



HAL
open science

Retour d'expériences en ingénierie des parcours de patients en situation complexe

Hervé Pingaud, Elyes Lamine

► **To cite this version:**

Hervé Pingaud, Elyes Lamine. Retour d'expériences en ingénierie des parcours de patients en situation complexe. MOSIM'20 - 13ème Conférence internationale de Modélisation, Optimisation et Simulation, Nov 2020, Agadir (online), Maroc. 8 p. hal-03053698

HAL Id: hal-03053698

<https://hal.science/hal-03053698>

Submitted on 11 Dec 2020

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

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

RETOUR D'EXPÉRIENCES EN INGÉNIERIE DES PARCOURS DE PATIENTS EN SITUATION COMPLEXE

Hervé PINGAUD ^{1,2}

Elyes LAMINE ^{1,3}

(1) ISIS, INU Champollion,

Université de Toulouse, Castres, France

(2) Laboratoire de Génie Chimique, CNRS

INP Toulouse, Université de Toulouse, France

herve.pingaud@univ-jfc.fr

(3) Centre Génie Industriel, IMT Mines-Albi

Université de Toulouse, Albi, France

elyes.lamine@univ-jfc.fr

RÉSUMÉ : *Si la notion de parcours du patient tend à structurer pertinemment l'organisation des soins en France, il est intéressant de mener une réflexion sur ses limites de fonctionnement. Qualité et continuité de prise en charge sont les objectifs visés par un parcours. Pourtant, la réalité opérationnelle montre que s'il est aujourd'hui essentiellement opérationnel dans les situations les plus délicates, il ne réussit pas à couvrir l'ensemble des besoins. Il existe une frange de population qui échappe aux bénéfices attendus d'un tel dispositif de prise en charge alors que ce besoin de continuité est vital. C'est cette extrémité qui est étudiée avec le parti pris d'un recours à la théorie des systèmes complexes. Outre la caractérisation théorique de cette complexité, nous proposons de tirer des enseignements acquis par une expérience d'ingénierie vécue sur le sujet au cours des deux dernières années. Le recours à la modélisation y a permis de capturer toutes les dimensions décrivant le patient en situation complexe, avec une volonté de couvrir un large spectre de cas. Les bases d'un dispositif innovant sont ensuite définies avec un modèle de processus de reprise en charge de tels patients, précautionneusement repérés et identifiés à l'aide d'un protocole d'évaluation.*

MOTS-CLÉS : *Système de santé, Système complexe, modèle conceptuel, évaluation des patients, situation complexe*

1 INTRODUCTION

La prise en charge à domicile offrant un nouveau cadre privilégié par la puissance publique dans l'organisation des soins, la relation ville-hôpital et les réseaux de santé y prennent une dimension différente. Il faut assurer continuellement, sur un territoire donné, une prise en charge de qualité de l'utilisateur/patient, dans un système qui est donc de nature distribuée, alternant entre lieu de vie et lieux de soins. Cet objectif pour être atteint, doit s'appuyer sur un travail en équipe des professionnels de santé qui se mobilisent autour du patient et de son entourage, au meilleur de ses intérêts et en tenant compte évidemment de son profil et de ses besoins. La mise en oeuvre de telles organisations pose des difficultés en termes d'ingénierie, tant du côté de la demande de soins que de celle de l'offre de soins (Zhang et al. 2019, Lamine et al. 2019).

La diversité des situations nécessite en particulier des réajustements réguliers des services rendus par ces réseaux de soins parce qu'ils sont au contact des usagers au quotidien. Or cette capacité d'adaptation peut parfois atteindre des limites, un point critique où ils ne peuvent plus garantir la qualité et la sécurité de la prise en charge parce que le cas est si difficile que la réalisation des soins semble inappropriée.

De plus, puisque le lieu et les conditions de vie de l'utilisateur fixent le contexte dans lequel le réseau doit intervenir, la

situation sociale de l'utilisateur est une connaissance indispensable pour la prise en charge. Les acteurs sociaux ont un rôle à jouer dans un réseau qui n'est plus seulement sanitaire, mais médico-social. Or, bien souvent, il est difficile de réunir les informations minimales pour agir de manière éclairée car les données sociales et médicales vivent dans des systèmes d'information en silo, qui communiquent peu et nécessitent souvent des opérations manuelles de consolidation de données lorsqu'on veut les réunir.

Au fil du développement de notre article, nous énonçons sous forme d'encadré des enseignements acquis de l'expérience vécue par les auteurs sur ces comportements limites.

L'évaluation de la complexité en santé est encore limitée par la dispersion des données et le manque d'observabilité. Mais elle est factuelle dans le discours des professionnels de santé.

