

Cet outil a été co-créé par :

Les porteurs du projet MyApp4SEP

Nicolas Moyano (CHU de Liège), Gaël Delrue (CHU de Liège), Rachel Jaeghers (Patiente-Partenaire)

Les facilitateurs

Alain Wouters (Whole Systems), Lara Vigneron (Yuza)

Contact:
n.moyano@chuliege.be

gael.delrue@chuliege.be rachel.jaeghers@gmail.com









Le projet a été soutenu par la Fondation Roi Baudouin et le Fonds Dr. Daniël De Coninck.











TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	6	
BUT DE L'OUTIL	6	
QUAND ET AVEC QUI UTILISER L'OUTIL ?	7	
INTÉRÊTS DE L'OUTIL	8	
MÉTHODOLOGIE ET ÉTAPES	10	
I.1. Inventaire des éléments du projet	14	
I.2. Représentation 1.0 du système de gouvernance	16	
II.1. Raison d'être	18	
II.2. Activités, objectifs et indicateurs de performance	2	
II.3. Structurer les activités	2	
II.4. Intégration des 8 principes directeurs	2	
II.5. Lister les capacités et les compétences	3	
II.6. Identifier les rôles et les responsabilités	3	
II.7. Définir les modalités de gouvernance participative	3	
SYSTÈME ACTUALISÉ : GOUVERNANCE 2.0	3	
ANNEXE 1 - GOUVERNANCE	4	
ANNEXE 2 - SOFT SYSTEMS METHODOLOGY (SSM)	4	
ANNEXE 3 - CANEVAS BULLE D'ACTIVITÉS		

INTRODUCTION

BUT DE L'OUTIL

GoVFit-Pest un outil conçu pour aider à concevoir et développer un système de gouvernance participative approprié aux projets caractérisés par :

- L'intégration de technologies en santé;
- Une évolutivité dans le temps ;
- ♦ L'objectif d'intégrer les 8 Principes Directeurs pour une technologie de confiance en santé (8 Caring Technology Principes (8CTP)).

L'outil a essentiellement pour vocation de :

- 1. Soutenir les échanges que les acteurs impliqués doivent avoir pour développer ensemble le Système de Gouvernance Participative approprié pour leur projet ;
- 2. Documenter le Système de Gouvernance Participative qui en émerge.

L'outil repose nécessairement sur les notions de gouvernance et d'organisation. Pour ce dernier point, il s'appuie en partie également sur des approches issues de la méthodologie des systèmes souples (Soft Systems Methodology (SSM). La SSM est une approche systémique au soutien des besoins en gouvernance (« prise de décisions ») pour des systèmes ou des projets complexes. Les annexes 1 et 2 apportent au lecteur des clarifications et approfondissements concernant ces deux concepts.

QUAND ET AVEC QUI UTILISER L'OUTIL ?

Dans le cas de projets tels que décrits plus haut, l'utilisation de cet outil doit s'envisager le plus tôt possible, idéalement dès les phases initiales de conception même du projet dans sa globalité, antérieurement à toute mise en œuvre concrète.

Vu l'aspect spécifique et peu familier des concepts véhiculés, un accompagnement par une personne ayant l'expertise et l'expérience nécessaire est recommandé à des fins de facilitation des processus et pour maximiser les chances de parvenir au terme de ce développement de manière intégrée. Cet outil permet néanmoins de guider les porteurs de projet qui ne pourraient pas bénéficier d'un tel accompagnement.

Créer une gouvernance participative entend entrer dans un processus de co-création. Il faut veiller à y inclure les porteurs du projet (personnes ressources) pour réfléchir aux premiers niveaux de la méthodologie proposée dans l'outil pour, ensuite, élargir le groupe aux personnes estimées les plus compétentes pour répondre aux objectifs de gouvernance établis.

Il est important de savoir que ce travail de gouvernance n'est jamais terminé. La première version du modèle doit être testée, adaptée, etc. En effet, ce type de projet doit constamment moduler sa gouvernance en fonction des objectifs, des personnes présentes et disponibles et à l'environnement (contexte), qui peuvent aussi changer au fil du temps. Plusieurs versions de gouvernance seront donc créées au fil du temps.

Pour savoir qui impliquer à quel moment, il convient de réfléchir en 3 étapes :

- Recenser toutes les activités avec les porteurs de projet;
- Réfléchir aux personnes pressenties pour la gouvernance et les inclure;
- Réfléchir aux personnes ou parties prenantes qui pourraient amener une plus-value dans le cadre du projet suite au travail effectué au niveau du recensement des activités, de la définition des objectifs et des indicateurs d'évaluation, et les inclure.

6

7

INTÉRÊTS DE L'OUTIL

Pragmatiquement, l'intérêt de cet outil est multiple et inclut :

- La facilitation d'un travail concret sur un sujet souvent vu comme abstrait et complexe par le biais d'une exploration systématique préliminaire;
- La facilitation de l'expression de l'avis de tous les participants au projet ;
- La facilitation de la classification et du regroupement des idées ;
- La facilitation de l'alignement entre les acteurs concernés par une construction collective.

Plus pragmatiquement encore, l'outil est censé aider à obtenir une production importante d'idées et de résultats en un temps relativement court grâce à l'intelligence collective.

Il se veut visuel, actif et créatif.

Pour illustrer les différentes étapes de développement d'une gouvernance partagée proposées par cet outil, nous allons expliquer concrètement le processus de création au travers de divers encadrés issus d'un projet existant et visant au développement d'une application appelée MyApp4SEP. Ces encadrés seront donc exemplatifs de ce que l'outil a permis d'obtenir dans le cadre de ce projet spécifique.

Il s'agit bien sûr d'un exemple et cette illustration n'a pour but que de concrétiser davantage l'outil afin de guider les acteurs désireux de créer une gouvernance participative. Les différentes étapes doivent bien évidemment être adaptées à chaque projet et ses réalités propres.

C'EST QUOI MYAPPASEP?

C'est au départ du constat d'une discontinuité temporelle dans les soins disponibles aux patients atteints de sclérose en plaques (SEP) à partir de leur diagnostic que ce projet a vu le jour.

L'accessibilité et la disponibilité géographique des structures proposant des prises en charge multidisciplinaires, précoces et spécialisées restent en effet souvent inadéquates pour certains patients nouvellement diagnostiqués ou ayant peu de symptômes et souhaitant garder une activité socio-professionnelle.

L'e-santé ayant le potentiel d'améliorer l'accessibilité, la continuité et l'intégration des services de soins, ce projet a vu le jour.

Plusieurs plateformes de télésanté (généralement orientées vers la prise en charge d'un symptôme) ont déjà été créées dans le domaine de la SEP mais, à notre connaissance, il n'existe pas en Belgique d'outil d'e-santé permettant au patient d'être un acteur de ses soins depuis une phase précoce de la maladie jusqu'à une phase plus avancée.

Des groupes de travail ont vu le jour avec d'un côté des patients partenaires ainsi que des professionnels de la santé (médecin généraliste, neurologue, médecin spécialiste en médecine physique, infirmier spécialisé en SEP, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, neuropsychologue, logopède, assistant social).

