



**HAL**  
open science

## Le patient acteur de son parcours ?

Isabelle Aubert, Frédéric Kletz, Jean-Claude Sardas

► **To cite this version:**

Isabelle Aubert, Frédéric Kletz, Jean-Claude Sardas. Le patient acteur de son parcours?. 9ème colloque santé KEDGE Business School, IRTS PACA-Corse et Nouvelle Aquitaine: des colloques pour comprendre l'écosystème de la santé par un regard pluridisciplinaire, Jun 2021, Marseille, France. hal-03269251

**HAL Id: hal-03269251**

**<https://hal.science/hal-03269251>**

Submitted on 23 Jun 2021

**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.



KEDGE Business School, les IRTS PACA-Corse et  
Nouvelle Aquitaine : des colloques pour comprendre  
l'écosystème de la santé par un regard  
pluridisciplinaire



Avec le soutien du CI3P (\*)

Colloque soutenu



Pour la politique de publication :  
en partenariat avec :

rimhe



9° Colloque Santé, Marseille, 22 et 23 juin 2021  
L'expérience patients et professionnels : nouveaux regards sur l'innovation en  
santé

**Le patient acteur de son parcours ?**

Isabelle AUBERT, doctorante, Frédéric KLETZ et Jean-Claude SARDAS, enseignants-chercheurs, CGS,  
Mines ParisTech, France

## RESUME

Le droit des patients à participer aux décisions concernant leur santé est inscrit dans la loi depuis bientôt vingt ans. Il répond à une revendication ancienne portée par les associations de malades, visant à permettre à chacun d'être « acteur de sa santé » et à coconstruire sa prise en charge avec les professionnels. Dans les faits, le déroulement des parcours de santé mêle des logiques simultanées de standardisation et de personnalisation de l'accompagnement, qui fondent différentes manières d'agir des professionnels avec les patients. Cette articulation entre les parcours, leurs variables organisationnelles et les modalités d'implication des patients est analysée dans la présente communication, dont l'objectif est de cerner en quoi et comment le patient est acteur de son parcours de santé.

Pour étudier cette question, nous mobilisons un cadre théorique à la croisée des sciences de gestion et de la littérature en santé, afin de caractériser le déroulement des parcours et les interactions entre le patient et les professionnels. Nous appuyons notre recherche sur une étude de cas menée dans deux territoires franciliens expérimentateurs du programme e-parcours, dont le déploiement, piloté par l'Agence Régionale de Santé (ARS), vise à mettre à disposition des acteurs de terrain des services numériques d'aide à la coordination et à la gestion des parcours des patients. Elle repose sur l'analyse de parcours « réels » de patients accompagnés par des dispositifs d'appui à la coordination et un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) et des entretiens réalisés avec des professionnels et des aidants. Nos résultats sont centrés sur l'analyse d'activités-clé de l'organisation des parcours : la détermination des besoins et des modalités de leur traitement, la construction du consentement à la prise en charge, la coordination entre les professionnels et avec le patient.

Notre recherche contribue à la littérature académique en proposant une typologie des figures du patient, fondée sur les variables organisationnelles des parcours, et caractérisant les modalités de son engagement dans la construction de son parcours.

Mots-clé : acteur – co-construction – parcours de santé – patient – personnalisation – standardisation.

## INTRODUCTION

Depuis la loi Kouchner du 4 mars 2002, les deux dernières décennies ont été marquées par l'affirmation des droits individuels et collectifs des patients, et tout particulièrement de leur rôle dans la prise en charge de leur santé. La loi de 2002 pose ainsi le principe que « *toute personne prend, avec le professionnel de santé [...] les décisions concernant sa santé* ». Cette reconnaissance juridique entend répondre à l'aspiration croissante des patients à plus d'autonomie et de participation à la gestion de leur santé, ainsi qu'à l'établissement de relations plus équilibrées avec le corps médical (Fayn et al., 2017). Elle prend également acte de leur capacité à orienter leur prise en charge grâce à la connaissance intime et l'expérience qu'ils détiennent sur leur maladie, conformément au concept d'« empowerment » (Pélicand et al., 2009). Celui-ci a émergé à la faveur du développement des maladies chroniques et rend compte de cette revendication et aptitude des patients à être acteurs de leur santé (Kletz et Marcellin, 2019).

La volonté de repenser le rôle du patient et la relation patient-professionnels s'accompagne d'une prise de conscience de l'élargissement du périmètre des besoins à prendre en compte. Si celui-ci était historiquement centré sur la prise en charge curative de la maladie, les pathologies chroniques et la dépendance associée au vieillissement de la population ont conduit à prendre en considération les besoins de prévention, d'éducation thérapeutique, et au-delà de ces aspects sanitaires, les besoins sociaux et médico-sociaux découlant de l'impact de la ou des maladie(s) et de la dépendance sur la vie quotidienne des patients. Personnalisée et partenariale, la prise en charge doit être également globale. Cet objectif s'est traduit dans l'évolution de la notion même de « parcours », depuis une dizaine d'années : à la notion de « parcours de soins » (coordonnés), placé sous l'égide du médecin traitant dans la loi du 13 août 2004, se sont substituées peu à peu celles de « parcours de santé » et de « parcours de vie ».

Or, malgré cet élargissement, la notion de parcours apparaît ambivalente. D'un côté, raisonner en termes de parcours suppose de penser la situation de chacun comme singulière, du fait des interactions entre la maladie et les caractéristiques personnelles des patients (âge, sexe, ressources, trajectoire antérieure...). Elle implique également de prendre en compte la perception subjective, le « vécu » qu'ont les personnes de leur situation (Bloch et Hénaut, 2014). D'un autre côté, l'accent mis sur une meilleure organisation des parcours s'est traduit par un développement de la protocolisation des prises en charge, sous l'influence de l'Evidence Based Médecine (EBM), dont la Haute Autorité en santé (HAS) a constitué un vecteur déterminant. Les guides publiés par la HAS formalisent la conduite à tenir pour des pathologies données, en la standardisant, et s'écartent assez nettement d'une approche globale (médico-sociale) des besoins et de leur personnalisation : c'est sans doute davantage l'adhésion du patient à une prise en charge prédéfinie qui est recherchée que sa participation à la définition même de celle-ci. Dans son avis de 2019 sur les maladies chroniques, le Conseil Economique, Social et Environnemental relève que *« ces documents présentent [...] l'inconvénient d'être « mono-pathologiques » et de ne pas favoriser une approche axée sur la personne. Or, la pertinence des soins découle de la précision de l'évaluation des besoins du patient malade chronique, dans sa situation particulière, et de la priorisation des actions à mettre en place, faite avec lui ou elle. En réalité, il ne pourra jamais exister une recommandation, de la HAS ou de toute société savante pour chaque situation spécifique et les progrès seront avant tout les résultats de l'évolution de la pratique opérationnelle »* (p. 49).

Dans les faits, la pratique des professionnels mêle, en les articulant, des logiques visant à standardiser le déroulement de certaines étapes des prises en charge, et à en personnaliser, plus ou moins fortement, d'autres. Selon les situations et le type de problématiques à traiter, l'une ou l'autre des logiques est dominante, et la manière d'agir avec le patient diffère. C'est cette pratique opérationnelle, hybride et adaptative, qui fait l'objet du présent projet de communication. En effet, à chaque étape du parcours, dans la définition des besoins et de leur prise en charge, dans l'acceptation de l'accompagnement, dans la coordination des intervenants et avec le patient, à chaque fois se pose et se renouvelle la question de la coopération entre le patient et les professionnels. Comme le souligne le CESE, les termes du questionnement et des réponses apportées varient dans la durée de chaque parcours et dans les modalités de l'interaction entre le patient, ses aidants et les professionnels, et cette singularité rend vaine et inopportune la recherche systématique d'un modèle standard. Il nous semble néanmoins intéressant d'étudier les spécificités de ce processus complexe et interactif de co-construction d'un parcours : en quoi et comment le patient est-il « acteur de son parcours » ?

Pour éclairer cette question, nous mobilisons un cadre théorique à la croisée des sciences de gestion et de la littérature en santé. Nous revenons sur les caractéristiques de la « production » des parcours comme un processus organisationnel conjuguant standardisation et adaptation (Lamothe, 1996, Lampel et Mintzberg, 1996, Minvielle, 1996 et 2018), et rappelons les travaux existants sur la place du patient dans la construction des parcours intra-hospitaliers (Lamothe, 1996). Nous mobilisons également des recherches sur les aidants des patients (Gand et al., 2014, Sardas et al., 2018), afin de mieux comprendre comment une approche personnalisée du parcours peut être conçue et mise en œuvre, en prenant en compte la dynamique des besoins de la personne, ainsi que des travaux portant sur la coordination dans le cadre des parcours (Contandriopoulos et al., 2001, Buthion et Godé, 2014). Nous nous inscrivons dans le prolongement de ces travaux, qui mettent en évidence le caractère variable et construit de la place du patient, dans des interactions avec les professionnels. Notre recherche a pour objet de préciser le contenu du compromis qui s'établit entre le patient et les professionnels (Sardas et al., 2018) et d'identifier les paramètres à l'origine de ces variations.

Nous documentons notre démarche par une étude de cas réalisée dans deux territoires de la région Ile-de-France, dans lesquels les professionnels expérimentent le déploiement d'une plateforme numérique de partage et d'échanges d'informations, « Terr-esanté », afin d'améliorer leur coordination au sein des parcours de santé. Le suivi de ce programme est placé sous l'égide de l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile-de-France, et fait l'objet d'une recherche-intervention menée par notre équipe de recherche. Dans ce cadre, nous avons pu accéder à des données relatives à des parcours de patients pris en charge

par un dispositif d'appui (CLIC<sup>1</sup>, MAÏA<sup>2</sup>, réseau) ou un EHPAD<sup>3</sup>, et avons reconstitué la chronologie de la construction de ces parcours, selon une approche processuelle (Langley et al., 2013). 19 parcours ont ainsi été retranscrits, puis analysés. Parallèlement, nous avons mené des entretiens avec des professionnels de terrain travaillant dans les dispositifs d'appui et leurs responsables (15 entretiens), avec les membres des comités de projet e-parcours - médecins, représentants des hôpitaux, responsables d'établissements médico-sociaux - (22 entretiens), et enfin avec les aidants de personnes prises en charge par un EHPAD (2 entretiens). En effet, derrière la figure du patient, se cache bien souvent celle d'un accompagnant, qualifié d'aidant (Gand et al., 2012). C'est ce binôme patient/aidant qui est impliqué dans le suivi du parcours du patient et dans les interactions avec les professionnels de santé. Et c'est donc à ce binôme que nous ferons allusion par la suite lorsque nous évoquerons la figure du patient. Les entretiens nous ont permis de mieux cerner les modalités de travail des professionnels avec les patients et leurs aidants, en particulier celles par lesquelles ils essayent concrètement de construire avec eux leurs parcours de santé, et les difficultés rencontrées.