Ce qui s'apparente évidemment à une forme de complexité dans la prise en charge est une préoccupation des autorités de santé compétentes (Ministère de la Santé, Organismes professionnels). Ainsi, les gestionnaires de cas ou les plateformes territoriales d'appui sont déclarés aptes à intervenir dans ces cas extrêmes. Mais ces dispositifs ne partagent pas réellement de communautés de pratiques et souffrent d'un déficit de méthodes. Notre recherche vise à dresser un diagnostic des causes de ce déficit et à dégager des pistes

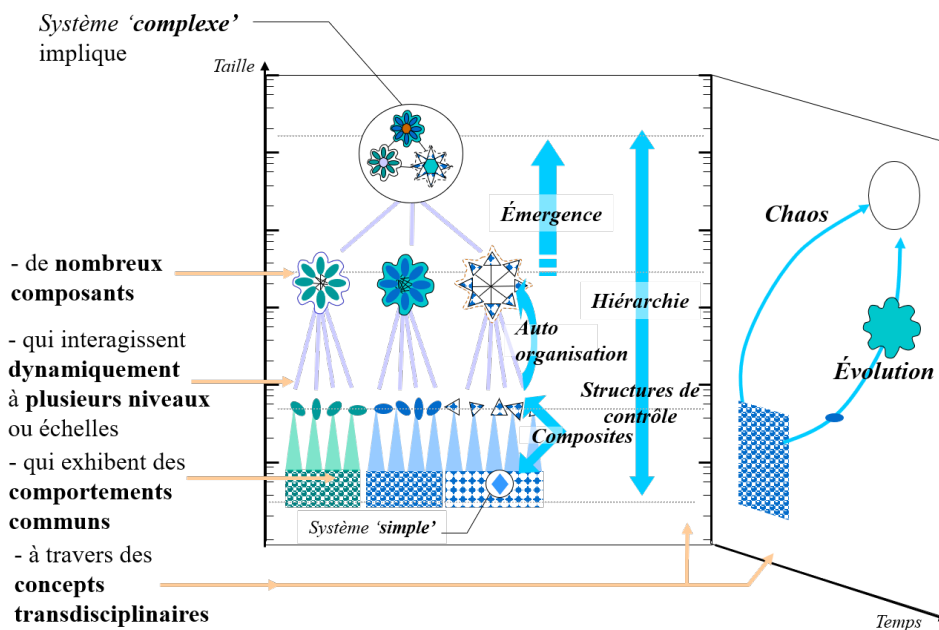


FIGURE 1 – Les caractéristiques des systèmes complexes – Figure adaptée de (Clemens 1998)

de recherche pour combler le handicap.

L'étude que nous présentons est née d'une réflexion initiée en 2018 conjointement par les auteurs et les membres de l'Association pour la Diffusion de la Médecine de Prévention (ADIMEP¹) basée à Toulouse. Cette organisation spécialisée dans la médecine préventive a la volonté d'apporter des réponses complémentaires à l'offre de prise en charge existante, utilisant son haut niveau d'expertise médicale et son expérience en interventions par unités mobiles. Très vite, cette question de la nature complexe de certaines prises en charge s'est révélée être une perspective intéressante. Un projet a donc pris corps pour réaliser l'ingénierie d'un dispositif adapté à ce type de cas. Notre collaboration a visé deux objectifs : faire un travail de fond sur la caractérisation du patient en situation complexe, concevoir une nouvelle forme d'organisation adaptée à la reprise en charge sur son lieu de vie.

À la section 2, nous examinons la littérature scientifique sur le sujet de la complexité dans le système de santé. Puis, à la section 3, nous développons une approche conceptuelle pour caractériser la notion de patient en situation complexe. Cette caractérisation permet de proposer la mise en place d'un processus de traitement spécifique à la situation. Ces préconisations soulèvent des questions de recherche qui sont discutées en conclusion.

2 LE TRAITEMENT DE LA COMPLEXITÉ DANS LES SYSTÈMES DE SANTÉ

2.1 La complexité comme propriété d'un système

Le qualificatif de complexe est souvent appliqué à des systèmes. Il décrit généralement un manque de maîtrise du système concerné (Genelot & Moigne 2017). Dans la mesure où il est difficile de modéliser ce qu'on ne connaît pas, l'acte de modélisation est inachevé. Seules des connaissances sur des représentations partielles de l'objet d'études l'alimentent. Depuis les travaux de Von Bertalanffy en 1968 (Bertalanffy 1968), un consensus s'est formé sur ce que sont les racines de cette complexité et dont les principales caractéristiques sont illustrées par la figure 1 :

- instabilité surprenante dans le comportement pouvant conduire jusqu'à des situations de chaos (Le Moigne 1999),
- poids des incertitudes, l'aléatoire limite toute tentative de prédiction du comportement. De nouvelles aptitudes ou façon d'être peuvent émerger spontanément en cours d'exécution (Morin 1977),
- nécessité de recourir à des théories à base de réseaux pour expliciter des principes de fonctionnement à partir des interactions entre composantes du système (Hutzler 2000),
- propriétés mathématiques éminemment singulières (variations dans les espaces d'états, fonctions d'état non continues et non linéaires, non dérivables, d'existence limitée à des sous espaces d'état).