Nous avons opté pour une approche globale et intégrée de promotion de la santé en lien avec le quotidien des patients.

L'idée de départ était de partir de leurs besoins exprimés qui n'avaient pas été rencontrés dans leur parcours de soins. Suite à la réalisation de plusieurs ateliers avec des personnes atteintes de SEP, un bouquet de fonctionnalités priorisées par ces patients partenaires puis par un ensemble de professionnels de la santé a été défini. Ce bouquet, qui agrège les visions des deux groupes, a ensuite été transformé en 7 modules présents dans l'application. L'objectif de ceux-ci est tant d'assister les patients dans leur quotidien (via un agenda/journal de bord, son espace personnel, une boîte à outils, un répertoire des ressources disponibles dans sa zone, etc.) que de leur donner de l'information pertinente sur la maladie (fiches informatives, bons tuyaux des pairs). Les patients pourront aussi partager des informations avec leurs thérapeutes, s'ils le souhaitent, afin d'améliorer leur sui-

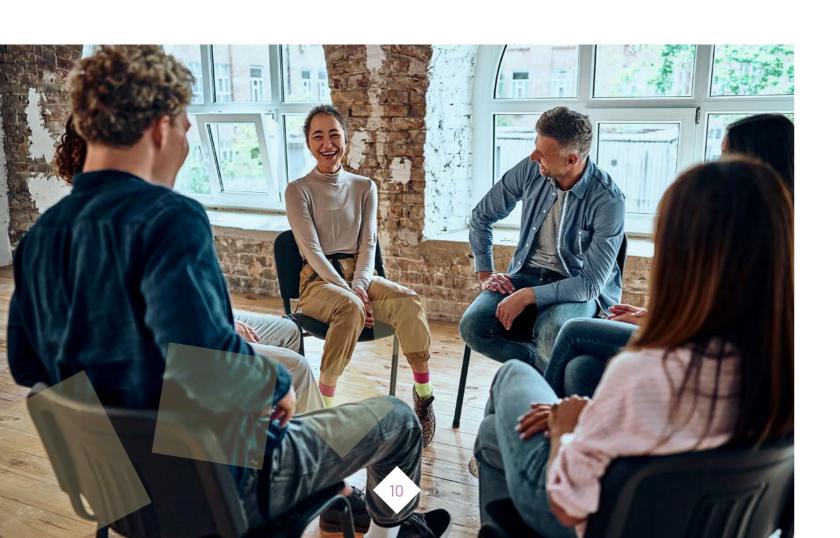
En analysant notre projet au regard des 8CTP, la création d'une gouvernance participative ayant pour objectif de veiller à sa pérennité et son développement s'est révélée particulièrement pertinente.

Pour ce faire, nous avons envisagé une méthodologie en 4 ateliers.

MÉTHODOLOGIE & ÉTAPES

Le tableau ci-dessous reprend de manière concise et opérationnelle les différentes phases et étapes nécessaires au développement d'un système de gouvernance participative.

Elles participent toutes à cet objectif commun mais certaines doivent être réitérées à plusieurs reprises dans le processus de création. Ces étapes pourront paraître de prime abord abstraites et peu compréhensibles par les porteurs de projets non familiarisés avec ces notions, ce qui fut notre cas en tant que porteurs du projet MyApp4SEP. Nous tenterons de les expliciter dans les points qui suivront leur présentation tablée afin de les rendre intelligibles et utilisables pour d'autres projets.



PHASE I ETAT ACTUEL DU PROJET

l.1	Inventaire des éléments du projet	Faire l'inventaire des éléments du projet pour lequel il faut développer le système de gouvernance participative.
1.2	Représentation 1.0 du système	Représenter le système 1.0 de gouvernance (état actuel).

PHASE II ETABLISSEMENT D'UN SYSTÈME DE GOUVERNANCE PARTICIPATIVE DU PROJET

II.1	Raison d'être	Formuler la raison d'être du projet pour lequel on veut développer un système de gouvernance participative.
11.2	Activités, objectifs & indicateurs de performance	Lister toutes les activités pertinentes et, pour chaque activité, expliciter les objectifs et les indicateurs de performance ('KPI') qui pourront être utilisés.
II.3	Structurer les activités	Structurer/(re)grouper les activités de façon cohérente pour former 'un tout'. Dans cette première représentation du modèle d'activités, déterminer leurs objectifs, leurs KPI's & boucles de gouvernance (activité secondaire exécutée par rapport à une activité primaire qui contribue directement aux KPI's).
11.4	Intégration des 8 principes directeurs (8CTP)	Indiquer, dans le modèle du système de gouvernance, le lieu/niveau où la gouvernance des 8 principes directeurs pour une technologie de confiance en santé (8CTP) est intégrée.
II.5	Lister les capacités et les compétences	Lister les capacités (institution) et/ou compétences (individu/ équipe) nécessaires pour réaliser les activités, ainsi que celles né- cessaires pour leur gouvernance.
II.6	Identifier les rôles et les responsabilités	Identifier les rôles à affecter concrètement aux différents acteurs qui contribuent au projet, pour définir et clarifier les responsabilités.
11.7	Définir les modalités de gouvernance participative	Définir les modalités des activités de gouvernance, telles que la fréquence des interactions et des réunions, les formats adoptés, les outils et supports utilisés, ainsi que les agendas des rencontres.



INVENTAIRE DES ÉLÉMENTS DU PROJET

Cette étape initiale consiste à faire l'inventaire des différents éléments du projet pour lequel il faut développer le système de gouvernance participative.

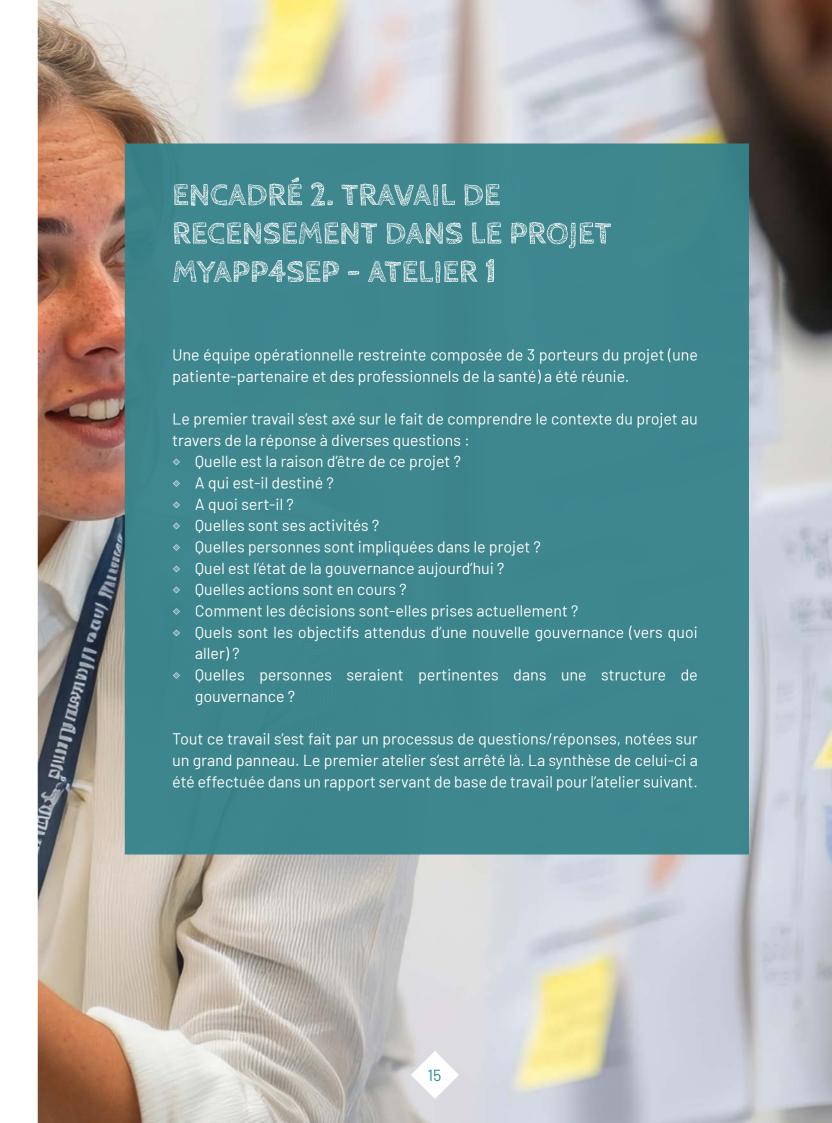
Pour ce faire, la méthode de travail proposée passe d'abord par une étape de collecte de données concernant le projet cible. Sont visés: tous documents, entretiens, mails, questionnaires, etc., qui sont intervenus peu ou prou dans le projet dans son état actuel.

