein, la crainte pour certains professionnels d'être confrontés à la remise en question de leur pratique par d'autres soignants lors des CM. Dans les exemples cités, le niveau hiérarchique implicite de l'un est souvent opposé à l'expérience de l'autre. De plus, c'est aussi l'occasion pour eux d'évoquer l'aspect vénal de certaines pratiques et de critiquer des attitudes d'intervenants non conformes à leur idéal professionnel.

Ils ont du mal quand même à se remettre en question, en tout cas, devant les autres. Peut-être qu'ils le font par après, quand ils sont tous seuls ou avec des confrères, je n'en sais rien, mais on voit bien que le rôle du médecin généraliste est encore ..., il y a une certaine autorité, il y a une certaine, oui, parfois même, au niveau des émotions du visage, c'est pas comme d'autres prestataires qui vont plus, je sais pas, être plus ..., s'impliquer ou s'affoler ou ceci et le médecin reste souvent de marbre et souvent, même si il y a des erreurs ou il y a des choses, en tout cas, devant l'ensemble des personnes, ça ne transparait pas, de manière générale. Maintenant, peut-être que par la suite... CO3

Mais ça, moi, je suis de plus en plus déçue de, justement, voir les abus au niveau de l'INAMI, même du domicile, je m'en rends compte, ici, tout doucement, que ce soit les infirmiers ou kinés, il y a beaucoup d'abus. Donc ça, on essaye d'aussi de faire de la prévention. CO3

Leviers à la réalisation de la CM, cités par les répondants**Organisation**

Une personne qualifiée et mandatée qui organise la réunion

Travailler déjà en équipe et dans une même structure

Une personne habituée à organiser la CM, à y penser

Une systématisation dans la démarche

La présence du dossier dans le cahier de coordination

Finances

Rémunération forfaitaire

Gratuité pour le patient

Information

Être bien informé, de manière répétitive

Système de valeurs

Avoir une culture du travail interdisciplinaire

Implication du prestataire

Conscience professionnelle

Trouver du sens, de l'utilité à la CM

Freins à la réalisation de la CM, cités par les répondants

Organisation

Charge de travail et le temps que représente l'organisation de la réunion

Faible disponibilité des médecins généralistes

Le temps de réunion

Finances

Rémunération à l'acte

Information

Méconnaissance du dispositif

L'objectif de la CM devrait être précisé

Système de valeurs

Crainte d'être confronté à la remise en question de sa pratique

3.2.4 Les leviers et les freins à l'enregistrement

Comme nous l'avons dit précédemment, les répondants distinguent nettement la réalisation de l'enregistrement de la CM. Nous présentons, dans cette partie, les facilitateurs et freins potentiels à l'enregistrement.

3.2.4.1 Gestion

L'obligation de présence du médecin généraliste est un frein important à l'enregistrement de la CM. En effet, la réglementation ne permet pas l'enregistrement d'une CM à laquelle le médecin généraliste n'a pas participé. La pertinence de cette obligation est remise en cause par certains répondants qui estiment que d'autres prestataires de soins sont souvent plus à même d'apprécier la situation du patient et son évolution.

C'est là, la difficulté, c'est là qu'on n'arrive pas à faire autant de concertations. Parce qu'on fait des tas de réunions avec la responsable des aides familiales, les gardes ou l'infirmière mais sans le médecin, on en a tout le temps, c'est notre quotidien. Les médecins, c'est eux qu'on a le plus de mal à avoir en réunion mais je pense qu'ils sont centraux dans les situations. C06

Pour moi, c'est vraiment le frein, c'est le médecin traitant et ça ne fait que s'accroître d'année en année, moi je trouve. Au début, quand on a commencé, je trouvais que c'était beaucoup plus facile ; maintenant, ils ne sont plus là, ou ils ont oublié, ou ils arrivent en retard mais, voilà, sans eux, on ne peut pas faire de concertation. C05

Ben, c'est dommage parfois qu'il y ait cette obligation d'avoir les deux parce que je pense que ça pourrait avoir toute son utilité aussi avec d'autres prestataires sans qu'il y ait le médecin et l'infirmière obligatoires. C03

Les répondants, qui sont *de facto* en charge de l'enregistrement, évoquent la lourdeur administrative du dossier de la CM bien qu'ils reconnaissent l'effort de simplification réalisé par le SISD de Liège. La compétence et l'habitude qu'ils acquièrent au fil du temps leur facilitent les démarches. Le volet administratif, souvent pré-rempli par la personne organisatrice, pose diverses difficultés pratiques : les participants ne connaissent pas toujours leur numéro INAMI, leur numéro de compte, ce qui entraîne de nouvelles démarches après la réunion, et par là même, du retard et des oublis.

Le médecin n'a plus grand-chose à compléter. Rarement il connaît son numéro de compte, l'infirmière aussi. C'est ça, aussi, c'est que, quand on remplit le document, il n'est jamais complet. Il faut encore aller à la pêche auprès du médecin ou de l'infirmière « oh, je n'ai pas mon numéro de compte, je ne sais pas. Ou alors on me donne le vieux numéro sans le BE, je dis « ah non, il me faut l'actualiser ». Le numéro INAMI : « ah, je ne sais pas ». Quand on a par exemple les infirmières de l'ASD, j'ai eu dernièrement une réunion

de concertation, mais l'infirmière de l'ASD ne doit jamais utiliser son numéro INAMI, donc elle ne le connaissait pas. Donc elle a dû téléphoner à sa supérieure qui lui a communiqué son numéro INAMI, elle ne le connaissait même pas. Ça prend du temps. CO2

En lien avec cette lourdeur administrative, les répondants évoquent la multiplication des dossiers de toute sorte. Le format du dossier ne correspond pas toujours à leurs habitudes de travail : certains ont une démarche d'analyse de cas différente, les rapports ne sont pas identiques et donc le travail en est doublé.

Que nos documents de coordination, qu'on doit remplir pour la Région wallonne, puissent être acceptés pour la concertation et que ça ne puisse compter que pour un. CO4

Je n'ai pas vraiment une envie d'enregistrer, je ne travaille pas à partir du formulaire, on a un problème de départ, une question de départ, on met en place une réunion, c'est vraiment pour régler un problème et remplir ces papiers-là, c'est vraiment accessoire. I2

Les coordinatrices ou assistantes sociales n'ont pas les compétences requises pour en remplir l'entièreté et dépendent donc de l'aide de professionnels concernés (médecin généraliste et infirmière) pour évaluer et certifier les informations techniques médicales et de nursing. Selon ces répondants, le médecin généraliste est souvent récalcitrant à remplir des papiers, souvent par manque de temps, alors même que c'est une obligation incontournable pour que le dossier aboutisse. D'autre part, quelques critères ne sont pas toujours bien compris et devraient être clarifiés (notamment les « Facteurs Externes » du dossier d'enregistrement) (Annexe 2).

C'est l'assistante sociale [qui remplit le dossier] et moi, je l'aide à remplir les AVQ parce que parfois, c'est vraiment, c'est une question de pratique. C'est toujours moi. I6

Ça demande du temps. Je peux me permettre de le faire, car, ayant deux assistants, on a un peu plus de temps pour pouvoir le faire ou je demande à mes assistants. MG5

3.2.4.2 Information

Malgré la simplification du dossier, certains répondants hésitent lors de sa rédaction. Nous avons déjà mentionné la méconnaissance de la CM par les professionnels ; ici encore, il apparaît que certaines règles restent floues ou erronées, notamment le mode de financement de la CM et l'implication des SISD en cette matière.

C'est pas évident à compléter parce qu'il n'y a pas de mode d'emploi par rapport à ce dossier, c'est uniquement des cases à cocher et parfois il y a des items qui sont sans objet par rapport à des règles par rapport à des mensurations, par rapport à une dame, là, c'était un monsieur, mais là c'est facile, on met sans objet, et encore, il n'y a pas de case sans objet, mais y a certains items j'imagine que ça c'est plutôt pour des AVJ qui sont

encadrés par l'AWIPH, pour certaines choses, par rapport par exemple à l'aménagement de l'environnement de la personne, je ne sais pas toujours quoi répondre, ça .I2

3.2.4.3 Finances

La rémunération des participants à la CM n'est pas ressentie, par les répondants, comme un incitant fort à la participation à la réunion. Beaucoup de répondants disent ne pas s'en préoccuper pour eux-mêmes. Les répondants n'évoquent pas spontanément la rémunération de la CM. En réponse à la question précise, les intervenants libéraux disent ne pas être très attentifs à cette rémunération ; les répondants travaillant dans une équipe pluridisciplinaire au forfait ne savent pas s'ils ont reçu le montant qui arrive dans le budget de la pratique de groupe.

... l'argent était versé directement sur le compte de la maison médicale, donc nous, en tant qu'intervenants, on mettait nos numéros INAMI et on mettait uniquement le compte de la maison médicale puisque nous sommes payés à l'heure par la maison médicale... je ne sais même pas combien reçoit un intervenant par rapport à cette réunion. I2

J'ai mis mon numéro de compte sur quelque chose mais je ne sais pas si j'ai été payé. MG2

Par ailleurs, le système ne leur semble pas égalitaire puisque certains intervenants, pourtant présents, ne reçoivent pas d'indemnisation pour les CM. L'INAMI prévoit la possibilité de prêter un numéro INAMI aux professionnels qui n'en n'ont pas (comme les professionnels de l'aide), ce qui assure une rétribution à un intervenant de plus. Ceci permet parfois de compenser les inégalités entre professionnels.

...Et ils étaient étonnés qu'ils puissent être rétribués, dédommagés par rapport à ce temps.

I2

C'est compliqué puisqu'il peut arriver qu'on ait le médecin mais qu'on ait aussi l'infirmière et un kiné, ce qui veut dire que là, il y a déjà trois prestataires INAMI, et donc le centre de coordination n'a rien à ce moment-là. Donc, on est un peu découragé avec tous les papiers à remplir etc. de la faire passer en concertation, vous comprenez ce que je veux dire. C07

3.2.4.4 Système de valeurs

Les coordinatrices, quand elles le peuvent, notamment quand le médecin généraliste est présent, enregistrent la réunion de coordination et d'évaluation en CM également. On ressent dans leur chef un certain malaise issu de l'époque du double subside (cumule du financement de la réunion de coordination et de la CM); en effet, elles mentionnent toujours la circulaire qui leur permet de le faire. Certains répondants évoquent aussi un double paiement en lien avec le travail au forfait des associations de santé intégrée. Pour eux, le fait de se concerter est compris dans le forfait et ils craignent d'abuser du système.

*Si la chance fait que le médecin est là, qu'il y a des prestataires de soins, on la fait alors passer en réunion de concertation. Je ne me dis pas d'emblée « tiens je veux organiser une réunion de concertation » parce qu'on peut cumuler les deux si vous voulez. Au niveau des centres de coordination, on peut avoir des subsides pour une bête réunion de réévaluation et de coordination et, en même temps, une réunion de concertation. **CO7***

*Maintenant, on peut les comptabiliser toutes les deux alors qu'avant on ne pouvait pas. Ce qui fait qu'on privilégiait nos évaluations. Maintenant qu'on peut et que ça a été bien clarifié, alors on y pense et on essaie de les faire. Mais c'est vrai qu'aussi, on avait un peu perdu le fil parce que justement il y avait ce ... cette double subordination. **CO4***

*On a toujours mis ça dans notre temps de travail. On pourrait vraiment se poser la question de se dire on fait tous nos patients ou aucun, on est gêné de le faire, de se dire, tiens, est-ce qu'on est vraiment dans le cadre ? **MG4***

Leviers à l'enregistrement cités par les répondants

Organisation

Disponibilité du dossier dans le cahier de coordination

Pouvoir déléguer à une personne habituée qui s'occupe de l'administration

Finances

Rémunération, parfois

Pouvoir valoriser une réunion de coordination

Freins à l'enregistrement de la CM

Organisation

Lourdeur administrative

Besoin d'aide technique pour remplir le dossier

Obligation de présence de certains prestataires

Information

Méconnaissance des aspects administratifs et financiers

Finances

Certains intervenants ne sont pas rétribués

Système de valeurs

Peur d'abuser du système

Ne voient pas l'intérêt

3.2.5 Suggestions

Pendant les entretiens, les répondants proposent, en lien avec les freins qu'ils viennent de mentionner, différents éléments qui, à leur sens, pourraient améliorer, faciliter, encourager la CM auprès des intervenants de terrain.

3.2.5.1 Gestion

L'organisation des réunions est une grosse charge de travail et les répondants insistent pour que les coordinatrices, lorsqu'elles sont présentes sur le terrain, soient les personnes qui se chargent d'initier, de préparer de réaliser et d'enregistrer la CM. Comme on l'a vu précédemment, les coordinatrices sont prêtes à endosser ce rôle.

Je ne dis pas que le médecin ne peut pas être à l'initiative mais je trouverais plus cohérent que ce soit les services de coordination en concertation avec les travailleurs sociaux des services impliqués sur le terrain qui prennent cette initiative-là. MG1

Quelques suggestions très pratiques ont été évoquées : le formulaire d'enregistrement de la CM (Annexe 2) pourrait être placé au début du cahier de communication et sa mise en page devrait être améliorée.

Tout le monde se plaint des cases qui sont trop petites pour noter le numéro de compte et le numéro INAMI ; tout le monde se plaint dès qu'on doit compléter ce document, c'est très difficile. On a aussi des difficultés pratiques au niveau des signatures, on n'a pas assez de place. Cette feuille devrait être agrandie parce que ça pose vraiment problème. CO6

Les répondants évoquent l'utilité d'une réunion à l'hôpital, pour préparer la sortie du patient, quand des aides doivent être mises en place au domicile. Ils disent qu'ils pourraient apporter des informations utiles concernant, par exemple, les conditions financières ou de logement du patient et, qu'en regard, ils souhaiteraient recevoir, des prestataires de l'hôpital, des informations récentes sur l'évolution de l'état de santé du patient.

Moi, je trouve que ce serait intéressant pour que le domicile puisse dire vraiment à l'hôpital comment la situation est à domicile : voilà comment est le logement, voilà comment Madame vit, voilà comment Madame n'ouvre pas la porte car elle a perdu ses clefs... des choses que eux ne savent pas. C'est vrai que ce serait utile. CO7

Quand ils ont des situations où il y a déjà des intervenants et puis que la personne est hospitalisée, qu'eux organisent des réunions d'équipe pour leurs patients et je me dis qu'ils pourraient peut-être inviter les intervenants du domicile, à l'hôpital et que cette réunion-là soit valorisée, ce serait utile... se dire « dans cette situation-là, on prévoit une sortie, la personne a déjà des intervenants, qu'est-ce que nous, en tant que médecins, on a à dire ?

A quoi faut-il veiller ? Voilà pour que ça se passe au mieux... Oui, moi, je suggérerais ça...CO7

D'emblée, quand on a une situation, quand une personne est hospitalisée pour une raison, quelle qu'elle soit, qu'on puisse se réunir pour s'organiser et voir un petit peu le retour ... Je ne sais pas comment le dire ; je trouve que ça permettrait d'avoir de la prévention plutôt que d'agir lorsque le problème est déjà installé. AS6

Bien que la CM puisse réglementairement se dérouler à l'hôpital en prévision du retour à domicile, elle y a rarement lieu. Les répondants expliquent que l'hôpital ignore la présence antérieure des équipes au domicile. Il y a peu de dialogue et cela pose problème.

Ça dépend des assistances sociales des hôpitaux, ça dépend de beaucoup de choses, en fait. Donc soit, elles vont faire une partie de la coordination et rechercher une partie des intervenants qu'il y a à mettre au domicile et elles ne vont nous appeler que pour un ou deux alors qu'il y a déjà d'autres services, donc il y a un méli-mélo là-dedans ... Des fois, il y a deux coordinations qui sont appelées en même temps et ils ne se rendent pas compte ou ils ne savent pas... .CO3

Cela pourrait déjà commencer à l'hôpital !... Il est sorti lundi. L'assistante sociale me téléphone le lundi à 14h pour me dire qu'il est sorti et qu'on a tout organisé... Attends, mais c'est quoi ça ... Je n'ai pas encore eu le temps de téléphoner à l'assistante sociale pour dire que ce n'est pas comme cela qu'on fait. On doit d'abord prévenir le médecin traitant qu'il va sortir le lundi et pas l'annoncer.... Donc là, je râle. MG5

Dans le même temps, les répondants expliquent les difficultés que l'organisation d'une telle réunion représente pour les prestataires du domicile et pour les prestataires hospitaliers. En l'état, il semble bien difficile de répondre à toutes les conditions de la CM avant la sortie du patient.

Au niveau des assistantes sociales des hôpitaux, elles sont sûrement déjà débordées aussi. CO3

C'est très rarement possible parce que c'est en fonction des agendas ... du mien, de celui du service, de celui du médecin, de celui de l'infirmier, ... C'est déjà court pour nous, le délai. CO4

3.2.5.2 Finances

Les répondants ayant évoqué l'absence de financement pour certains intervenants, ils plaident pour une égalité de traitement. En effet, seuls quatre prestataires de soins de disciplines différentes peuvent être rétribués par concertation. Certains prestataires n'ayant pas de numéro INAMI, le SISD prête le sien pour permettre l'enregistrement et la rétribution.

Les prestataires en surnombre et tout représentant supplémentaire d'une même discipline n'ont pas de rémunération.

Un financement pour tous les intervenants, je demanderais si cela serait possible d'avoir un financement pour tous les intervenants... Ce serait quelque chose d'intéressant. Tous les intervenants indispensables à un moment donné... Pourquoi est-ce qu'on va plus financer l'heure du médecin/infirmier et pas celle de la garde malade ou aide-ménagère ? Car elles ont aussi un travail, un regard important. Pourquoi plus ? AS4

Pour qu'aussi d'autres prestataires ne soient pas lésés ou soient aussi indemnisés finalement pour ce temps accordé. Parce que souvent, c'est une heure de temps. CO3

3.2.5.3 Information

Les répondants font part de beaucoup d'idées pour informer les prestataires de l'existence de la CM : ils suggèrent la mise à disposition d'un numéro d'aide, une information lors de réunions, un courrier de rappel.

Peut-être profiter, allez, par exemple la soirée de jeudi, ce genre d'événements où il y a des médecins présents, il y a beaucoup de monde qui est présent, profiter de ce moment-là pour donner l'information, quand les gens sont là, plutôt que d'essayer qu'ils viennent juste pour cette information-là et ils ne viennent pas finalement... ... Oui, parce que ça vaut pour leurs, comment est-ce qu'on appelle ça, leurs points d'accréditation. Mais moi j'ai déjà assisté à plusieurs soirées où il y avait vraiment du monde, quoi. Je me dis profiter de ce genre d'événements pour donner l'information, on toucherait peut-être plus de monde. CO1

Dans la maison médicale où je travaillais, on était assez attentif à ça, à formaliser une réunion multidisciplinaire, parce que le GLS, il me semble que Dr X en faisait partie et donc lui était assez moteur pour que nous remplissions ces dossiers... I2

Pour répondre au fait que les critères sont parfois complexes ou leur posent problème, les répondants suggèrent la réalisation d'un document explicatif qui faciliterait la rédaction du dossier.

Ce document est relativement obscur et donc il devrait y avoir un document explicatif concernant les différents items à compléter. I2

3.2.5.4 Système de valeurs

Après avoir mis en évidence l'intérêt et l'importance du travail multidisciplinaire, les intervenants suggèrent de favoriser la promotion de la culture multidisciplinaire, pendant les études et dans la pratique.

C'est peut-être via les formations des médecins. Déjà dans leurs études, les former pour cela, pour le travail d'équipe. Peut-être mettre l'accent plus là-dessus et moins sur le travail individuel. Moi, je crois que c'est là qu'il faut jouer. Bien avant la pratique. AS5

Si on arrivait à planter cette graine-là aux thérapeutes de 1ère ligne indépendants, peut-être que ça se ferait plus facilement, plus spontanément des réunions multidisciplinaires, peut-être, c'est juste une hypothèse. I2

On peut apprendre beaucoup des autres professions, on a une assistante sociale aussi et ça, c'est vraiment bien... Et d'un autre côté c'est l'apprentissage de travailler ensemble avec des valeurs communes. K2

Les suggestions

Organisation

Les coordinations pourraient endosser plus fréquemment le rôle d'initiatrice de la CM.

Mettre le formulaire d'enregistrement CM au début du cahier de communication

Retravailler la mise en page du formulaire

La CM pour la sortie d'hôpital

Finances

Un financement pour tous les intervenants

Information

Un numéro d'appel d'aide pour la réalisation d'une CM

Un courrier

Informers dans les GLEM

Des séances d'informations lors d'une soirée

Une personne en intra-muros mandatée pour porter les projets du SISD dans son équipe

Un mode d'emploi du formulaire à remplir

Système de valeurs

Promouvoir la culture multidisciplinaire

4. Discussion

La CM est décrite comme une forme de collaboration attrayante par les professionnels qui y ont été impliqués. Ils lui reconnaissent des vertus de mise en commun de savoirs professionnels et profanes pour se centrer sur tous les aspects de la santé des patients. Les répondants insistent de manière systématique sur la nécessité de ce travail à plusieurs pour coordonner les informations et les tâches de chacun. Cependant, les professionnels pointent des obstacles à la mise en œuvre de la CM dont les principaux sont le temps et le manque de disponibilité commune des différents acteurs. C'est pourquoi ils mettent en avant la pertinence de l'utilisation de la CM qui réside dans la complexité de la situation du patient. La volonté de partager un moment commun autour du patient doit être supportée par des soutiens fonctionnels et aussi s'accompagner d'une culture professionnelle interdisciplinaire pour espérer concrétiser de manière efficace la rencontre.

4.1 Un dispositif au service de la collaboration interdisciplinaire et de l'intégration

Les professionnels utilisent la CM surtout pour partager leurs informations et pour organiser le suivi du patient. Ce dispositif permet donc de réglementer des modalités d'interaction et de coordination qui structurent l'action collective dont parlent Erhard Friedberg [24] et Danielle D'amour [6] dans leurs travaux. (Dimension formalisation). En cela, la CM répond aux besoins d'intégration clinique du système de santé belge. Elle permet un haut degré d'intégration fonctionnelle (information et gestion), décrite par P. Valentijn pour rendre cohérent l'ensemble de la prise en charge du patient [133].

Les acteurs interrogés ont souligné les aspects positifs de leur participation à une CM tels que la rencontre des autres professionnels s'occupant d'un même patient. Ils y trouvent l'occasion de se connaître et de se mettre d'accord sur les objectifs et les rôles de chacun en privilégiant la vision globale de la situation du patient. Selon D. D'amour [22], cette étape de concertation est fondamentale dans l'élaboration du processus collaboratif. Elle aide à la prise de conscience de l'intérêt de collaborer (dimension intériorisation) et d'inclure dans la culture de travail la possibilité de négocier et d'ajuster les actions en fonction du but à atteindre (dimension finalisation). La délégation de l'organisation et de l'animation de la réunion à une personne expérimentée est perçue, quant à elle, comme un atout plutôt que comme une contrainte ; nous développerons cet aspect plus avant dans la partie réalités organisationnelles (Dimension délégation). Ce dispositif permet, *in fine*, comme le présente P. Valentijn [137], de développer et de maintenir un cadre de référence commun basé, entre autres, sur une vision partagée de la situation et des suites à lui donner.

Les professionnels relèvent aussi des avantages à l'utilisation de la CM qui rejoignent ceux retrouvés dans les analyses réalisées par A. Xyrichis et E. Ream sur le concept du *Teamwork* [135] : des répercussions positives sur leur bien-être à travers la reconnaissance de leurs compétences et du sens donné à leur travail, l'amélioration de la qualité des soins, une augmentation de la satisfaction du patient. Tous ces avantages, relevés par les répondants, prouvent leur intérêt pour ce dispositif et par là contribuent à la construction volontaire de l'action collective dont parle D. D'Amour [22].

4.2 Un dispositif de réflexion centrée sur la personne

La CM est considérée comme un moyen d'élargir la prise en charge de la maladie vers la prise en charge de la personne malade. La loi qui régit la mise en œuvre de la CM prévoit la présence obligatoire du médecin généraliste, de l'infirmier et d'au moins un professionnel d'une autre discipline [367]. Les professionnels voient dans ces obligations légales une réponse au besoin d'ouvrir les réflexions et les actions à des aspects de la santé autres que biomédicaux. Ils y voient aussi la possibilité pour le patient et son entourage d'exprimer leurs volontés et leurs souhaits aux intervenants de l'équipe. En ce sens, c'est un moment dédié à l'échange au sein du groupe. Tous les professionnels ont à collaborer pour rencontrer les différentes dimensions des soins en tenant compte de l'avis du patient et de ses proches, comme le soulignent J. Van Dongen et coll. [370]. Les professionnels impliqués quotidiennement dans l'aide et les soins (les infirmiers, les aides familiales) l'ont répété au cours des entretiens : ils souhaitent « mettre le patient au centre des soins ».

Des témoignages défendent l'idée que la concertation autour du patient se fait bel et bien sans pour autant qu'elle ne soit enregistrée. Dans les pratiques en équipe pluridisciplinaire, les réunions d'équipes, intersectorielles, les discussions « entre deux portes », sont des moyens qui semblent, pour les intervenants, aussi efficaces que la CM en termes d'organisation et de coordination. Dans les pratiques libérales, monodisciplinaires, c'est la communication téléphonique qui est privilégiée pour coordonner les informations et les actions autour du patient.

Ces démarches informelles ont le mérite d'exister. Elles confirment l'importance pour les professionnels d'interagir quelle que soit la façon, pourvu que cela leur apporte une solution au problème qui se pose à eux, comme le souligne S. Sarradon [122]. Mais sont-elles suffisantes ? Ces méthodes respectent-elles les notions d'« accord du patient », de « secret partagé », de « patient au centre du processus décisionnel de suivi » que, par ailleurs, les professionnels revendiquent. C'est à travers ces questions que l'idée d'un moment formel de concertation en présence du patient et/ou de ses proches a émergé. Actuellement, la CM est le seul moment formalisé et réglementé qui permette de réguler l'action collective dont parlait D. D'Amour en tenant compte de ces aspects éthiques [22].

4.3 Un dispositif de répartition d'actions entre professionnels et profanes

La CM est aussi reconnue comme un moyen de rapprochement des dimensions professionnelles et non professionnelles de l'aide et des soins dans la gestion d'un patient en situation complexe qui souhaite rester à la maison. L'invitation faite au patient et à ses proches d'assister à la CM et de prendre une part active à la réflexion sur les soins et l'aide met l'accent sur un changement de paradigme. Ce dispositif est un moyen pour les politiques actuelles de reconnaître l'importance de trouver le juste équilibre entre la nécessité de professionnaliser des soins et de l'aide trop techniques pour être assurés par la fonction traditionnelle de prise en charge de la famille (ex : des toilettes avec soins de plaies nécessitant une formation spécifique, ...) dont parle M. Bungener [371] et la nécessité de rendre la responsabilité de sa santé à la personne et de reconnaître l'importance de ses aidants proches profanes dans son parcours de santé [99].

La prise en charge d'une personne à son domicile fait dès lors apparaître un processus d'intervention entre des acteurs profanes et des acteurs professionnels dont les territoires d'action présentent des frontières perméables selon les réglementations en vigueur [371][99].

4.4 Un dispositif pour des patients en situation complexe

Un autre élément d'importance relevé dans cette recherche est que ce dispositif est particulièrement nécessaire pour le patient en situation complexe. Comme le disent E. Friedberg et D. D'Amour, les professionnels collaborent lorsqu'ils y trouvent un intérêt pour répondre à un problème complexe[33][24]. W. Leutz exprime aussi la nécessité de stratifier la complexité pour évaluer les besoins d'intégration et donc de collaboration [29]. La pyramide de la Kaiser Permanente, évoquée dans la première partie de ce travail (chapitre 1), montre que 5% des malades chroniques nécessitent l'utilisation de dispositifs supportant la gestion de la personne (*case management*) et pas seulement de ses maladies (*disease management*).

Nous retirons des propos des professionnels un profil de patient cible pour l'utilisation de la CM :

Le patient en situation complexe

Un patient présentant au minimum une maladie chronique physique et/ou mentale, en perte d'autonomie et nécessitant l'intervention de plusieurs intervenants d'aide et de soins au domicile pendant une durée indéterminée avec, dans la plupart des cas, une difficulté surajoutée par un environnement matériel et/ou familial inadapté.

Ce profil du patient complexe fait écho à l'idée, d'une part, que l'évaluation de la complexité est effectivement une prérogative des professionnels et dépend de leurs représentations personnelles et, d'autre part, confirme que l'initiation d'une CM dépend non seulement de la perte d'autonomie (critère réglementé) mais aussi de la complexité de la situation aux yeux de l'initiateur. Nous avons vu dans la première partie de ce travail que la définition de la complexité était individuelle et dépendait de l'angle de vue choisi par les différents auteurs, D. Loeb [56], M. Singer [372], F. Waldvogel [59], ..., rendant aléatoire la décision d'enclencher le processus collaboratif de la CM. Globalement, et même si les répondants proposent un profil de patients nécessitant l'utilisation de la CM, nous pouvons seulement affirmer que l'initiation de la CM est envisagée pour des patients qui se trouvent confrontés à l'intervention de plusieurs professionnels avec des compétences spécifiques et différenciées.

Le Plan Personnalisé de Santé (PPS) français évoqué dans le chapitre 4 a pour intérêt, entre autres, de proposer un questionnaire permettant d'aider les intervenants du domicile et/ou les aidants proches à évaluer la présence de critères de fragilité et à proposer la mise en place d'un suivi multidisciplinaire concerté à ce patient [366]. Les MG interrogés dans notre étude avaient besoin d'être rassurés sur l'utilité, pour leur pratique, des CM auxquelles ils étaient conviés. Un questionnaire inspiré du modèle français pourrait, après adaptation, servir cet objectif [373].

Parmi les points-clés pour la réalisation du PPS français, se trouve aussi la désignation d'un coordinateur, pas forcément le médecin généraliste, mais une personne proche du patient ou de l'entourage qui faciliterait les interactions entre patient, soignants et famille, selon la nécessité du moment [262]. De même que les expériences étrangères [60][262][374], la désignation d'une personne-clé pour coordonner, mais aussi pour organiser, modérer la CM et en assurer le suivi administratif, ressort comme un élément indispensable. Dans notre étude, comme dans celle de 2009 sur la multidisciplinarité [117], les coordinatrices se verraient bien endosser plus officiellement ces rôles, surtout lorsque les soins ne sont pas assurés dans une structure de type ASI. Dans certaines équipes, c'est une infirmière ou une assistante sociale qui prend en charge ces fonctions ; elles mettent en avant l'importance de leur expérience en la matière.

4.5 Un dispositif peu adapté aux réalités organisationnelles des professionnels

Si la CM a le mérite d'exister et suscite de l'intérêt chez les professionnels, elle ne les convainc pas parce qu'elle semble ignorer leurs réalités organisationnelles. Les différents modes de pratique des professionnels représentent un vrai défi pour l'organisateur [117][375]. L'argent, le temps et l'espace représentent les facteurs fonctionnels influençant particulièrement la mise en œuvre de ce type de dispositif. Ces constats, mis

en exergue par les répondants, sont soutenus par une large littérature belge et internationale [117][375][127][116][130].

Une des contraintes qui sont imposées, à savoir l'obligation de présence du médecin généraliste, est l'écueil le plus important. Les organisateurs de la CM expriment leurs difficultés à faire venir le médecin généraliste en même temps que les autres prestataires. Certains expliquent l'indisponibilité des MG pour ce type de réunions par leur impossibilité à se libérer de leurs autres obligations. Les organisateurs de CM reconnaissent pourtant au médecin généraliste une place centrale dans le suivi du patient complexe (dimension délégation) [22].

Certains répondants évoquent l'idée de modifier les termes de la loi en introduisant la possibilité de consulter le médecin généraliste de manière indirecte, et de lui envoyer les décisions prises lors de la réunion pour qu'il les valide.

L'absence de nomenclature pour des réunions de concertation dans le système actuel de rémunération à l'acte des prestataires indépendants et le peu d'incitants financiers pour le temps passé à assister à ces réunions interdisciplinaires sont des éléments récurrents dans les entretiens et dans la littérature [117][375][127][116]. Les indépendants payés à l'acte sont les plus difficiles à inviter en raison d'un agenda chargé, conséquence de leur mode de rémunération. La compensation financière prévue pour les participants ne semble pas (à en croire le peu d'enregistrements de CM relevés) un incitant très efficace ; certains ignorent jusqu'à son existence (dimension formalisation) [22]. Les auteurs internationaux qui traitent de la CID comme les professionnels interrogés défendent l'attribution d'une allocation forfaitaire suffisante pour tous les professionnels présents aux réunions interdisciplinaires pour les inciter à donner du temps pour ce type de pratique [22][116].

Les temps de coordination et de communication en dehors de ces réunions sont aussi trop peu souvent reconnus et rémunérés, ce qui entraîne une perte financière pour le travailleur. L'étude réalisée en 2008 pour le GLS [37] sur la pluridisciplinarité et les travaux de T. Van Durme [375] sur la coordination faisaient déjà le même constat pour la Belgique (dimension formalisation) [22].

D'autres freins et facilitateurs d'utilisation de la CM, ayant trait à l'information sont mis en évidence dans cette étude. Nous les retrouvons aux trois étapes de la mise en œuvre de la CM (la préparation, le moment commun, le compte rendu de la CM).

Les professionnels de la 1^{ère} ligne ne connaissent pas ou peu l'existence de la CM et de ses modalités. Or, pour qu'une CM soit initiée, elle doit être connue par tous les professionnels concernés. L'information des professionnels au sujet de l'existence de la CM et de son mode d'emploi mérite encore d'être accentuée.

Son organisation dépend, entre autres, des connaissances de l'organisateur des modalités pratiques du dispositif et du réseau d'acteurs (professionnels et non professionnels) accompagnant la personne en perte d'autonomie. Les SISD, quant à eux, pourraient avoir un rôle à jouer dans les obstacles administratifs rencontrés par les intervenants en informant davantage de l'existence d'un numéro d'appel de soutien à la pratique de la CM.

Enfin, le suivi des informations et du plan de soins, dépend des supports de transmission des informations [122][375][376]. Or, comme T. Van Durme le souligne [375] et comme nous l'avons discuté dans le chapitre 4, les systèmes d'échange d'informations cliniques belges sont très diversifiés et manquent d'interopérabilité, ce qui entrave le partage d'informations entre les professionnels de différentes disciplines, chacun utilisant ses propres outils (logiciels distincts et incompatibles, mails, sms, téléphones, fax...)(dimension formalisation) [22].

Dans toutes les situations et à chaque étape, l'intervention d'une personne expérimentée et mandatée pour penser à la CM et l'organiser est donc un élément facilitateur mentionné par les répondants et retrouvé dans d'autres travaux [22][117][116]. La force de l'habitude et les moyens déployés par ces personnes sont des facilitateurs indéniables pour l'organisation de la CM (dimension délégation) [22].

Les professionnels ont déclaré que travailler dans une même structure facilite la rencontre et son organisation formelle. S. Sarradon le signalait dans son étude [122], le travail en équipe lève l'obstacle du manque d'information pour au moins une partie du réseau s'occupant d'un même patient/bénéficiaire. De plus, la proximité des travailleurs dans leur travail quotidien a un impact favorable sur leurs possibilités de se croiser, d'échanger l'information et d'organiser la CM sur le lieu de travail commun [135][22][376]. Partager un lieu de travail permet aussi de partager un agenda pluridisciplinaire commun ce qui facilite la mise en place de la CM. Le dossier santé informatisé commun est, quant à lui, un lieu propice au dépôt du compte rendu de la réunion même s'il n'est accessible qu'aux professionnels de la structure.

4.6 Un dispositif qui nécessite une culture interdisciplinaire

Les professionnels interrogés mentionnent les déterminants indispensables au bon déroulement de la CM, tels que la connaissance mutuelle, le respect mutuel, l'écoute, la reconnaissance du travail et des compétences des autres protagonistes. En effet, à l'instar des éléments présentés dans la littérature par D. D'Amour [33] et A. Xyrichis [135], les répondants ont mentionné le besoin de se rencontrer, de se faire confiance, de partager des objectifs centrés sur le patient (dimension finalisation) et d'avoir une vision commune sur le maintien à domicile et les actions à mener (dimension intériorisation) .

La question des rapports hiérarchiques entre professionnels contribue en partie, au moins implicitement, à structurer leur collaboration. Différentes cultures professionnelles se confrontent dans les CM en raison de leurs positions occupées dans l'aide et les soins au patient. Les commentaires de certains participants renvoient à la symbolique du manque de reconnaissance comme le signalaient déjà V. Massart [377]. Or, comme le disent ces auteurs, la recherche de légitimité peut provoquer des tensions et des conflits entre les professionnels de différentes disciplines [377]. Par ailleurs P. Valentijn dans son cadre d'intégration parle aussi du manque de reconnaissance et de conflits comme freins aux possibilités pour les professionnels à partager leurs valeurs et à construire une vision commune [25].

L'ordre dans lequel les déterminants doivent exister (se connaître, se respecter, se faire confiance, ...) pour se reconnaître mutuellement met particulièrement en résonance l'aspect hiérarchique évoqué dans les entretiens. Hiérarchie d'autant plus pesante que le frein principal à la mise en œuvre de la CM, désigné par les participants, est la réticence du MG pour le travail interdisciplinaire. Certains, par exemple, interprètent l'absence des MG aux CM comme un manque d'implication pour les déterminants non médicaux de la santé. D'autres attribuent cette réticence à la persistance latente d'une hiérarchie au sein des soignants, conduisant à sous-évaluer les autres professions. La présence obligatoire d'un MG pour permettre l'enregistrement et la facturation de la CM ajoute une dimension symbolique conduisant, *de facto*, à une position d'autorité de ce professionnel. Certains participants ont regretté que la présence du MG et de l'infirmier soit obligatoire pour valider la CM estimant que d'autres professionnels étaient plus à même d'évaluer la situation du patient, notamment par leur présence plus longue et ou plus fréquente auprès du patient. De même, le manque de valorisation financière pour certaines professions renforce l'impression d'existence de statuts différents. D. D'Amour valide aussi cette idée en observant souvent dans ses études expérimentales que « les modes de relation entre les différentes disciplines se limitent soit à des relations de subordination, soit à un certain parallélisme disciplinaire où les professionnels travaillent côte à côte sans véritables rapports de collaboration » [378][22].

Par ailleurs, l'absence de témoignage des MG concernant leur volonté de donner une place centrale au patient dans le processus collaboratif se confronte à la volonté insistante des autres professions interrogées. Ce constat laisse supposer une différence de vision entre le MG et les autres.

A travers ce phénomène, la question de la culture interdisciplinaire prend ici tout son sens. Les répondants confirment les observations passées [22][127][116] montrant que le fait de travailler déjà en équipe mène à une certaine habitude du travail collaboratif. Cependant, et y compris pour les équipes, le travail avec d'autres professionnels nécessite une formation à la culture interdisciplinaire. Les étudiants des différentes disciplines, amenés dans le futur à travailler ensemble, ne se rencontrent que rarement, voire jamais,

pendant leurs études. Le développement d'un système de valeurs partagées n'est pas chose aisée, mais la conception de dispositifs d'enseignement permettant leur apprentissage, leur prise en compte et leur évaluation, serait certainement un des éléments essentiels à l'essor de ce travail interdisciplinaire, comme le dit D. D'Amour [254].

4.7 Forces et faiblesses

Les recherches sur la collaboration entre différentes professions abordent souvent les aspects organisationnels (gestion, finances, information); les perceptions de la collaboration par les professionnels, quant à ses aspects normatifs (valeurs, missions, objectifs, etc.), ont reçu moins d'attention, et cette étude y apporte une meilleure compréhension dans le champ du travail interdisciplinaire. La méthode choisie a permis de recueillir le vécu des personnes interrogées, leurs représentations et les valeurs qu'ils défendent.

Un autre point fort de l'étude est que nous avons pu réaliser des entretiens auprès de professionnels des disciplines les plus représentatives quant à la participation aux CM : coordinatrices de soins, coordinatrices d'aides familiales, assistantes sociales, infirmiers, kinésithérapeutes et médecins généralistes.

Par ailleurs, il nous a semblé judicieux d'interroger un infirmier d'une équipe de soins palliatifs qui avait participé également à des CM. Son expérience différente d'accompagnement des patients en situation palliative, voire en fin de vie, lui confère une expérience des CID qui apporte un regard expert complémentaire au sein des concertations multidisciplinaires.

Le mode d'accès direct aux participants par le recrutement sur fichiers (listes de participants aux CM enregistrées) sans l'intervention d'un tiers a eu l'avantage d'être neutre.

La sous-représentation des kinésithérapeutes est due à deux éléments : ils ont été nombreux à refuser l'entretien et ils sont nettement moins présents dans les CM que les MG et les infirmiers (par exemple, pour 205 MG et 200 infirmiers, on comptait seulement 41 kinésithérapeutes dans les listes de CM).

L'échantillon n'a pu être diversifié selon tous les critères. De ce fait, nous n'avons pu prétendre avoir atteint la saturation dans toutes les disciplines, bien qu'elle ait été atteinte pour l'échantillon global. On notera, par exemple, que l'absence de femmes au sein de l'échantillon des médecins généralistes n'a pas permis de vérifier si des différences s'exprimaient selon le sexe.

Nous n'avons pas recueilli l'avis d'intervenants n'ayant jamais participé à une CM. Peut-être ont-ils d'autres éléments à exprimer. Les professionnels fraîchement diplômés pourraient aussi être interrogés pour voir si la formation de ces derniers intègre davantage la notion de travail interdisciplinaire.

Il est à noter que, dans cette étude, nous n'avons pas pris l'avis des patients. Ces derniers ont été entendus au travers des perceptions des professionnels avec le risque d'une projection de leur propre vision des choses dans leur récit. Quelques *verbatim* nous ont fait entendre que la réunion n'était pas toujours la bienvenue dans le chef du patient. Certes, son avis est demandé mais qu'en est-il de la réalisation concrète de ce souhait ? Il est probable que les patients ont encore bien des choses à nous apprendre.

Cette recherche a pu mettre aussi en évidence le souhait unanime des intervenants de première ligne de réaliser plus de concertations à la sortie de l'hôpital. Il s'agissait d'organiser au mieux le retour au domicile du patient et de favoriser le maintien dans son lieu de vie le plus longtemps possible, dans un confort pour lui, mais aussi pour les soignants et aidants de proximité. L'organisation de CM avant la sortie d'hôpital permettrait d'améliorer la qualité des soins en 1^{ère} ligne en préparant le domicile et l'équipe avant le retour du patient. Les modalités de ce type de concertation seraient à construire, en accord avec les équipes hospitalières.

NB : Ce chapitre est issu pour la majeure partie du rapport de recherche commandité par le SISD de Liège[368]. La recherche a par ailleurs fait l'objet de publications dans la revue médicale de Liège (Belgique) [379] et dans Presse Médicale (France) [380].

L'analyse de l'utilisation de cet outil de collaboration interdisciplinaire (CID) a mené au constat qu'il était sous-utilisé malgré l'intérêt que lui portent les professionnels. Il nous a donc semblé utile d'affiner notre analyse en explorant les représentations que se font les professionnels de l'aide et des soins de la mise en œuvre formelle ou non de leurs collaborations. Le chapitre suivant s'y attellera.

Chapitre 7

Étude de la mise en œuvre de l'interdisciplinarité entre médecins généralistes, infirmiers et aides familiales au domicile du patient

Chapitre 7. Étude de la mise en œuvre de l'interdisciplinarité entre médecins généralistes, infirmiers et aides familiales au domicile du patient

1. Introduction

Nous l'avons vu dans les chapitres précédents, l'interdisciplinarité se décline en pratique en différentes formes de collaboration. Les professionnels de l'aide et des soins interagissent pour tenter de répondre à un problème complexe. Ils utilisent les outils existants pour partager des informations et pour coordonner leurs actions dans l'accompagnement du patient/bénéficiaire sur son lieu de vie⁴².

L'intégration de l'histoire clinique et psychosociale du patient/bénéficiaire s'élabore donc au travers d'un processus dynamique fait d'interactions entre les différents professionnels de la santé. Comme le dit D. D'Amour, les interactions peuvent aller, selon les besoins du moment, de la simple transmission à la synthèse collective d'informations et de la simple prescription d'une action à une prise de décision partagée et coordonnée sur les actions à mener [22].

L'augmentation du nombre d'intervenants différents présents dans la situation multiplie les interactions, rendant plus difficile la collaboration. C'est donc dans ces circonstances que K. McDonald montre qu'il est nécessaire de coordonner les informations et les actions de chacun afin de rendre cohérente la prise en charge du patient/bénéficiaire [65].

Nous l'avons déjà évoqué dans les précédents chapitres, une collaboration réussie au sein de groupes professionnels de la santé peut être attribuée à de nombreux éléments dépendant des relations interpersonnelles (facteurs normatifs) et des conditions d'organisation des CID (facteurs fonctionnels).

Dans cette étude, nous apportons notre contribution à l'analyse des relations de travail entre différents professionnels de la santé au domicile du patient.

La composition du groupe de prestataires, dépend des besoins et des ressources du patient. Son autonomie fonctionnelle, cognitive et psychologique guide ses besoins en aide et en soins. Le recours aux professionnels dépend, quant à lui, des ressources privées

⁴² Cf. chapitre 4

disponibles et capables d'assurer l'aide et les soins au patient. Le groupe de prestataires dépend aussi des choix du patient. La réglementation belge [381] laisse au patient le libre choix de ses prestataires ce qui donne lieu à une abondance de combinaisons possibles d'acteurs de l'aide et des soins au domicile.

Nous avons choisi d'étudier les CID entre le médecin généraliste (MG), l'infirmier (I) et l'aide familiale (AF). Le choix de ces acteurs est motivé par leur présence fréquente et/ou de longue durée dans le groupe professionnel intervenant au domicile du patient/bénéficiaire.

Le MG est consulté au moins une fois par an par 77% des Belges et occupe une place particulièrement importante dans le parcours de santé des personnes atteintes de maladies chroniques et des personnes âgées de plus de 75 ans avec une moyenne de 8 contacts/an pour cette tranche d'âge [171].

L'infirmier, même s'il rencontre seulement 4% de la population générale belge, occupe une place dans le quotidien des patients. Cet acteur est, par ailleurs, l'interlocuteur privilégié du médecin généraliste avec lequel il partage l'information et coordonne les actions liées aux soins [250]. Nombreuses sont les expériences de tandem MG-I dans la littérature internationale et nationale ce qui reflète l'importance de leurs collaborations et l'intérêt pour son étude. En Belgique, le projet pilote, CoMInG, confirme l'intérêt des politiques de formaliser davantage les collaborations entre MG et infirmiers. En effet, ce projet a analysé les modalités de collaborations entre le MG et l'infirmier ainsi que les possibilités, les moyens et les contraintes pour implémenter au niveau local ces tandems [382].

En ce qui concerne l'aide, 4% de la population belge fait appel aux services d'aide [171]. Par ailleurs, d'autres arguments ont motivé notre choix d'étudier les collaborations entre les acteurs des soins et ceux de l'aide tels que le souhait particulièrement présent dans la littérature internationale d'améliorer leurs collaborations et la mise en évidence lors de précédentes études de l'importance de l'aide familiale dans le parcours de santé du patient/bénéficiaire [368][117][377].

Notre choix s'est porté sur l'étude de MG faisant appel aux infirmiers et aux aides familiales employés par une structure de coordination de services de santé de la région liégeoise. Ce centre de coordination dispose de ses propres prestataires (aides familiaux, infirmiers, aides-soignants, garde-malades, ...). Son objectif central est de proposer une prise en charge par des prestataires de plusieurs disciplines et adaptée aux besoins des patients/bénéficiaires et prenant en compte toutes les dimensions de leur santé.

L'intention de cette recherche était dans un premier temps d'analyser la mise en œuvre de la collaboration interdisciplinaire (CID) dans le contexte particulier du domicile. Cette analyse nous a permis de mieux comprendre les intentions d'intégration, les besoins des

professionnels pour y parvenir et les freins et leviers qui ont un impact sur les collaborations.

Nous avons souhaité, dans un second temps, rechercher l'influence des caractéristiques de la structure gouvernante sur les collaborations entre les différents acteurs dépendant ou non de celle-ci (professionnels ou non). En effet, selon D. D'Amour et A-P. Contandriopoulos, les collaborations se construisent non seulement entre les différents professionnels de la santé mais aussi avec les structures qui les emploient et ou qui les entourent tels que les centres de coordinations des services de santé au domicile [22][136].

Cette recherche a donc pour objectif de comprendre les facteurs qui influencent la mise en œuvre de l'interdisciplinarité au domicile du patient. Il passe par la description des contextes dans lesquels s'opèrent les collaborations entre MG, I et AF, et aussi par l'exploration des caractéristiques des acteurs, des groupes qu'ils constituent et des structures qui les englobent.

2. Méthode

La méthode choisie était celle des entretiens individuels semi-dirigés. C'est une méthode qualitative qui permet aux individus de s'exprimer sur leur vécu, leurs difficultés, leurs besoins et leurs attentes. Deux guides d'entretien étaient construits par les chercheurs. Ce canevas de questions ouvertes couvrant des domaines assez larges incite à la narration et au partage d'idées.

2.1 Recrutement des participants

La sélection des personnes à interroger était réalisée à partir de plusieurs listings fournis par le centre de soins et d'aide à domicile (CSAD) partenaire de l'étude. Un échantillonnage raisonné visant la diversité des profils a été réalisé parmi des médecins généralistes (MG), des infirmiers (I) et des aides familiales (AF).

La liste des médecins prescripteurs du CSAD comprenait 2659 médecins. Le nombre de prescriptions par an étant un critère disponible, la sélection s'est opérée auprès des médecins qui avaient prescrit au moins 3 fois des services du CSAD. Ceux n'ayant prescrit qu'une ou deux fois en trois ans étaient exclus de même que les médecins spécialistes ; le seuil d'une prescription par mois était choisi pour délimiter deux groupes de MG prescripteurs, les grands prescripteurs et les autres. Un deuxième critère était la zone géographique de pratique, les participants sélectionnés devaient pratiquer sur des territoires différents en province de Liège. Et le dernier critère de sélection qui garantissait la diversité des profils était le mode de pratique : les pratiques solistes, mono-disciplinaires et pluridisciplinaires.

La liste des infirmiers comprenait 161 noms dont 32 aides-soignantes et 8 chefs de secteur. La zone géographique d'intervention était le premier critère ; Les infirmiers étaient répartis dans 7 secteurs définis par le CSAD. Le deuxième critère était l'ancienneté au sein du CSAD avec deux groupes : engagement avant le 1^{er} janvier 2011 et après.

La liste des aides familiales comprenait 521 professionnelles. La zone géographique d'intervention était également le premier critère ; le CSAD divise aussi le territoire en différents secteurs pour les AF. L'ancienneté au CSAD était le deuxième critère avec la même limite d'engagement que pour les infirmiers.

Les médecins généralistes sélectionnés étaient contactés par téléphone. Leur accord pour la participation à un entretien était recueilli après une brève présentation de l'étude. En cas de refus, un candidat ayant les mêmes caractéristiques, si possible, était sélectionné et contacté.

La liste des personnes choisies en fonction des critères prédéfinis parmi les infirmiers et les aides familiales était communiquée au CSAD qui planifiait les jours d'entretien en fonction des disponibilités du chercheur et du répondant.

2.2 Guides d'entretien

Deux guides d'entretien (Annexe 3 et 4) ont été utilisés pour explorer les représentations d'une part des professionnels externes au CSAD, les MG, et d'autre part des employés du CSAD, les infirmiers et les AF.

Les guides d'entretien ont été élaborés à partir de questions ouvertes sur l'expérience de situations dans lesquelles le patient/bénéficiaire avait eu recours aux services du CSAD.

Les thèmes abordés ont été choisis à partir des questionnements du CSAD, partenaire de l'étude, sur le niveau d'intégration des soins et de l'aide aux domiciles des bénéficiaires. Ils ont été ensuite affinés par l'influence des recherches précédentes sur la concertation multidisciplinaire (CM)⁴³ et par les cadres d'analyses proposés par P. Valentijn et D. D'Amour dans le chapitre 3.

Les guides d'entretien exploraient dans un premier temps les représentations des professionnels sur les processus d'élaboration des actions collectives au domicile d'un patient/bénéficiaire. Ils interrogeaient l'organisation des services d'aide et de soins et la gestion des informations et des tâches par les professionnels. La suite des questions concernait les interactions entre les différents professionnels puis abordaient les représentations des professionnels sur leurs tâches et celles des autres ainsi que leurs

⁴³ Cf. chapitre 6

attentes vis à vis de leurs collaborateurs. Les guides d'entretien abordaient aussi la place du patient/bénéficiaire dans son réseau d'aide et de soins. Ensuite, les questions concernaient les structures dans leurs moyens de faciliter le travail collaboratif de leurs employés entre eux et avec les professionnels extérieurs (MG). Enfin, il était demandé aux participants d'exprimer leurs suggestions pour faciliter leurs collaborations.

2.3 Récolte des données et analyse

Les entretiens réalisés par un chercheur en Santé Publique (FM) ont été enregistrés et intégralement retranscrits. Les résultats ont été analysés individuellement par 3 chercheurs (FM,CD,LB). Une mise en commun des grilles d'analyse a été réalisée régulièrement pour en évaluer la concordance.

L'analyse déductive des entretiens a été construite à partir des modèles de P. Valentijn et de D. D'Amour présentés dans le chapitre 3. Le modèle de P. Valentijn a permis de faire la distinction entre les aspects fonctionnels et les aspects normatifs des collaborations entre les différents professionnels. Le modèle de D. D'Amour, quant à lui, a permis d'explorer d'une part les dimensions fonctionnelles de formalisation et de délégation, et d'autre part, les dimensions normatives d'intériorisation et de finalisation qui influencent les collaborations entre les professionnels du trio. Enfin, les deux modèles ont permis de distinguer les différents niveaux du système de santé où se jouaient les actions collectives.

Les entretiens ont débuté par la description de situations vécues auprès de patients ; les premiers verbatim, classés « dans contexte d'aide et de soins », décrivaient la situation vécue auprès du patient et concernaient par-là, le patient, sa situation, sa famille et les professionnels.

Ensuite, les entretiens se sont intéressés au travail des professionnels. Le deuxième thème reprenait tous les aspects organisationnels de ce travail : gestion des tâches et des situations particulières et échange d'informations.

Le troisième thème regroupait les verbatim en lien avec les aspects relationnels du travail de la personne interrogée.

Les suggestions d'amélioration, émises au cours des entretiens, ont été regroupées dans le dernier thème.

3. Résultats

Les entretiens ont été réalisés durant la période de juin à septembre 2017.

3.1 Caractéristiques des répondants

Parmi les 2659 médecins prescripteurs de la liste du CSAD, 915 étaient exclus pour faible volume de prescription. Parmi les médecins généralistes sélectionnés, plusieurs (le nombre exact n'est pas disponible) ont refusé l'entretien. Les raisons du refus étaient le manque de temps, le manque de connaissance du CSAD, un arrêt de pratique et l'absence de réponse après plusieurs relances.

12 médecins généralistes ont finalement été retenus pour les entretiens. Deux d'entre eux (pratiquant en association pluridisciplinaire) ont délégué l'entretien à une de leurs infirmières. Parmi les 10 médecins, il y avait 6 hommes et 4 femmes. Quatre d'entre eux pratiquaient en solo, cinq en association mono-disciplinaire et 1 en pluridisciplinaire (pour rappel, les deux infirmières pratiquaient dans une association pluridisciplinaire). Six étaient des prescripteurs importants d'aide et de soins auprès du CSAD et les 6 autres de faibles prescripteurs. Leurs pratiques étaient dispersées dans le territoire étudié.

15 infirmiers ont été interrogés dont 5 hommes et 10 femmes. Six répondants avaient moins de 6 ans d'ancienneté au CSAD. Les répondants provenaient de tous les secteurs infirmiers du CSAD ; le nombre variait de 1 à 3 par secteur.

15 aides familiales ont été interrogées. Huit avaient une ancienneté de 6 ans ou moins, les 10 autres étaient plus anciennes au CSAD. Les répondants provenaient de tous les secteurs AF du CSAD ; le nombre variait de 2 à 6 par secteur.

3.2 Analyse des entretiens

Pour chaque verbatim, nous avons identifié la personne interrogée par son métier et un numéro d'ordre. Les infirmières qui ont répondu pour les médecins généralistes sont identifiées par « Inf/MG ».

3.2.1 Contexte d'aide et de soins

Le contexte d'aide et de soins peut être extrêmement varié tant dans le public touché que dans le type de situations approchées. La place que le patient occupe dans la situation est très variable. La famille joue un grand rôle, apportant souvent aide et soins non professionnels au patient. Cependant, ces interventions peuvent agir à contre-courant par rapport à celles des professionnels. Le nombre et le type de professionnels intervenant dans la situation est aussi éminemment variable. Les entretiens ont laissé une large part à la description de ces contextes.

3.2.1.1 Situations d'aide et de soins pluridisciplinaires

Les répondants évoquent spontanément que l'aide et les soins pluridisciplinaires sont conditionnés par le souhait des patients de rester le plus longtemps possible au domicile.

Les professionnels décrivent des situations variées dont les principales causes du besoin d'aide et de soins sont une diminution de l'autonomie du patient et/ou de son entourage.

Ils déclarent accompagner des personnes âgées mais aussi des personnes jeunes présentant des déficits fonctionnels, des personnes souffrant de troubles psychiatriques ou encore des familles en difficulté. Le retour au domicile après un séjour à l'hôpital et la période de fin de vie nécessitant des soins palliatifs sont décrits comme des moments propices à la mise en place des prestataires de différentes disciplines.

*J'ai en tête une situation d'une dame de 75-76 ans, je pense, à l'époque qui était atteinte d'arthrite rhumatoïde depuis très longtemps et qui avait vu sa situation et son autonomie se dégrader fortement. Elle ne souhaitait absolument aucune mesure de placement en institution. Donc, on a dû organiser des soins lourds à la maison. Sa situation s'étant quand même fortement dégradée, elle a dû passer quelques mois à l'hôpital où on l'a maintenue et où son autonomie s'est fortement dégradée. Donc, elle est rentrée quasiment incapable de marcher, de beurrer sa tartine, de se laver, etc. Donc, comme je travaille dans une équipe au forfait, les infirmières, des kinés de chez nous s'en sont occupés mais on a eu besoin d'aides familiales et il a fallu coordonner les soins. Donc, on a eu besoin d'une coordination et on s'est vu plusieurs fois avec la responsable des aides familiales et la coordinatrice de soins. **MG6***

*Je suis allée rencontrer, aussi avec l'équipe de coordination et la responsable des aides familiales, un patient et son épouse. C'est une situation compliquée, parce qu'en fait le patient était handicapé tétraplégique et il sortait d'un centre de revalidation, mais avant ça, il était dans un établissement pénitencier où il avait rencontré, apparemment, son épouse. Et donc, en fait, ils n'avaient jamais vraiment vécu ensemble avant le retour de centre de réadaptation. Et il s'avère qu'on nous a demandé de mettre des soins en place, de mettre des aides familiales en place, etc. Et trois jours après, l'épouse avait quitté le domicile, comme ça, sans prévenir, sans rien, elle était partie. Monsieur ne savait pas faire ses courses, ne savait même pas ouvrir le frigo pour prendre à boire, rien du tout, quoi ! Donc on a dû augmenter les prestations infirmières, mettre des aides familiales en urgence, plusieurs fois par jour pour aller faire les courses, pour préparer les repas, ... même pour donner à boire à Monsieur ! Pour essayer vraiment d'encadrer un maximum, quoi. **I2***

Donc c'est un monsieur qui avait 89 ans... revenu d'hospitalisation pour une prothèse totale de hanche. On nous a appelés parce qu'il était en post-op. Il avait eu un peu de revalidation. Il avait toujours du mal à se prendre en charge au niveau des soins d'hygiène. Et voilà, on a commencé chez ce petit bonhomme gentiment une fois par jour ... Et voilà, donc, de fil en aiguille, ben l'âge étant là évidemment, la moindre petite grippe ou le moindre petit rhume peut très vite affaiblir la personne. ... la personne a un peu rechuté au niveau autonomie. ... Donc, quoi qu'il en soit, il s'est fort dégradé après une

hospitalisation... Et quand il est revenu, ben, ce n'était plus le même bonhomme. Il était alité, il ne savait plus marcher. Et on a enchaîné sur des soins palliatifs. I7

C'était un monsieur qui est hémiplégique, en chaise roulante électrique, avec une iléostomie, donc une poche, et la dame est en chaise électrique aussi, sclérose en plaques ... Donc ce sont des cas quand même assez lourds. I12

Je m'occupe, j'ai le privilège de m'occuper, je vais dire, d'une famille entière, d'une maman, je vais dire en perte d'autonomie large, c'est de la psychiatrie. Je m'occupe des deux jeunes hommes. Je tente d'apporter une structure familiale qui n'existe plus... elle (la maman) vit dans le passé, dans un négativisme pesant où je dois épauler des jeunes hommes qui étaient preneurs... Et c'est très, très difficile puisque la maman se rabat derrière ses pathologies psychiatriques... Bon, je situe ça un peu au niveau général, mais c'est une maison abandonnée avec des objets conservés je vais dire depuis 40 ans, inutiles, de la cave au grenier et la maman nous empêche de trier. AF4

J'ai pas mal de personnes plus âgées et, oui, des personnes qui ont une maladie ou l'autre et ne savent plus se débrouiller seules, des personnes qui sont handicapées. AF5

3.2.1.2 Place du patient dans les soins et l'aide

Selon les récits de différents professionnels, l'investissement des patients dans leur parcours d'aide et de soins et, notamment, dans la coordination de l'information dépend de la personne. L'âge, les facultés cognitives et la situation médico-psycho-sociale dans laquelle les personnes se trouvent peuvent influencer la volonté et la capacité de coordination. Par ailleurs, les intervenants observent parfois un manque d'acceptation du réseau de professionnels par le patient, ce qui complique la mise en œuvre des actions planifiées.