Nos résultats détaillent la manière dont patients, aidants et professionnels coopèrent autour d'activités-clé de l'organisation des parcours : la détermination des besoins et de leur prise en charge, la construction du consentement, et la coordination autour de la mise en place effective des soins et des aides. Ils permettent de caractériser les modalités de la construction de dispositifs personnalisés de prise en charge, leur intérêt et leurs limites, et la manière dont l'activité de coordination se distribue en pratique entre les acteurs, ainsi que son contenu.

Notre étude vise *in fine* à proposer une typologie des figures du patient, permettant de rendre compte des modalités et formes de la co-construction de son parcours avec les professionnels.

## **1<sup>o</sup> PARTIE : CADRE THEORIQUE**

Nous présentons dans cette partie le cadre théorique dans lequel nous inscrivons notre étude, selon deux axes : la présentation des analyses gestionnaires du parcours de santé (sous-partie 1.1) et les modalités de co-construction du parcours entre le patient et les professionnels (sous-partie 1.2).

### **1.1 LE PARCOURS ENTRE STANDARDISATION ET PERSONNALISATION : LES ANALYSES GESTIONNAIRES**

#### **1.1.1 L'ACTIVITE DE PRODUCTION DES PARCOURS DE SANTE : CADRE CONCEPTUEL ET SPECIFICITES**

Les analyses gestionnaires du parcours de santé le conçoivent comme le résultat d'un processus de production empruntant les phases classiques de conception, fabrication, assemblage et distribution (Minvielle, 1996, 2018, Mintzberg et Glouberman, 2001, Lampel et Mintzberg, 1996). La première correspond à la définition du diagnostic et de la stratégie de prise en charge, et les trois suivantes sa mise en œuvre. La fabrication concerne la réalisation des opérations élémentaires nécessaires au traitement du patient, dont l'assemblage règle le séquençement, et la distribution consiste à assurer la délivrance des soins et des aides auprès du patient. Chacune de ces phases peut faire l'objet d'un mélange variable de standardisation et de personnalisation selon un continuum dans lequel l'une ou l'autre de ces logiques domine.

Cette analyse n'est pas propre au champ sanitaire et a été appliquée de manière similaire dans des processus industriels, mais les voies par lesquelles standardisation et personnalisation se développent dans le système de santé apparaissent spécifiques. Ainsi, la standardisation se présente comme le fruit du mouvement constitué autour de l'Evidence Based Medicine (EBM) (Mannion et Exworthy, 1997). Reposant sur la prise en compte exhaustive et l'analyse systématique des données bibliographiques récentes et les plus pertinentes sur un sujet considéré (Schweitzer et Puig-Verges, 2005), l'EBM a pour

---

<sup>1</sup> Centre Local d'Information et de Coordination

<sup>2</sup> Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

<sup>3</sup> Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

finalité de diminuer les variations « inappropriées » de diagnostic et de traitement (Rolland et Sicot, 2012), par la définition réputée « objective », car fondée sur la science, des bonnes pratiques. Elle a donné lieu à la production de nombreux guides, recommandations, consensus, dont la Haute Autorité en Santé (HAS) en France a été l'un des principaux concepteurs et diffuseurs. La personnalisation, quant à elle, trouve son fondement dans la nature même de la prise en charge, du fait de la variété infinie d'expression des besoins du patient, mais elle a été récemment renforcée par des évolutions, médicales et sociétales (Mannion et Exworthy, 1997). Ainsi, le développement de la médecine dite « personnalisée », lié aux progrès de la génomique, offre la possibilité de traitements hautement spécialisés et spécifiques, en fonction des caractéristiques génétiques du patient. Par ailleurs, la demande croissante exprimée par les patients d'une prise en charge respectant davantage leurs souhaits a conduit à leur accorder une place plus importante dans le choix des stratégies thérapeutiques, évolution caractérisée sous le vocable d'« empowerment », dont le développement est concomitant de l'essor des maladies chroniques (Flora, 2021). Défini par l'Organisation mondiale de la santé comme un moyen de donner aux personnes le contrôle sur leur propre santé, celui-ci peut se résumer par la revendication d'« être acteur de sa santé » ou encore par l'adage « *No decision about me without me* » (Fayn et al., 2017). Il marque la reconnaissance du savoir expérientiel des patients, nourri par leur connaissance intime des expressions et effets de la maladie les concernant, et de leurs capacités à co-définir et participer à la mise en œuvre des stratégies thérapeutiques.

Si standardisation et personnalisation coexistent donc de manière indissociable au sein du système de santé et le plus souvent au sein de chaque parcours, quelle place le patient peut-il prendre en fonction de la combinaison spécifique que prennent ces deux dimensions dans sa prise en charge ?

### 1.1.2 PARTICIPATION DU PATIENT ET TYPOLOGIE DES PARCOURS

L'engagement du patient dans sa prise en charge est traditionnellement défini selon un continuum, allant de l'information jusqu'au partenariat, en passant par deux stades intermédiaires : la consultation et la collaboration (Flora, 2021). Au niveau de participation le plus faible, le patient reçoit une information sur le diagnostic de sa maladie et son traitement. Au stade de la consultation, il est incité à s'exprimer sur sa perception de la maladie et les modalités de sa prise en charge. La collaboration lui permet de participer aux décisions de prise en charge et d'exprimer ses préférences thérapeutiques. Enfin, le patient partenaire est accompagné par le système de santé dans le développement de ses capacités d'auto-gestion de sa santé. Si ce continuum recouvre effectivement la palette des modalités possibles de participation du patient, il doit être croisé avec le type de parcours suivi par le patient. En effet, comme on l'a vu précédemment, selon la ou les pathologie (s) en cause et plus globalement le type de besoin à couvrir, la prise en charge combinera à des degrés divers standardisation et personnalisation, laissant une place variable à la « signature du patient » (Minvielle, 2018).

L'analyse proposée par Lamothe (1996) sur des parcours intra-hospitaliers permet de caractériser le lien entre type de parcours et participation du patient. Elle distingue quatre types de parcours, de complexité croissante en fonction du nombre et de la nature des pathologies traitées : la standardisation pure, la standardisation segmentée, la personnalisation segmentée et la personnalisation intégrée. La standardisation pure renvoie aux parcours les moins complexes, dans lesquels les thérapeutiques utilisées correspondent à un seul traitement spécialisé requis pour une pathologie donnée, comme c'est souvent le cas en chirurgie ophtalmologique. A l'autre extrémité de l'échelle de complexité, sont classés les parcours des patients soumis à un traitement global composé de plusieurs traitements spécialisés, qui relèvent de la « personnalisation intégrée » ; les parcours des patients gériatriques s'inscrivent dans cette catégorie. Dans l'organisation du travail nommée standardisation segmentée, observée pour des patients hospitalisés en chirurgie vasculaire, un traitement spécialisé, exerçant une fonction centrale, est appliqué, et des traitements spécialisés annexes se greffent à cette modalité principale. Dans le second cas intermédiaire, - la personnalisation segmentée -, illustrée par la prise en charge des patients hospitalisés en rhumatologie, plusieurs traitements spécialisés, dont plus d'un peuvent exercer une fonction centrale, sont appliqués et se combinent respectivement avec un ou des traitements spécialisés standardisables annexes. C'est sur la base de cette typologie que suivant son analyse, nous présentons le niveau d'implication du patient dans sa prise en charge.

### 1.1.3 L'EVENTAIL DES MODALITES DE LA PARTICIPATION DU PATIENT

Dans les parcours relevant d'une standardisation pure, les besoins du patient sont définis de manière générique au regard de sa pathologie. La prise en charge est très protocolisée et repose sur un médecin spécialiste, en charge du patient. La participation du patient est très réduite en raison du caractère standardisé du traitement, et de son périmètre circonscrit à une pathologie et à un organe. Dans les parcours relevant de la standardisation segmentée, les patients sont hospitalisés pour une intervention chirurgicale connue, qui répond à un besoin défini de manière générique là aussi. Ce traitement est standardisé. Toutefois, contrairement au type précédent, des pathologies additionnelles se rajoutent, appelant des traitements complémentaires qui ne remettent pas en cause le traitement principal. Le patient interagit avec les différents spécialistes, et la mise en œuvre des traitements annexes exige sa participation active. En revanche, pour la mise en œuvre du traitement principal (intervention chirurgicale), son rôle demeure essentiellement passif. Dans les situations inscrites dans le type « personnalisation segmentée », les patients souffrent d'une pathologie ayant dicté le lieu de leur hospitalisation (par exemple, la rhumatologie), mais les autres pathologies dont ils sont atteints peuvent influencer le choix du traitement, contrairement à la situation précédente. L'incertitude est donc plus élevée, car le traitement n'est pas prédéterminé. La détermination des besoins particuliers du patient est une étape plus longue, interactive avec le patient et entre les professionnels, multidisciplinaire, et faisant appel à différentes analyses et examens diagnostiques. De plus, selon la réponse du patient au traitement instauré, des ajustements constants s'imposent, qui appellent une participation active du patient : sa collaboration est jugée essentielle au succès de l'ensemble des traitements instaurés. Enfin, la personnalisation intégrée renvoie aux situations où l'incertitude est la plus élevée. Elle s'adresse à des patients pour lesquels « *une investigation en profondeur et l'instauration d'un traitement global, approprié au diagnostic posé* » (p. 412) est nécessaire. Celui-ci est déterminé non seulement en fonction de la situation clinique, mais prend en compte d'autres dimensions, fonctionnelle, psycho-sociale et environnementale (situation familiale par exemple). L'imprévisibilité de l'évolution de la situation des patients, du fait de leur fragilité globale, majore encore la complexité de la prise en charge. Les patients et leurs aidants sont très sollicités par les professionnels, et leur participation active aux différents traitements est, comme pour le précédent type, jugée essentielle à leur succès.

Ainsi, la participation du patient semble conditionnée par le type de prise en charge qu'appelle(nt) sa ou ses pathologie(s). Pour autant, cette place n'est pas donnée, et même lorsqu'elle est limitée, elle repose sur une construction commune entre le patient et les professionnels sur les éléments de la prise en charge spécifiques à la situation. De plus, l'extension du parcours au-delà des murs de l'hôpital oblige à penser les modalités d'interactions du patient avec un nombre plus élevé d'intervenants et à prendre en compte des besoins autres que ceux strictement liés aux soins, selon une logique proche de celle mobilisée dans la personnalisation intégrée. Dans ce cadre élargi, comment concevoir la participation du patient à la construction et au déroulement de son parcours ?