S'ensuit alors un inventaire de ces éléments en détaillant les buts poursuivis par le projet, les acteurs concernés et leurs rôles actuels/anticipés, les activités concernées, les indicateurs pour

juger de/assurer la qualité de ce qui est fait, les compétences/ capacités que ces acteurs apportent/contribuent.

En outre, il peut déjà être utile à ce moment de tenter de dégager ce qui fonctionne bien ou mal, ce que souhaitent les acteurs déjà impliqués, ce qu'ils craignent, etc.

Cette analyse faite et synthétisée, il convient de proposer cet inventaire et de le faire valider après complétion éventuelle par les acteurs concernés.



REPRÉSENTATION 1.0 DU SYSTÈME DE GOUVERNANCE

Avant de pouvoir entamer les 7 étapes de développement du système de gouvernance participative proprement dites, il faut établir une représentation initiale 1.0 du système de gouvernance actuel.

Cette représentation se base sur les éléments recueillis et servira de base de travail pour les développements ultérieurs.

ENCADRÉ 3. RAPPORT DU PREMIER ATELIER - REPRÉSENTATION 1.0

QUELLE EST LA RAISON D'ÊTRE DE CE PROJET ET À QUI SERT-IL?

La raison d'être de l'application MyApp4SEP est :

- Fournir un cadre (cartographie/ compas/...);
- Pour la co-construction d'un parcours individuel de santé;
- En régie propre ;
- Pour pallier les difficultés rencontrées ;
- Par des personnes affectées par la Sclérose En Plaques (SEP).

Il peut s'agir de toute personne faisant l'expérience d'un manque de suivi, incluant des patients présentant des symptômes faibles autant que forts. Il est important de noter que, par sa conception, ces personnes sont véritablement au centre de cette application (en tant que bénéficiaires primaires).

A OUOI SERT-IL?

Elle se différencie d'autres applications par sa gratuité et son indépendance vis-à-vis des firmes (pharmaceutiques).

Le « pallier les difficultés rencontrées » évoqué dans la raison d'être se fait par le biais :

- ♦ D'un support à la mémoire ;
- D'un support physique;
- D'un support au niveau du parcours individuel (PI) de soins ou de vie optimal.

Les fonctionnalités de l'application permettent de :

 Donner des informations (formelles et informelles);

- Proposer des outils d'aide au quotidien ;
- Réaliser des auto-évaluations ;
- Faciliter le parcours de soin ou de vie.

L'utilisateur peut personnaliser les modules affichés (enlever ce qu'il n'estime pas pertinent), être notifié du contenu qu'il juge utile et non du reste. Il peut aussi décider de partager des informations contenues dans les fiches informatives à des proches et des questionnaires complétés à ses professionnels de la santé.

QUEL EST L'ÉTAT DE LA GOUVERNANCE AUJOURD'HUI?

Elle est informelle, au jour le jour, principalement entre les porteurs du projet.

COMMENT LES DÉCISIONS SONT PRISES ACTUELLEMENT?

Les décisions sont prises par consensus entre les porteurs du projet, sans règles prédéfinies.

QUELS SONT LES OBJECTIFS ATTENDUS D'UNE NOUVELLE GOUVERNANCE (VERS QUOI ALLER)?

- Assurer la pérennité/viabilité de l'application;
- Assurer un développement des fonctionnalités au niveau du contenu;
- Assurer le fonctionnement technique de l'application.

Enfin, ont été déterminées les personnes qui participent actuellement au projet et celles que nous estimons pertinentes par rapport à ces réponses.

RAISON D'ÊTRE

A partir de la représentation 1.0 du système de gouvernance actuel obtenue, la première étape de l'établissement d'une gouvernance participative consiste à formuler et détailler de façon explicite la raison d'être du projet cible.

Pour ce faire, la méthode de travail proposée consiste à utiliser la formulation provisoire incluse dans la représentation 1.0 du système et à la soumettre aux commentaires des participants à l'atelier en cours. Il faut donc recueillir et intégrer tous les commentaires afin de façonner progressivement cette raison d'être jusqu'à ce qu'une version satisfaisante pour tous les participants émerge. Il est essentiel que tous les mots, verbes, ponctuations et nuances soient approuvés.

ENCADRÉ 4. PRÉSENTATION À UN CERCLE ÉLARGI, DISCUSSION ET RÉSULTAT FINAL DE LA RAISON D'ÊTRE DE MYAPPASEP - ATELIER 2

Sur base du rapport de l'atelier 1, la proposition de raison d'être a été faite à un groupe plus large de participants à la future gouvernance. Suite aux discussions, cette raison d'être "définitive" a été proposée et validée :

Fournir un soutien accessible à tout patient affecté par la Sclérose En Plaques (SEP) ou ses proches dans la co-construction de son parcours individuel de santé pour pallier les difficultés rencontrées et leur évolution, et favoriser son empowerment.

Il peut s'agir de toute personne faisant l'expérience d'un manque de suivi, incluant des patients aux symptômes faibles autant que forts. Il est important de noter que par sa conception - ces personnes sont véritablement au centre de cette application (en tant que bénéficiaires primaires).

Le « pallier les difficultés rencontrées » se fait par le biais d' :

- Un soutien à la co-construction d'un parcours individuel (PI), y compris l'aspect social;
- Un soutien à la gestion des symptômes de la maladie;
- Un soutien totalement personnalisable par le patient.

Cette application se différencie d'autres applications disponibles par :

- Le rôle central des patients-utilisateurs qui sont :
 - Impliqués dans la création, le développement et la gestion de l'appli;
 - Impliqués dans la gouvernance participative;
 - Impliqués dans le choix et la création de tous les contenus.
- Par une indépendance financière des firmes pharmaceutiques.