Conscient des limites de toute rationalité, le chercheur investi dans la construction d'un modèle de représentation de système complexe applique le principe de séparation des

1. <http://www.adimep.com/>

préoccupations. Il capture des fragments de connaissances du système sur des aspects spécifiques, et couve l'espoir que de la richesse prodiguée par ces dimensions, une fois réunies, surgira un progrès dans la maîtrise d'ensemble. L'ingénierie d'entreprise a cultivé cette approche en l'appliquant à l'organisation productive avec un succès certain (CIMOSA (AMICE 1993), ISO 19439 (ISO 2006), etc.). L'ingénierie système suit la même philosophie (Bonjour et al. 2019).

Cette tension qui s'installe entre conscience des connaissances acquises et inconscience des connaissances manquantes se traduit par une question : « Avons nous réellement affaire à un système complexe ? ». De fait, il est un niveau de connaissance à partir duquel il s'acquiesce de cette identité complexe. Mais comment savoir qu'il est atteint autrement que par le risque encouru de l'exploiter sans le maîtriser ? C'est un sujet primordial quand l'ingénierie porte sur des systèmes critiques (ex : systèmes embarqués pour véhicule autonome).

La complexité est toujours définie par un seuil dans une échelle graduant une décroissance de la capacité à maîtriser le système. Ce seuil est repoussé par le progrès dans la connaissance.

De l'aptitude à pouvoir classer un système dans cette catégorie dépend la posture choisie ensuite par ceux qui sont en charge de son ingénierie comme l'affirme (Meinadier 1998).

Ce seuil de complexité est par essence difficile à définir car il faut intégrer les effets d'interactions multiples, d'incertitude, d'instabilité et de limite de prédiction, incluant des phénomènes d'émergence dans le comportement.

2.1.1 Projection dans les systèmes de santé

Dans leur ouvrage de référence, Rouse et Serban définissent globalement le système de santé comme un système complexe dont une caractéristique majeure est son besoin d'adaptation permanente (Rouse & Serban 2014). Cette complexité s'exprime en particulier dans le service de soins quand l'usager présente un profil poussant la prise en charge dans des limites opérationnelles.

Le système de santé ne déroge pas à la règle d'une vision systémique qui prime dans l'analyse de la complexité.

(Waldvogel et al. 2012) ont mené une étude assez approfondie sur une prise en charge holistique et intégrée de malades dits complexes. Ils estiment de 5 à 10% la prévalence de

Facteurs de complexité	Causes d'éligibilité dans un système de santé	Exemples de situations caractéristiques
Instabilité	Divergence des objectifs des acteurs et génération de conflits dans la définition des parcours de soins	Affectations de longues durées avec polypathologie pour des patients « ventouses », occupant régulièrement des lits dans différents services de spécialité de l'hôpital (bed blockers)
Incertitude	L'évolution d'un état de santé n'est jamais totalement prédictible. La disponibilité des ressources compétentes est parfois limitante. La volonté du patient peut changer de cap	Déficiences en santé mentale du patient ne permettant pas de savoir s'il est conscient de son état et s'il souhaite se soigner. Non remplacement d'un médecin généraliste partant en retraite
Réseaux sophistiqués	Coexistence du réseau des acteurs médicaux, du réseau social autour de la personne, du réseau logistique des médicaments et dispositifs médicaux	Diversité des réseaux médico-sociaux et de leur périmètre d'actions Absence de dossier médico-social de l'usager partagé à l'échelle du système
Dynamiques singulières	Peu de points d'équilibre dans la dynamique, les comportements des acteurs sont aléatoires. Niveau d'autonomie des acteurs qui crée les conditions de comportements émergents et pas préparés	Retours multiples aux urgences, situation de détresse au domicile

Tableau 1 – Explication des facteurs de complexité dans un système de santé

tels patients dans le cadre d'une pratique ambulatoire en Helvétie. Dans le tableau 1, nous avons établi une projection des facteurs de complexité évoqués précédemment sur des situations courantes dans un système de santé en nous inspirant de leurs travaux. Ces auteurs insistent sur la coexistence de multiples réseaux internes : « Lorsque plusieurs pathologies se retrouvent chez le même patient, les interactions entre les réseaux sont innombrables et impossibles à répertorier, le stade de résilience des systèmes peut être dépassé. Il naît de cette complexité des événements une nouvelle caractéristique du patient : son caractère unique, ce « je-ne-sais-quoi », qui le fait échapper à la médecine traditionnelle. Il faut alors du courage pour abandonner les directives conventionnelles, de l'empathie pour accepter les désirs du patient et de ses proches, enfin un nouvel état d'esprit pour gérer une équipe multidisciplinaire ».

La complexité est associée à une situation dans l'écosystème de prise en charge.