## 1.2 CO-CONSTRUIRE SON PARCOURS AVEC LE PATIENT : LA DECLINAISON OPERATIONNELLE D'UNE PHILOSOPHIE DE PRISE EN CHARGE

### 1.2.1 FAVORISER L'EXPRESSION DE BESOINS MULTIPLES

Co-construire son parcours avec le patient nécessite tout d'abord que celui-ci puisse exprimer ses besoins et des préférences dans la détermination de la stratégie de prise en charge. Comme le soulignent Sardas et al. (2018) dans leurs travaux sur les aidants, « *l'expression directe du point de vue des bénéficiaires est souvent difficile à obtenir à et à décoder, et l'exigence d'une prise en compte de ce point de vue n'en est que plus élevée dans la mesure où le risque de maltraitance est très présent* » (p.60). L'entreprise est difficile car la verbalisation est rarement spontanée, mais elle participe de la pertinence et de l'acceptation du plan de soins et d'aides qui sera in fine proposé. L'objectif est de saisir la représentation subjective de sa situation par la personne car elle est agissante sur sa santé et son bien-être (Gand et al., 2012), même si elle doit être complétée par l'appréciation plus objective de la situation par les professionnels, afin d'appréhender l'ensemble des besoins et de faire notamment émerger ceux que la personne n'exprimera pas, par pudeur ou déni. Ainsi, « *le projet personnalisé est donc conçu comme la recherche d'un équilibre ou d'un compromis entre les attentes de la personne aidée et celles des autres acteurs impliqués dans la situation d'aide* » (p.60-61).

Les besoins sont multiples et mêlent des dimensions cliniques et non cliniques, ces dernières étant parfois plus difficiles à saisir par le système de santé. Dans une enquête menée auprès de patients atteints de cancer, Waelli et al. (2021) soulignent l'importance et la diversité de leurs attentes sur des besoins autres que les soins. Celles-ci portent sur l'impact des traitements sur la vie quotidienne (besoin d'aides pour les tâches ménagères, de soutien logistique pour les proches...), sur des traitements ne relevant pas de la médecine conventionnelle (acupuncture,...), sur les aspects organisationnels de la prise en charge (adaptation des rendez-vous aux contraintes du patient, désignation d'un référent que le patient pourrait contacter, besoin d'une meilleure coordination entre les intervenants...), des besoins en termes d'assistance logistique et administrative (aide financière, juridique...) et enfin des demandes relatives à l'usage des nouvelles technologies de l'information et de la communication (usage de la messagerie internet pour communiquer avec le médecin, développement de la télé-médecine...). L'éventail des besoins non cliniques est donc large et dépasse le « mandat professionnel » habituel (Waelli et al., 2021). Il est par ailleurs évolutif tout au long du parcours du patient, ce qui nécessite de réitérer régulièrement l'évaluation pour actualiser le plan de soins et d'aides.

L'enjeu pour parvenir à une approche personnalisée du parcours du patient, intégrant sa participation, est ainsi double : il faut comprendre la dynamique des besoins du patient pour les traduire de manière adéquate dans les choix d'accompagnement et parvenir à dégager un accord malgré des évaluations potentiellement divergentes entre les personnes, leurs proches et les professionnels. Certains besoins appellent de plus une réponse organisationnelle visant à ré-agencer des services existants ou à créer de nouveaux services.

### **1.2.2 COMPRENDRE LA DYNAMIQUE DES BESOINS DU PATIENT : LE MODELE DE LA DIGA**

Les principes et le contenu d'une démarche d'évaluation des besoins ont été décrits dans les travaux déjà cités de Gand et al. (2012) sur les aidants. Ceux-ci proposent un modèle d'analyse des besoins, la Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant (DIGA), qui prend en compte toutes leurs dimensions (d'où son caractère global), ainsi que les interactions entre ces dimensions et leur évolution dans le temps (d'où son caractère dynamique). L'objectif est de poser un diagnostic sur la situation de la personne (ici l'aidant dans la situation qu'il vit avec l'aidé), en identifiant les principales causes des difficultés survenues dans son parcours et leur enchaînement, et d'anticiper l'apparition ou une aggravation d'un déséquilibre existant entre ses besoins et leur prise en compte.

Le modèle est fondé sur quatre dimensions d'analyse qui constituent les facteurs explicatifs potentiels des difficultés de la personne. La dimension cognitive renvoie à la compréhension par la personne de sa situation ; s'agissant du patient, elle peut être affectée par la maladie, ou par une difficulté intellectuelle à en maîtriser tous les aspects. La dimension physiologique recouvre la capacité physique à faire face à la maladie et son retentissement sur les tâches à accomplir quotidiennement. La dimension relationnelle renvoie aux interactions de la personne avec son entourage et les professionnels, elle lui permet de se faire entendre et de coopérer avec eux. Enfin, la dimension subjective comprend à la fois la représentation que la personne entretient sur sa maîtrise des trois dimensions précédentes, et des éléments spécifiquement subjectifs sur la manière dont elle perçoit sa situation et l'avenir (par exemple, son niveau de confiance). Les quatre dimensions interagissent et peuvent se conforter mutuellement ou au contraire rétroagir négativement entre elles.

L'évaluation des dimensions doit prendre en compte à la fois les déclarations de la personne mais aussi l'analyse propre des intervenants, fondée sur leurs échanges avec la personne et entre eux, ainsi que sur l'observation de la situation. Il s'agit en effet de saisir l'ensemble des enjeux de la situation, y compris ceux qui ne sont pas exprimés par la personne ou dont elle n'a pas conscience, comme cela a déjà été indiqué plus haut. Le modèle vise ainsi à concilier la singularité de l'histoire de la personne et l'appréciation que les professionnels portent sur elle, en qualifiant les besoins et en hiérarchisant les sources de blocage, qui peuvent affecter négativement la dynamique identitaire de la personne. Comme le résumait Sardas et al. (2018) : « Répondre aux besoins d'un aidant, c'est comprendre sa dynamique singulière, les contraintes qui pèsent sur lui et les ressources dont il dispose ». La conciliation ainsi opérée entre les visions de la personne et des professionnels est rarement immédiate et spontanée, elle nécessite du temps et des négociations. Le rôle du coordonnateur quand il existe est de bâtir un compromis entre ces approches, en fonction du niveau de risque collectivement assumé sur la situation.

### **1.2.3 FAIRE VIVRE LA COORDINATION PATIENT-PROFESSIONNELS DANS LA MISE EN ŒUVRE DES SOINS ET DES AIDES**

De par la formalisation des besoins et les échanges entre professionnels et avec le patient qu'il implique, le modèle de la DIGA favorise la coordination de l'ensemble de ces acteurs dans la mise en œuvre de l'accompagnement. La nature de l'activité de coordination, ainsi que le rôle du patient, dépendent de la complexité de la situation traitée. Contandriopoulos et al. (2001) distinguent trois types de coordination, adaptés à des situations de niveau de complexité croissant : séquentielle, réciproque et collective. La coordination séquentielle s'applique à des parcours relativement simples, centrés sur la prise en charge d'un épisode de maladie, au cours duquel le patient rencontre successivement les professionnels et les organisations. Ceux-ci interviennent séquentiellement et entretiennent peu de relations. La cohérence de la prise en charge est obtenue par la compétence professionnelle de chaque intervenant, et le patient ou son aidant assure l'essentiel de l'activité de coordination. La coordination réciproque s'impose lorsque le patient est traité simultanément par plusieurs professionnels ou organisations, ce qui crée de fait une forte interdépendance entre eux. Toutefois, bien souvent, c'est à nouveau le patient (ou son aidant) qui est son propre agent de coordination, en particulier lorsque l'épisode de soins est circonscrit dans le temps et l'espace. En revanche, lorsque le niveau d'incertitude de la situation augmente, du fait d'une multiplicité de problèmes à traiter, de leur complexité et de leur évolutivité, et que le niveau d'interdépendance des intervenants s'élève encore, la coordination collective devient nécessaire : elle « *oblige, à la fois, à une prise en charge organisée autour du patient et à des ententes formelles entre les acteurs et les organisations pour assurer une accessibilité adéquate à des soins dont la nature est peu prévisible* » (p.43). Sa mise en œuvre exige le plus souvent qu'un acteur qui n'est pas le patient soit dédié à la coordination des intervenants et de leurs actions (Couturier et Belzile, 2016). En pratique, ce rôle est en général assuré par les professionnels des dispositifs d'appui à la coordination.

Les pratiques développées dans le cadre d'une fonction de coordination diffèrent par ailleurs selon leurs auteurs. Dans une étude menée sur les pratiques de coordination des proches aidants de patients atteints de cancer, Buthion et Godé (2014) mettent en lumière des pratiques différentes et complémentaires entre les aidants et les professionnels. Les premiers assurent une communication auprès des professionnels sur l'état d'esprit du patient, ses projets et ses besoins, développent des pratiques de médiation entre le patient et les professionnels, en faisant circuler des messages entre eux, et exercent enfin une forme de supervision de l'état psychologique et émotionnel du patient, dont ils tiennent également informés les professionnels. En retour, ces derniers développent à l'égard des aidants des pratiques de protection, en leur apportant un soutien lors des phases difficiles, des actions de soutien social centrées sur la gestion des conditions matérielles et de l'environnement familial, et enfin des pratiques discursives et explicatives autour de la maladie et de son évolution. Les auteurs soulignent l'existence d'une dynamique de co-construction de ces pratiques, qui pour être efficaces, doivent s'articuler.

Ainsi, notre cadre théorique montre que la place du patient n'est jamais donnée, et se construit dans une interaction avec les professionnels et ses proches, qui fait intervenir les capacités et attentes du patient, l'analyse des professionnels sur la situation, et leur propre positionnement vis-à-vis de l'implication du patient. Comme cela a été souligné par d'autres auteurs avant nous (Sardas et al., 2018), cette place est le fruit d'un compromis entre des approches parfois divergentes, voire contradictoires. La suite de notre communication s'attachera à caractériser le contenu de ce compromis, afin de répondre à la question de recherche suivante : en quoi et comment le patient est-il acteur de son parcours ?

## **2° PARTIE : METHODOLOGIE**

Dans cette partie, nous détaillons la méthodologie que nous avons mobilisée pour documenter notre question de recherche. Inscrite dans le cadre général d'une recherche-intervention, elle repose sur une étude de cas multiples enchâssés (Yin, 2003), que nous présentons dans la sous-partie 2.1, avant de décrire nos modes de collecte et d'analyse des données dans la sous-partie 2.2.