Si ce sont des patients âgés, en général, ils ne participent pas vraiment activement... Maintenant, tout dépend aussi, parfois quand ce sont des suivis postopératoires, les patients suivent activement à ce moment-là, il n'y a pas vraiment besoin de cahier de coordination non plus. Voilà, donc ça dépend un petit peu de l'âge et de la situation sociale et médicale. MG2

Des fois, on met en place quelque chose et on se rend très bien compte que c'est le patient qui met un petit peu le bozon dans tout ce qui a été mis en place. On met tout un encadrement et puis, dès qu'ils arrivent, enfin bon, on vous dit qu'ils arrivent, et puis il n'y a plus rien qui va parce qu'il les [les intervenants professionnels] met à la porte petit à petit, quoi. MG3

La plupart du temps, quand le patient est conscient et orienté, c'est le patient qui est le premier, qui est prioritaire. Donc, c'est à lui à dire... MG4

Dans la situation à laquelle je pense la patiente était extrêmement claire sur ce qu'elle voulait, ce qu'elle ne voulait pas et les personnes qu'elle voulait et celles qu'elle ne voulait pas. Donc, elle nous a mis un corset de contraintes important. MG6

Je vais dire mon avis à la personne et voilà elle fera ce qu'elle veut. Si je n'ai pas d'autres alternatives, je dis : « moi je serais à votre place, ce serait quelqu'un de ma famille, je me tracasserais et j'irais peut-être à l'hôpital. » Je lui dirais ça, après elle prend la décision. I14

Moi, ma devise en tant qu'infirmière : « Je fais ce qu'ils ne savent pas faire ». A partir du moment où ils savent le faire, ils le font ! Donc je ne vais pas commencer à les mater. Donc si le patient a un problème et est capable, je lui dis « Prévenez le médecin ! ». Il le fait, il ne le fait pas... Ça devient sa responsabilité ... Maintenant, seulement quand je sais que ce n'est rien de grave. I6

Les AF signalent spontanément qu'elles encouragent les bénéficiaires à participer, dans la mesure de leurs possibilités, aux activités de la vie quotidienne. Ils évoquent le maintien voire l'amélioration de l'autonomie du bénéficiaire comme un objectif à atteindre.

... même si c'est du nettoyage, parce qu'il y a des personnes qui veulent participer. On essaye qu'ils participent aussi pour garder leur autonomie. Et on voit bien qu'ils veulent mais ils n'y arrivent plus. Alors, on essaye de mettre en place... Alors, je dis : « Pendant que je prends les poussières, je vais vous donner les bibelots. Asseyez-vous et prenez-les. » Et ils s'occupent, ils sont contents. AF1

Parce que tout ce qu'ils pouvaient participer, ils participaient aussi. Enfin, on les faisait participer aussi. On leur demandait leur avis sur ce qu'ils voulaient manger, ou on leur soumettait : « Tiens, on n'essayerait pas, une fois, de faire ceci ou de faire cela ? ». Mais je me souviens, la dame, du temps où elle était là, j'étais embêtée parce que je devais repasser sur une très petite table et Madame était là, à côté de moi ... Et je repassais avec ma main droite, elle était à ma gauche, et elle repliait les culottes... Elle faisait comme elle pouvait, elle est encore participative, comme elle pouvait. AF2

C'est quand même ses courses donc je booste les gens : « ce sont vos courses, je suis là pour penser avec vous mais je ne suis pas là pour tout penser à votre place ». C'est plus facile et moins fatigant pour eux de se reposer sur nos épaules et ça, non, sinon on leur prend une partie de leur autonomie. Eux ne le verront pas comme ça, ils verront ça comme une facilité, mais il ne faut pas leur faciliter trop ; on est là pour aider. AF4

Je le fais participer aux tâches parce qu'il sait quand même faire ses tartines, faire la vaisselle, passer un coup de balai. Je lui explique comment il doit faire et il le fait, même l'aspirateur ce qui, au début quand on est arrivé, il ne savait pas faire. AF6

Avant-hier j'allais chez un monsieur. Donc sa femme vient de se faire amputer en fait. J'avais un peu d'appréhension parce qu'elle allait revenir chez elle au bout de six mois... Quand je suis arrivée elle a commencé à nettoyer avec moi. Je me suis dit : « waouw ». Tout ce qu'elle pouvait faire, elle l'a fait. Mais on est toujours un peu dans l'appréhension de ne pas vouloir faire trop à sa place. AF15

3.2.1.3 Place de la famille dans les soins et l'aide

Les répondants décrivent la famille comme relais pour la transmission d'informations entre les intervenants pour tout ce qui concerne les besoins et les volontés de leurs parents, bénéficiaires de l'aide et de soins. Les infirmiers et les AF considèrent que la famille est une ressource pour faire les courses, aller à la pharmacie ou pour noter ce qui doit être acheté ou fait par les intervenants. Pour les professionnels, la famille prend aussi des décisions lorsque le patient n'est plus apte à le faire.

C'est parfois plutôt la famille, les enfants qui se servent aussi du cahier de coordination pour mettre des petites notes ou des remarques. MG2

Son fils, dès qu'il y a un petit souci, je lui téléphone ... par exemple dès qu'il manquait un stylo injecteur, le lendemain je l'avais quoi et il est présent quand il faut quoi. I9

La famille, oui. Voilà, quand, par exemple, le médecin a prescrit et qu'il faut aller à la pharmacie ou peu importe, on marque des petits mots. La famille, en général, ils sont fort attentifs. I13

Par exemple, s'il y a besoin, quand on va faire les courses, ... je ne sais pas moi, de produit pour nettoyer, elle le marque, ou alors s'il y a besoin de quelque chose : "est-ce que vous voulez bien faire ceci, faire cela, moi j'ai mis tourner une machine, est-ce que vous voulez bien la sortir pour la faire sécher ?"... AF13

Et donc c'est le mari qui a décidé. On lui a laissé, vu qu'on avait bien compris que c'était un gars qui voulait contrôler. On l'a laissé contrôler le jour réellement que lui voulait qu'on... Enfin c'est un peu de l'euthanasie passive quelque part. On a stoppé les soins. On stoppe les soins. Donc c'est lui qui a décidé. I7

Les professionnels rapportent que la famille peut parfois rendre difficile leur travail lorsqu'il n'y a pas de vision partagée de l'état du patient ou du suivi à mettre en place. La situation du patient peut donc se complexifier par le comportement inadéquat de la famille.

La famille m'a grondée, en disant que le CHU avait dit que c'était moi qui devais aller le chercher. Chercher le matériel et revenir. Je dis « Ah mais non. Ça ne va pas comme ça. Je ne suis pas assurée pour faire le trajet. Et ce n'est pas mon rôle ». « Je vous avais fait une

liste au départ avec le fait d'avoir une sonde, etc., de rechange. Vous n'en avez pas. Un moment donné, vous aussi, il faut que vous assumiez le fait d'aller là-bas. » I4

Ça dépend des familles ! Par exemple, moi, je vais dans une famille, ça se passe super bien : la fille est présente, elle a accueilli sa mère chez elle pour s'en occuper donc, elle est super contente de nous voir parce qu'on l'aide aussi... par contre, il y a des familles où ça ne se passe pas bien non plus. Par exemple ici il n'y a pas longtemps on avait un soin palliatif qui est parti, ce n'était pas méchant mais eux voulaient garder leur papa à tout prix, donc c'était vraiment de l'acharnement. Donc moi je disais : « écoutez, il faudrait peut-être laisser partir tout doucement votre papa... ». Mais ils étaient vraiment dans le déni ... I9

3.2.1.4 Professionnels autour du patient

Les répondants mettent en évidence la recherche d'un équilibre entre les besoins et les ressources du patient et des aidants proches pour justifier la mise en place des différents professionnels au domicile du patient.

Il y a toute une équipe, elle n'a pas beaucoup de famille, elle a juste une nièce. Donc vraiment, il y a l'infirmière qui passe matin et soir et il y a des aides familiales tous les jours qui restent une ou deux heures... J'y passe toutes les trois semaines plus ou moins sauf quand il y a des soucis où je passe plus régulièrement. ... J'ai un autre patient diabétique, aussi qui est assez seul, qui n'est pas très âgé mais qui a difficile à gérer son traitement et là, l'infirmière passe deux à trois fois par jour. MG2

Sachant qu'on a une maison médicale on ne fera pas appel au service infirmier puisque l'infirmière est envoyée via la maison médicale. Par contre, on est très souvent en contact avec eux pour des aides familiales, parfois en contact pour essayer de joindre l'assistante sociale du service via la mutuelle du patient, etc. INF/MG9

Aussi bien les aides familiales, que les repas, que les infirmières, on va dire qu'il est bien encadré. Et c'est le frère de Monsieur qui a repris la gestion financière des biens de Monsieur. I2

Il y a des aides familiales du CPAS qui y vont et des infirmières du CSAD. Il y a un gestionnaire de biens. I6

Il a des aides familiales. En fait, c'est son épouse qui a mis en place l'après-midi. Pour qu'elle puisse se reposer. Donc s'il fait beau, ils vont promener avec monsieur et elle, elle se repose. Ou alors même quand il ne fait pas beau, ils parlent avec. I11

Il y a les infirmières du CSAD, voilà. Il y a le CPAS aussi qui gère tout ce qui est ses finances, quand il y a des dépenses ou l'autre, pour des meubles, donc c'est eux qui versent l'argent toutes les semaines. Donc les infirmiers, le CPAS et l'assistante sociale qui passe voir une

fois par an généralement comment ça va, s'il a d'autres attentes de notre service et mes collègues aides familiales donc, sinon à part ça... Voilà, il a sa maman, on va voir de temps en temps sa maman au home avec lui, ... mais sinon c'est vrai que ..., et le docteur, son docteur généraliste, mais sinon... AF6

3.2.2 Aspects fonctionnels

Les aspects fonctionnels de la collaboration interprofessionnelle évoqués par les répondants, qu'ils soient utiles ou déficitaires, concernaient deux grandes catégories de l'organisation du travail : la gestion des tâches et la gestion des aspects communicationnels.

Dans la gestion des tâches, nous avons distingué ce que les professionnels disaient avoir comme tâches à réaliser et ce que les autres en percevaient. C'est surtout l'organisation temporelle du passage des différents intervenants qui était abordée à propos de la gestion de la prise en charge du patient. Les aspects communicationnels, quant à eux, abordaient les différents moyens de communication utilisés par les professionnels : le cahier de coordination, le téléphone, la tablette numérique et la réunion.

3.2.2.1 Gestion des tâches

3.2.2.1.1 Gestion d'une nouvelle situation de prise en charge du patient

Quand la situation le nécessite, les médecins généralistes signalent au patient qu'il lui faut un nouveau service ; selon leurs dires, ils laissent le patient choisir le professionnel qu'il souhaite. Si le patient ne peut le faire, les médecins généralistes laissent souvent aux assistantes sociales le soin d'organiser la mise en place de nouveaux prestataires, qu'il s'agisse du service social de l'hôpital ou d'un service de soins à domicile, directement. Les médecins généralistes signalent aussi que l'infirmière peut mettre en place le plan de soins du patient revenant de l'hôpital.

Je me dis « tiens, il est chez lui, je vais voir comment il va ». Je vois qu'il a deux insulines par jour, ... qu'on lui a mis à la clinique... Et je lui dis : « est-ce que l'assistante sociale s'est occupée ? Vous allez avoir quelqu'un pour un peu vous aider ici ? », « oui, elle va venir », je dis « quand elle viendra, qu'elle me téléphone » parce que moi j'aimerais bien savoir le suivi de cette affaire-là, « et pour votre insuline, comment vous faites ? », « ça va, les infirmières passent. ». MG1

Maintenant, en général, quand ce sont des personnes âgées, c'est le service social de l'hôpital qui gère le retour à domicile. Le plus souvent, c'est quand même organisé quand il rentre à domicile. Donc ça, quand il y a des problèmes d'autonomie, en général, c'est quand même organisé pour la sortie. MG2

*... mais il y a le côté financier, aller en maison de repos, combien ça coûte... Ça, ce n'est pas notre rôle de médecins généralistes, d'aller dire « ils ne gagnent que 1400 €, vous avez la liste... ». Je n'ai pas le temps, ce n'est pas ça, mon domaine. Donc là, je dois transférer, à une infirmière sociale, et qui va permettre, en fonction des revenus du patient, en fonction des exigences de l'un, de l'autre, de l'orienter tout en étant contact avec elle, ça oui. **MG12***

*C'est l'infirmière qui a géré la plupart des fonctionnalités, j'ai envie de dire, de la prise en charge. Et moi je suis revenu deux jours plus tard, je pense, vers la famille pour signer des papiers, refaire des ordonnances, réexaminer la personne âgée, voir dans quel cadre elle était. **MG4***

Les infirmiers interrogés s'appuient sur les assistantes sociales pour la mise en place de tout ce qui est nécessaire au patient dans le domaine de l'aide. Cependant, au niveau des soins, ils doivent eux-mêmes évaluer la situation, l'assistante sociale n'ayant pas de formation en Santé.

*... En général, il y a quand même le service de coordination ; tout suit son cours à partir du moment où vous avez fait la demande, voilà. De façon générale c'est quand même pas trop mal suivi... Autrement normalement il y a quand même le boulot d'assistante sociale à l'hôpital qui est là pour gérer la sortie aussi et faciliter le travail ici au niveau du CSAD aussi. **I12***

*On a dû tout mettre en place pour des soins de colostomie, de poche parce qu'elle avait une fistule au niveau de l'estomac. Donc, on a dû contacter la stomathérapeute ici, et on a mis en place toute la rentrée de madame à domicile. **I8***

*Ce serait bien que, quand on a un nouveau patient « toilette » - je ne dis pas pour un pansement -, mais qu'on ait l'assistante sociale dès le début, et qu'on soit peut-être présent en même temps. Ça permettrait ainsi de voir tous les points. Parce que des fois, on débarque chez des gens dont on ne sait rien ! [...] On ne sait pas toujours ce qui nous attend, quoi. **I5***

Les aides familiales sont envoyées chez le nouveau bénéficiaire par leur chef d'équipe avec quelques instructions. Elles peuvent faire preuve d'initiative pour adapter progressivement leur travail aux besoins du bénéficiaire.

*Quand on a des nouvelles familles, l'assistance sociale dit : « une telle personne, elle a ça, il faut faire ça chez lui ou chez eux ». En général, c'est en gros ce qu'il y a à faire chez ces personnes-là, mais au fur et à mesure d'y aller, on se rend compte que oui, ça, ça ne va pas, il faut absolument faire ça pour que la personne ait plus facile. **AF13***

3.2.2.1.2 Description de leurs tâches par les professionnels du domicile

Les MG ne parlent pas spontanément de leurs tâches ; elles sont implicites pour eux. Les prérogatives qui ressortent des entretiens sont liées à la vérification des paramètres médicaux et à la prise de décision. Ils se sentent responsables du patient.

OK je dis : « et votre carnet, montrez un peu votre carnet ». Il me montre un carnet, je regarde les chiffres, je ne fais peut-être pas assez attention aux dates mais enfin, je vois que les chiffres sont bons. OK ça a l'air d'aller. Et donc je dis : « je reviendrai vous voir la semaine prochaine ». Il faut que tout se mette en place et tout ça. MG1

Nous, on vérifie des données physiques, les paramètres, etc.... mais finalement, je le répète, sur une durée très courte. MG5

Peut-être que dans 15 jours ou si je retourne voir la personne âgée, je vais me rendre compte qu'il y a des problèmes. Dans ce cas-là ben voilà ça sera à moi d'intervenir. MG4

Les infirmiers expliquent que leurs journées sont remplies essentiellement par des toilettes, la préparation de semainiers, la distribution de médicaments et des injections d'insuline. Ils mentionnent leur fonction de vigilance (ils évaluent les besoins d'aide et de soins et vérifient que les services soient mis en place) et leur devoir de réaction en cas de dégradation de l'état du patient. Enfin, ils mettent en exergue leurs compétences de haute technicité pour des actes plus spécialisés.

Donc on l'a pris en charge pour des toilettes, une fois par jour, au début. Puis, très rapidement, il s'est dégradé, donc on est passé à 2 fois, puis 3 fois par jour. Au début, c'était une toilette simple, je vais dire, où Monsieur faisait encore une partie de la toilette. Et puis pour finir, c'était... soin complet. I1

Une patiente qu'on prend en charge en fait pour une toilette, pour une préparation de semainier et pour une distribution de médicaments. C'est une patiente chez qui on va trois fois par jour. I2

J'avais dû le faire hospitaliser puisqu'il était en détresse respiratoire. I7

Principalement, moi sur ma tournée, j'ai beaucoup de toilettes. Maintenant, voilà, on fait des prises en charge quand même globales : on fait tout ce qui est soins. ... moi, en tout cas, j'essaie de regarder si c'est des patients qui habitent tout seuls et qui n'ont pas de famille, s'il y en a qui n'ont vraiment personne, m'assurer que tout ce qui est en place, des autres services par exemple les repas qui sont amenés à domicile ou s'ils ont d'autres aides comme une aide familiale, une garde malade en fonction de ce dont ils ont besoin. Voilà. I13

Maintenant, je fais partie aussi de l'équipe prises de sang et les antibiotiques à domicile qu'on fait sur des piclines, sur des voies centrales. I9

Justement hier j'ai eu une sortie d'une dame avec un cathéter pour des perfusions à domicile. I12

Les AF mettent en évidence leur polyvalence. Les tâches sont, dans un premier temps et principalement, ménagères et évoluent parfois vers des tâches administratives et d'accompagnement à la vie quotidienne. Elles décrivent aussi des tâches de vigilance pour la prise des médicaments et d'aide à la toilette lorsque celle-ci ne nécessite pas la présence d'un infirmier.

On les soulage dans leur vie quotidienne quand ils n'y arrivent plus... Oui, vraiment les aider, les seconder en leur laissant de l'autonomie... AF5

Je vous dis : on fait les toilettes, on fait à manger, on fait l'entretien, on fait l'administratif, on conduit à des rendez-vous médicaux, ... On fait vraiment tout de la vie... Les courses, ... Alors, il faut que je fasse les virements, il y a l'administratif, ... Donc voilà. Vérifier à ce qu'il ait bien pris ses médicaments aussi ! On regarde dans le semainier : « Monsieur, vos médicaments ! » « Ah oui, c'est vrai ! » ... AF1

...Ici c'est dans nos tâches, tout ce qui est courses, aller à la banque, faire des démarches administratives, aller voir un avocat pour x ou y raison, aller voir de la famille à l'hôpital, oui c'est dans nos tâches aussi. C'est vrai qu'on a tendance à nous réduire aux tâches ménagères mais voilà on est bien plus... AF6

3.2.2.1.3 Perception des tâches des autres intervenants du domicile

Certains médecins généralistes connaissent très bien les compétences des autres professionnels alors que d'autres hésitent ou déclarent ne pas bien les connaître, particulièrement celles des aides familiales. Les médecins généralistes passent régulièrement chez leurs patients. Ils attendent surtout des autres professionnels qu'ils les avertissent en cas de problème.

Elles sont assez vastes mais il me semble que c'est surtout le soutien au niveau des courses, d'aider à la vie de tous les jours donc elle ne fait pas le ménage mais elle peut faire les repas, emmener chez le coiffeur. Aider pour tout ce qui n'est ni ménage ni soin. C'est mon idée. MG10

J'imagine qu'il y a le nettoyage, qu'il y a la préparation des repas, qu'il y a, quand même, veiller à l'alimentation du patient, la façon dont il se nourrit, l'habillement aussi, éventuellement. MG11

*Je ne sais pas ce que l'aide familiale, ou l'aide-ménagère... – vous voyez, il y a encore des différences – peuvent faire l'une par rapport à l'autre. Ça c'est souvent le patient qui me le dit. « Vous savez, elle ne peut pas faire des courses, elle », ah bon. « Elle ne peut pas laver non plus », d'accord. « Ah non, elle ne peut absolument pas... ». **MG12***

*Le patient va toujours bien, je pense que c'est une situation stable et je sais que je peux compter sur les infirmières si quelque chose n'allait pas parce qu'elles m'ont déjà téléphoné dans l'urgence si ça n'allait pas. Donc je suis rassurée par rapport à elles, en tous cas. **MG5***

Les infirmiers interrogés se réfèrent au médecin généraliste pour la responsabilité finale des décisions ainsi que pour les prescriptions et autres documents administratifs. Ils les sentent parfois en difficulté avec les soins de plaies et les soins palliatifs, domaines dans lesquels certains d'entre eux sont formés spécialement.

*On préfère pré-remplir le document et les laisser juste signer et cacheter. C'est plus facile pour eux aussi. Voilà, ils n'ont pas beaucoup de temps non plus chez le patient. Donc, on essaye de faciliter le travail. **I8***

*Ici, au CSAD, je suis référent en soins palliatifs. Donc j'ai déjà accompagné pas mal de monde pour lesquels on va dire que c'est un trajet qui est logique, de soins palliatifs, logique où le décès est au bout. Mais je pense que le médecin n'était pas tout à fait prêt à en être là tout de suite. Il était toujours dans son art de guérir... **I7***

Les aides familiales restent dans le domaine de l'aide. En cas de problème, elles s'appuient sur leur responsable pour intervenir dans la situation. Leur présence prolongée auprès des bénéficiaires leur permet de veiller à ce que la tâche de chacun soit facilitée.

*Ben, écoutez, dans ma position d'aide familiale, ce n'est pas moi qui vais décider des choses, hein, de toute façon ! Si j'avais l'impression que quelque chose ne se passe pas bien, j'en réfère à mon assistante sociale ...Mais... avec le médecin directement, ... non ! Il est le médecin. Je suis la dame qui vient nettoyer. Vous voyez ? Enfin... **AF2***

*C'est nous autres qui prenons en charge la pharmacie, le pharmacien sait bien ; on drille un peu tout le monde. Ce qu'on doit encore re-prescrire ... donc on met un mot au médecin et on est vraiment l'intermédiaire. **AF4***

On a fait une demande au CPAS aussi pour les logements sociaux. Voilà il y a quand même des choses qui sont mises en place pour vraiment l'aider, elle, et il y a plusieurs services.

Comme ça, je vais dire, on délègue un peu, parce que, nous, on avait trop : quand on devait se charger des prêts, des rendez-vous médicaux, des courses, de l'éducation, de... il y a un moment où on arrive aussi à nos limites parce qu'on n'a pas des heures extensibles.

AF6.

Donc, c'était nous qui veillions à ce qu'il faille aller à la pharmacie, ..., c'est nous qui surveillions, parce qu'autrement, il n'aurait pas eu les médicaments à temps. Ou l'infirmière qui nous disait « Il va falloir ça. Il va falloir ça. » Mais c'est parfois nous aussi qui disions « Docteur, il faudra bientôt... Il n'y a bientôt plus de tel médicament ... ». On le disait au docteur si on le voyait. AF2

3.2.2.1.4 Description de l'organisation des moments de passage des différents professionnels

Les AF et infirmiers organisent leur planning pour assurer une présence maximale auprès des patients très dépendants. Ils incluent dans cette organisation les kinésithérapeutes et, éventuellement, d'autres intervenants. Cette organisation séquentielle du travail semble optimiser le temps de travail de chacun. Les infirmiers signalent aussi un partage de tâches, avec leurs collègues venant à un autre moment de la journée ou avec les aides familiales.

Avec les kinés qui sont sur ma tournée, on essaye déjà au moins de s'arranger pour ne pas arriver aux mêmes heures ! Donc si je sais qu'un kiné va chez un patient à une tranche d'heure bien précise - par exemple entre 10h et 10h30 - je ferai vraiment ma tournée par rapport à ça. I6

On s'organisait : bon, il y avait le matin, nous, on y allait souvent le plus vers 11h, pour pouvoir déjà faire le dîner et le change, parce que les infirmiers passaient le matin pour faire la toilette, parce qu'on faisait aussi une partie de la toilette quand même... AF7

Les kinés, on essaye en tout cas de s'arranger pour ne pas tomber aux même heures. Quand on tombe aux même heures, on essaye vraiment de... « A quelle heure est-ce que tu viens ? Moi, je viendrai plutôt là. » On essaye vraiment de s'arranger avec eux..... pour que ça se passe bien, quoi, pour le patient parce qu'autrement, on est là à attendre que ce soit lui ou moi. Ça ne sert pas à grand-chose. I5

Si c'est l'infirmière du matin, elle va déjà préparer peut-être pour le soir, ou avancer le travail, ... Les aides familiales, pareil ; elles aident les infirmières si elles sont sur place. Si elles font la toilette par exemple, et qu'elles voient que l'infirmière, parfois, a des difficultés ou quoi, ben c'est les premières à se proposer ! I2

On croise les infirmières, on met aussi des choses en place pour les infirmières. Disons, par exemple, que les serviettes de bain sont toujours en stock à la salle de bain avec les gants de toilettes. AF4

Aider l'infirmière qui, par exemple, qui me disait « Tu ne veux pas m'aider ? » Juste tenir le corps de la dame pour qu'elle puisse soigner une escarre qui était sur le plan de la fesse.

AF2

3.2.2.1.5 Perception des tâches organisationnelles de leurs responsables par les AF et les infirmiers

Selon les récits des AF, l'assistante sociale (AS) est leur responsable directe. Elle a pour mission d'évaluer la situation du bénéficiaire pour mettre en place et organiser le travail des AF à son domicile. L'AS transmet les informations nécessaires pour que l'AF puisse faire son travail et organise son horaire pour la semaine.

Elle passe une fois l'an, elle passe pour faire le dossier parce qu'ils doivent renouveler, tous les ans, ils doivent renouveler le dossier, voir s'il n'y pas des changements de situation familiale, parce qu'il y a des personnes qui sont en couple et il y a un des deux qui meurt. Enfin, ça arrive souvent, ou alors il y a des enfants qui sont toujours à la maison et ils partent vivre leur vie, donc la situation familiale change. AF13

Pour les infirmiers, le responsable infirmier organise les tournées et s'occupe des horaires de chaque infirmier. De plus, comme il est détenteur des informations concernant le patient, ses pathologies, il peut aussi leur offrir un soutien à leur pratique. Les répondants estiment que leur responsable doit faire face à un ensemble de tâches stressantes.

Pour moi un chef de secteur doit être un chef de secteur donc un responsable infirmier de terrain. Donc, c'est quelqu'un qui doit savoir qui tourne où, les patients, ce qu'ils ont comme pathologies, etc. I10

En cas de situation critique ; vous avez toujours le chef de garde qui est de garde pendant que vous travaillez donc, vous avez toujours un référent quoi, vous n'êtes quand même pas... Même si que vous êtes tout seul au domicile, il y a toujours le référent qui est là. I12

Ici au tout début où j'étais là, il y avait un soin où je n'étais pas trop à l'aise de le faire parce qu'à l'école on l'apprend en théorie mais on ne fait pas tout ; donc on peut les appeler, elles peuvent nous rejoindre sur le terrain. I13

... le problème c'est qu'ils ne savent pas tout parce qu'ils n'ont pas le temps. Dans le sens où ils ont cette casquette de chef de secteur avec tous les problèmes patients liés à la charge de travail. Nous, il y a des choses qu'on ne sait pas résoudre. Donc on leur renvoie la balle, donc ça leur prend du temps. Et à côté de ça ils doivent faire les horaires du secteur ... Ça reste logique mais ça prend un temps de dingue. Puis il y en a certains qui ont la casquette de responsable soins de plaies, donc ils gèrent toutes les infirmières relais soins de plaies pour les envoyer à droite à gauche chez tels patients, donc il y a les retours, les suivis des plaies etc. D'autres qui sont responsables palliatifs donc ils vont gérer toute l'équipe palliative. D'autres qui vont être chargés de l'attribution donc ils s'intéressent à attribuer tous les patients pour le lendemain sans spécialement les connaître... Ils ont trop d'éléments à devoir gérer, plus leurs réunions, plus leurs formations, plus la tablette, il y a

des infirmières qui sont responsables des tablettes donc dès qu'il y a un bug c'est pour elles etc. etc. I10

3.2.2.1.6 Perception de l'organisation du CSAD par les professionnels

Les MG, les infirmiers et les AF mettent en lumière plusieurs difficultés concernant le CSAD en tant que structure. Sa taille, le nombre important d'intervenants et leur turnover chez le patient sont cités comme principaux obstacles à un suivi dans la durée.

J'avoue quand même que, moi, je suis plus partisan, je suis en tout cas beaucoup plus partante pour les infirmiers pour une équipe d'un ou deux infirmiers que pour le service du CSAD où on se retrouve avec 5, 6 personnes différentes. MG3

Des patients de midi à deux heures, en fonction des besoins, si un secteur est trop chargé, c'est la personne à côté qui va aller, donc beaucoup, beaucoup plus de passages de personnes différentes etc. ... euh voilà. Parfois il y a des gens qui, pour un pansement, vont avoir, sur 10 jours, 10 personnes différentes, quoi. I14

Les médecins généralistes apprécient diversement les services du CSAD. La vitesse de réaction est saluée pour le service infirmier alors que la mise en place des AF leur semble toujours fort longue. Les MG pointent cependant la rigidité des règles organisationnelles de la structure qui retarde quelquefois la mise en place de l'aide et des soins auprès de leurs patients.

Je pense qu'il y a vraiment une attention au bien-être des gens, si l'on excepte la rotation des aides familiales. Mais en termes de qualité de service, moi, je n'ai pas d'objection.

MG6

Quand on a besoin d'un infirmier, on contacte l'équipe du CSAD, moi ou les patients directement, et en général, ils sont assez rapides pour répondre et pour se présenter chez le patient. Donc, si on en a besoin, même la journée ou le lendemain, en général, il n'y a vraiment pas de souci. Donc voilà. Pas de choses particulières. MG2

... Et des fois ça prend du temps. Après elle [l'AS] doit faire l'enquête ; puis il faut pouvoir les mettre dans le planning des aides familiales et donc des fois, je trouve que c'est un peu long surtout quand on a un retour d'hospitalisation le vendredi soir, comme tous les retours d'hospitalisation. INF/MG8

L'infirmier qui fait la toilette ne peut pas faire la prise de sang. Le lendemain, donc si c'est l'infirmier qui vient le lendemain. Ah non, il faut prendre rendez-vous pour la prise de sang. MG3

Les principales forces du CSAD, relevées par les travailleurs de la structure, qu'ils soient infirmiers ou AF, sont les formations intégrées dans les horaires et les outils mis en place pour favoriser l'esprit d'équipe entre travailleurs.

On a des formations sur l'esprit d'équipe ; mon avis est positif. Elle met tout en place pour aider cette grande famille qu'est le CSAD, qu'il y ait une cohérence. J'ai été à la formation sur l'esprit d'équipe, il y a bien 10 ans. AF4

Déjà, on a des réunions tous les mois, c'est bien quoi. De toute façon, on a aussi des formations qui sont bien aussi. On a eu pleins de formations : secourisme, la psychologie des personnes âgées fin pleins de trucs quoi. Vraiment beaucoup de formations 2-3 par an quoi, ça c'est bien aussi. Sur les différentes maladies... AF12

3.2.2.2 Communication

Les professionnels ont évoqué les moyens de communication qu'ils mettaient en œuvre pour partager des informations au sein même de leur discipline, avec les autres professionnels du domicile et avec leurs responsables.

3.2.2.2.1 Communiquer dans l'équipe mono-disciplinaire

Pour communiquer entre eux, les infirmiers nous signalent qu'ils utilisent des tablettes numériques depuis peu, en lien avec un logiciel interne au CSAD. Les aides familiales, elles, utilisent surtout leur smartphone de service.

Maintenant, je vais dire : nous, maintenant, on a des tablettes. Je pense qu'un moment, ça va peut-être se développer, par rapport aux aides familiales qui voudraient un smartphone, un système de cahier de coordination... I1

Tout ce qui est dossier infirmier -commentaires, passage d'informations, etc. -, tout est encodé dans la tablette. Donc, chaque personne qui passe peut laisser un petit commentaire. « Madame va bien aujourd'hui. » « Le médecin traitant passe demain. » Donc, le suivant, quand il ouvre le dossier, ben il a directement accès à toutes les informations. I2

Et là, mon collègue m'écrit – c'était lui qui avait fait le premier jour -, en disant que madame, très agressive, ne voulait pas de toilette tous les jours, que de toutes façons, elle n'ouvrirait pas la porte. Elle avait été très, très désagréable avec lui. Mais il dit que la situation est très critique. Le lendemain, j'arrive en sachant déjà tout ça. I5

C'est notre dossier informatisé qui nous fait enrager. Moi, j'ai passé des soirées là-dessus parce que informatique et tout ça ... et puis il faut changer les vieilles habitudes, le cerveau n'est plus si élastique qu'avant, ... Mais voilà. C'est quand même beaucoup mieux.

On se téléphone, on s'envoie des messages : « Voilà, il y a ça, ou ça. J'ai mis tourner une machine à lessiver. Est-ce que tu sais la mettre sécher demain ? ». AF1

Avec le smartphone, j'ai oublié de vous dire, on a les numéros des autres collègues. Et alors, on peut se sonner et tout ça. AF12

Dans la structure, les infirmiers retrouvent leurs collègues de secteur en réunion ; les informations s'échangent ainsi dans l'équipe. C'est pareil pour les aides familiales. Par contre, aides familiales et infirmiers d'un même territoire ne se rencontrent pas.

On a les réunions, des réunions régulièrement. Donc on a l'occasion de communiquer avec tous les autres infirmiers. Donc à ce niveau-là, c'est cool. I7

Nous, en tout cas, entre aides familiales, on a une réunion une fois par mois, donc on se transmet les informations, on voit un peu les problèmes qu'il y a dans les familles, ce qui va bien aussi. Et alors on essaie de mettre en place certaines choses. AF6

3.2.2.2 Communiquer entre les professionnels concernés par le même patient

Pour assurer un suivi optimal, les professionnels parlent du cahier de coordination comme outil de communication essentiel à domicile. Ils y puisent les informations notées par les autres intervenants et ils l'alimentent, bien que cela fasse souvent double emploi avec leur propre dossier. Les professionnels interrogés signalent que le cahier concerne plus les cas complexes où beaucoup de professionnels interviennent, des patients déments et les patients en soins palliatifs.

Bon, dans toutes les situations dont celle dont je parle, on a le cahier coordination du GLS SISD de Liège. Et cela reste un outil de communication intéressant. Mais, en même temps c'est une contrainte, il faut prendre le temps de s'arrêter, d'écrire, d'explicitier le problème par écrit, ça prend un peu de temps. MG6

C'est un outil indispensable. Et tout le monde n'en a pas. ...Donc, on prend alors, une feuille qui traîne, ou une facture - derrière le dos d'une facture -, et on fait comme on peut, hein. Mais oui, ce cahier-là, il est utile ! ... je mentionne à chaque fois, au médecin qu'il y a un cahier dans lequel il peut écrire. Et je rappelle aux patients que ce cahier-là, il faut le laisser à vue pour tout le monde, quoi. Même leur fils ! Moi, j'ai une patiente : tous les jours, sur ma tournée, j'ai un mot du fils, ou de la fille. « La soupe est dans le frigo. » « Merci de vérifier... » Tous les jours, j'ai un mot, et tous les jours, on en laisse un ... Tout le monde est rassuré, au moins...Ce cahier est bien utile pour moi, en tout cas. Je l'aime bien ! I3

Déjà simplement ... Quand on prépare les semainiers pour les patients : il manque tel et tel médicament. On met un mot à l'aide familiale « Pourrais-tu aller rechercher tel

médicament à la pharmacie ?», ou bien « Madame n'a plus de linge. Quand tu vas faire les courses, peux-tu racheter un paquet ?» Oui. I1

Moi, les kinés, je demande qu'ils mettent aussi un petit mot chez les patients chez qui ils viennent tous les jours...Est-ce qu'il y a des choses auxquelles on doit faire attention ? Le monsieur dont je vous parlais tout à l'heure, a des problèmes de déglutition, donc il a une logopède qui vient tous les jours. J'ai demandé qu'elle me note les infos. Voilà, elle m'a dit : « Il ne peut prendre que des morceaux de glace pour le moment. » Ben, je le sais. Et moi, ça me permet aussi parfois, de répondre aux questions de la famille. I4

On fait ça aussi bien avec les infirmières qu'avec le médecin, s'il manque un médicament, s'il y a besoin de quelque chose avec le médecin, ou on laisse un mot à l'infirmière qu'elle passe le message au médecin, et voilà. AF13

... dès qu'il y a une ouverture de dossier chez un patient complexe chez qui on va plusieurs fois par jour, on laisse sur place un cahier de coordination, où là, en fait, tous les intervenants peuvent se laisser des mots qui sont adressés à une autre personne. Donc, on demande que le cahier reste ouvert sur la table. I2

Chez certains patients, on ne s'en sert vraiment que quand le médecin va venir, chez certains patients qui vont bien. Maintenant, chez des patients qui ont tendance à plus décliner, chez qui y a beaucoup d'acteurs autour d'eux, là je regarde tous les jours. Là, oui. I4...

Les infirmiers regrettent que les autres intervenants ne se servent pas tous du cahier ; chacun a ses habitudes et les infirmiers s'attachent à connaître celles des médecins dont ils dépendent pour les documents administratifs.

Pendant deux mois, j'ai couru après pour avoir ce papier. Le papier était dans le carnet de liaison. Il vient une fois par mois chez la patiente. Je ne sais pas s'il a déjà ouvert ce carnet de liaison. Pourtant, je le mets en évidence, avec du fluo partout, ... ! enfin... On essaye vraiment de faire ressortir pour qu'il tilte, qu'il se dise « Ah ben, tiens ! il y a le nom du patient dessus. Je vais peut-être jeter un œil... » Non. I4

L'amélioration qu'il devrait y avoir c'est que tout le monde s'en serve. Et même, bêtement, la pédicure quand elle vient pour un diabétique, ben qu'elle le note. Et qu'elle re-note son prochain passage. Voilà. Enfin, je trouve que tout le monde a son importance. I4

... pour le médecin, s'il faut réclamer des certificats ou des médicaments quand on voit que des médicaments vont être manquants, on marque dans ce petit cahier-là et, logiquement quand il vient il lit ce petit cahier et il nous répond. Mais bon, il y en a plein qui oublie de regarder. I13

Les professionnels insistent sur le fait que le cahier de coordination doit servir au partage d'informations essentielles pour l'autre et non à la narration de ce qui a été réalisé chez le patient. Le contenu des informations notées dans le cahier pluridisciplinaire doit être ciblé, spécifique. Les pièges de la communication écrite sont également évoqués : l'absence de signe indiquant la lecture par le destinataire, l'interprétation possible des écrits.

Le cahier de coordination je pense, pour le moment, ou c'est moi qui l'utilise mal ou je n'ai pas très bien compris, mais j'ai l'impression que les infirmières écrivent là-dedans tout leur passage et je dois retrouver dedans ce qui m'intéresse quoi. Et ce n'est pas toujours évident non plus. MG5

Donc on tourne avec 2 cahiers : un où elles vont vraiment noter ce qu'elles ont fait, cuisiné, acheté et un cahier ... qu'on partage, où elles notent l'essentiel hein « j'ai vu qu'il y avait une rougeur au niveau de l'orteil, est-ce que vous pourriez regarder ? ». Je pense que c'est essentiel et ça doit apparaître dans le cahier en commun, le reste ma foi, est un peu moins important en tout cas pour le médecin. INF/MG8

J'utilise carrément un petit cahier d'écolier où je demande toujours que les premiers mettent leurs coordonnées... Puis alors, je mets les antécédents, et alors comme ça, quand quelqu'un a un problème, par exemple l'infirmière va passer elle va dire : « bah tiens l'escarre me cause soucis », et je réponds, en général, au même endroit. Parce que l'ennui c'est que les cahiers sont utilisés et pour finir le mot du médecin qui vient une fois tous les 15 jours se perd un peu, et on n'a pas toujours les réponses ... MG10

Elle n'est pas obligée de tout noter non plus ! Mais les gros points : « au niveau du traitement, ça reste pareil. » ou « On a instauré ça. ». Enfin voilà, des choses comme ça. Mais les infos clés, je trouve qu'elles doivent apparaître ! I4

Enfin pas savoir tout dans les détails parce que ça ne nous regarde pas. Mais voir ce qu'on peut faire, ne pas faire parce qu'il y a des choses que, par exemple, chez une dame ici, on doit lui donner à manger. Mais bon, le solide ne passe plus très bien, je vais dire. ... s'il y avait des changements dans la situation. Et ça, j'aimerais bien le savoir, par contre. AF5

Là, il y a un manque. C'est-à-dire que, oui, je mets des mots. Ben ce n'est pas paraphé donc je ne sais pas si oui ou non il l'a vu. Et lui, il change les traitements. Il le dit à madame qui a toute sa tête. Donc voilà, je lui fais confiance mais je n'ai jamais de trace écrite. I11

Le problème des mots, c'est que ça n'est pas toujours, ... ça peut être interprété parfois soit comme un ordre soit comme ... il n'y a pas l'intonation, il n'y a pas l'échange. I14

Le téléphone reste, cependant, la voie privilégiée en cas d'urgence.

Si elle a le moindre souci sur le schéma, elle me téléphone, elle m'envoie un petit SMS.

MG2

On téléphone s'il y a quoi que ce soit. Ils vous répondent et ... Il y a un médecin traitant, dans le quart d'heure, il était là, chez le patient chez qui ça n'allait pas bien. « Écoutez, je laisse tomber mes consultations. J'arrive. » I4

J'avais dû téléphoner à sa doctoresse. Je lui ai téléphoné – pourtant, elle était assez surchargée –, en lui disant « Écoutez, Madame ne va pas bien du tout ! ». Et là, dans l'heure, elle était là. Et c'était nécessaire, parce qu'on a dû lui mettre une pile ; son cœur battait très doucement. AF3

Les infirmiers réalisent souvent des photos de plaie, pour en suivre eux-mêmes l'évolution, pour envoyer à un collègue infirmier qui va intervenir ultérieurement ou pour partager l'information avec le médecin.

Souvent aussi avec des photos, on prend des photos avec notre GSM et on envoie directement par mail pour bien expliquer la situation. Une photo c'est parfois plus explicatif que des mots parfois, on voit vraiment bien de quoi il s'agit. I8

De temps en temps ... s'il doit voir une plaie au niveau des fesses chez une personne corpulente, je fais une photo. Comme moi je la tourne, je fais les photos comme ça il sait, voilà c'est l'évolution. Il revient de vacances, je fais le topo, voilà comment la plaie a évolué ... I15

Selon les infirmiers, le transfert d'informations vers les médecins généralistes semble moins efficace depuis qu'ils sont informatisés ; en effet, le support de l'information n'est plus accessible au médecin.

C'est justement un problème, c'est qu'on n'a pas la communication... Avant, le médecin pouvait éventuellement regarder dans le dossier infirmier. Maintenant, il n'a plus vraiment accès. C'est parfois embêtant par rapport... Maintenant, ça, on met toujours... pour les insulines, on met toujours les petits carnets. Mais j'ai un patient chez qui on prenait la tension artérielle par exemple, ben... j'ai passé mon temps à recopier les tensions artérielles dans le petit carnet, ... I1

Les infirmiers se plaignent d'avoir trop peu d'informations de l'hôpital pour les nouveaux patients qu'ils doivent prendre en charge ou pour ceux revenant d'hospitalisation.

Mais, bon, on a des bribes, on me dit : « c'est une toilette » et on arrive, oui, il y a une toilette, il y a un pansement, il y a une injection et il faut passer deux fois par jour. Donc je trouve que c'est une perte de temps, d'énergie, et au final, la personne qui en pâtit, c'est le patient en question et tous les autres patients de la tournée parce qu'ils ne sont pas toujours prévenus qu'on va arriver une heure plus tard. I10

Aucune information de l'hôpital. Un patient avec des plaies, qui avait des soins ... Nous, on avait eu la demande de l'hôpital : vous avez quelqu'un à laver. On se retrouve avec des situations comme ça. I15

Et au niveau du dossier, ben, rien, quoi ! Rien sur la médication. Monsieur, il avait une sonde vésicale qu'il n'avait pas auparavant. Qu'est-ce que je fais ? Je n'ai pas de papier, je n'ai rien. La famille : « Si, il faut l'ôter. » Ben, je ne sais pas, donc je contacte l'hôpital. I4

Parce que, dans 90% des cas, on n'a pas les bonnes consignes ou voilà. Vous avez des injections, on ne vous précise pas le nombre d'ampoules ; vous avez des pansements, on ne vous met pas le traitement, on ne vous met pas le nombre de jours, on ne vous dit pas si c'est tous les jours, si c'est tous les 2 jours. Il y a parfois des piqûres fort importantes après des chimio, on ne vous met même pas le dosage. I12

Les différents professionnels mentionnent les réunions chez le patient. Le plus souvent informelles, elles permettent de se connaître, de mentionner l'un ou l'autre aspect de la prise en charge. Selon les infirmiers, ces rencontres non programmées avec le médecin généraliste se sont raréfiées. Des réunions plus formelles au domicile du patient sont, selon les répondants, assez rares car difficiles à organiser. Selon les répondants, elles se justifient quand il y a des difficultés majeures ; elles permettent de réajuster la prise en charge ou de mettre les choses au clair.

les aides familiales c'est plutôt directement, un rapport direct. Parce que c'est vrai qu'on passe souvent quand elles sont là. C'est plus facile parfois pour ouvrir la porte ou des histoires comme ça... MG10

Et on rencontrait beaucoup plus les médecins avant, je trouve. Ben, on croisait très fréquemment les médecins chez les patients, ' que maintenant, ça devient beaucoup plus rare. Ça arrive ! Sauf si on s'arrange pour... I1

Des réunions où tout le monde se regarde et où ça n'avance pas... je perdrais mon temps. Mais si c'est pour réellement, si on voit qu'il y a une situation qui ne va plus à domicile et qu'on peut y trouver une solution ensemble et chacun y apporter son grain de sel, ça ne peut qu'être bénéfique, oui. MG5

C'est quand on doit faire une réunion pluridisciplinaire au domicile, la fameuse concertation multidisciplinaire. Parce que, souvent, si on a besoin de ça, c'est qu'on est dans un niveau de soins plus complexe, avec plus d'acteurs qui seront présents ou pas présents à la réunion. Quand on doit joindre les acteurs extérieurs, la coordinatrice de soins est aussi celle qui a le temps de prendre son téléphone. En tout cas, c'est son rôle ; je ne sais pas si elle a le temps. Mais c'est son rôle et ça, c'est très bien. C'est elle qui remplit la paperasse aussi. C'est aussi un obstacle relevé par les acteurs de la concertation : si on veut être payé, il faut remplir des documents. Il faut que quelqu'un ait ce rôle dédié. MG6

Il y avait le médecin, le gestionnaire de biens – ça aussi, ce n'est pas toujours évident avec les gestionnaires de biens -, et l'infirmière, il y a toujours une aide familiale, le kiné, ... On essaye de faire ça au moins une fois par an, là, dans cette famille... AF3

3.2.2.2.3 Communiquer avec le CSAD

Le CSAD a un « call center » pour les appels extérieurs, qu'ils proviennent des patients ou des professionnels. Médecins généralistes et infirmiers se plaignent de devoir attendre longtemps. Le passage obligé par la centrale est ressenti comme un obstacle pour trouver le bon interlocuteur.

Ils sont très difficilement joignables ...on passe par un call center et ensuite il faut trouver qui est l'infirmière qui s'occupe mais il faut arriver à la joindre etc. Donc il y a des échanges très difficiles et aucun feedback... Si je cherche à joindre une assistance sociale qui s'occupe d'un de mes patients, j'ai rarement un nom, j'ai très difficile à les joindre, et au niveau des aides familiales, vu que c'est quelqu'un de différent parfois chaque semaine, moi je ne sais jamais à qui m'adresser à l'avance et même les patients parfois ne savent pas non plus qui va venir. ... Pour pouvoir dialoguer s'il y a un problème et mettre en place de nouvelles choses, c'est très compliqué. INF/MG9

... moi, quand je sonne dans un premier temps, soit je sonne à la centrale mais là, c'est un peu interminable ... on aurait un numéro direct, ce serait bien. INF/MG8

... il faut d'abord que le patient puisse contacter le CSAD, ce qui n'est pas toujours évident non plus. Donc là en cas d'urgence majeure, on fait plutôt appel à une infirmière privée.

MG11

Si on doit contacter le call center pour une information ou l'autre, on n'a pas de ligne directe donc on doit attendre comme le patient qui appelle. Donc s'il y a 5 personnes dans la liste d'appel, on doit attendre 5 personnes avant d'être... ça c'est un peu embêtant, on aimerait un peu d'avoir une ligne un peu plus directe en tant qu'infirmière... I8

3.2.3 Aspects normatifs

Les répondants mettent en avant le besoin de connaître l'autre professionnel, de le rencontrer. Souvent, pour eux, c'est la condition primordiale pour commencer à construire une relation de respect, de confiance et de reconnaissance des apports spécifiques de l'autre.

L'importance du lien relationnel qu'offrent les responsables d'équipe du CSAD est bien mise en évidence par les répondants.

Le CSAD en question est une structure à caractère humain pour les répondants bien que sa taille et une notion de rentabilité les gênent quelque peu.

Les aspects relationnels avec le patient ne sont abordés que par les aides familiales dont la mission est, en grande partie, de l'ordre de l'accompagnement. Les autres professionnels n'en font pas état.

3.2.3.1 Relations avec le patient

L'aspect relationnel de leur travail est souvent évoqué par les aides familiales. Une fois entrées en relation avec le bénéficiaire par les tâches ménagères, elles doivent construire et entretenir une relation basée sur le respect et la confiance mutuelle. Elles expriment leur volonté de respecter les souhaits des bénéficiaires et de les prioriser dans les tâches à accomplir. Les AF parlent aussi d'un rôle éducationnel auprès de certains bénéficiaires lorsque l'autorité parentale est défaillante ou lorsque le bénéficiaire fait preuve de passivité.

On nous a toujours appris, quand vous êtes aide familiale, vous commencez dans la famille, vous commencez par le nettoyage. Il n'y a pas que ça. Vous commencez par le nettoyage et puis les gens s'habituent avec vous tout doucement. AF10

Oui, pour parler, oui hein. Ça, s'il y en a une qui me dit « ne nettoie pas ça aujourd'hui » ou « ne fais pas ça aujourd'hui, bois un petit café » ben... Oui, alors on discute et il y en a qui ont besoin de parler beaucoup. Donc, on les écoute et on parle beaucoup avec eux, il y a la communication aussi, voilà. AF5

C'est vrai que, vu qu'en plus, il n'a pas beaucoup de famille et qu'il est limité mentalement, il ne sort pas tout seul, c'est vrai que ça lui fait du bien pour son moral, pour son physique aussi de marcher, de bouger, c'est vrai qu'on voit tout de suite la différence quand il revient de chez sa maman ou qu'il est allé aux courses. Il est content de sortir, de discuter avec les gens, parce que c'est vrai qu'il n'a pas beaucoup de personnes avec qui parler autour de lui. Donc ça lui fait un bien fou et il en profite. AF6

Que ce soit au niveau de la maman et des enfants aussi, parce que voilà les enfants des fois sortent des gros mots ou ont un comportement qui n'est pas de leur âge, donc c'est vrai qu'on essaie un peu de recadrer, tout en lui laissant sa place de maman. AF6

C'est une dame qui aime bien rester assise sur son fauteuil : cigarette, café, télé. Et au début moi j'y allais, je frottais même si madame restait dans son fauteuil. Je frottais comme je n'aimais pas voir le désordre. Puis, un jour je me dis : je suis plus âgée qu'elle, elle est en meilleure santé que moi, et je viens pour l'aider, pas pour faire son boulot ... Et alors, j'ai dit d'accord : « si tu restes assise, moi je reste assise aussi ». Donc, je suis restée assise pendant 3h ! C'est long pour moi de rester assise comme ça, sans bouger. Et la semaine après, elle a bougé avec moi. Maintenant, quand j'arrive : elle fait sa vaisselle, elle range tout le désordre, moi je n'ai plus qu'à aspirer et je donne un petit coup de torchon. AF9

3.2.3.2 Relations entre prestataires du patient

Les professionnels interrogés pointent tous l'importance de connaître leurs interlocuteurs. La relation se construit dans le temps et permet d'aboutir à la confiance. Cette bonne ambiance rejaillit sur le bénéficiaire.

Mais des situations où je ne me suis pas sentie rassurée avec l'équipe qui avait été mise en place, non, car je travaille souvent avec des gens que je connais. MG5

... cela nous amène à nous rencontrer régulièrement et depuis des années, la responsable du service d'aides familiales est la même... pour une raison ou une autre, si on avait une autre responsable, il faudrait recréer les liens et la connivence qu'on a, forcément il faudra la reconstruire. MG6

Eux ne me connaissent pas et, à la limite, c'est un problème aussi car ils ne savent pas ce qu'ils peuvent attendre de moi, ce que je peux fournir et ce que je ne sais pas fournir. Voilà, parce que si on ne se connaît pas, c'est difficile de vraiment avoir confiance. MG10

... quand c'est des infirmiers de l'extérieur qu'on sent que voilà ..., c'est bonjour, au revoir et ça s'arrête là... ils sont mal à l'aise aussi parce qu'ils ne nous connaissent pas et que, voilà, je pense que c'est comme tout le monde, quand on ne connaît pas, on n'est pas forcément tout de suite enthousiaste à voir d'autres têtes. AF6

Ça se passe très bien. Principalement, avec ceux évidemment avec qui on travaille habituellement ! Je vais dire : moi, tous les médecins de [la ville de X] et tout ça, je les connais tous. Évidemment, depuis les années... ! Il y a aussi une relation de confiance qui s'établit. I1

Donc, c'est une kiné indépendante avec qui, en fait, on avait déjà 2, 3 patients en commun... moi je proviens de là. La kiné provient de là. Donc on se connaissait, on s'était déjà croisés. Je ne vais pas dire qu'on était potes mais on s'était déjà vus auparavant. I7

... le kiné va respecter notre travail, il va être à l'écoute, mettre de l'humour avec Madame ; j'en mets et on rit. Donc il y a aussi un échange au-delà de nos fonctions, un échange humain, agréable ; on n'est pas des amis pour la cause. Mais, au moins, c'est chouette et on apporte de la vivacité à la bénéficiaire, c'est quand même plus agréable pour elle que de voir deux intervenants avec une tête... AF4

L'écoute et le respect de l'autre et de son travail sont des valeurs mentionnées par les répondants tant en positif qu'en termes de manque. Les infirmiers et les aides familiales mettent parfois ces manifestations négatives en lien avec une certaine hiérarchie dans les rapports interprofessionnels. Ils trouvent que la situation évolue et émettent l'hypothèse que ce changement d'attitudes est en lien avec la féminisation de la profession médicale.

Parce qu'elle [l'infirmière] est rentrée, elle est passée, elle a pris sa farde, ... Elle est repartie, comme si je n'étais pas là ! Et en plus, elle avait marché où j'avais nettoyé. J'avais mis un torchon propre ; pas essuyé ses pieds, rien du tout... La semaine suivante, c'était la même. Ben, j'avais bloqué le passage. Et quand elle est rentrée, je lui ai dit : « Bonjour ! Bonjour Madame. » Et alors, elle m'a dit bonjour. Puis je ne l'ai plus vue. Par contre, les autres qui viennent, c'est « Ah ! Bonjour Madame ! ». Elles sont très gentilles ! « Est-ce que je peux passer ? » Très correctes ! C'est vraiment une parmi d'autres, dans cette famille-là.

AF3

*Elles [les infirmières] se disent « ah l'aide familiale est là, elle va vider le bassin, elle va remettre les essuies... ». Et on nous laisse tout là. **AF11***

*Voilà, je pense que certaines personnes [intervenants] avec de statuts sociaux différents jouent sur cette hiérarchie et dénigrent certains des métiers participant dans l'équipe alors qu'on a tous besoin l'un de l'autre et le bénéficiaire a besoin de tout le monde. **AF4***

*... les aides familiales, ce n'était rien du tout, c'était des femmes d'ouvrage pour lui [le médecin]. Et ça c'était un peu triste, c'est triste de sa part parce que, de plus en plus maintenant, les médecins sont quand même, travaillent avec nous, et c'est beaucoup..., ça se passe beaucoup mieux. **AF7***

*Oui, parce que vous avez des médecins qui sont très antipathiques, qui n'en ont rien à cirer de ce que, nous, on raconte, on n'est jamais là que pour nettoyer. ... Il y en a d'autres qui comprennent que, nous, on est là pour eux, qu'on est là pour autre chose que pour nettoyer et qui sont compréhensifs et qui écoutent ce qu'on a à dire. Surtout les femmes, moi, je pense... les femmes sont plus à l'écoute parce qu'elles sont femmes : elles ont un ménage, elles ont parfois des enfants aussi, elles comprennent mieux. **AF13***

*Ben voilà, c'est toujours au médecin à l'ancienne qui dit : « oui, oui », qui a l'air super impliqué dans ce qu'on est en train de raconter, etc. Puis qui sort, il a tout oublié. Il continuera quand même d'agir comme il en a envie. **I7***

*Donc le médecin traitant était présent... Eh bien, on s'est tous retrouvés là-bas. Il n'y a pas eu... - comment est-ce que je vais dire ça ? -... de prise de statut par rapport à « Moi, je suis médecin. Vous, vous êtes infirmières. » Non. Franchement. On a vraiment travaillé en collaboration, ... elle nous a demandé notre avis, ... Et j'ai vraiment trouvé ça bien ... **I2***

Les aides familiales restent dans le domaine de l'aide et signalent que certains médecins ne veulent pas entendre leurs inquiétudes vis-à-vis du bénéficiaire alors que d'autres en tiennent compte.

... Et quand on lui demandait quelque chose, ah non, il ne voulait pas écouter. ... alors on essayait d'éviter d'avoir ce médecin... parce que ... on ne savait pas travailler avec lui. On n'aurait pas su travailler avec lui. AF7

Peut-être qu'ils [les médecins] vont dire « Ne t'en fais pas, hein ! Il va se remettre, sais-tu ! » ... s'ils voient qu'il y a une implication de notre part envers la famille, ou une émotion peut-être ou une inquiétude, hein, c'est normal... il va me répondre ! ... Ça dépendra du docteur ! S'il est ouvert ou pas. S'il n'est pas ouvert, je reste à ma place. AF2

La reconnaissance de l'importance du travail de l'autre et de ce qu'il peut apporter au patient/bénéficiaire est un élément mentionné par certains répondants. Les médecins généralistes reconnaissent, par exemple, l'observation au long cours des aides familiales auprès des patients. Les infirmiers qui ont des compétences spécifiques en certaines matières, comme les soins de plaies ou les soins palliatifs, sont contents qu'on leur reconnaisse cette spécificité.