Dans son acception la plus large, le concept de parcours renvoie à une prise en charge globale et continue du patient. Il est propice à l'étude de la complexité dans la mesure

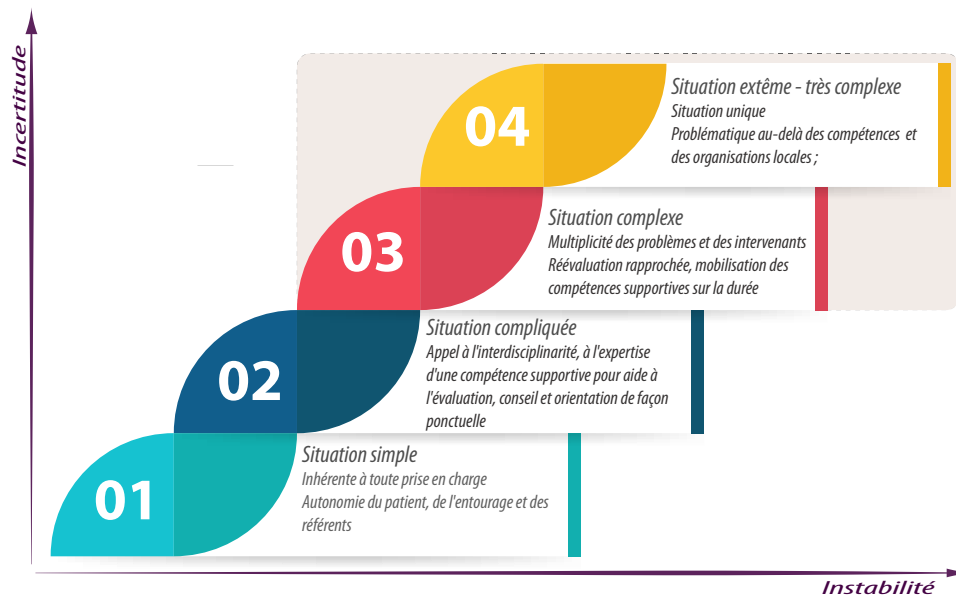


FIGURE 2 – Schéma de principe de la gradation en quatre classes des difficultés de prise en charge d'un patient

où il cultive une vision systémique, avec un large horizon d'observation à la fois dans l'espace et dans le temps, d'une part, et constitue l'enveloppe dans laquelle la coordination s'exerce, d'autre part (SGMCAS 2016, Benabdejlil 2016, Calvez 2019).

Le parcours de soins est le creuset dans lequel il faut traiter des situations complexes.

Actuellement, la réalité opérationnelle du parcours n'est pas ancrée dans les pratiques professionnelles du système de santé. Le parcours n'a factuellement de réalité qu'à partir d'un certain niveau de complexité. Ce niveau de complexité est lui-même appréhendé de manière plus intuitive que rationnelle, reposant sur le sentiment que le problème s'étale dans le temps et que l'on a des difficultés à le résoudre. Quelle fracture entre cette absence de pragmatisme, d'une part, et l'importance donnée aux dispositifs de prise en charge consacrés à la complexité, d'autre part !

Il n'existe pas de solution largement partagée pour la prise en charge de ces situations complexes.

La Haute Autorité de Santé (HAS) reconnaît des gradations dans l'évaluation de la complexité, non pas d'un patient, mais d'une situation dans laquelle le patient se trouve. Dans chaque cas, les intervenants devront adapter la fréquence d'actualisation d'un plan personnalisé de coordination des soins (PPCS) (HAS 2019b). Douze cas pratiques ont fait l'objet d'une publication de la HAS décrivant l'usage de ce PPCS dans des situations très variées (HAS 2019a). Ils montrent toute la diversité des situations.

La complexité d'une situation est multifactorielle, mêlant des observations de nature psychologique, sanitaire et sociale.

Sur la figure 2, quatre catégories de situation sont décrites selon les niveaux d'incertitude et d'instabilité qui pèsent sur le système, pointant une difficulté croissante dans l'instruction d'un dossier au fil de l'augmentation des valeurs de ces deux facteurs, pour concevoir un PPCS qui devrait être durable. Mais les échelles des axes de cette figure ne sont pas précisément définies, ni reliées par des règles aux critères choisis pour la conception. Ce type de figure qui a un caractère culturel, reste peu utile pour qui veut organiser une prise en charge avec une certaine précision. On ne peut se contenter de cette représentation pour alimenter notre étude. Actuellement, pour la réglementation sur le territoire français, ce sont les plate-formes territoriales d'appui qui ont la compétence requise sur ces classes 3 et 4. Elles sont sollicitées sur la foi d'un acteur de premier recours sans règles réellement formelles. Mais sont-elles réellement en mesure d'agir sur la classe 4 ?

Force est de constater que les acteurs investis dans le développement de ces plate-formes souffrent d'une absence de méthodologie et d'outils mis à leur disposition. Leur pratique relève souvent d'une improvisation locale, alors qu'ils sont naturellement placés au centre d'un réseau d'acteurs qui doivent partager des principes et règles de fonctionnement. Le secteur sanitaire et social calibre en général la réponse apportée à des besoins de prise en charge par des échelles d'évaluation qui guident l'orientation du patient. Nous pouvons citer l'échelle numérique (EN²) de

2. https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/08/notice_-_echelle_numerique.pdf

la douleur, MNA³ (Mini Nutritional Assessment) de la nutrition, les grilles AGGIR⁴ pour la mesure de l'autonomie, ou encore FRENCH⁵ pour le degré d'une urgence, à titre d'exemple. La même logique existe dans l'évaluation sociale, citons le référentiel InterRAI⁶, par exemple. Ces échelles sont précises et souvent associées à un questionnaire. Nous nous sommes appropriés cette pratique d'évaluation.