### **2.1 UNE ETUDE DE CAS MULTIPLES ENCHASSES**

#### **2.1.1 LE CONTEXTE GENERAL : UNE DEMARCHE DE RECHERCHE-INTERVENTION**

Notre étude s'inscrit dans le cadre d'une démarche de recherche-intervention (Moison, 2015) menée en partenariat avec l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France (ARSIF) depuis l'automne 2018. Celle-ci visait l'accompagnement et l'évaluation du programme régional e-parcours, dont l'objectif est de déployer des services numériques territoriaux en appui à des pratiques coordonnées de prise en charge des patients, entre les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social. En Ile-de-France, quinze territoires ont répondu à des appels à projets lancés par l'ARSIF en 2017 et 2018, afin d'expérimenter l'utilisation d'une plateforme numérique de partage et d'échanges d'informations, Terr-esanté, au service de leurs projets d'amélioration de l'organisation des parcours de santé. L'ARS assure le suivi de l'avancement du projet, à travers sa participation aux comités de projet territoriaux, et finance des postes de chefs de projet, en charge de l'animation de la démarche, et le déploiement de l'interopérabilité entre Terr-esanté et les logiciels métiers des professionnels. Dans un second temps, l'ARS a sollicité l'équipe de recherche du CGS mobilisée sur ce programme, afin qu'elle réalise parallèlement une étude dite « d'impact » des dispositifs d'appui à la coordination (DAC), dans le contexte de la préparation de leur fusion et de l'extension de leur activité à l'accompagnement de tout type de parcours, quels que soient l'âge et la pathologie des personnes, actées par la loi du 24 juillet 2019. L'ARS a demandé que cette étude permette d'apprécier les effets de l'intervention des DAC sur la prise en charge des patients et sur l'animation de leur territoire.

L'intérêt de cette recherche pour le sujet de notre communication réside dans l'accès qu'elle nous a offert aux pratiques concrètes de prise en charge des patients, nous permettant ainsi d'appréhender la manière dont les professionnels tentent effectivement de co-construire au quotidien des parcours de santé avec les patients. Nous avons mené les deux études sur lesquelles nous étions mandatés dans deux territoires expérimentateurs du programme e-parcours et engagés dans le processus de fusion de leurs dispositifs d'appui, et avons ainsi pu collecter des données sur l'accompagnement des patients que nous présentons ultérieurement.

### 2.1.2 UNE ETUDE DE CAS SUR DEUX TERRITOIRES

L'exploration des pratiques des acteurs a été effectuée selon la méthode de l'étude de cas, dont Yin (2003) précise qu'elle permet de « *comprendre des phénomènes sociaux complexes* », en mettant en évidence les « *caractéristiques holistiques et significatives d'événements réels* ». Or, la manière dont les acteurs de terrain se représentent la place du patient dans la construction de son parcours et tentent de l'opérationnaliser dans leurs pratiques relève bien d'un phénomène social complexe, en raison de la pluralité des approches retenues et des difficultés rencontrées pour mettre en œuvre cette logique. Notre analyse est de nature compréhensive, au sens où nous cherchons à « *objectiver les facteurs explicatifs de l'action et de l'interaction* » (Dumez, 2013, p.13) entre les patients et les professionnels, en mettant en tension le récit qu'en font les acteurs et notre propre analyse.

Nous mobilisons une étude de cas multiples, puisqu'elle porte, comme indiqué plus haut, sur deux cas qui sont les territoires des 13<sup>ème</sup> et 14<sup>ème</sup> arrondissements de Paris et le territoire du sud de la Seine-et-Marne. Les territoires constituent des contextes d'action, qui participent des modalités mêmes de construction et de déploiement des parcours, et rendent compte de relations patients/professionnels potentiellement différentes. Nos infra-cas consistent en l'étude du déploiement du programme e-parcours sur chaque territoire, à un niveau méso-territorial, et dans l'analyse de la prise en charge de parcours complexes, assurée par des CLIC, MAÏA, réseau et un EHPAD, à un niveau micro-territorial. Si ces infra-cas auraient pu être considérés comme étant enchâssés dans le programme e-parcours de chaque territoire, en réalité, la réduction de ce programme au déploiement de la plateforme Terr-esanté (avec une faible prise en compte des enjeux organisationnels des parcours) nous a conduit à considérer ces infra-cas comme enchâssés dans le territoire, de manière indépendante du programme e-parcours.

Nos deux territoires présentent des caractéristiques assez différentes. Le premier est urbain, densément peuplé (25 380 habitants au km<sup>2</sup>) et la population y est vieillissante. L'organisation de parcours complexes de personnes âgées dépendantes, nécessitant une forte personnalisation de la prise en charge, et des interactions répétées et au long cours avec les patients, afin de prendre en compte l'évolution souvent rapide des situations, apparaît comme l'un des enjeux majeurs du territoire. En lien avec ce vieillissement, les indicateurs épidémiologiques font état d'une prévalence d'ALD supérieure à la moyenne francilienne pour certaines pathologies chroniques, comme les AVC, les pathologies

cancéreuses, le VIH, les troubles de la personnalité et les maladies coronaires, nécessitant un suivi au long cours et là encore, une coordination soutenue entre les professionnels et avec les patients. Le territoire sud 77 est au contraire très rural, et présente une densité démographique faible (166 habitants au km<sup>2</sup>, ce qui en fait le territoire le moins densément peuplé de l’Ile-de-France, et 150 fois moins que notre premier territoire d’étude). Les indicateurs épidémiologiques sont assez péjoratifs : le territoire fait état d’une sur-mortalité par cancer et par maladies de l’appareil cardio-respiratoire, la prévalence des maladies par diabète et pour troubles mentaux y est également plus forte que dans le reste de la région. Ces indicateurs défavorables, pour des pathologies pour la plupart chroniques, soulignent les enjeux d’une organisation des parcours coordonnée et pluri-professionnelle, prenant en compte les multiples impacts (sanitaires, fonctionnels, sociaux) de ces maladies sur la vie quotidienne des patients, et favorisant leur adhésion à des prises en charge au long cours<sup>4</sup>.

## 2.2 COLLECTE ET ANALYSE DES DONNEES

### 2.2.1 COLLECTE DU MATERIAU

Nous avons croisé plusieurs sources de données : des entretiens, des réunions et des données sur des parcours accompagnés par des dispositifs d’appui. La collecte a été effectuée entre octobre 2018 et mars 2021.

Nos entretiens et les réunions auxquelles nous avons participé portaient sur le déploiement du programme e-parcours et sur la fusion/polyvalence des DAC. 24 entretiens ont été réalisés au titre du premier projet sur les deux territoires, et 15 au titre du second. La répartition par territoire figure en annexe. Les acteurs rencontrés dans le cadre du projet e-parcours étaient les membres des comités de projet e-parcours, et se répartissaient en quatre grandes catégories : médecine de ville, établissements sanitaires, établissements médico-sociaux (EHPAD, SSIAD) et dispositifs d’appui (réseau, MAÏA et CLIC ou PAT<sup>5</sup>). Les entretiens, à caractère semi-directif, ont abordé la manière dont les acteurs de terrain analysent les problématiques de parcours et donc les liens avec les patients, ainsi que l’apport du programme e-parcours au regard des difficultés rencontrées. Deux types d’acteurs ont par ailleurs été rencontrés dans le cadre du projet de fusion et de polyvalence des dispositifs d’appui, toujours dans le cadre d’entretiens semi-directifs : les professionnels chargés du suivi des situations individuelles et leurs responsables. Nous avons ainsi échangé avec des gestionnaires de cas de MAÏA, des professionnels de réseau et des coordinatrices de CLIC/PAT, qui ont pu témoigner auprès de nous des modalités très concrètes par lesquelles ils assurent leurs activités d’évaluation des situations (en général complexes, et échappant à toute catégorisation prédéfinie), de définition et de mise en œuvre d’une stratégie coordonnée de prise en charge, et d’établissement d’une collaboration avec les patients, souvent construite au prix de difficultés liées au déni par les patients de la gravité de leur situation et du refus d’être aidés. Les entretiens avec leurs responsables - directrices de réseaux, de CLIC/PAT et pilotes MAÏA - ont complété cette première approche, en éclairant les enjeux et les difficultés de coordination des professionnels autour du patient et avec le patient.

La reconstitution de parcours de patients, à partir des données auxquels nous ont donné accès un EHPAD et des DAC, nous ont permis d’appréhender les liens professionnels/patients, en « situation réelle ». Nous avons reconstruit a posteriori la chronologie et le contenu de dix-neuf parcours de personnes (dix dans le territoire 13/14 et neuf en Seine-et-Marne), à partir de « traces » des échanges et actions des différents intervenants, patients et proches compris, contenues dans les systèmes d’informations de l’EHPAD et des DAC : Formulaire d’Analyse Multi-dimensionnelle et d’Orientation, comptes-rendus d’évaluations effectuées au domicile des patients, synthèses et comptes-rendus de réunions, plans personnalisés de soins, échanges de mails avec les différents partenaires sur la situation, etc. Il s’agissait très majoritairement de situations de personnes âgées vivant à leur domicile, confrontées à des problématiques d’aggravation de leur dépendance, dans un contexte d’isolement ou d’épuisement de l’aidant, et avec souvent un refus initial d’aides et de soins. Cette étude a été autorisée par la CNIL en janvier 2020.

<sup>4</sup> Source : Observatoire Régional de Santé d’Ile-de-France. Indicateurs Territorialisés de Santé

<sup>5</sup> Pôle Autonomie Territorial

## 2.2.2 ANALYSE DU MATERIAU

Notre analyse poursuivait trois objectifs. Elle cherchait tout d'abord à comprendre la manière dont les professionnels associent le patient à la construction des différentes étapes de son parcours : détermination des besoins et de l'accompagnement, construction du consentement à être aidé, coordination autour de la mise en œuvre des soins et des aides. Quels sont les modes de coopération déployés ? A quelles difficultés les professionnels et les patients se heurtent-ils et comment celles-ci sont-elles éventuellement surmontées ? Il nous semblait dans un second temps intéressant d'identifier des acteurs-clé de ces différentes étapes, dont l'intervention facilite la collaboration patient-professionnels, ou des pratiques produisant le même effet. Nous souhaitions caractériser plus précisément le rôle de ces acteurs ou le contenu de ces pratiques, qui participent à la construction de la figure du patient acteur de son parcours. Enfin, notre étude visait à établir une typologie des modalités et formes de la co-construction des parcours entre les patients et les professionnels, qui affine les grandes catégories définies dans notre cadre théorique. A ce titre, il nous paraissait pertinent d'établir un lien entre les formes de co-construction et le type de parcours suivi par le patient, à l'image de la typologie établie par Lamothe (1996) pour les parcours intra-hospitaliers.