II.2

ACTIVITÉS, OBJECTIFS ET INDICATEURS DE PERFORMANCE

Toujours sur base de la représentation 1.0 obtenue antérieurement, cette deuxième étape consiste à expliciter toutes les activités inhérentes au projet, ainsi que, pour chaque activité, son objectif, de même que les indicateurs de performance. Ces derniers seront utilisés pour observer à quel point l'activité se rapproche de son objectif. Cela inclut également les activités de gouvernance.

Pour identifier toutes les activités, il est possible de commencer par déterminer les principaux objectifs opérationnels du projet. Pour chacun de ces objectifs, on peut ensuite identifier les activités nécessaires à leur atteinte.

La méthode de travail proposée consiste alors à présenter les activités incluses dans la représentation 1.0 et à demander aux participants de l'atelier de donner leurs commentaires sur l'ensemble des celles-ci. Il faut ici également recueillir et intégrer tous les commentaires afin de façonner progressivement cette représentation des activités jusqu'à ce qu'une version satisfaisante pour tous les participants émerge. Elle doit contenir toutes les activités essentielles, leurs objectifs et indicateurs de performance.

Il faut s'attendre à avoir des activités à différents niveaux de granularité, et il faut éviter d'aller vers un niveau de détail trop petit (comme « commander du matériel de bureau » par exemple). Typiquement, on observera 3 niveaux de granularité mais parfois 4, ou plus, peuvent être pertinents.

ENCADRÉ 5. IDENTIFICATION DES ACTIVITÉS - ATELIER 2

Pour chaque objectif opérationnel, nous avons déterminé les différentes activités associées à sa bonne réalisation. Nous avons aussi identifié des premiers indicateurs de performance. Ceux-ci doivent nous obliger à opérer un contrôle sur la réalisation effective, ou non, de l'activité.

Pour illustrer ce travail, voici un exemple d'un objectif opérationnel et des 3 niveaux d'activités associés :

OBJECTIF OPÉRATIONNEL : Assurer le fonctionnement optimal de l'application. **Nécessite comme activités de :**

- · ...
- Assurer le fonctionnement d'un point de vue technologique (bugs, mises à jour, etc.
- Assurer de fournir régulièrement des informations pertinentes aux utilisateurs de l'application

Indicateur : l'utilisateur reçoit au minimum 2 fois/semaine de nouvelles informations, sous quelque forme que ce soit (publication, bon tuyau, outil)

Nécessite comme activités de :

- ♦ ...
- ♦ ...
- Créer un agenda de publication avec date de publication et auteurs
 Indicateur : avoir à chaque moment un agenda à 6 mois contenant un minimum 4 auteurs différents sur le mois

Nécessite comme activités de :

- ...
- ...
- Identifier les auteurs potentiels, les contacter et obtenir leur accord Indicateur : nombre d'auteurs contactés par mois

Dans le futur, il conviendra de définir des boucles de gouvernance pour ces différente actions. Cela n'a pas été mis en place lors de notre processus et fait partie de nos action futures à réaliser lorsque la gouvernance globale sera installée.

A titre d'exemple, la boucle de gouvernance spécifique associée à la dernière action pourrait être le modus operandi d'approbation des sujets traités par les fiches (ex. : qui, quand, etc.).

STRUCTURER LES ACTIVITÉS

À partir de la description des activités réalisée à l'étape précédente, il s'agit maintenant de représenter un « modèle d'activités » du système, considéré dans son ensemble, sur base de la Soft Systems Methodology. Ce modèle doit inclure toutes les activités qui contribuent de manière effective à la raison d'être du projet.

Les activités sont regroupées dans des « bulles d'activités », qui correspondent à des ensembles cohérents d'activités partageant des objectifs communs. Une bulle d'activités se définit par un soussystème fonctionnel, organisé autour d'une finalité spécifique qui alimente la raison d'être globale du projet. Chaque bulle agit comme un pôle regroupant des activités liées entre elles par leur nature, leur contribution commune, ou leur finalité opérationnelle.

Dans le modèle d'activités, les liens entre les différentes bulles doivent également être explicités. Ces liens représentent les interactions, dépendances ou échanges entre les différentes bulles, qu'il s'agisse d'informations, de ressources ou de processus nécessaires au fonctionnement global du système. Par exemple, certaines bulles peuvent fournir des données ou un support opérationnel à d'autres, ou encore partager des objectifs stratégiques communs.

Au sein de chaque bulle, les activités sont représentées selon différents niveaux de granularité : elles peuvent être décomposées en sous-activités ou processus spécifiques.

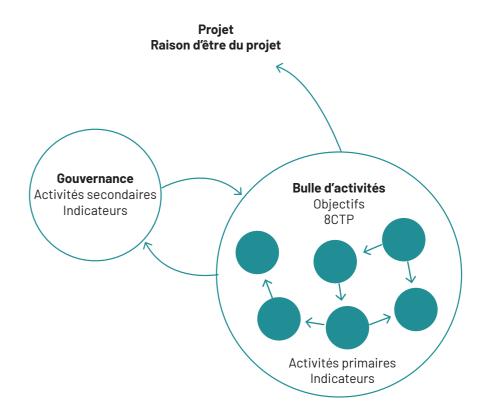
Pour chaque bulle d'activités, il est nécessaire de préciser :

- Ses objectifs spécifiques, qui contribuent à la raison d'être du projet;
- Ses activités, menées pour atteindre ces objectifs et aussi appelées activités primaires;
- Sesindicateurs de performance (KPI), permettant d'évaluer son efficacité et son impact;
- Sa boucle de gouvernance, qui représente un mécanisme de régulation. La boucle de gouvernance inclut les activités secondaires (comme le suivi, l'évaluation ou l'ajustement) qui soutiennent les activités primaires en assurant qu'elles restent alignées avec les KPI et les objectifs globaux. Les activités de gouvernance possèdent également leurs propres KPI.

Enfin, cette étape consiste à réaliser une représentation complète et détaillée du modèle d'activités, en prenant en compte toutes les relations, niveaux et activités nécessaires pour visualiser pleinement le fonctionnement du système.

REPRÉSENTATION D'UNE BULLE D'ACTIVITÉS

On utilisera une représentation propre à la Soft Systems Methodology déjà mentionnée plus haut. Les 8CTP, les capacités et compétences, ainsi que les rôles et responsabilités illustrés ci-dessous seront décrits dans les étapes ultérieures.



Capacités et compétences	Activités - Activité 1	Rôles et reponsabilités	Approbateur(s)	Responsables(s)	Consulté(s)	Informé(s)
•	Activité 2 etc.					
•						

Pour aider à la création des bulles d'activités incluant les activités primaires et secondaires et à expliciter l'ensemble des informations nécessaires dans le cadre du système de gouvernance (points II.2 à II.7), l'utilisation d'un tableau à remplir en atelier s'avère opportun.