3 APPROCHE ADOPTÉE

3.1 Caractérisation de la situation complexe

Nous avons recours à la modélisation afin de dresser de manière cohérente et synthétique une galerie des portraits de situations complexes.

La prévalence de ces situations n'est pas connue du fait d'un manque de définition des déterminants de santé de la population, déterminants dont les épidémiologistes ont besoin pour quantifier.

Des cas cliniques de patients ont été recueillis dans des structures médico-sociales. Ces derniers ont été analysés et ont permis d'identifier des paramètres communs aux cas complexes. Comme illustré par la figure 3, le modèle conceptuel qui en a résulté est fondé sur les relations entre trois dimensions. La première dimension réunit les connaissances sur le vécu du *parcours de soins* de l'utilisateur prenant en considération son profil et son environnement. La seconde dimension aborde la *structure de l'offre de soins*, incluant l'entité en charge de la coordination des ressources. Dès lors, la caractérisation de la *complexité* est considérée comme une troisième dimension n'ayant de sens qu'en relation avec les deux autres dimensions. Ce n'est pas le patient qui est complexe, nous dirons que c'est la situation dans laquelle il se trouve qui est complexe.

La modélisation à un niveau conceptuel de la situation complexe n'a pas été réalisée auparavant, or un maillage de concepts fournit une vue à 360° extrêmement utile.

Le patient présente un niveau de complexité en fonction de son état de santé, de sa situation psycho-sociale, au sein d'un parcours de soins. Nous présentons plus en détail dans le tableau 2 cette dimension relative à la complexité.

3. https://www.mna-elderly.com/forms/MNA_french.pdf
 4. https://www.cnsa.fr/documentation/guide_aggir_2008.pdf
 5. https://www.sfm.u.org/fr/vie-professionnelle/outils-professionnels/referentiels-sfm/referentiel-grille-french-2018-de-triage-ioa-version-1-1-ref_id/39
 6. https://maia-aisne-nord.fr/pdf/ASIP-CNSA_OEMD_Kit-Information_Pr%C3%A9sentation_V0.1.0.pdf

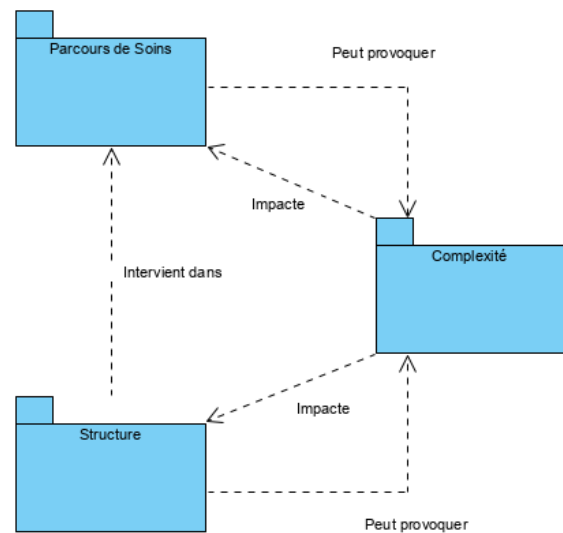


FIGURE 3 – Structuration du modèle conceptuel

Composante	Description
Complexité médicale	Le patient présente un niveau de complexité médicale qui est lié à ses pathologies et aux traitements associés.
Complexité de spécialité	La discipline médicale compétente varie en fonction de la pathologie et de l'organe affecté (ex : neurologie, urologie)
Complexité psycho-sociale	Le patient présente un niveau de complexité psycho-sociale en fonction de ses conditions de vie et de ses relations sociales.
Complexité sociale	Il s'agit d'une complexité liée à l'environnement social dans lequel le patient vit.
Complexité psychologique	Il s'agit d'une complexité associée au profil psychologique du patient, les éléments de sa personnalité qui sont impactants.

Tableau 2 – Facteurs contribuant à la complexité d'une situation

Le modèle conceptuel de la figure 4 est un diagramme de classe en langage UML capturant les connaissances sur la complexité dans le rectangle central en traits pointillés. De part et d'autre, deux paquets l'encadrent : les structures à gauche et le parcours à droite. Nous ne détaillons pas ici ces deux paquets, seules les classes en interface sont explicitées.

Nous avons renseigné les classes du paquet complexité avec des attributs qui entrent en ligne de compte quand il faut évaluer un niveau de complexité. Des opérations viennent compléter ces attributs, elles indiquent des données qu'il faut aller chercher pour compléter l'évaluation. Ces opérations sont appelées autant que de besoin, selon la dynamique de la situation complexe.