A partir des notes prises au cours des réunions et des entretiens, ainsi que des enregistrements de la majorité de ceux-ci, nous avons cherché à identifier les différentes modalités de coopération que les professionnels établissent avec les patients, le périmètre et le contenu de cette coopération, ses difficultés et ses effets sur les prises en charge, selon leur perception. Nous avons aussi pu analyser les liens qu'entretiennent la coordination entre professionnels et la coordination avec le patient. L'approche des professionnels a été confrontée avec celle de deux aidants de patients, qui ont apporté leur éclairage sur la prise en charge de leurs proches, et les rôles respectifs des professionnels, des patients et le leur. La reconstitution chronologique des parcours des patients, selon une approche similaire à celle des « process studies » (Langley et al., 2013), a mis en lumière l'impact du facteur temps dans la construction de la coopération, et permis de révéler le contenu des interactions qui la fondent, et son caractère évolutif, marqué par des avancées et parfois des retours en arrière. L'analyse de ces parcours « réels » nous a été particulièrement utile pour comprendre les logiques d'intervention des différents professionnels, leur positionnement vis-à-vis des patients, et la manière dont ils créent et entretiennent une relation avec eux et les autres intervenants.

## 3<sup>o</sup> PARTIE : RESULTATS

Dans cette partie, nous illustrons à travers deux exemples de parcours complexes, la manière dont patient et professionnels coconstruisent les prises en charge, lors de plusieurs activités-clé : la détermination des besoins et la construction d'une réponse adaptée (sous-partie 3.1), la recherche du consentement du patient (sous-partie 3.2) et la coordination entre professionnels et avec le patient (sous-partie 3.3).

### 3.1 LA DETERMINATION DES BESOINS ET LA CONSTRUCTION D'UNE REPONSE PERSONNALISEE, POUR UN PARCOURS « SUR MESURE »

Comme on l'a vu dans la première partie de notre communication, construire un parcours personnalisé pour le patient est un exercice complexe qui croise les attentes du patient et la vision des professionnels, au service d'un diagnostic le plus partagé possible et d'un accompagnement si possible « sur mesure ». Le parcours de Mme A., présentée ci-dessous, illustre la capacité du système de soins et d'aides à s'adapter à la spécificité des situations individuelles, et à proposer des prestations personnalisées, en phase avec les souhaits du patient.

Mme A. est âgée de 75 ans. Elle est actuellement placée dans un EHPAD à Versailles, mais résidait dans le 13<sup>ème</sup> arrondissement de Paris jusqu'en 2018, et a fréquenté l'accueil de jour et l'EHPAD membre du comité de projet e-parcours du territoire. Son parcours entre juin 2016 et la fin de l'année 2018 a connu le déroulement suivant.

En juin 2016, Mme A. perd son époux. Elle vit dès lors seule à son domicile et est à la retraite. Elle a une fille, avec qui elle entretient des relations parfois compliquées. Elle souffre d'un méningiome pariétal et d'une aphasie primaire progressive diagnostiquée depuis deux ans, à l'origine de troubles

cognitifs débutants. Elle se plaint essentiellement de troubles de la mémoire et souhaite être stimulée sur le plan cognitif. Sa fille partage ce souhait et s'inquiète également de l'isolement social de sa mère. Elle est désireuse que celle-ci intègre l'accueil de jour de l'EHPAD, et qu'elle bénéficie d'aides à domicile. Mme A. est réservée au départ sur sa participation à l'accueil de jour par crainte d'être confrontée à des personnes très malades. Néanmoins, elle accepte de s'y rendre à partir d'octobre 2016, et son intégration se passe bien. Une aide à domicile est également mise en place, une fois par semaine. Sa fille lance parallèlement une demande de mise sous protection juridique.

En mars 2017, Mme A. subit une intervention chirurgicale en urgence au cerveau, pour ablation de son méningiome. Elle est accueillie de fin mars à début août 2017 en hébergement temporaire à l'EHPAD pour sa convalescence. Des tensions avec sa fille surviennent au cours de ce séjour, initialement prévu pour une durée de deux mois. Mme A. ne veut plus rester à l'EHPAD, mais le retour à domicile est jugé périlleux par les professionnels car elle a une conscience limitée de ses troubles, est désorganisée et peut être très angoissée. Un retour à domicile « aménagé » est finalement organisé à partir du 7 août 2017 jusqu'au 7 août 2018 : Mme A. fréquente l'accueil de jour tous les jours et prend ses repas les soirs et les week-ends à l'EHPAD. Les aides à domicile sont renforcées, par un passage biquotidien des auxiliaires de vie pour l'emmener à l'EHPAD le matin et la ramener à son domicile, et Mme A. est placée sous tutelle à partir de juillet 2017.

Le 4 août 2018, Mme A. est admise aux urgences d'un établissement du territoire, amenée par les pompiers après avoir tenu des propos incohérents sur la voie publique. Elle est renvoyée à son domicile, avec une suspicion d'ischémie cérébrale. Le 7 août, elle est de nouveau admise aux urgences, pour crise nerveuse devant son auxiliaire de vie. Elle tient des propos incohérents. L'hôpital contacte l'EHPAD, qui accepte de l'accueillir temporairement jusqu'au 15 août. Mme A. part ensuite dans un autre EHPAD, où son séjour se passe mal, puis rejoint un troisième EHPAD à Versailles, proche du domicile de sa fille, où elle vit toujours.

Contrairement à d'autres situations que nous avons étudiées, Mme A. bénéficie d'un suivi médical organisé et de la présence de sa fille, en dépit de relations parfois compliquées. Cet environnement permet que sa fragilisation soit bien repérée et prise en compte par le système d'aides et de soins, d'une manière initialement classique, par la mise en place dans un premier temps de l'accueil de jour et des aides à domicile, pour accompagner l'altération modérée de son état cognitif, puis dans un second temps d'un hébergement temporaire pour sa convalescence postérieure à l'intervention chirurgicale. Sa prise en charge à partir d'août 2017 jusqu'en août 2018 apparaît plus originale car évoluant vers un dispositif « sur-mesure », rendu possible par un effort d'adaptation conjoint de l'EHPAD, qui met en place une prestation personnalisée pour sécuriser le retour à domicile et éviter une entrée en EHPAD rejetée par Mme A., et du SAAD, qui adapte les horaires de passage des auxiliaires de vie le matin et le soir. Si la détérioration de son état cognitif met fin à cette expérience, on peut penser qu'elle a permis de repousser d'un an l'hébergement définitif de Mme A. Dans l'entretien qu'elle nous a accordé, sa fille a souligné à quel point sa mère avait apprécié la liberté que l'EHPAD lui a offerte, la laissant fréquenter l'accueil de jour à sa guise, sans fixer des horaires a priori, et passer indifféremment pour ses activités de l'accueil de jour à l'EHPAD. Cette liberté a été vécue comme la manifestation d'un rôle toujours actif dans ses choix de vie.

L'évaluation des besoins et leur prise en charge prennent en compte de manière dynamique les différentes dimensions de la situation. La détérioration des facultés cognitives de Mme A. entraîne un renforcement de la prise en charge, tout en respectant autant que faire se peut le besoin de liberté de Mme A. La dimension subjective de la situation a également été particulièrement prise en compte par l'EHPAD : ainsi, la psychologue de l'accueil de jour a valorisé auprès de Mme A. son acceptation de s'inscrire à l'accueil de jour comme un signal positif vis-à-vis de ses petits-enfants de sa volonté de lutter contre la maladie (cf ci-dessous). L'intervention du SAAD permet de pallier les difficultés physiologiques et cognitives de Mme A. dans la réalisation d'un certain nombre de tâches à son domicile. Si la dimension relationnelle a parfois été complexe à traiter du fait de la maladie, l'EHPAD a également été très présent pour réguler cet aspect, la psychologue de l'accueil de jour n'hésitant pas à intervenir au domicile dans des situations de crise entre Madame A. et sa fille. Celle-ci a ainsi aussi bénéficié d'un accompagnement, sous la forme de conseils et de propositions, dans les phases difficiles

de la maladie. Au total, la prise en charge apparaît à la fois globale, au sens où elle est multi-dimensionnelle et prend en compte la dyade aidé/aidant, personnalisée, et adaptative.

### 3.2 LA RECHERCHE DU CONSENTEMENT : UN CONSTRUIT AMBIVALENT

Comme on l'a vu ci-dessus, la construction du consentement à être soigné et aidé est un processus de longue haleine, incertain, et qui peut être remis en question, soit par le patient, soit par les professionnels, face au constat d'une situation qui ne serait plus sécurisée pour le patient et ses proches. On le voit dans le cas de Mme A. accompagnée par les professionnels dans l'acceptation des aides qui lui ont été proposées, et construisant ensuite sa propre représentation de sa situation, ce dont sa fille a témoigné auprès de nous en ces termes :

*« J'ai emmené maman, qui n'avait aucune envie d'y aller, [à l'accueil de jour] (...) J'ai eu beaucoup de chance car la personne qui nous a accueillies était une psychologue et elle a trouvé les mots pour motiver maman. En fait, elle l'a prise par les sentiments puisqu'elle lui a parlé de ses petits-enfants : ça a très très bien marché et à nous deux, on a réussi à lui dire que l'accueil de jour, c'était le moyen de montrer à ses petits-enfants qu'elle se battait contre la maladie, qu'elle se donnait toutes les chances de bien vieillir parce qu'elle allait faire plein d'exercices de mémoire, de la gymnastique et qu'elle serait en forme (...). Maman a accepté, en fait pour ses petits-enfants. Et après, elle y a pris ses marques, et elle a continué pour d'autres raisons. D'une part, parce qu'elle trouvait un endroit où elle était épargnée, c'est-à-dire qu'à la maison, si elle n'arrivait pas à se faire à manger, c'était dur pour elle, elle se mettait à pleurer, elle se rendait compte qu'elle ne maîtrisait plus son environnement, alors qu'à l'accueil de jour, c'était un endroit où elle trouvait une place valorisante, où elle aidait les autres, et elle avait des repères, elle mangeait, elle discutait et elle rigolait, c'était sympa, elle faisait des activités artistiques, manuelles, ça lui plaisait (...) Maman trouvait un statut social valorisant ».*

Ainsi, dans le cas de Mme A., ce qui au début pouvait être vu comme un compromis « pour faire plaisir » a pris progressivement un autre sens, à la fois sous l'impulsion des professionnels, de sa fille et du fait également de l'implication de Mme A. elle-même : l'acceptation de l'aide lui a permis de construire une autre représentation de sa situation, où d'aidée, elle est devenue tout d'abord une personne active et engagée dans la lutte contre la maladie, puis le soutien d'autres patients à l'accueil de jour, et enfin une personne dotée de capacités créatrices. Ainsi, le consentement dépasse l'acceptation de l'aide, il est fondateur d'une nouvelle identité de la personne, qui n'est plus seulement diminuée par la maladie et en besoin d'être assistée, mais qui redevient actrice de sa propre vie et bénéficie d'un regard sur elle-même et de la part d'autrui plus valorisant.