... comme elles [les AF] sont là plus souvent que nous, elles peuvent peut-être avoir un regard différent. Parce que, nous, on passe 20 minutes à une demi-heure chez le patient, c'est très court comme laps de temps. Mais comme elles sont là plus de temps, elles sont là toute une journée, toute une après-midi, trois fois semaine, elles peuvent nous apporter des informations qui sont importantes. MG5

Quand je suis dans mon rôle et que je connais mon truc et que je sais, je ne me laisserais pas marcher sur les pieds par le médecin. Je ne me suis jamais disputé avec un médecin. Je pense qu'à partir du moment... où ils voient qu'on maîtrise le truc, ben ça marche je pense. I7

Parfois, par exemple, quand il y a des plaies un peu compliquées, qu'on se donne rendez-vous avec l'infirmière, ... « déballe le pansement, mais j'aimerais bien être là avec toi » : elle est plus qualifiée que moi pour faire les pansements. MG12

Les infirmiers marquent nettement la différence de relations professionnelles avec les aides familiales de leur CSAD et avec celles qui proviennent d'autres structures.

On nous dit souvent « Faites bien attention de bien jeter tout à la poubelle, de bien tout remettre en ordre parce que sinon, il y a des aides familiales qui se plaignent. » Et voilà. Ce sont des bêtises, mais qu'on ne rencontre pas quand on travaille tous dans le même centre. I6

Ce sont très souvent des aides familiales de chez nous ; donc, elles savent comment le service fonctionne et nous, on sait comment elles fonctionnent. Chacun connaît les limites du travail de l'autre. I10

3.2.3.3 Perceptions des tâches relationnelles des responsables de secteur

Les médecins généralistes parlent peu des responsables des professionnels qu'ils croisent à domicile.

Pour les professionnels du CSAD, leurs responsables ont divers rôles qui vont bien au-delà de l'organisation de leur travail. L'assistante sociale (AS) responsable d'un groupe d'aides familiales et l'infirmier, responsable d'un groupe d'infirmiers sont des référents pour les professionnels de terrain. Ils agissent comme relais entre les différents intervenants pour gérer les problèmes mis en évidence ; ils prennent un rôle de médiateur entre la famille et les professionnels et mettent en place les outils disponibles pour tenter d'apaiser les conflits. Les professionnels, tant AF qu'infirmiers, se sentent écoutés et soutenus dans leurs demandes.

Le moindre problème, on téléphone à l'AS, et si on a besoin d'une réunion pour une famille, elle le fait. Il n'y a pas de problème. AF9

Quand il y a un souci, l'assistante sociale discute aussi bien avec le médecin qu'avec les infirmières ou quoi, donc, on est au courant aussi. AF5

Je pense que l'AS est déjà le premier maillon. Et s'il y avait, par exemple, des choses qu'on aurait envie de dire, on le ferait passer par l'AS et l'AS fait passer par ce qui est de droit... Parce qu'on est quand même des petites gens, l'AS nous est quand même importante... AF8

Quand ça ne va pas, de tout façon, on relaye tout à l'assistante sociale et... elle fait des réunions pour apaiser les choses... donc voilà. AF15

Si on a des problèmes avec un médecin traitant qui ne nous répond pas ou un problème avec la famille comme parfois on va chez des personnes qui ne sont pas très collaborantes, ... c'est elles qui contactent car elles sont plus fermes que nous. I13

Les responsables sont aussi des gestionnaires d'équipe qui aplanissent les différends pouvant survenir entre les professionnels.

L'assistante sociale est là pour dire : « la situation avec les collègues dans cette famille-là, ça ne va pas, il faut que ça change ». C'est son rôle aussi de dire : « voilà, on a un problème à ce niveau-là, il faut absolument le régler parce que sinon, ce qu'on fait dans la famille n'ira plus ». AF13

Et le chef a tempéré les choses tout de suite en disant qu'on n'avait aucun des deux réellement tort. ... il a apaisé les tensions sur le coup, peut-être pas directement, si ce n'est qu'il a calmé... Ben, quand l'autorité dit de se calmer, ben forcément, on se calme. I7

3.2.3.4 Perceptions du CSAD en tant que structure

Les aides familiales interrogées ont mentionné beaucoup d'apports positifs du CSAD.

C'est toute une équipe formidable, pour moi ! Je dois dire que je suis quand même fière de mon service ! Sinon, on ne saurait pas. On ne saurait pas continuer ! Ça devient lourd, même question âge et santé. S'il y avait des difficultés comme ça, ben... ça serait dur. AF3

Ici c'est quand même bien, il y a quand même beaucoup de choses qui sont mises en place pour qu'on soit épanouis. On a des personnes quand y a des soucis, des personnes qu'on peut aller voir, parler. Voilà, ... je pense qu'il faudrait être difficile pour critiquer le CSAD.

AF6

Je vais dire par rapport à l'employeur, oui, on est quand même bien soutenues. AF11

Certains regrettent la croissance de la structure qui rend les relations un peu plus impersonnelles.

J'aimais bien les petites antennes, par exemple... C'est devenu tellement grand que ça devient une société. C'est moins personnel. AF3

3.2.4 Suggestions

Cette partie regroupe les suggestions des participants à l'étude. Ces suggestions ont été groupées selon qu'elles participent du domaine fonctionnel ou du domaine normatif.

3.2.4.1 Dans le domaine fonctionnel

Pour assurer une communication optimale, les médecins généralistes et les infirmiers souhaiteraient qu'une personne centralise les données, et soit le référént à qui on peut s'adresser.

Il faut de la proximité. Parce que moi quand je téléphone à Liège, je ne connais pas les gens qui me répondent. ... Oui. Des gens qu'on connaît, c'est mieux... Un référént. MG1

On aurait besoin d'avoir un contact un peu plus personnalisé notamment avec les infirmières. C'est, je pense, l'intérêt d'avoir une infirmière référente à qui on peut téléphoner... Mais bon, il faudrait presque que, pour chacun des patients, on ait dans notre GSM que pour monsieur untel c'est à l'infirmière qu'il faut téléphoner, pour madame unetelle, c'est une autre. MG4

Si j'avais tout à disposition comme le numéro de l'infirmière, je tape un numéro, c'est clair, je tombe directement en ligne avec elle, on s'arrange en moins de deux, basta le problème est réglé... MG5

Peut-être essayer d'avoir une infirmière attitrée, avoir un numéro de contact direct avec cette personne-là. Pareil pour une aide familiale... avoir un numéro où on sait directement contacter... savoir directement qui s'occupe vraiment du patient et savoir directement à qui on peut s'adresser s'il y a un changement de traitement, s'il y a des événements particuliers qui viennent de se passer ... pouvoir vraiment avoir un contact direct avec les premières personnes qui sont sur place. INF/MG9

Ça serait bien de savoir qui, enfin ce n'est pas toujours la même personne donc c'est ça aussi le souci mais qui est la personne responsable à ce niveau-là, qui est responsable du dossier en particulier... I8

Moi, je trouve que l'on fait un duo et c'est le duo qui doit prendre en charge tout. Quitte à dire j'ai trop de travail je vais demander dans cette situation-là à ma collègue à côté qu'elle vienne m'aider. Et pas une collègue qui vient aujourd'hui d'Amay, demain c'est une autre. Il n'y a pas suivi et les gens ils le voient bien aussi... I15

Les répondants suggèrent une **amélioration de la communication** : ils mentionnent une meilleure utilisation du cahier de coordination mais suggèrent aussi une feuille de liaison comme solution pour transmettre les informations à la sortie de l'hôpital. Ils souhaitent tous plus de réunions multidisciplinaires et des réunions au CSAD entre infirmiers et aides familiales. Finalement, ils évoquent des outils en devenir.

Avoir un bon cahier de charge qui permet d'avoir un suivi longitudinal. Et je crois que là, c'est important pour communiquer. Bon il y a les SMS et compagnie mais bon c'est quand même encore une perte de temps. Donc je crois que quand on a noté son impression juste après avoir vu le patient, ça dure une minute ou deux. Ça ne prend pas tellement de temps et ça permet de voir. Mais il faut que le suivant aille voir dans le cahier évidemment. Ça, c'est un réflexe à adopter. MG11

Donc ça, je trouve que ce serait chouette de faire peut-être justement une feuille de liaison type de l'hôpital vers le domicile. Que ce soit pour le CSAD ou pour les autres - les infirmières indépendantes, les autres sociétés. Hein, ce n'est pas que pour le CSAD. Je trouve que ce serait vraiment bénéfique. Mais je pense : une feuille de liaison infirmière, avec les soins, ... Parce que parfois, ils reviennent et on ne sait pas ce qu'on doit mettre sur les pansements. I4

C'est ce que j'appelle les sorties non préparées. On en a régulièrement et ça c'est un petit peu usant parce qu'on aurait envie d'avoir peut-être une fiche de sortie unique mais en tout cas quelque chose de global à tous les hôpitaux et pareil pour nous, je pense que ça aussi ça manque. Vraiment une feuille de sortie, on va confier la personne pour une hospitalisation ou pour un placement, ben je trouve qu'on aurait un document unique à pouvoir communiquer avec vraiment les informations dessus, je pense qu'on gagnerait du temps et on aurait vraiment toutes les informations. I10

Ce serait bien aussi que les hôpitaux fassent une petite liste qu'ils impriment et qu'ils donneraient au patient, avec le matériel à avoir quand on revient à la maison avec un pansement ... Parce que parfois, les gens rentrent à la maison, et puis ils nous regardent : « Ben... Vous n'avez pas le matériel ? » « Ah, ben non ! Moi, j'ai les bases... J'ai bien des compresses pour dépanner, etc. Mais des pansements plus spécifiques du style, Melolin, ou quoi..., moi, je n'ai pas. Parce qu'autrement, de nouveau, j'ai un semi-remorque avec moi. I4

Je pense que les réunions justement multidisciplinaires avec tous les intervenants, quand les situations sont plus complexes, ça vaut la peine de le faire une fois de temps en temps pour un petit peu remettre les choses au clair pour tout le monde. ... Ça, ça c'est toujours positif quand on fait ça. MG2

Bien souvent, ce que je regrette, c'est qu'on n'est pas souvent invités à leurs réunions (d'une ASI). Je trouve que, c'est vrai que le CSAD pourrait demander éventuellement qu'on puisse participer, chez les patients qu'on a en commun, de participer quand même à certaines réunions. Je ne dis pas à chaque fois, mais au moins une fois de temps en temps quand même, qu'on puisse voir l'évolution de ce qu'ils pensent et de ce qu'ils font. AF7

On pourrait faire les réunions. Si c'est des aides familiales, des gardes malades du CSAD ben y a moyen de mettre en place. Maintenant, le médecin ben ça dépend toujours un peu du médecin. C'est plus compliqué. I11

... qu'on se voit de temps en temps... en réunion parce qu'on a des réunions infirmières mais jamais avec les aides familiales. On se voit rarement quand il y a une formation qui est commune. Mais sinon on ne les voit jamais ... pour parler du bénéficiaire. I14

Moi je trouve que les aides familiales on les voit juste chez les patients mais c'est vrai qu'on n'a pas de communication avec eux, et ce serait bien, par exemple, qu'on se fasse une réunion tous les 6 mois ou quoi, rien qu'avec elles. I9

Je pense que primordialement, pour que différentes personnes travaillent bien ensemble, il faut avoir un outil de meilleure qualité. Je crois qu'il faut vraiment travailler sur l'outil et qu'il s'accorde avec les demandes de chacun, parce qu'ici, évidemment je n'ai que mon point de vue, mais il y en a probablement d'autres points de vue des aides familiales, des infirmières et des kinés Je ne sais pas quel outil, mais il pourrait y avoir une cellule de recherche là-dessus ! ... MG5

Je veux dire : où il pourrait y avoir un système de communication sur un serveur sécurisé, où le médecin pourrait aller voir par rapport à son patient, et où on pourrait donner des informations. Et pourquoi pas un moment, plutôt que de leur casser les pieds à tout bout de champ avec les certificats, leur dire « Ben, envoyez-le-moi par mail. Ou mettez-le sur la

carte d'identité du patient... » Enfin... Je pense que ça, de toute façon, c'est aussi l'avenir.

I1

Faire la corrélation avec les tablettes et qu'il y ait un accord de chaque côté (MG-Inf), parce que je suppose qu'il faut des accords pour que les informations passent d'un côté à l'autre ... I12

Au niveau de la collaboration avec les autres, ben... je pense qu'elle n'est pas mauvaise à l'heure actuelle. Maintenant, encore une fois : des petits trucs comme un cahier de coordination en ligne, où tout le monde aurait accès... enfin, « tout le monde » ! [...]

L'équipe dans sa globalité : que ce soit l'aide familiale, le kiné, que ce soit l'ergothérapeute, que ce soit évidemment, le médecin... Oui, ça, au niveau de la communication, il y a des choses qui pourraient s'améliorer. I1

... qu'on pourrait avoir un onglet infirmiers quoi, qui pourrait, je pense qu'ils ont déjà ça dans les maisons médicales, puis ce qu'ils partagent un peu. Les maisons médicales c'est assez pratique parce que les infirmiers vont pouvoir aller voir directement dans le dossier médical pour certaines choses ... MG5

Les médecins généralistes pointent, comme moment important, l'initiation du plan d'aide et de soins. Pour eux, il est important de s'accorder sur les besoins du patient et de considérer les prestataires déjà en place chez lui.

Je pense qu'une information quand le patient rentre à domicile, essayer de se voir peut-être la première fois tous ensemble, ce n'est peut-être pas mal. Pour s'assurer qu'entre ce qui s'est passé à l'hôpital et ce que l'on voit là maintenant. Peut-être pas directement quand il rentre mais entre la rentrée et la semaine où les soins commencent, essayer de voir si tout se déroule correctement et s'il y a des aménagements à faire. MG5

Si on peut les connaître personnellement, chaque fois qu'on commence à travailler chez un patient, commencer par une réunion, enfin voilà. Après 2, 3 jours peut-être, le temps de connaître le patient aussi mais faire une réunion de départ serait judicieux. INF/MG8

La première chose, c'est de prendre son téléphone et de dire « on a été contacté pour prendre en charge untel, est-ce que vous voyez un inconvénient à ce que nous le prenions en charge, est-ce qu'il y a déjà un prestataire, quelle est l'équipe mise en place, est-ce que vous avez des choses à suggérer... ». Je crois que c'est ça qui doit être mis en place. Ça me paraît être la première chose. MG7

Je pense qu'il y a quand même une coordinatrice qui passe à domicile pour évaluer les besoins du patient. C'est vrai qu'on n'a pas toujours de retour direct de ça. Peut-être qu'elle devrait peut-être nous contacter aussi pour voir si la prise en charge est bien adéquate. MG2

Pour les infirmiers, il faudrait **faciliter l'appel téléphonique au CSAD**.

Quand on doit contacter la centrale ici, on a accès à un call center mais on a pas une ligne directe... enfin si, on peut accéder aux soins infirmiers, mais si on doit contacter le call center pour une information ou l'autre, on n'a pas de ligne directe donc on doit attendre comme le patient qui appelle. I8

Les médecins généralistes souhaiteraient qu'il y ait **moins de turnover au niveau des intervenants**. Ils pensent que cela perturbe des patients déjà fragilisés et que cela empêche une vue globale de la situation.

Je vais dire peut-être avoir de plus petites équipes parce que je pense notamment aux aides familiales etc. [Quand] c'était des plus petites équipes et ça fonctionnait vraiment du tonnerre car on se connaissait tous. MG10

Moins de personnes différentes. Ça c'est vraiment, moi je pense que c'est trop souvent des personnes différentes. Des fois on a six ou sept personnes sur 10 jours. Ce n'est pas possible. Comment voir l'évolution d'une plaie quand ce n'est pas des personnes, toujours les mêmes. MG3

Les infirmiers voudraient un peu **plus de temps** pour réaliser leur travail correctement.

... c'est peut-être la charge de travail, laisser peut-être plus de temps avec les patients, quoi. C'est vrai que, parfois, on va juste faire le soin et on n'a même pas le temps de rester et de parler un peu quoi... même si franchement à domicile on sent qu'il y a quand même une relation avec le patient qui se passe. ... si je pouvais rester encore un peu plus quand je vois qu'une dame elle a envie de parler ou quoi ben, ce serait chouette. I9

Hier entre midi et deux heures je devais faire 1h30 de route et soigner 7 personnes. I15

3.2.4.2 Dans le domaine normatif

A plusieurs reprises, les professionnels mentionnent que se rencontrer, s'échanger des informations permet, petit à petit, de **se connaître** et de se faire confiance. Tout cela demande du temps.

Ben je pense que la communication, comme dans toute équipe, est tout ce qu'il y a de plus important essentiellement. C'est donc le fait qu'ils n'hésitent pas à nous laisser des messages, quelle que soit la voie, que ce soit le cahier, que ce soit le téléphone peu importe. Plus on a de messages, plus finement on peut réagir en cas de problèmes. Et en plus, il y a une confiance qui se noue. MG4

Les médecins généralistes souhaitent mieux connaître les autres professionnels qui interviennent au domicile pour **savoir comment ils travaillent et ce qu'ils peuvent**

apporter au patient. Dans le même ordre d'idées, les infirmiers proposent de sensibiliser les patients et l'hôpital au travail à domicile.

Et peut-être les (les hospitaliers) sensibiliser au travail à domicile. Qu'ils se disent que... on est tout seuls. On n'a pas une équipe derrière. On n'a pas le médecin qui est là dans le service, ou dans le service à côté. Nous, on est tout seuls. Donc on doit vraiment avoir un maximum d'infos pour assurer, justement, une prise en soins correcte et pour chipoter le moins possible. I4

Une journée de formation où on voit le rôle de chacun, une sorte d'organigramme où on voit ces personnes-là peuvent s'occuper de ça, ces personnes-là doivent s'occuper de ça, etc. Je pense que c'est sûrement intéressant. MG4

J'aimerais qu'on se connaissent tous mieux et qu'on puisse dialoguer facilement mais alors par quel biais, ça je me pose la question. MG5

Je pense que ce serait chouette d'avoir un petit retour du côté aide familiale, quelles sont leurs fonctions etc. pour qu'on sache plus cibler si l'aide familiale va être suffisante ou s'il faut trouver d'autres solutions. INF/MG9

... Je pense d'expliquer un peu mieux le rôle de l'aide familiale, parce qu'il y en a beaucoup qui le réduisent à aide-ménagère ou faire les courses. Et quand je regarde avec d'autres collègues, c'est ce qu'on dit, c'est ce qui nous attriste, nous : qu'on est mis dans une case, alors qu'on a plein d'autres choses qu'on peut faire donc... Ben voilà je pense, redorer un peu le blason de l'aide familiale quoi parce que... Donc je vais dire il y a pleins d'autres choses qui sont mises en place pour que vraiment, pour qu'on les serve au mieux, qu'ils restent le plus longtemps chez eux, qu'ils soient le plus épanouis chez eux. AF6

Outre présenter les professionnels et leurs compétences, les participants à l'étude pensent qu'il serait bon de **présenter les services du CSAD** aux médecins et aux patients.

Et donc là, ce serait peut-être intéressant de réunir, peut-être pas seulement du CSAD mais d'autres aussi, d'autre organisations, pour dire « eh bien voilà, vous savez le rôle de ceci, c'est ça... ». On n'a rien, on n'a pas de formulaire. MG12

Peut-être pour les fins de vie, voir un peu quels services ils peuvent fournir au point de vue... Il y a les services infirmiers et compagnie. Mais au niveau des aides, des gardes malades, est-ce qu'il y a quelque chose qui peut être envisagé par rapport à cette situation de fin de vie. Ça, ça peut être bien. MG11

Peut-être permettre une meilleure connaissance des services du CSAD, parce que bon, je ne suis pas persuadé que tous les médecins... Si ! Je pense que tous les médecins connaissent le CSAD, je pense que tous les médecins savent qu'il y a un service infirmier, et

probablement aide familiale, mais ils ne savent pas nécessairement tous les autres services qu'il y a autour ! Donc, déjà les informer. I1

Peut-être déjà au niveau des familles, je ne suis pas sûr que les gens soient tout à fait au courant. Ce ne serait peut-être pas mal de les informer un peu plus. I1

Peut-être la première fois qu'on y va, qu'il y aurait un courrier pour le médecin pour lui expliquer comment on fonctionne... Eux des fois ils disent « prenez une infirmière ». Ils ne savent pas non plus si les gens prennent une indépendante, du CSAD, donc... I11

4. Discussion

A l'issue de ce travail, plusieurs éléments ressortent et participent à une meilleure compréhension des facteurs qui influencent les collaborations entre les professionnels de différentes disciplines au domicile du patient. Le modèle suggéré par D. D'Amour vient ici enrichir plus particulièrement les réflexions sur les dimensions d'intériorisation, de finalisation et de formalisation.

4.1 Les collaborations s'élaborent dans des contextes diversifiés

Un élément essentiel qui ressort de cette recherche est que les collaborations doivent s'envisager dans divers contextes, ce qui nous amène à ne pas tirer de conclusions figées sur la forme qu'elle devrait prendre.

Le cadre dans lequel les professionnels interagissent est rendu complexe par les caractéristiques de la situation du patient et de son réseau d'aide et de soins. Dans la littérature comme dans les discours, la situation médico-psycho-sociale de la personne a un impact sur la composition du groupe des prestataires qui l'aident et la soignent et sur la forme des collaborations qui s'opèrent [75][23][56][374]. Le choix, pour une personne, d'utiliser différents services de prestations d'aide et de soins est influencé par la diversité de ses besoins et de ses ressources.

Par ailleurs, le tempérament du patient/bénéficiaire et de ses aidants proches est un facteur, relevé par les répondants, à prendre en considération dans l'adhérence aux services d'aide et de soins mis en place par les professionnels ; D. Loeb en parle également [56]. Le patient/bénéficiaire et ses proches restent, selon la loi [381], maîtres des choix de services quelle que soit la pertinence de ces choix et leur adéquation avec les services envisagés par les professionnels.

Dans la vie du patient/bénéficiaire, chacun des professionnels peut intervenir de façon isolée au domicile. Souvent, le médecin généraliste suit le patient depuis de nombreuses années avant de devoir mettre en place d'autres intervenants. Le patient/bénéficiaire

devenant plus dépendant, ou sa situation plus complexe, le nombre d'intervenants peut augmenter. Le passage d'un infirmier, d'une aide familiale, d'un kinésithérapeute, d'un garde-malade, d'une logopède, d'une aide-soignante, d'une assistante sociale, ... voire des infirmiers de l'équipe de soutien en soins palliatifs peut s'avérer indispensable pour garantir un maintien au domicile dans un état de sécurité et de bien-être.

Selon D. D'amour, la collaboration interprofessionnelle repose sur une action collective, volontaire et structurée [22]. Or, la structuration de cette action collective dépend, comme le pointent C. Sicotte, des règlements et des cadres légaux établis par les Autorités [130], mais aussi du contexte professionnel dans lequel elle s'insère. Elle est influencée par les modes d'organisation des différentes professions, des différentes structures et par le système dans lequel toutes ces parties (patients, professionnels, structures) interagissent [25][378][22].

Dans la présente étude, les médecins généralistes, les infirmiers et les AF mentionnent le passage de professionnels issus de secteurs différents (aide-ménagère, kinésithérapeute, garde-malade, logopède, aide-soignante, assistante sociale, infirmier de l'équipe de soutien en soins palliatifs...), dont la combinaison intervenant au domicile peut être extrêmement variée. Leur provenance est également différente. Les médecins traitants peuvent provenir de pratiques isolées ou de groupes mono ou pluridisciplinaires. Les infirmiers travaillent avec des AF du CSAD, du CPAS ou d'autres structures et les AF du CSAD travaillent parfois avec des infirmiers indépendants mais également avec des infirmières d'associations pluridisciplinaires. Cette diversité rend la collaboration entre ces professionnels extrêmement variée et difficile à uniformiser. S. Sarradon [122] réalise le même constat en France : les différences d'organisation qui sous-tendent des différences d'horaires et de fonctionnement des professionnels constituent les principaux obstacles aux efforts de collaboration. S'inspirer de la note « Together we change », écrite par des responsables académiques flamands de médecine générale, qui proposait des soins de première ligne organisés en territoires géographiques pourrait, en partie, réduire les obstacles fonctionnels liés à la complexité du contexte professionnel [249].

4.2 La collaboration interdisciplinaire (CID) demande un haut degré d'intériorisation par les professionnels

L'intériorisation, nous l'avons vu dans la description du modèle de D. D'Amour, est la prise de conscience par les professionnels de leur interdépendance, de l'importance du lien de confiance et du partage des territoires de travail [33].

Cette étude démontre que les CID sont influencées par les attitudes de chaque professionnel et par les représentations qu'il se fait des autres disciplines, ce qui confirme d'autres contributions [22][116][130][380]. Les répondants de l'étude (MG-Inf-AF) disent qu'ils se connaissent peu et qu'ils ont besoin de faire connaissance avec leurs

interlocuteurs pour bien collaborer. R. Faulkner avait déjà démontré en 1999 que connaître les autres permettait de percevoir leurs compétences et leurs attentes [127]. Les professionnels y voient l'opportunité de valoriser le travail de chacun. Cependant, l'envie de faire connaissance et de collaborer dépend de la personnalité de chacun. Par exemple, un *ethos* indépendant, individualiste ne pousse pas à la collaboration [116]. Des auteurs ont montré que, dans certains groupes professionnels, l'affinité culturelle forte pour l'autonomie aura tendance à soutenir l'individualisme plutôt que la pratique collaborative [116][39]. Les AF et les infirmiers interrogés ressentent le MG soliste comme un intervenant fort isolé dans les prises de décision et de responsabilité, ne faisant pas référence à un confrère, tandis qu'eux-mêmes n'hésitent pas à faire appel à leurs responsables hiérarchiques en cas de difficultés. Plusieurs suggestions ont été faites pour permettre aux professionnels de faire connaissance et de se faire reconnaître. Les infirmiers et les AF, contrairement aux MG, ont exprimé spontanément leur souhait de se rencontrer plus souvent et ont suggéré l'organisation de plus de réunions formelles. La concertation multidisciplinaire (CM) a été mentionnée comme outil à privilégier pour faire connaissance tout en permettant à tous de s'accorder sur les besoins du patient, de négocier un objectif commun et de mettre au point un plan d'aide et de soins partagé [368].

Le sentiment d'interdépendance, défini par A.-P. Contandriopoulos et D. D'Amour comme condition *sine qua non* aux collaborations interdisciplinaires, se fonde sur la volonté de chacun de reconnaître l'importance de l'influence du travail des autres sur son propre travail [23] [378]. Ainsi, plusieurs auteurs montrent que la CID demande à chacun un effort volontaire, un engagement à long terme pour se construire [22][383][384]. Or, la volonté est fragile et les difficultés fonctionnelles et normatives rencontrées dans la pratique sont nombreuses.

Une fois la volonté de connaître l'autre établie, l'évolution de la relation interdisciplinaire dépend principalement de valeurs engagées dans le chef de chacun. La confiance entre les professionnels est, selon les auteurs, un élément-clé de la CID [116][120][130]. Elle s'instaure si les professionnels se sentent entendus et respectés dans leur travail [22].

Selon de nombreux auteurs, la CID demande aussi aux intervenants des différentes disciplines la mise œuvre de compétences en communication qui permettent le dialogue, la négociation constructive et implique une parole libre et une écoute bienveillante [22][117][116][384]. Pourtant, nos recherches ont montré que si l'importance accordée à ces compétences semble unanime, certains répondants regrettent le manque de savoir-être sur le terrain : les infirmiers ne se sentent parfois pas entendus par les MG dans leurs suggestions de soins, et les AF ne se sentent pas toujours respectées par certains infirmiers qui laissent trainer le linge et les déchets occasionnés par leurs soins, ... Ces exemples reflètent bien l'absence de reconnaissance des compétences de l'autre et de la complémentarité des contributions de chaque professionnel. Les professionnels

interrogés mettent aussi ces manifestations négatives en lien avec une certaine hiérarchie : les AF se plaignent parfois de ressentir une hiérarchie de diplôme qui les place en-dessous des infirmiers et des médecins dans l'échelle sociale. Les MG et infirmiers, quant à eux, déclarent que l'AF a un rôle important dans l'intégration de l'aide et des soins et certains infirmiers expriment la même idée vis-à-vis des médecins. Les AF se sentent mieux reconnues par les médecins généralistes femmes, confirmant ainsi l'importance de l'*ethos* dans les interactions interdisciplinaires, importance mentionnée également par M. Kosremelli [385].

Les propos recueillis laissent émerger le souci des professionnels d'être reconnus dans leur travail auprès du bénéficiaire/patient. Les AF se sentent investies d'une mission polyvalente d'aide et de relation de confiance allant au-delà des tâches ménagères, les infirmiers mettent en avant leurs fonctions de soins spécialisés et de haute technicité, et les médecins généralistes défendent leur mission de conserver la biographie médicale du patient et leur rôle de vérification et surveillance des aspects médicaux. Chaque groupe professionnel a besoin de se sentir reconnu dans sa légitimité sociale au sein d'un système de santé dont l'organisation et la division du travail est en perpétuelle évolution. Chaque profession doit redéfinir en permanence son territoire et ses spécificités, prouvant son utilité pour la société comme le montrent clairement P. Aïach et D. Fassin pour les métiers de la santé [252].

Les structures, elles aussi, ont un système de valeurs et une organisation qui influencent l'esprit de collaboration [385]. Globalement, les propos recueillis montrent la distinction à faire entre les collaborations qui s'opèrent au sein de la structure et celles qui évoluent avec les services extérieurs à celle-ci. Les employés se félicitent particulièrement de l'esprit d'équipe développé par leurs responsables et renforcés par des formations à la CID. *A contrario*, les trois types de professionnels interrogés mettent en évidence certains choix organisationnels de la structure qui rendent difficile la construction des liens professionnels en dehors de celle-ci : la grande taille de la structure, le nombre important d'intervenants et leur turnover chez le bénéficiaire/patient. Les trois types de professionnels interrogés s'accordent à préférer travailler avec de plus petites équipes où tout le monde se connaît. Les répondants expriment le caractère pénible de réitérer l'effort de rencontrer de nouveaux intervenants, alors que construire une relation de confiance interdisciplinaire, dans le respect de l'autre, demande du temps et des rencontres fréquentes, comme l'ont montré Faulkner et San Martin Rodriguez, notamment [127][116]. Les professionnels interrogés suggèrent donc de réduire la taille des équipes travaillant autour du même patient. Les infirmiers et les AF proposent de travailler en tandems pluridisciplinaires : 2 infirmiers et 2 AF autour du bénéficiaire/patient sur le long terme. Les MG sont demandeurs de recevoir une information sur le réseau de professionnels mis en place avec les coordonnées des référents des soins et de l'aide qui seraient désignés comme tels. Le référent infirmier et le référent AF auraient pour mission de centraliser l'information liée à leurs prérogatives.

Le MG pourrait alors prendre plus facilement une place d'intégrateur de toutes ces données, ce qui correspondrait bien à sa fonction de synthèse décrite par Starfield [83]. Par ailleurs ces mêmes professionnels ont également suggéré l'organisation de formations communes sur les rôles de chacun et sur l'organisation de leurs structures respectives rejoignant ainsi les recommandations de plusieurs auteurs [254][80][4].

4.3 La formalisation des CID est à adapter aux besoins d'intégration

La formalisation est selon D. D'Amour la façon dont les procédures sont mises en place, explicitées et utilisées par les acteurs pour réguler les collaborations [33].

4.3.1 Pour répondre aux besoins des professionnels...

D. D'Amour et C. Sicotte estiment que les moyens de gestion de la situation autour du bénéficiaire/patient ont pour objectif de répondre à la bonne répartition des tâches et des responsabilités entre les différents acteurs et à leur besoin de partager des informations [378][130].

Cette recherche fait émerger les principales attentes des professionnels dans le cadre de leurs collaborations. En intra disciplinaire, les différents répondants expriment leur besoin de continuité dans les soins et dans l'aide. En interdisciplinaire, les attentes sont différentes selon les disciplines : les MG comptent surtout sur le pouvoir alertant des AF et des infirmiers en cas d'évolution péjorative ou de déstabilisation de la situation du patient. Les AF et les infirmiers sont demandeurs de plus de rencontres avec le MG dans un souci d'intégration et ce, même quand la situation est stable.

Dans le discours, la répartition des tâches entre les différentes disciplines est assez clairement définie. Cependant, il subsiste un flou pour les tâches partagées par les différents acteurs, celles-ci étant conditionnées par les capacités de chacun à les accomplir. Une fois les services installés, chaque professionnel peut intervenir seul au domicile de la personne. Dans les soins comme dans l'aide, les professionnels interrogés parlent de leur autonomie dans la réalisation de leurs tâches. L'AF déclare, par exemple, ajuster son travail en fonction de l'évolution des besoins et des souhaits du bénéficiaire.

Selon Danielle D'Amour, ces zones « grises » peuvent être perçues comme complémentaires ou concurrentielles [22]. Dans l'étude, les médecins généralistes interrogés délèguent facilement la gestion des soins de plaies aux infirmiers. De leur côté, les infirmiers interrogés se réfèrent volontiers au médecin généraliste pour la prise de décisions et la responsabilité finale. La répartition des tâches semble plus délicate pour les toilettes entre les infirmiers et les AF.

En ce qui concerne le partage d'informations, les discours recueillis démontrent que les outils déjà en place répondent aux objectifs de continuité en intra-disciplinaire. Cependant, la plupart des moyens utilisés cloisonnent les informations dans chaque discipline rendant toute perspective d'intégration de l'aide et des soins difficile. Les infirmiers de la même structure partagent leurs informations entre eux par des tablettes numériques qui remplacent le dossier papier infirmier autrefois laissé au domicile. Ils sont satisfaits de ce moyen de communication entre eux mais regrettent qu'il soit inaccessible aux MG. Ils relèvent aussi le risque de perdre la continuité dès lors que le bénéficiaire/patient fait appel à une autre structure. Les AF font le même constat depuis qu'ils utilisent leur smartphone professionnel pour communiquer entre eux.

Le cahier de coordination est décrit comme outil de référence pluridisciplinaire au service de l'intégration au domicile du patient. Comme dans d'autres recherches, ce cahier est considéré comme utile pour les patients en situation complexe [368][117][382]. Il permet aux différents intervenants de puiser les informations dont ils ont besoin. Certains professionnels ont proposé la version numérique du cahier de coordination en suggérant l'utilisation d'un serveur commun où les professionnels sélectionneraient les informations qui leur sembleraient utiles. Actuellement, il n'existe pas d'outil numérique capable de prendre le relais du cahier de coordination.

La question de la pertinence de l'information est omniprésente dans les discours et n'est pas nouvelle : plusieurs recherches réalisées précédemment par le GLS-SISD de Liège font état des difficultés d'émission et de réception de l'information rencontrées par les professionnels. Quelles informations partager et par quels moyens restent des questions ouvertes à réponses variées selon les situations et les personnes [117][368][386]. Pour reprendre l'exemple du cahier de coordination, beaucoup de répondants regrettent le temps passé à devoir trier les informations et aspirent à une information plus ciblée. Certains pensent que le cahier est utilisé de façon inadéquate et se demandent si l'information qu'ils voulaient transmettre est bien passée. L'utilisation du RSW, s'il a le mérite de centraliser des données pluridisciplinaires, ne comble pas cette question de la pertinence.

Selon P. Govers, la pertinence de l'information à partager, au-delà des aspects purement pratiques, dépend des perceptions que se font les professionnels de leur propre rôle dans le suivi et l'accompagnement du patient/bénéficiaire [387]. Certains infirmiers, par exemple, n'hésitent pas à partager des photos numérisées de plaies pour répondre à leur mission d'évaluation et de surveillance, des AF à transmettre des informations sur l'environnement du patient pour assurer leur mission de maintien du patient au domicile en situation de sécurité et de bien-être. Quel que soit l'outil recommandé pour partager l'information, il paraît primordial d'accompagner son utilisation d'une formation en communication interprofessionnelle afin d'apprendre aux professionnels à cibler l'information à partager.

Les professionnels utilisent d'autres modes de communication pour la gestion des « incidents critiques » et des situations jugées difficiles pour les professionnels. En cas d'urgence, les professionnels utilisent le téléphone à la recherche d'une réponse directe à leurs besoins. La nécessité d'avoir accès aux coordonnées des professionnels du réseau mis en place est primordiale pour tous, comme l'a montré T. Van Durme [375]. A cette occasion, les professionnels regrettent la difficulté d'accéder au bon interlocuteur directement en devant passer systématiquement par le call center de la structure. A condition de respecter les nouvelles normes du Règlement Général de la Protection des Données (RGPD) [388], les professionnels pourraient partager leurs coordonnées avec les autres membres de l'équipe multidisciplinaire constituée autour du patient. Ils sont aussi demandeurs d'une ligne directe pour faciliter l'accès aux responsables.

Pour les situations plus difficiles à gérer, les professionnels éprouvent le besoin de se rencontrer. Par ailleurs, les rencontres interdisciplinaires en face à face au domicile du patient/bénéficiaire sont jugées rares et pourtant utiles. Les concertations multidisciplinaires, elles aussi, sont rarement organisées malgré l'intérêt que leur portent les répondants. Les arguments mis en cause pour ce manque d'interaction interprofessionnelle restent comparables aux constats bibliographiques : manque de temps commun, manque d'espace commun, manque d'équité financière et surtout manque de culture interprofessionnelle dans les différentes disciplines [368][127][116][380][383]. Tous ces manques suggèrent la nécessité de changements profonds d'organisation et de culture chez les professionnels.

4.3.2 ...Par les structures gouvernantes

La recherche permet de mettre en évidence certains moyens déjà mis en œuvre par la structure pour améliorer la collaboration interdisciplinaire (CID). La répartition des tâches demande au préalable une évaluation des besoins du patient par les personnes compétentes.

La structure remplit cette condition par la mise en place de cette évaluation par les responsables. L'assistante sociale évalue les besoins en termes d'aide et l'évaluation des besoins en soins est laissée au responsable infirmier. Cette modalité permet d'installer les services nécessaires en clarifiant les tâches qui incombent à chacun.

Au sein du CSAD, les responsables des AF et des infirmiers ont un rôle d'information qui aide les intervenants à connaître leurs tâches et celles de leurs collègues de disciplines différentes. Des expériences passées ont démontré que bien définir les territoires de chacun et d'éventuels chevauchements permet de partager certaines zones d'activités communes dans une logique de complémentarité plutôt que de concurrence [116][130].

La structure organise aussi des réunions de secteurs pour les AF et pour les infirmiers. Ces réunions sont décrites comme essentielles pour la qualité du travail. Néanmoins, les

professionnels regrettent l'absence de réunion conjointe entre les secteurs infirmier et AF.

L'intégration demande aussi que le cadre légal puisse s'adapter aux perspectives de changement de paradigme, et non l'inverse, pour donner aux structures les moyens de soutenir leurs travailleurs dans leurs volontés de collaborer. Par exemple, la question du secret professionnel reste une des pierres d'achoppement principales pour le partage d'information. Les MG et infirmiers sont tenus au secret professionnel et les AF au devoir de discrétion réduisant les possibilités de secret partagé entre les secteurs de l'aide et des soins [157]. La loi sur le consentement éclairé du patient [381] ne permet pas la levée du secret professionnel même dans un objectif de collaboration interdisciplinaire. La pertinence du partage est laissée à l'appréciation éthique des professionnels. Une formation commune pour les MG, infirmiers et AF, alliant les aspects légaux et éthiques pourrait alimenter les réflexions des professionnels.

4.4 Forces et faiblesses de l'étude

L'étude portait sur trois types d'intervenants : les médecins généralistes, les infirmiers et aides familiaux. Or, il existe plus d'une vingtaine de professions [168] de la première ligne qui mériteraient d'être entendues sur la question de la CID.

Nous avons montré que le nombre de contextes de pratique, le nombre d'intervenants au domicile du patient et la combinaison possible d'intervenants auprès du patient rendaient l'étude extrêmement riche d'enseignements. Par contre, cette variété de contextes nous empêche d'atteindre la saturation des données.

Un nombre important de médecins généralistes ont refusé de participer à l'étude et certains ont fait preuve d'une faible prolixité. Par ailleurs, deux médecins de pratique pluridisciplinaire ont préféré déléguer la participation à l'entretien à des infirmières de leur pratique, signalant directement leur manque de maîtrise du sujet.

La méthode choisie et la garantie de l'anonymat ont permis l'expression libre et honnête des participants.

Le bénéficiaire/patient, dont les participants ont beaucoup parlé, ne s'est pas exprimé personnellement. Les différents intervenants ont rapporté la diversité de situations vécues, la satisfaction du patient telle qu'ils la ressentaient mais il serait intéressant de s'intéresser aux questions soulevées par les intervenants, du point de vue du bénéficiaire/patient, notamment la qualité de l'initiation de l'intervention, le ressenti par rapport au turnover des prestataires, le partage d'informations, etc. Dans ce cadre, les aidants naturels pourraient aussi être utilement interrogés.

NB : Ce chapitre est issu pour la majeure partie du rapport de recherche commandité par un CSAD de la province de Liège (juillet 2018) [389].

La prochaine et dernière recherche empirique s'attellera à analyser les perceptions des AF quant aux interrelations qui sont mise en œuvre entre elles et les autres professionnels, leurs structures, les bénéficiaires et leurs proches. Explorer la place qu'elles occupent dans le système de santé a pour ambition de faire émerger de nouveaux éléments susceptibles d'influencer l'interdisciplinarité entre les professionnels de deux domaines différenciés (aide et soin).

Chapitre 8

L'interdisciplinarité vue par des professionnels de l'aide

Chapitre 8. L'interdisciplinarité vue par des professionnels de l'aide

1. Introduction

En Europe, en ce compris la Belgique, les évolutions démographiques, épidémiologiques, sociales et culturelles ont modifié le cadre traditionnel des soins [69].

De nombreuses personnes souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible malgré la maladie ou le handicap [69][68]. Cependant, leurs déficits physiques (déficits fonctionnels liés à l'âge, aux maladies ou au handicap), psychologiques et/ou cognitifs, et leurs difficultés d'ordre social (isolement, difficultés financières, etc.), peuvent constituer un risque pour leur sécurité au domicile. Il faut donc mettre en place des dispositifs d'aide et de soins.

Malgré le souhait des familles de répondre au mieux aux besoins de leurs parents malades, elles sont peu disponibles à cause des changements sociaux qui se sont opérés dans le courant du 20^{ème} siècle. L'éclatement familial, l'urbanisation, la féminisation des professions sont les principales causes des lacunes dans les possibilités d'aide privée [69]. Selon l'ISP, 4% de la population (de 15 ans et plus) indique avoir des contacts sociaux moins souvent qu'une fois par semaine. Et seulement 17% de la population (de 15 ans et plus) estime avoir un soutien fiable de leur environnement social[70]. Et lorsque les familles sont présentes, elles se trouvent, à un moment ou un autre, dépassées par la complexité de l'aide et des soins à prodiguer. Dans ce contexte, le malade doit de plus en plus souvent faire appel aux professionnels de l'aide et des soins pour suppléer aux déficits et difficultés rencontrés au sein des ressources personnelles [69].

Le programme international OASIS⁴⁴ a montré que les politiques des années 1980-1990 ont privilégié le maintien à domicile, comparativement à l'institutionnalisation, comme réponse au vieillissement. Tous les pays analysés ont mis à disposition de leur population des services d'aide et de soins ambulatoires, bien qu'il existe des différences historiques de valeurs et d'évolution institutionnelle entre ces dispositifs [68][390][391].

⁴⁴ Le programme OASIS est une enquête interculturelle et intergénérationnelle réalisée en Norvège, Angleterre, Allemagne, Espagne et Israël. Elle étudie les approches sociopolitiques différentes sous-tendant la réponse à apporter aux besoins des personnes âgées en les intégrant aux différents régimes de protection sociale et aux différentes cultures familiales[464].

L'État belge, lui aussi, a bien compris les enjeux de l'évolution démographique, sociale et culturelle de sa population. Le gouvernement wallon, par exemple, voit en l'assurance « autonomie » à venir une réelle opportunité de déploiement pour le secteur de l'aide à domicile. Les personnes dont la perte d'autonomie serait objectivée par l'échelle Bel-RAI screener (version courte de l'échelle d'autonomie Bel-RAI) pourraient bénéficier d'un montant mensuel pour payer des prestations d'aide à domicile. C'est dans ce contexte que le gouvernement wallon a prévu des financements pour développer davantage l'activité des aides ménagères, des aides familiales et des gardes à domicile[392].

Des professionnels de deux domaines totalement séparés (aide et soins de santé) sont donc amenés à se côtoyer de plus en plus au domicile de la personne. Ces deux domaines diffèrent beaucoup. Les soins de santé se sont développés parallèlement à l'évolution des savoirs alors que l'aide a professionnalisé ce qui était du ressort de la famille et des proches. Leurs philosophies de travail sont également très différentes : l'aide est basée sur le soutien et l'accompagnement de la personne dans son quotidien alors que les soins de santé prennent en charge les actes thérapeutiques qui visent à la santé du corps de la personne [12]. Selon les besoins engendrés par les situations, les acteurs de l'aide assurent, grâce à leur polyvalence, un rôle éducatif, psychologique et/ou social au côté des soignants [393][111][111].

Les travaux de D. D'Amour nous apprennent que la collaboration interdisciplinaire (CID) nécessite la connaissance de l'autre avant de pouvoir reconnaître ses compétences [22]. Or, ces professionnels n'ont pas ou peu l'occasion de se croiser pendant leurs études et c'est, finalement, quand ils doivent faire face à leur charge de travail qu'ils apprennent à se connaître.

Le présent travail s'est intéressé aux aides familiales.

Plusieurs études belges mettent en avant l'importance du rôle des AF dans l'accompagnement des personnes qui souhaitent rester au domicile le plus longtemps possible [368][377]. L'aide familiale (AF), cheville ouvrière du domaine de l'aide, participe, aux côtés des autres professionnels de l'aide (aide-ménagère, garde à domicile), au quotidien du bénéficiaire. Elle est un acteur clé du domicile : ses prestations sont de longue durée (et éventuellement fréquentes) et en s'occupant de divers domaines de la vie courante et privée, elle est souvent très proche du bénéficiaire. Selon une étude réalisée par le Département de Médecine Générale de l'Université de Liège en 2006-2007, les AF se sentiraient, moralement et contractuellement, dans l'obligation de se soucier de l'évolution de la situation sociale et sanitaire des bénéficiaires [377]. Notre recherche sur la concertation multidisciplinaire mettait en exergue, elle aussi, la place importante

qu'occupait l'AF au domicile du bénéficiaire au travers des perceptions des différents professionnels de la 1^{ère} ligne⁴⁵ [368].

L'objectif de cette étude était de mettre en lumière le travail des AF et leurs relations avec les autres professionnels du domicile. Étudier ce métier avait pour ambition d'étudier leurs représentations exprimées à chaud, d'analyser leurs discours spontanés. Dotées d'une « force verbale » remarquable selon les observations de la sociologue française Christelle Avril, les AF offrent un discours brut, franc et non lissé [394].

2. Méthode

Cette recherche qualitative a utilisé la même méthode que les deux études précédentes. Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés à l'aide d'un guide d'entretien.

2.1 Recrutement des participants

Les participants ont été recrutés au sein des services d'AF dans les arrondissements de Liège, Huy et Waremme, territoire de responsabilité du Service Intégré de Soins à Domicile (SISD) de Liège.

Un échantillonnage a été réalisé par l'intermédiaire des centres comprenant des services d'AF. Les responsables des AF ont été contactés par téléphone et ont sélectionné et organisé la rencontre avec notre chercheur dans le service.

La diversité des profils a été garantie par la sélection d'AF ayant suivi des formations de base différentes, étant issus de structures différentes avec une ancienneté variable.

2.2 Guide d'entretien

Le guide d'entretien (Annexe 5) a été construit au départ du récit d'une expérience vécue par les AF au domicile d'un bénéficiaire pour analyser les perceptions qu'elles avaient de leur métier, de leurs apports aux bénéficiaires et de leurs tâches quotidiennes.

Les questions suivantes exploraient les collaborations entre les AF et les autres professionnels de l'aide et du soin travaillant autour d'un même bénéficiaire. Les thèmes principaux étaient d'une part le partage des informations et d'autre part la place qu'elles pensent occuper au sein de l'équipe du domicile. Ce guide devait permettre aux AF de mettre en évidence des freins et des leviers susceptibles d'influencer leurs collaborations avec les autres professionnels de différentes disciplines. Enfin, et dans les suites des

⁴⁵ Cf. chapitre 6

difficultés perçues, le guide autorisait les AF à exprimer leurs attentes et suggestions pour optimiser leurs collaborations avec les autres professionnels du domicile.

Le guide a été testé, lors du premier entretien, pour la pertinence et la compréhension des questions. Les questions ont été adaptées selon les participants afin de garantir une forme de dialogue entre l'interviewer et l'interviewé [395].

2.3 Récolte des données et analyse

Les entretiens ont été menés par une chercheuse en Santé Publique (FM). Ils ont été enregistrés et intégralement retranscrits en garantissant l'anonymat.

Une analyse inductive mettant en exergue les thèmes a ensuite été réalisée par une chercheuse en Santé Publique (FM) et deux chercheuses en médecine générale (CD et LB). Cette analyse inductive a débuté par plusieurs lectures de toutes les transcriptions afin d'en dégager les *verbatim*s en lien avec l'objectif de l'étude. La grille d'analyse proposant la décomposition du texte en unité de sens (thèmes) a été régulièrement révisée par les trois chercheurs. Pour éviter les biais d'interprétation, les trois chercheurs ont confronté leurs résultats et recherché un consensus sur les groupes de *verbatim*s ainsi constitués.

Dans un second temps, une analyse déductive, cette fois, a permis de classer ces mêmes données selon les dimensions proposées par le modèle de D. D'Amour. La catégorisation s'est, par conséquent, basée sur les dimensions fonctionnelles de formalisation et de délégation et sur les dimensions normatives d'intériorisation et de finalisation (Cf. Chapitre 3).

3. Résultats

Les entretiens ont été réalisés entre août et octobre 2017

3.1 Caractéristiques des répondants

14 entretiens d'AF, sélectionnés par leur direction, ont été réalisés auprès d'AF de six services d'AF des arrondissements de Liège, Huy et Waremme. Il s'agissait des services suivants :

- Aide à Domicile en Milieu Rural (ADMR) de Huy
- Centre Public d'Action Sociale (CPAS) de Waremme
- Intercommunale de Soins de santé Spécialisés de Liège (ISoSL) : service du Maintien A Domicile (MAD)
- Centre Familial de la Région Wallonne (CF) de Liège
- Aide et Soins à Domicile (ASD) à Liège
- *Association Interrégionale de Guidance et de Santé (AIGS) de Ans*

Un service a refusé de participer à l'enquête par manque de temps du personnel.

Le tableau 5 détaille la répartition des AF en fonction des services.

Tableau 5. *Les participants à l'étude*

	Service	Homme	Femme
HUY	ADMR Huy		2
WAREMME	CPAS Waremme		2
LIEGE	ISoSL MAD	1	3
	CF Liège		3
	ASD		1
	AIGS		2
Total		1	13

Parmi les 14 participants, 8 avaient moins de 10 ans d'ancienneté et 6 en avaient plus de 10 (avec un maximum de 39 ans). 6 ont déclaré avoir fait uniquement des études d'aide familiale, auxiliaire polyvalente, éducateur ou aide-soignant. Les 8 autres avaient entamé ou terminé d'autres études avant de se réorienter. En termes de travail, 2 participants ont été aides familiales directement. Les 14 autres ont exercé un autre métier (dans le commerce, dans les entreprises, dans des associations de soins) avant de se tourner vers leur métier actuel.

3.2 Perceptions des bénéficiaires et de leur entourage par les AF

Dès le début de l'entretien, les AF évoquent les bénéficiaires⁴⁶. Par le biais de leurs pathologies et de leurs difficultés journalières, elles décrivent les situations de vie qui justifient l'aide qu'elles vont leur apporter. La relation à construire avec le bénéficiaire est la condition essentielle, selon elles, pour réaliser leur travail correctement. Une fois la relation établie, les AF se sentent reconnues dans leur travail, par la confiance et l'exclusivité que leur accordent les bénéficiaires. Les relations avec l'entourage immédiat

⁴⁶ Pour être en accord avec les AF interrogées, nous parlerons ici de bénéficiaire plutôt que de patient ou usager ; elles parlent, en effet, de la personne qui bénéficie de l'aide.

ou éloigné ne sont pas toujours faciles et les AF regrettent qu'on les confonde souvent avec les aides ménagères.

3.2.1 Profil des bénéficiaires concernés par l'aide des AF

Les AF signalent que les bénéficiaires ont besoin d'aide pour assurer leur maintien au domicile. Dans leurs récits, elles évoquent spontanément la perte d'autonomie du bénéficiaire ou la diminution de son entourage aidant comme raisons principales du besoin d'aide. Les AF décrivent des situations diverses où elles apportent du soutien aux personnes âgées, aux personnes handicapées, aux patients présentant des troubles psychiatriques ou cognitifs ainsi qu'aux familles en difficulté.

*Au départ c'est une dame qui a je ne sais quel âge, 70 et des ans et qui ne marche pas bien. Et donc, son mari est mort, il y a une dizaine d'années et elle avait un neveu, je pense, qui s'occupait d'elle au niveau des courses etc. Ce neveu-là ne vient plus... Du coup, elle se retrouvait toute seule. Il lui fallait quelqu'un pour l'aider au niveau des courses, au niveau factures parce qu'elle ne sait pas lire ; elle est analphabète, seule et isolée. **AF3***

*C'est une famille où la maman, elle est droguée. Le père, ben, il est un peu... un peu « Je m'en fous » quoi, on va dire ça. Elle a trois enfants ; enfin maintenant plus. Enfin bref, je parle de ce moment-là, deux garçons, et elle a une petite fille qui a la mucoviscidose, ce qui n'est pas évident. Elle est née avec le bec-de-lièvre ; donc, elle a des problèmes de déglutition. Donc, on la nourrit par voie gastrique. Donc oui ! C'est un cas vraiment lourd et la propreté, là-bas, c'est nul. Il y avait des cafards ... **AF7***

*Il y a un monsieur qui a une maladie dégénérative et alors ce monsieur-là bouge beaucoup dans tous les sens et il a vraiment des gestes assez incohérents comme ça. Il est déstabilisé, il risque de tomber ; il peut avoir des pertes de mémoire. Mais c'est un monsieur qui est d'une gentillesse. Lui aussi, ça fait cinq ans qu'on y va. Et là, et bien, il y a eu une belle évolution. C'est un monsieur, avec la maladie qu'il a, il doit avoir deux fois dans l'année une petite dépression parce que ce sont des gens qui ne vivent pas longtemps. Et il le sait, monsieur. Il le sait qu'il ne vivra pas jusqu'à 70, 80 ans. Il est jeune, il a 45 ans, un bel homme, très bonne personne, très gentil, et là il y a une belle évolution parce que, au départ, malheureusement, on y allait très rarement et puis tout doucement avec la maladie qui évoluait, on a dû aller souvent jusqu'à quasi tous les jours sauf le samedi. Mais ... il n'a quasi plus été pendant deux ans à l'hôpital pour dépression ou quoi que ce soit. **AF4***

3.2.2 Une relation de confiance

Spontanément, les répondants évoquent la confiance comme condition *sine qua non* à la construction des relations entre les AF, le bénéficiaire et son entourage. Pour les AF,

instaurer un climat de confiance n'est pas acquis d'avance et demande du temps et de la patience, afin de respecter le rythme de chacun.

Une nouvelle personne qui envahit sa vie et qui rentre dans son intimité ! Donc, ça, c'est très dur à accepter... du jour au lendemain, comme ça. AF12

La plupart du temps, à force d'usure, on y arrive. Maintenant ce n'est pas toujours, les premiers temps, super évident parce que quand ils sont braqués contre nous... on peut mettre autant de collègues différentes, s'ils ont décrété qu'ils n'ont besoin de personne, ... Donc, à force de s'imposer et tout doucement leur dire : « Voilà, je vais juste faire ceci ».

Un tout petit peu puis on rajoute un truc. Et puis, ils s'aperçoivent qu'ils sont moins fatigués, ou c'est une petite compagnie, même des fois au début on va plus parler, boire une tasse de café et puis, au final, on va se mêler de la vaisselle, puis aller dans l'armoire puis le linge. Au fur et à mesure, ils finissent par s'y faire. La plupart du temps on finit par y arriver quoi. AF2

D'abord enlever ses préjugés. Oui et ça a été une porte d'entrée. Si on enlève les préjugés, et j'y suis arrivée, ça veut dire qu'on peut aller plus loin avec cette dame. C'est être accepté chez cette dame-là qui était important d'abord : avoir une porte d'entrée et alors commencer la relation d'aide. AF6

3.2.3 La continuité relationnelle

Selon les récits des AF, la confiance, une fois acquise, assure une relation solide. Devenues confidentes et conseillères de la plupart des bénéficiaires, les AF se sentent bien intégrées dans le milieu de vie. Elles expriment, par ailleurs, le caractère exclusif de cette relation qui rend difficile le changement d'AF chez un même bénéficiaire.

Eh bien, cette personne-là ne voulait que moi, parce qu'elle avait confiance. Je donnais la sécurité aux gens. AF12

Maintenant, et bien, je dirais que, chaque fois que je dois m'absenter, ça ne va jamais. Ça, c'est même problématique aussi parce que je dis : « on est toutes formées pour la même chose et je ne vois pas pourquoi... ». Je pense que, voilà, c'est humain. AF10

Elle m'attend pour faire ses courses, pour faire son ménage, pour me raconter : « Ben, je me suis pris le chou avec ma fille... ». Elle me raconte ses bonheurs, ses malheurs. Maintenant, on n'est pas là pour juger, parce qu'on ne connaît pas l'histoire de la famille. Mais on est vraiment très attendues. On fait son ménage, ... : « Tu feras mon lit, tu feras ci, tu... ». On fait partie...à la limite... on a une grande place dans ce genre de famille, quoi, parce qu'elle m'attend ! Et quand ce n'est pas moi, ben c'est : « Oh ! Au secours ! » Elle est perdue, parce qu'elle dit qu'à moi, elle ne doit rien me demander. Je fais son... je sais que je dois faire son lit, je sais que je dois faire ses courses, regarder si elle a du pain, regarder

si elle a du beurre, lui demander si elle ne veut pas ci ou ça, ... On fait vraiment partie presque de la famille, tout en restant bien à notre place. AF8

3.2.4 Place de l'AF dans la famille

Les AF perçoivent des difficultés à trouver une place dans le réseau familial d'aide.

Donc, je vais dire ça, ben on a des clients avec qui les familles, ben ça se passe très bien. Ou d'autres qui envahissent, qui confondent un peu le fait qu'on est là pour la personne, donc qui amènent leurs directives. AF14

Avec les familles, ben c'est parfois une question de jalousie, parce qu'on est un peu... la fille, par exemple, sent que la maman ne sait pas faire sans nous. C'est toujours : « Oh ! Patricia... Oh ! Patricia ... » Et elle se dit « Purée ! Elle me gonfle celle-là ! » Alors que nous, on essaye vraiment de garder notre place, quoi. AF8

Il y en a qui sont très reconnaissants de notre présence, qui nous remercient : « grâce à vous maman peut faire ci, peut faire ça, peut rester à domicile ». AF5

3.3 Perceptions de leur travail par les AF

Conformément à la question de départ de l'entretien, les répondants commencent par décrire les situations dans lesquelles ils sont appelés à intervenir. Ils ont aussi l'occasion de décrire la nature et l'intérêt de leurs activités et les difficultés qu'ils rencontrent dans la réalisation de leur travail.

3.3.1 Objectifs du travail de l'AF

L'objectif principal de leur travail, exprimé par les répondants, est le maintien au domicile du bénéficiaire dans des conditions de bien-être et de confort. Cet objectif passe par la recherche du maintien ou d'une amélioration de l'autonomie du bénéficiaire. Il guide et priorise les interventions des AF en respectant les souhaits du patient et de sa famille.