3.2 Définition d'une échelle d'évaluation

Créer une échelle d'évaluation est une difficulté en soi. L'usage dans les échelles médicales et sociales est de produire un indicateur unique, souvent associé à une échelle qualitative. Cette solution impose de choisir une méthode d'agrégation des facteurs contributifs de la complexité qui

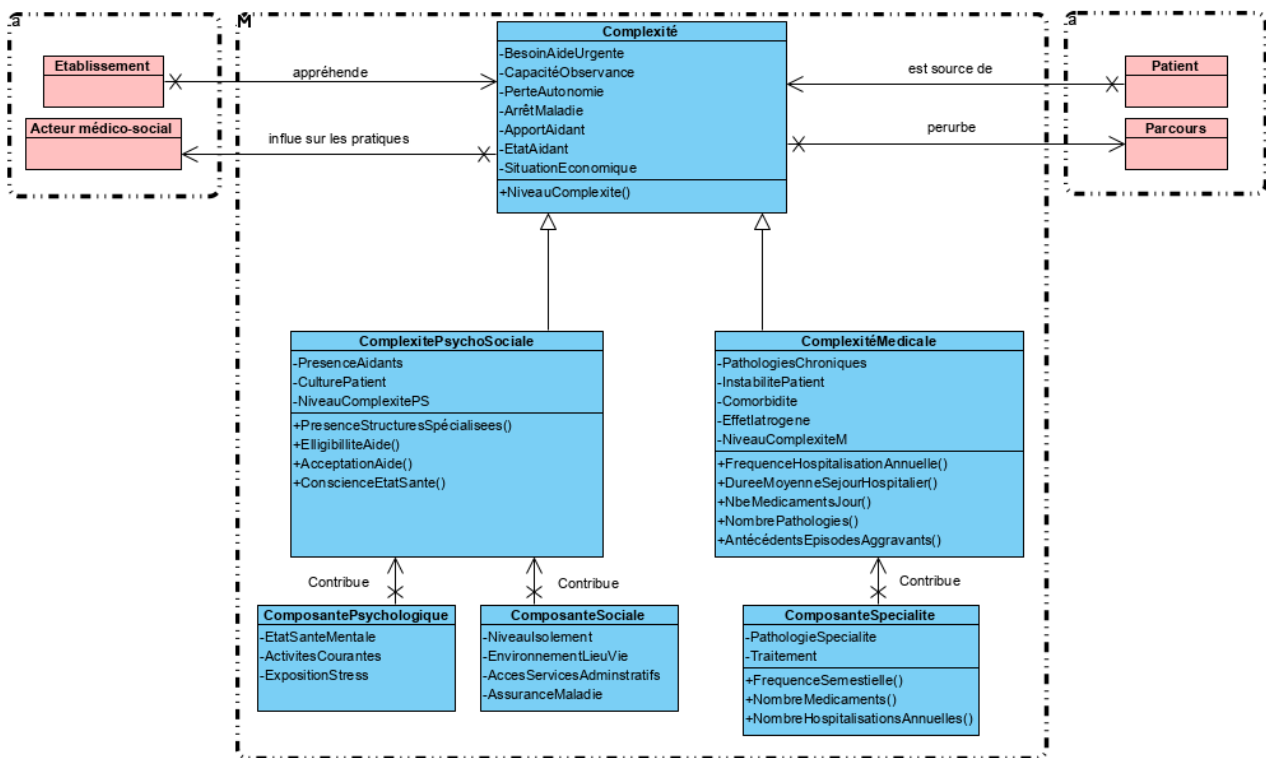


FIGURE 4 – Modèle conceptuel du paquet « Complexité »

sont consignés dans le modèle conceptuel de la situation complexe.

L'inclusion de patient dans la cohorte des situations complexes relève d'un protocole d'évaluation très spécifique.

Il faut appliquer une forme mathématique qui permette de synthétiser les variables de base. Une moyenne peut être choisie, en prenant soin de préserver des équilibres entre les termes de la somme par des jeux de pondération dont le choix des valeurs est toujours un exercice subtil. Mais une autre manière d'aller vers une échelle est de respecter le caractère multifactoriel de la complexité en préservant les dimensions représentatives de la complexité. Cela conduit à une présentation sous forme de graphique en radar avec des profils type de complexité. Dans ce cas, la notion de seuil devient plus floue.

Un outil logiciel a été conçu avec ADIMEP pour réaliser des questionnaires permettant de recueillir les données pour l'évaluation et de les stocker dans une base. De cette base de données, nous avons prévu des exportations pour alimenter un logiciel d'analyse de données, qui permettra de bâtir des tableaux de bord dans lesquels ces différentes techniques d'agrégation pourraient être testées.