Cet exemple met également en lumière l'action collégiale qui concourt au processus d'acceptation : ici, l'accord de Mme A. pour s'inscrire à l'accueil de jour a été favorisée par l'action persuasive conjuguée de la psychologue et de sa fille. On peut rajouter que celle-ci avait elle-même été confortée dans sa démarche par les recommandations du CCAS du 13<sup>ème</sup> arrondissement de Paris, qui lui avait conseillé de recourir à l'accueil de jour au vu de la situation de sa mère, ainsi que par l'avis très positif du médecin traitant de sa mère sur cette orientation. La collégialité (directe et indirecte) apparaît ainsi comme un facteur important de réussite dans la construction du consentement.

Cette « mécanique » positive peut bien sûr s'enrayer, et Mme A. en a fait l'expérience difficile lors de son placement définitif en EHPAD. La recherche du consentement s'efface alors derrière la perception par les professionnels d'une situation mettant en cause la sécurité de la personne. Le sentiment des équipes est celui d'un épuisement des solutions et un dépassement du risque jugé « acceptable » de leur point de vue, ce que la directrice de l'EHPAD a résumé en ces termes auprès de la fille de Mme A. : « On est allé au bout de ce que l'on pouvait faire ».

De plus, contrairement à ce qui s'est passé pour Mme A. lors de son admission à l'accueil de jour, le consentement émerge parfois à la faveur de situations de rupture ou de quasi-rupture, précipitant un accord que les personnes avaient jusqu'alors refusé de donner, au risque parfois d'une situation d'épuisement du patient ou de son aidant, et d'une intervention tardive sur une situation parfois irréversiblement dégradée. Il peut être également limité, portant sur une partie des aides proposées. Nous avons ainsi eu connaissance d'une situation dans laquelle la personne a accepté le soutien d'un gestionnaire de cas pour organiser des travaux dans son logement insalubre, tout en refusant tout suivi

médical et toute aide à domicile, malgré une situation de fragilité physique et psychique avérée. Certaines situations restent enfin sans solution, compte tenu du refus réitéré et maintenu des personnes d'être aidées.

Au total, nos conclusions rejoignent celles d'autres auteurs avant nous (Lechevalier Hurard et al., 2017) : le consentement est négocié, fait parfois l'objet d'une certaine mise en scène, et doit être construit et reconstruit dans la durée. Il est parfois inabouti ou partiel, voire impossible à obtenir. Comme le montre l'exemple de Mme A., il permet d'étendre l'horizon de l'expérience de la personne et de dépasser la réduction de sa situation à la maladie dont elle souffre, même si l'ouverture des possibles n'est pas indéfiniment extensible : elle dépend à la fois des souhaits du patient, des effets objectifs de la maladie sur ses capacités et des choix de prise en charge opérés par les professionnels. Le consentement occupe ainsi une place ambivalente dans la capacité du patient à être acteur de son parcours, augmentant ses capacités d'action, tout en manifestant une certaine dissymétrie entre sa position et celle très « orientante » des professionnels, sauf en cas de refus radical de toute intervention.

### **3.3 LA COORDINATION ENTRE PROFESSIONNELS ET AVEC LE PATIENT DANS LES PARCOURS COMPLEXES : UNE FONCTION DELEGUEE, SOUVENT DISTRIBUEE ET AUX MODALITES VARIABLES**

Nous abordons maintenant la question de l'organisation de la coordination au sein des parcours, entre les intervenants et avec le patient. Dans les parcours simples, comme on l'a vu dans la première partie de la communication, la coordination est en général assurée par le patient lui-même. Dans les parcours plus complexes, deux cas de figure peuvent se présenter. Le premier recouvre les situations où la coordination est confiée à un, voire plusieurs intervenants, dont certains sont des coordonnateurs professionnels et d'autres des coordonnateurs informels, souvent des proches du patient. Explicitement ou implicitement, celui-ci leur délègue l'activité de coordination, les coordonnateurs informels assurant en général une forme de médiation entre le patient et le ou les coordonnateur(s) professionnel(s), comme le montre l'exemple de M. et Mme B. :

Agée de 89 ans à l'initiation de sa prise en charge, Mme B. vit avec son époux à son domicile dans le 13<sup>ème</sup> arrondissement de Paris. M. B. est l'aidant de son épouse, qui est en perte d'autonomie. Ils n'ont pas d'enfants. En juin 2018, il est hospitalisé à la Pitié Salpêtrière. Une assistante sociale de l'établissement prend alors contact avec le CLIC pour signaler la situation d'isolement de Mme B. à son domicile, aidée seulement par des voisins pour faire ses courses.

La coordinatrice du CLIC se rend au domicile de Mme B. fin juin. Sa venue est facilitée par les voisins, qu'elle a rencontrés préalablement et qui l'introduisent auprès de Mme B. Celle-ci refuse dans un premier temps d'être aidée, mais l'hospitalisation de son époux se prolongeant, elle finit par accepter une aide à domicile pour faire les courses. Contacté par le CLIC, son médecin traitant indique qu'il appuiera l'action de la coordinatrice auprès de Mme B. Les voisins de Mme B. apportent régulièrement leur aide, en gérant les problématiques de clés (réalisation de doubles), en communiquant des informations au CLIC sur l'évolution de l'état de santé de M. B. et en accompagnant la coordinatrice lors de ses visites. Le dispositif d'aide à domicile se met en place, avec une nouvelle fois le soutien des voisins pour orienter les auxiliaires de vie et prévenir le gardien de leur intervention.

En août, M. B., qui a refusé de partir en soins de suite et de réadaptation, rentre à domicile avec une Hospitalisation A Domicile (HAD). La coordinatrice du CLIC constitue un dossier de demande d'APA pour Mme B., avec des difficultés liées à la réticence de celle-ci à communiquer les informations nécessaires et à la perte de certains documents. A la mi-septembre, le dossier est envoyé au département, et deux mois plus tard, un plan d'aide est arrêté au bénéfice de Mme B. Ses voisins confirment au CLIC que les aides se passent bien et semblent suffisantes pour l'instant.

Dans ce parcours, les voisins de Mme B. assument un rôle de coordonnateur informel précieux : tout en aidant directement Mme B. lors de l'hospitalisation en urgence de son époux (pour faire ses courses), ils introduisent la coordinatrice du CLIC et l'informent régulièrement sur la situation du couple. Ils facilitent l'intervention des aides à domicile, et font remonter les difficultés à leur employeur. Ils alertent sur les évolutions à venir de la situation (leur départ prochain en vacances par exemple), et recherchent des solutions palliatives (« nous essaierons de trouver une solution dans notre entourage », indiquent-

ils à la coordinatrice du CLIC), pour éviter des ruptures ou faciliter la mise en place des aides. Ils agissent en complément du CLIC, faisant le lien entre M. et Mme B. et tous les intervenants, et garantissant l'effectivité de la mise en place des aides, par des actions matérielles très opérationnelles (gestion des clés par exemple). Il semble qu'ils aient également participé à l'acceptation des aides proposées par le couple, en appuyant les propositions de la coordinatrice du CLIC.

Parfois, et c'est le deuxième cas de figure que nous avons observé, la coordination, qui est toujours déléguée, et la réalisation des prestations relèvent d'un seul et même intervenant. C'est le cas pour la situation de Mme A. évoquée plus haut. L'EHPAD s'est chargé d'assurer la coordination avec le SAAD intervenant également auprès de Mme A. : il s'agissait certes d'une coordination portant sur un périmètre restreint, l'accompagnement par les auxiliaires de vie de Mme A. de son domicile à l'EHPAD et réciproquement, aux heures des repas que Mme A. prenait à l'EHPAD. Elle a néanmoins nécessité une adaptation du SAAD et une concertation entre des acteurs qui ne sont pas des coordonnateurs professionnels, mais pour lesquels l'activité de coordination est sans doute facilitée par la maîtrise des ressources qu'ils engagent dans une situation. L'adaptation des modalités de leur mise à disposition en fonction des exigences de la coordination apparaît en effet plus simple à réaliser que pour un coordonnateur professionnel, qui ne dispose d'aucune ressource en propre, et est souvent amené à « composer » avec les contraintes et exigences des pourvoyeurs de ressources.

Dans les deux cas de figure (coordination dédiée ou prise en charge intégrée), le rôle du patient apparaît limité, ce qui est cohérent avec le constat que les leviers à mobiliser - temps et connaissance des intervenants - pour assurer une coordination efficace dépassent a priori ses capacités. Comment celui-ci conserve-t-il néanmoins une influence sur la manière dont les intervenants se coordonnent entre eux et avec lui ? L'un des moyens à sa disposition est de signaler d'éventuelles défaillances dans la coordination des différents intervenants ou de solliciter des modalités différentes, prenant davantage en compte ses besoins et ses contraintes (avec des résultats variables). Nous avons ainsi observé dans de nombreuses situations la « plasticité » dont faisaient preuve les professionnels des dispositifs d'appui pour s'adapter aux demandes des patients : modification des dates et horaires de rencontre, choix des lieux par le patient, demandes formulées auprès des professionnels pour qu'ils modifient le calendrier de leurs interventions... Dans certains cas, le patient peut également « reprendre la main », même en présence d'un coordonnateur dédié, en se mettant lui-même en contact avec certains professionnels pour organiser la prise en charge, comme nous l'avons parfois également observé.

Ainsi, dans les différentes activités étudiées, le patient apparaît comme un acteur parmi d'autres de son parcours, partageant le plus souvent les choix avec d'autres, selon des modalités variables. Celles-ci dessinent plusieurs figures du patient, que nous présentons et discutons dans la dernière partie de notre communication.

## **4<sup>o</sup> PARTIE : DISCUSSION**

Dans cette partie, qui met en perspective nos résultats au regard de notre cadre théorique, nous proposons une caractérisation de quatre figures du patient (sous-partie 4.1.), qui sert de base à la discussion de la notion de patient « acteur de son parcours » (sous-partie 4.2).

### **4.1 TYPOLOGIE DES FIGURES DU PATIENT**

La caractérisation de différentes figures du patient s'appuie sur une synthèse de la littérature présentée dans la première partie de la communication. Une partie des travaux existants permet en effet d'identifier des variables organisationnelles importantes pour comprendre le rôle du patient, mais la description de ce dernier est réduite à son caractère « actif » ou « passif » (Lamothe, 1996). L'autre partie présente différents degrés dans l'engagement du patient (information, consultation, collaboration et partenariat), sans les relier à un contexte organisationnel (Flora, 2021) ; cet angle d'analyse ne permet donc pas de saisir les conditions strictement organisationnelles qui autorisent le patient à jouer un rôle dans sa prise en charge, indépendamment de sa volonté individuelle d'engagement et de celle des professionnels de lui donner une place. Notre lecture des parcours nous conduit à proposer une typologie des figures du patient, qui les articule à une série de variables organisationnelles, favorisant ou non son implication.