Voici un exemple :

	Bulle d'activités :		
EN LIEN AVEC LA BULLE D'ACTIVITÉS	Objecifs:		
	Principes directeurs pour une technologie de confiance en santé (8CTP) :		
C ACTIVITÉS VIRES	Activités :	Indicateurs :	
EN LIEN AVEC ACTIVITÉS PRIMAIRES	Compétences / capacités :	Personnes / organisations envisagées avec rôles et responsabilités (RACI) :	
DE	Activités de gouvernance :	Indicateurs de gouvernance :	
SECONDAIRES/	Compétences / capacités pour la gouvernance :	Personnes / organisations envisagées avec rôles et responsabilités (RACI) pour la gouvernance :	
EN LIEN AVEC ACTIVITÉS SECONDAIRES/DE GOUVERNANCE	Questions / décisions pour la gouvernance	:	
	Modalités de gouvernance envisagées :		

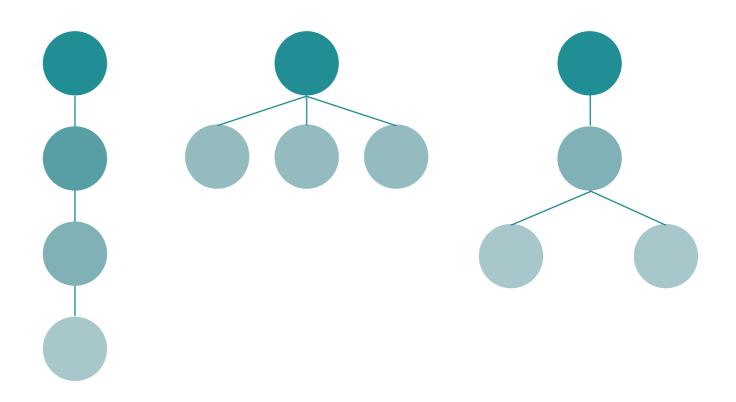
Il peut être utile, pour identifier les activités secondaires, de réfléchir aux questions à poser ou aux décisions à prendre par les responsables de la gouvernance. Ces éléments permettent ensuite de déduire les activités correspondantes.

A noter que chaque case du tableau sera remplie au fur et à mesure, au sein d'ateliers successifs dans le cadre d'un processus dynamique et itératif.

REPRÉSENTATION DU MODÈLE D'ACTIVITÉS

Pour représenter le modèle d'activités du système de gouvernance participative, les liens entre les différentes bulles doivent également être explicités. Ces liens représentent les interactions, dépendances ou échanges entre les bulles, qu'il s'agisse d'informations, de ressources ou de processus nécessaires au fonctionnement global du système.

Quelques exemples de modèle d'activités à 4 bulles :



Vous trouverez une version utilisable dans l'annexe 3 de l'outil.

ENCADRÉ 6. TRAVAIL DE REPRÉSENTATION DU MODÈLE D'ACTIVITÉS - ATELIER 3

Deux parties ont été prévues dans ce nouvel atelier. Tout d'abord, une réflexion sur les bulles d'activités, puis une autre sur leurs objectifs, leurs indicateurs, leur boucle de gouvernance, etc. Cela s'est fait sur la base du tableau présenté ci-avant et disponible en annexe 3 - Canevas Bulle d'activités. Pour plus de lisibilité, exception faite des 8CTP en lien avec les bulles (encadré 7), nous ne détaillerons pas les points suivants mais présenterons les résultats du travail effectué pour une seule des 4 bulles à la fin de l'outil (encadré 9).

Sur base d'un rapport des premiers points définis dans les encadrés précédents, il est rapidement apparu que notre modèle devrait comporter 4 bulles.



Bulle 0 : Gardien de la raison d'être

Il s'agit de la bulle « principale » où les décisions stratégiques sont prises et où les lignes directrices du projet sont vérifiées/validées.

Bulle 1 : Management stratégique et quotidien

Dans cette bulle, une/des personne(s) devrai(en)t faire le lien entre les différents niveaux du projet. Il s'agit d'un rôle de coordination. C'est ici que les lignes directrices du projet sont réfléchies. C'est ici aussi que les aspects de gestion financière et communication sont travaillés.

Bulle 2 : Gestion opérationnelle et contenu

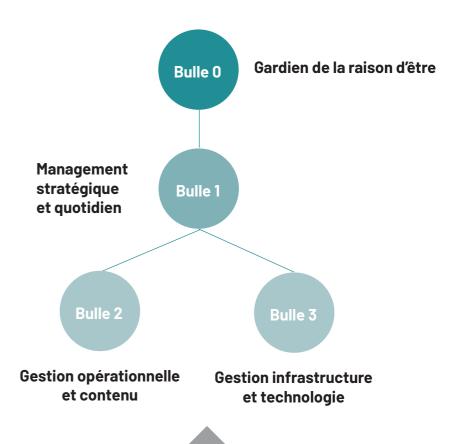
C'est dans cette bulle que l'ensemble des fiches informatives, aides au quotidien, etc. sont créées. Il s'agit donc d'un travail au niveau du contenu de l'application.

Bulle 3: Gestion infrastructure et technologie

C'est dans cette bulle qu'une attention particulière est portée à l'aspect technique/technologique de l'application. Il s'agit d'assurer son bon fonctionnement (ex. : bugs, mises à iour, etc.).

Les liens entre chaque bulle ont aussi été réfléchis.

Sur base du SSM, la représentation de notre modèle de système de gouvernance voulu (2.0) est le suivant :



INTÉGRATION DES 8 PRINCIPES DIRECTEURS

8 PRINCIPES DIRECTEURS POUR UNE TECHNOLOGIE DE CONFIANCE EN SANTÉ

Comment s'assurer que les technologies dans le domaine de la santé servent véritablement les individus et la société ? En 2019, le Fonds Dr. Daniël De Coninck, géré par la Fondation Roi Baudouin, a réuni 26 parties prenantes issues des secteurs universitaire, sanitaire, technologique et éthique pour répondre à cette question. Pendant neuf mois, ces experts ont collaboré pour élaborer un cadre qui guide le développement et l'utilisation des technologies à toutes les étapes. Le fruit de ce travail est la définition de huit principes directeurs pour une technologie de confiance en santé (8 Caring Technology Principes (8CTP)), conçus pour garantir que les technologies améliorent la santé, le bien-être et la qualité de vie. Que vous soyez professionnel de la santé, développeur, chercheur ou décideur, ces principes sont une boussole pour créer une véritable communauté de confiance en santé.

Principe 1 : Soutenir les besoins et l'autonomie des utilisateurs

Veiller à ce que la technologie et les données répondent aux besoins des utilisateurs et soient au service des personnes et de la société. Impliquer les individus et les communautés pour mieux comprendre leurs besoins en matière de soins et leurs objectifs en matière de santé. La technologie et l'utilisation des données devraient toujours aider les utilisateurs à prendre leurs propres décisions.

Principe 2 : Établir la participation par l'intégration

Établir une collaboration continue entre toutes les parties prenantes par la création d'un écosystème intégré englobant les personnes et les technologies. Cet objectif peut être atteint en mettant en place des technologies interopérables utilisant des protocoles normalisés et des formats libres. Aider les patients et les citoyens à participer pleinement au développement et à l'utilisation de cet écosystème.