3.3 Inclusion dans le processus de prise en charge

La singularité du problème de prise en charge tient dans la difficulté d'assurer une continuité d'activités au sein du parcours. Par son caractère critique, cette situation complexe s'apparente à une situation de crise. Il n'est plus question de prise en charge, mais de reprise en charge. Car chacun doit être averti de la difficulté qui se présente et qui est apprise du passé. Le repérage de ces patients est donc une problématique pour laquelle il peut être utile de mandater des professionnels de divers métiers pour endosser un rôle de lanceurs d'alerte, c'est à dire de scrutateurs d'événements significatifs d'un décrochage. La figure 5 illustre la cartographie de processus de reprise en charge du patient en situation complexe comme nous l'avons envisagée.

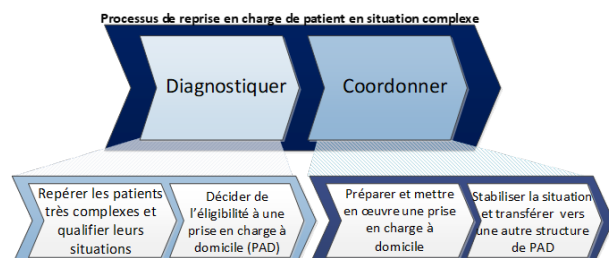


FIGURE 5 – Cartographie de processus de reprise en charge du patient en situation complexe

Le repérage de patient complexe nécessite un dispositif très particulier.

L'organisation doit ensuite passer le relais à un guichet intégré pour opérer une évaluation telle que discutée supra. En cas de décision d'inclusion, une coordination explicite doit être établie entre les acteurs. Le processus de prise de décision est collectif et doit aboutir à élaborer des PPCS avec un suivi très serré par une équipe expérimentée. Ce schéma organisationnel s'apparente à ce qui a pu déjà être expérimenté sur les personnes âgées dans le cadre du programme PAERPA⁷. Ici, la différence réside dans la dissociation d'une population ciblée, les patients en portefeuille n'ont pas d'autres critères d'inclusion que ceux des étapes amont.

Le processus de prise en charge de la situation complexe est un processus de continuité d'activités visant à la reprise en charge d'un décrocheur, ses étapes amont sont les plus difficiles à concevoir.

Insistons sur la possibilité, et même sur l'objectif poursuivi par ce dispositif, de franchir le fameux seuil de complexité en sens inverse. Un patient est entré dans le portefeuille des situations complexes, il peut en sortir. Dans une vision éthique, on peut même suggérer que tout doit être fait pour qu'il en sorte. Auquel cas, il rejoint le cours normal des prises en charge qui sont sous contrôle et la suite est déléguée aux ressources territoriales « classiques ». Cela justifie l'emploi de cette qualification de reprise en charge. Dans un cadre d'ingénierie organisationnelle menant à la définition de ce guichet unique, il est attendu :

- la définition des règles de gestion qui guideront la conception du parcours conceptuel à un niveau plus détaillé que celui de notre cartographie. Il s'agit alors de normaliser des pratiques et d'en assurer une large diffusion,
- la mise au point des algorithmes qui aideront à pratiquer le « case management » à partir de ces fondements. La dérivation du modèle conceptuel de parcours en un modèle opérationnel de parcours pour un patient donné devient l'enjeu. Ces algorithmes peuvent être basés sur la recherche d'une solution parmi une combinaison des possibilités de prise en charge pré-établies et la vérification de la possibilité de mobiliser les ressources de tout type qu'elle engagera.

4 CONCLUSIONS

Ne s'écartant pas des canons définissant les systèmes complexes, le système de santé est qualifiable de complexe.

7. Personnes Âgées en Risque de Perte d'Autonomie - https://www.has-sante.fr/jcms/c_1638463/fr/plan-personnalise-de-sante-pps-paerpa

Dans ses missions opérationnelles, il engendre des situations complexes pour des patients qui sont souvent en limite de prise en charge, rejetés et dans une forme de décrochage vis à vis du continuum de soins. Bien que la prévalence de ces situations ne soit pas connue, de nombreux témoignages attestent de l'existence de ces cas. L'ingénierie de parcours de patients en situation complexe vise à concevoir et déployer des dispositifs adaptés à ce sujet singulier.

Nous faisons un retour d'expériences vécues au sein d'un projet ayant l'ambition de proposer un dispositif de reprise en charge de ces patients en situation complexe. L'accent est mis sur la caractérisation de la situation afin de pouvoir évaluer avec une certaine rationalité si un patient relève de cette catégorie. Les caractères instable et incertain de ces situations font qu'une telle ambition est un vrai challenge scientifique. Nous avons proposé un modèle conceptuel pour capturer de manière structurée les multiples éléments de connaissance contribuant à l'évaluation d'une telle situation. À partir de ce modèle, nous avons pu penser un protocole d'évaluation associé à un questionnaire. Nous avons situé l'emploi de ce dernier dans un processus spécifique à ce type de situation. Les étapes de repérage des candidats à l'inclusion dans cette catégorie, puis l'identification de leur profil afin de préparer un PPCS lorsqu'ils sont repris en charge, ont focalisé nos efforts.