Le bien-être et le maintien, oui. D'abord le bien-être, et puis on voit bien, s'il ne fait pas trop sale... il n'y a pas besoin de nettoyer des fois. S'ils préfèrent parler, eh bien, on va parler, Il n'y a pas de souci. AF11

Donc on doit essayer de maintenir le plus possible la personne à domicile, le plus longtemps possible jusqu'à ce que la famille ne souhaite plus ou que l'état vraiment ne permet plus de garder la personne à domicile. [...] On essaye vraiment de leur apporter du bien-être, de les accompagner jusqu'au bout, jusqu'où on puisse le faire. AF1

Le but, c'est de leur donner une certaine autonomie, ou les aider à trouver l'autonomie pour qu'ils puissent rester à leur domicile, chez eux, dans leur maison. AF2

3.3.2 Organisation du travail de l'AF

Les AF dépendant directement et obligatoirement d'une assistante sociale (AS) de leur service, l'information est d'abord partagée par l'AF et son AS. Les informations sur le bénéficiaire et ce qu'il y a lieu de lui apporter comme aide sont présents dans deux outils formalisés : le photogramme et le plan d'aide. Le premier correspond à « la présentation de la situation et objectifs poursuivis » du dossier social résulte d'une évaluation de la situation, des besoins et des ressources du bénéficiaire et le deuxième définit les actions à mener. Remplis par l'AS lors de son enquête sociale, ils sont transmis aux AF qui s'occupent du bénéficiaire.

Quand on a une nouvelle demande, on a un photogramme. Ça reprend... En fait, ça reprend l'ensemble de la famille avec le projet d'aide. Et là, alors, on a tous les réseaux secondaires, les réseaux primaires. Et là, alors, on voit le médecin, s'il y a les repas à donner seule par exemple, l'infirmière, combien de fois elle passe par semaine ou par jour, ou... AF13

À chaque fois qu'il y a une nouvelle demande, on reçoit une fiche d'information, c'est le bureau qui nous l'envoie sur le smartphone. Et on sait plus ou moins ce qu'il faut faire, de quoi la personne souffre en gros sans rentrer dans les détails. AF9

Les répondants décrivent leurs prestations comme extrêmement variables. Il faut faire preuve d'une grande adaptabilité, gouvernée d'une part par les besoins du bénéficiaire, ressentis par le bénéficiaire lui-même ou par l'AF et, d'autre part, par le temps dédié à l'aide (ménage, courses, promenade, écoute...).

On fait minimum une prestation d'une heure. Donc, on passe notamment pour lui changer la protection et pour faire son repas. Ça, c'est les prestations d'une heure. Moi, j'avais un peu plus aujourd'hui. Donc, il en profite pour qu'on le sorte un peu de son train-train. Donc, aujourd'hui on est allé se balader un petit peu. Et on est allé à la clinique régler un appareil, parce qu'il dort avec un appareil pour les apnées. Donc voilà, on a fait ça. Oui, on est allé se promener, on est allé manger une petite pâtisserie ensemble, question de le divertir, et... Donc il faut savoir un peu prendre ça... le prendre correctement, et discuter avec lui. AF14

C'est s'adapter. Oui, y a des trucs établis, un planning établi, mais il y a des priorités à mettre. Et ça, c'est notre rôle : c'est les priorités. AF13

Le plus fréquent, malheureusement je dois le dire, c'est l'entretien [...] Je demande « Qu'est-ce que vous préférez que je fasse pour vous ? » Si elle me dit : « Nettoyez », ben je vais nettoyer. Mais je propose toujours : « Est-ce que vous avez besoin de courses ? Ou d'autres choses ? » Par exemple une balade. Parce qu'il faut aussi les sortir. Il ne faut pas

qu'ils restent enfermés. Il faut qu'ils prennent un peu l'air, se changer les idées. [...] Je demande toujours : « quel est le programme ? » **AF12**

Donc, cette personne-là, qui veut garder son autonomie, elle veut faire le maximum chez elle. Je ne parle pas d'entretien, ni de... Maximum dans tout ce qui est gestion financière, tous ses paiements, aller à la banque, ... Bien sûr, je l'accompagne. Mais c'est elle qui s'occupe de ça. Je ne m'investis pas là-dedans. Et alors... Dans ce sens-là, quand elle est un peu perdue, elle me demande de l'aide. Donc, elle se rend compte que, par moment, elle a besoin d'aide. Parce qu'il y a des choses qu'elle ne comprend pas, ou elle se sent un peu perdue, ou il y a trop de choses mélangées dans sa tête, ... **AF12**

J'étais chez une dame en soins palliatifs où il faut un petit peu aussi assister la famille dans tout. Je démarre la journée, toute une matinée, en faisant le petit-déjeuner, en préparant le repas de midi, et aussi un repas pour le soir, comme ça la famille n'a pas à se tracasser pour préparer un repas. [...] Je fais juste la préparation, je fais la vaisselle, je fais la gestion du linge... du nettoyage, quand il faut évidemment. Quand il reste du temps, je peux être disponible auprès de la personne. Il y a beaucoup à faire dans cette maison. Voilà donc c'est vraiment un rôle... d'aide à la vie quotidienne, quoi. **AF9**

Chez cette dame-là avant tout [...] c'est beaucoup, à la base, de la communication, d'avoir une compagnie près d'elle, même si maintenant elle ne marche plus tellement bien [...]. Donc on va quand même faire les courses, on va au lavoir et aujourd'hui, comme elle avait assez de courses de vendredi, j'ai fait un peu d'entretien. On s'est occupé un petit peu de ses fleurs aussi, elle a des jardinières et tout ça sur le balcon. Mais, à la base, c'est vraiment ce côté-là, [...]. À la base, c'était quand même un peu d'entretien, le lavoir, et les courses. **AF4**

Une aide familiale, elle doit être secrétaire, elle doit être... On devrait décrire tous les métiers qu'on fait en un, ... ! C'est pour ça qu'on dit... Moi, j'aimais mieux « auxiliaire polyvalente », parce qu'on est vraiment polyvalente. **AF13**

Les répondants décrivent par ailleurs un rôle de monitoring de la situation et de pouvoir alertant, rôle lié, selon eux, au temps passé auprès du bénéficiaire.

J'ai une dame maintenant, elle est toujours coquette, toujours bien habillée, chez elle, il fait nickel ... une fois je suis arrivée elle était en pyjama. Elle ne s'était pas arrangée. C'est bête mais un infirmier qui vient la première fois, qui arrive et qui voit la dame en pyjama, comment est-ce qu'il peut... le fait d'être là toutes les semaines et de la connaître très bien, je me dis qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Et là, c'est important. Donc moi je trouve personnellement que je suis très importante et que les aides familiales, il en faut, et il en faut, et il en faut. **AF5**

Si je trouve une situation, une personne qui se plaint, qui a quelque chose, une situation anormale, je peux prendre le téléphone et appeler le médecin et lui dire de venir de suite, ou alors de dire mes constatations et c'est à lui de voir ce qu'il doit faire. AF6

3.3.3 Les valeurs nécessaires pour être AF

Les AF considèrent que leur fonction exige un savoir-être faisant appel à des valeurs d'ouverture, de partage, de respect et de confiance. Faire preuve d'une juste sensibilité, d'empathie rendrait la relation possible et durable et le travail plus efficace.

Pour moi, c'est la base : c'est le relationnel. S'il n'y a pas ça... Si on n'a pas le relationnel, on ne peut pas être une aide familiale. AF13

Surtout c'est nous et la personne en face de nous, on a confiance dans un sens comme dans l'autre. Et de respect aussi, c'est très important et bien je pense que... le travail sera mieux fait, l'aide sera mieux faite, du moins. Parce que, sans ça, je pense que... on ne va jamais évoluer, on va dire ça comme ça. AF5

Je pense que le travail est plus efficace quand on va... quand on s'implique plus chez les gens, quand on va régulièrement, [plus] que quand c'est du dépannage. Je ne vais pas entreprendre certaines choses si je ne connais pas la personne. Vous voyez il faut du temps, ... pour le bénéficiaire comme pour moi, ... Oui la relation de confiance... Oui, oui. AF10

3.3.4 Les difficultés pour exécuter le travail d'AF

Les difficultés rapportées par les répondants concernent le raccourcissement du temps de prestation qui laisse de moins en moins de flexibilité à l'AF.

On a de moins en moins le temps... Nous aussi, on nous rabote de plus en plus. Parce que les gens ne savent plus payer ! Donc, ben... Moi, je vois bien, sur quelques années, ... Des prestations de 2h-1h, on n'en avait pas beaucoup, hein ! Maintenant, on n'a plus que ça, hein. Des gens qui prenaient 4h avant, qui prennent 2h maintenant, alors qu'ils auraient besoin des 4h ! AF13

Ça me stresse, des quatre prestations [par jour], je n'aime pas. Ça, par exemple, pour mon confort, pour être à l'aise pour faire des choses, pouvoir discuter avec Madame et dire : « qu'est-ce qu'on fait aujourd'hui, on a le temps de faire ci, le temps de faire ça ». Voilà. Déjà ça. AF4

3.3.5 La méconnaissance des bénéficiaires des spécificités des AF

Une des principales difficultés que les répondants rencontrent est l'incompréhension de leurs spécificités par les familles et la société en général. Ils se disent souvent confondus

avec l'aide-ménagère (AM) et revendiquent leur statut d'AF. La reconnaissance de leur travail passe par la clarification de leurs tâches.

Il y en a beaucoup qui confondent aide familiale et aide-ménagère, hein ! C'est impressionnant ! Donc... D'ailleurs, on nous confond des fois quand on nous parle, hein. « Ah, tu viens faire l'entretien ?! » AF14

... je sais que, au départ, les gens, ils essayent de gratter pour de l'entretien, des choses comme ça mais qu'après, à force : ah oui tu fais ça ? tu peux faire ça ? mais oui bien sûr, on peut le faire. Combien de fois je n'ai pas entendu ça : « ah oui tu peux faire ça ? ». Oui ça fait partie de ma fonction. Mais ce n'est pas facile quand on ne vous a rien expliqué. Vous pouvez lire sur votre convention. J'ai toujours une convention sur moi pour montrer aux gens. AF4

Quand j'arrive chez quelqu'un, chez une nouvelle personne, je lui explique bien mes rôles. Et surtout que je ne suis pas une aide-ménagère parce que j'ai horreur de ça. [...] et j'explique comment je suis, quel comportement je peux avoir, enfin voilà. Je me montre un peu... ma personnalité directe. AF3

3.4 Les perceptions des collaborations interprofessionnelles au domicile par les AF

3.4.1 Les professionnels du domicile

Les médecins et les infirmiers sont les principaux intervenants que croisent les AF au domicile. Elles rencontrent plus rarement les kinésithérapeutes, les gardes à domicile et les aides ménagères.

3.4.2 Partage d'information

L'AF doit transmettre des informations sur le travail quotidien à ses collègues qui prendront le relais ou le remplaceront. Les AF sont amenées également à interagir avec les autres intervenants du domicile pour partager des informations.

3.4.2.1 Le type d'information

Dans le cadre de leur rôle de relais et de surveillance, les AF décrivent la nécessité de notifier le changement d'état du bénéficiaire ou de son environnement. Les AF estiment que le temps qu'elles passent avec le bénéficiaire leur permet d'apprécier de petits changements qui passent inaperçus aux yeux de l'infirmier et du médecin dont le passage est beaucoup plus bref.

Que ça soit des choses anormales ou des changements qu'on voit chez la personne, on doit les mentionner : comment ça s'est passé la journée, la prestation, si Madame a été

difficile et pourquoi, si Madame est tombée, si elle n'a pas été à selles et qu'elle se plaint de douleurs, tout signaler. AF6

Oui, oui, parce que les infirmiers, s'ils ont besoin de nouveaux médicaments parce qu'ils vont tomber à court, ils écrivent « Demander... » ou « Aller chercher à la pharmacie ce qu'il faut. » Voilà. Et pour le médecin, c'est pareil. AF12

Quand l'aide familiale voit qu'il y a un changement au niveau des médicaments par exemple. Et elle note tout ça dans le carnet de coordination en expliquant « Voilà... Ne plus donner ce médicament-là » pour l'infirmière. Donc [le docteur] prépare les ordonnances. Si on a le temps, on va à la pharmacie. AF12

3.4.2.2 Les moyens de transmission de l'information

Selon les répondants, les interactions en face-à-face sont très rares car elles sont conditionnées par des disponibilités différentes des professionnels et le respect de l'intimité du bénéficiaire lors de la présence du soignant.

...Mais vous savez, les infirmières, elles font ce qu'elles ont à faire, et elles partent, hein. Je ne vais pas dire qu'elles ne nous parlent pas ; elles nous disent bonjour. Et quelque part, parfois, ça s'arrête à ça ! Maintenant s'il y a une information à avoir, ben, elles savent qu'elles peuvent nous dire. Ça se limite à ça. Quand il faut, moi je dirais, c'est tout. AF8

Le médecin, en général, ben... on quitte la pièce, donc... par... Je trouve que c'est normal... Le kiné, ben c'est la même chose. [...] Parce que c'est un moment où les gens aiment bien d'être avec leur médecin, avec leur infirmière, avec leur kiné, quoi. AF8

Le téléphone reste un moyen assez rapide et efficace. Les AF disent l'utiliser pour des situations urgentes, qui nécessitent une décision rapide.

Il nous arrive de téléphoner ... au médecin ou à la kiné ou à l'infirmière. Ou de prendre contact avec, quand il y a quelque chose. ... j'utilise le téléphone. Alors si je remarque quelque chose, je passe plus vite un petit coup de fil. AF10

Décrites comme exceptionnelles par les répondants, les réunions sont mises en place uniquement dans le cadre des situations complexes pour lesquelles une concertation entre intervenants est nécessaire (concertation multidisciplinaire ou réunion de coordination).

Les seules réunions, ce sont des réunions de concertation. Dans le cas où la personne a besoin justement d'un administrateur de biens. Donc il y a une réunion de concertation ou quand c'est un cas plus complexe, que la personne est malade, qu'il faut mettre des choses en place. Ça on a. Mais ce n'est pas fréquent non plus. AF3

On fait de temps en temps, quand c'est des situations entre guillemets dites lourdes, alors, on fait des réunions de coordination. Et c'est l'aide familiale qui y va le plus qui y va. Parce qu'en général, on tourne à trois par famille. Donc c'est celle qui y va le plus, ou qui a le plus d'affinités, ou qui connaît mieux Madame, qui va à cette réunion. Moi, je n'ai jamais participé à une réunion de coordination, parce qu'il n'y en a pas énormément. AF13

Les répondants décrivent l'écrit comme moyen principal de partager l'information entre les différentes AF et les autres intervenants du domicile, tout au long du suivi. Elles partagent leurs informations dans un cahier de communication, souvent mono-disciplinaire, pouvant être consulté par les autres intervenants du domicile. On y retrouve les coordonnées du réseau d'aide et de soins du bénéficiaire, les actions menées et les informations nécessaires à la continuité de l'aide.

Dans le cahier de liaison, la première page, ce sont toutes les personnes qu'on peut contacter directement : la famille, le médecin, le médecin traitant, le nom l'adresse et numéro de téléphone, infirmier, kiné, tout est mentionné, ce qui facilite les contacts directs. AF6

Ou alors c'est de mettre un papier sur la table voilà. Une feuille volante. AF3

3.4.2.3 Le cadre légal du travail et le devoir de discrétion

Le cadre légal du travail est parfois mal connu de certaines AF. Les bénéficiaires ont également parfois des demandes inappropriées par rapport à ce cadre.

C'est du jour au lendemain qu'on n'a plus pu. Oui, mais la dame, on lui mettait ses gouttes dans les yeux ! ... « Ce n'est pas mon service qui ne veut pas, c'est la loi ! C'est comme ça. On ne peut plus ! C'est des actes qu'on ne peut plus faire. » AF13

Non, on ne peut pas donner les médicaments. Donc ce qu'on doit faire, c'est prendre la réglette avec leurs médicaments que l'infirmière a préparée, et dire : « Vous prenez ça. » Si l'infirmière s'est trompée... Si on a changé le traitement, nous, on n'est pas censées vraiment être au courant. Enfin, on les reconnaît quand même les médicaments, donc on voit bien s'il y a une erreur ou pas, mais... On ne peut pas prendre dans la boîte et dire « Tenez ! ». On ne peut pas faire un soin, ... Si ! Sur une petite écorchure, j'ai le droit de mettre un sparadrap. Mais je n'ai pas le droit de prendre l'initiative de mettre de la pommade. Si elle se fait un bleu : Hirudoïd, on le sait bien. [...] On doit le signaler ! AF12

On a des limites, on a une déontologie nous ne pouvons pas faire d'acte infirmier ni de médecine. Voilà. Donc, on nous prépare, on a le semainier, on donne le médicament mais la personne doit le mettre elle-même dans la bouche. On ne peut pas chercher nous-mêmes les médicaments dans la boîte. AF1

Le secret professionnel et ses limites questionnent les AF. Soumis au devoir de discrétion, les répondants perçoivent la pertinence de disposer de certaines informations pour réaliser efficacement leur travail sans souhaiter en savoir plus. Ils pointent le cadre légal comme pouvant faire obstacle à la circulation d'informations considérées comme nécessaires à leur travail.

Voilà, on ne doit pas tout savoir, non plus. On n'est pas dieu dans les familles, hein. Donc, il y a des choses, ben... qu'on apprend après. Par exemple, quand ils vont en clinique, on dit : « Tiens ! Je n'ai pas... Où est-ce qu'elle est ? ! ». Puis on apprend qu'elle est en clinique, quoi. Mais... Ou bien qu'ils sont décédés ! Ça, c'est un peu triste ! AF8

Moi, je pense qu'il y a des informations qui, pour nous, ne nous amèneront rien dans l'aide qu'on apporte. On n'est pas obligées de savoir si Madame est opérée 50 fois. Ça ne nous apportera rien dans l'aide qu'on apporte. C'est si on a trop d'infos, on va se noyer ! On va se noyer dedans. AF13

En fait, on n'a pas beaucoup de droits, en tant qu'aide familiale sur le terrain, de donner des avis ou... on peut conseiller. Voilà, on conseille les clients. Je dis « Écoutez. Vous ne sonneriez pas au médecin ? ». Ou quand le médecin est là, même demander « Et quoi ? Comment va Madame ? », tu n'as pas le droit ! AF14

Déjà, normalement avec la nouvelle réglementation, on ne peut pas poser de diagnostic, donc sur nos photogrammes, on ne peut plus avoir les pathologies des bénéficiaires, parce que ça pose problème. Alors, « Madame me dit être diabétique ». T'es obligée de le noter comme ça, puisqu'on ne peut plus marquer « Madame est diabétique », puisqu'on ne peut pas poser un diagnostic. Mais, si l'aide familiale ne sait pas que Madame est diabétique, ou que Madame fait de l'hypertension, pour lui faire le repas, on est mal barre ! AF13

3.4.2.4 Les difficultés rencontrées pour le partage d'informations

Les répondants mettent en évidence des obstacles au partage de l'information entre les différents intervenants. Les AF évoquent la présence de plusieurs cahiers de communication au domicile d'un même bénéficiaire.

Ce cahier-là, et on marque au-dessus « AF », c'est aide familiale. Mais il y en a un autre où c'est les infirmières. Et les garde-malades, ils ont un cahier... Donc chacun écrit dans son cahier, et... AF12

La communication est complexe : les AF expriment le risque de froisser les susceptibilités professionnelles de chacun, d'être inadéquat dans l'expression avec un risque de conflit lié aux différentes interprétations.

... tout dépend de comment l'infirmière s'est levée le matin, ou comment l'éducatrice ou l'aide-familiale a noté dans le cahier... Ça peut être interprété. Je pense que... le peu de

conflits qu'on pourrait avoir ou qu'on a eus, c'est de la mauvaise interprétation des écrits. Ça, il n'y a rien à faire. Une fois que tu écris et que tu le lis comme tu as envie de l'interpréter... C'est foutu ! Ça te met une barrière abominable, quoi. AF14

Parfois, on a des notes dans les cahiers de coordination avec des points d'exclamation etc., mais voilà, on le prend avec un certain recul... parce que si on avait eu la personne devant soi, peut-être qu'elle ne se serait pas comportée comme ça et puis... c'est aussi peut-être leur façon à eux de s'exprimer, d'employer des points d'exclamation, d'écrire en imprimé etc. Qu'est-ce que ça veut dire au fond... je ne sais pas. AF9

3.4.3 Partage de tâches

Les AF expriment leurs connaissances dans les limites de leur territoire d'action auprès du bénéficiaire par rapport aux autres intervenants. Elles sont conscientes des frontières professionnelles et ne revendiquent pas une responsabilité autre que celle liée à leurs prérogatives. Cependant, les frontières peuvent être perçues comme relativement floues par les prestataires.

Les infirmiers nous marquent dans le cahier de liaison, il y a des médicaments qui manquent ; voir ordonnance, et voilà. Et nous on sait que, de suite, quand on arrive on doit y aller. On va aller les chercher. Donc elles savent que ce ne sont pas elles qui vont faire les courses, c'est nous. AF6

C'est l'infirmier qui lui donne à manger puisqu'elle a des problèmes de déglutition ; donc ça je ne m'en occupe pas AF9

Je préfère ne pas aller dans un métier qui n'est pas le mien. Je me cantonne à mon travail parce que je sais ce que je dois faire et c'est par sécurité ; parce que on est quand même amené à être responsable des personnes, et s'il y a quelque chose qui m'échappe je n'ai pas envie d'être responsable. AF11

Il existe des zones de partage et de complémentarité avec les infirmiers telles que les toilettes, les médicaments. Les répondants mettent en évidence des difficultés liées à la gestion de ces zones d'interdépendance. Le travail de l'AF dépend de celui de l'infirmier avec des risques de mésentente entre les deux fonctions.

Depuis 14 ans je trouve que... les tâches sont tellement partagées, on n'entre pas sur le terrain de l'autre. Je sais que l'infirmière, elle vient pour faire la toilette, s'il n'y a pas d'infirmière je sais... si la personne a demandé d'être aidée pour se laver, c'est moi qui ferai la toilette. Mais s'il y a une infirmière, je ne peux pas vraiment aller mettre mes pieds sur son terrain, non. Alors je serais envahissante. AF6

Parce qu'on est chacun pour venir faire un travail bien différent. C'est... On n'est pas là pour faire, nous, le rôle de l'infirmière, hormis chez le monsieur chez qui on va, où on

change la toilette à midi. Mais, il n'y a pas de passage d'infirmier à midi. C'est fait pour... C'est dans notre rôle, quoi. Ça... On se partage à ce niveau-là. Mais, on ne se marche pas... sur les plates-bandes d'un ou l'autre. AF14

Certains infirmiers qui vont nous voir et dire : « ah salut ! », et vont faire la bise. Certains : « ah bonjour », ... ça s'arrête là. Occupe-toi de tes patates et moi je m'occupe de la toilette, quoi. Alors qu'on fait exactement le même boulot, qu'on fait les changes, des toilettes, on fait une mise au lit... sauf que ben s'ils viennent pour la toilette et nous ben on fait les patates à ce moment-là quoi ou autre chose, on revient des courses quoi. Nos tâches sont beaucoup plus élargies que certaines autres personnes. AF2

3.4.4 Partage des objectifs d'aide et de soins

Les AF expriment le fait que l'objectif de l'aide au domicile n'est pas explicité de façon commune entre tous les intervenants, le travail se faisant de manière indépendante autour de la même personne.

... Mais on ne s'est jamais posé la question : « Vers quel but ... ? » ou « Comment atteindre un objectif ou un but chez les clients ? ». Mais je vais dire : on n'a pas ... il n'y a pas le but. Il n'y a pas un objectif à atteindre, en fait. On travaille ensemble pour la même personne, mais il n'y a rien qui nous relie. Donc on travaille en parallèle. AF14

3.4.5 La place de l'AF parmi les professionnels du domicile

3.4.5.1 La hiérarchie

Les répondants parlent de hiérarchie en y mettant différentes significations. Certains parlent d'une hiérarchie sociale (de statut social) bien présente, d'autres d'une hiérarchie liée aux besoins et devoirs de prestations de la fonction.

D'un point de vue social, les répondants parlent d'une hiérarchie implicite entre les AF et les infirmiers. Ils se disent être considérés par les infirmiers comme leur inférieur.

Parfois on a des intervenants qui sont braqués parce que... ils sont infirmiers, tu es aide-familiale. C'est un peu comme dans certains domaines, hein. Il y a des hiérarchies, hein. On est aides-soignantes, infirmiers, ... et médecins, ... des fois, il y a des barrières sociales...hein ! AF14

Pour moi, on est tous sur le même pied, hein ! Chef, pas chef, on doit tous se respecter, on est tous des êtres humains, voilà. Dans ma logique à moi, c'est comme ça. AF7

Du point de vue de la prestation, les AF se disent hiérarchiquement plus importantes que les AM par rapport au nombre d'heures passées chez le bénéficiaire. Tandis que certaines acceptent de se mettre en retrait pour laisser l'exclusivité au médecin par rapport à son

patient, d'autres se considèrent comme le prestataire qui gère la situation, qui est le plus souvent avec le bénéficiaire.

Oui il y a cette hiérarchie qui est mise. Je ne suis pas plus haut qu'une femme d'ouvrage, mais elle est moins importante au point de vue nombre total de jours et de prestations de présence là, dans le temps, elle est moins présente. [...] Et puis nous... les infirmières, et bien voilà, elles nous font toujours remarquer qu'il y a un point de plus que nous... AF2

Pour moi un médecin, infirmier ou ..., pour moi ça reste une personne, sa fonction... chacun à son niveau, et bon voilà pour moi ce n'est même pas une question d'infériorité.

AF5

Moi, j'ai beau dire qu'une aide familiale c'est comme, c'est moi qui dis, j'ai envie de dire, c'est comme le chef d'orchestre. Dans le sens où, ben nous, on est tout au-dessus même si par rapport à la société, on est tout en dessous. ... on est tout au-dessus et donc on sait voir par rapport aux personnes. AF5

La hiérarchie directe entre l'AF et l'AS est bien acceptée. Les répondants expriment leur satisfaction à l'égard de leur AS qu'ils considèrent bienveillant à l'égard de leurs difficultés. L'AS leur garantit une autonomie dans l'organisation de leur travail auprès du bénéficiaire dès le moment où les conditions de base sont respectées.

J'en ai parlé à ma responsable (AS) et elle m'a écoutée. Elle m'a dit : « voilà tu arrives à ton seuil de tolérance. » Nous avons aussi un seuil de tolérance, et donc quand on arrive à la limite, il vaut mieux passer le relais à une collègue. C'est mieux comme ça. AF11

...se reposer sur nos supérieures quand on a un souci ou n'importe quoi, c'est quelque chose d'extraordinaire ! AF14

J'ai peur des chiens. C'est une phobie. Moi, depuis que j'ai été mordue, j'ai très peur des chiens. Donc mon assistante sociale évite de me mettre où il y a des gros chiens. AF13

On nous laisse relativement beaucoup de liberté concernant... voilà, la gestion, l'intendance chez le bénéficiaire. On nous laisse, quand même, pas mal de liberté... donc voilà. AF10

Voilà : l'assistante sociale dit « voilà tu as ça, ça et ça à faire », et en fonction de ce qu'on sait qu'il y a plus ou moins à faire, c'est à nous de gérer et de mettre tout en place à un rythme, à notre rythme. AF3

3.4.5.2 Partage des décisions

Selon les répondants, les décisions du maintien au domicile ne reviennent qu'au médecin. Leur seul pouvoir est d'alerter, donner leur avis.

Ben, on demande... Voilà, on transmet l'inquiétude. Nous, on a une dame notamment, chez qui on va, ben stop, quoi. Je pense qu'il est grand temps qu'elle arrête d'être à domicile, même si on fait un travail pour qu'elle y reste. Je pense que là, c'est de trop. Et là, ben tant que... Et on en a référé au médecin. Mais c'est au médecin à prendre la décision. Mais ça s'arrête là. AF14

3.4.5.3 La reconnaissance de leur travail

Les répondants se sentent mal considérés par les autres intervenants du domicile ; ils expliquent le manque de considération des autres intervenants.

On a l'impression qu'on n'est pas toujours entendues, parce qu'on est que ... Moi, quand je dis « que », ce n'est pas pour dénigrer, hein ! Mais, j'ai l'impression qu'on est « que » des aides-familiales, quoi, ... qu'on ne nous prend pas toujours très au sérieux. AF13

Je ne pense pas qu'ils connaissent toutes les ficelles de notre métier, tout ce qu'on est capable de faire. Mais on n'a pas toujours le temps de tout expliquer juste quand ils viennent laver la personne ou faire une injection. On n'a pas le temps. Mais pour eux, je pense que dans certaines infirmières et je l'ai déjà entendu, nous les aides-soignantes, aides familiales, entre guillemets, ça dépend si c'est à la maison de repos ou à domicile, ce sont des infirmières ratées qui n'ont pas fait d'études. Ce n'est pas qu'on n'a pas fait d'études, c'est qu'on a décidé de s'arrêter à un certain domaine, on aurait peut-être pu ou voulu, mais on ne l'a pas fait, c'est tout. Il y a une mauvaise reconnaissance... de notre métier oui. AF2

Alors que oui souvent, je trouve qu'on nous sous-estime beaucoup. AF4

Le manque de reconnaissance de leur travail s'exprime parfois selon les AF par des marques d'irrespect dans le travail : l'absence d'écoute par les médecins, les tâches ingrates laissées par l'infirmier à l'AF.

Je ne suis pas toujours entendue quand on parle au médecin. AF13

C'est que, s'il y a un médecin qui vient, il ne lira jamais le cahier d'aide-familiale. Il va lire le cahier de l'infirmière. AF14

Il y a certaines infirmières de tous les services confondus qui disent « Oui, mais toi, tu es l'aide familiale. Tu ne sais pas. » Ou, elle laisse traîner les... les trucs ; elle ne les jette pas dans la poubelle, parce qu'on est là. Voilà. Donc elle fait la piqûre, elle laisse le tampon d'ouate et tout ça. Et je suis persuadée que quand on n'est pas là, elle va le mettre elle-même dans la poubelle, quoi. ... elle ne tordait pas le gant de toilette quand elle savait qu'on était là. Elle laissait le drap de bain en boule. On était là. Ce n'était pas grave... AF11

Je ne suis pas la femme d'ouvrage de l'infirmière, quoi, hein. Chacun... Maintenant, je ne demande pas qu'elles nettoient la salle de bain à fond, mais... rincer l'évier, ... Enfin, on apprécie, quoi, quand même ! AF8

3.5 Souhaits, suggestions des AF

Pendant les entretiens, les répondants font part de leurs souhaits en lien avec les difficultés de collaboration qu'ils perçoivent sur le terrain.

3.5.1 Améliorer l'information intra-disciplinaire

Les répondants suggèrent plusieurs moyens de favoriser l'information entre l'AS et les AF et entre les AF : un forum pour favoriser l'information avant le contact avec le bénéficiaire, plus de visites d'évaluation par l'AS pour affiner les besoins, engager un infirmier au sein de la structure d'AF pour donner des avis médicaux, plus de rencontres entre les AF pour parler des familles.

Mais, on aurait un programme internet fermé, style un forum ADMR avec un code d'accès... Et dans ce cas-là, tu as les nouvelles demandes qui sont mises automatiquement avec les adresses, tu as des changements, ... Tu as, toi, une info à faire passer à tes collègues, ... Parce que ça aussi ! Entre nous ! C'est bien beau : on a un cahier de communication. Moi, je vais chez mon client aujourd'hui. Il s'est passé un truc, j'invente... un bazar comme ça. Ma collègue qui y va deux jours après, elle va lire le cahier. Mais on a peut-être besoin de... le moment même, de se dire « Attention, quand tu vas y aller... » et pas : t'y vas, tu rentres peut-être dans le plat, tu lis le cahier devant la personne. Dire : « Attention, tu dois aller rechercher Madame à la clinique, avant d'arriver chez elle. Elle est à la clinique ! » AF14

En ce qui me concerne, je trouve que les visites des assistantes sociales sont moins fréquentes. Une fois l'année. Il serait souhaitable qu'on passe peut-être trois fois l'année ou... une fois c'est trop peu pour évaluer les changements, ... ça serait mieux parce que, dans un premier temps, on demande pour être aidé dans un domaine et on trouve que la situation de la personne change. [...] Il faudrait aller régulièrement faire... trois ou quatre fois même sur l'année voir où ça en est. AF6

Engager peut-être une personne supplémentaire, même à mi-temps, pour reprendre une partie du travail de l'AS, qu'elle fasse un travail d'AS. Parce que des fois, on a l'impression de la déranger. Parce qu'elle a d'autres trucs à faire - ce qui est tout à fait logique ! AF14

En fait, ... il faudrait une infirmière ! Qu'on puisse lui rapporter un point de vue, et qu'elle ait un avis médical. Voilà, avoir un appui médical, je pense qu'il manque... AF14

3.5.2 Améliorer l'information interdisciplinaire

Les répondants font part de leur souhait de centraliser l'information concernant le bénéficiaire dans un même cahier multidisciplinaire. Pour l'information sur le réseau d'aide et de soins du secteur de travail, les AF suggèrent une fiche reprenant tous les intervenants potentiels des différentes disciplines. Détenir cette information fait partie du rôle du coordinateur.

... On avait ça dans une famille (le cahier GLS). Et ça, je trouvais ça chouette. Qu'il n'y ait qu'un cahier. Parce qu'alors, ça nous oblige aussi, nous, à moins... écrire... des bêtises entre guillemets. AF13

On ferait une fiche en disant voilà tous les kinés de Liège, voilà ceux qui travaillent dans ce secteur si... vous voyez comme quand, par exemple le centre familial, la mutuelle ... si une personne est à la mutuelle là, souvent, cette personne est dirigée et sera dirigée au centre. Ils ont toute une liste comme ça. Je trouve qu'avoir ça des fois, ça peut être bien pour la personne qui en a besoin d'une kiné mais qui n'en a pas. Comme pour celle qui... on pourrait téléphoner à ce kiné-là, je sais qu'il va chez cette dame-là... ce serait travailler en collaboration sans se connaître. AF5

Un autre moyen envisagé par les répondants pour améliorer l'information est la rencontre lors de réunions.

Ben, d'envisager plus de réunions... enfin, des réunions de coordination. AF14

Je crois que c'est important d'avoir plus de réunions. AF3

Une fois de temps en temps avoir une petite réunion commune tous ensemble, ça pourrait faciliter un peu les choses pour tout le monde et que tout le monde puisse expliquer son point de vue quoi. AF2

3.5.3 Faire connaître et reconnaître leur métier

Les AF, en écho à leur sentiment d'être peu reconnues par les autres professionnels du domicile et la société, expriment le souhait de faire connaître leur métier. Pour ce faire, les AF suggèrent dans leurs propos, de favoriser des démarches visant à faire connaissance entre professionnels comme organiser des formations, des rencontres, des espaces de paroles interdisciplinaires, particulièrement avec les MG, infirmiers et AS des hôpitaux.

Peut-être connaître tous les alentours c'est-à-dire connaître déjà les médecins, les infirmières vous voyez ? Un peu plus de connaissances... De la personne. Le relationnel, ... je trouve que c'est important. Au niveau des formations je crois qu'on est bien, on est bien niveau des formations. Au niveau de l'écoute, je dois dire que je n'ai rien à dire parce que

Madame K est très chouette ; donc, on peut compter sur elle à n'importe quel moment. Peut-être information peut-être plus ensemble c'est-à-dire médecin, aide familiale... Très intéressant. Comme ça quand on dit c'est Docteur je sais pas par exemple Damart, voilà qu'on puisse directement se faire une idée, on connaît le visage, vous voyez ce que je veux dire... plus de connaissance des personnes qui travaillent aux alentours. AF11

Je pense que, ce qui serait bien, c'est de faire un espace de parole avec les infirmiers, les médecins, ... pour qu'ils comprennent ce que c'est le rôle d'une aide-familiale. Je pense que les médecins devraient essayer de peut-être rencontrer des groupes d'aides-familiales. Pour mieux nous connaître, ... enfin, je pense. AF13

La reconnaissance de notre métier voilà. Nous inclure un peu plus dans le cercle des personnes auxiliaires... on est quand même dans le cercle de vie. C'est du paramédical quand même. Donc je pense que, des fois, on pourrait nous reconnaître un peu plus quand même. Ça ferait plaisir au moral, quoi. C'est-à-dire qu'on n'est pas là que pour passer un coup de torchon et peler des patates pour faire plaisir quoi. [...] Oui faire mieux connaître le métier. AF2

La région Wallonne avait fait ça : revaloriser le travail des aides-familiales. Et il y avait un livre, hein, qui était sorti... Le carnet... Le carnet d'Irène, ou quelque chose comme ça. On l'avait eu, ça, au service. Mais je ne sais plus le titre. Je l'ai encore relu, il n'y a pas longtemps en plus. Et c'était une aide-familiale qui expliquait. Et je trouvais que c'était bien parce que ça revalorisait les aides-familiales. AF13

3.5.4 Avoir un objectif commun, une vision commune

Les répondants expriment l'intérêt d'avoir un objectif commun connu de tous et de construire une vision commune de l'approche du suivi d'aide et de soins pour un même bénéficiaire.

Et si on avait un projet ou un objectif pour les personnes, les intervenants travailleraient de la même façon, et on... y aurait une ligne de conduite. AF14

On l'incite avec la kiné, on travaille beaucoup ensemble, on est toujours de connivence et on le stimule à travailler et à marcher. AF10

4. Discussion

A l'issue de ce travail, plusieurs éléments permettent de mieux appréhender le métier d'AF au travers de la place que cet acteur de santé donne au bénéficiaire et de la place qu'il prend au sein du réseau d'aide et de soins au domicile. Les discours recueillis nous apportent aussi un éclairage supplémentaire sur les facteurs qui touchent les CID. Les

freins et les leviers mis en évidence alimentent la réflexion sur les changements à opérer pour améliorer les CID.

4.1 L'aide familiale participe activement aux fonctions des soins primaires

L'aide familiale contribue, selon son discours, aux fonctions de soins primaires. Le paradigme auquel l'AF se réfère pour mettre en œuvre ses actions, coïncide avec les besoins de globalité, de continuité et d'intégration de la première ligne de l'aide et des soins.

4.1.1 L'aide centrée sur le bénéficiaire favorise la vision globale

L'élément essentiel qui ressort de cette recherche est la place centrale que l'AF donne au bénéficiaire. Dans son discours, l'AF signale son souci de la personne, l'intérêt qu'elle porte à ses demandes ou à ses souhaits. Ce faisant, l'AF positionne systématiquement le bénéficiaire en tant que partenaire, lui conférant par là un certain niveau de leadership. En cela, l'AF est en accord avec les travaux du comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle de l'Université de Montréal : « le bénéficiaire est un partenaire qui a la possibilité de négocier et participer à l'évolution du plan d'aide et à sa mise en pratique selon ses capacités et ses souhaits dans l'esprit d'un maintien ou d'une amélioration de son autonomie » [396][397].

La mission principale qui guide les interventions des AF et qui ressort des entretiens est de permettre au bénéficiaire de rester au domicile le plus longtemps possible dans un état de sécurité et de bien-être. La littérature nous confirme que le maintien au domicile est un objectif commun aux bénéficiaires [68], à leur entourage et aux politiques de santé [390]. La définition du bien-être évoque la condition *sine qua non* de la sécurité du bénéficiaire et doit tenir compte globalement des facteurs physiques, économiques, sociaux et environnementaux[398]. En cela, les AF rencontrent dans leurs actions la fonction de globalité des soins primaires. Les AF présentent le photogramme comme l'outil résultant de l'évaluation de tous ces facteurs. Il permet la transmission de « l'expertise biographique » du bénéficiaire et de son entourage grâce à la photographie de sa situation actuelle mais aussi à l'histoire passée concernant les événements qui pourraient avoir une influence sur le présent (habitudes de vies, expériences antérieures marquantes, ...)[399]. Il est à noter que tous les services n'utilisent pas cet outil car tous les AS n'ont pas été formés à son utilisation.

4.1.2 La relation de confiance favorise la continuité

L'autre élément saillant exprimé par les AF est la relation singulière qu'elles entretiennent avec le bénéficiaire : une relation caractérisée par la confiance, qui ne va pas de soi, qui demande, entre autres choses, du temps, de la patience et du respect pour s'établir,

comme le souligne Ch. Avril [394]. Pour entrer dans la vie du bénéficiaire, l'AF doit entrer en relation avec lui. Dans le discours des AF comme dans la littérature, la porte d'entrée se fait le plus souvent par les activités ménagères [355]. Par la suite, et petit à petit, le bénéficiaire, en faisant connaissance avec l'AF, va apprendre à lui faire confiance et à lui déléguer de plus en plus de tâches qu'il n'est plus capable de réaliser. La relation de confiance se construit encore et l'AF se décrit alors comme le confident privilégié du bénéficiaire. Les témoignages recueillis rejoignent les écrits de Ian R. Mc Whinney caractérisant le contact longitudinal comme faisant partie des déterminants de la continuité relationnelle, avec la relation de confiance et l'histoire partagée entre le patient et le professionnel [400]. En cela, les AF répondent aux exigences de la fonction de continuité des soins primaires. Des témoignages de représentants du métier d'AF retrouvés dans la littérature grise revendiquent aussi le nécessaire savoir-être des AF comme la patience, l'empathie et la sympathie, le respect et l'équité [102]. Ils ajoutent que l'identité de l'AF se fonde sur des valeurs humaines qui donnent sens à son travail.

4.1.3 La polyvalence supporte l'intégration

Cette recherche met également en évidence la polyvalence des tâches et des fonctions que les AF s'attribuent pour remplir leur mission. Le statut officiel des AF en Wallonie confirme que le bien-être du bénéficiaire dépend d'un ensemble de tâches relevant de l'intégration de plusieurs domaines tels que l'aide à la vie quotidienne, l'aide relationnelle et l'aide sociale (6). Ils ont aussi un rôle sanitaire lié à la santé, l'hygiène et la sécurité et un rôle éducatif favorisant l'*empowerment* du bénéficiaire [168][393]. Ce rôle éducatif est défini par l'OMS comme « un processus par lequel les individus maîtrisent mieux les décisions et les actions qui influent sur leur santé » [401]. Les tâches que l'AF réalise sont continuellement priorisées, selon leurs dires, pour atteindre un équilibre entre les besoins, les envies et les capacités du bénéficiaire soulignant, une fois encore, l'importance qu'ils accordent au bénéficiaire. Au travers de ces spécificités, l'AF se décrit comme une personne-ressource qui peut assurer la fonction de surveillance de la situation du bénéficiaire. Elle se reconnaît un pouvoir alertant lorsque la situation se complexifie et devient instable ; ce pouvoir alertant, elle l'associe à sa présence de plus longue durée que celle des autres intervenants auprès du bénéficiaire. L'importance de désigner un intervenant proche de la personne pour accomplir ce rôle de vigie est confirmée par la littérature [366][117][377][262].

4.2 Légitimité et pouvoir des aides familiales

Explorer la place qu'occupent les AF dans le groupe de professionnels intervenant au domicile du bénéficiaire fait émerger plusieurs éléments émanant du processus de légitimation de leur métier et des jeux de pouvoir entre les AF et les autres professionnels du domicile.

Cet aspect de l'analyse des CID par les AF met en évidence les différents éléments présents dans les dimensions de formalisation et d'intériorisation décrites par D. D'Amour [22]. Ces éléments ont un impact sur les façons d'appréhender les autres professionnels dans l'accompagnement d'un bénéficiaire commun.

L'évolution permanente de l'organisation et de la division du travail au sein du système de santé oblige à redéfinir en permanence les territoires et les prérogatives de chaque profession [252]. Les AF, selon leurs dires, ne sont pas épargnées par ce remodelage permanent de leurs fonctions et poursuivent leur processus de légitimation et de reconnaissance professionnelles (Dimension de formalisation). Leur discours démontre leur désir de faire reconnaître leur importance dans le système de santé au côté des autres professionnels de l'aide et du soin. Les fonctions et tâches qu'elles s'attribuent participent à l'argumentaire, comme dans les travaux s'intéressant aux aides à domicile françaises réalisés par Christelle Avril [394] : elles revendiquent leurs spécificités et la singularité de leur relation avec le bénéficiaire (Dimensions de formalisation et d'intériorisation).

P. Aiach et D. Fassin signalent que la recherche de légitimité provoque des tensions et des conflits parmi les professionnels de la santé [252]. Les jeux de pouvoir et la hiérarchie implicite sont particulièrement manifestes avec les AM dans les entretiens menés. Les AF se disent souvent confondues avec les aide-ménagères. Pour s'en distinguer, les AF insistent sur leur polyvalence largement méconnue [349]. Décrire les nombreuses tâches qu'elles accomplissent au domicile (ménage, courses, gestion de l'administratif, accompagnement, éducation...) leur garantit la distinction avec le métier d'aide-ménagère et apporte des arguments à la légitimité des fonctions de vigie et de relais qu'elles se reconnaissent auprès du bénéficiaire (Dimensions de formalisation, d'intériorisation et de délégation).

La proximité apparente du travail de l'AF et de l'infirmier, tant pour le professionnel que pour le bénéficiaire, peut entraîner un sentiment de concurrence entre ces deux prestataires (Dimensions d'intériorisation et de délégation). Il est probable que cette confusion provienne en partie de la méconnaissance des termes de la loi qui définit ces deux métiers bien distincts (dimension de formalisation). S'y mêlent aussi des notions de hiérarchie sociale et de sentiment d'infériorité (dimension d'intériorisation). L'analyse des doléances transparaissant dans les discours soulève des questions complexes liées à l'identité professionnelle, l'autonomie et la reconnaissance de l'AF, et par là, à sa légitimité dans le système de santé.

4.3 L'intégration de l'information entre l'aide et les soins est un processus complexe

Bien communiquer demande la possibilité d'interagir par l'oral et ou par écrit selon les circonstances. Dépasser les différences d'organisation et de culture professionnelles constitue un défi pour les professionnels de l'aide et des soins. Les AF s'interrogent sur la gestion du partage d'information.

4.3.1 La communication interdisciplinaire exige une pertinence de fond et de forme

La communication est un processus complexe qui ne relève pas uniquement d'une affaire de supports au partage d'information, mais fait aussi appel à la subjectivité individuelle et aux interactions humaines. Dans la communication, selon P. Govers, il convient de distinguer 3 éléments : le message que l'on veut faire passer, la manière de le formuler et la manière dont il est compris [387].

La pertinence de l'information à partager est un élément particulièrement manifeste dans les propos recueillis. La pertinence dépend des perceptions que se fait chacun des professionnels de son rôle et de sa place [387]. Pour plusieurs AF, les informations prioritaires à transmettre aux différents intervenants du domicile relèvent de la surveillance de l'état du bénéficiaire et de son environnement pour garantir sa sécurité. Mais, malgré ces affirmations, les AF expriment une difficulté à prioriser l'information à transmettre à leurs homologues qui prennent le relais et aux autres professionnels de l'aide et du soin. Trop ou trop peu, le juste équilibre reste à définir, en séparant l'utile de l'accessoire. La communication professionnelle devrait être renforcée dans les formations de base et continue.

De plus, le contenu de l'information à partager est souvent en lien avec des données sensibles, ce qui le rend tributaire des règles liées au secret professionnel et au consentement du bénéficiaire [381][157]. Les AF expriment leur volonté de respecter leur devoir de discrétion mais, en pratique, il peut être difficile de séparer les informations sensibles des autres puisque ces professionnels sont amenés à travailler ensemble.

Un autre élément, cette fois faisant écho aux dimensions normatives décrites par P. Valentijn, est mis en exergue par cette étude. Il relève de la forme du message partagé. Un point d'exclamation, une écriture en imprimé peuvent être perçus comme un ordre donné ou un manque de considération pour celui qui reçoit le message. Ces éléments font partie des facteurs responsables de conflits interdisciplinaires. Dans la littérature, ce risque est à mettre en lien avec les différences de culture professionnelle qui mènent à des visions différentes du travail [77] (dimension de finalisation).

4.3.2 La communication interdisciplinaire est semée d'obstacles fonctionnels

Les discours mentionnent des obstacles à l'intégration fonctionnelle de l'information évoquée par P.Valentijn [25]. Ces obstacles relèvent des supports utilisés pour gérer le partage d'informations. Les répondants mettent en évidence plusieurs moyens de communication. Le support le plus souvent utilisé est le cahier. Or, et toujours selon les propos recueillis, ces cahiers ne sont pas partagés entre les professionnels de disciplines différentes. Ils ne permettent donc pas de réguler leur interdépendance. En effet, les discours mettent en exergue une fragmentation de l'information par l'utilisation de plusieurs cahiers mono-disciplinaires (AF, Infirmier) au domicile d'un même bénéficiaire. Lors de cette recherche, les AF ont suggéré, à plusieurs reprises, l'utilité du cahier pluridisciplinaire du SISD de Liège comme seul cahier de communication afin de favoriser l'intégration des informations entre les professionnels des différentes disciplines.

Un autre obstacle à l'intégration de l'information est la façon dont s'organise le quotidien des différents professionnels de la première ligne. Les dires des répondants renforcent les conclusions des recherches de Suzanne Sarradon en France : le constat est que le contact direct entre intervenants de la première ligne relève de l'exception. Les témoignages y mentionnent les différences d'horaire et de fonctionnement des professionnels du domicile comme causes dominantes de cette absence de rencontre. Le temps de travail et la façon dont il est réparti dans la journée et la semaine sont différents [122]. Dès lors, trouver un moment commun aux différents professionnels est compliqué et sera réservé aux situations les plus complexes. Pour des questions ponctuelles, les répondants profitent le plus souvent d'une rencontre fortuite. Quant aux situations d'urgence, ils privilégient le téléphone pour garantir une réaction rapide de leur interlocuteur.

4.4 L'intégration des actions des professionnels du domicile est déficitaire

Les approches sociologiques fonctionnelles et normatives de l'action ont été choisies pour éclairer les données recueillies [24][77].

En Belgique, le réseau d'aide et de soins mis à disposition du bénéficiaire est disparate. Il est issu de structures différentes aux cultures organisationnelles différentes. Le domicile regroupe des unités fonctionnelles, travaillant en parallèle, le plus souvent de manière indépendante les unes des autres, comme le signale le rapport de l'enquête de santé [171]. Il est à noter que même les pouvoirs décisionnels et de subventionnement des prestations de ces professionnels sont différents ; les autorités et prestations de l'aide dépendent de la Région wallonne alors que celles des soins dépendent du pouvoir fédéral. Ces différents niveaux d'autorité cloisonnent les processus décisionnels et font obstacle à la mise en œuvre de modalités collaboratives entre les services de soins et ceux de l'aide.

Les recherches menées confortent certaines observations de D. D'Amour : « les modes de relation entre les différentes disciplines se limitent soit à des relations de subordination, soit à un certain parallélisme disciplinaire où les professionnels travaillent côte à côte sans véritables rapports de collaboration » [22]. Pour les AF, il n'y a pas de règle prévue ni explicitée pour régir le travail commun en dehors des concertations multidisciplinaires qui sont rares [393]. Les moyens d'interagir sont aléatoires et les moyens de se coordonner, lorsqu'il y a coordination, varient selon les situations. Les AF ne ciblent personne comme ressource pour gérer la collaboration interprofessionnelle (Dimension de délégation).

Mais les difficultés en causes sont plus complexes que simplement liées à des différences organisationnelles et structurelles. Les écrits sur la question font de la CID un ensemble de relations et d'interactions qui permettent à des professionnels de mettre en commun, de partager leurs connaissances, leur expertise, leur expérience pour les mettre, de façon concomitante, au service du bénéficiaire [378]. La mise en commun est absente des discours des AF (intérieurisation). Le groupe de professionnels mis en place au domicile du bénéficiaire ne répond pas à la définition de l'équipe : « Groupe plus ou moins structuré ayant une finalité commune (la finalité est un travail fait en commun) ; groupe de personnes réunies pour accomplir ensemble un travail commun. »⁴⁷ Pour les AF, la finalité n'est pas explicitement commune ; elle n'a pas été négociée et l'action mise en place par chacun est individuelle et indépendante des autres. La CID, au sens entendu par D. D'Amour : « ...la participation à l'élaboration d'une œuvre commune, ... une action collective autour d'un objectif commun... » [22] n'est pas vécue comme telle par les AF. Cette absence d'explicitation du but commun rend difficile la prise de conscience d'une plus-value du travail collaboratif (intérieurisation et finalisation).

4.5 Forces et faiblesses de l'étude

Cette recherche a permis d'appréhender la place que se reconnaît l'AF parmi les autres professionnels au domicile du bénéficiaire. La méthode choisie a permis d'explorer le ressenti des AF sur les interactions qui s'opèrent avec le bénéficiaire et les différents professionnels du domicile. Par ailleurs, cette méthode a permis de mettre en évidence des facteurs d'ordre organisationnel, structurel et interactionnel influençant la CID.

Un des points particulièrement fort de cette étude est le choix du sujet étudié. Le franc parler des AF a permis d'enrichir les réflexions sur des thèmes aussi sensibles que le besoin de légitimité et les jeux de pouvoirs qui s'opèrent dans les CID. Par ailleurs, l'adaptation des questions de l'entretien, selon les participants, tout en préservant les thèmes, a garanti une forme de dialogue entre l'interviewer et l'interviewé. Cette façon

⁴⁷<http://www.cnrtl.fr/lexicographie/%C3%A9quipe>

de faire, proposée par le guide de l'enquête de terrain de S. Beaud et F. Weber, permettait aux intervenants de se sentir en confiance et de donner libre cours à leur parole [395].

Parmi les points faibles, on notera qu'un seul homme a été interrogé ce qui n'a pas permis de vérifier si des différences de représentations du travail et de place dans le réseau s'exprimaient selon le sexe. Force est de constater que ce métier est encore actuellement exercé principalement par des femmes. De plus, le choix ne s'est pas porté sur une analyse interculturelle des représentations. Une analyse de l'influence des facteurs personnels (culture, origine, sexe, âge, expériences...) affinerait les résultats. Le petit nombre d'entretiens ne nous permet pas d'affirmer que la saturation des données a été atteinte.

Dans cette étude, nous n'avons pas pris les avis des bénéficiaires, ni des autres professionnels. Les perceptions les concernant sont issues des visions exprimées par les AF. La réalisation d'une recherche visant l'exploration des visions des bénéficiaires et des autres professionnels sur leurs collaborations serait utile pour vérifier la concordance des propos. En outre, le recrutement des AF a dû passer par le tri de leurs responsables directs : les assistants sociaux. La possibilité de recrutement de « bons » AF ne peut être exclue même si les discours montrent une franchise et une spontanéité indéniables.

Ce chapitre s'est inspiré, pour la majeure partie, du rapport de la recherche commanditée par le SISD de Liège (Février 2018) [386].

PARTIE 4

DISCUSSION GÉNÉRALE ET PERSPECTIVES

« Tout changement semble impossible mais une fois accompli, c'est l'état dans lequel vous n'êtes plus
qui semble impossible. »

Émile Auguste Charlier dit Alain

Discussion générale

Discussion générale

A l'issue de ce travail, il est temps de restituer le cheminement intellectuel qui nous a permis de réaliser cette thèse. L'objectif était d'identifier les facteurs influençant la mise en œuvre de l'ID au sein de la 1^{ère} ligne de santé en nous concentrant sur les acteurs qui partagent l'accompagnement d'un même patient à son domicile. Nous proposons à cette fin une synthèse et la discussion des principaux enseignements que nous pouvons en tirer.

Une revue de la littérature a prouvé l'existence du concept d'interdisciplinarité dans la réalité des pratiques par au moins deux constats. D'une part par le constat que l'ID est aujourd'hui la philosophie dominante, à l'échelle internationale, qui sous-tend les soins de santé contemporains. Les différentes sources ont montré l'intérêt que portent les professionnels, les politiques, les patients et leurs proches pour les actions collaboratives dans un souci d'intégration, de globalité... D'autre part, par la présence, dans la littérature internationale, de livres, publications, cadres, modèles et outils d'évaluation sur le thème de l'interdisciplinarité prêts à être utilisés par les acteurs de terrain [25][22][3][1][17]...

Le 1^{er} constat est que, pour bien collaborer, il faut parler le même langage, avoir une compréhension commune. Une clarification et un positionnement sur une définition de l'ID se sont donc imposés à nous. Une première étape a alors consisté à proposer une définition sur laquelle nous allions baser nos réflexions tout au long de ce travail. Nous avons clarifié le concept d'interdisciplinarité et l'avons distingué de la pratique interdisciplinaire.

Une fois les concepts clarifiés, nous avons fait le choix de cibler notre étude sur les déterminants qui participent à la construction des professionnels au travers de la construction de leur groupe professionnel. Pour ce faire, nous nous sommes intéressés aux groupes mono-disciplinaires dans leurs conditions passées et actuelles, qu'elles soient sociale, culturelle, intellectuelle et institutionnelle. Nous référant à ce choix de grille de lecture, nous ne nions pas pour autant l'importance de l'impact de l'éducation, des rencontres et des expériences vécues par l'individu dans ses capacités à collaborer avant son entrée dans le parcours professionnel.

Nous nous sommes aussi intéressés aux professionnels dans leurs rapports avec les autres, et à la place que leur confère leur titre professionnel dans le système de santé. Nous avons choisi comme angle d'attaque l'analyse des aspects organisationnels et relationnels de l'ID. Cette analyse devait permettre d'expliquer les obstacles et les leviers que les professionnels rencontrent dans leurs actions collaboratives. Une analyse plus approfondie de la déclinaison de l'interdisciplinarité nous a fourni des cadres théoriques qui ont servi à l'analyse de ces différents aspects de l'interdisciplinarité tout au long de ce travail. Face aux différentes manières d'aborder l'ID, nous nous sommes référés aux

cadres d'analyse de P. Valentijn [25] et de D'Amour [33] car ces modèles proposent une grille de lecture accessible et complémentaire.

In fine, ces analyses utilisant plusieurs focus (socio-historique, organisationnel et relationnel) avaient pour but de proposer des pistes pour améliorer les collaborations interdisciplinaires en nous appuyant sur les pouvoirs de régulation des professionnels, des structures de santé, des institutions de formations et de recherches, des politiques et des personnes dans leur communauté.

1. Les leviers de l'ID

1.1 Avoir la volonté de passer à l'action collaborative

La mise en œuvre de l'interdisciplinarité nécessite, de la part des acteurs, une volonté délibérée de passer de l'intention de collaborer à l'action collaborative.

Ces constats rejoignent plusieurs modèles empruntés à la psychologie, à l'éducation pédagogique, à l'éducation en santé et fondés sur une approche socio-cognitive.

La construction de la volonté de collaborer trouve racine dans la conscience des avantages à collaborer qu'ont les professionnels. Les données recueillis dans nos recherches ont mis en exergue de nombreux avantages. Les professionnels ont exprimé les effets bénéfiques de leurs collaborations sur leur bien-être à travers la reconnaissance de leurs compétences et du sens donné à leur travail, sur la qualité des soins et sur la satisfaction des patients⁴⁸. Ils se sont aussi montrés convaincus de la nécessité de travailler à plusieurs pour faire face aux situations complexes de certains patients. Les avantages à travailler ensemble sont également pointés dans une littérature riche d'exemples [127][135][118][119]...

Cette volonté se matérialise alors par le souhait d'explicitier le sens des actions à mener ce qui fait écho à l'importance de la perception de la valeur des actions, décrite par R. Viau et D. D'Amour [22][402]. A titre d'exemple, et comme nous le signalions dans la recherche sur la concertation multidisciplinaire (CM), les professionnels doivent trouver un intérêt commun à chaque partage pour que ce souhait ait une chance de s'accompagner d'une action volontaire. Leurs collaborations doivent apporter une solution au problème qui se pose à eux [22][24][122]. Décider et formuler collégialement des buts à atteindre avec les patients sont les pierres angulaires de la construction du sens des actions à venir et de l'intérêt de collaborer.

⁴⁸ Cf. chapitres 6-7-8

Pour que cette volonté se concrétise en action, les professionnels doivent aussi se sentir compétents dans la collaboration, ce qui rejoint la notion d'auto-efficacité évoqués dans les travaux de F. Sniehotta comme moteur pour passer d'une intention à l'action [402][403][404]. Or, les professionnels nous disent dans nos recherches être insuffisamment formés pour travailler avec des professionnels d'autres disciplines ; ils pensent ne pas avoir les compétences suffisantes pour collaborer.