Principe 3 : Obtenir un véritable consentement éclairé

Fournir des informations fiables, transparentes, compréhensibles et accessibles sur les technologies en santé pour renforcer les capacités des personnes afin qu'elles soient en mesure de faire des choix en toute connaissance de cause et de manière indépendante. Communiquer objectivement les avantages et les inconvénients pratiques afin que les utilisateurs se sentent en confiance par rapport aux technologies qu'ils choisissent.

Principe 4 : Utiliser les données en toute sécurité pour la santé personnelle et l'intérêt public

Renforcer la confiance entre les personnes et les organisations lors de l'utilisation des données et des technologies. Permettre aux citoyens de posséder et de gérer leurs données personnelles ou d'en déléguer la gestion à un tiers de leur choix. Les aider à partager et à utiliser leurs données en toute sécurité afin d'améliorer leur santé et leur bien-être et de servir l'intérêt public.

Principe 5 : Réduire les inégalités digitales et de santé

Améliorer les compétences technologiques et la littératie en santé et s'engager en faveur de l'éducation et de la formation tout au long de la vie pour tous. Inciter tout le monde à participer, y compris les personnes vulnérables et défavorisées, afin que personne ne soit laissé pour compte. Réduire les inégalités digitales et de santé plutôt que les accentuer.

Principe 6 : Créer une gouvernance participative

Créer une gouvernance participative et adaptative pour l'écosystème des technologies en santé. Encourager les citoyens et les parties prenantes à participer activement aux processus décisionnels. Ajuster les politiques en fonction de l'analyse des données, des nouvelles preuves scientifiques, de l'expérience et de l'expertise croissante, en veillant à ce que ces politiques restent efficaces et répondent à l'évolution des besoins.

Principe 7 : Mettre en œuvre l'assurance et le contrôle de la qualité

Mettre en œuvre des systèmes d'assurance qualité pour l'ensemble du processus d'innovation. Évaluer en permanence le développement et l'utilisation des données et des technologies. Le contrôle de la qualité doit porter sur le contenu, la confidentialité, la sécurité, la transparence, la traçabilité, l'interopérabilité, l'efficacité et l'inclusivité. Les connaissances doivent être fondées à la fois sur l'expérience et sur des preuves scientifiques. Introduire des labels de qualité pour diffuser les résultats de l'évaluation et les rendre facilement accessibles aux utilisateurs.

Principe 8 : Inscrire l'innovation dans des cadres sociétaux plus larges

Contrôler et évaluer l'impact de l'écosystème des technologies en santé sur la société dans le cadre plus large de la santé, de la démocratie, de la prévention, de l'éthique et de la durabilité. Veiller à ce que les technologies soient conformes aux principes internationaux et démocratiques fondamentaux. Mettre l'accent sur la prévention, les valeurs éthiques et les objectifs de développement durable dans la conception des innovations.

Pour en savoir plus: https://www.caringtechnology.be/fr/

Cette étape consiste à identifier ensemble où les 8CTP peuvent être intégrés dans le modèle de gouvernance élaboré, en tenant compte de leur pertinence pour le projet. Cela implique de déterminer dans quelles bulles ils s'intègrent, de les inclure dans les activités primaires et/ou secondaires, d'associer les KPI correspondants, et de (re-)visiter le tableau des rôles et responsabilités (explicité plus bas) pour convenir des éventuelles modifications nécessaires. Il est important de noter que certains des 8CTP pourraient ne pas être applicables à certains projets, selon leur nature et leurs objectifs spécifiques.

ENCADRÉ 7. INTÉGRATION 8CTP DANS LES BULLES D'ACTIVITÉS DE MYAPP4SEP

Bulle 0 : Gardien de la raison d'être

- Principe 6 : Créer une gouvernance participative
- Principe 8 : Inscrire l'innovation dans des cadres sociétaux plus larges

Bulle 1 : Management stratégique et quotidien

- Principe 1 : Soutenir les besoins et l'autonomie des utilisateurs
- Principe 7 : Mettre en œuvre l'assurance et le contrôle de la qualité

Bulle 2 : Gestion opérationnelle et contenu

- Principe 3 : Obtenir un véritable consentement éclairé
- ♦ Principe 5 : Réduire les inégalités digitales et de santé

Bulle 3 : Gestion infrastructure et technologie

- Principe 2 : Établir la participation par l'intégration
- Principe 4 : Utiliser les données en toute sécurité pour la santé personnelle et l'intérêt public

LISTER LES CAPACITÉS ET COMPÉTENCES

Dans cette étape, il s'agit de lister toutes les capacités des organisations et les compétences individuelles ou d'équipe requises pour faire/exécuter toutes les activités primaires et les activités secondaires (de gouvernance).

Pour ce faire, la méthode de travail proposée consiste à expliciter les capacités/compétences nécessaires pour chacune des activités reprises dans chacune des bulles du modèle d'activités. Cela peut se faire par des échanges directs en réunion, des questionnaires ciblés, etc.

11.6

IDENTIFIER LES RÔLES ET LES RESPONSABILITÉS

Dans cette étape, il s'agit de remplir le tableau des rôles et responsabilités, par activité (primaire & secondaire/de gouvernance).

Ce tableau (connu sous le nom « RACI-matrix » et issu de la méthodologie SSM) contient 4 rôles distincts qu'il convient de distinguer et de considérer/discuter explicitement pour établir une gouvernance adéquate de l'activité.

Dans les rôles définis, on désigne la personne, l'équipe ou l'institution qui (est): en fin de compte, responsable du résultat obtenu (responsable de l'Approbation), c'est à dire du succès ou de l'échec de **A**pprobateur ľactivité **R**esponsable responsable de l'exécution de l'activité fournit des informations et des conseils sur l'activité

est tenu au courant de l'avancement de l'activité

L'affectation d'acteurs (personnes, équipes ou organisations) aux différents rôles requis (pour exécuter les activités primaires et secondaires) est nécessaire pour une définition claire des responsabilités, c'est-à-dire une réponse claire à la question « quels acteurs concrets dans quels rôles? ».

Consulté

Informé

En réalité, un seul acteur peut parfois assumer plusieurs rôles, tout comme certains rôles peuvent parfois impliquer plusieurs acteurs.

Pour ce faire, la méthode de travail proposée consiste à remplir le tableau (« RACI-matrix ») avec les noms des acteurs qui vont contribuer à remplir les différents rôles.

DÉFINIR LES MODALITÉS DE GOUVERNANCE PARTICIPATIVE

Dans cette étape, il s'agit de définir les espaces et les modalités dédiés à la gouvernance participative afin de garantir un pilotage collaboratif et efficace du projet. Cela inclut notamment la formalisation des modalités des activités de gouvernance, telles que la fréquence des interactions et des réunions, les formats adoptés (présentiel, en ligne ou hybride), les outils et supports utilisés pour faciliter les échanges et le suivi (ex. plateformes numériques, tableaux de bord, comptes rendus), ainsi que les agendas des rencontres.