Ce premier pan de nos travaux ouvre de nombreuses perspectives en termes de recherche. Nous pouvons évoquer les pistes suivantes :

- mettre en application nos propositions à titre expérimental sur des territoires pilotes afin de juger de leur pertinence et de pouvoir mener des statistiques sur la prévalence de ces situations,
- aider à la prise de décision dans la collaboration entre intervenants potentiels pour bâtir un PPCS, non pas à partir de la page blanche, mais dans une logique de raisonnement à base de cas et de règles métier appliquées avec discernement à des solutions génériques pré existantes,
- appliquer des techniques issues de travaux sur le principe de continuité d'activités pour aider la révision des PPCS en minimisant les effets de rupture de soins pour le patient (Rejeb et al. 2014),
- informer et former les acteurs du sanitaire et du social des caractéristiques de la situation complexe et des spécificités des pratiques de reprise en charge (alerter, évaluer, inclure, reprendre),
- convaincre les instances en charge de la régulation du système de santé publique de la pertinence de ces nouveaux dispositifs, une fois leur valeur démontrée, pour passer à l'échelle.

REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient les Professeurs Roland Bugat et Jacques Ghisolfi de l'ADIMEP pour leur engagement dans ce projet. L'apport de Mlle Gabrielle Ausseil, élève ingénieur de l'École d'ingénieurs ISIS de Castres, dans l'analyse des

cas et la conception du méta-modèle, a été déterminant.

REFERENCES

Références

- AMICE, E. C. (ed.) (1993). *CIMOSA : Open System Architecture for CIM*, Project 688/5288. AMICE, 2 edn, Springer-Verlag, Berlin Heidelberg.
- Benabdejilil, H. (2016). *Modeling of healthcare processes : towards an implementation of new value-added services*, Thèse de doct., Université de Bordeaux.
- Bertalanffy, L. V. (1968). *General System Theory : Foundations, Development, Applications*, George Braziller Inc.
- Bonjour, E., Krob, D., Palladino, L. & Stephan, F. (eds) (2019). *Complex Systems Design & Management : Proceedings of the Ninth International Conference on Complex Systems Design & Management, CSD&M Paris 2018*, Springer International Publishing.
- Calvez, C. (2019). Parcours (de soins, de santé, de vie) et Coordination. Dossier Documentaire, *Technical report*, École des hautes études en santé publique (EHESP), Paris, France.
- Clemens, M. (1998). *Visual : Visualizing Complex Systems Science*.
URL: <https://necsi.edu/visualizing-complex-systems-science>
- Genelot, D. & Moigne, J. (2017). *Manager dans (et avec) la complexité*, Eyrolles.
- HAS (2019a). Exemples de ppcs complétés à partir de cas pratiques, *Technical report*, Haute Autorité de Santé.
- HAS (2019b). Modèle de plan personnalisé de coordination en santé, *Technical report*, Haute Autorité de Santé.
- Hutzler, G. (2000). *Du Jardin des Hasards aux Jardins de Données : une approche artistique et multi-agent des interfaces homme/systèmes complexes*, PhD thesis, Paris 6.
- ISO (2006). Iso 19439 :2006 enterprise integration-framework for enterprise modelling, *International Standards Organization, Geneva, Switzerland*.
- Lamine, E., Bastide, R., Bouet, M., Gaborit, P., Gourc, D., Marmier, F., Pingaud, H., Schneider, M. & Toumani, F. (2019). Plas'O'Soins : An Interactive ICT Platform to Support Care Planning and Coordination within Home-Based Care, *IRBM* **40**(1) : 25–37.
- Le Moigne, J.-L. (1999). *La modélisation des systèmes complexes*, Dunod, Paris.
- Meinadier, J.-P. (1998). *Ingénierie et intégration des systèmes*, Hermes Science Publications, Paris.
- Morin, E. (1977). *La méthode, tome 1 : La Nature de la nature*, Seuil, Paris.
- Rejeb, O., Lamine, E., Bastide, R. & Pingaud, H. (2014). Vers un management de la continuité d'activité dirigé par les modèles : application à la prise en charge à domicile, *MOSIM 2014, 10ème Conférence Francophone de Modélisation, Optimisation et Simulation*, Nancy, France.
- Rouse, W. B. & Serban, N. (2014). *Understanding and Managing the Complexity of Healthcare*, 1 edn, The MIT Press.
- SGMCAS (2016). Parcours De Soins, Parcours De Santé, Parcours De Vie Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers – Lexique des parcours de A à Z, *Technical report*, Ministère des affaires sociales et de la santé et des droits des femmes, Paris, France.
- Waldvogel, F. A., Balavoine, J.-F., Perone, N. & Schusselé-Fillietaz, S. (2012). Les malades complexes : de la théorie des systèmes complexes à une prise en charge holistique et intégrée, *Rev Med Suisse* **8** : 1022–4.
- Zhang, L., Lamine, E., Fontanili, F., Bortolaso, C., Derras, M. & Pingaud, H. (2019). A decision-making support system for operational coordination of Home Health Care services, *AICCSA 2019 - 16th International Conference on Computer Systems and Applications*, IEEE, Abu Dhabi, UAE.