Par ailleurs, la volonté délibérée d'agir collectivement n'est pas réalisable pour tous les patients. Pour que la mise en œuvre soit réalisable, les professionnels ont déclaré qu'elle devait intervenir pour la bonne personne, de la bonne façon, au bon moment, avec les bonnes personnes rejoignant ainsi la 1^{ère} loi d'intégration de W. Leutz⁴⁹ [29]. Dans nos recherches, les professionnels ont désigné les patients en situation complexe comme cibles privilégiées des CID. Cependant, les discours des professionnels, mais également les recherches de D. Loeb, montrent combien il est difficile de déterminer où commence la complexité, rendant aléatoire l'initiation des collaborations et le choix de leurs modes de pratiques collaboratives [56].

L'intention de collaborer ne prédispose pas non plus nécessairement tous les professionnels à consentir aux efforts nécessaires pour passer à l'action de collaborer et à l'appliquer dans la durée. La volonté dépend aussi des moyens dont disposent les professionnels. Les difficultés de mise en œuvre que nous aurons l'occasion de détailler plus loin doivent être compensées par la levée des obstacles et la diminution des inconvénients liés aux pratiques collaboratives. Les professionnels, et surtout les MG interrogés, ont exprimé leurs difficultés à dégager du temps pour la coordination de situations complexes dépassant leur pratique habituelle déjà exigeante.

Pour prétendre à une persistance dans la durée, les volontés locales, même féroces, ont besoin de soutiens fonctionnels (finances, gestion, information, formations) et de reconnaissance de leur légitimité. La responsabilité des décideurs politiques est ici particulièrement engagée. Un élément prégnant est que, malgré un contexte épidémiologique favorable à l'ID, les pratiques réellement collaboratives peinent à se développer. Les financements aidant les professionnels à rendre communs leur temps et leur espace ne compensent pas l'inadéquation quantitative et qualitative du système belge entre l'offre professionnelle (pénurie de toutes les disciplines et formation mono-disciplinaire), les besoins de la population (augmentation et complexification) et les ambitions du système (intégration complète). Cette inadéquation rend difficile toute démarche collaborative qu'elle aille dans le sens de la complémentarité ou de la subsidiarité.

⁴⁹ 1^{ère} loi de W. Leutz : "You can integrate all of the services for some of the people, some of the services for all of the people, but you can't integrate all of the services for all of the people." [29]

Une autre condition à la constance des collaborations est de vivre des expériences de collaboration positives au sein d'une équipe et/ou en dehors. Nos recherches démontrent que lors d'expériences positives, les perceptions acquises jusqu'alors sont renforcées et augmentent la motivation à poursuivre le même mode de pratique. Une collaboration qui a permis d'atteindre les objectifs que s'étaient fixés les professionnels donne l'envie de réitérer l'expérience[402][405]⁵⁰. Les témoignages d'expériences positives font aussi allusion au besoin de reconnaissance des professionnels par leurs collaborateurs quant à leurs savoirs, leurs compétences, leur image et leur sentiment d'appartenance au groupe [406].

Les infirmiers et les AF mettent aussi en évidence un autre levier motivationnel, celui de la perception de contrôle qu'ils ont sur l'action collaborative, décrit, entre autres, par R. Viau, JP Broonen, F. Sniehotta et A. Ajzen [402][403][404][405]. Ces professionnels ont exprimé leur besoin de se sentir responsables du succès de l'action. Ainsi, ils revendiquent particulièrement leur besoin de participer à la négociation et à l'ajustement des actions à mener auprès du patient/bénéficiaire⁵¹. Ces stratégies d'autorégulation de l'action sont freinées par la prescription médicale des soins infirmiers et kinésithérapeutiques qui introduit un contrôle externe des tâches de ces professionnels.

In fine, le passage de la volonté de collaborer à l'action collaborative peut se résumer en la nécessité pour les professionnels de percevoir plus d'avantages que d'inconvénients à l'initiation d'une collaboration.

Réfléchir aux éléments qui influencent les choix de pratique relève donc d'une épistémologie particulière. Elle demande de penser la rationalité des structures et la diversité des normes socio-culturelles de manière conjointe. Quoiqu'il en soit, la volonté d'investir du temps et de l'énergie dans les pratiques interdisciplinaires reste, avant tout, un choix personnel évolutif.

1.2 Comprendre les mécanismes d'émergence de l'ID pour approuver la pratique

L'histoire nous aide à comprendre la logique dans laquelle l'ID s'inscrit. Comprendre la construction du système de santé et les mécanismes qui ont influencé les pratiques professionnelles aide à valider la nécessité de travailler ensemble pour améliorer la qualité en santé. Nous l'avons vu dans le chapitre 5, le passage du paradigme disciplinaire au paradigme interdisciplinaire est guidé par l'évolution des besoins en soins et en aides professionnels engendrés par les événements marquants qui ont traversé les sociétés.

⁵⁰ Cf. chapitre 6

⁵¹ Cf. chapitre 6

L'émergence de l'ID est aussi favorisée par l'évolution des ressources humaines, économiques, scientifiques, technologiques, mais également par les choix politiques du pays. La figure 1 propose un résumé des principaux éléments qui ont influencé, depuis le 19^{ème} siècle, les politiques belges dans leurs choix concernant l'organisation professionnelle des soins et de l'aide.

Le 19^{ème} siècle est marqué par des épidémies de maladies infectieuses, contagieuses. Le fléau sanitaire est tel qu'il devient rapidement d'intérêt public de tenter l'éradication de ces maladies dominantes [40]. Les découvertes bactériologiques et vaccinales confèrent aux médecins la responsabilité de l'organisation sanitaire du pays. Ces épidémies laissent donc en héritage tout un réseau médico-hygiéniste.

Au début du 20^{ème} siècle, les évolutions scientifiques et technologiques provoquent la différenciation de la médecine en une pratique généraliste ambulatoire et une pratique spécialiste hospitalière. La pratique hospitalière se différencie encore pour donner lieu à une ligne hospitalière composée de plus en plus de médecins spécialistes différents et de chirurgiens.

Parallèlement à cela, les besoins liés aux grandes guerres et à l'industrialisation se complexifient ; les médecins ont besoin de s'entourer d'un personnel formé aux nouvelles techniques pour offrir une réponse adéquate aux besoins en soins paramédicaux. C'est dans ce contexte que, prenant conscience de l'importance de former les infirmiers à des actes techniques, les médecins et chirurgiens contribuent à légitimer la place de ces professionnels dans le système de santé en construction. Les physiothérapeutes, quant à eux, participent à la légitimation des actes de kinésithérapie en les prenant dans un premier temps à leur compte et en cherchant à prouver scientifiquement leur efficacité⁵².

Plus tard, dans la deuxième moitié du 20^{ème} siècle et jusqu'à nos jours, c'est l'évolution épidémiologique des patients vivant suffisamment longtemps pour être touchés par des maladies chroniques qui constitue le défi majeur d'intérêt public. Alors que les malades chroniques acquièrent une identité sociale, la complexification de leurs besoins nécessite l'intervention de plusieurs disciplines pour tenter d'y répondre. L'évolution des besoins initie la différenciation de la 1^{ère} ligne, non plus seulement pour répondre à des besoins médicaux mais aussi pour répondre aux besoins d'aide et de soins. C'est dans ce contexte que les groupes professionnels de l'aide et des soins vont, chacun à leur tour, gagner en légitimité au sein de la société et acquérir la protection de leur titre. La 1^{ère} ligne se compose dorénavant de professionnels de plusieurs disciplines différentes.

L'interdisciplinarité se conçoit donc, avant tout, par ses protagonistes et les fonctions qu'ils remplissent. Au-delà des besoins d'intégration provoqués par la différenciation

⁵² Cf. chapitre 5

historique des services de santé, l'interdisciplinarité trouve sa raison d'être dans une recherche de qualité. Dans les années 1990, les politiques prennent conscience, bien aidés par des penseurs tels que les responsables de l'OMS, de la nécessité d'offrir aux systèmes de santé l'occasion d'avoir des soins primaires forts pour améliorer leur qualité, au sens large. Développer des soins primaires forts passe par la reconnaissance de l'intervention de professionnels de différentes disciplines pour remplir conjointement les fonctions GICA des soins primaires : Globalité, Intégration, Continuité et Accessibilité⁵³. Ensemble, les professionnels sont censés accomplir les actions de tri et de référencement vers les autres lignes, d'accompagnement des patients/bénéficiaires dans le temps, de coordination des actions et de synthèse de toutes les données de santé des patients/bénéficiaires.

La Belgique commence alors par privilégier les initiatives qui soutiennent les fonctions de continuité et de globalité au sein d'une même discipline. Au niveau pluridisciplinaire, l'exclusivité de la fonction de synthèse revient au médecin généraliste ce qui lui confère une place formelle de responsable des soins primaires du patient. La fonction de coordination reconnue par la Communauté française en 1989 signe, quant à elle, pour la partie francophone du pays, la reconnaissance d'une nécessaire coordination entre les services d'aide et de soins.

Ces dernières années, les politiques belges concrétisent la gestion de la chronicité par la mise à disposition d'outils favorisant les collaborations et de nouvelles fonctions de coordination. Les initiatives formalisées rencontrent, en théorie, les besoins d'intégration, entre les lignes de soins et en leur sein, pour répondre à la fragmentation provoquée par la différenciation des services de santé. Cependant, et en considérant que ces modalités suggèrent l'intégration des services de santé, elles ne répondent pas toujours aux besoins d'intégration de toutes les composantes de la situation de la personne. Dans les faits, la vision et la prise en charge professionnelle restent fragmentées par maladie, par problème ou par organe.

Depuis le 19 octobre 2015, l'État fait un pas de plus vers une approche de soins intégrés en proposant un plan conjoint en faveur des maladies chroniques. Au-delà de l'intégration des services de santé autour d'une maladie, ce plan suggère l'intégration de tous les services pour accompagner la personne malade dans sa globalité. Cette approche intégrée met à l'honneur des modalités de travail reconnaissant l'importance de tous les professionnels de l'aide et des soins ainsi que les profanes faisant partie de l'environnement proche du patient/bénéficiaire (familles et aidants proches) [244].

In fine, toutes les démarches entreprises par l'État pour organiser au mieux les soins et l'aide autour du patient montrent la recherche de réponses efficaces aux besoins de

⁵³ Cf. chapitres 1-2

santé de la population. L'histoire démontre que l'État oriente ses priorités vers une intégration de tous les services de santé dans la gestion des maladies chroniques rendant l'interdisciplinarité naturellement nécessaire. Dans cette logique, il apparaît évident que les professions de la 1^{ère} ligne évoluent vers des intentions plurielles, globalisantes et intégratives.

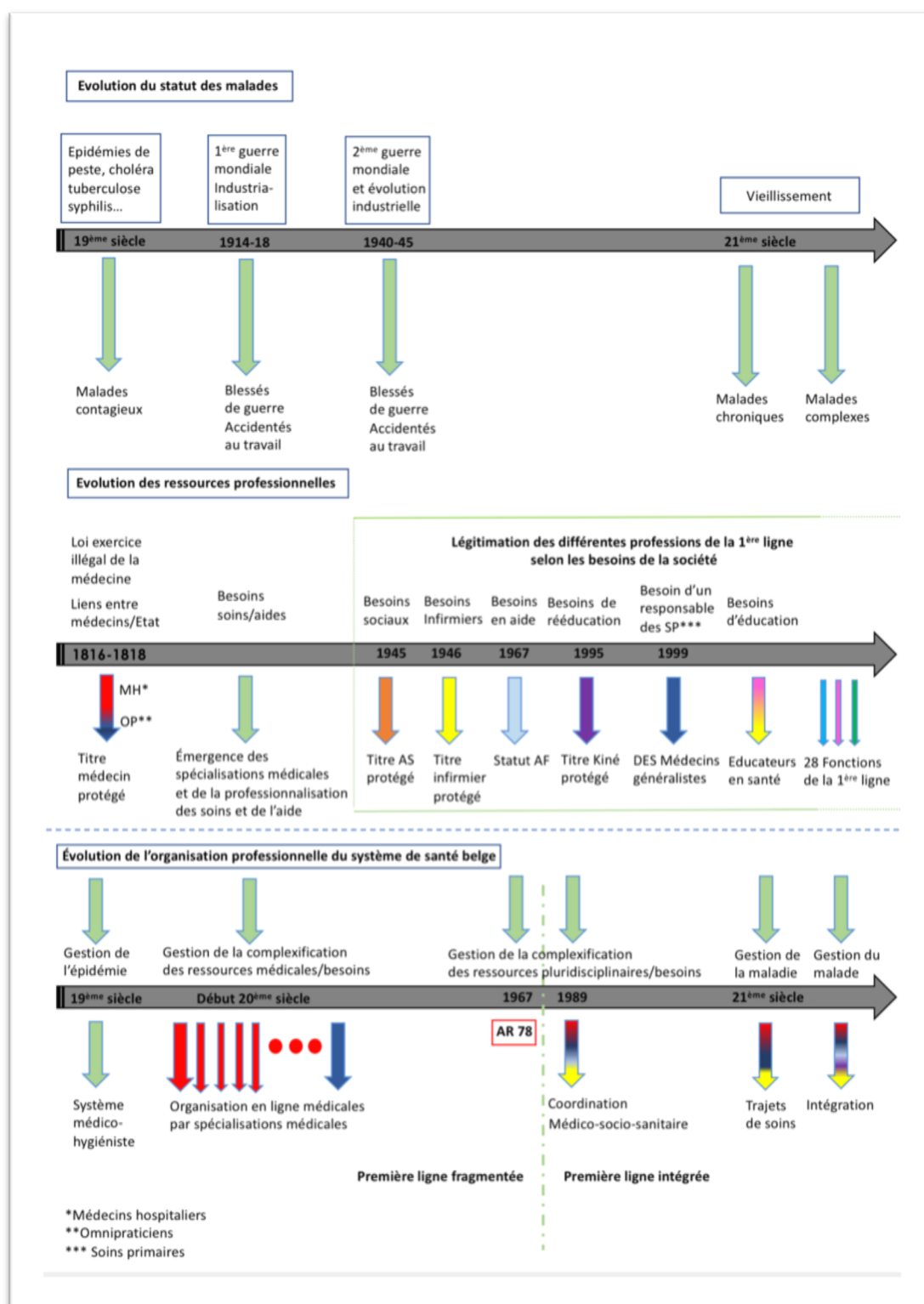


Figure 17. Résumé de l'histoire de l'organisation professionnelle de la 1^{ère} ligne belge

1.3 Avoir une compréhension commune des composants de l'ID

Lors de nos recherches sur l'ID, nous avons constaté qu'utiliser un langage commun et avoir une compréhension commune des différents composants de l'ID étaient des conditions nécessaires pour collaborer de façon efficace. Parallèlement à cela, nous avons relevé des confusions à l'évocation des termes utilisés pour nommer les actions collaboratives et leurs acteurs, à l'image d'autres chercheurs [1][407].

Nous avons donc proposé notre définition du concept de l'interdisciplinarité :

L'interdisciplinarité en santé est un **processus** dynamique, évolutif, qui se construit sur un **continuum de collaboration** entre professionnels d'au moins deux **disciplines différentes** dans un but d'**intégration des savoirs et des pratiques** pour répondre à la **complexité** d'une même situation.

Cette définition devait laisser libres les champs d'action en fonction des besoins de la situation afin d'éviter tous risques de biais réducteurs qui cantonneraient ce concept à un territoire trop limité alors qu'il demande l'ouverture des frontières. Pour la construire, nous avons considéré comme essentiel ce qui caractérise, encore aujourd'hui, de manière invariable l'ID dans le domaine de la santé : la mise en commun répétée des savoirs, des informations et des tâches de professionnels d'au moins deux disciplines différentes pour répondre aux besoins d'un patient.

Nous avons aussi considéré que l'ID était une façon de gérer la complexité dans les pratiques. Plus une situation est complexe, plus elle nécessite des interventions concertées et coordonnées entre les différents professionnels et le patient pour former un tout cohérent [29][23]. Dans cette logique, évaluer la complexité d'une situation est apparu primordial.

Pourtant, et malgré le caractère consensuel du profil du patient en situation complexe brossé par les professionnels, il ne permet pas de prendre pour acquis son caractère univoque⁵⁴.

Nous avons constaté qu'évaluer la complexité d'une situation n'est pas simple compte tenu de son caractère composite. Les constats des professionnels interrogés rejoignent la littérature pour dire que la complexité d'une situation est le résultat de l'intervention de plusieurs facteurs interdépendants concernant les conditions médico-psycho-sociales et

⁵⁴Cf. chapitre 6

culturelles du patient, ses ressources, le degré de différenciation de ses besoins en termes de professionnels, de traitements et de technologies⁵⁵ [29][56][23][65][133].

Déterminer si une situation est complexe ou non met aussi en exergue l'importance du besoin des professionnels de se mettre en relation pour tenter de réduire leurs difficultés individuelles à accompagner dans la durée des patients en perte d'autonomie malgré leur environnement peu adapté. Chacun exprime, en réalité, ce qui est compliqué pour lui dans sa pratique. Ces difficultés ne font pas nécessairement écho à la complexité de la situation. Les préoccupations s'expriment à des niveaux différents, une situation médicale compliquée pour le MG n'est pas nécessairement ce qui rend compliqué l'accompagnement au quotidien d'une situation pour l'infirmier ou l'AF. Dès lors cette différence de représentation que se fait chaque professionnel de la complexité d'une situation constitue un obstacle à l'ID par la différence de sens et d'intérêt porté à la forme et à l'intensité que devraient prendre les collaborations pour chaque situation.

Une autre menace de conflits interprofessionnels, liée aux définitions, réside dans la confusion entre le concept ID et la pratique interdisciplinaire [1][8]. Sur le terrain, ce risque se manifeste par la confusion entre ce que certains appellent pluridisciplinarité et d'autres interdisciplinarité. Pour lever cette confusion, nous avons fait le choix de parler de collaborations, sous-entendant pratiques, soit pluridisciplinaires, soit interdisciplinaires, soit encore transdisciplinaires s'intégrant dans le concept théorique d'interdisciplinarité⁵⁶.

Dans ce cadre, la collaboration pluridisciplinaire (CPD) et la collaboration interdisciplinaire (CID) se distinguent par le degré de partage d'objectifs et le degré d'interdépendance nécessaire pour y arriver. Dans la CPD, les acteurs qui accompagnent un même patient, mettent le focus sur le problème qui les concerne spécifiquement et décident chacun des actions à mener selon leurs objectifs respectifs sans tenir compte des répercussions de leurs actions sur le travail des autres acteurs. La CID, quant à elle, demande un effort concerté entre les différents professionnels pour décider d'un objectif commun centré sur le patient pris dans sa globalité et non plus sur un de ses problèmes. Les professionnels sont dépendants les uns des autres pour partager leurs informations et organiser leurs tâches afin de respecter le caractère commun de l'objectif à atteindre⁵⁷.

Par ailleurs, là où la vision est fragmentaire dans la CPD, elle devient plurielle et globalisante dans la CID. Dans la CPD, il y a juxtaposition des points de vue selon la spécialité de chacun. Dans la CID, l'intégration des informations et des tâches est collective ; elle se construit collégialement. Les professionnels opèrent un effort d'analyse

⁵⁵ Cf. chapitres 1-6

⁵⁶ Cf. chapitre 1

⁵⁷ Cf. chapitre 1

et réalisent la synthèse des informations et des prises de décision de manière concertée, non hiérarchique et non concurrentielle à l'image de ce que d'autres ont démontré [22][1][127][116].

Dans une logique de continuum de collaboration lors du suivi longitudinal des patients, les professionnels sont amenés à utiliser des dispositifs d'intégration variables. Ces dispositifs font appel à leur capacité à rassembler, analyser et réaliser la synthèse des informations et des tâches. Nous avons donc établi une gradation de ces dispositifs, ceux-ci pouvant aller de la simple liaison (partage à la demande d'un professionnel) à l'intégration complète (partage intégré) [78].

Dans la figure 18, ci-dessous, nous proposons une représentation graphique des différents composants de l'ID, nous inspirant des travaux de D. D'Amour [22], W. Leutz [29], A-P Contandriopoulos [23], B. Ahgren et R. Axellson [78], K. Mc Donald [75].

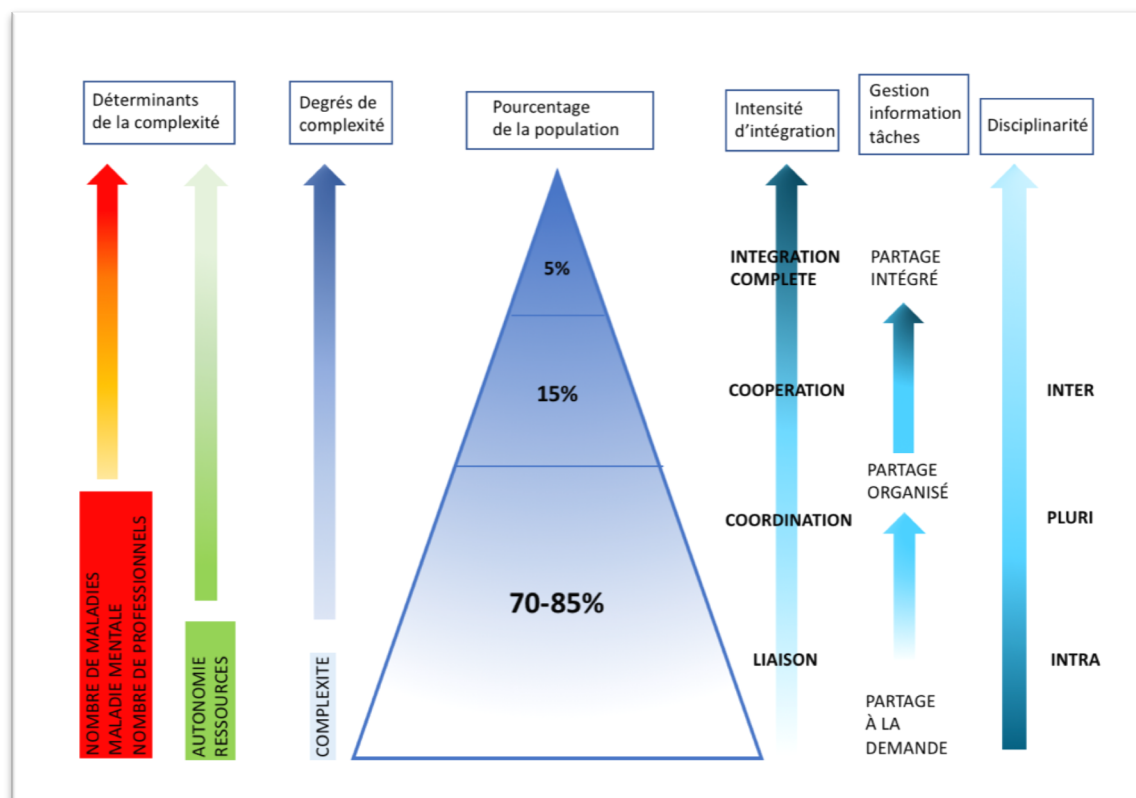


Figure 18. Synthèse des différents composants de l'interdisciplinarité.

1.4 Être conscient de l'impact positif de l'ID

Dans la littérature, la démonstration de nombreux impacts positifs de l'ID sont des exemples de résultats qui peuvent aussi soutenir la volonté de collaborer des professionnels.

L'analyse des processus de professionnalisation nous a enseigné l'importance de la publicité dans la reconnaissance de la légitimité d'une action. L'exemple de la revue liégeoise « le Scalpel » montre l'intérêt que portaient les médecins de l'époque, non seulement à uniformiser leurs savoirs formels, en intra-disciplinaire, mais aussi à défendre la place de leur profession dans la société. Aujourd'hui, les campagnes sur l'approche et la pratique interdisciplinaires se multiplient, en témoigne le large éventail de publications rédigées par des disciplines variées dépassant le cadre médical. Les sociologues, psychologues, pédagogues, anthropologues, ..., s'accordent tous pour dire que l'interdisciplinarité est utile et nécessaire. La littérature témoigne des preuves de bénéfices à collaborer, tant par les perceptions de chacun (profanes et professionnels) que par l'évolution positive d'indicateurs biologiques dans plusieurs maladies chroniques. Ceci étant, rien ne garantit que les professionnels aient connaissance de ces impacts positifs.

In fine, nous avons constaté que les paradigmes évoluent sous l'influence des tendances de l'époque dans laquelle ils s'inscrivent.

1.5 Faire partie d'un groupe disciplinaire reconnu par la société

Nos différentes recherches ont confirmé l'adage d'Edgar Morin selon lequel « Il n'y a pas d'interdisciplinarité sans disciplinarité » [13].

A. Ferguson, cité par E. Todd, constatait déjà au 18^{ème} siècle, la dialectique du « nous » et du « eux » (les autres) pour décrire les mécanismes naturels et universels de différenciation et de fragmentation des groupes humains [408]. Sh. Glouberman et H. Mintzberg, dans les années 1990, ont observé ces phénomènes naturels de différenciation et de fragmentation au sein des organisations de santé [27]. Ce qui prime ici, c'est avant tout de comprendre que les groupes créent leur identité par leurs rapports aux autres groupes. « L'autre doit être pour que le nous existe » [408].

Dans cette logique, et au départ de toute action collaborative volontaire, les acteurs doivent être détenteurs d'une identité disciplinaire solide. Il est donc primordial que les professionnels se sentent en sécurité dans leur légitimité à exister parmi les autres au sein de la société.

Légitimer les activités des acteurs de la première ligne par le processus de professionnalisation est un préalable essentiel. L'histoire nous apporte la voie que doit suivre toute occupation pour formaliser et préserver sa légitimité dans le système. Un contrôle externe permettant de réguler l'acquisition de titres confère une protection de la profession au sein du système. Le savoir formel, composant majeur de la légitimité, est l'occasion pour les professionnels d'acquérir les outils qui leur permettent de se reconnaître appartenir à un groupe professionnel spécifique (Standardisation par la

formation [28]). Dans les suites de leur construction profane se fondant sur leur éducation et leurs expériences de vie, les professionnels s'approprient les gestes et les logiques de leur groupe disciplinaire par la formation initiale⁵⁸. Ce savoir formel crée une cohésion interne au groupe professionnel par le caractère commun des savoirs, des pratiques, du vocabulaire utilisé, des normes, des comportements, des croyances. Il délimite aussi pour chaque groupe professionnel des champs d'activités fermés aux autres (professionnels et profanes).

Ces dimensions intellectuelles et institutionnelles évoluent, dans chacune des occupations, à des rythmes divers, laissant entrevoir l'apparition des différentes professions de la première ligne à des moments différents de l'histoire.

La construction identitaire des professionnels passe aussi par une identification à un groupe aux normes socio-culturelles spécifiques (standardisation par les normes [28]). Ce regroupement, favorisé par l'acquisition d'une cohésion interne (uniformisation des valeurs, ...), permet la défense de la profession au sein du système. Ces mécanismes de défense s'expriment sur le terrain par le souci qu'ont les professionnels d'être reconnus dans leur spécificité. Ainsi, les AF se sentent investies d'une mission polyvalente d'aide et de relation de confiance allant au-delà des tâches ménagères. Les infirmiers mettent en avant leurs fonctions de soins spécialisés et de haute technicité, et les médecins généralistes défendent leur mission de conserver la biographie médicale des patients et d'en réaliser la synthèse⁵⁹. Chaque groupe professionnel a besoin de se sentir reconnu dans sa légitimité sociale au sein du système de santé. Ce besoin de légitimité qui passe par la différenciation et donc la construction d'un conformisme (une vision, des besoins, un langage, des codes, ...) spécifique à chaque discipline, va spontanément à l'encontre des aspirations de l'ID qui encourage l'ouverture vers d'autres normes confirmant ainsi les observations de D. D'Amour [22].

Encore aujourd'hui et même si les pratiques évoluent ces dernières années vers des regroupements pluridisciplinaires, les médecins généralistes (MG), kinésithérapeutes (K) et infirmiers (I) belges, pour ne citer que ces professionnels, ont, pour la majorité d'entre eux, fait le choix d'une pratique soliste. Alors même qu'ils font partie d'un système de santé pluridisciplinaire, leur mode de pratique et leur système de valeurs (champs d'activités cloisonnés et indépendance) spécifique à leur groupe professionnel freinent les possibilités d'interactions avec les autres disciplines et empêchent la construction d'une identité plurielle, utile à l'ID.

⁵⁸ Cf. chapitre 5

⁵⁹ Cf. chapitre 7

Pour espérer rencontrer les objectifs d'excellence de l'intelligence collective, les professionnels doivent développer une culture interdisciplinaire complémentarément à leur identité disciplinaire.

1.6 Développer une culture interdisciplinaire

Développer une culture interdisciplinaire n'est pas un processus allant de soi. Fondée sur des aspects pluralistes, elle se construit sous l'influence des mêmes dimensions socio-historiques que la culture disciplinaire⁶⁰. Le professionnel a besoin de se sentir appartenir à un groupe cette fois pluraliste par l'utilisation d'un langage commun, d'une attitude commune, de méthodes communes, d'outils communs...

Nos différentes recherches ont montré que le passage d'un modèle mono-disciplinaire à un modèle interdisciplinaire se fonde sur des facteurs liés principalement aux valeurs des professionnels. Pour espérer améliorer les CID, une palingénésie des professionnels est nécessaire. Elle se concrétise par une transformation en profondeur des attitudes. Les professionnels ont besoin d'acquérir une attitude collaborative, une culture interdisciplinaire [380]. Selon JM. Longneau, ils ont besoin d'être conscients de leur « faillibilité » et de celle des autres [409]. Cette conscience de « faillibilité » implique l'acceptation de l'imperfection et l'abandon de toute culpabilité et de culpabilisation comme l'évoquait dans ses travaux le théologien et psychanalyste E. Drewermann [410].

La culture interdisciplinaire s'exprime aussi par des modes de pensées égalitaires. En effet, nos recherches ont mis en évidence un besoin d'égalité, voire d'équité, entre les professionnels qui collaborent⁶¹. Cette recherche d'équité reconnaissant l'effort et la qualité du travail fourni plutôt que la qualification seule, démontre à notre sens l'importance de l'idéologie égalitariste méritocratique observée entre autre par H. Malewska-Peyre [411], dans les processus de collaboration interdisciplinaire.

Ces grands principes permettraient aux professionnels de se laisser convaincre que leur intelligence individuelle doit et peut être complétée par l'intelligence collective.

L'étape de la prise de conscience par les professionnels de leur interdépendance est fondamentale dans l'élaboration du processus collaboratif. Le sentiment d'interdépendance des professionnels se fonde sur la volonté de chacun de reconnaître l'importance de l'influence des autres sur son travail. Il permet la reconnaissance de la complémentarité des différents professionnels et le partage de leurs savoirs, informations et actions⁶². La reconnaissance de la complémentarité s'exprime au sein de dispositifs

⁶⁰ Cf. chapitre 5

⁶¹ Cf. chapitre 6

⁶² Cf. chapitre 7

intégrant des regards pluriels qui permettent de clarifier les rôles et tâches de chacun (réunions de concertation, de coordination). Les dispositifs tels que la délégation de tâches et le transfert de compétences fondés sur le principe de subsidiarité privilégient, quant à eux, les partages de territoires d'activités [250][226].

L'interdépendance suppose que chaque membre de l'équipe trouve un équilibre entre son intérêt personnel et l'intérêt commun rejoignant ainsi les propos de L. Gitlin [132]. La volonté de faire connaissance permet éventuellement de prendre conscience de cette interdépendance. Nos recherches ont montré que les professionnels voient dans le fait de faire connaissance, la possibilité de connaître les compétences, les limites d'action, les attentes de chacun et de percevoir comment le travail des uns peut influencer celui des autres. Ils y voient l'occasion de valoriser et de respecter la complémentarité des savoirs et des pratiques de chacun. Ceci étant, ils ont aussi exprimé le fait que les différents professionnels de l'aide et des soins se connaissent peu, renforçant ainsi les observations de L. San Martin Rodriguez [116] et la nécessité de faciliter les contacts entre eux au domicile des patients/bénéficiaires afin de construire, au fil des rencontres, une relation de confiance mutuelle.

En définitive, le défi, qui s'exprime au travers de nos recherches, pour travailler à plusieurs disciplines autour d'un même projet, relève de la recherche d'un équilibre entre le besoin de différenciation des professionnels et la nécessité de la reconnaissance de leur complémentarité.

2. Les freins à l'ID

L'ID ne va pas de soi et les professionnels sont confrontés à de nombreux obstacles qui freinent les possibilités de collaborations interdisciplinaires. Le partage d'informations, des savoirs et des tâches est rendu difficile par la diversité des visions et des pratiques.

Les professionnels de la 1^{ère} ligne, censés se partager la mise en œuvre des fonctions des soins primaires GICA pour le même patient/bénéficiaire, évoluent dans des réalités différentes. L'histoire de la construction de la 1^{ère} ligne d'aide et de soins belge nous a appris que les professionnels de disciplines différentes se sont construits et ont évolué de manière diverse. Cette diversité renvoie à l'organisation des tâches et aux relations qu'entretiennent les professionnels. Dès lors et hormis dans les équipes pluridisciplinaires, trouver une disponibilité commune et un espace commun aux différents acteurs est aussi difficile que rare, réduisant les opportunités de partages d'informations, de tâches et de visions sur le suivi d'aide et de soins pour un même patient/bénéficiaire.

2.1 Les hiérarchies et luttes de pouvoir freinent les possibilités de partage

Le défi de trouver le juste équilibre entre le besoin de différenciation des professionnels et la nécessité de la reconnaissance de leur complémentarité, que nous évoquions précédemment, est d'autant plus complexe qu'il reste à résoudre la question de la responsabilité indissociable de celle de la prise de décision. Appréhender cette question de la responsabilité ne peut se faire sans s'intéresser aux hiérarchies et luttes de pouvoir qui s'opèrent entre les différents professionnels. Effectivement, en accord avec les travaux de M. Crozier et de E. Friedberg [24][412][413], la structuration de l'action collective doit être appréhendée au travers de deux registres indissociables : le contrat formel évoquant des hiérarchies, règles, procédures explicites et les contraintes informelles évoquant des réalités implicites. Ces éléments ont un impact sur les façons que les différents professionnels ont d'appréhender leurs collaborations avec les autres dans l'accompagnement d'un patient/bénéficiaire commun.

L'existence de rapports hiérarchiques est apparue particulièrement manifeste dans les entretiens réalisés auprès des professionnels⁶³. Ils ont mis en exergue au moins trois types de hiérarchie qui s'entrecroisent et interfèrent avec les occasions de collaborer : la hiérarchie sociale (titre, diplôme, savoirs formels...), la hiérarchie liée aux prestations de la fonction (territoire d'activité, degré d'autonomie, cadre organisationnel...) et la hiérarchie liée aux décisions de suivi, chacune pouvant être à la fois explicite et implicite, selon les circonstances. Quelle que soit la forme de hiérarchie, elle se base sur le pouvoir que chaque groupe professionnel a de défendre sa place dans le système.

Le premier type de **hiérarchie** qui régit les collaborations se caractérise par la quantité et la qualité **du savoir formel** des différents groupes professionnels. L'histoire nous a montré que nous sommes loin du principe de méritocratie⁶⁴ soutenu par l'article 21 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948 affirmant que « toute personne a droit à accéder, dans des conditions d'égalité, aux fonctions publiques de son pays » [414]. En effet, la légitimité est principalement acquise par le savoir formel qui délimite les champs d'activités des professionnels. Or, ce type de légitimité est fragile ; il n'est jamais acquis complètement. Le titre protégé par la Loi rend légitime la hiérarchisation des professions du soin, mais n'empêche pas les luttes de pouvoir. Dans le domaine des soins, la lutte de pouvoir s'inscrit contre la structuration établie dans le courant du 19^e siècle par le pouvoir médical⁶⁵.

⁶³ Cf. chapitres 6-7-8

⁶⁴ La méritocratie est, par définition, un système politique dans lequel les postes et les responsabilités sont confiés aux individus qui ont démontré leur intelligence ou leur aptitude à cela.

⁶⁵ Cf. chapitre 5

Un des moyens de mettre en avant cette hiérarchie par le savoir formel, décrit dans nos recherches et renforcé par les observations de D. Fassin, est de favoriser les dimensions technique et scientifique au détriment des dimensions affective et cognitives [415]. Cette course à la professionnalisation de haute technicité, surtout exprimée par les infirmiers et les kinésithérapeutes mais également vécue par les médecins⁶⁶, laisse transparaître le besoin de gagner du territoire sur leur autonomie diagnostique et thérapeutique. En Belgique, cela se traduit, entre autre pour certains, par une course aux années d'études pour tenter d'acquérir des spécialisations, des savoirs spécifiques hermétiques aux non-initiés (les autres professionnels et les profanes).

Une autre **hiérarchie, liée aux prestations de la fonction**, fait écho aux observations d'E. Friedberg évoquant « le paradoxe de l'organigramme »[24]. Lorsque différents professionnels issus de structures différentes travaillent pour un même patient/bénéficiaire, sans consensus apparent de fonctionnement, les champs d'action sont plus structurés qu'ils n'y paraissent. La mise en avant des processus d'échange et de négociation non structurés ne doit pas faire oublier les contraintes formelles qui constituent la toile de fond des actions collectives. Les AF évoquent, par exemple, l'impossibilité légale, pour elles, de soutenir le travail de l'infirmier pour l'administration des médicaments.

A l'inverse, une structuration bien réglée par des hiérarchies explicites, des procédures, protocoles, etc., ne doit pas faire oublier qu'il subsiste des contrats implicites, des négociations, des concurrences occultes au sein même des structures et avec l'extérieur. Les AF se prêtent volontiers à la négociation avec le bénéficiaire pour prioriser les tâches à réaliser, une fois remplie l'obligation de se présenter au domicile selon un horaire défini par leur responsable. Un autre exemple, donné par les infirmiers d'une structure hiérarchisée, montre que les contraintes d'horaire peuvent parfois être contournées en négociation avec le MG pour trouver une disponibilité commune au chevet du malade. Les concurrences occultes se sont exprimées, quant à elles, par le regret de certains professionnels de voir attribuer une position d'autorité au MG par son obligation de présence aux concertations multidisciplinaires. Ils ont d'ailleurs déclaré que d'autres seraient plus à même d'évaluer la situation du patient/bénéficiaire du fait de la fréquence de leurs contacts avec le patient. La prescription médicale d'actes infirmiers et de kinésithérapie place le MG exerçant une profession dite « dominante » [39] et ces autres professionnels dans une relation régie par un lien de subordination réglementé. Cependant le kinésithérapeute et l'infirmier gardent autonomie et responsabilité quant à la manière de pratiquer leurs soins. Par ailleurs, dans le cas des équipes pluridisciplinaires travaillant au forfait et équipées d'un dossier santé informatisé pluridisciplinaire, les

⁶⁶ Cf. chapitre 5

fonctions de régulations de l'offre et de référence pourraient prendre d'autres formes rendant désuète la prescription réglementée.

L'histoire renforcée par les travaux de D. Fassin nous rappelle que chaque groupe professionnel s'est constitué en s'appropriant et en développant certaines dimensions de l'activité thérapeutique ou de l'aide laissant entrevoir des paradigmes intra-disciplinaires dominants [415]. Pour protéger leur territoire, les infirmiers interrogés mettent à l'avant-plan leurs savoir-faire spécialisés dans le domaine des soins (paradigmes technique et cognitif). Les AF placent leur savoir-être et la particularité de leur relation avec le bénéficiaire en avant pour se distinguer des autres professionnels (paradigme affectif). Les MG, quant à eux, mettent en avant leur responsabilité au sein de la 1^{ère} ligne et leur complémentarité face à la 2^{ème} ligne en faisant valoir leurs fonctions de soins primaires et particulièrement celle de synthèse au travers d'un paradigme gestionnaire. Ces constats rejoignent les observations de P. Aïach et démontrent les tentatives de revendiquer d'autres modalités de légitimation que le savoir formel telles que les compétences de gestion et relationnelles [252].

Au-delà de ces constats, nos recherches ont montré des rapports de pouvoir mettant en confrontation et en concurrence les modes de légitimation. Alors que chaque professionnel tient à défendre les frontières de ses compétences par la déclaration de ses spécificités, la réalité passée et présente témoigne de nombreux chevauchements de compétences. Effectivement, la délimitation des territoires d'action entre les différentes professions est rendue floue sur le terrain par des contraintes pratiques (temps, lieu...). Les professionnels disent se partager parfois les mêmes missions (une toilette, une injection, un semainier, la mobilisation du patient...), sans que les objectifs n'aient été nécessairement négociés, ni explicités. Ces « zones grises », comme les nomme D. D'Amour, sont autant d'occasions de complémentarité que de concurrence, influençant les collaborations entre les professionnels [378]. Dans nos recherches, les médecins généralistes interrogés délèguent facilement la gestion des soins de plaies aux infirmiers. *A contrario*, la répartition des tâches semble plus délicate pour les toilettes entre les infirmiers et les AF⁶⁷.

La recherche d'autonomie dans les actions est un obstacle supplémentaire aux collaborations. En effet, comme le suggérait D. D'Amour dans sa thèse sur les collaborations interprofessionnelles [22] et d'autres experts internationaux [127][116], nos constats montrent qu'une affinité forte pour l'autonomie au sens d'« être capable d'agir sans avoir recours à autrui »[12] a tendance à soutenir l'individualisme plutôt que la pratique collaborative. Les MG solistes sont décrits par les autres professionnels comme des intervenants peu collaborants. L'étude des processus de professionnalisation nous

⁶⁷ Cf. chapitres 7-8

apprend que les MG ne sont pas les seuls concernés : toutes les professions étudiées tentent, chacune à leur niveau et à leur façon, de résister au pouvoir des uns et des autres et cherchent à acquérir plus d'autonomie. Les intervenants sont conscients de cette tension mais expliquent ces carences collaboratives par le manque de formation interdisciplinaire ; ils déclarent ne pas avoir été éduqués pour fonctionner ensemble de façon non hiérarchique.

Chaque professionnel a de nombreuses motivations à être autonome. L'État répond à ce besoin de fonctionner de manière librement choisie. Le système belge laissant le libre choix du statut social (salarié ou indépendant) aux professionnels crée des différences de subordination au sein de chaque discipline, et entre elles. Cela représente donc une contrainte dans les processus de collaboration. Le défi des politiques actuelles est de trouver l'équilibre entre l'efficacité organisationnelle et les aspirations et les besoins des individus.

Enfin, **la hiérarchie des décisions du suivi des patients/bénéficiaires** est aussi prégnante dans le discours des professionnels. Effectivement, les professionnels interrogés ciblent le MG comme responsable des décisions finales, qu'elles soient prises collectivement ou non, en dehors de situations d'urgence. Cependant, et parallèlement à cela, les professionnels ont particulièrement insisté sur l'importance pour eux de « se sentir entendus » par le MG lorsqu'ils donnent leur avis sur la situation d'un patient commun. Et pour se sentir entendus, les professionnels évoquent leur besoin de voir le MG prendre des décisions allant dans le sens de leur avis. Ce double discours démontre « le paradoxe démocratique » auquel sont confrontés les professionnels dont parle Ch. Mouffe, professeur belge de théories politiques [416] dans ses travaux sur l'éthique de la démocratie. En effet, la question de la responsabilité ouvre le débat sur les processus de prise de décision. La démocratie, qui voudrait que tous les acteurs participant à l'accompagnement d'un même patient dialoguent avec les autres tout en reconnaissant l'intérêt de leurs différences, se confronte à la difficulté du moment de décision.

M. Crozier et E. Freidberg apportent un éclairage sur la difficulté que représente la décision en rappelant l'importance des jeux complexes qui s'opèrent dans les processus décisionnels entre, d'une part, les comportements et attitudes et, d'autre part, les opinions et valeurs des professionnels [24][412][413]. Ces éclairages associés à nos résultats renvoient aux travaux de Léon Festinger sur la dissonance cognitive⁶⁸ [417]. Lors de nos recherches, les professionnels ont évoqué la difficulté de prendre une décision collégialement sur des thèmes aussi importants que l'institutionnalisation du patient/bénéficiaire, le non acharnement thérapeutique, la demande d'euthanasie... Le

⁶⁸ La dissonance cognitive « un sentiment d'inconfort psychologique, causé par deux éléments cognitifs discordants, et plongeant l'individu dans un état qui le motive à réduire ce sentiment inconfortable » (L.Festinger, 1957)[417].

consensus est encore plus difficile à atteindre lorsque certains acteurs impliqués sont amenés à agir en désaccord avec leurs croyances. Pour respecter la décision finale en gardant un certain équilibre cognitif, les différents acteurs n'auront d'autre choix que de replacer la décision dans son contexte global. Ils seront amenés à réviser leurs croyances, visions, valeurs, dans le sens de cette décision [417].

Les observations de J.L. Huq dans le domaine de la santé font aussi écho à ces réalités [418]. La richesse de la CID est d'amener divers professionnels à apporter des points de vue différents pour résoudre des problèmes complexes. Cependant, lors de la décision collégiale, le paradoxe (éléments contradictoires mais liés et existant simultanément) qui en résulte devient source de conflits et de frustrations. Par exemple, le témoignage des AF de l'existence d'une hiérarchie entre le monde des soins et celui de l'aide constitue en soi un obstacle majeur dans la recherche de décision qui apporte la solution la plus adaptée à la situation.

Le défi, pour les professionnels, sera de mettre en place des stratégies pour conserver l'engagement dans les collaborations interdisciplinaires et aboutir à une décision satisfaisante pour le patient. Ces stratégies seront abordées lors de la présentation des perspectives.

Ces constats révèlent, en fin de compte, la double contrainte à travers laquelle ce qui rapproche les professionnels autour d'un projet commun est aussi à l'origine de leur opposition.

2.2 Les professionnels ont des représentations différentes des CID

Des éléments saillants concernant la représentation qu'ont les professionnels de la CID ressortent particulièrement de ce travail et participent à mieux comprendre l'impact qu'a cette différence normative fondée sur les valeurs des professionnels à l'égard de la CID.

Le premier élément concerne **l'absence de consensus et d'explicitation** des objectifs à atteindre pour permettre aux patients/bénéficiaires de rester à leur domicile. Les AF sont particulièrement sensibles à l'intérêt d'avoir un objectif commun connu de tous et participant, à leur sens, à construire une vision commune de l'approche et du suivi d'aide et de soins des bénéficiaires⁶⁹. La CM a, par ailleurs, été reconnue comme **une occasion de se mettre d'accord sur l'objectif** du suivi, en plus d'ouvrir des perspectives plurielles. Pourtant, et malgré la finalité unanime de qualité pour le patient/bénéficiaire, les objectifs pour l'atteindre varient selon les points de vue.

⁶⁹ Cf. chapitre 8

Le deuxième élément est **que les attentes des professionnels** en termes de collaboration **diffèrent** entre disciplines. Les différences de domaines d'activité (soins et aide) et le mode de relation qu'entretient le professionnel avec les autres sont en partie responsables de ces différentes façons de voir l'accompagnement du patient/bénéficiaire. Dans nos travaux, par exemple, les AF et les infirmiers étaient demandeurs de plus de rencontres avec le MG, y compris quand la situation était stable, alors que certains médecins généralistes ne voyaient pas l'intérêt d'une telle rencontre et mettaient en avant des difficultés organisationnelles pour les éviter.

Cette discordance d'attentes est la première manifestation qui permet d'expliquer que le MG ait été ciblé comme étant le plus réticent au travail interdisciplinaire⁷⁰. Nos recherches ont démontré la position hiérarchique dominante du MG liée à des différences de diplôme, de titre et de rémunération. Ses aptitudes limitées au dialogue (son manque d'écoute et sa faible capacité de négociation) ont été relevées et confirmées par d'autres chercheurs [127][117]. Ce constat s'explique, en partie, par le fait que le MG ne dépend d'aucune prescription pour prester ses actes ; il ne ressent pas d'interdépendance. De surcroît, son processus de professionnalisation bien aidé par une formation initiale mono-disciplinaire et un choix privilégié d'une pratique soliste⁷⁰ conduit à une différenciation telle qu'elle affute son affinité culturelle pour l'autonomie plutôt que pour la pratique collaborative [22][116]. E. Freidson renforce encore ce constat en considérant que ce processus de professionnalisation est caractérisé par « la réalisation de la domination, de l'autonomie et du contrôle, plutôt que celle de la collégialité et de la confiance » [39].

Certains interprètent aussi la réticence du MG à collaborer comme un manque d'intérêt pour les déterminants non médicaux de la santé. Les formations médico-centrées et cloisonnées ne lui donnent que de rares occasions de rencontrer des professionnels d'autres disciplines. Les frontières étanches entre les territoires d'apprentissage empêchent les étudiants de faire connaissance des pratiques et compétences des professionnels des autres disciplines et de se construire la vision élargie d'un regard pluriel. Cela empêche aussi les occasions d'uniformiser leur langage, leur philosophie du suivi...

Les autres professionnels ne sont pas épargnés par le cloisonnement disciplinaire. Ils expriment unanimement, et en cela rejoignent les constats de D. D'amour et A-P Contandriopoulos, qu'ils se connaissent peu et ont peu d'opportunité de reconnaître l'importance des apports des autres [22][23]. Pendant toute leur phase de socialisation professionnelle, les intervenants de la santé sont immergés dans les philosophies, les valeurs et les perspectives théoriques fondamentales inhérentes à leurs professions respectives.

⁷⁰ Cf. chapitre 4

Une autre explication à ce cloisonnement disciplinaire renvoie à nouveau à la réflexion sur la dissonance cognitive. Cette dernière créant un inconfort psychologique chez les professionnels, les amène à adapter leurs actions et/ou leurs opinions pour tenter de le réduire. La dissonance existe dans le chef du professionnel entre la cognition que collaborer est utile pour avoir une vision globale et la cognition qu'il ne collabore pas. La pensée psychologique présente l'hypothèse que le professionnel ne collabore pas parce qu'il a des difficultés à gérer la globalité⁷¹. Dans la pratique actuelle et selon cette vision, la recherche d'une consonance cognitive peut se manifester par l'évitement des rencontres interdisciplinaires. Le changement allant vers le rétablissement de cette consonance cognitive¹ est alors influencé par les valeurs et les comportements de chacun [412][413]. Les professionnels se trouvent des raisons telles que le manque de résultats probants sur la situation du patient ou la possibilité d'utiliser des moyens moins globalisants tels que le contact interpersonnel informel (téléphone, mail, rencontre entre deux portes...). L'absence de formulation d'objectifs communs réduit les possibilités de négocier et d'ajuster les actions, ce qui offre une justification supplémentaire aux professionnels à leur manque d'investissement dans ces modes de pratique. Ce comportement s'explique à notre sens, en grande partie par le peu d'occasions pour les professionnels d'apprendre à gérer des situations de manière globale et intégrée lors de leurs formations initiales et continues.

2.3 Les professionnels ont des modes de fonctionnement différents

Les professionnels de la première ligne ont des modes de fonctionnement différents qui constituent un obstacle aux possibilités de rencontres et de partages. Cette hétérogénéité inhérente à la différenciation historique de la 1^{ère} ligne se traduit dans les collaborations par la difficulté de trouver un espace (lieu et temps) commun.

En Belgique, les professionnels de la 1^{ère} ligne sont dispersés sur un vaste territoire pour lequel il n'existe pas, à ce jour, d'identification centralisée formelle et systématique du réseau d'aide et de soins par zone géographique. Qu'il s'agisse des MG, des kinésithérapeutes ou encore des infirmiers, ils élaborent leur propre territoire de pratique. Par ailleurs, le choix pour les patients de leurs prestataires de soins est laissé libre, sans limitation formalisée par l'État. La diversité des unités ainsi constituées rend difficile la connaissance de tous les professionnels du patient en l'absence d'une fonction de coordination professionnelle.

⁷¹ Selon la pensée psychologique, la vision du patient comme être total crée un inconfort psychologique. Les professionnels, au même titre que tout humain, cherchent à réduire cet inconfort en classant, différenciant pour organiser leur pensée et leurs actions [465].

A cette diversité de territoires géographiques, s'ajoute la différence de domaines d'activités des différentes disciplines qui constitue, à la fois et paradoxalement, le besoin et la difficulté de collaborer. Les tâches qui concernent les soins étant de la responsabilité des MG, des kinésithérapeutes et des infirmiers, et celles de l'aide revenant aux AF et aux AS sont autant de preuves de différenciation nécessaire aux besoins des patients que de raisons de voir apparaître de nombreuses variantes organisationnelles.

La fréquence des contacts, le mode de relation, les lieux de pratiques sont variables selon les disciplines. Là où le kinésithérapeute et l'infirmier entretiennent le plus souvent une relation épisodique régulée par la prescription médicale, le MG et l'AF déclarent construire une relation fondée sur le long terme. L'activité principale des MG de la nouvelle génération se réalisant au cabinet de consultation, ils font peu de visites à domicile contrairement aux infirmiers et kinésithérapeutes. Les AF, quant à elles, travaillent exclusivement au domicile du patient et ne s'éloignent que ponctuellement du domicile du patient/bénéficiaire pour remplir leurs missions.

La disparité des régimes sociaux laissés au libre choix des prestataires réduit encore les disponibilités communes des différents professionnels. La possibilité qu'ont les professionnels indépendants de s'organiser selon leurs desiderata leur permet d'évoluer selon un cadre horaire défini individuellement quel que soit le groupe disciplinaire auquel ils appartiennent. Le salarié étant subordonné à son employeur par le lien contractuel qui les unit est dépendant, quant à lui, du cadre fonctionnel, en ce compris ses horaires de travail, défini par la structure qui l'a engagé. Pour se rendre disponible, le salarié devrait écouter sa conscience professionnelle quitte à sortir du cadre défini par son employeur. Par ailleurs, le choix de plus en plus prononcé pour un travail à temps partiel réduit encore les possibilités de créneau horaire commun, créant ainsi un déséquilibre entre les besoins de collaboration et les ressources pour collaborer. Ces choix individuels participent à la mise en œuvre, au domicile des patients, d'unités fonctionnelles distinctes aux contraintes variées, qui travaillent en parallèle, le plus souvent de manière indépendante les unes des autres. Nos constats rejoignent l'expérience française relatée par S. Sarradon [122].

Parallèlement à cela, la disparité des modes de rémunération entraîne une injustice dans les possibilités de faire reconnaître les efforts collaboratifs. Les temps de coordination et de communication sont trop peu souvent reconnus et rémunérés, ce qui entraîne une perte financière pour les travailleurs qui ne sont rémunérés que pour leurs actes reconnus par une nomenclature de prestations. La CM belge reconnaît le financement d'un maximum de quatre prestataires détenteurs d'un numéro INAMI limitant les possibilités de reconnaître de façon équitable la contribution complémentaire des acteurs de l'aide.

Les différences de fonctionnement sont encore plus perceptibles lorsque les professionnels tentent de partager leurs informations. Chaque discipline s'organise de

façon indépendante ce qui mène à des modes de communication variés. La grande diversité de contextes professionnels et de situations de patients est décrite dans nos recherches comme principal obstacle à l'homogénéisation (la normalisation) de la communication et des moyens utilisés pour partager les informations. Les professionnels utilisent leur bon sens pour choisir le mode de transmission qui leur semble le plus adéquat selon les situations et leurs besoins. Par exemple, le besoin de réponse immédiate implique l'utilisation du téléphone alors que le support écrit est réservé aux informations plus générales et non urgentes.

Au-delà de ces considérations organisationnelles, un obstacle prégnant à l'ID est la diversité des cadres légaux auxquels sont soumises les différentes professions. Les pouvoirs de régulation et de contrôle des activités se situent à des niveaux différents du système de santé. Les décisions qui concernent les prestataires de soins se prennent au niveau fédéral et celles qui relèvent de l'aide (AF, AS...) se négocient au niveau des régions. Ces différents lieux de concertation sont un obstacle à l'élaboration de plans d'action communs et à leur mise en œuvre.

Le fait que chaque niveau décisionnel soit confronté aux réalités de l'autre crée des contraintes qui lui sont propres, réduisant les possibilités de compromis quelles que soient les volontés de chacun. L'exemple du secret partagé illustre bien les difficultés qu'occasionne la disparité de règlements. Les professions de soins et les assistants sociaux sont tenus au secret contrairement aux aides familiales dont le devoir est lié à la discrétion. Le défi réside alors dans les capacités qu'ont chacun des professionnels de trier l'utile de l'accessoire pour transmettre les informations pertinentes en restant attentifs aux différences de devoirs de secret/discrétion de chacun.

Ces constats sont autant de preuves de différenciation entre les acteurs de la 1^{ère} ligne qui rencontrent des réalités différentes, en partie pour répondre adéquatement aux spécificités de leurs missions.

2.4 Les dispositifs formalisés par l'État ne garantissent pas la mise en œuvre de l'approche interdisciplinaire par les structures et leurs professionnels

Nous avons réalisé le constat que l'ID se pratique selon des modalités multiformes, pluri, inter et transdisciplinaires, selon un continuum en rapport avec les besoins de collaboration des situations. Pourtant, et malgré la mise à disposition par l'État de dispositifs destinés à soutenir l'organisation de l'action collective, les modalités qui dominent au sein de la 1^{ère} ligne sont la mono-disciplinarité suivie de la pluridisciplinarité. Rares sont les modalités de collaboration réellement interdisciplinaires.

Effectivement, depuis la fin des années 1980, l'État a formalisé le fonctionnement collectif des professionnels de la santé espérant assurer une prise en charge intégrée des patients et/ou de la population. Cependant, les politiques belges, théâtre de nombreuses réformes, ont créé des dispositifs à la demande, sans plan d'ensemble. Les dispositifs sont le plus souvent utilisés pour répondre à des objectifs de continuité et de globalité intra-disciplinaire sans réelle intégration interdisciplinaire. Le plus souvent, les apports de chaque discipline sont juxtaposés sans constituer un tout cohérent.

Les discours recueillis démontrent que la plupart des dispositifs toutes disciplines confondues cloisonne l'information dans chaque discipline. Au domicile du patient, les AF et les infirmiers, par exemple, utilisent chacun leur cahier de communication intra-disciplinaire sans le rendre accessible aux autres disciplines. L'exemple du dossier médical global est aussi illustratif de ce cloisonnement intra-disciplinaire. La transmission des informations dans un souci de continuité est rendue obligatoire uniquement entre médecins, confinant alors, les informations dans les dossiers de ce seul groupe professionnel⁷².

Lorsqu'il en a les capacités, c'est le patient lui-même, qui sert de courroie de transmission des informations entre les différents intervenants [419].

L'État met bien à disposition des professionnels des soins (médecins des 3 lignes, infirmiers, kinésithérapeutes et pharmaciens de 1^{ère} ligne) un système permettant de centraliser les informations des patients. Cependant, et au-delà du fait que ces dispositifs soient encore loin d'être généralisés, ils nécessitent l'intervention d'un intégrateur pour analyser et synthétiser les informations récoltées. Actuellement, la reconnaissance étatique des objectifs d'intégration des données revient, d'une part, au médecin généraliste par la tenue d'un dossier médical global pour tous ses patients, et d'autre part, à la fonction de coordination des soins et de l'aide⁷³.

Certaines initiatives locales participent aussi à l'élaboration de dispositifs pluridisciplinaires (cahier de coordination, par exemple). Cependant, nos recherches ont montré la difficulté qu'ont les professionnels à communiquer de façon efficiente. La pertinence de l'information transmise est aléatoire et laissée à l'appréciation de chacun⁷⁴.

La communication écrite n'est pas non plus sans risque de conflits. La façon de recevoir le message dépend de la forme utilisée et de la susceptibilité de celui qui reçoit le message. Il est frappant de voir à quel point les professionnels sont heurtés par une écriture en

⁷² A l'exception des équipes pluridisciplinaires ayant résolu les questions déontologiques du secret partagé

⁷³ Cf. chapitre 4

⁷⁴ Cf. chapitres 6-7-8

imprimé, un point d'exclamation en fin de phrase, interprété comme un ordre ou un manque de respect⁷⁵.

En ce qui concerne les dispositifs censés assurer une répartition efficiente des tâches, ils sont actuellement souvent centrés sur une maladie créant ainsi des parcours de santé multiples et en silos chez les patients multi-morbides. Les propositions de protocoles et d'itinéraires pluridisciplinaires centrés sur la personne plutôt que sur la maladie sont encore aujourd'hui à l'état d'embryons⁷⁶.