SYSTÈME ACTUALISÉ: GOUVERNANCE 2.0

Après la réalisation de plusieurs ateliers, le résultat doit amener à une gouvernance participative 2.0. Comme évoqué à plusieurs reprises, il s'agit d'un processus itératif et bien qu'il s'agisse d'une gouvernance qui se veut déjà fonctionnelle, il sera nécessaire de l'adapter selon les objectifs, impératifs, etc. propres à chaque projet.

Dès lors, bien que cet outil se veut un support à la création d'un système de gouvernance participative, il pourra aussi accompagner ses futures adaptations.

ENCADRÉ 8. SYNTHÈSE DE CETRAVAIL POUR MYAPP4SEP - ATELIER 3 ET 4

En plus de la représentation des 4 bulles de gouvernance (encadré 6), nous avons travaillé sur la complétion du tableau pour chaque bulle. Un exemple d'une d'entre elles est disponible dans le prochain encadré.

Lors de l'atelier suivant, les bulles d'activités et leurs détails ont été présentés à l'ensemble des personnes estimées pouvoir participer à la gouvernance. Chaque point a été discuté/modifié jusqu'à obtenir un consensus.

l est à noter qu'à ce stade, nous n'avions pas encore terminé de travailler sur les étapes 6 (Identifier les rôles et responsabilités) et 7 (Définir les modalités de gouvernance participative) de la phase II. Nous avons en effet décidé que cela serait un des premiers objectifs de la nouvelle gouvernance créée.

Cela a marqué le point final de la réflexion autour de la création d'une gouvernance participative 2.0.

Le 4ème atelier a, en définitive, été la première réunion de gouvernance « effective » du projet MyApp4SEP.



Dans l'encadré suivant, sont présentés divers éléments de la bulle d'activité 1. Cet exemple, conçu à titre illustratif, met en avant certaines activités et indicateurs clés, sans prétendre couvrir l'ensemble des aspects envisageables pour cette bulle.

ENCADRÉ 9: EXEMPLE D'UN TABLEAU REMPLI POUR LA BULLE D'ACTIVITÉS 1 DE MYAPP4SEP

EN LIEN AVEC LA BULLE D'ACTIVITÉS

Objectifs:

- ♦ Coordination de MyApp4SEP et de l'écosystème
- Assurer le bon fonctionnement de MyApp4SEP dans son ensemble

Principes directeurs pour une technologie de confiance en santé (8CTP) :

- Principe 1 : Soutenir les besoins et l'autonomie des utilisateurs
- Principe 7 : Mettre en œuvre l'assurance et le contrôle de la qualité

EN LIEN AVEC ACTIVITÉS PRIMAIRES

Activtés:

- Création d'un rapport d'activité pour la bulle d'activités 0
- Gestion des partenaires (pour le développement de MyApp4SEP ou le déploiement dans d'autres institution)
- Gestion financière (assurer la cohérence financière/budgétaire)
- Gestion de la communication externe
- ♦ Suivi du succès de l'application
- Gestion de la qualité de l'application
- Détermination des évolutions à apporter au parcours individuel, au contenu et informations ainsi qu'à la boîte à outils sur base des besoins des utilisateurs, professionnels de santé et développeurs

Indicateurs:

- Rapport activités :
 - Nombre de rapports d'activités pour la bulle d'activités 0
- Partenaires
 - Nombre de contacts avec des partenaires potentiels
 - Nombre d'institutions dans lesquelles MyApp4SEP est proposée
 - Nombre de fois que le code a été partagé
 - Nombre de déploiements (indépendants) de MyApp4SEP hors CHU de Liège
- Financier:
 - Nombre de contacts avec les administrations et les sources de financement
 - Création d'un plan financier (validé par la bulle d'activités 0)
 - Nombre de demandes de financement soumises
- Communication
- Nombre de participation aux conférences ou aux événements
- Nombre d'articles où le projet est mentionné
- Nombre de flyers distribués
- Succès
- Nombre de téléchargements de l'application
- Nombre de personnes inscrites avec un compte
- Nombre de désabonnements
- Nombre d'étoiles dans les stores (ranking)
- Nombre de personnes qui ont évalué dans les stores
- Nombre de personnes actives utilisant l'application (ce chiffre peut être difficile à déterminer précisément, sauf en cas de désabonnement automatique après une période définie d'inactivité)
- Qualité
 - Nombre de bugs identifiés après chaque mise à jour de l'application
 - Nombre de retours organisés (contenu et fonctionnement) des utilisateurs et professionnels de santé
- Fvolution
 - Nombre d'évolutions potentielles identifiées
 - Nombre d'évolutions développées

Compétences/capacités:

- Capacité en gestion financière
- Capacité pour répondre à des offres, soumettre des demandes de financement
- Connaissance de l'écosystème (acteurs de la santé (dont patients, proches et associations), administrations, etc.)
- Capacités de communication interne et externe

Personnes/organisations envisagées avec rôles et responsabilités (RACI) :

♦ Approbateur : à déterminer

Responsable : à déterminer

♦ Consulté : à déterminer

Informé : à déterminer

36

EN LIEN AVEC ACTIVITÉS SECONDAIRES/DE GOUVERNANCE

Activités de gouvernance :

- Partenaires :
 - Développer une grille d'évaluation des partenaires potentiels (alignement stratégique, valeurs, expertise, etc.) et organiser des réunions de concertation avec les membres de la gouvernance pour valider les choix
- Communication
 - Evaluer et valider le plan de communication
- Evolution
 - Mettre en place un processus de priorisation des évolutions de l'application basé sur l'impact, le coût et les retours utilisateurs, et organiser des réunions de concertation avec les membres de la gouvernance pour valider les choix

Indicateurs de gouvernance :

- Nombre de réunions ou contacts avec bulles d'activités 2 et 3
- Partenaires :
 - Nombre de partenaires évalués et sélectionnés sur base de la grille
- Communication
 - Validation du plan de communication
- Evolution
- Nombre de propositions d'évolution validées

Compétences/capacités pour la gouvernance:

- Capacités de management de groupe
- Organisation et délégation de travail
- Connaître la SEP
- Utilisation de l'outil informatique
- Capacités de communication interne et externe

Personnes/organisations envisagées avec rôles et responsabilités (RACI) pour la gouvernance :

Approbateur : à déterminer
 Responsable : à déterminer
 Consulté : à déterminer

Informé : à déterminer

Questions/décisions pour la gouvernance :

- Veut-on s'associer à tel ou tel partenaire et pourquoi ?
- Quelle communication mettre en place, à quels événements participer pour augmenter le nombre d'utilisateurs tout en respectant le budget ?
- Quelles fonctionnalités/contenu décidons-nous de faire évoluer/ajouter, étant donné le budget limité ?
- Quel est le bon modèle pour utiliser l'application dans d'autres hôpitaux ou pour d'autres pathologies (question concernant le partage des fiches, des serveurs, du code informatique, questions autour de l'interopérabilité)

Modalités de gouvernance envisagées :

- Réunion mensuelle
- En ligne, présentiel ou hybride
- Outils et supports à déterminer lors de la première réunion
- Agenda à déterminer lors de la première réunion



ANNEXE 1 GOUVERNANCE

La métaphore d'un bateau sur l'eau est utile pour introduire et clarifier la notion de Gouvernance.