Nous nous plaçons dans l’hypothèse où le patient conserve une part d’autonomie ou que l’assistance d’un aidant lui permet d’en conserver une part, lui permettant de rester à son domicile (dans le cas contraire, le patient est contraint de rentrer en institution). Le tableau ci-dessous synthétise notre proposition.

### Caractérisation des figures du patient selon le contexte organisationnel

	Parcours standardisables		Parcours non standardisables	
Exemples de parcours	Episode médical ou chirurgical aigu	Maladie chronique, sans complication associée, ni autre pathologie	Maladie chronique à évolution complexe / Patient en perte d'autonomie modérée	Patient en perte d'autonomie sévère, physique et psychique
Détermination des besoins	Générique et limitée à la maladie. Rôle dominant du système de soins	Générique, limitée à la maladie, avec une prise en compte des spécificités du patient (adaptations des RBP <sup>6</sup> )	Evaluation de la situation ad hoc, sur un périmètre large (besoins sanitaires et sociaux)	Evaluation de la situation ad hoc, sur un périmètre large (besoins sanitaires et sociaux)
Détermination de la réponse aux besoins	Standardisée	A dominante standardisée, sur la base de RBP	A dominante personnalisée, sur la base de RBP quand elles existent	Personnalisée (pas de référentiel préétabli)
Consentement du patient	Recueilli (consultation ponctuelle)	Processus construit dans le temps	Processus construit dans le temps	Processus construit dans le temps
Coordination des professionnels entre eux	Coordination séquentielle	Coordination réciproque	Coordination collective	Coordination collective
Coordination des professionnels avec le patient	Echanges limités et ponctuels, centrés sur la délivrance d'informations au patient	Dialogue régulier, centré sur la compréhension des effets de la maladie et des traitements	Dialogue régulier, visant à coconstruire le parcours (partenariat patient-professionnels pour la détermination des besoins et la définition de l'accompagnement)	Echanges fréquents, mais centrés sur l'adaptation de l'accompagnement, avec une implication variable du patient.
Figure du patient	<b>Patient traité</b>	<b>Patient observant et vigilant</b>	<b>Patient partenaire</b>	<b>Patient et aidant accompagnés</b>

Ainsi, notre étude permet de faire émerger quatre figures du patient : traité, observant et vigilant, partenaire et accompagné (l’accompagnement s’étendant à son éventuel aidant, si celui-ci est lui-même peu valide). Ces figures sont reliées à des types de parcours – standardisables ou pas -, que nous

<sup>6</sup> Recommandation de Bonne Pratique

illustrons par des exemples. Les parcours standardisables relèvent selon nous de deux grandes catégories, selon l'horizon temporel dans lesquels ils se situent : soit un épisode aigu, médical ou chirurgical, ponctuel (par exemple, une fracture), soit une maladie chronique, qui par définition se déploie dans le temps, mais dont l'évolution n'est marquée par aucune complication significative, ni n'est mêlée à la survenue d'autres pathologies. Nous distinguons dans les parcours non standardisables, donc complexes, ceux pour lesquels les limitations cognitives, fonctionnelles et sociales liées à la maladie et la dépendance sont modérées, et ceux pour lesquels ces atteintes sont conséquentes et justifient en général le recours à un coordonnateur professionnel pour pallier les difficultés du patient.

Nous croisons ces grands types de parcours avec une série de variables organisationnelles, qui permettent d'en caractériser à la fois le déroulement et la nature des interactions qui se nouent entre le patient et les professionnels. Ainsi, la détermination des besoins est très largement générique et limitée le plus souvent à la dimension sanitaire dans les parcours standardisables, et la prise en charge est standardisée, même si le traitement des malades chroniques nécessite une adaptation des recommandations de bonne pratique à leur situation spécifique. Au contraire, dans les parcours non standardisables, même en présence de recommandations sur certains aspects de la situation, et le plus souvent en leur absence, l'évaluation de la situation doit être réalisée de manière personnalisée, selon un éventail de besoins large, incluant la dimension sociale, et la prise en charge devra elle-même être conçue « sur-mesure ». Selon les parcours, le consentement du patient est recueilli quand il s'agit d'obtenir son accord sur une prise en charge ponctuelle, mais il se transforme en un processus construit dans le temps et entretenu, avec plus ou moins de succès, pour tous les autres parcours.

La coordination des professionnels entre eux reprend la typologie de Contandriopoulos et al. (2001) : de séquentielle quand un nombre limité d'intervenants prend successivement en charge le patient dans le cadre d'un épisode aigu, elle devient réciproque en cas d'intervention conjointe sur une maladie chronique « simple », puis collective pour les parcours non standardisables, qui nécessitent une concertation des professionnels sur les finalités et modalités d'accompagnement du patient. Enfin, les modalités de coordination du patient avec les professionnels varient également selon le type de parcours. Pendant un épisode aigu, la coordination est limitée temporellement à la durée de sa prise en charge, elle est ponctuelle, pilotée par le patient et consiste essentiellement dans un échange d'informations permettant de valider les choix thérapeutiques et de surveiller l'évolution du patient. Pour une maladie chronique sans complication, un dialogue s'établit dans la durée, au cours duquel le patient développe sa compréhension de la maladie, de ses effets et des traitements, et partage son expérience avec les professionnels, afin qu'ils puissent affiner avec lui les choix thérapeutiques et en surveiller les effets. Dans le cadre des parcours non standardisables, dans lesquels les patients conservent une autonomie, le dialogue est régulier et a pour objet de définir conjointement les besoins à couvrir et la manière de le faire. Sur les parcours non standardisables, dans lesquels les patients ont perdu leur autonomie, et ne peuvent être aidés par leur aidant (s'il existe), le dialogue est toujours présent, mais ses finalités évoluent : l'implication du patient dans les choix de prise en charge est plus limitée, mais les professionnels veillent à adapter l'accompagnement à ce qu'ils perçoivent des besoins et de leur évolution, et à accompagner également l'aidant.

Il est possible de regrouper ces variables en deux grands paramètres, afin de résumer notre typologie : la nature du parcours et les interactions patient/professionnels qui résument toutes les autres variables. Le schéma ci-dessous présente la synthèse ainsi opérée.

## Les figures du patient : présentation synthétique

		↑	<i>Interactions patient / professionnels</i>	
	<b>Patient observant et vigilant</b>		Symétriques	<b>Patient partenaire</b>
	Standardisé			Personnalisé
				→ <i>Parcours</i>
	<b>Patient traité</b>			<b>Patient/aidant accompagné</b>
			Asymétriques	

Dans ce schéma, nous reprenons la typologie des parcours évoquée plus haut, selon un continuum allant du parcours standardisé au parcours personnalisé, et la croisons avec un second continuum caractérisant le degré de symétrie des relations entre le patient et les professionnels, qui permet de définir le niveau d'équilibre qui se crée entre eux lors de leurs échanges. Le croisement des variables permet de retrouver nos quatre figures de patient, caractérisant soit une situation normée et subie (patient traité), soit une situation globalement normée mais où l'adhésion du patient est recherchée et où celui-ci joue un rôle de « vigie » par rapport aux effets du traitement (patient observant et vigilant), soit une situation de co-construction du parcours (patient partenaire), soit enfin une situation adaptée mais subie par le patient et l'aidant (patient et aidant accompagnés). La référence à l'aidant n'est pas incluse dans les autres situations, où nous posons comme hypothèse que le patient a conservé une autonomie décisionnelle, avec éventuellement l'assistance d'un aidant (cf ci-dessous).

### 4.2. RETOUR SUR LA NOTION DE PATIENT ACTEUR DE SON PARCOURS

Bien sûr, ces quatre figures sont des idéaux-type rarement observables « à l'état pur » dans la réalité. Les patients peuvent présenter simultanément différents visages, variables dans le temps et l'espace et également selon leur interlocuteur. Certains professionnels sont en effet sans doute plus aptes que d'autres à susciter l'implication du patient, quelle que soit la situation. Par ailleurs, selon les étapes du parcours et l'évolution personnelle du patient, ce dernier peut passer d'une figure à l'autre. Ainsi, de patiente partenaire des professionnels au début de sa maladie, Mme A. est devenue une patiente accompagnée, en raison de l'aggravation de la détérioration de ses facultés intellectuelles, et de la perte d'autonomie associée.

De plus, même lorsque le patient apparaît passif et faiblement acteur de son parcours, comme dans le cas du « patient traité », cette caractérisation ne vaut que pour le moment du traitement, et ne l'empêche pas de poser un certain nombre d'actes, de coordination de son parcours (programmation de l'épisode de soins par exemple, mémorisation pour une restitution ultérieure), et de consentement à subir le traitement (soit de manière explicite dans le cas d'une chirurgie, soit de manière implicite, en achetant et observant un traitement médicamenteux). Le patient traité est donc aussi actif dans certains aspects du déroulement de son parcours.

Il convient également de préciser le rôle de l'aidant, au regard de la caractérisation d'une situation où c'est la dyade qui devrait être accompagnée. Si le patient est faiblement autonome mais que l'aidant est très valide, la situation pourra être celle d'une « dyade partenaire », actrice du parcours du patient. En revanche, si l'aidant est lui-même peu valide, c'est la dyade aidant-aidé qui doit être accompagnée, avec des soins et des services pour l'un et l'autre.

De toutes les figures que nous avons présentées, c'est celle du patient partenaire qui est la plus valorisée, socialement et par les pouvoirs publics. La reconnaissance du droit des patients à participer aux décisions concernant leur santé a constitué de longue date une revendication des associations représentant les patients avant d'entrer dans le droit par la loi du 4 mars 2002. Des dispositions législatives ultérieures sont venues conforter cette orientation, dans des situations particulières telles que la fin de vie ou par des dispositifs favorisant la participation du patient à sa prise en charge, comme l'éducation thérapeutique, présentée dans la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire de 2009 comme ayant pour « *objectif de rendre [le patient] plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* » (article 1161-1). Pourtant, l'affirmation selon laquelle le patient doit devenir acteur de son parcours n'est pas dénuée d'ambiguïtés. D'une part, elle est souvent assimilée dans le discours des pouvoirs publics à la figure du patient « responsable » ou qui doit être « responsabilisé », afin de ne pas « profiter » de la couverture offerte par l'assurance maladie pour « surconsommer » des soins. Ce discours a justifié la politique visant à accroître la part des soins dont le financement est laissé à la charge du patient, développée dans les années 2000 (Palier, 2015) : déremboursement en cas de non-respect du parcours de soins coordonnés, augmentation du forfait journalier hospitalier et de certains tickets modérateurs, mise en place de franchises non remboursables par les mutuelles... D'autre part, comme le montre notre analyse, cette figure du patient acteur de son parcours, pour laquelle nous avons repris l'appellation de « patient partenaire », ne peut émerger que dans certains types de parcours et dans le cadre de certaines modalités d'interactions entre les patients et les professionnels. Dans nombre de situations, l'idée d'un patient acteur de son parcours est une fiction, soit parce que le parcours est normé, soit parce que le patient n'a pas ou n'a plus la capacité à peser sur les modalités de son accompagnement. Dans les deux cas de figure, il s'en remet aux professionnels. En ce sens, si la reconnaissance des droits des patients représente un acquis individuel et social majeur, on ne peut pas pour autant considérer qu'il existe un « sens de l'histoire », favorisant inéluctablement et en toutes circonstances l'évolution de la figure du patient traité vers celle du patient partenaire.