Par ailleurs, les quelques dispositifs qui, en théorie, favorisent la collaboration interdisciplinaire (CID) ne garantissent pas dans les faits une approche interdisciplinaire de la part de tous les professionnels. Nos recherches sur la CM ont montré un écart entre la théorie qui voudrait que les professionnels soient centrés sur les besoins des patients, négocient un objectif commun et un plan d'intervention avec les autres professionnels, le patient et ses aidants proches et la réalité des pratiques. Lors de la mise en œuvre, les interactions se limitent souvent à la clarification du réseau présent autour du patient et à la répartition des tâches. Sans nécessairement prendre le temps de négocier et formuler un objectif commun et établir un plan de soin à venir pour atteindre cet objectif⁷⁷. L'effet additionnel ($2+2+2+2=8$) de la juxtaposition des actions pluridisciplinaires prend aussi ici le dessus sur l'effet multiplicatif ($2 \times 2 \times 2 \times 2 = 16$) de l'intégration que produiraient des actions de collaborations interdisciplinaires.

Toujours en théorie, les acteurs participant à une CM sont censés être en situation de coopération, de partenariat. Dans un idéal théorique, les professionnels sont conscients et respectueux de leurs complémentarités, ils interagissent sur un mode de CID, partageant volontiers leurs savoirs au service des besoins complexes des patients. Pourtant, la réalité exprimée dans nos recherches empiriques démontre que ce qu'ils appellent CID correspond le plus souvent au fait de dire à l'autre ce qu'il doit faire sans réelle négociation⁷⁸. En cela, nos constats rejoignent ceux de D. D'Amour qui remarquait que « les modes de relation entre les professionnels se limitent le plus souvent à un travail en parallèle et/ou à des relations de subordination sans véritable rapport de collaboration » [22].

Ces constats s'expliquent en partie par le fait que les professionnels n'ont pas été formés ni habitués à écouter et à négocier. Le plus souvent, il leur est demandé, dès la sortie des études, d'être responsables et performants seuls, d'être autonomes le plus vite possible.

⁷⁵ Cf. chapitre 8

⁷⁶ Cf. chapitre 4

⁷⁷ Cf. chapitre 6

⁷⁸ Cf. chapitres 6-7-8

La question de la productivité est ici prégnante, que ce soit les structures qui l'imposent à leurs travailleurs ou les professionnels indépendants pour eux-mêmes.

2.5 Les conceptions et modèles sociétaux dominants incitent peu aux partages

Les pratiques professionnelles dans le domaine de la santé évoluent au sein des relations humaines et plus largement au sein des normes et des valeurs de la société. Aujourd'hui, nous avons vu dans le chapitre 1 que la nécessité des collaborations entre les différents professionnels de l'aide et des soins s'inscrit naturellement dans une société aux besoins qui se complexifient. Cependant, et paradoxalement, le rapport entre les gens est rendu difficile dans cette même société où l'individualisme occupe une place importante.

E. Todd, anthropologue et historien, [408] nous éclaire sur le fait que les grands événements sociétaux (révolutions, guerres...), au-delà de leur responsabilité dans la complexification des besoins de la population, sont aussi responsables de l'évolution des idéologies qui influencent les relations entre les professionnels. Les propos qui suivent ont donc pour ambition d'affiner notre compréhension des processus de hiérarchisation discutés précédemment.

L'industrialisation et l'établissement d'un marché libre du travail a eu entre autre pour conséquence l'apparition d'une idéologie fondée sur l'individualisme économique accompagnée d'une diminution de la responsabilité sociale des classes haute et moyenne. Dans un même temps, et grâce aux luttes ouvrières, l'acquisition des droits sociaux en Belgique a fourni à une masse plus importante une capacité à être « éduquée » et être rémunérée pour une activité libérale, indépendante⁷⁹. Les valeurs d'égalité se sont alors vues fragilisées au stade avancé de la production industrielle de masse. Et comme le faisaient remarquer I. Illich dans les années 1970, l'homme s'est verrouillé dans son individualisme et la collectivité, mettant en lumière l'idéologie régnante dans une société capitaliste d'après-guerre, a alors été régie par la spécialisation et la recherche de différenciation à outrance [420].

Dans le domaine de la santé, certains « intellectuels de gauche » vont créer en parallèle, en Belgique francophone, deux mouvements dans les suites des événements de 1968. Le GERM et les maisons médicales francophones, aux idéaux bien ancrés par des valeurs d'équité défendent ensemble l'idée de la santé pour tous grâce à une profonde réforme du système de santé. Par exemple, la défense de l'échelonnement des soins en niveaux et le forfait à la capitation ont pour objectifs de rendre les soins accessibles à tous [226][82][89]. L'égalité de pouvoir de décision (autogestion) et de salaire entre tous les

⁷⁹ Cf. chapitres 1-2

travailleurs sont des moyens mis en œuvre dans certaines équipes de l'époque pour fonctionner en marge d'une société inégalitaire. Ces moyens, accompagnés d'une idéologie forte fondée sur la solidarité, devaient par ailleurs réduire les hiérarchies sociales et les luttes de pouvoir et ainsi faciliter les collaborations entre les professionnels des différentes disciplines.

Malgré ce mois de Mai 1968 signant une alliance résistante des deux mondes de la gauche (ouvriers et étudiants universitaires), le néolibéralisme de l'époque, sous l'influence de l'école de Chicago, se confirme par le traité européen de Maastricht du 07 février 1992 qui aggrave les inégalités entre les classes « éduquée » et « ouvrière » [104]. Effectivement, les discours de l'époque montrent une stratification de la population entre « l'élite » et « le peuple » ainsi qu'au sein des différentes classes, causée majoritairement par la stratification éducative dans les systèmes d'enseignement supérieur assignant à chaque étudiant une place dans la hiérarchie sociale [408]. Cette inégalité éducative est suivie alors de l'inégalité économique créant un fossé toujours plus large entre les différents professionnels, en ce compris ceux du secteur de la santé. Dans cet environnement idéologique inégalitaire, les inégalités éducatives et économiques s'entrelacent ; en témoigne le lien entre l'accès majoritaire des médecins spécialistes dans les commissions négociant les prestations de soins et les rémunérations de chacun (les médecins spécialistes gagnent plus d'argent que les médecins généralistes, les actes infirmiers sont moins bien rémunérés que ceux des médecins et des kinésithérapeutes, ...). Sans nier la pluri-causalité des tendances idéologiques, E. Todd fait la démonstration convaincante que « la destruction de l'homogénéité éducative, qui portait le sentiment égalitaire et la démocratie, explique, ..., l'émergence, dans les sociétés avancées, d'un subconscient inégalitaire et antidémocratique » [408].

Amener cette réalité d'idéologie inégalitaire à la conscience des professionnels prend toute son importance dans ce travail quand il s'agit de comprendre les mécanismes responsables des difficultés de collaboration entre les disciplines. La société actuelle est responsable d'un écart entre le désir d'excellence et la réalité. Elle a créé, au fil du temps, un écart entre les impératifs pour les professionnels de prodiguer des soins d'excellence, les besoins de la population et les possibilités du système de santé. En effet, l'idéologie inégalitaire et individualiste participe activement au développement de la crise économique, au recul des droits sociaux, à la perte de confiance, au repli sur soi... Les restrictions budgétaires en matière de santé et de droits sociaux contribuent aux inégalités en santé qui s'expriment, en général, par des répercussions négatives sur les possibilités des groupes les plus fragiles à prendre soin d'eux. Les problèmes de logement, d'alimentation, etc., mettent en exergue l'impact des restrictions sur les déterminants non médicaux qui influencent majoritairement la santé des personnes [421].

En définitive, les professionnels sont confrontés à un sentiment d'impuissance face aux problèmes psycho-sociaux de la population avant même d'être confrontés aux difficultés de collaboration.

3. Vision d'un idéal à atteindre

La discussion qui précède nous permet de proposer un temps pour rêver d'un idéal faisant écho aux différents enseignements produits par ce travail de thèse.

Nous l'avons vu, le paradigme dominant de l'autonomie (la disciplinarité) est inadéquat dans la gestion des situations chroniques complexes. Dans la logique développée précédemment, une solution possible aux collaborations réside alors à inverser les pensées actuelles. La nécessité de collaborer nous autorise à rêver une évolution des valeurs sociétales vers une diminution des inégalités pour accompagner l'évolution des visions vers l'altérité.

L'ID, pour être une réelle réponse à la fragmentation devrait être au service des acteurs pour atteindre leur objectif d'intégration et non pas une fin en soi. Pour ce faire, elle exige une volte-face radicale dans les rapports humains. L'idéologie de « l'individualisme » devrait faire place à l'idéologie de « l'altruisme » où le modèle de « la productivité » ferait place au modèle de « la convivialité », notion empruntée à Ivan Illich. Selon lui, passer de la productivité à la convivialité, c'est « substituer à une valeur technique, une valeur éthique, à une valeur matérialisée, une valeur réalisée » [420]. Cela équivaut dans le domaine de la santé à passer du modèle scientifique dominant dont la reconnaissance est fondée avant tout sur le savoir formel au modèle altruiste dominant dont l'évaluation reconnaît le service rendu aux malades sans exclure l'intérêt du savoir formel.

Le défi consiste alors, pour les systèmes de santé et les structures qui le composent, à trouver le degré approprié de structuration et de régulation de l'action collective pour atteindre le juste **équilibre entre une action collective chaotique et une action collective organisée** [22][24]. Cela reviendrait à privilégier les modèles d'organisation adhocratiques pourvus malgré tout de quelques dispositifs issus du modèle d'organisation bureaucratique. L'adhocratie, qui désigne une organisation plus souple que la bureaucratie, est fondée sur la reconnaissance des compétences de plusieurs disciplines [104]. Elle s'est montrée plus adaptée pour résoudre des problèmes lors de situations instables et complexes à l'inverse d'une situation bureaucratique (organisation caractérisée par la prédominance de règles et de procédures appliquées de façon impersonnelle par des spécialistes [28]) dans laquelle Michel Crozier a démontré que les professionnels pouvaient manquer d'efficacité et d'initiative lorsque les règles prenaient le dessus sur les capacités de bon sens et d'autorégulation des travailleurs [422].

Dans l'idéal, le système de santé innoverait donc avec l'objectif de **trouver le juste équilibre entre la performance technologique et la capacité collaborative de ses forces humaines**. Pour y parvenir, la société et ses décideurs accepteraient la coexistence de plusieurs équilibres, de plusieurs formes de structures « conviviales » fondées sur la complémentarité et non la concurrence, pour ainsi espérer répondre globalement aux besoins de toute la population, y compris à ceux des malades chroniques.

Dans la même logique, la CID impliquerait **la recherche de l'équilibre entre la dépendance et l'autonomie des professionnels**. Rejoignant la vision d'I. Illich, la CID serait génératrice d'efficience sans dégrader l'autonomie personnelle, elle ne susciterait ni dominé, ni dominant [420]. Elle élargirait le rayon d'action personnel en respectant les différences, l'altérité de chacun, et non plus en considérant ces différences comme une asymétrie hiérarchisée et/ou contractuelle mais bien comme une opportunité à l'enrichissement mutuel.

Cela reviendrait à dire que les professionnels aborderaient le patient/bénéficiaire par une approche syndémique (définie dans le chapitre 1). Les professionnels seraient alors convaincus de la nécessaire réciprocité de leurs actions. Les professionnels des soins chercheraient le soutien des professionnels de l'aide pour espérer augmenter la sécurité et le bien-être des patients/bénéficiaires. En contrepartie, les professionnels des services psycho-sociaux intégreraient la nécessité d'améliorer les aspects médicaux des patients/bénéficiaires pour espérer une amélioration de leur autonomie cognitive et/ou socio-économique.

In fine, la CID permettrait aux professionnels de tirer le meilleur parti de leur énergie et de leur créativité en mettant en valeur leur sérendipité⁸⁰. Cela reviendrait à dire qu'innover serait de proposer des réformes permettant de constituer des ressources professionnelles aux qualités reposant non plus seulement sur le savoir et le savoir-faire, mais aussi sur le savoir-être.

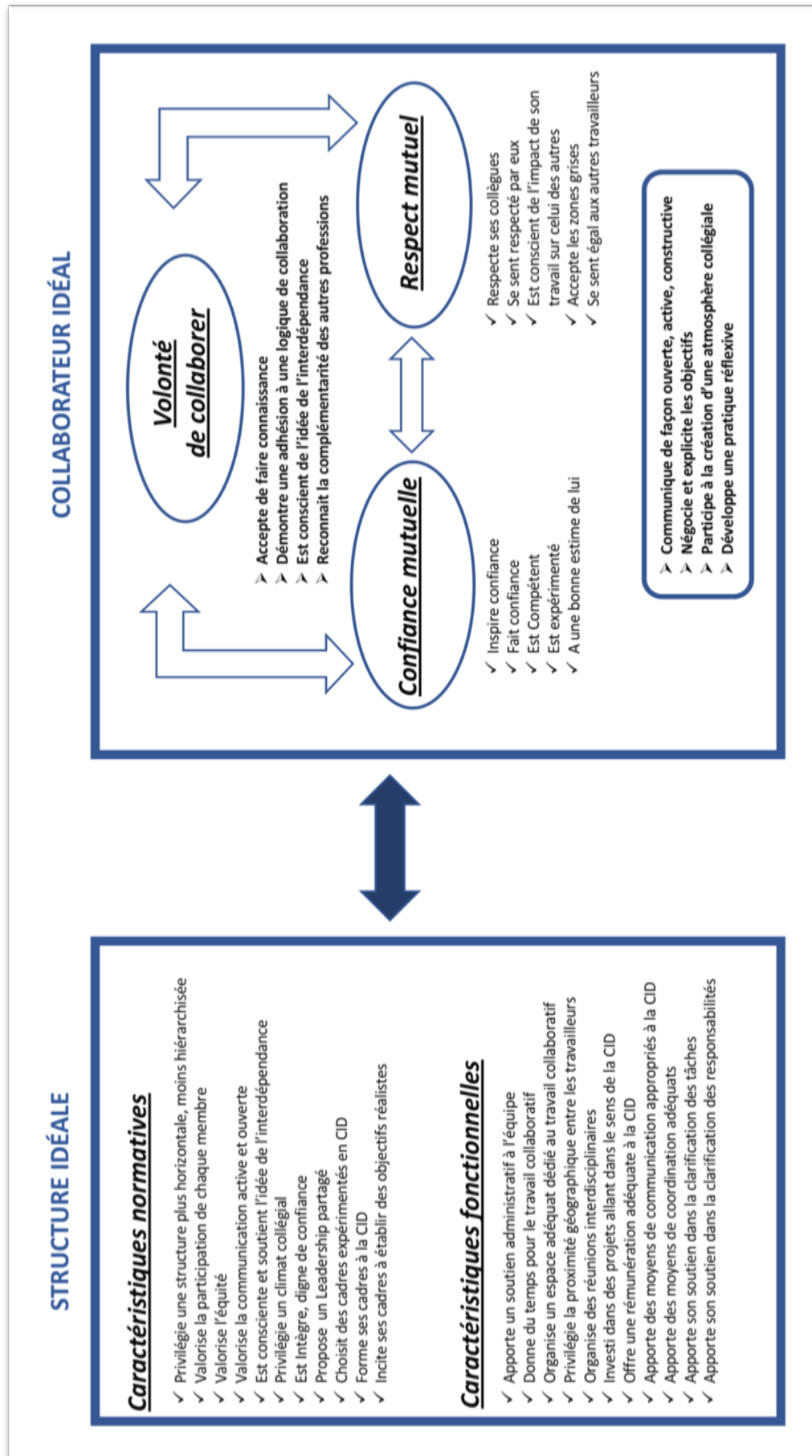
Bien plus qu'une action professionnelle, la CID se définit à notre sens, comme faisant partie des actes citoyens dans cette société idéalisée, fondée sur la convivialité plutôt que sur la productivité en prônant les valeurs du « vivre ensemble » pour espérer bien travailler ensemble.

En pratique, notre vision d'un idéal à atteindre s'exprime aussi par la voix des professionnels et des chercheurs qui ont alimenté nos réflexions, sous la forme d'un schéma présenté à la figure 19. Il ne s'agit pas ici de proposer un mode d'emploi de

⁸⁰ « la sérendipité est inhérente à la conduite humaine. Elle est considérée comme la capacité de découvrir, d'inventer, de créer ou d'imaginer quelque chose de nouveau sans l'avoir cherché, à l'occasion d'une observation surprenante qui a été expliquée correctement. » [466]

l'institutionnalisation (des structures et des professionnels) de la CID, mais bien la synthèse des principales caractéristiques qui aident à définir le collaborateur idéal et la structure idéale pour collaborer. Ces caractéristiques offrent des pistes pour réfléchir aux éléments qui permettent d'organiser des actions collectives autour des patients/bénéficiaires en favorisant le partage de valeurs communes.

Figure 19. Les principales caractéristiques de la structure idéale et du collaborateur idéal, selon l' auteur



Perspectives

« L'impossible recule toujours quand on marche vers lui. »

Antoine de Saint-Exupéry

Perspectives

A l'issue de tout ce qui précède, nous proposons des perspectives d'action qui permettraient de développer les leviers de l'ID et d'en lever les freins.

Passer du paradigme disciplinaire au paradigme interdisciplinaire demande de profonds changements fondés sur la triangulation entre les objectifs de fournir des soins de qualité, de contrôler les coûts et d'améliorer la santé de la population (ce que d'autres appellent le *triple aim*) [142]. Ces perspectives de changements révèlent la nécessité d'un engagement durable de tous les partenaires de la santé dans l'acquisition de nouveaux modèles d'interaction, de nouveaux modes d'organisation, de nouveaux modes de raisonnement et de nouveaux types d'apprentissage. Il en résulte la nécessité d'une prise de conscience collective de la coresponsabilité des institutions de formation, des professionnels de la santé, des gestionnaires de la santé (responsables des structures de soins et d'aide), des décideurs politiques et des personnes dans leur communauté. La recherche devra également être développée au service de tous les acteurs.

1. Perspectives à destination des institutions de formation

« Enseigner la compréhension entre les humains est la condition et le garant de la solidarité intellectuelle et morale de l'humanité »

Edgar Morin

La formation interdisciplinaire (pour et avec les différentes disciplines) est apparue dans nos travaux comme l'un des principaux déterminants des pratiques collaboratives, car elle représente un levier privilégié pour promouvoir les valeurs de collaboration auprès des futurs professionnels de la santé. En effet, l'analyse des processus de professionnalisation a montré la forte influence des enseignements sur les représentations des pratiques (cf chapitre 5). Par ailleurs, nos recherches empiriques ont mis en exergue le besoin des professionnels de connaître les compétences, les missions, les responsabilités, les valeurs, les représentations, etc., des professionnels des autres disciplines qu'ils sont amenés à rencontrer, confortant ainsi pour le contexte belge les différentes observations internationales [423][254][424][425]. La littérature témoigne aussi d'un intérêt de longue date, par des instances aussi prestigieuses que l'OCDE en 1970 et l'OMS en 1988 pour les formations interdisciplinaires [426][427].

1.1 Des formations d'un genre nouveau

Les différents constats évoquent la nécessité de mettre en place des formations interdisciplinaires où les professionnels de disciplines différentes se rencontrent pour

faire connaissance, pour comprendre le sens du travail de l'autre et leur intérêt mutuel à collaborer pour répondre aux besoins des patients. Selon nos travaux, renforcés entre autres, par ceux de D. D'Amour, I. Oandassan et H. Khalili, ces programmes de formations participeraient aussi au développement de la confiance dans les autres et aideraient à lever la défense du « pré-carré » des disciplines, processus préalables nécessaires à la prise de conscience de l'interdépendance et de la complémentarité [254][428].

Pour atteindre ces objectifs, nous rejoignons les suggestions faites par les auteurs cités précédemment qui prévoient l'élaboration d'un processus formatif reposant sur plusieurs étapes itératives :

- Une 1^{ère} étape consisterait à lever les obstacles par des **discussions ouvertes** entre les apprenants. Ces discussions permettraient aux apprenants d'acquérir une nouvelle compréhension des autres professions et de reconsidérer d'éventuelles idées préconçues sur les autres. Une information sur les processus de légitimation de chaque groupe professionnel dans le système de santé pourrait, par ailleurs, servir l'approche réflexive utile à la connaissance et à la reconnaissance des autres.
- Une 2^{ème} étape serait de **mettre en situation de travail d'équipe** les apprenants de différentes disciplines pour leur permettre d'appréhender par l'expérimentation, les normes, les valeurs et les comportements favorables à la pratique interdisciplinaire (confiance, respect mutuel...). L'apprentissage de la gestion collective de situations complexes simulées permettrait aux apprenants de faire émerger les valeurs utiles à l'interdisciplinaire et contribuer au passage d'une vision disciplinaire à une vision interdisciplinaire des situations. Cela reviendrait, pour les institutions de formation, à accepter de sortir du paradigme strict de leur discipline pour se rapprocher des réalités de la personne, aidées en cela par le regard des autres disciplines.
- Une 3^{ème} étape consisterait, pour les formateurs, à créer un **environnement propice à la réflexion sur les relations de travail en équipe**. Cette étape devrait, à notre sens, faire appel à des modalités d'apprentissage dont l'objectif serait de diminuer le risque de conflits interprofessionnels en se centrant sur la situation du patient. Pour ce faire, des modalités telles que la simulation de concertations multidisciplinaires, l'élaboration conjointe de plans de soins, les jeux de rôle mettant en œuvre des processus collégiaux de prises de décision devraient être privilégiés.

Parallèlement à ces étapes itératives d'apprentissage, il est aussi apparu important de développer une approche syndémique des situations. Pour ce faire, il nous semble recommandé d'utiliser des méthodes immersives, de façon récurrente, tout au long du

cursus de base. Cet apprentissage aurait pour vertu de stimuler l'intelligence collective, d'inciter à faire des liens entre les différents domaines de travail, **à analyser une situation dans tous ses aspects et à en réaliser collectivement la synthèse**. Ces formations devraient privilégier des mises en situation au contact des autres disciplines, à différents moments du cursus, pour apprendre à gérer la complexité du réel, de manière commune. En effet, les professionnels ont évoqué à plusieurs reprises leur besoin d'élaborer ensemble des objectifs et les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre. Le développement de ces facultés intégratives implique, à notre sens, le soutien de méthodes immersives. Tout au long de leur apprentissage, les apprenants en formations de base et continue devraient être exposés à l'exercice des collaborations interdisciplinaires en respectant chaque étape d'apprentissage (gestion pluridisciplinaire de vignettes cliniques, ateliers de simulation pluridisciplinaires, partage d'expériences interdisciplinaires...). Apprendre collectivement à évaluer une situation, à construire un objectif commun et à l'explicitier, à planifier les actions qui en découlent sont des préalables nécessaires pour que les professionnels se sentent capable de passer à l'action intégrative, collective.

Les institutions de formation ont aussi un rôle à jouer dans l'acceptation de la sérendipité comme une force supplémentaire aux ambitions de collaboration. Les formations fondées sur un paradigme interdisciplinaire devraient avoir pour vocation de stimuler la pensée critique et innovante afin de tendre vers cette capacité à découvrir ou à imaginer quelque chose de nouveau sans l'avoir nécessairement cherché au travers du regard collectif. Pour ce faire, les formations devraient inciter les étudiants à la curiosité, à l'imagination, à l'opportunité de l'inattendu.

De façon plus pragmatique, les professionnels ont aussi fait part de leur besoin de développer des compétences en communication. Les institutions de formation devraient prévoir des temps de formation dédiés à l'apprentissage du partage d'informations. Le souci de pertinence de l'information transmise, exprimé par les professionnels, révèle un besoin de formation tant sur la forme que sur le fond des messages à partager.

Par ailleurs, découvrir les dispositifs de collaboration formalisés par l'État tels que la CM et apprendre à les utiliser mériteraient une place dans les modules de formation interdisciplinaire. En effet, même si ces dispositifs sont connus (et ce n'est pas toujours le cas), nous avons constaté que la majorité des modalités pratiques de ces dispositifs étaient méconnues de leurs utilisateurs.

Les recherches ont aussi montré un souhait des professionnels de mieux connaître le réseau de santé qui entoure leurs patients. Actuellement et par l'absence de zone de soins formalisée, les professionnels et les patients ont le choix parmi un vaste réseau d'acteurs. Une formation sur l'organisation générale des réseaux de santé (les niveaux, les types

d'aide, les modes de fonctionnement...) paraît la formule la plus efficiente pour garantir une vision globale des ressources humaines disponibles.

Nos recherches ont montré l'importance pour les professionnels de se centrer sur les besoins des patients/bénéficiaires pour reconnaître l'interdépendance et la complémentarité des différentes disciplines. A ce titre, donner une place aux patients/bénéficiaires dans les formations interdisciplinaires ajouterait une plus-value aux modalités d'apprentissage. Les formations intégrant l'intervention de patients, dispensées au Québec, sont un exemple à suivre. En avance sur nos pratiques, ces modalités ont démontré l'influence positive qu'avaient les interventions des patients sur l'apprentissage de la compétence de collaboration interdisciplinaire[425][428][429][430].

L'éclairage historique nous a appris qu'une certification commune issue d'une formation commune pourrait, si elle suit la même logique que l'uniformisation mono-disciplinaire, favoriser une cohésion interne avec un sentiment d'appartenance à un groupe de professionnels spécialisés dans les actions collectives. Le professionnel formé à l'ID serait alors porteur d'une identité professionnelle individuelle enrichie d'une identité professionnelle collective. L'institutionnalisation de l'ID et l'acquisition d'un statut social spécifique de ces professionnels de l'interdisciplinarité favoriseraient la légitimation de leur place dans la société [267].

Enfin, et comme pour mettre à plat une évidence, les professionnels ont besoin, avant tout, de se connaître eux-mêmes et de se sentir en confiance dans leur propre discipline. La formation de base doit rester un lieu propice au développement de l'identité professionnelle disciplinaire de l'apprenant, tout en insufflant une fibre collaborative à différents moments et selon des modalités dont certaines ont été évoquées plus haut.

Toutes ces perspectives fondées sur l'évolution du modèle de formation des étudiants en santé ont pour ambition de faciliter le développement de cette double identité professionnelle, mono- et interdisciplinaire.

1.2 Des moyens au service de l'innovation

Les institutions de formation doivent répartir les moyens mis à leur disposition afin d'aboutir à ce changement de modèle pédagogique en offrant les ressources nécessaires aux formateurs : augmenter le nombre de formateurs spécialisés dans des modalités pédagogiques interdisciplinaires, permettre aux formateurs d'assurer la continuité de ces apprentissages spécifiques, autoriser la flexibilité des méthodes compte tenu de la diversité des contextes, permettre une réactivité suffisante pour adapter les cours à l'évolution du contexte, financer les formateurs et leurs formations, le matériel didactique et les infrastructures. J. Frenk prônait déjà, dans le Lancet en 2010, ces réformes pour répondre aux besoins professionnels du 21^{ème} siècle [424].

Par ailleurs, et comme le défendait en 2011 J. Morel dans son rapport relatif à la réforme des études de la santé, les institutions de formation doivent, à notre sens, ouvrir leurs portes à des formateurs dont les savoirs et les compétences dépassent le territoire de leurs disciplines[431]. L'intervention de professionnels des sciences humaines, des sciences de l'éducation, des sciences de la communication, des sciences sociales, des sciences économiques, etc., favoriserait l'enrichissement des modalités pédagogiques et des apprentissages.

La mise en place de modalités pédagogiques interdisciplinaires engendre le risque de se voir confrontée aux mêmes obstacles que la pratique interdisciplinaire[254]. Une attention particulière devrait être portée sur la levée des obstacles fonctionnels et normatifs. Organiser des rencontres interdisciplinaires pour les formateurs nécessitera un effort de toutes les parties pour se rendre disponibles au même moment dans un même espace avec un degré d'investissement commun dirigé vers un objectif commun[432].

Une façon symbolique de témoigner de l'évolution du paradigme disciplinaire vers le paradigme interdisciplinaire serait de renommer la Faculté de Médecine : Faculté des Sciences de la Santé, une idée soutenue par D. Porignon, collaborateur de l'OMS⁸¹.

2. Perspectives à destination des professionnels

« Il ne suffit pas de savoir, il faut aussi appliquer ; il ne suffit pas de vouloir, il faut aussi agir » Johann Wolfgang von Goethe.

Le passage du modèle mono-disciplinaire au modèle interdisciplinaire se base sur la motivation qu'ont les professionnels à collaborer. Dans les pratiques, cette action collective dépend avant tout de processus normatifs (d'intériorisation et de finalisation) qui visent le partage des systèmes de valeurs des acteurs (croyances, valeurs, normes...). Elle est aussi influencée par des processus organisationnels (de formalisation) et décisionnels (de délégation) acceptables et réalisables pour tous, dans des contextes diversifiés.

Nos recherches ouvrent la réflexion sur des perspectives destinées à engager les professionnels à inscrire l'interdisciplinarité dans leurs pratiques, même s'ils ne l'ont pas expérimentée durant leurs études.

Nous l'avons évoqué, l'amélioration des collaborations interdisciplinaires passe par un profond changement d'attitudes et de pensées des professionnels.

⁸¹ Interview réalisée par nos soins le 07/09/2019

2.1 Stimuler la volonté de collaborer par l'exemple

Une des premières pistes, et non des moindres, pour stimuler la volonté de collaborer est d'aider les professionnels à percevoir la plus-value des CID. Les démonstrations de T. Brodaty sur la puissance de l'influence des pairs soutien notre idée que des expériences de collaboration positives réalisées et partagées par les pairs (de la même discipline) peuvent montrer l'intérêt de l'interdisciplinarité [433]. Miguel Benasayag, philosophe et psychanalyste argentin, défend d'ailleurs l'hypothèse que le collectif libère la puissance d'agir des individus [434].

Différents moyens peuvent être utilisés par les pairs. Les présentations publiques (conférences, débats, etc.) ont l'avantage de toucher un large public. La presse, organisée par des professionnels convaincus, est un autre exemple de soutien indéniable à cette cause en alliant, comme l'avait fait jadis le Scalpel pour les médecins liégeois, des articles scientifiques et des articles prônant l'influence positive non plus seulement de la discipline mais aussi de l'interdisciplinarité sur la sécurité et le bien-être des acteurs en santé. Encourager les témoignages d'expériences collaboratives positives par ce biais pourrait être soutenu davantage par des revues telles que Santé Conjuguée conduite par la Fédération des Maisons Médicales [435] ou *the International Journal of Integrated Care* soutenu par la Fondation internationale des soins intégrés [436].

Sur une base plus individuelle, l'échange d'une bonne pratique reste probablement le moyen le plus efficace de convaincre. La réalisation de ce type d'échange sur une base formelle pourrait être généralisée dans le tutorat, la maîtrise de stage et/ou le compagnonnage.

En définitive, c'est la multiplication des moyens de transmission et la convergence des messages qui devraient, à notre sens, garantir, à l'avenir, la généralisation de l'approche interdisciplinaire.

2.2 Expérimenter l'interdisciplinarité au quotidien

Miguel Benasayag aborde aussi l'importance de l'expérimentation de l'action collective qui va bien au-delà de la compréhension de l'intérêt de l'ID. En cela, il renforce nos observations concernant la nécessité de passer de l'intention à l'action collective par l'expérimentation [437]. L'expérimentation de l'interdisciplinarité au quotidien dans un groupe constitué de professionnels de plusieurs disciplines différentes est donc un autre moyen de développer cette culture interdisciplinaire.

Ce constat encourage la promotion des regroupements pluridisciplinaires tels que les Associations de Santé Intégrée (ASI). Nous avons vu que ces dernières sont des lieux propices à la construction de zones de connaissances communes, de normes et de codes

communs favorisant ainsi l'ID [406]. La volonté initiale de travailler avec d'autres disciplines est présente dans le choix d'engagement. Ensuite, le fait de travailler ensemble au quotidien, avec tout ce que cela implique, donne l'occasion au professionnel de se reconnaître appartenant non seulement à son groupe disciplinaire mais aussi au groupe pluridisciplinaire.

En définitive, la transmission de la conviction que seule l'action commune permet d'affronter les défis de cette époque participe à la prise de conscience de l'intérêt de collaborer et par là, influence les degrés de finalisation et d'intériorisation de l'ID évoqués par D. D'Amour [22].

2.3 Expliciter et définir les objectifs en commun

Nos travaux ont aussi montré l'importance de réfléchir collectivement aux objectifs à atteindre afin de préciser les intentions qui précèdent les actions.

Dans l'idéal, et comme pour tout processus de qualité, les interventions auprès du patient/bénéficiaire devraient débuter par un moment de clarification des attentes et intentions de chacun (celles du patient, de son entourage et des professionnels). Prendre ce temps de clarification permettrait d'éviter les malentendus. Ensuite, la discussion pourrait aboutir à la définition explicite des objectifs à atteindre. Cette rencontre entre patient, entourage et professionnels pourrait être soutenue par l'utilisation du dispositif de la concertation multidisciplinaire.

L'explicitation d'objectifs communs doit s'accompagner de l'évaluation partagée des résultats attendus afin que chacun puisse ajuster ses actions et fixer de nouveaux objectifs.

La première rencontre doit donc être suivie de concertations multidisciplinaires de suivi dont la fréquence dépendrait du degré de stabilité de la situation du patient/bénéficiaire.

Cette approche réflexive a une influence sur la dimension de finalisation décrite par D. D'Amour [22]. Elle est essentielle à la pratique interdisciplinaire et permet à chacun de négocier les objectifs à atteindre.

2.4 Favoriser la prise de conscience de l'interdépendance et de la complémentarité

Un autre élément essentiel à l'interdisciplinarité, apparu dans nos travaux, est la prise de conscience par les professionnels de leur interdépendance.

L'intérêt de faire connaissance avec les autres professionnels prend ici tout son sens. Nous l'avons constaté, connaître les compétences, les capacités, les limites, les attentes et les

difficultés de chacun permet la reconnaissance de l'importance du travail des uns et des autres au sein du groupe et la complémentarité de leurs interventions. Cela permet aussi de comprendre les réalités de chacun, ses limites et ses difficultés dans la mise en œuvre de ses actions. *In fine*, cette reconnaissance du besoin des autres et de complémentarité, aide à instaurer un climat de confiance et de respect mutuel, pierre angulaire de l'interdisciplinarité.

La reconnaissance de la complémentarité passe aussi inévitablement par le souci de clarifier les tâches de chacun. La prise de connaissance des profils de fonction des uns et des autres dont la définition clarifie le champ de responsabilité devrait, comme l'avait déjà suggéré Ch. Boelen en 2001, permettre l'adhésion aux pratiques collaboratives [80].

Nos travaux ont montré qu'un moyen de faire connaissance, au-delà des formations interdisciplinaires, est la rencontre lors de l'expérimentation des collaborations. Les contacts *de visu*, formels ou non, favorisent au fil du temps l'envie de connaître l'autre, de s'intéresser à ce qu'il fait, créant ainsi un sentiment d'empathie professionnelle. Le fait de découvrir d'autres visions ouvre la perspective de compléter sa propre compréhension de la situation. Cette rencontre de l'autre nécessite une écoute attentive et ouverte et renvoie aux conditions *sine qua non* qu'il faut avoir la volonté de rencontrer l'autre et vivre ces différences de vision comme une force et une opportunité pour répondre aux besoins des patients [116].

Provoquer la rencontre au domicile du patient reste l'alternative de choix pour se côtoyer et développer une vision commune de l'accompagnement des patients/bénéficiaires. La rencontre demande alors d'organiser la visite au domicile du patient en tenant compte des horaires des uns et des autres. Une piste serait de privilégier l'utilisation d'un cahier de coordination pluridisciplinaire dans lequel chaque professionnel inscrirait l'horaire de ses prochains passages.

Cependant, nos recherches ont aussi montré que les professionnels évitaient volontairement de se croiser au domicile du patient afin d'augmenter le temps de présence professionnelle auprès du patient. La mise en tension des objectifs de construction d'une culture ID et de continuité de présence chez le patients/bénéficiaire peut être résolue par l'instauration de réunions de coordination et/ou de concertation.

Nous avons aussi observé que faire connaissance, construire une relation de respect et de confiance interprofessionnelle, demande un effort soutenu dans la durée. Réduire le roulement (*turnover*) des professionnels chez un même patient aiderait à maintenir la continuité relationnelle avec le patient et faciliterait les CID. La suggestion des professionnels de mettre en place des tandems mono-disciplinaires fixes par situation est, à notre sens, une piste à envisager par les structures d'aide et de soins à domicile.

Enfin, un autre moyen de provoquer ce sentiment de besoin des autres est de se connaître soi-même et de se sentir en confiance avec soi-même. Connaître ses propres compétences et être conscient de ses propres limites aide à réguler ses sentiments d'auto-efficacité, de faisabilité, de contrôle et de sécurité évoqués entre autre par F. Sniehotta et I. Ajzen et nécessaires à la motivation de tout comportement humain [404][438]. La participation à des groupes fondés sur l'approche de Michael Balint offre la possibilité aux professionnels de prendre conscience de leurs actions en partageant avec d'autres professionnels leurs difficultés liées à la pratique.

La prise de conscience de l'interdépendance et de la complémentarité reste un processus lent et difficile. Une façon pour les professionnels de témoigner de l'évolution de leur approche disciplinaire vers une approche interdisciplinaire serait de se présenter comme « travailleurs de la santé » qu'ils soient MG, infirmiers ou encore AF.

2.5 Améliorer la communication

Nos recherches ont mis en exergue les difficultés auxquelles sont confrontés les différents professionnels lorsqu'ils partagent des informations. L'élaboration de solutions palliant ces difficultés demande de répondre à un besoin de pertinence quant au fond et à la forme des messages. Elle nécessite une réflexion sur l'objectif du partage d'informations, sur le choix de l'émetteur, du récepteur, du contenu de l'information et du support de l'information [387].

Nous avons observé que la communication écrite servait les situations chroniques stables dans les besoins non urgents d'informations. Dans ce cas, la généralisation de la mise en place et de l'utilisation d'un cahier de coordination interdisciplinaire au domicile des patients/bénéficiaires est une solution qui permettrait de décroisonner les informations mono-disciplinaires des différents services d'aide et de soins.

L'utilisation de ce dispositif de communication par l'écrit doit s'accompagner d'une profonde réflexion sur les modes de communication. En effet, nos travaux ont montré qu'une communication écrite prêtant à équivoque pouvait aussi être source de conflits interprofessionnels. Veiller à utiliser une forme accessible à tous et neutre, qui limite les risques d'interprétation permettrait de diminuer les conflits.

La littérature montre aussi que les erreurs sont souvent dues à un problème de communication [425]. L'acquisition d'un langage (oral et écrit) commun ou du moins compréhensible par tous est donc primordiale afin d'éviter tout malentendu constituant un risque pour la sécurité des patients/bénéficiaires. La construction d'un lexique des notions les plus souvent utilisées par les professionnels de l'aide et des soins serait une piste d'amélioration de la communication interprofessionnelle.

Enfin, la centralisation des informations par des dispositifs informatisés mis en place par l'État (RSW...) permet au professionnel de sélectionner les données qui l'intéressent pour répondre aux problèmes des patients/bénéficiaires. Cependant, cette modalité d'intégration de l'information, pour être réellement interdisciplinaire, devrait s'accompagner d'une intégration de la somme des données juxtaposées. Le médecin généraliste doit prendre conscience de l'importance de ce rôle d'intégrateur qui lui est dévolu afin de réaliser l'analyse et la synthèse de toutes ces informations et d'en faire un tout cohérent.

La communication orale a, elle aussi, son lot de recommandations. Ces dernières se basent principalement sur l'intervention d'un tiers capable de coordonner les informations de tous les acteurs (profanes et professionnels). Au-delà du pouvoir de coordination des informations par le patient/bénéficiaire lui-même, nos recherches nous amènent à penser qu'il serait utile de formaliser et de systématiser la nomination d'un référent (profane) par situation, connu de tous les acteurs présents dans la situation. Ce référent, coordinateur de proximité, aurait pour missions principales de connaître le réseau de la personne accompagnée et de faire le lien entre elle et les professionnels. Il servirait de ressource complémentaire à la fonction de coordination de proximité professionnelle.

2.6 Adapter les processus décisionnels à l'ID

Nos travaux ont montré que les relations interprofessionnelles étaient particulièrement menacées lorsque les professionnels devaient s'accorder sur les décisions à prendre en termes de priorisation des besoins du patient et d'élaboration de son plan d'aide et de soins. Les recherches expliquent ces difficultés par la mise en évidence d'une double contrainte à laquelle les professionnels de la 1^{ère} ligne sont confrontés. La première est liée aux hiérarchies existant entre les professionnels qui participent à des luttes de pouvoir. La deuxième est due aux différences de vision entre les professionnels des soins et ceux de l'aide, les premiers privilégiant l'approche médicale, scientifique alors que les seconds privilégient l'approche psychosociale et comportementale.

Cependant, nos travaux ont montré que l'interdépendance et les visions parfois contradictoires constituent un paradoxe qu'il est nécessaire de préserver pour garantir l'intelligence collective et les apports de chacun. Pour ce faire, chaque professionnel doit travailler quotidiennement à faire évoluer sa compréhension des autres, de leurs visions, de leurs vérités. Le professionnel doit tendre à l'acceptation et la reconnaissance de l'intérêt de réunir deux vérités parfois contraires mais inséparables et complémentaires pour se rapprocher de la réalité de la situation. En cela, nous nous allions aux réflexions portées par E. Morin [439] et expérimentées par J.L. Huq [418] en considérant

l'importance de la dialogique⁸² qui anime les perceptions de la situation d'un patient que se partagent plusieurs professionnels.

Le défi réside donc aussi à proposer des modalités de prises de décision qui préservent ce paradoxe et limitent les risques de conflits. Nous rejoignons ainsi les observations de Michel Moral et Florence Lamy suggérant aux professionnels d'utiliser différents modèles de décision fondés sur le partenariat pour atteindre l'intelligence collective [440]. Par exemple, pour les débats rassemblant des professionnels ne travaillant pas dans la même structure, la sociocratie⁸³ semble la méthode la plus réaliste pour arriver à une décision et à sa mise en œuvre. Même si elle exige des différents professionnels de revoir leur posture, elle signifie que les objections de chacun ont été considérées et travaillées dans le groupe. Elle garantit la coopération et la communication entre tous les membres du groupe. Pour les débats ayant lieu au sein d'équipes de type ASI ayant un certain niveau de maturité du travail collaboratif, l'holocratie⁸⁴ est un outil favorisant le consensus qui tient compte principalement de l'intérêt pour l'équipe. Dans les équipes en conflit ou stagnant dans des débats stériles, la démocratie profonde⁸⁵ peut être exploitée pour prendre des décisions recherchant des consensus unanimes, cette fois en tenant compte des non-dits des professionnels. En définitive, toutes ces stratégies sont destinées à gérer le paradoxe démocratique dont parlait Ch. Mouffe [416].

Le soutien de ces démarches par un tiers facilitateur servirait à la bonne tenue des processus décisionnels et au respect des décisions prises dans leur mise en application. Un cadre de santé professionnel (détenteur d'un diplôme de spécialisation de cadre de santé⁸⁶) pourrait avoir cette fonction dans les structures de type ASI. Une attention particulière devrait être portée à la gestion des relations interpersonnelles et à l'instauration d'un climat de confiance propice à la qualité du travail d'équipe (valorisation de l'équité, de la complémentarité, de la communication ouverte...)(Cf. figure 19). Sa mission principale serait de fédérer les différents professionnels pour favoriser le passage de la pratique pluridisciplinaire à la pratique interdisciplinaire.

Au sein des débats, la valorisation de l'équité commence par la sensibilisation des professionnels aux statuts dominants à encourager les professionnels aux statuts plus

⁸² Le terme de dialogique veut dire que deux ou plusieurs logiques, deux principes sont unis sans que la dualité ne se perde dans cette unité [439].

⁸³ Sociocratie : Outil de gestion de la prise de décision par consentement où personne ne dit non. Son objectif est de permettre à un groupe de prendre une décision avec laquelle tout le monde peut vivre [440][467].

⁸⁴ Holocratie: méthode de prise de décision par consensus unanime où tout le monde dit oui pour le bien de la structure [467].

⁸⁵ Démocratie profonde : méthode de prise de décision par amplification des inconscients. Elle aborde les émotions, les valeurs, les croyances, les traits de personnalité au-delà des aspects rationnels [467].

⁸⁶ Diplôme correspondant à 75 ECT reconnu par la Fédération Wallonie Bruxelles [468].

faibles à exprimer leurs opinions. E. Freidson décrit la profession de médecin comme profession dominante et les professions « paramédicales » occupant une position sociale plus faible [39]. Suivant ce point de vue, les MG ont une responsabilité sociale liée à leur autorité dominante au sein de la 1^{ère} ligne. Cette responsabilité devrait se manifester, en pratique, par le souci du MG d'être à l'écoute des autres professionnels et de s'assurer de la compréhension commune des enjeux et des choix.

Dans le même ordre d'idée, les professionnels soignants devraient accorder une place plus importante aux dimensions psychosociale et cognitive pour réduire la position dominante des professionnels des soins par rapport à ceux de l'aide et bénéficier de l'expertise des seconds, plus grande dans ce domaine.

2.7 Se centrer sur le patient, le patient partenaire

Au-delà des pistes visant à réduire les hiérarchies, la reconnaissance de la complémentarité pourrait s'exprimer dans les pratiques par le souci systématique des professionnels de centrer le débat sur les objectifs à atteindre pour le patient/bénéficiaire. Un moyen d'encourager ces démarches serait de montrer l'impact positif de la confrontation des avis sur les objectifs et les résultats pour le patient/bénéficiaire. En cela nous rejoignons les observations de J.L. Hug montrant que les approches contradictoires centrées d'une part sur les besoins en soins et d'autre part sur les besoins en aide, engendrent de meilleures décisions pour le patient/bénéficiaire [418].

Une autre piste serait de tenir compte du savoir expérientiel, issu de la vie avec la maladie, du patient/bénéficiaire et de ses proches. Cette façon de percevoir le patient/bénéficiaire comme un partenaire de sa santé influence les décisions et les actes d'aide et de soins à réaliser par les professionnels, déplaçant ainsi les hiérarchies, les jeux de pouvoir et les responsabilités. Le modèle montréalais de patient partenaire ouvre les portes à une réflexion approfondie sur ce qu'il serait possible de mettre en œuvre en Belgique [441].

Lorsque le patient n'est plus apte à réfléchir et à coordonner ses soins et ses aides, l'intervention d'une fonction de gestion de cas s'avère utile. Un moyen efficace serait de nommer de façon concertée un professionnel (gestionnaire de cas) responsable de l'organisation des soins et de l'aide du patient/bénéficiaire parmi les intervenants déjà présents dans le réseau du patient.

L'ensemble de ces stratégies pourrait aider les professionnels à reconnaître l'importance de préserver les approches contradictoires, complémentaires, dans le travail quotidien même s'il est rendu plus difficile.

3. Perspectives à destination des gestionnaires de santé

« Traitez un individu comme il est, il restera ce qu'il est.

Traitez-le comme il doit et peut devenir, il deviendra ce qu'il doit et peut être. »

Johann Wolfgang von Goethe

L'État a institutionnalisé les réunions pluridisciplinaires ; en témoignent les critères auxquels sont soumis les ASI [227] et les CCSAD. Cependant, les témoignages nous renseignent sur la volonté des professionnels de systématiser les rencontres avec tous les intervenants du domicile des patients qu'ils ont en commun. Les responsables des différentes structures de santé devraient porter une attention particulière à cette volonté.

Un autre résultat mis en exergue dans ce travail est le besoin de pertinence dans les processus de communication entre les professionnels. Pour y répondre, les structures doivent mettre en place des dispositifs facilitant le partage d'informations tout en garantissant la protection de la vie privée de toutes les parties. Les responsables doivent mettre à disposition de leurs travailleurs des outils capables de répondre aux besoins de chaque situation. La disponibilité commune des différents professionnels, rare et donc précieuse, impose à notre sens un investissement de la part des différentes structures afin que ce thème fasse partie de leurs objectifs prioritaires. Un soutien serait de nommer en interne, un « référent interdisciplinarité » garant de promouvoir une communication, efficiente. L'efficience telle que nous la définissons ici implique l'effort de réfléchir à la mise en œuvre de modalités communicationnelles qui garantiraient la qualité des informations partagées et l'économie de temps et d'énergie pour les différents acteurs. L'informatisation est un créneau à continuer à développer comme nous l'avons déjà évoqué à plusieurs reprises (vidéo conférences, messageries sécurisées, CM informatisées).

Nous avons aussi évoqué que les concurrences intra- et interdisciplinaire constituaient un réel obstacle aux collaborations interdisciplinaires. Un moyen de réguler ces jeux de pouvoir serait d'encourager toutes les structures pluridisciplinaires à s'inspirer de la charte de la transdisciplinarité que propose L. De Freitas, E. Morin et B. Nicolescu [442]. Elle constituerait un contrat moral que le signataire aurait avec lui-même, en dehors de toute contrainte institutionnelle.

4. Perspectives à destination des décideurs politiques

« Les distinctions sociales ne peuvent être fondées que sur l'utilité commune. »

Article 1^{er} de la déclaration des droits de l'homme et du citoyen. 1789.

4.1 Renforcer la 1^{ère} ligne d'aide et de soins

La recommandation principale et prioritaire à faire aux décideurs politiques est de renforcer la 1^{ère} ligne d'aide et de soins. Pour ce faire les Autorités en santé doivent soutenir les acteurs de la première ligne en leur garantissant des conditions de travail optimales pour répondre à leurs missions. Elles doivent aussi renforcer la place de la 1^{ère} ligne au sein du système de santé aux côtés des 2^{ème} et 3^{ème} lignes. Selon nous, et au travers de tout ce qui a été évoqué dans ce travail, une 1^{ère} ligne forte est une 1^{ère} ligne qui a les ressources nécessaires et suffisantes pour se suffire à elle-même afin de répondre aux objectifs GICA des soins primaires pour toute la population. Par ailleurs, donner les moyens à la population d'utiliser les services de la 1^{ère} ligne est un des garants de sa légitimité au sein du système.

4.1.1 Renforcer les acteurs de la 1^{ère} ligne et leurs collaborations

Face à ces constats, la première action à engager est de pallier la pénurie des ressources humaines au sein de la 1^{ère} ligne. Nos recherches ont montré que cette dernière était carencée en force de travail, empêchant toute possibilité de dépasser le stade de la volonté de collaborer et donc d'assurer de manière collective ses fonctions d'intégration et de globalité.

Un moyen d'augmenter les ressources de la 1^{ère} ligne serait de revaloriser ses acteurs pour qu'ils y restent et d'encourager les générations futures à s'orienter vers les pratiques ambulatoires. Au-delà de la revalorisation financière des différentes professions des soins et de l'aide, les professionnels ont besoin de travailler dans des conditions qui leur semblent acceptables et viables à long terme. Les jeunes médecins généralistes, pour ne prendre que leur exemple, sont de plus en plus soucieux de trouver un équilibre entre leur vie professionnelle et leur vie privée [178]. Parallèlement à cela, de nombreuses études ont montré que le travail en équipe permettait d'augmenter la satisfaction des professionnels [116][127][117]. Ces constats nous incitent à penser que l'interdisciplinarité est en soi un moyen de préserver les ressources professionnelles au sein de la 1^{ère} ligne.

Selon cette logique, l'État a tout intérêt à encourager les regroupements interdisciplinaires. Il devrait donner les moyens aux initiatives locales de collaborations interdisciplinaires de se déployer et de pérenniser leur mise en œuvre. Ces aides doivent être adaptées aux réalités locales et aux besoins des professionnels. Pour ce faire, les

politiques doivent accorder leur confiance aux professionnels de terrain, autoriser, reconnaître et soutenir des mises en œuvre diversifiées selon les besoins des professionnels en fonction des différents contextes géographiques, épidémiologiques, économiques...

L'État doit investir dans des supports, des modalités qui lèvent les obstacles au partage d'informations. La protection des données dans le partage interdisciplinaire d'information devrait être garantie par la mise en place de dispositifs sécurisés et financés par l'État. La e-Health box devrait être accessible à tous les professionnels de la santé (aide et soins) avec la possibilité de créer des forums sécurisés de discussion. Une application sécurisée et financée par l'État devrait permettre aussi aux différents professionnels de se concerter à distance par vidéo conférence. Parallèlement à cela, l'État devrait aussi libérer des budgets pour financer des espaces de rencontres interdisciplinaires accessibles à tous les professionnels. En outre, l'État devrait prévoir, pour tous les professionnels de l'aide et des soins, un forfait reconnaissant le temps d'échange informel.

L'État devrait aussi financer une fonction de coordination de proximité pour les situations qui nécessitent l'intervention de plusieurs professionnels et lorsque le patient est incapable de gérer la coordination de ses services de soins et d'aide. Élargir les actions de la fonction de coordination déjà existante (dans les CCSAD) et/ou formaliser la nomination d'un coordinateur de proximité, encore appelé gestionnaire de cas, permettrait de soutenir les acteurs de première ligne dans leur fonction d'intégration et de globalité.

Financer une fonction de référent profane pour les patients qui en ont les ressources serait complémentaire aux fonctions de coordination professionnelle. La légitimation de l'aidant proche par la Loi dans la gestion des informations concernant le patient (statut légal de personne de confiance) [144] devrait s'accompagner d'une reconnaissance financière de son rôle de coordination entre les différents services et avec le patient.

Une autre piste, cette fois avec l'ambition de permettre aux professionnels de travailler plus souvent ensemble serait de s'inspirer de la réflexion flamande menée par J. De Maeseneer, B. Aertgeerts, R. Remmen et al. encourageant dans leur manifeste « *Together we change* » une répartition géographique des professionnels selon des territoires de soins [249]. En effet nos recherches ont montré que la proximité entre professionnels favorisait les rencontres et par là les possibilités d'instaurer une relation de confiance entre eux.

Au-delà du soutien aux professionnels, il est essentiel que l'État encourage la pérennité des structures de soutien aux acteurs de la 1^{ère} ligne ambulatoire telles que les SISD. Il doit donner à ces plates-formes les moyens de poursuivre et de développer plus encore leurs missions de concertation, d'information et de soutien aux professionnels, en particulier leur mission de promouvoir la culture de l'ID.

Nous l'avons aussi évoqué, les professionnels ont besoin de se former à la compétence collaboration pour se sentir efficaces dans le travail d'équipe. Un moyen pour les politiques de répondre à ce besoin serait de promouvoir, financer et avoir le souci d'évaluer de manière active l'intégration des programmes de formations interdisciplinaires au sein des institutions académiques (formation de base) et des organisations/structures de santé (formation continue). En cela, nous rejoignons les recommandations de J. Morel préconisant une proactivité des politiques dans la promotion de la mise en place de nouveaux modèles pédagogiques, interdisciplinaires, plus adaptés pour répondre aux besoins actuels et à venir de la société [431]. L'État pourrait par exemple rendre obligatoire pour chaque médecin généraliste, de recueillir des « unités d'accréditation en ID » à l'image de ce qui se fait en éthique et économie.

Parallèlement au chantier pédagogique suggéré, l'État devrait aussi soutenir la formalisation d'un Certificat d'interdisciplinarité en santé pour les professionnels souhaitant se perfectionner dans la gestion collective de la santé de la population.

Et comme pour tout système de santé, l'État devrait aussi investir dans la recherche interdisciplinaire sur l'interdisciplinarité en 1^{ère} ligne dans le but de proposer de nouvelles technologies (de communication, de gestion, ...), de nouveaux modes de formation des professionnels, d'élargir les nouvelles recommandations interdisciplinaires fondées sur l'*evidence based practice*, ... et adaptées aux pratiques interdisciplinaires.

Enfin, une autre façon de favoriser la rétention du personnel en 1^{ère} ligne et la prise de conscience de la nécessité de collaborer, serait de réaliser des campagnes publicitaires de sensibilisation à l'interdisciplinarité. Répandre des exemples d'expériences interdisciplinaires positives à large échelle auprès de la population professionnelle et profane pourrait participer à une prise de conscience collective de l'intérêt de l'ID et à l'évolution des représentations et des comportements au même titre que les changements observés lors des campagnes de sensibilisation à la bonne utilisation des antibiotiques [443].

4.1.2 Renforcer la place de la 1^{ère} ligne dans le système

Renforcer la 1^{ère} ligne, c'est aussi lui donner une place importante au sein du système de santé. Nous avons constaté, au travers d'expériences étrangères, que garantir l'exclusivité des fonctions GICA des soins primaires à la 1^{ère} ligne était un moyen efficient de répondre aux problèmes de la population. Pour ce faire, les politiques devraient enclencher des réformes visant la réorganisation du système de santé par échelonnement, un système de santé dans lequel chaque ligne respecterait les spécificités des autres. La 1^{ère} ligne serait la porte d'entrée exclusive (sauf urgences nécessitant une infrastructure hospitalière) du système de santé ; elle assurerait collectivement la continuité, la globalité et l'intégration de l'aide et des soins des patients. Elle assurerait la référence vers les 2^{ème}

et 3^{ème} lignes lorsque les situations nécessiteraient des compétences technologiques et scientifiques avancées et des moyens logistiques importants.

Un des grands défis à venir pour les politiques est de pallier, à la fois et dans un même temps, cette double contrainte de pénurie des ressources et d'absence d'échelonnement.

En effet, proposer une politique d'échelonnement sans avoir pris la précaution d'augmenter et de réorganiser les forces vives en 1^{ère} ligne risque d'aggraver la surcharge de travail et donc l'indisponibilité déjà bien marquée des professionnels pour partager des moments communs. Le mémorandum de la plateforme de 1^{ère} ligne wallonne insiste sur la nécessité d'un soutien de la deuxième ligne à la 1^{ère} ligne et non l'inverse pour répondre aux défis du virage ambulatoire [444].

Ces ambitions doivent donc s'accompagner d'une réflexion comptable adaptée. Renflouer l'enveloppe budgétaire de la 1^{ère} ligne d'aide et de soins est un préalable nécessaire. Réfléchir conjointement à des systèmes de rémunération mixtes (forfait à la capitation, acte) selon les actions utiles à la bonne prise en charge des patients est tout autant nécessaire à la transformation des pratiques qui est envisagée par les volontés de collaboration et d'intégration. Nous l'avons évoqué dans le chapitre 4, le système belge se caractérise principalement par un financement à l'acte (64% du budget destiné à la médecine générale) [445] conduisant à des comportements de consommation des soins et de l'aide basés sur l'offre et la demande plutôt que sur les besoins. Les politiques devraient augmenter le montant forfaitaire du revenu des professions de soins et de l'aide pour aider à mieux répondre aux missions interdisciplinaires.

En lien avec tout ce qui précède, l'État devrait se concerter avec les principaux intéressés et soutenir les suggestions faites par les plateformes de 1^{ère} ligne. En effet, la plateforme de 1^{ère} ligne wallonne, fondée en 2018 (28/11/2018), réunit les structures soutenant les professionnels dans leurs pratiques et les groupes de défense des professions des médecins généralistes, des pharmaciens, des kinésithérapeutes, des infirmiers et des dentistes. Sa mission a été, en 2019, de soumettre aux instances politiques fédérales et fédérées, un mémorandum de 10 priorités (sur base d'un large consensus interdisciplinaire) visant l'organisation de la 1^{ère} ligne pour garantir l'efficacité du système de santé [444].

4.1.3 Renforcer les possibilités de la population d'utiliser les services de la 1^{ère} ligne

Comme pour rappeler l'évidence déjà évoquée à plusieurs reprises dans ce travail, la légitimité des uns et des autres dépend avant tout de la possibilité qu'a la population de faire appel à leurs services. Les politiques doivent garantir la pérennité d'une sécurité sociale forte et solidaire pour tous les citoyens qui résident sur le sol belge. Garantir un

revenu mensuel quelle que soit la situation du citoyen est un préalable nécessaire à l'utilisation des services d'aide et de soins.

Parallèlement à cette évidence, le système belge doit préserver (voire rétablir) de manière unifiée (au niveau fédéral) les valeurs fondamentales qui tendent vers la couverture universelle des soins de santé, défendue par l'OMS [446]. En effet, ces dernières se sont vues fragilisées par les multiples réformes du système politique belge. Les différents clivages politico-philosophico-linguistiques ont construit un système politique en mosaïque avec différents niveaux de concertation pour le seul thème de la santé. L'exemple des débats qui concernent la prise en charge des personnes en perte d'autonomie montre bien l'imbroglio dans lequel sont plongés les différents niveaux de pouvoir décisionnels. L'organisation de la première ligne et la compétence de prise en charge des personnes en perte d'autonomie laissée aux Régions créent, en définitive, un risque pour la sécurité sociale et ses capacités à subvenir de manière égale aux besoins de toute la population belge.