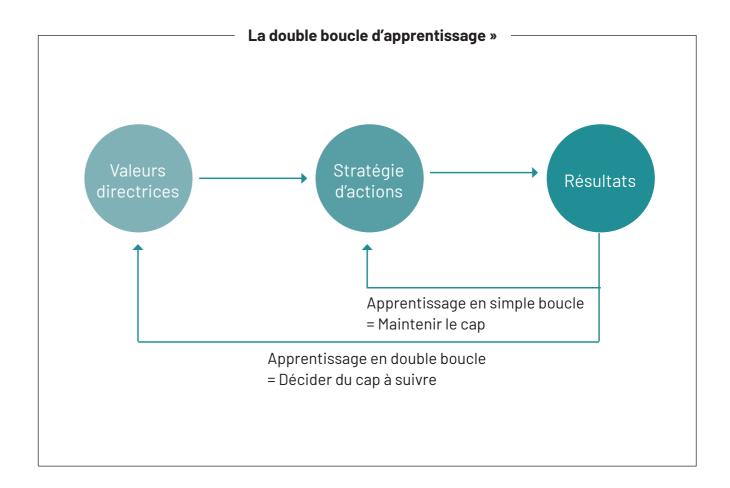


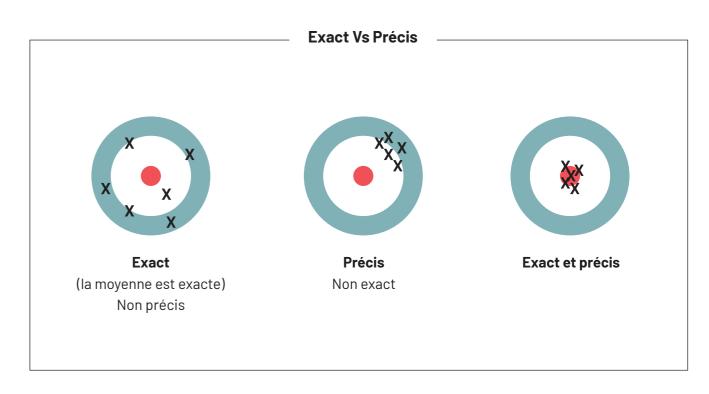
Pour arriver à un endroit voulu (c'est à dire le but = résultat voulu), deux activités sont nécessaires :

- 1. Décider du Cap à suivre (boucle 2), et
- 2. Maintenir le cap (boucle 1).

De façon systémique, cette double dynamique est représentée à travers la notion « double boucle d'apprentissage » (Anglais : « double learning loop »), dans laquelle il y a deux types d'adaptation :

- la boucle 1 représente l'amélioration du tir (activité primaire précis (Anglais : « precision »)) et
- la boucle 2 représente la correction du tir (activité secondaire exact (Anglais : « accuracy »)).





ANNEXE 2 SOFT SYSTEMS METHODOLOGY (SSM)

(Traduction libre de la page wikipédia)

La méthodologie des systèmes souples (SSM-"Soft Systems Methodology") est une manière organisée de penser qui s'applique aux situations sociales problématiques et à la gestion du changement par l'action. Elle a été développée en Angleterre, principalement par Peter Checkland, au cours de 10 années de recherche avec ses collègues (universitaires du département des systèmes de Lancaster, tels que Brian Wilson) sur la base d'un programme de recherche-action.

La méthode est issue de nombreux processus antérieurs d'ingénierie des systèmes, principalement du fait que la pensée systémique « dure » traditionnelle n'était pas en mesure de rendre compte de problèmes organisationnels plus vastes, avec de nombreuses relations complexes. La SSM est principalement utilisée dans l'analyse de ces situations complexes, où il existe des points de vue divergents sur la définition du problème.

Ces situations complexes sont appelées « problèmes souples ». Il s'agit généralement de problèmes du monde réel où les buts et

les objectifs du problème sont eux-mêmes problématiques (par exemple : Comment améliorer la prestation des services de santé ? ; Comment gérer le sans-abrisme chez les jeunes ?). Les approches douces partent du principe que la vision du monde des gens changera tout le temps et que leurs préférences à son égard changeront également.

En fonction des circonstances actuelles d'une situation, il peut être difficile de s'entendre sur le problème car il peut y avoir plusieurs facteurs à prendre en considération, tels que tous les différents types de méthodes utilisées pour résoudre ces problèmes. Peter Checkland s'est éloigné de l'idée de problèmes « évidents » et a commencé à travailler avec des situations pour créer des concepts de modèles afin de les utiliser comme source de questions pour aider à résoudre le problème. Les méthodologies de systèmes souples ont alors commencé à émerger pour devenir un système d'apprentissage organisé.

Quelques références pour en savoir plus :

- Checkland, P.B. (2001) Soft Systems Methodology, in J. Rosenhead and J. Mingers (eds), Rational Analysis for a Problematic World Revisited. Chichester: Wiley
- Checkland, Peter (November 2000).
 «Soft systems methodology: a thirty year retrospective».
 Systems Research and Behavioral Science. 17 (S1).
- Checkland P.B. (1981),
 Systems Thinking, Systems Practice,
 Wiley [rev 1999 ed]
- Checkland P.B. and Scholes, J. (1990)
 Soft Systems in Action,
 Wiley [rev 1999 ed]
- Checkland, Peter; Scholes, Jim (1999).
 Soft systems methodology in action: a 30-year retrospective ([New ed.] ed.). Chichester, UK: Wiley.

- 6. Winter, M. (21 Dec 2017).

 «Problem structuring in project management: an application of soft systems methodology (SSM)».

 Journal of the Operational Research Society. 57 (7): 802–812.
- 7. Middleton, P. (15 June 1999).

 «Managing information system development in bureaucracies».

 Information and Software Technology.

 41 (8). The Queen's University of Belfast: 473–482.
- Checkland P.B. (1981),
 Systems Thinking, Systems Practice,
 Wiley [rev 1999 ed]
- Smyth, D. S.; Checkland, P. B. (1976).
 «Using a systems approach: the structure of root definitions».
 Journal of Applied Systems Analysis. 5 (1): 75–83.

42

ANNEXE 3 CANEVAS BULLE D'ACTIVITÉS

Pour aider à la création des bulles d'activités incluant les activités primaires et secondaires et à expliciter l'ensemble des informations nécessaires dans le cadre du système de gouvernance, nous vous conseillons d'imprimer le modèle repris à la page suivante :



EN LIEN AVEC LA BULLE D'ACTIVI'	Objecifs: Principes directeurs pour une technologie de confiance en santé (8CTP):		
EN LIEN AVEC ACTIVITÉS PRIMAIRES	Activités :	Indicateurs :	
	Compétences / capacités :	Personnes / organisations envisagées avec rôles et responsabilités (RACI):	
EN LIEN AVEC ACTIVITÉS SECONDAIRES / DE GOUVERNANCE	Activités de gouvernance :	Indicateurs de gouvernance :	
	Compétences / capacités pour la gouvernance :	Personnes / organisations envisagées avec rôles et responsabilités (RACI) pour la gouvernance :	
	Questions / décisions pour la gouvernance :		
	Modalités de gouvernance envisagées :		

Bulle d'activités :