## CONCLUSION

A partir d'une étude d'accompagnement de la mise en place d'une logique de parcours sur deux territoires, notre communication propose une synthèse de la littérature existante sur les parcours et les modes de participation des patients à leur prise en charge, sous la forme d'une typologie des figures du patient, reliant son engagement dans la construction de son parcours à des variables organisationnelles. Nous montrons qu'être acteur de son parcours ne relève pas seulement d'une affaire de volonté individuelle – celle de s'impliquer pour le patient, celle de lui donner une place pour les professionnels –, mais dépend des caractéristiques organisationnelles du parcours lui-même, qui déterminent dans une large mesure le « champ des possibles » pour le patient comme pour les professionnels. Patient traité, observant, partenaire ou accompagné, sont ainsi autant les figures d'une organisation du parcours que les manifestations d'un positionnement personnel.

Ces premières conclusions nécessitent d'être confortées, et la typologie que nous avons construite appelle des précisions et un enrichissement. En effet, notre recherche repose principalement sur l'étude de parcours complexes, le plus souvent de personnes âgées en perte d'autonomie, de modérée à sévère ; il serait intéressant de compléter l'analyse par l'étude approfondie d'autres parcours, notamment ceux plus standardisables, afin d'augmenter la validité des résultats ou de délimiter un périmètre de validité. La réalisation d'entretiens complémentaires avec des patients et des aidants permettrait également de mieux caractériser la nature et le contenu de leurs interactions avec les intervenants, que nous avons abordés dans notre étude uniquement au prisme des informations et échanges inscrits dans les dossiers de patients, et de nos entretiens avec des professionnels et avec des aidants, en nombre restreint pour ces derniers. Enfin, la dynamique de co-construction du parcours pourrait sans doute être approfondie, par des études de parcours sur des durées longues, montrant les transformations de la relation patient - professionnels au cours du temps. Il reste ainsi encore beaucoup à explorer pour comprendre les différentes facettes du rôle du patient et en tirer tous les enseignements, tant sur le plan académique qu'empirique.

## BIBLIOGRAPHIE

- Bloch M.-A. et Hénaut L. (2014) : *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Edition Dunod.
- Buthion V. et Godé C. (2014) : Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours des personnes malades ? *Journal de gestion et d'économie médicales*. Vol n°32, n°7, p. 501-519.
- Contandriopoulos A.-P., Denis J.-L., Touati N. et Rodriguez R. (2001) : Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. n°8, n°2, p. 38-52.
- Couturier Y. et Belzile L. (2016) : *L'intervention de coordination dans les métiers du prendre de soin*. Collection Formation des adultes et professionnalisation. Editeur Champ social.
- Dumez H. (2013) : *Méthodologie de la recherche qualitative*. Vuibert. 2<sup>ème</sup> édition.
- Fayn M.-G., des Garets V. et Rivière A. (2017) : Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Recherches en Sciences de Gestion*, vol. n°2, n°119, p. 55-73.
- Flora L. (2021) : Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients et coproduction de savoirs de soins avec les patients et les citoyens au XXI<sup>ème</sup> siècle, in Grenier C. et Oiry E. (dir.) *Les défis du décroissement. Innovations organisationnelles en santé* (tome 1), ISTE Editions.
- Gand S., Hénaut L. et Sardas J.-C. (2014) : Aider les proches aidants. Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires. Mines ParisTech. Economie et gestion. Presse des Mines.
- Kletz, F. et Marcellin, O. (2019). L'innovation avec le patient : un renouvellement par le design organisationnel. *Innovations* (3), p. 93-120.
- Lamothe L. (1996) : *La structure professionnelle clinique de facto d'un hôpital de soins ultra-spécialisés*. Thèse présentée à la faculté des études supérieures et de la recherche en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (PhD) en administration.
- Lampel J. & Mintzberg H. (1996) : Customizing Customization. *Sloan Management Review*, p. 21-30.
- Langley A. & al. (2013) : Process studies of change in organization and management : unveiling temporality, activity and flow. *Academy of Management Journal*, vol. n°56, n°1, p. 1-13.
- Lechevalier Hurard L., Vidal-Naquet P. A., Le Goff A., Béliard A. et Eyraud B. (2017) : Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées. *Revue française des affaires sociales*, vol. n°1, p. 41-60.
- Mannion R. & Exworthy M. (2017): (Re) Making the Procrustean Bed ? Standardization and Customization as Competing Logics in Healthcare. *International Journal of Health Policy and Management*, vol. n°6, n°6, p. 301-304.
- Mintzberg H. & Glouberman S. (2001) : Managing the care of health and the cure of disease. Part II : Integration. *Health care management review*, february.
- Minvielle E. (2018) : *Le patient et le système. En quête d'une organisation sur mesure. Approches innovantes du parcours de santé*. Edition Seli Arslan.
- Minvielle E. (1996) : Gérer la singularité à grande échelle. *Revue française de gestion*, n°109, p. 114-124.
- Moison J.-C. (2015) : Recherche en gestion et intervention. *Revue française de gestion*, vol. n°8, n°253, p. 21-39.

Palier B. (2015) : *La réforme des systèmes de santé*. Que sais-je ? PUF. 7<sup>ème</sup> édition.

Pélicand J., Fournier C. et Aujoulat I. (2009) : Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *Actualité et dossier en santé publique*, n°66, p. 21-23.

Rolland C. et Sicot F. (2012) : Les recommandations de bonne pratique en santé. Du savoir médical au pouvoir néo-managérial. *Gouvernement et action publique*, vol. n°3, n°3, p. 53-75.

Sardas J.-C., Gand S. et Hénaut L. (2018) : Des services de qualité pour les proches aidants. Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale. *Informations sociales*, vol. n°3, n°198, p. 58-67.

Schweitzer M.G. et Puig-Verges N. (2005) : Evidence Based Medicine : un nouveau système de pensée ou une idéologie des temps modernes. *Annales Médico-Psychologiques*, n°163, p. 786-790.

Waelli M. &al. (2021) : What matters to patients ? A mixed method study of the importance and consideration of oncology patient demands. *BMC Health Services Research*, 21 : 256.

Yin R. (2003) : *Case study research. Design and methods*. Sage publications. 3rd Edition.

## ANNEXE

### Entretiens réalisés sur le territoire 13/14

<b>PROJET E-PARCOURS</b>		
<b>Entités/acteurs</b>	<b>Nombre d'entretiens</b>	<b>Fonctions</b>
<b>EHPAD</b>	3	Directrice
<b>CPTS 13ème arrondissement</b>	1	Médecin généraliste président de la CPTS et pharmacienne coordinatrice du pôle de santé Paris 13
<b>CPTS 14ème arrondissement</b>	3	Médecin généraliste trésorière de la CPTS
		Médecin généraliste président de la CPTS
<b>Hôpital Saint Joseph</b>	1	Directrice des projets et parcours et son équipe
<b>Hôpital Pitié Salpêtrière</b>	3	Directrice des projets et de la transformation et ingénieur en organisation
		Chef de service de rhumatologie
		Néphrologue
<b>Hôpital Cochin</b>	1	Directrice des organisations patients
<b>Siège AP-HP</b>	1	Responsable DOMU
<b>Usagers</b>	2	Epouse et aidante d'un résident de l'accueil de jour/EHPAD
		Fille et aidante d'une ancienne résidente de l'EHPAD
<b><i>Sous-total</i></b>	<b><i>15</i></b>	
<b>UNIFICATION DES DISPOSITIFS D'APPUI</b>		
<b>Entités/acteurs</b>	<b>Nombre d'entretiens</b>	<b>Fonctions</b>
<b>MAÏA Paris Sud</b>	2	Pilote
		Pilote et gestionnaire de cas
<b>Réseau Ensemble et CLIC Paris Emeraude</b>	1	Directrice du réseau et directrice du CLIC
<b>CLIC Paris Emeraude</b>	1	Directrice du CLIC
<b>M2A Paris Centre</b>	1	Directrice
<b>M2A Paris Sud</b>	1	Directrice
<b><i>Sous-total</i></b>	<b><i>5</i></b>	

## Entretiens réalisés sur le territoire 77 sud

<b>PROJET E-PARCOURS</b>		
<b>Entités/acteurs</b>	<b>Nombre d'entretiens</b>	<b>Fonctions</b>
<b>Etablissement de soins de suite et de réadaptation Le Prieuré</b>	<b>1</b>	Directeur
<b>Maison de santé pluri-professionnelle Fontainebleau</b>	<b>2</b>	Médecin généraliste, responsable de la MSP
		Infirmière coordinatrice
<b>Centre Hospitalier Sud Seine-et-Marne</b>	<b>4</b>	Responsable des secrétariats médicaux chargée du déploiement de Terr-esanté
		Directrice des EHPAD rattachés au CH
		Directeur général
		Gériatre, chef de pôle
<b>Groupe Hospitalier Sud Ile-de-France</b>	<b>1</b>	Directeur, directeurs adjoints, médecin urgentiste responsable de la plateforme de télésuivi des patients à domicile (module e-Covid de Terr-esanté)
<b>SSIAD APMAD Saint-Fargeau Ponthierry</b>	<b>1</b>	Directrice
<b><i>Sous-total</i></b>	<b><i>9</i></b>	
<b>UNIFICATION DES DISPOSITIFS D'APPUI</b>		
<b>Entités/acteurs</b>	<b>Nombre d'entretiens</b>	<b>Fonctions</b>
<b>PAT Fontainebleau</b>	<b>1</b>	Directrice et chargée d'évaluation
<b>Réseau RT2S</b>	<b>3</b>	Infirmière
		Psychologue
		Gériatre
<b>MAÏA sud 77</b>	<b>2</b>	Gestionnaire de cas
		Gestionnaire de cas
<b>DAC</b>	<b>4</b>	Directrice adjointe
		Directrice adjointe et pilote MAÏA
		Directrice
		Directrice et directrice adjointe
<b><i>Sous-total</i></b>	<b><i>10</i></b>	