4.2 Modifier le cadre légal concernant le secret partagé et la responsabilité professionnelle

Nos recherches ont montré que le partage d'informations était limité par les différences de réglementation entre les professions de soins et celle de l'aide. Généraliser la règle du secret professionnel imposé par l'Article 458 du code pénal [152] pour toutes les professions de santé, en ce compris pour les aides familiales, est une condition *sine qua none* pour pouvoir favoriser le partage des données de santé des patients/bénéficiaires.

Une précaution supplémentaire pour garantir les principes et valeurs du secret partagé serait d'harmoniser ces aspects dans les codes de déontologie de toutes les professions de santé.

Une charte de l'interdisciplinarité pourrait, elle aussi, être complémentaire à la loi pour sensibiliser les professionnels aux notions de secret partagé afin de garantir au patient la protection de ses droits et le respect des fondements démocratiques de notre société.

Nous avons aussi évoqué la difficulté de la prise de décision collective et la responsabilité qui accompagne cette décision. Les perspectives proposées précédemment pour lever les obstacles à une prise de décision collégiale doivent impérativement s'accompagner de la certitude que la responsabilité reviendra au collectif qui aura décidé. Pour ce faire, les politiques doivent modifier la Loi afin de dédouaner l'individu de cette responsabilité et la rendre collective. Du moins, elle devrait prévoir un article reconnaissant une responsabilité partagée entre toutes les personnes prenant part à la décision.

L'État devrait aussi soutenir la clarification des tâches des différentes disciplines. Au-delà du fait que cela améliorerait l'efficacité des soins en réduisant les risques de *gap* ou de chevauchement, cela faciliterait aussi le passage de l'intention à l'action de collaborer en réduisant les défenses des pré-carrés. Une réforme de l'AR 78 devrait garantir pour l'avenir une définition des rôles et des missions de chacun au sein du système de santé et ainsi étendre aux professionnels indépendants des profils de fonction clairs sur l'exemple des profils formalisés par l'institut de classification de fonction (IF-IC) pour les salariés du secteur du non marchand [447].

5. Perspectives à destination des personnes dans leur communauté

« Aussi étroit soit le chemin, nombreux les châtiments infâmes, je suis le maître de mon destin, je suis le capitaine de mon âme. » Extrait d'*Invictus*.

William Ernest Henley

5.1 Promouvoir les projets de santé pour les personnes dans leur communauté

Construire des projets de santé pour les personnes et avec elles dans leur communauté, implique la participation de plusieurs disciplines à une œuvre commune. Les professionnels sont amenés à négocier le choix du projet, son organisation et sa mise en œuvre. Ces projets sont donc une invitation aux collaborations interdisciplinaires.

Les projets de santé communautaires sont une bonne occasion pour entraîner les professionnels à prendre des décisions ensemble, à organiser, à planifier, à évaluer conjointement un projet autour et avec les patients/bénéficiaires. L'expérience de plusieurs maisons médicales montre que la co-construction de ce type de projet participe activement à l'instauration d'un climat convivial, respectueux et de confiance entre les différents professionnels d'une équipe. Ces projets contribuent par ailleurs à l'effacement des frontières entre les territoires disciplinaires favorisant les partages de savoirs qui dépassent les expertises de chaque discipline.

L'approche communautaire permet de généraliser l'expérimentation de la pratique interdisciplinaire à toute la population. Les projets alliant prévention et promotion de la santé sont utiles pour tous, bien portants et moins bien portants. Ces projets sont autant d'occasion pour les professionnels d'aborder des thèmes non médicaux ayant un impact certain sur la santé des personnes (des projets attentifs à un environnement sain, une situation financière globale saine...). C'est l'occasion pour les personnes, comme l'a rappelé l'OMS lors de la conférence de Shanghai en 2016, d'améliorer leurs

connaissances et leurs aptitudes sociales pour faire de meilleurs choix en matière de santé et prendre de bonnes décisions pour eux-mêmes et leurs familles [448].

Suivant ces évidences, nous rejoignons l'avis de la Fédération des Maisons Médicales considérant que les politiques devraient encourager les pratiques de santé communautaire au-delà de ce qui est déjà proposé aux seules structures de type ASI des structures de type ASI par une reconnaissance formelle et un financement des initiatives locales pour lesquelles un subside n'est pas déjà prévu [445].

5.2 Le patient partenaire

Ce type de projet est aussi une belle opportunité pour faire évoluer les paradigmes et donner une place plus importante aux personnes dans le système de santé. Nos recherches se sont attelées à analyser les facteurs qui influencent les collaborations entre les professionnels de la santé. Pourtant, le principal acteur des CID est le patient, profane aux savoirs expérientiels certains et nécessaires à son évolution lorsqu'il peut encore l'exprimer. Aucun professionnel, aussi bien formé soit-il, ne peut prétendre connaître la santé de ses patients/bénéficiaires et les répercussions que leurs maladies ont et auront sur leur sécurité et leur qualité de vie. Cette approche du patient qui se généralise doucement nous amène à penser le patient comme un partenaire à part entière. Dans les processus de collaboration qui privilégient les pratiques réellement interdisciplinaires comme la CM, les patients participent directement aux décisions qui les concernent sur les actions à mener dans leur intérêt et sur leurs préférences thérapeutiques comme suggéré par le « Modèle de Montréal » déjà évoqué [429]. Leurs participations leur permettent par ailleurs de choisir et mettre en relation voir coordonner les professionnels de son choix.

Dans le chapitre 1, nous avons évoqué le centrage des réponses sur les besoins prioritaires des patients/bénéficiaires comme conditions à la pratique interdisciplinaire atteignant un haut degré d'intégration. C'est pourquoi, nous encourageons les patients/bénéficiaires à participer, tant que faire se peut, aux décisions qui concernent leur santé et à résister à l'approche paternaliste de certains professionnels.

Ce travail encourage la professionnalisation des profanes (patients/bénéficiaires et aidants proches) pour faire évoluer les visions vers un modèle de partenariat. Le chapitre 5 nous renseigne sur les dimensions qui favorisent la professionnalisation. Dans ce cadre, les patients/bénéficiaires et leurs aidants proches devraient participer à des formations fondées sur l'exemple de celles dédiées aux malades atteints de la maladie d'Alzheimer⁸⁷. Effectivement, ces formations leur donnent des outils pour mieux comprendre et mieux

⁸⁷ Projet « ASAPP » (Aide et Soutien aux Aidants Proches et Patients) pour la région de Bruxelles capital, financé par l'INAMI dans le cadre du Protocole 3 [449].

faire comprendre la maladie, leurs besoins, et les comportements à adopter pour améliorer la qualité des soins, de l'aide mais aussi des relations interpersonnelles [449].

Défendre leurs droits passe aussi par la création de comités de patients. Cela permet aux patients de donner leur avis sur l'organisation et la gestion des services de santé. S'investir dans des assemblées générales de structures responsables de soins primaires permettrait de garantir une place à la vision profane dans l'élaboration des objectifs et des priorités de la structure.

Pour se faire entendre au niveau politique, les comités de patients se regroupent au sein des fédérations de patients/bénéficiaires déjà existantes. Fédérer les comités de patients donnerait une place privilégiée à leur voix au sein des concertations politiques pour participer aux choix qui s'opèrent lors de l'établissement des priorités en santé dans le système de santé. Il nous semble évident que pour participer aux concertations qui ont lieu dans les structures et au niveau politique, les patients devraient s'engager dans des processus de formation au dialogue politique afin de les doter d'outils (notions de santé publique, juridiques, de communication...) leur permettant de défendre leurs droits.

Professionaliser les profanes et tenir compte de leurs savoirs expérientiels permettrait d'élargir leur légitimité à mettre en œuvre leurs compétences pour rencontrer le principe de subsidiarité et *in fine*, améliorer l'efficacité du système de santé.

6. Perspectives à destination des institutions de recherche

L'ID est un vaste champ qui n'a pas fini d'être exploré. L'évolution perpétuelle des sociétés et de leurs politiques rend le sujet inépuisable. Les priorités belges se situent aujourd'hui dans l'évaluation de l'impact de l'ID sur la qualité au sens large, y compris sur la qualité de vie des professionnels. L'État belge s'intéresse aux besoins de chaque acteur lui permettant de mettre en œuvre l'ID.

Ces ambitions demandent l'élaboration de méthodes de recherche adaptées et l'ouverture des frontières vers plusieurs disciplines. L'impact des modes de pratiques interdisciplinaires devrait faire l'objet d'études spécifiques dans le contexte belge. Ces recherches devraient avoir pour objectifs d'évaluer les résultats des CID sur la satisfaction des professionnels et sur celle des patients/bénéficiaires. Elles devraient aussi se concentrer sur l'influence que la CID a sur la qualité de la santé des patients/bénéficiaires.

Une mise en garde s'avère pourtant nécessaire. L'évaluation de l'efficacité (le rapport entre la qualité et le coût) des interventions collectives doit distinguer la délégation de la complémentarité. Selon nous, l'évaluation de l'efficacité devrait se limiter à l'évaluation des procédures de délégation de tâches fondées sur le principe de subsidiarité (la tâche

est dédiée, à compétence égale, au professionnel le plus approprié pour la réaliser) [226]. L'intérêt principal étant de prouver aux politiques qu'une meilleure répartition des tâches entre professionnels et entre lignes permettrait à chaque professionnel d'œuvrer dans son champ de compétences et d'accompagner une bonne intelligence collective, ce qui rendrait probablement le système de santé plus efficient. Pour la 1^{ère} ligne, l'exemple du projet pilote de recherche action CoMInG va dans ce sens en évoquant l'élargissement des compétences des infirmiers[382].

Par contre, pour les procédures recherchant la complémentarité des différentes disciplines en vue d'offrir une réponse globale aux situations complexes, la réflexion doit se porter à notre sens sur le long terme. Effectivement, nos recherches ont montré qu'atteindre la complémentarité des visions nécessite avant toute chose la construction d'une relation de confiance entre les professionnels. Impossible donc de faire l'économie du temps nécessaire pour se connaître et se reconnaître. Des études type recherches action sur plusieurs années s'avèrent nécessaires pour espérer évaluer l'efficience de ces modes de pratique.

Les recherches futures sur l'ID devraient s'intéresser particulièrement, selon nous, aux besoins des professionnels et de leurs structures. Elles devraient apporter le feedback nécessaire aux décideurs politiques pour qu'ils prennent les décisions qui répondent aux besoins locaux. Des recherches sur les caractéristiques des structures favorisant l'ID sont à promouvoir afin d'en proposer des modèles de développement. Le nombre de patients, le type de travailleurs, les modes de gestion, de financements (acte ou forfait) et le système d'information qui faciliteraient les CID mériteraient d'être étudiés. Cependant, une réserve, cette fois fondée sur le principe de la « glocalisation », s'avère utile. La « glocalisation », concept popularisé par le sociologue Roland Robertson, se fonde sur le principe de la pensée globale pour des actions locales [450]. Selon ce principe, les résultats d'études générales devraient être interprétés avec précaution afin de laisser aux structures locales la souplesse de s'organiser selon les recommandations de bonnes pratiques globales en respectant les caractéristiques locales (attentes et contraintes) des territoires d'actions.

Les chercheurs devraient inclure des patients et leurs aidants dans leurs équipes de recherche, comme le suggère le modèle de Montréal fondé sur le partenariat du patient. Leur implication devrait servir à l'élaboration des priorités de recherche avec l'objectif de répondre à leurs besoins. Des groupes de patients et d'aidants proches pourraient s'investir dans la réalisation de recherches en soins primaires comme le fait le Canada depuis 2013 [429]. Prioriser le point de vue du patient et de ses proches dans l'analyse du système de santé permettrait, à notre sens, de réduire le biais qu'engendrent les jeux de pouvoir interprofessionnels. Nous rejoignons l'hypothèse formulée par la fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé que la centralité du patient et de ses proches participe à l'amélioration de la qualité des soins et de l'aide en santé en

favorisant l'évolution d'un système de santé fondé prioritairement sur les besoins des patients/bénéficiaires [451][452]. Ces modalités de recherches ont, par ailleurs, démontré leur efficacité sur les changements d'attitude des professionnels, non seulement dans la relation avec les patients mais aussi avec les autres professionnels participant de ce fait positivement aux CID [453]. Des précautions restent toutefois de mise quant à la transférabilité de ce concept canadien à la Belgique. Pour qu'il y ait une chance de mettre en place le modèle de l'Approche Patient Partenaire de Soins (APPS) dans le système de santé belge, tous ses utilisateurs devraient percevoir son intérêt pour améliorer la qualité de l'accompagnement du patient (sécurité et bien-être) [441].

Rechercher les modèles de formations interdisciplinaires adaptés aux besoins des professionnels est un autre moyen d'apporter une pierre à l'édifice de l'action collective. Les professionnels ont exprimé leur besoin de se sentir compétents dans leurs collaborations avec les autres disciplines. L'évaluation de l'impact de leurs formations sur leurs pratiques permettrait d'adapter ces formations pour ajuster leurs pratiques interdisciplinaires.

Pour respecter la logique de l'ID, les chercheurs devraient venir d'horizons aussi variés que les sciences humaines et sociales, les sciences de la santé publique, les sciences de l'éducation, l'histoire, etc., et travailler de concert en reconnaissant leur complémentarité dans l'élaboration de recherches communes interdisciplinaires. Leurs méthodes de travail devraient favoriser les partages d'expériences entre les chercheurs de disciplines différentes. En d'autres termes, les chercheurs devraient servir eux-mêmes de laboratoire d'expérimentation de l'ID dans l'élaboration de leurs recherches.

Enfin, et pour renforcer la légitimité de la 1^{ère} ligne dans le système de santé, des recherches sur une définition commune, nationale de la 1^{ère} ligne d'aujourd'hui passant par une description détaillée de ses acteurs, de leurs missions, leurs fonctions, leurs rôles, leurs tâches s'avèrent indispensables. Consensualiser les représentations de la définition de la 1^{ère} ligne d'aujourd'hui auprès de ses acteurs et démontrer que la 1^{ère} ligne d'aujourd'hui répond à des exigences de pratique interdisciplinaire, lui garantiraient plus de poids pour défendre sa place et par là celle de ses acteurs aux côtés des lignes hospitalières. Pour la partie francophone du pays ⁸⁸, « La chaire interdisciplinaire de la 1^{ère} ligne » constituée sous la tutelle de la Fondation Roi Baudoin (fonds Dr. Daniël De Coninck) devrait apporter ces réponses dans les années à venir [454].

En définitive, intégrer plusieurs points de vue pour se concentrer sur les besoins des principaux acteurs concernés par la santé rejoint le fondement de la démarche interdisciplinaire.

⁸⁸ L'équivalent flamand étant la "Primary Care Academy" [454]

BIBLIOGRAPHIE

Bibliographie

- [1] Payette M. Interdisciplinarité: clarification des concepts. *Interactions* 2001;5:17–33.
- [2] Choi B, Pak A. Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 1. Definitions, objectives, and evidence of effectiveness. *Clin Invest Med* 2006;29:351–364.
- [3] Bédard SK, Poder TG, Larivière C. Processus de validation du questionnaire IPC65 : un outil de mesure de l'interdisciplinarité en pratique clinique Validation of the IPC65 questionnaire : a tool to measure interdisciplinarity in clinical practice. *Sante Publique (Paris)* 2013;25:763–73.
- [4] Somasse E, Degeest I, De Munck P, et al. Interdisciplinarité en première ligne de soins et place du coordinateur de soins: une étude exploratoire dans les maisons médicales et les Wijkgezondheidscentra. *Bruxelles*: 2012.
- [5] Roland M, Prevost M, Jamoulle M. L'assurance de qualité et le médecin de famille. *Arch Public Heal* 2001;59:1–28.
- [6] D'Amour D, Sicotte C, Lévy R. L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sci Soc Sante* 1999;17:67–94.
- [7] Flinterman JF, Teclemariam-Mesbah R, Broerse J, et al. Transdisciplinary: the new challenge for bio- medical research. *Bull Sci* 2001;21:253–66.
- [8] Thompson Klein J. Une taxinomie de l'interdisciplinarité. *Nouv Perspect En Sci Soc* 2011;7:15–48.
- [9] Lattuca LR. Creating interdisciplinarity: grounded definitions from college and university faculty. *Hist Intellect Cult* 2003;3.
- [10] Kleinpeter É. Taxinomie critique de l'interdisciplinarité, A critical taxonomy of interdisciplinarity. *Hermès, La Rev* 2014:123–9.
- [11] Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. . 2014. <http://www.cnrtl.fr/> (accessed June 30, 2014).
- [12] Dictionnaire de la langue française Larousse. 2017. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais> (accessed June 30, 2017).
- [13] Morin E. Sur l'interdisciplinarité. *Bull Interactif Du Cent Int Rech Études Transdiscipl* 1994;2.
- [14] Gursdorf G. Passé, présent, avenir de la recherche interdisciplinaire. *Interdisciplinarité et sciences humaines, Organisation des nations unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). vol. 1. Paris: Presse universitaires de*

- France; 1983.
- [15] Plsek PE, Greenhalgh T. The challenge of complexity in health care. *Br Med J* 2001;323:625–8.
 - [16] Stacey RD. Emerging strategies for a chaotic environment. *Long Range Plann* 1996;29:182–9.
 - [17] Gadoury M. Agence de la Santé et des services sociaux de Montréal. Sommaire des concepts et des modalités d'application de l'interdisciplinarité en première ligne: Perspectives canadienne et internationale. Québec: 2010.
 - [18] Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada. Guidelines for the Preparation and Review of Applications in Interdisciplinary Research 2012. http://www.nserc-crsng.gc.ca/nserc-crsng/policies-politiques/prepinterdiscip-prepinterdiscip_eng.asp (accessed October 13, 2019).
 - [19] Grossman D. A quantitative system for the assessment of initial organizational needs in transdisciplinary research. MSc thesis. East Lansing, Michigan: Michigan State University, 1979.
 - [20] Canadian Institutes of Health Research (CIHR). Training Program Grant Guide: Strategic Training Initiative in Health Research. Ottawa: 2005.
 - [21] Le Trésor de la Langue Française Informatisé n.d. <http://atilf.atilf.fr/> (accessed June 20, 2017).
 - [22] D'Amour D. Structuration de la collaboration interprofessionnelle dans les services de sante de premiere ligne au Québec. Public Health Thesis. Université de Montréal, 1997.
 - [23] Contandriopoulos A-P, Denis J-L, Touati N, et al. Intégration des soins : dimensions et mise en oeuvre. *Ruptures, Rev Transdiscipl En Santé* 2001;8:38–52.
 - [24] Friedberg E. Les quatre dimensions de l'action organisée. *Rev française Sociol* 1992;33:531–57.
 - [25] Valentijn PP, Schepman SM, Opheij W, et al. Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care. *Int J Integr Care* 2013;13.
 - [26] Lawrence R, Lorsch JW. Differentiation and Integration in Complex Organizations. *Quarterly, Adm Sci* 1967;12:1–47.
 - [27] Glouberman S, Mintzberg H. Managing the care of health and the cure of disease-- Part I: Differentiation. *Health Care Manage Rev* 2001;26:56–89.
 - [28] Glouberman S, Mintzberg H. Managing the care of health and the cure of disease-- Part II: Integration. *Health Care Manage Rev* 2001;26:70–89.

- [29] Leutz W. Five laws for integrating medical and social services: lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Q* 1999;77:77–110.
- [30] World Health Organization. Primary health care: report of the International Conference on Primary Health Care. Alma-Ata URSS: 1978.
- [31] World Health Organization. The World Health Report 2008: Primary Health Care (Now more than ever). Geneva: 2008.
- [32] World Health Organization and The United National Children's Fund. Déclaration d'Astana. Kazakhstan: 2018.
- [33] D'Amour D, Goulet L, Labadie JF, et al. A model and typology of collaboration between professionals in healthcare organizations. *BMC Health Serv Res* 2008;8:1–14.
- [34] Lenoir Y. L'interdisciplinarité : aperçu historique de la genèse d'un concept. *Cah la Rech en éducation* 1995;2:227–65.
- [35] Nicolescu B. De l'interdisciplinarité à la transdisciplinarité : fondation méthodologique du dialogue entre les sciences humaines et les sciences exactes. *Nouv Perspect En Sci Soc* 2011;7:89–103.
- [36] Laurent RM. Les infirmières en Belgique au début du 20ème siècle. Naissance d'une profession. Mémoire de licence en histoire. Faculté de Philosophie et Lettres, Université de Liège. 1989.
- [37] Zélis G. Travail social en mutation: repères historiques, statut professionnel du travail social et secret professionnel dans le travail social. Apports de l'histoire. 2004.
- [38] Havelange C. Les Figures de la guérison (XVIIIe-XIXe siècles): Une histoire sociale et culturelle des professions médicales au pays de Liège. Liège: Presses universitaires de Liège; 1990.
- [39] Freidson E. La profession médicale. Payot. Paris: 1984.
- [40] Herzlich Cl, Pierret J. Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison. Paris: Payot; 1984.
- [41] World Health Organization. Preamble to the constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference. New-York: 1946.
- [42] Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris: Presses Universitaires de France; 2013.
- [43] Illich I. Némésis médicale. L'expropriation de la santé (version française). Ivan Illich oeuvre complète Vol.1, Paris: Fayard; 2003, p. 581–786.
- [44] World Health Organization. The Ottawa Charter for Health Promotion. 1986.

- http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa (accessed July 27, 2019).
- [45] Organisation de coopération et de développement économiques Europe (OCDE/EU). Health at a Glance: Europe 2018: State of Health in the EU Cycle. Paris: 2018.
- [46] European Commission. Public Health. Ageing and health. Paris: 2017.
- [47] Nguyen D, Van der Heyden J, Charafeddine J, et al. Enquête de santé 2018 : Fragilité chez les personnes âgées. Bruxelles. Sciensano: 2019.
- [48] Belche JL, Berrewaerts A, Ketterer F et al. De la maladie chronique à la multimorbidité : quel impact sur l'organisation des soins de santé ? Press Medicale 2015;44:1146–1154.
- [49] Organisation mondiale de la santé (OMS) - Maladies chroniques 2015. http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/ (accessed May 16, 2016).
- [50] Paulus D, Van den Heede K, Mertens R. Chronic care in Belgium: development of a position paper. Bruxelles. Centre Fédéral d'expertise Des Soins de Santé KCE: 2012.
- [51] Valderas JM, Starfield B, Sibbald B, et al. Defining Comorbidity: Implications for Understanding Health and Health Services. Ann Fam Med 2009;7:357–63.
- [52] Barnett K, Mercer SW, Norbury M, et al. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. Lancet 2012;380,:37–43.
- [53] Fortin M, Bravo G, Hudon C, et al. Prevalence of Multimorbidity Among Adults Seen in Family Practice. Ann Fam Med 2005;3:223–8.
- [54] van den Akker M, Buntinx F, Metsemakers JF, et al. Multimorbidity in general practice: prevalence, incidence, and determinants of co-occurring chronic and recurrent diseases. J Clin Epidemiol 1998;51:367–75.
- [55] Mendenhall E, Kohrt B, Norris S, et al. Non-communicable disease syndemics: poverty, depression, and diabetes among low-income populations. Lancet 2017;389:951–63.
- [56] Loeb DF, Binswanger IA, Candrian C, et al. Primary care physician insights into a typology of the complex patient in primary care. Ann Fam Med 2015;13:451–5.
- [57] Ruiz J, Egli M. Syndrome métabolique, diabète sucré et vulnérabilité : une approche «syndémique» de la maladie chronique. Rev Med Suisse 2010;6:2205–8.
- [58] Van Dormael M. Médecine générale et modernité: regards croisés sur l'Occident et le Tiers Monde. Université Libre de Bruxelles, 1994.
- [59] Waldvogel FA, Balavoine JF, Perone N, et al. Les malades complexes: de la théorie

- des systèmes complexes à une prise en charge holistique et intégrée. *Rev Med Suisse* 2012;8:1022–4.
- [60] Perone N, Filliettaz SS, Budan F, et al. Concrétiser la prise en charge interdisciplinaire ambulatoire de la complexité. *Sante Publique (Paris)* 2015;27.
- [61] Guthrie B, Payne K, Alderson P et al. Adapting clinical guidelines to take account of multimorbidity. *BMJ* 2012;345.
- [62] Boyd CM, Darer J, Boult C, et al. Clinical Practice Guidelines and Quality of Care for Older Patients With Multiple Comorbid Diseases: Implications for Pay for Performance. *JAMA* 2005;294:716–24.
- [63] Glynn LG, Valderas JM, Healy P, et al. The prevalence of multimorbidity in primary care and its effect on health care utilization and cost. *Fam Pract* 2011;28:516–23.
- [64] Press MJ. Instant replay – a quarterback’s view of care coordination. *N Engl J Med* 2014;371:489–91.
- [65] McDonald KM, Schultz E, Albin L, et al. Care Coordination Measures Atlas Quality Indicators Improving Primary Care. vol. 14–0037. 2014.
- [66] Sinnott C, Mc Hugh S, Browne J BC. GPs’ perspectives on the management of patients with multimorbidity: systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open* 2013;3.
- [67] Van Durme T, Macq J, Anthierens S, et al. Stakeholders’ perception on the organization of chronic care: a SWOT analysis to draft avenues for health care reforms. *BMC Health Serv Res* 2014;14:179.
- [68] Guinet A. 10ème Conférence Francophone de Modélisation, Optimisation et Simulation. Organ. des soins a Domic. en Eur. en Amerique du Nord, Nancy, France: 2014.
- [69] Tarricone R, Tsouros AD. Home care in Europe : the solid facts. Italy: World Health Organization. Regional Office for Europe.; 2008.
- [70] Charafeddine R, demarest St, Drieskens S, et al. Enquête de santé rapport 4: Environnement physique et social, résumé des principaux résultats. Bruxelles: Institut Scientifique de Santé Publique (ISP); 2013.
- [71] Wagner EH. Managed care and chronic illness: health services research needs. *Health Serv Res* 1997;32:702–14.
- [72] Bloch M-A, Hénaut L., Sardas J.-C., et al. La Coordination Dans Le Champ Sanitaire Et Médico-Social, Les Enjeux Organisationnels Et Les Dynamiques Professionnelles 2011:241.
- [73] Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA* 2002;288:1775–9.

- [74] Jadad AR, Cabrera A, Martos F et al. When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge. Andalusian School of Public Health: Granada.: 2010.
- [75] McDonald KM, Schultz E, Albin L, et al. Care Coordination Measures Atlas version 3. Rockville: 2010.
- [76] Rosenfield PI. The potential of transdisciplinary research for sustaining and extending linkages between the health and social sciences. *Soc Sci Med* 1992;35:1343–57.
- [77] D'Amour D, Ferrada-Videla M, San Martin Rodriguez L, et al. The conceptual basis for interprofessional collaboration: Core concepts and theoretical frameworks. *J Interprof Care* 2005;19:116–31.
- [78] Ahgren B, Axelsson R. Evaluating integrated health care: a model for measurement. *Int J Integr Care* 2005;5:1–9.
- [79] Boelen Ch. Le futur médecin cinq étoiles. *Santé Conjug* 2000;11:30–6.
- [80] Boelen Ch. Défis et opportunités des partenariats pour le développement de la santé : document de travail OMS: vers une unité pour la santé. Geneva: 2001.
- [81] Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE). Des politiques meilleurs pour une vie meilleure: la page santé 2019. <http://www.oecd.org/fr/sante/> (accessed September 28, 2019).
- [82] Groupe d'Etude et de Réforme de la Médecine (GERM). Pour une politique de santé GERM 1971. *La Rev Nouv* 1971;140:242–375.
- [83] Starfield B. Is Primary Care essentiel? *Lancet* 1994;344:1129–33.
- [84] Starfield B. Primary Care: Balancing Health Needs, Services, and Technology. Oxford University Press; 1998.
- [85] Barros P, Barry M, Brand H, et al. Report on Definition of a frame of reference in relation to primary care with a special emphasis on financing systems and referral systems. Bruxelles: 2014.
- [86] Kringos D, Boerma WG, Hutchinson A, et al. Building Primary Care in a changing Europe. Copenhagen: 2015.
- [87] Says CB. Interim Report on the Future Provision of Medical and Allied Services 1920 (Lord Dawson of Penn). *Social Heal Assoc* 1920.
- [88] Van Dormael M. Le Centre de santé intégré et les maisons médicales. Jalons pour les soins de santé primaires. *Cah Du Germ* 1981;152.
- [89] Drielsma P. L'échelonnement pourquoi, comment? cahier échelonnement un sac de nœuds. *Santé Conjug* 2000;13:25–9.

- [90] Schlette S, Lisac M, Wagner E, et al. Das Bellagio-Modell: Ein evidenzgestützter, Internationaler Bezugsrahmen für Bevölkerungsorientierte Primärversorgung. Erste Erfahrungen. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2009;103:467–74.
- [91] Schlette S, Frølich A, Martí T. The Bellagio Model Population-oriented Primary Care. *BMJ Int Forum* 2009. http://www.hpm.org/Downloads/Bellagio/Presentations/Bellagio_Model_Berlin. (accessed January 17, 2016).
- [92] Bourgueil Y, Marek A, Mousquès J. La pratique collective en soins primaires dans six pays européens, en Ontario et au Québec : état des lieux et perspectives dans le contexte français. *Sante Publique (Paris)* 2009;21:27–38.
- [93] White K, Williams F, Greenberg B. The Ecology of Medical Care. *New Engl J Med* 1961;265:885–92.
- [94] Giet D. Ecologie des soins médicaux, carré de White, soins primaires et médecine générale. *Rev Med Liege* 2006;61:277–84.
- [95] Johansen M, Kircher S, Huerta T. Reexamining the Ecology of Medical Care. *New Engl J Med* 2016;374:495–6.
- [96] Léonard J. La médecine entre les pouvoirs et les savoirs. Paris: Aubier; 1981.
- [97] Pinell P. Champ médical et processus de spécialisation. *Actes Rech Sci Soc* 2005;156–157:4–36.
- [98] Lemaire G. Soins ambulatoires: histoire des services et soins à domicile. *La Rev Nouv* 2003;10:52–61.
- [99] Dussault G. Professionnalisation et déprofessionnalisation. *Trait d'anthropologie Médicale, L'Institution La Santé La Mal L'Institution La Santé La Mal* 1985;28:605–16.
- [100] Havelange C. Les Figures de la guérison : XVIIIe-XIXe siècles : une histoire sociale et culturelle des professions médicales au pays de Liège. Liège: 1990.
- [101] Monet J. Emergence de la Kinésithérapie en France à la fin du XIXème et au début du XXème siècle. Une spécialité impossible. Genèse, acteurs et intérêts de 1880 à 1914. Thèse en sociologie. Université de Paris. 2003.
- [102] Baillargeon C. La centrale de Services à Domicile de Liège, une institution au cœur d'une société qui change. *Inst d'Histoire Ouvrière Econ Soc* 2012;Analyse 93.
- [103] Starr P. Medicine, economy and society in nineteenth-century American. P Branca, Ed,- Med Show, New York, *Sci Hist Publ* 1977:47–66.
- [104] Dortier JF. Le dictionnaire des sciences sociales. Sciences h. Auxerre: 2013.
- [105] Farmer P, Rylko-Bauer B. L'« exceptionnel » système de santé américain. *Actes*

- Rech Sci Soc 2001;139:13.
- [106] Zamora D. Histoire de l'aide sociale en Belgique. *Rev Polit* 2012;76:40–5.
- [107] Aide et soins à domicile. L'aide et soins à domicile, d'hier à aujourd'hui n.d. <http://www.aideetsoinsadomicile.be/fr/historique> (accessed January 1, 2008).
- [108] NHS. How much is the NHS prescription charge n.d. <https://www.nhs.uk/common-health-questions/nhs-services-and-treatments/how-much-nhs-prescription-charge/> (accessed September 19, 2019).
- [109] La libre Belgique. Trump cherche devant la justice le démantèlement d'Obamacare n.d. <https://www.lalibre.be/international/trump-cherche-devant-la-justice-le-demantelement-d-obamacare-5c9a74b87b50a60b4555a06e> (accessed October 10, 2019).
- [110] Gilligan C. In a different voice: psychological theory and women's development. Cambridge: Harvard University Press; 1993.
- [111] Zielinski A. L'éthique du care. *Etudes (Paris)* 2010;413:631–41.
- [112] Fédération d'Aide & Soins à domicile. Historique de l'ASD 2015. <http://www.aideetsoinsadomicile.be/fr/historique> (accessed June 30, 2017).
- [113] Gilain B, Nyssens M. Histoire d'un partenariat associatif-public en Belgique n.d. https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal%3A111760/datastream/PDF_01/ (accessed October 8, 2016).
- [114] Kober-Smith A. Le National Health Service : une institution phare en pleine transformation. *Informations Soc* 2010;159:70–9.
- [115] Schofield RF, Amodeo M. Interdisciplinary Teams In Health Care and Human Services Settings: are they effective? *Heal Soc Work* 1999;24:210–9.
- [116] San Martín-Rodríguez L, Beaulieu MD, D'Amour D, et al. The determinants of successful collaboration: A review of theoretical and empirical studies. *J Interprof Care* 2005;19:132–47.
- [117] Vanmeerbeek M, Duchesnes C, Massart V, et al. Pluridisciplinarité, continuité et qualité des soins en 1ère ligne: quelles attentes des professionnels? Liège: 2009.
- [118] Mabry PL, Olster DH, Morgan GD, et al. Interdisciplinarity and Systems Science to Improve Population Health. A View from the NIH Office of Behavioral and Social Sciences Research. *Am J Prev Med* 2008;35.
- [119] Tremblay D, Roberge D, Cazale L, et al. Evaluation of the impact of interdisciplinarity in cancer care. *BMC Health Serv Res* 2011;11:144.
- [120] Kosremelli AM, Wacheux F. Facteurs influençant la collaboration interprofessionnelle : cas d'un hôpital universitaire. Conférence Int. en Manag.

- Beyrouth, Liban, 2007, p. 57–75.
- [121] O'Reilly P, Lee SH, O'Sullivan M, et al. Assessing the facilitators and barriers of interdisciplinary team working in primary care using normalisation process theory: An integrative review. *PLoS One* 2017;12:e0177026.
- [122] Sarradon-Eck A, Vega A, Faure M, et al. Creer des liens: les relations soignants-soignés dans les réseaux de soins informels. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2008;56.
- [123] Gilbody S, Bower P, Fletcher J, et al. Collaborative care for depression: A cumulative meta-analysis and review of longer-term outcomes. *Arch Intern Med* 2006;166:2314–21.
- [124] Taylor K, Oberle K, Crutcher M, et al. Promoting health in type 2 diabetes: Nurse-physician collaboration in primary care. *Biol Res Nurs* 2005;6:207–15.
- [125] Lozano P, Finkelstein JA, Carey VJ, et al. A multisite randomized trial of the effects of physician education and organizational change in chronic-asthma care: Health outcomes of the pediatric asthma care patient outcomes research team II study. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004;158:875–83.
- [126] Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with alzheimer disease in primary care: A randomized controlled trial. *JAMA - J Am Med Assoc* 2006;295:2148–57.
- [127] Faulkner Schofield R, Amodeo M. Interdisciplinary Teams In Health Care and Human Services Settings. *Natl Assoc Soc Work* 1999;24:210–9.
- [128] Bearman M, Smith CD, Carbone A, et al. Systematic review methodology in higher education. *High Educ Res Dev* 2012;31:625–40.
- [129] Sicotte C, Champagne F, Contandriopoulos AP. La performance organisationnelle des organismes publics de santé. *Ruptures, Rev Transdiscipl En Santé* 1999;6:34–46.
- [130] Sicotte C, D'Amour D, Moreault MP. Interdisciplinary collaboration within Quebec community health care centres. *Soc Sci Med* 2002;55:991–1003.
- [131] West M, Borrill C, Unsworth K. Team effectiveness in organizations. *Int Rev Ind Organ Psychol* 1998;13:1–48.
- [132] Gitlin LN, Lyons KJ, Kolodner E. A Model to Build Collaborative Research or Educational Teams of Health Professionals in Gerontology. *Educ Gerontol* 1994;20:15–34.
- [133] Valentijn PP, Boesveld IC, Van der Klauw DM, et al. Towards a taxonomy for integrated care: a mixed-methods study. *Int J Integr Care* 2015;15.
- [134] Reeves S, Lewin S, Espin S, et al. *interprofessional teamwork for health and social care*. London: 2010.

- [135] Xyrichis A, Ream E. Teamwork: A concept analysis. *J Adv Nurs* 2008;61:232–41.
- [136] Contandriopoulos AP. La gouvernance dans le domaine de la santé: Une régulation orientée par la performance. *Sante Publique (Paris)* 2008;20:191–9.
- [137] Valentijn PP, Vrijhoef HJM, Ruwaard D, et al. Exploring the success of an integrated primary care partnership: A longitudinal study of collaboration processes. *BMC Health Serv Res* 2015;15:1–8.
- [138] Contandriopoulos AP, Denis JL, Touati N. Intégration des soins: dimensions et mise en oeuvre. *Ruptures* 2001;8:38–52.
- [139] Van der Heyden J, Charafeddine R. Enquête de Santé 2013 - Rapport 1 : Santé et bien-être - Résumé des principaux résultats. Bruxelles: 2013.
- [140] Compere St, Jeunehomme MF, Marquet JF. Observatoire de la Santé de la Province de Liège, Tableau de bord de la santé en province de Liège 2016. 2016.
- [141] Dubourg D. Les services pour personnes âgées en wallonie. Offre et utilisation. *Wallonie Santé* 2014;5.
- [142] Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The Triple Aim: care, health and cost. *Health Aff* 2008;27:759–69.
- [143] Institute for Healthcare improvement (IHI). Triple aim initiative 2019. <http://www.ihl.org/Engage/Initiatives/TripleAim/Pages/default.aspx> (accessed December 25, 2019).
- [144] Service Public Fédéral. Affaires Sociales, Santé Publique et Environnement. Loi relative aux droits du patient 2002. https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_the_me_file/wet_betreffende_de_rechten_van_de_patient_-_geconsolideerde_versie_fr.pdf (accessed January 8, 2018).
- [145] Service Public Fédéral. Réforme de l'Arrêté royal 78 - Start conference 2016. <https://www.health.belgium.be/fr/agenda/reforme-de-larrete-royal-78-start-conference> (accessed November 29, 2019).
- [146] Service Public Fédéral. Loi spéciale du 06 janvier 2014 portant sur la réforme du financement des communautés et des régions, élargissement de l'autonomie fiscale des régions et financement des nouvelles compétences 2014. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2014010648.
- [147] Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI). La nomenclature des prestations de santé 2019. <https://www.inami.fgov.be/fr/nomenclature/Pages/default.aspx> (accessed November 29, 2019).
- [148] Service Public Fédéral. Aide et soins à domicile 2019.

- https://www.belgium.be/fr/famille/aide_sociale/seniors/aide_et_soins_a_domicile (accessed November 29, 2019).
- [149] Service Public Fédéral. Les compétences des communautés 2019. https://www.belgium.be/fr/la_belgique/pouvoirs_publics/communautes/competences (accessed November 29, 2019).
- [150] Autorité de protection des données. La Loi sur la vie privée 2017. <https://www.privacycommission.be/fr/la-loi-vie-privee> (accessed December 20, 2018).
- [151] Conseil National de la kinésithérapie. Règles de conduites du kinésithérapeute 2005. <http://www.eurokine.be/eurokine/pages/kinefr.htm> (accessed September 12, 2019).
- [152] Conseil de l'Ordre des médecins. Secret professionnel - Projet de modification de l'article 458bis du Code pénal - 2017. <https://www.ordomedic.be/fr/avis/conseil/secret-professionnel-projet-de-modification-de-l-article-458bis-du-code-penal>.
- [153] Service Public Fédéral: Conseil Fédéral de l'Art Infirmier. Code de déontologie des praticiens de l'Art infirmier belges. Belgique: 2017.
- [154] Service public fédéral. Le secret professionnel 2013. https://www.belgium.be/fr/justice/respect_de_la_vie_privee/secret_professionnel (accessed December 10, 2018).
- [155] Union professionnelle francophone des assistants sociaux (UFAS). Règles déontologiques internationales des assistants sociaux 2019. <http://ufas.be/r-gles-d-ontologiques-internationales-des-assistants-sociaux.html> (accessed November 24, 2019).
- [156] Service Public de Wallonie (SPW): action sociale et santé. Vade-mecum déontologique à l'usage des CCSAD agréés par la Wallonie. Belgique: 2010.
- [157] Bosquet C. Le secret professionnel synthèse. Com Vigil En Trav Soc 2017. http://www.comitedevigilance.be/sites/www.comitedevigilance.be/IMG/pdf/Secret_professionnel_-_synthese.pdf (accessed October 26, 2019).
- [158] Conseil National de l'Ordre des médecins. Secret professionnel du médecin - Le médecin au service du patient - Code de déontologie médicale 2018. <https://www.ordomedic.be/fr/code/chapitre/secret-professionnel-du-m%E9decin> (accessed November 29, 2019).
- [159] Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité. Consultation chez certain spécialiste : moins chère si c'est votre généraliste qui vous y envoie 2017. <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/facilite-financiere/Pages/consultations-certains-specialistes-moins-cheres-cas-renvoi-par-generaliste.aspx> (accessed November 29, 2019).

- [160] De Block M. Ministère des affaires sociales et de la santé publique. La réforme du paysage hospitalier et du financement des hôpitaux se poursuit : Douze projets pilotes sur l'hospitalisation à domicile sélectionnés, communiqué de presse. Bruxelles: 2017.
- [161] Service Public Fédéral. Arrêté Royal 78. Justel-Législation Consolidée 1967. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1967111008&table_name=loi (accessed November 19, 2019).
- [162] De Cock J. Infobox INAMI - L'infirmier en soins à domicile. Bruxelles: 2017.
- [163] De Cock J. Infobox INAMI - Kinésithérapeute. Bruxelles: 2016.
- [164] Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI). La nomenclature de kinésithérapie 2019. https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/kinesitherapeutes/Pages/nomenclature-kinesitherapie.aspx#La_nomenclature (accessed November 29, 2019).
- [165] De Cock J. Infobox INAMI - Médecin généraliste. Bruxelles: 2019.
- [166] Institut de classification de fonction (IF-IC). Infirmier soins à domicile. Bruxelles: 2016.
- [167] Institut de classification de fonction (IF-IC). Profil de fonction du kinésithérapeute. Bruxelles: 2016.
- [168] De Munck P, Paligot F, Barbosa V, et al. Les métiers de demain de la 1ère ligne de soins: Étude réalisée par la Fédération des maisons médicales à la demande du Service Public Fédéral - Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement. Bruxelles: 2011.
- [169] Service Public Fédéral. Modifications de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé (30 avril 2014) 2014. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2014041023.
- [170] Institut de classification de Fonction (IF-IC). La fonction de coordinateur général. Bruxelles: 2016.
- [171] Drieskens S, Gilse L, Institut de Santé Publique (ISP). Enquête de santé, Rapport 3: Utilisation des services de soins de santé et des services sociaux. Bruxelles: 2013.
- [172] Vo L, Duchesnes C, Vogeli O, et al. The ecology of health care in a Belgian area. *Acta Clin Belg* 2015;70:280–6.
- [173] Meeus P, Van Aubel X. Performance de la médecine générale, bilan de santé. Health Services Research (HSR) : Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). Bruxelles: 2012.
- [174] Van Eeckhout Th. Note d'orientation sur le mode d'organisation des soins de santé

- primaires: Document de travail destiné aux autorités de la Région Wallonne et de la Région Bruxelloise. Bruxelles: 2013.
- [175] Service Public Fédéral. Les professions de santé 2019. <https://www.health.belgium.be/fr/sante> (accessed November 24, 2019).
- [176] Service d'Information sur les Etudes et les Professions (SIEP). Accompagnement et aide sociale 2019. <http://metiers.siep.be/magazines/accompagnement-aide-sociale/> (accessed September 11, 2019).
- [177] Auwers T. statistiques annuelles des professionnels des soins de santé en Belgique. Nombre de professionnels en droit d'exercer au 31/12/2017 et influx 2017. Service Professions des soins de santé et pratique professionnelle, DG Soins. Bruxelles: 2017.
- [178] Lenoir AL. Facteurs d'attraction et de maintien dans la profession de médecin généraliste. Thèse en Sciences médicales. ULiège, 2017.
- [179] Agence pour une vie de qualité (AVIQ). Pénurie de médecins généralistes : où en est-on ? Comment y remédier ? Namur: 2018.
- [180] Service Public Fédéral. HWF STATAN 2018. <http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/hwf-statan-2018> (accessed September 11, 2019).
- [181] Vivet V, Delvaux A, Dumont G, et al. Stade infirmier 2004-2009: Rapport final sur le couplage des données PlanCAD pour le groupe professionnel des infirmiers. Cellule Planification de l'offre des professions des soins de santé Service professions de santé et pratique professionnelle. DG. Bruxelles: 2014.
- [182] Vivet V, Durand Ch, De Geest A, et al. Infirmiers sur le marché du travail 2016. Rapport final sur le couplage des données PlanCad pour la profession infirmière. Cellule Planification de l'offre des professions des soins de santé. Bruxelles: 2018.
- [183] Association belge des praticiens de l'art infirmier. La Directive Européenne sur la formation infirmière enfin transposée en droit belge 2016. <http://www.infirmieres.be/actualites/la-directive-europeenne-sur-la-formation-infirmiere-enfin-transposee-en-droit-belge> (accessed December 20, 2018).
- [184] Le journal Le Soir. La pénurie d'infirmiers s'aggrave 2018. <https://www.lesoir.be/170769/article/2018-08-01/la-penurie-dinfirmiers-saggrave> (accessed December 5, 2019).
- [185] Miermans P, Delvaux A, Dumont G, et al. Kinésithérapeutes sur le marché du travail: Rapport final sur le couplage des données PlanCAD pour la kinésithérapie. Cellule Planification des professions de soins de santé, Service Professions des soins de santé et pratique professionnelle, DG Soins. Bruxelles: 2014.
- [186] Frank JR, Snell L, Sherbino J, et al. Référentiel de compétences CanMEDS 2015 pour

- les médecins. Collège Royal Des Médecins et Chirurgiens Du Canada: 2015.
- [187] Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI). L'accréditation 2019. <https://www.riziv.fgov.be/fr/programmes-web/Pages/accreditation-programme-web.aspx> (accessed November 29, 2019).
- [188] Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI). Le Glem, groupe local d'évaluation médicale 2014. <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/medecins/qualite/accreditation/Pages/medecins-accreditation-glem-index.aspx> (accessed November 29, 2019).
- [189] Pro-Q-Kine. GLEK 2019. <https://www.pqk.be/lokk-glek?lang=fr> (accessed November 29, 2019).
- [190] Fédération Wallonie-Bruxelles. Arrêté du Gouvernement wallon portant approbation du statut de l'aide familiale 1998. <https://wallex.wallonie.be/contents/acts/4/4198/1.html?doc=605> (accessed December 5, 2019).
- [191] Service d'information sur les études et les professions (SIEP). Fiche métier : Assistante sociale 2015. <http://metiers.siep.be/metier/assistant-social/> (accessed December 8, 2019).
- [192] Service Public Fédéral. Arrêté royal relatif au dossier médical général du 03 mai 1999 1999. [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/loi_a1.pl?sql=\(text contains \(%27%27\)\)&language=fr&rech=1&tri=ddASRANK&value=&table_name=loi&F=&cn=1999050389&caller=image_a1&fromtab=loi&la=F](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/loi_a1.pl?sql=(text%20contient%20%27%27)&language=fr&rech=1&tri=ddASRANK&value=&table_name=loi&F=&cn=1999050389&caller=image_a1&fromtab=loi&la=F) (accessed December 5, 2019).
- [193] Service Public Fédéral. Loi coordonnées relative à l'exercice des professions de santé du 10 mai 2015, 2015. https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2015051006&table_name=loi.
- [194] Conseil national de l'Ordre des médecins. Professionnalisme - Code de déontologie médicale 2018. <https://www.ordomedic.be/fr/code-2018/chapitre/professionnalisme> (accessed December 8, 2019).
- [195] Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). Le dossier médical global (DMG) permet de diminuer le prix de votre consultation chez le médecin généraliste 2015. <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/facilite-financiere/Pages/dossier-medical-global.aspx> (accessed December 5, 2019).
- [196] Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). Le dossier infirmier 2014. <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/infirmiers/soins/Pages/dossier-infirmier.aspx> (accessed December 5, 2019).
- [197] Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). Indemnité pour initier un

- dossier élaboré de kinésithérapie 2019.
<https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/kinesitherapeutes/Pages/indemnité-demarrage-dossier-kine.aspx> (accessed December 5, 2019).
- [198] Portail des services de l'e-santé. Roadmap 3.0, eHealth 2019.
<https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/roadmap-30> (accessed December 5, 2019).
- [199] Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). Prime télématique soins infirmiers 2019.
<https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/infirmiers/Pages/prime-telematique-soins-infirmiers.aspx> (accessed December 8, 2019).
- [200] Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). Notre intervention dans le coût de votre logiciel de gestion de dossiers 2019.
<https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/kinesitherapeutes/Pages/intervention-cout-logiciel.aspx> (accessed December 8, 2019).
- [201] Service Public de Wallonie. Arrêté du Gouvernement wallon portant application du décret du 30 avril 2009 relatif à l'agrément des centres de coordination des soins et de l'aide à domicile en vue de l'octroi de subventions 2009.
http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summar&pub_date=09-06-15&numac=2009202584 (accessed December 20, 2019).
- [202] Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). Prime de pratique intégrée en médecine générale 2019.
<https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/medecins/aide/pratique-integree/Pages/default.aspx> (accessed December 11, 2019).
- [203] Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI). Infobox INAMI - Pharmacien. Bruxelles: 2015.
- [204] Adriaenssen J, Eyssen M, Mertens R, et al. KCE Report 291Bs: Vers un plan intégré d'evidence-based practice en Belgique. 1ère partie: Plan de gouvernance. Bruxelles: 2017.
- [205] Mathieu C, Nobels F, Peeters G, et al. KCE Reports vol. 27B: qualité et organisation des soins du diabète de type 2. Bruxelles: 2006.
- [206] Van Wambeke P, Desomer A, Ailliet L, et al. KCE Reports 287B: Guide de pratique clinique pour les douleurs lombaires et radiculaires. Bruxelles: 2017.
- [207] Desomer A, Dilles T, Steckel S, et al. KCE Reports 212B: Dissémination et mise en oeuvre des guides de pratique clinique en Belgique. Bruxelles: 2013.
- [208] Picqué Ch. Arrêté de l'Exécutif de la Communauté française portant exécution du décret du 19 juin 1989 organisant l'agrément et le subventionnement des centres de coordination de soins et de services à domicile. Minist Des Aff Soc La Santé 1989.
<https://wallex.wallonie.be/contents/acts/10/10955/1.html?doc=8903&rev=8026->

- 5324 (accessed December 8, 2019).
- [209] Service Public Fédéral. Arrêté royal du 14 mai 2003 fixant les conditions dans lesquelles une intervention peut être accordée pour les prestations définies à l'article 34, 13°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 19 2003. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summar y&pub_date=03-05-23&numac=2003022321 (accessed December 9, 2019).
- [210] Service Public Fédéral. Arrêté royal du 18 juin 2014 modifiant l'arrêté royal du 27 mars 2012 fixant les conditions dans lesquelles le Comité de l'Assurance peut conclure des conventions pour le financement de la participation à une concertation autour du patient psychiatrique, 2014. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summar y&pub_date=14-06-27&numac=2014022293 (accessed December 9, 2019).
- [211] GLS-SISD de Liège-Huy-Waremme. Les concertations 2019. <https://www.gls-soinsdesante.be//fr/concertations> (accessed December 9, 2019).
- [212] Campbell H, Hotchkiss R, Bradshaw N, et al. Integrated care pathways. *BMJ* 1998;316:133–7.
- [213] Réseau Multidisciplinaire Local de Liège. Présentation générale des trajets de soin 2019. <http://www.rml-liege.be/trajets-de-soins/presentation-generale-des-trajets-de-soin/> (accessed December 9, 2019).
- [214] Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). Trajets de soins 2019. <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/qualite-soins/Pages/trajets-de-soins.aspx> (accessed December 9, 2019).
- [215] Service soins de santé psychosociaux. Accueil Psy 107 2019. <http://www.psy107.be/index.php/fr/> (accessed December 11, 2019).
- [216] Kampfl D. Vade-mecum pour l'utilisation du Plan de Services Individualisé (PSI) au sein du projet « Fusion Liège ». Liège: 2014.
- [217] Service de soins de santé psychosociaux. Procédure de sélection des projets soumis dans le cadre de l'application de l'article 107 de la loi sur les hôpitaux et autres établissements 2009. <http://www.psy107.be/index.php/fr/2014-09-29-21-04-58/49-jury> (accessed December 11, 2019).
- [218] Service soins de santé psychosociaux. Guide vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et de réseaux de soins pour la wallonie. Bruxelles: 2009.
- [219] Service de soins de santé psychosociaux. Contact PSY 107 2019. <http://www.psy107.be/index.php/fr/contact> (accessed December 11, 2019).
- [220] Service de soins de santé psychosociaux. Les 5 fonctions clefs de PSY 107 2019.

- <http://www.psy107.be/index.php/fr/2014-09-28-21-32-42/5-sleutelfuncties> (accessed December 11, 2019).
- [221] Service Public Fédéral. Protocole n° 3 conclu entre le Gouvernement fédéral et les Autorités visées aux articles 128, 130, 135 et 138 de la Constitution, concernant la politique de la santé à mener à l'égard des personnes âgées. Bruxelles: 2006.
- [222] Moniteur Belge - Belgisch Staatsblad. Arrêté royal du 2 juillet 2009 fixant les conditions dans lesquelles le Comité de l'Assurance peut conclure des conventions en application de l'article 56, §2, alinéa 1er,3°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités pour l. Bruxelles: 2009.
- [223] Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). Innovez dans des formes alternatives de soins aux personnes âgées 2019. <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/qualite-soins/personne-agee/alternatives-agees/Pages/default.aspx> (accessed December 11, 2019).
- [224] Agence pour une vie de qualité (AVIQ). Portail SANTE: Relais santé 2019. <http://sante.wallonie.be/?q=sante/soins-ambulatoires/dispositifs/relais-sante> (accessed December 11, 2019).
- [225] Agence pour une vie de qualité (AVIQ). Portail SANTE: Assuétudes 2019. <http://sante.wallonie.be/?q=sante/soins-ambulatoires/dispositifs/assuetudes> (accessed December 11, 2019).
- [226] Drielsma P. Les maisons médicales et la capitation : une voie pour l'efficience ? Thèse en Santé Publique. ULiège, 2011.
- [227] Agence pour une vie de qualité. Portail SANTE: Associations de santé intégrée 2019. <http://sante.wallonie.be/?q=sante/soins-ambulatoires/agrements-subsventions/associations-sante-integree> (accessed December 11, 2019).
- [228] Delta ASBL. Qu'est-ce qu'une équipe de Soutien en Soins Palliatifs à Domicile : n.d. <http://www.asbldelta.be/> (accessed December 11, 2019).
- [229] Fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus. Organisation des Soins Palliatifs en Belgique 2018. <https://www.fbsp-bfpz.org/soins-palliatifs-en-belgique> (accessed December 11, 2019).
- [230] Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). Concertation médico-pharmaceutique 2015. <https://www.riziv.fgov.be/fr/themes/qualite-soins/medicaments/concertation-medico-pharmaceutique/Pages/default.aspx> (accessed December 11, 2019).
- [231] L'InterSISD wallon. Présentation de l'inter-SISD wallon. Namur: 2019.
- [232] Moniteur Belge - Belgisch Staatsblad. Arrêté royal du 08 juillet 2002 fixant les normes pour l'agrément spécial des services intégrés de soins à domicile 2002. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summar

- y&pub_date=02-10-05&numac=2002022602 (accessed December 11, 2019).
- [233] Moniteur Belge - Belgisch Staatsblad. Arrêté ministériel du 17 juillet 2002 fixant les critères de programmation des services intégrés de soins à domicile 2002. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summar y&pub_date=02-09-18&numac=2002022623 (accessed December 11, 2019).
- [234] Fédération wallonne des soins palliatifs (FWSP). Portail des soins palliatifs en Wallonie 2008. <http://www.soinspalliatifs.be/> (accessed December 11, 2019).
- [235] Moniteur Belge - Belgisch Staatsblad. Arrêté royal du 19 juin 1997 fixant le subside alloué aux associations entre établissements de soins et services en matière de soins palliatifs 1997. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summar y&pub_date=97-06-28&numac=1997022451 (accessed December 11, 2019).
- [236] Fédération wallonne des soins palliatifs. Plates-formes de soins palliatifs 2008. <http://www.soinspalliatifs.be/plates-formes-de-soins-palliatifs.html> (accessed December 11, 2019).
- [237] Moniteur Belge - Belgisch Staatsblad. Arrêté Royal du 04 octobre 2001 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée 2001.
- [238] Moniteur Belge - Belgisch Staatsblad. Arrêté Royale du 08 juillet 2003 modifiant l'AR du 10 juillet 1990 fixant les normes d'agrément applicables aux associations d'institutions et de services psychiatriques 2003. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summar y&pub_date=03-08-26&numac=2003022808 (accessed December 11, 2019).
- [239] Agence pour une vie de qualité (AVIQ). Portail SANTE: Plateformes de concertation en santé mentale 2015. <http://sante.wallonie.be/?q=sante/soins-hospitaliers/dispositifs/plateformes-concertation-sante-mentale> (accessed December 11, 2019).
- [240] Agence pour la qualité de vie (AVIQ). Portail SANTE: Plan wallon sans tabac 2018. <http://sante.wallonie.be/?q=sante/soins-ambulatoires/dispositifs/plan-wallon-sans-tabac> (accessed December 11, 2019).
- [241] Agence pour une qualité de vie (AVIQ). Portail SANTE: Plan wallon Alzheimer 2015. <http://sante.wallonie.be/?q=aines/missions/plan-wallon-alzheimer> (accessed December 11, 2019).
- [242] Agence pour une qualité de vie (AVIQ). Portail santé: Plan wallon en soins palliatifs 2015. <http://sante.wallonie.be/?q=sante/soins-ambulatoires/missions/soins-palliatifs> (accessed December 11, 2019).
- [243] Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). Soins intégrés en faveur des malades chroniques 2018.

- https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/information-tous/Pages/soins-integres.aspx#Un_plan_conjoint_en_faveur_des_malades_chroniques (accessed December 11, 2019).
- [244] Service public fédéral (SPF). INTEGREGO: Soins intégrés pour une meilleure santé Belgique: Plan conjoint en faveur des malades chroniques 2015. <https://www.integreo.be/fr> (accessed October 26, 2019).
- [245] Service public fédéral (SPF) Santé publique Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. Plan conjoint en faveur des malades chroniques Des soins intégrés pour une meilleure santé. Annexe 1. 2015.
- [246] Grippa P. Le financement des soins de santé primaires au forfait: Acte ou forfait ? Petit historique d'une confrontation. *Santé Conjug* 1998;3:38–40.
- [247] Van Dormael M. Paiement à l'acte, au forfait, à l'abonnement :vingt ans de controverses belges. *Santé Conjug* 1998;3:41–6.
- [248] Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). Maison médicale : Une prise en charge forfaitaire des soins de santé 2019. https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/maisons-medicales/Pages/default.aspx#Qu_est-ce_que_le_financement_forfaitaire_en_maison_medicale_? (accessed December 11, 2019).
- [249] De Maeseneer J, Aertgeerts B, Remmen R et al. Together we change. Soins de santé de première ligne: maintenant plus que jamais. 2014.
- [250] Dispas H, Buret L. Collaborer entre médecins et infirmiers, une affaire de complémentarité. *Santé Conjug* 2016;74:64–7.
- [251] Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). Le dossier médical global (DMG) 2016. <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/medecins/qualite/Pages/dossier-medical-global.aspx> (accessed December 8, 2019).
- [252] Aiach P, Fassin D. Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité. Anthropos-. Paris: 1994.
- [253] Organisation mondiale de la santé (OMS). Rapport sur la santé dans le monde, 2008. Les soins de santé primaires: maintenant plus que jamais. Genève: 2008.
- [254] D'Amour D, Oandasan I. Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education: An emerging concept. *J Interprof Care* 2005;19:8–20.
- [255] Service Public Fédéral (SPF). Accueil e-Santé 2019. <https://www.ehealth.fgov.be/fr> (accessed December 11, 2019).
- [256] Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). MyCareNet: une plate-

- forme centrale de services sur le web 2018. <https://www.riziv.fgov.be/fr/themes/qualite-soins/e-sante/Pages/MyCareNet.aspx> (accessed December 11, 2019).
- [257] Vlaamse overheid. Vitalink 2019. <https://www.vitalink.be/> (accessed December 11, 2019).
- [258] Réseau Santé Wallon. Page d'accueil 2018. <https://www.reseausantewallon.be/FR/patients/Pages/default.aspx> (accessed May 15, 2018).
- [259] ABRUMET. Dossier médical en ligne des patients 2019. <https://reseausantebruxellois.be/> (accessed December 11, 2019).
- [260] Jamouille M. Rapport REGM: Ethique de l'information clinique et consentement des patients. Charleroi: 2010.
- [261] Promotion des réseaux intégrés des soins aux malades (PRISM). Le Plan de soins partagé informatisé 2019. <https://prism-ge.ch/plan-de-soins-partage/> (accessed December 11, 2019).
- [262] Haute Autorité de Santé (HAS). Mise en œuvre du PPS PAERPA : bilan à 6 mois. Paris: 2015.
- [263] Tourmen C. Activité, tâche, poste, métier, profession : quelques pistes de clarification et de réflexion. *Sante Publique* (Paris) 2016;19:15–20.
- [264] Chapoulie J-M. La conception de la sociologie empirique d'Everett Hughes. *Sociétés Contemp* 1997;27:97–109.
- [265] Wilensky H. The Professionalization of Everyone? *Am J Sociol* 1964;70:137–58.
- [266] Poissenot D. Le tutorat: L'exemple de la transmission des professeurs CAPEJS. *Ecole supérieure du travail social*, France, 2012.
- [267] Wittorski R. La professionnalisation. *Savoirs* 2016:9–36.
- [268] Mathey-Pierre C, Bourdoncle R. Autour du mot « Professionnalité ». *Rech Form* 1995;19:137–48.
- [269] Weiss D. Du concept de « professionnalité » dans les relations industrielles italiennes. *Relations Ind* 2005;38:369–79.
- [270] Cochrane A. Effectiveness and efficiency: random reflections on health services. Nuffield Provincial Hospitals Trust; 1972.
- [271] McKeown T. The role of medicine : dream, mirage or nemesis? Nuffield Provincial Hospitals Trust; 1976.
- [272] Collière MF. Promouvoir la vie. Inter Édit. Masson France: 1982.

- [273] Florkin M. Médecine et Médecine au Pays de Liège: Travaux du Séminaire d'Histoire de la Médecine. Liège: 1954.
- [274] Havelange C. Figures de soi, figures de l'autre. Pérennité et devenir du médecin idéal au début du XIXème siècle. dans *Savoir médical, Mal. Philos. (XVIIIe-XXe siècle)* Eric Hamraoui Anne-Lise Rey., Paris: 2016, p. 105–17.
- [275] Braunstein JF. Dictionnaires médicaux et révolution médicale: le dictionnaire, l'abrégé, le cathéchisme. dans *Savoir médical, Mal. Philos. (XVIIIe-XXe siècle)* Eric Hamraoui Anne-Lise Rey., Paris: 2016.
- [276] Havelange C. Survivance ou résistance? Les pratiques populaires ou marginales de l'art de guérir (XVIIIe-XIXe siècles). In: Madeleine Moulin, editor. *Compr. le recours aux médecines parallèles*. Université, Bruxelles: 1989, p. 53–60.
- [277] Léonard J. Médecins, malades et société dans la France du 19ème siècle. Sciences e. Paris: 1992.
- [278] Havelange C. Savoir et pouvoir. La presse médicale à caractère professionnel au XIXe siècle. In: Bruneel Cl Servais P., editor. *La Form. du médecin des Lumières au Lab*. Université, Louvain-La-Neuve: 1989, p. 99–110.
- [279] Gérard A, Faure O. Histoire sociale de la médecine (XVIIIe-XXe siècles). 1994. *Rev Nord* 1996;78:633–5.
- [280] Havelange C. Histoire de la Médecine. Pléthore et Art de guérir:Le malaise des médecins liégeois au XIXe siècle. *Rev Med Liege* 1984;39:676–95.
- [281] Contandriopoulos AP, Fournier MA. Féminisation de la profession médicale et transformation de la pratique au Québec. Montréal: 2007.
- [282] Fusulier B. Le concept d'ethos. *Rech Sociol Anthropol* 2011:97–109.
- [283] Weisz G. Mapping Medical Specialization in Paris in the Nineteenth and Twentieth Centuries. *Soc Hist Med* 1994;7:177–211.
- [284] Grignon-De Oliveira C, Gaille M. Qu'est-ce qu'un bon patient? Qu'est-ce qu'un bon médecin. *Réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques*. 2010.
- [285] Schetgen M. L'évolution de la médecine générale. *Rev Med Brux* 2006:61–3.
- [286] Collège national des généralistes enseignants (France), Pouchain D. *Médecine générale : concepts et pratiques, à l'usage des étudiants, des enseignants et des praticiens de la discipline*. Masson; 1996.
- [287] Carelli F. EURACT Statement on Family Medicine Undergraduate TeachingEURACT: European academy of teachers in general practice. *Eur J Gen Pract* 2014;20:238–9.
- [288] Allen J, Gay B, Crebolder H et al. La définition européenne de la médecine

- générale. Barcelone: 2002.
- [289] Royal College of General Practitioners. Primary Care Development 2019. <https://www.rcgp.org.uk/primary-care-development.aspx> (accessed November 23, 2019).
- [290] L'évolution du syndicalisme médical depuis la grève de 1964. *Courr Hebd du Cris* 2015:1–23.
- [291] Le Groupement Belge des Omnipraticiens (GBO): A propos 2019. <http://www.le-gbo.be/gbo/propos> (accessed November 23, 2019).
- [292] Le Groupement Belge des Omnipraticiens. Priorités 2014-2018, 2014. <https://www.le-gbo.be/gbo/objectifs> (accessed November 23, 2019).
- [293] La Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG) 2018. <https://www.ssmg.be/la-ssmg/> (accessed November 23, 2019).
- [294] Service Public Fédéral. Arrêté royal du 21 avril 1983 fixant les modalités de l'agrément des médecins spécialistes et des médecins généralistes. 1983. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1983042131&table_name=loi (accessed November 23, 2019).
- [295] Service Public Fédéral. Loi du 03 mai 1999. Arrêté ministériel fixant les critères d'agrément des médecins généralistes 1999. [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/arch_a1.pl?sql=\(text+contains+\(%27%27\)\)&rech=1&language=fr&tri=dd+AS+RANK&value=&table_name=loi&F=&cn=1999050384&caller=archive&fromtab=loi&la=F&ver_arch=004](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/arch_a1.pl?sql=(text+contains+(%27%27))&rech=1&language=fr&tri=dd+AS+RANK&value=&table_name=loi&F=&cn=1999050384&caller=archive&fromtab=loi&la=F&ver_arch=004) (accessed November 23, 2019).
- [296] Bousquet MA. Concepts en médecine générale : tentative de rédaction d'un corpus théorique propre à la discipline - CMGE - UPMC. Pierre et Marie Curie Paris 6, 2013.
- [297] Joiris A. De la vocation à la reconnaissance Les infirmières hospitalières en Belgique 1789-1970 Genèse, émergence et construction d'une identité professionnelle. Socrates. Liège: 2009.
- [298] Mariage O. Sens et diversité le terreau des maisons médicales: Au fil du temps. *Santé Conjug* 2013;66:35–8.
- [299] La Fédération des maisons médicales. Traces de l'histoire - Fédération des maisons médicales 2017. <https://www.maisonmedicale.org/-Traces-de-l-histoire-.html> (accessed November 23, 2019).
- [300] Marie-Françoise Collière. Soigner... Le premier art de la vie. 2ème édition. Masson. Paris: 2001.
- [301] Loodts P. Médecins de la Grande Guerre - L'histoire des soins infirmiers en Belgique. 2005.

- [302] Dock L, Stewart IM. A short history of nursing. Putnam. New-York: 1938.
- [303] Office de la Santé et de l'Enfance (ONE). 100 ans de l'ONE – 100 ans d'engagement pour le bien-être des familles et des enfants 2019. <https://100one.be/> (accessed November 23, 2019).
- [304] Henry S. Histoire et témoignages d'infirmières visiteuses (1905-1938). *Rech Soins Infirm* 2012;109:44.
- [305] Centre de Recherche et d'Information Socio-Politiques. Les infirmières en Belgique. *Courr Hebd du Cris* 1969;35:1–24.
- [306] Acker F. Les reconfigurations du travail infirmier à l'hôpital. *Rev Fr Aff Soc* 2016;161–81.
- [307] Knibiehler Y. Histoire des infirmières en France au XXe siècle. Pluriel. France: 2008.
- [308] Laurent RM. Les combats des infirmiers en regard de leur histoire - Fédération des maisons médicales. *Santé Conjug* 2013;64:50–4.
- [309] Brideau G, Dallaire Cl. Les « superinfirmières », une solution miracle pour le futur de la profession infirmière ? *L'infirmière Clin* 2009;7:35–41.
- [310] Remondiere R. L'institution de la kinésithérapie en France (1840-1946). *Les Cah du Cent Rech Hist Arch* 1994.
- [311] Verleysen J. Histoire du massage et de la gymnastique médicale. Publ 1956 Bruxelles by Ec Tech Supérieure Kinésithérapie 1956.
- [312] Georgii A. Kinésithérapie, ou Traitement des maladies par le mouvement selon la méthode de Ling, par A. Georgii. Suivi d'un abrégé des applications de Ling à l'éducation physique. Paris: G. Baillière; 1847.
- [313] Centre français de documentation et de recherches sur les massages. CV de Pehr Henrik Ling et histoire du massage suédois 2017.
- [314] The Chartered Society of physiotherapy. History of the physiotherapy profession and the Chartered Society of Physiotherapy: a bibliography 2017.
- [315] Histoire de la kinésithérapie au XXème siècle : quelles avancées ? *La Rev Press Des Kinésithérapeutes* 2017.
- [316] Moffat M. The History of Physical Therapy Practice in the United States. *J Phys Ther Educ* 2003;17:15.
- [317] Neil A. American physical therapy association (APTA) History 2019. <https://www.apta.org/History/> (accessed November 24, 2019).
- [318] Spencer C. The European Powers in the First World War: An Encyclopedia. New York: 1996.

- [319] Macron A. La profession de masseur-kinésithérapeute instituée par la loi n° 46-857 du 30 avril 1946 : genèse et évolutions d'une profession de santé réglementée. Université de Montpellier, 2015.
- [320] Université Libre de Bruxelles. Histoire de la formation des kinésithérapeutes 2016. <http://www.ulb.ac.be/facs/fsm/historique.html> (accessed October 8, 2016).
- [321] Service Public Fédéral. Loi du 06 avril 1995 modifiant l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice de l'art de guérir, de l'art infirmier, des professions paramédicales et aux commissions médicales, en vue de la réglementation de l'exercice de la kinésithérapie 1995. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1995040687&table_name=loi.
- [322] Axxon Physical Therapy in Belgium. Qui est Axxon ? 2019. <https://www.axxon.be/fr/quiestaxxon/> (accessed November 24, 2019).
- [323] Union professionnel des sages-femmes de Belgique. Spécialités - Sage femme belges 2019. <https://sage-femme.be/parents/trouver-une-sage-femme/specialites/> (accessed November 24, 2019).
- [324] Short S. Physiotherapy: A Feminine Profession. *Aust J Physiother* 1986;32:241–3.
- [325] Cellule planification de l'offre des professions des soins de santé. Kinésithérapeutes sur le marché du travail: Rapport final sur le couplage des données PlanCAD pour la kinésithérapie. Bruxelles: 2014.
- [326] Le journal Le soir. Santé Restrictions, pléthore, colère, portrait d'une profession en souffrance Les kinés, entre passion et écoeurement 2002. https://www.lesoir.be/art/%252Fsante-restrictions-plethore-colere-portrait-d-une-profe_t-20020429-Z0LRZE.html (accessed November 24, 2019).
- [327] Service Public Fédéral. Arrêté royal du 25 avril 2014 établissant la liste des qualifications professionnelles particulières pour les kinésithérapeutes 2014. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=20140425G3&table_name=loi (accessed November 24, 2019).
- [328] Uliège. Master en kinésithérapie et réadaptation 2019. https://www.programmes.uliege.be/cocoon/20182019/programmes/M2XKIN01_C.html (accessed November 24, 2019).
- [329] Province de Liège. Formation en kinésithérapie 2019. <http://www.provincedeliege.be/fr/taxonomy/term/1502> (accessed November 24, 2019).
- [330] UCLouvain. Programme de formation de Kinésithérapie et réadaptation 2019. <https://uclouvain.be/fr/facultes/fsm/kinesitherapie-et-readaptation.html> (accessed November 24, 2019).

- [331] Wallonie-Bruxelles Campus. Admission et inscription aux doctorats 2019. <http://www.studyinbelgium.be/fr/content/admission-et-inscription> (accessed November 24, 2019).
- [332] Service Public Fédéral. Conseil National de la Kinésithérapie. Profil professionnel et de compétences du kinésithérapeute en Belgique. Bruxelles: 2010.
- [333] Jovelin E. Une histoire des métiers: Histoire du travail social en Europe. *Rev Divers* 2009;158.
- [334] Majnoni D'Intignano B. La protection sociale. Paris: Livre de poche; 1997.
- [335] Zélis G. La formation au travail social. Entre maternalisme et professionnalisme. L'école sociale catholique féminine de Bruxelles (1920-1940). UCLouvain, 2001.
- [336] Baudin L. Frédéric Leplay: textes choisis et préface par Louis Baudin. Paris: 1947.
- [337] Rushton P. Lunatics and idiots: Mental disability, the community, and the poor law in North-East England, 1600-1800. *Med Hist* 1988;32:34–50.
- [338] History of Social Work. Mary Ellen Richmond The founding mother of social casework n.d. <https://historyofsocialwork.org/eng/details.php?cps=7> (accessed November 24, 2019).
- [339] History of Social Work. Alice Salomon Internationalisation of social work education n.d. <https://www.historyofsocialwork.org/eng/details.php?cps=8> (accessed November 24, 2019).
- [340] Louli J. Compte rendu de l'ouvrage de Henri Pascal: Histoire du travail social en France. De la fin du XIXe siècle à nos jours. Lectures 2014.
- [341] Coenen MTh. La formation des travailleurs sociaux: une histoire d'école! Belgique: 2013.
- [342] UFAS. Code de déontologie belge francophone des assistants sociaux. Bruxelles: 1985.
- [343] Blum F. Regards sur les mutations du travail social au XXe siècle. *Mouv Soc* 2002;199:83.
- [344] Centre interdisciplinaire des droits fondamentaux et lien social. Minimex 2012. <http://www.dfls.be/cpas/cpasold/minimum.htm#Mconditionstravail> (accessed November 24, 2019).
- [345] Fédération internationale des travailleurs sociaux. A propos du FITS 2019. <https://www.ifsw.org/about-ifsw/> (accessed November 24, 2019).
- [346] Aballéa F. Crise du travail social, malaise des travailleurs sociaux. *Rech Prévisions* 1996;44:11–22. doi:10.3406/caf.1996.1734.

- [347] SPF intégration sociale. Circulaire. Secret professionnel à destination des CPAS de Belgique. Bruxelles: 2017.
- [348] Cours constitutionnelle de Belgique. Arrêt n° 44/2019 du 14 mars 2019. Bruxelles: 2019.
- [349] Dechambre D. Promenade sur les chemins d’hier et d’aujourd’hui: L’insertion du centre familial dans la politique d’aide aux personnes. Liège: 1989.
- [350] Gilain B, Nyssens M. Les services d’aide à domicile aux personnes âgées en Belgique. In: La Découverte, editor. Les Serv. sociaux entre Assoc. Etat marché, l’aide aux Pers. âgées, Paris: 2001, p. 47–65.
- [351] Sepulchre MCI, Jennequin M. Comment l’évolution des modes de subvention des pouvoirs publics modifie-t-elle la gestion de l’activité des services et la relation aux usagers ? L’expérience du secteur de l’aide à domicile. Namur: 2013.
- [352] Aide à Domicile en Milieu Rural (ADMR). Pistes d’avenir pour l’aide à domicile en milieu rural. Belgique: 2012.
- [353] Fédération wallonne de services d’aide à domicile (FEDOM). Conditions pour exercer le métier d’aide familiale 2017.
- [354] Vandroogenbroek D, Devlésaver St. L’aide à domicile: Histoire(s) d’hier, visage(s) d’aujourd’hui. Naissance, évolutions et perspectives. Bruxelles: 2014.
- [355] Lhomme B. Le service des aides familiales de la centrale de services à domicile Liège : depuis 1955, nous tricotons la confiance. 2012.
- [356] Association des services d’aides aux familles et aux aînés. 30 ans de l’ASSAF. Bruxelles: 2006.
- [357] Delvenne P, Parotte C, Rosskamp P. Le futur du vieillissement de la population en wallonie. Liège: 2014.
- [358] Van der Heyden J, Gisle L, Demarest S, et al. Enquête de santé 2008-Rapport 1-Etat de santé. Bruxelles: 2008.
- [359] European Union EU. Directorate-General for Employment Social Affairs and Inclusion Directorate A. Employment and social developments in Europ, annual review. Luxembourg: 2018.
- [360] R. Charafeddine, J. Van der Heyden, S. Demarest et al. Enquête de santé 2018 : Santé et qualité de vie. Résumé des résultats. Bruxelles: 2019.
- [361] Axelsson R, Bihari-Axelsson S. Integration and collaboration in public health. A conceptual framework. Int J Heal Plann Mgmt 2006;21:75–88.
- [362] Ministère des solidarités et de la santé. Le dispositif Paerpa 2017. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours->

- des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa (accessed May 27, 2017).
- [363] Le Gouvernement français. Plan MND 2014-2019 2018. <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019> (accessed October 26, 2019).
- [364] Promotion des Réseaux Intégrés des Soins aux Malades. Le patient complexe et sa prise en charge ambulatoire. Le projet Prism, projet “complexes” 2019. <https://prism-ge.ch/activites-de-prism/>.
- [365] Le Plan de soins partagé (PSP) 2019. <https://prism-ge.ch/plan-de-soins-partage/> (accessed October 26, 2019).
- [366] Haute Autorité en Santé (HAS) Service maladies chroniques et dispositifs d’accompagnement des malades. Mode d’emploi du plan personnalisé en santé (PPS) pour les personnes à risque de perte d’autonomie (PAERPA). Saint-Denis La Plaine: 2014.
- [367] La concertation multidisciplinaire: Arrêté Royal du 14 mai 2003: Belgique 2003. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2003051435&table_name=loi (accessed May 27, 2017).
- [368] Buret L, Duchesnes C, Giet D. La concertation multidisciplinaire: Intérêt, facilitateurs et freins perçus par les professionnels d’aide et de soins. GLS-SISD Liège. Rapport: 2016.
- [369] Blanchet A, Gotman A. L’enquête et ses méthodes : l’entretien. Sociologie 128. Sociologie. 1992.
- [370] Van Dongen JJ, de Wit M, Smeets HW, et al. They are talking about me, but not with me : a focus group study to explore the patient perspective on interprofessional team meetings in primary care. *Patient* 2017;10:429–38.
- [371] Bungener M. Une gestion des corps malades et vieillissants. Le transfert domestique des activités de soins, in *Le gouvernement des corps*. EHESS, Paris: 2004.
- [372] Singer M. Introduction to syndemics : a critical systems approach to public and community health. Jossey-Bass; 2009.
- [373] Haute Autorité en Santé (HAS). Questionnaire d’aide à la décision d’initier un PPS chez des patients de plus de 75 ans 2014.
- [374] Shojania KG, McDonald KM, Wachter RM, et al. Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies, Volume 7-Care Coordination. 2007.
- [375] Van Durme T, Macq J, Anthierens S, et al. Stakeholders’ perception on the organization of chronic care: A SWOT analysis to draft avenues for health care reforms. *BMC Health Serv Res* 2014;14:179.

- [376] Valentijn PP. Rainbow of Chaos: A study into the Theory and Practice of Integrated Primary Care. *Int J Integr Care* 2016;16.
- [377] Massart V, Vanmeerbeek M, Denoël Ph, et al. L'aide familiale, un maillon essentiel pour faire face aux situations de maltraitance de la personne âgée à domicile. *Educ Santé* 2009;247.
- [378] D'Amour D, Sicotte C, Lévy R. L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sci Soc Sante* 1999;17:67–94.
- [379] Buret L, Duchesnes C, Vanmeerbeek M, et al. Concertation multidisciplinaire : l'expérience et les difficultés des professionnels du secteur ambulatoire. Une étude qualitative. *Rev Med Liege* 2017;72:499–504.
- [380] Buret L, Duchesnes C, Giet D. Clinical integration programs for complex situations: Functional support and normative challenge. *Press Medicale* 2017;46:1113–4.
- [381] Loi relative aux droits du patient 2002. https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_the_me_file/wet_betreffende_de_rechten_van_de_patient_-_geconsolideerde_versie_fr.pdf (accessed January 8, 2018).
- [382] Belche JL, Karam M, Crismer A, et al. CoMinG: Rapport Recherche-Action collaboration médecin infirmier généralistes en wallonie. 2019.
- [383] Martínez-González, Nahara A, Berchtold P, et al. Integrated care programmes for adults with chronic conditions: A meta-review. *Int J Qual Heal Care* 2014;26:561–70.
- [384] Henneman E, Lee J, Cohen J. Collaboration: a concept analysis. *J Adv Nurs* 1995;21:103–9.
- [385] Kosremelli Asmar M, Wacheux F. Facteurs influençant la collaboration interprofessionnelle : cas d'un hôpital universitaire. Beyrouth, Liban: 2007.
- [386] Buret L, Duchesnes C, Mainil F. Les aides familiaux: des acteurs du domicile à apprendre à connaître. Rapport SISD-GLS Liège: 2018.
- [387] Govers P, Absil G, Vandoorne C. Identifier les conditions qui favorisent la communication entre les prestataires de première ligne au domicile - Rapport définitif. APES ULiège: 2011.
- [388] Union Européenne. Protection des données dans l'Union Européenne 2016. https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/data-protection-eu_fr (accessed October 26, 2019).
- [389] Buret L, Duchesnes C, Mainil F, et al. Intégration de l'aide et des soins : Qu'en disent les médecins généralistes et les prestataires de la CSD ? CSD Liège: 2018.
- [390] European commission. independent living for the ageing society. Office for Official

- Publications of the European Communities. Luxembourg: 2010.
- [391] Von Kondratowitz HJ, Tesch-Römer C, Motel-Klingebiel A. La qualité de vie des personnes âgées dans les États-providence européens. *Retraite et Société* 2003;1:133–69.
- [392] Une assurance autonomie pour tous 2019. <https://www.wallonie.be/fr/actualites/une-assurance-autonomie-pour-tous> (accessed October 27, 2019).
- [393] Service Public de Wallonie SPW: Direction générale opérationnelle des pouvoirs locaux de l'action sociale et de la santé. Circulaire aux responsables des services d'aide aux familles et aux aînés. 2015.
- [394] Avril Ch. Les aides à domicile. Un autre monde populaire. La Dispute. Paris: 2014.
- [395] Beaud S. et Weber Fl. Guide de l'enquête de terrain: 4ème édition augmentée. La découverte. Paris: 2010.
- [396] Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, vers une collaboration optimale entre intervenants et avec le patient. Montréal: 2014.
- [397] Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal. Pratique collaborative : engagement et leadership. Montréal: 2012.
- [398] World Health Organization. Regional Office for Europe: first meeting of the expert group. Measurement of and target-setting for well-being. Copenhagen: 2012.
- [399] Bonaventure A. Le Photogramme: Un outil pour la communication et la supervision du travail social. *Contact Cfp* 2010;84:1–3.
- [400] McWhinney I. R. Continuity of care in family practice. Part 2: implications of continuity. *J Fam Pr* 1975;2:373–4.
- [401] Organisation mondiale de la santé (OMS). Glossaire de la promotion de la santé. Genève. Genève: 1998.
- [402] Viau R. La motivation en milieu scolaire. 4e ed. Bruxelles: De boeck Université; 2007.
- [403] Ajzen I. The theory of planned behavior. *Organ Behav Hum Decis Process* 1991;50:179–211.
- [404] Sniehotta FF, Scholz U, Schwarzer R. Bridging the intention-behaviour gap: Planning, self-efficacy, and action control in the adoption and maintenance of physical exercise. *Psychol Heal* 2005;20:143–60.
- [405] Broonen JP. Le passé et l'avenir du concept de volition pour la psychologie de l'éducation et de la formation. *Les Cah Int Psychol Soc* 2007;Numéro 74:3.

- [406] Dubar C. La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles. Paris: Armand Colin; 2015.
- [407] Robidoux M. Cadre de référence collaboration interprofessionnelle. Sherbrooke: 2007.
- [408] Todd E. Où en sommes nous, une esquisse de l'histoire humaine. Paris: Seuil; 2017.
- [409] Longneaux J-M. On ne naît pas bien traitant, mais on peut le devenir. *Gérontologie et Société* 2010;33 / n° 133:33. doi:10.3917/gs.133.0033.
- [410] Greif HJ. Eugen Drewermann et la psychothéologie. *Nuit Blanche* 1998;72:27–32.
- [411] Malewska-Peyre H. Les modes de pensée égalitaires (réflexions autour d'une enquête menée en Pologne). *Rev Etud Comp Est Ouest* 1978;9:27–42.
- [412] Friedberg E. Le pouvoir et la règle: dynamique de l'action organisée. 2e ed. Paris: édition du Seuil; 1997.
- [413] Crozier M, Friedberg E. L'acteur et le système. Paris: 2dition du Seuil; 1977.
- [414] Organisation des Nations Unies. La Déclaration universelle des droits de l'homme 1948. <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/> (accessed December 19, 2019).
- [415] Fassin D. L'espace politique de la santé. Essai de généalogie. Paris: Presse universitaire de France; 1996.
- [416] Mouffe Ch. Le paradoxe démocratique. Paris: Ecole des Beaux-Arts de Paris; 2016.
- [417] Festinger L. A theory of cognitive dissonance. Stanford: Stanford University Press; 1957.
- [418] Huq JL, Reay T, Chreim S. Protecting the Paradox of Interprofessional Collaboration. *Organ Stud* 2017;38:513–38.
- [419] Belche JL, Buret L, Duchesnes Ch. Aux noms de la coordination de soins. *Santé Conjug* 2019;89:16–9.
- [420] Illich I. La convivialité. Paris: édition du Seuil; 1973.
- [421] Vanmeerbeek M. Les généralistes, la prévention et la promotion de la santé:Etat des lieux, attitudes actuelles et voies d'avenir. ULiège, 2014.
- [422] Crozier M. Le phénomène bureaucratique. Paris: Points; 1971.
- [423] Aspen Ph, Corrigan J, Wolcott J, et al. Patient Safety: Achieving a New Standard for Care. Institute of Medicine of the National Academies, Washington, D.C.: 2004.
- [424] Frenk J, Chen L, Bhutta Z, et al. Health professionals for a new century: transforming

- education to strengthen health systems in an interdependent world. *Lancet* (London, England) 2010;376:1923–58.
- [425] Teamwork and Communication Working Group. Improving patient safety with effective teamwork and communication: Literature review needs assessment, evaluation of training tools and expert consultations. Canadian Patient Safety Institute, Edmonton: 2011.
- [426] Organisation for Economic Cooperation and Development, centre for educational Research and Innovation. Interdisciplinarity: problems of teaching and research in Universities. Paris: 1970.
- [427] Organisation mondiale de la santé (OMS). Apprendre ensemble pour oeuvrer ensemble au service de la santé. Rapport d'un groupe d'étude de l'OMS sur la formation pluriprofessionnelle du personnel de santé: la formation en équipe. Genève: 1988.
- [428] Khalili H, Orchard C, Laschinger HKS, et al. An interprofessional socialization framework for developing an interprofessional identity among health professions students. *J Interprof Care* 2013;27:448–53.
- [429] Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique* (Paris) 2015;S1:41–50.
- [430] Flora L, Berkesse A, Payot A, et al. L'application d'un modèle intégré de partenariat dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co- construction des savoirs en santé. *J Int Bioethique* 2016;27:59–72.
- [431] Morel J. Rapport relatif à la réforme des études de la santé. Parlement de La Communauté Française, Belgique: 2011.
- [432] Junod N, Perone N, Kruseman M, et al. Formation interprofessionnelle : une exigence pour une approche intégrée des soins ? *Santé Conjug* 2008;46:73–7.
- [433] Brodaty T. Les effets de Pairs dans l'Éducation : une Revue de Littérature. *Rev Econ Polit* 2010;120:739–57.
- [434] Benasayag M. Le mythe de l'individu. Paris: La découverte poche/Sciences humaines et sociales; 2004.
- [435] La Fédération des maisons médicales. Santé conjugée 2019. <https://www.maisonmedicale.org/-Sante-conjuguee-.html> (accessed December 20, 2019).
- [436] Miller R, Goodwin N, Stein V. International journal of integrated care 2019. <https://www.ijic.org/> (accessed December 20, 2019).
- [437] Benasayag M. Fonctionner ou exister? Paris: Le Pommier; 2018.

- [438] Ajzen I, Kruglanski AW. Reasoned action in the service of goal pursuit. *Psychol Rev* 2019;126:774–86.
- [439] Morin E. La pensée complexe, une pensée qui se pense. L'intelligence de la complexité., Paris: L'Harmattan; 1999.
- [440] Moral M LF. Les outils de l'intelligence collective: La comprendre, la favoriser, la stimuler. 2ème édit. France: 2019.
- [441] Pétré B, Scholtes B, Voz B, et al. L'Approche Patient Partenaire de Soins en question. *Rev Med Liege* 2018;73:620–5.
- [442] De Freitas L, Morin E, Nicolescu B. Charte de la Transdisciplinarité. Arrabida: CIRET; 1994.
- [443] Coenen S, Costers M, De Corte S, et al. Feed Back sur les «campagnes antibiotiques» belges. *Rev La Médecine Générale* 2008;257:386–9.
- [444] PPLW: 10 priorités pour renforcer la 1ère ligne - Medi-Sphère n.d. <https://www.medi-sphere.be/fr/actualites/socio-professionnel/pplw-10-priorites-pour-renforcer-la-1ere-ligne.html> (accessed December 1, 2019).
- [445] Mormont M. Financer une approche globale de la santé. *Santé Conjug* 2018;85:23–6.
- [446] Organisation mondiale de la santé (OMS). Couverture sanitaire universelle. WHO 2019. https://www.who.int/universal_health_coverage/fr/ (accessed December 7, 2019).
- [447] Institut de classification de fonctions. Que fait l'IFIC ? 2019. <https://www.ific.org/fr/a-propos-de-nous/que-fait-l-ific> (accessed November 17, 2019).
- [448] Organisation mondiale de la santé (OMS). Neuvième Conférence mondiale sur la promotion de la santé. WHO 2016. <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/fr/> (accessed December 15, 2019).
- [449] Projet ASAPP (Aide et Soutien aux Aidants Proches et aux Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés) | Alzheimer Belgique 2019. <https://www.alzheimerbelgique.be/services/projet-asapp-aide-et-soutien-aux-aidants-proches-et-aux-personnes-atteintes-de-la-maladie-d-alzheimer-ou-troubles-apparentes> (accessed December 7, 2019).
- [450] Robertson R. Glocalization: Time-space and homogeneity-heterogeneity. London: 1992.
- [451] Verma J, Petersen S, Samis S, et al. Priorités en matière de services de santé au Canada - document d'information. FCASS-Canada: 2014.
- [452] Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Stratégie de recherche axée sur

- le patient au Canada. Améliorer les résultats de santé par des soins basés sur des données scientifiques. Ottawa: 2011.
- [453] Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal. Programme partenaire de soins. Rapport d'étape (2011-2013) et perspective. Montréal: 2014.
- [454] Be.hive. La nouvelle chaire interuniversitaire en soins de 1ère ligne 2019. <http://www.be-hive.be/> (accessed December 15, 2019).
- [455] Hennen K. Continuity of care in family practice. Part 1: dimensions of continuity. *J Fam Pr* 1975;2:371–2.
- [456] World Health Organization. Health Systems Strengthening Glossary 2011. https://www.who.int/healthsystems/hss_glossary/en/index5.html (accessed September 28, 2019).
- [457] Ecole de politique appliquée, Faculté des lettres et sciences humaines, Université de Sherbrook, Canada. Définition de la gouvernance 2019. <http://perspective.usherbrooke.ca/bilan/servlet/BMDictionnaire?iddictionnaire=1706> (accessed September 28, 2019).
- [458] Crismer A, Belche J-L, Van der Venet J-L. Les soins de santé primaires, plus que des soins de première ligne. *Sante Publique* (Paris) 2016;28:375.
- [459] Office National de Sécurité Sociale (ONSS). Historique de l'ONSS et de la sécurité sociale en Belgique 2017. http://www.onssrszls.fgov.be/fr/propos-de-lonss/historique#Les_premieres_assurances_sociales (accessed September 19, 2019).
- [460] Agence pour une vie de qualité (AVIQ). Portail SANTE: Soins ambulatoires 2019. <http://sante.wallonie.be/?q=sante/soins-ambulatoires> (accessed October 12, 2019).
- [461] Schmidt H. Association de la Ville et des Communes de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL. Devoir de discrétion ou secret professionnel pour les mandataires ? Bruxelles: 2011.
- [462] Gagnon-Hotte L, Ouellet H, Poirier G, et al. Le virage ambulatoire et le service social en milieu de santé. *Réflexions et propositions. Rev Serv Soc* 1996;45:175–91.
- [463] Acker F. Les infirmières en crise ? *Mouvements* 2004:60–6.
- [464] Bazo MT, Acizu I. Aide familiale et recours au secteur des services : une perspective interculturelle. *Retraite et Société* 2003;1:105–31.
- [465] Chavarroche P. Psychopathologie de l'identité professionnelle. *VST - Vie Soc Trait* 2005;87:62–9.
- [466] Van Andel P, Bourcier D. De la sérendipité dans la Science, la Technique, l'Art et le

Droit, leçons de l'inattendu. Libres Sci. 2009.

- [467] Servigne P. Outils de facilitation et techniques d'intelligence collective. Barricade 2011.
- [468] Centre de formation pour les secteurs infirmier et de santé de l'ACN. Formation cadre de santé 2019. <https://www.cpsi.be/formations/cadre-de-sante> (accessed January 3, 2019).

REMERCIEMENTS

« On apprend toujours seul, mais jamais sans les autres »

Philippe Carré

Remerciements

Voici enfin le moment de dire merci aux personnes qui ont participé toutes et chacune à leur façon, à l'accomplissement de ce travail.

Je voudrais avant tout, remercier ma promotrice, Christiane Duchesnes. Elle a été la guide idéale pour m'accompagner tout au long de ce véritable parcours initiatique. Elle a su, avec intelligence et subtilité, me montrer tantôt le chemin à parcourir, tantôt le chemin parcouru. Merci d'avoir trouvé les mots, et parfois même les silences, capables de me convaincre d'utiliser le temps comme allié pour mener à maturation mes pensées. Merci d'avoir éclairé ma route, m'évitant ainsi de me perdre dans mes idées. Merci d'avoir exigé de moi, rigueur et pertinence dans le choix des mots, m'encourageant à donner le meilleur de moi-même dans l'exercice difficile de l'écriture. Merci de m'avoir offert une disponibilité régulière et exclusive et une écoute ouverte et bienveillante, contribuant ainsi à créer entre nous une relation respectueuse et de confiance. Merci aussi pour les nombreuses preuves de ton intérêt, Christiane, pour ma famille et mon bien-être. Elles m'ont particulièrement touchée et ont contribué, sans nul doute, à me guider jusqu'à l'arrivée de ce parcours sinueux. Au fil de nos échanges, une belle équipe est née, un binôme dans l'approche, un tandem dans l'action, oserais-je même parler d'une belle amitié.

Je tiens aussi à adresser des remerciements particuliers au Professeur Didier Giet, président du DMG et du jury de cette thèse, pour son soutien fonctionnel et moral durant ces années de recherches. Merci pour la confiance que vous m'avez témoignée. Merci aussi pour vos encouragements et votre aide tombant toujours à point nommé. Enfin merci de m'avoir laissé suffisamment d'autonomie pour parvenir à un dénouement heureux.

Merci aussi aux autres membres de mon comité de thèse pour leurs nombreux apports et investissements en temps et en énergie, malgré des agendas chargés. Merci donc à Frédéric Ketterer, Marc Vanmeerbeek et Pierre Drielsma pour vos nombreux partages de références et de réflexions sociologiques, méthodologiques, politiques et idéologiques.

Je remercie aussi Thérèse Van Durme et Denis Deleplanque de siéger dans le jury.

Je remercie également toute l'équipe du DMG pour leurs encouragements et leurs partages de compétences. Je remercie particulièrement Jean-Luc Belche de m'avoir montré la voie à suivre par son travail sur l'intégration entre les lignes de soins. Merci aussi, Jean-Luc, de m'avoir associée à certains projets de recherche, me permettant ainsi d'alimenter encore ce travail. Merci aux co-auteurs des recherches empiriques et particulièrement à Florence Mainil. Et merci à Béatrice Scholtes pour son soutien à la traduction anglaise du résumé de ce travail.

Et puis il y a aussi les amis du DMG, je pense notamment à Anne Freyens, Pierre Boyer et Stéphane Oustric, du DMG de Toulouse, que je souhaite remercier pour leur bon accueil lors de l'atelier d'écriture scientifique animé par Hervé Maisonneuve.

Merci aux nombreux participants aux recherches qui ont donné de leur temps pour partager leurs expériences et donner vie aux collaborations.

Merci aussi aux nombreux relecteurs qui ont complété par leurs compétences diverses les relectures des membres de mon comité d'accompagnement. Merci donc à Miguelle Benrubi et Corinne Bouuaert pour leur relecture sur le fond des prémices de ce travail. Merci aussi à Christine Houart, Charlène Buret et Jeannine Pâque pour leur double regard, profane sur le fond et expert sur la forme. En outre, merci à Nicolas Gillain pour l'aide à la mise en page de cette thèse.

De nombreuses structures ont aussi contribué par leur intérêt et leurs soutiens financiers et fonctionnels à l'élaboration de ce travail. Je pense notamment à l'association des médecins généralistes enseignants, l'intergroupe liégeois des maisons médicales et la centrale de soins à domicile.

Par ailleurs, je tiens à adresser des remerciements particuliers pour les membres du Service Intégré de Soins à Domicile de Liège-Huy-Waremme pour l'intérêt et le soutien financier apportés tout au long de mes recherches. Je réserve aussi des remerciements spéciaux pour leur regretté Administrateur Délégué Jean-Marc Close et pour Christel Bertholet, coordinatrice. Mille mercis à toi Christel, pour nos nombreux échanges sur l'organisation de la 1^{ère} ligne d'aide et de soins et pour tes apports théoriques sur le réseau, les professionnels et leur histoire. Merci aussi de m'avoir fait profiter de ton carnet d'adresse pour rencontrer les personnes des différents niveaux du système de santé. Nos rencontres ont fertilisé mes réflexions et ont participé à l'enrichissement de ce travail.

Je remercie tous les membres des différents groupes de travail auxquels j'ai participé. Je pense notamment au groupe projet du « Réseau Liégeois Intégré pour une Autonomie Nouvelle », au groupe de réflexion sur la fonction de coordination de l'intergroupe liégeois des maisons médicales, au comité d'accompagnement de la coordination de la maison médicale du Laveu, au comité de pilotage du Réseau multidisciplinaire local de Liège, à la Commission Pluridisciplinaire Liégeoise pour la Continuité des Soins et au groupe de recherche visant à promouvoir la concertation multidisciplinaire lors des sorties d'hôpital pour améliorer le retour au domicile, et particulièrement au docteur Nicolas Berg. Nos rencontres ont été pour moi, sources d'inspiration, de réflexions, de remises en question et ont contribué à la réalisation de cet ouvrage.

Merci aussi à l'école HELMo. Les échanges réguliers avec les différentes directions, les responsables de sections infirmière, sage-femme et psychomotricienne ainsi que leurs

enseignants ont, entre autre, alimenté ma réflexion sur les perspectives de formations interdisciplinaires.

Tout au long de ce travail, j'ai eu l'opportunité d'aller à la rencontre de nombreux professionnels issus de disciplines différentes. Le brassage d'idées, de normes, de valeurs m'a fait grandir en même temps qu'il enrichissait ce travail. Merci entre autre, à Fabienne Simon pour son expertise sur les professions de l'aide, à Christine Magnien pour ses partages notamment sur l'institutionnalisation de la coordination des soins, à Rose-Marie Laurent pour son partage autour de l'histoire de la profession d'infirmière, à Daniel Maquet et à Alain Dubois pour leurs interventions concernant la professionnalisation des kinésithérapeutes.

J'ai aussi eu l'immense privilège d'être guidée et encouragée par Carl Havelange, Maitre de recherche FNRS et Professeur d'histoire culturelle à l'ULiège. Merci pour l'aide apportée dans l'élaboration du chapitre sur l'histoire de la professionnalisation des intervenants de la 1^{ère} ligne. Merci aussi Carl pour ton amitié et pour ton soutien si précieux dans mes moments de doutes. Souvent, j'ai pensé à ta force de travail et à ta volonté d'offrir le meilleur, pour moi-même tenir dans l'effort.

Je tiens aussi à remercier particulièrement Denis Porignon, responsable à l'Organisation Mondiale de la Santé, de m'avoir fait profiter de son expertise internationale sur les systèmes de santé et de m'avoir témoigné son intérêt pour la discussion générale et les perspectives de ce travail.

Merci aussi à Nicolas Perone, coordinateur de l'association suisse de Promotion des soins intégrés par rapport aux personnes malades pour son intervention dans la compréhension de la genèse des dispositifs interdisciplinaires et du système de santé suisse.

Merci à Patrick Verliefd de l'Institut National de l'Assurance Maladie-Invalidité pour son expertise sur la concertation multidisciplinaire.

Merci aussi à Hélène Dispas et Hubert Jamart de la fédération des maisons médicales pour nos conversations autour de l'interdisciplinarité.

Je tiens aussi à exprimer ma reconnaissance à deux médecins généralistes, devenus, pour moi, des modèles. Merci donc à André Crismer, notamment pour son approche réflexive et ses facultés d'écriture scientifique. Nos rencontres m'ont nourrie de réflexions nouvelles. Merci aussi à Alain Dessart, modèle du médecin généraliste idéal à mes yeux. Il inspire encore aujourd'hui ma pratique quotidienne. Le souvenir de ses capacités d'allier avec la même intensité ses savoirs, savoir-faire et savoir-être au sein d'une équipe, m'ont souvent donné la force de persévérer dans une pratique interdisciplinaire raisonnée.

Je souhaite aussi ici exprimer ma profonde gratitude à Madame Jeannine Pâque, critique littéraire et conférencière internationale. Ses relectures ont offert à l'écrit un saut qualitatif indéniable. Et bien au-delà de cela, je vous remercie infiniment, très chère Madame Pâque, pour la confiance que vous m'accordez et l'amitié que vous me témoignez depuis toutes ces années.

C'est aussi une belle occasion pour moi de mettre à l'honneur tous les acteurs d'Hélios sans qui ce travail n'aurait pu être réalisé. A ceux qui y sont passés pour une heure, un jour, un an et à ceux qui y sont encore, merci. Je tiens aussi à remercier particulièrement les accueillantes, les médecins et la déléguée à la gestion journalière pour leur travail collectif qui aura permis de pallier à mes absences durant ce travail. En outre je remercie ma collègue Ilse Van Quieckelberg pour son aide lors de la traduction néerlandaise du résumé de ce travail. Et bien au-delà de ces aspects purement fonctionnels, je tiens à vous remercier, chacun, pour la force de vos différences qui m'a accompagnée lors de mes réflexions sur l'interdisciplinarité. Je tiens aussi à remercier les patients que j'ai la chance d'accompagner dans leur parcours de santé. Nos expériences partagées au quotidien constituent la toile de fond de ce travail. Vos apparitions en filigrane, page après page, ont sans nul doute favorisé la cohérence des parties et du tout de ce travail.

Le soutien de tant d'acteurs de la santé (professionnels et patients) aurait été vain sans l'attention et les attentions de mes « aidants proches » tout le long de ce parcours. Je voudrais remercier chacun d'entre eux et leur exprimer ma grande reconnaissance.

Je voudrais dire merci, du fond du cœur, à ma précieuse amie, Lucie Fabry. Tu m'as accompagnée de la plus belle des façons. Nos rendez-vous m'ont offert les bouffées d'oxygène utiles à l'aboutissement de ce travail. Il n'y a pas de mots suffisamment reconnaissants pour tout ce que tu fais au nom de notre belle amitié. Mille mercis aussi à ma chère amie Christine Houart qui a été jusqu'à relire consciencieusement mon travail pour m'offrir un regard profane, malgré un emploi du temps chargé. Merci aussi à mes amis Christophe, Valérie et Miguelle pour leur amitié indéfectible.

Je tiens aussi à remercier tout particulièrement Patrick Frère mon coach sportif et ami de trente ans. Figure d'exemple du « tout est possible », tu as participé à la construction du côté le plus solaire de mon identité. Merci pour ton aura, merci pour ta patience et surtout merci pour ta confiance qui m'a souvent donné des ailes.

Et bien sûr, merci à ma famille, sans qui rien n'aurait été possible. Merci à ma maman de s'être si bien occupée de ses trois petits fils pour me permettre de mener à bien ce travail. Tes questionnements répétés sur le sens de ce travail dans une vie déjà bien chargée m'ont aussi aidé à garder le cap et à faire preuve de plus d'indulgence vis à vis de moi-même.

Merci aussi à ma sœur Charlène, et à mon beau-frère Erwin pour votre aide dans de multiples domaines.

Enfin et pour terminer par les personnes qui me sont les plus chères, je remercie, par-dessus tout, mes enfants Liam, Maël et Noah, avec qui tout aurait pu être impossible... s'ils n'avaient pas été si extraordinaires. Ce n'était pas leur choix, et malgré cela, ils m'ont soutenue et encouragée dans ce projet. Ce travail est devenu au fil du temps un projet porté par toute notre petite famille. Nous avons fait équipe, en témoigne par exemple l'œuvre qui habille la couverture de cette thèse, réalisée par Liam. La photographie d'hier montrait trois petits garçons qui faisaient équipe auprès d'une maman fort occupée. La photographie d'aujourd'hui montre trois jeunes adolescents qui ont témoigné, toujours en équipe, sur la moitié de leur existence, d'une endurance exceptionnelle en termes de bienveillance et de patience vis à vis de leur maman toujours aussi occupée. Tout le long de cette aventure, vous m'avez montré, pour la prochaine moitié de ma vie, la marche à suivre pour vous accompagner, à mon tour, dans les grandes épreuves de votre vie. Merci à vous, mes chers enfants, pour tous ces moments merveilleux passés ensemble qui m'ont ramenée maintes et maintes fois à l'essentiel.

ANNEXES

Annexes

1. Guide d'entretien du chapitre 6

Pouvez-vous me parler d'une concertation multidisciplinaire à laquelle vous vous souvenez avoir participé ?

Si vous avez participé à d'autres concertations multidisciplinaires, en quoi étaient-elles différentes ou non de la première mentionnée ?

Que s'est-il passé depuis l'initiation jusqu'à l'enregistrement ?

Savez-vous si ces concertations multidisciplinaires ont été enregistrées et pourquoi oui ou non ?

Quels sont, d'après vous, les avantages, les intérêts de la concertation multidisciplinaire ?

Quels sont les freins à la réalisation de la concertation multidisciplinaire ? Et à son enregistrement ?

Comment pourrait-on inciter les professionnels à réaliser plus de concertations multidisciplinaires, selon vous ?

Voulez-vous mentionner d'autres choses ?

2. Dossier concertation multidisciplinaire (CM)

GLS-SISD de Liège-Huy-Waremme

**Rue de Chestret, 1
4000 LIEGE**



Groupement Pluraliste Liégeois des Services et Soins à Domicile
SISD de Liège
INAMI 947-025-83-002 - ASBL 477.703.521

DOSSIER DE CONCERTATION MULTIDISCIPLINAIRE Plan de soins

Pour mémoire :

Le service intégré de soins à domicile organise et valide la concertation. **Pour que le SISD puisse facturer vos honoraires de concertation, il est impératif de fournir conformément à l'Arrêté Royal du 14 mai 2003 et à l'Arrêté Ministériel du 18 novembre 2005 :**

1. Une déclaration du médecin généraliste certifiant que le patient répond à la définition suivante :
 - ⇒ Séjourner à domicile ;
 - ⇒ Est admis dans une institution où un retour à domicile est planifié dans les 8 jours et pour laquelle on suppose qu'il restera encore au moins un mois à domicile ;
 - ⇒ Avec une diminution d'autonomie physique.
2. L'accord du patient et de son représentant pour la tenue de cette réunion.
3. Une copie du rapport d'évaluation mentionnant les noms du patient et des dispensateurs de soins ou d'aide concerné, signé par ces dispensateurs de soins ou d'aide.
4. Le plan de soins avec au minimum les soins programmés du patient, le bilan fonctionnel des activités de la vie quotidienne et des activités instrumentales de la vie quotidienne, le bilan du réseau de soins formel et informel, le bilan de l'environnement et de son adaptation éventuelle, la répartition des tâches entre dispensateurs de soins et dispensateurs d'aide, la signature et identification de la personne qui rédige le plan de soins.
5. Pour le patient en état végétatif persistant (EVP), utiliser ce document et joindre en plus : un avis médical établi par le médecin responsable d'un centre hospitalier d'expertise qui démontre que le patient concerné est un patient EVP ou une copie du formulaire de demande du forfait EVP envoyée au médecin conseil.

Version du dossier de concertation du 21 mai 2008.
Patient à domicile avec une diminution d'autonomie physique.

Rue de Chestret, 1 – BE-4000 LIEGE
Tél. et Fax : 04 226 88 64 - GSM : 0473 76 06 31
E-mail : gls.asbl@skynet.be - Site web : www.gls-sisd.be

**Données d'identification du patient
(compléter ou apposer une vignette OA)**


Nom et prénom :
 Adresse :
 Numéro de téléphone :
 Date de naissance :
 Numéro d'inscription OA :
 Numéro national :
 → Patient DAP ☐ oui ☐ non → Patient EVP ☐ oui (*) ☐ non

Acceptation de la réunion de concertation et du plan de soins

→ Je soussigné ☐ patient ☐ représentant légal du patient
 Nom et prénom du patient :
OU
 Nom et prénom du représentant légal :
 → ☐ accepte la réunion de concertation
 → ☐ souhaite être présent à la réunion de concertation ☐ ne souhaite pas être présent à la réunion de concertation
 → Date de la concertation multidisciplinaire :
 → Lieu de la concertation : ☐ à domicile
 ☐ dans un centre hospitalier d'expertise
 ☐ ailleurs
 → **Avec les personnes suivantes :**

	NOM – Prénom	N° INAMI	N° compte	Signature
Médecin				
Infirmier(e)				
Kinésithérapeute				
Assistant(e) social(e)				
Coordinateur/trice				
Représentant service aides familiales				
Représentant service aides aux familles				
Garde à domicile				
Entourage				
Autres à préciser				
GLS – SISD de Liège				

→ Signature : ☐ patient ☐ représentant légal du patient

→ Signature du rédacteur du dossier :

(*) Joindre l'avis médical du médecin du centre hospitalier d'expertise ou copie du formulaire de demande forfait EVP envoyée au médecin conseil.

SISD – GLS

2-6

Déclaration du médecin généraliste

Je soussigné, ..., Docteur en médecine,
certifie par la présente que mon patient
domicilié à :

- ☐ Séjourne à domicile
- ☐ Ou est admis dans une institution où un retour à domicile est planifié dans un délai de 8 jours et pour lequel on suppose qu'il restera au moins un mois à domicile ;
- ☐ Avec une diminution d'autonomie physique.

(Cochez d'une croix la mention correspondante)

Remarques :

Pour un patient EVP, il suffit de joindre l'attestation établie par le médecin responsable du centre hospitalier d'expertise qui démontre que le patient concerné est un patient EVP (ou une copie du formulaire envoyé au médecin-conseil).

Déclaration faite à le

Signature :

Cachet

Motifs de la concertation

- ☐ Suivi pour évolution
☐ Sortie de l'hôpital
☐ Difficultés
☐ Autres (à préciser)

Grille d'évaluation : annexe 63

(Il est obligatoire de répondre à chaque item)

1. AIVJ		Réalisable seul	Réalisable avec aide	Irréali- sable
0360	Utiliser des appareils et des techniques de communication			
04602	Se déplacer, en dehors de la maison et d'autres bâtiments, à pied			
0470	Utiliser un moyen de transport			
0570	Prendre soin de sa santé			
05708	Exercer des activités qui permettent de prendre soin de sa santé			
06200	Faire les courses			
06300	Préparer les repas simples			
0640	Faire le ménage			
06400	Laver le linge et les vêtements à la main			
06401	Laver la cuisine et les ustensiles			
06402	Nettoyer la salle de séjour			
06403	Utiliser des appareils électroménagers			
D 6405	Éliminer des ordures			
0860	Transactions économiques élémentaires			
0920	Récréations et loisirs			
2. AVJ		Réalisable seul	Réalisable avec aide	Irréali- sable
0420	Se transférer			
04200	Se transférer en position assise			
D 4201	Se transférer en position couchée			
D 4600	Se déplacer dans la maison			
0510	Se laver			
0530	Aller aux toilettes			
05300	Assurer la régulation de la miction			
05301	Assurer la régulation de la défécation			
05302	Apporter les soins au moment des menstruations			

0540	S'habiller			
05400	Mettre des vêtements			
05401	Oter des vêtements de toutes les parties du corps			
05402	Mettre des chaussures et des bas			
05403	Oter des chaussures et des bas			
D 550	Manger			
0560	Boire			

3. Fonctions de l'organisme		Oui	Non
B 110	Fonctions de la conscience : état, continuité et qualité de la conscience ; état de conscience de soi et de vigilance, y compris la clarté et la continuité de l'état de veille		
B 114	Fonctions d'orientation : connaissance et établissement de sa relation avec soi-même, les autres, le temps et son environnement		
B 144	Fonctions de la mémoire : enregistrement et emmagasinage d'informations.		

4. Fonctionnement de la personne dans son environnement social		Oui	Non
D 7203	Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales		
D 750	Relations sociales informelles		
D 7503	Relations informelles avec des co-résidents		
D 760	Relations familiales		

5. Facteurs externes		Oui	Non
E 310	Famille proche		
E 315	Famille élargie		
E 320	Amis		
E 115	Produits et systèmes techniques à usage personnel dans la vie quotidienne		
E 155	Produits et systèmes techniques de l'architecture, de la construction et des aménagements de bâtiments à usage privé		
E 340	Prestataires de soins personnels et assistants personnels		
E 355	Professionnels de santé		

3. Guide d'entretien du chapitre 7 pour les médecins généralistes

Nous allons partir d'une situation récente, une des dernières par exemple, dans laquelle un de vos patients a eu recours aux services du centre de coordination

1. Pouvez-vous m'expliquer cette situation ? Comment les choses se sont-elles passées ?

- Comment le centre de coordination a-t-il été contacté ?
- Qui étaient les intervenants dans cette situation ?
- Qui a organisé la mise en place des services ?
- Comment les informations étaient-elles transmises entre les différents intervenants ?
[Entre vous et le patient, la famille, le MG ?]
- Comment les urgences, les incidents critiques ont-ils été gérés ?
- Comment avez-vous vécu cette situation particulière ?
 - ❖ Au niveau du fonctionnement, relations professionnelles
 - ❖ Au niveau des relations, relations interpersonnelles
- Comment la situation a-t-elle été vécue par le patient ?
- Comment le patient intervient-il dans cette situation ? Quel rôle le patient a-t-il tenu dans cette situation ?

2. Vous avez probablement vécu d'autres situations de soins avec ce centre de coordination (autres patients, autres intervenants) En quoi était-ce différent ? comment cela se passe de manière générale ?

- Qui initie le contact ?
- Quel est votre travail ? Et celui des autres ?
 - ❖ Qu'attendez-vous des autres intervenants (infirmière à domicile, aide familiale, ...) ?
- Comment travaillez-vous avec les autres professionnels ?
- Comment partagez-vous les informations ?
 - ❖ Type d'information, canal, émetteur, fréquence, ...
 - ❖ Participation du patient à l'initiation ou dans le suivi quotidien
- Quand un problème survient ou un incident critique, comment cela passe-t-il ? comment êtes-vous au courant de la situation ? comment avertissez-vous les autres intervenants ?
- Comment le patient intervient généralement dans la situation (transfert d'infos ? coordination ? obstacles ou facilitateur ?)

3. Quelles sont vos attentes par rapport aux autres membres de l'équipe concernant le fonctionnement et les relations ?
4. Comment, à votre avis, le CSAD, en tant que structure, peut-il agir pour faciliter le travail d'équipe entre les intervenants ? entre vous et les professionnels du centre de coordination ?
5. Avez-vous des suggestions ?

4. Guide d'entretien du chapitre 7 pour les infirmiers et les aides familiales

Nous allons partir d'une situation récente vécue chez un patient.

1. Pouvez-vous m'expliquer cette situation ? Comment les choses se sont-elles passées ?
 - Qui a contacté le CSAD ?
 - Qui intervenait ?
 - Comment le patient est-il intervenu dans cette situation ?
 - Qui a organisé les premiers soins ?
 - Comment s'est passé la transmission d'informations ?
 - ❖ Vous et le patient
 - ❖ Vous et la famille
 - ❖ Vous et le MG
 - ❖ Vous et le CSAD
 - Le patient a-t-il bien vécu cette situation ?
 - Et vous ?
2. Et dans d'autres situations de soins ou d'aide, était-ce différent ?
 - Contact
 - Tâches
 - Transfert d'infos
 - Équipe et votre place
 - Gestion des incidents critiques/ urgences
 - Participation du patient
3. Quelles sont vos attentes par rapport aux autres membres de l'équipe (MG-Inf-AF) ?
 - Fonctionnement
 - Relations
4. Comment le centre de coordination pourrait-elle agir pour faciliter ce travail « d'équipe » ?
5. Suggestions

5. Guide d'entretien du chapitre 8

Si nous partons d'une expérience vécue, d'une expérience récente au domicile d'un patient :

1. Pouvez-vous me raconter comment les choses se sont déroulées ?
 - Quelles étaient vos activités sur place ?
 - La majorité de vos visites se passent-elles comme cela ? Et en ce qui concerne les exceptions, les extrêmes, pouvez-vous m'expliquer les différences rencontrées ?
 - Selon vous, quelle était votre mission auprès de ce patient ? Que lui avez-vous apporté de spécifique ?
2. Comment cela se passe-t-il avec les autres membres de l'équipe ?
 - En général, avec quels autres professionnels travaillez-vous ?
 - Comment partagez-vous les informations avec les autres membres de l'équipe ? (Outils mis à disposition)
 - ❖ Qui vous donne/ vous transmet les informations ?
 - ❖ A qui devez-vous transmettre vos informations ?
 - ❖ Du point de vue de l'information, pensez-vous être mis(e) au courant de tout ce qui est nécessaire, tout ce dont vous avez besoin pour bien faire votre travail ?
 - ❖ Quel type d'information jugez-vous bon de partager ? Éprouvez-vous des difficultés ou des facilités dans ce partage d'informations ? (Difficultés/facilités pratiques, éthiques, déontologiques, résistances, ...)
 - Comment faites-vous pour trouver votre place dans l'équipe ?
Pouvez-vous mentionner et expliquer les différentes difficultés rencontrées durant votre carrière avec les autres membres de l'équipe.
3. Quelles sont vos attentes/ vos suggestions pour une amélioration des différents points mentionnés ?

Voulez-vous ajouter quelque chose dont nous n'avons pas parlé, qui vous semble important ?