



HAL
open science

Communication et coordination des acteurs dans un processus de prise en charge a domicile

Béatrice Vincent, Corinne Régnier, Amandine Paule

► To cite this version:

Béatrice Vincent, Corinne Régnier, Amandine Paule. Communication et coordination des acteurs dans un processus de prise en charge a domicile. 7ème Congrès ARAMOS: Mieux coordonner pour mieux soigner? Le système de santé mis au défi de la coordination, Nov 2019, Lyon, France. 13 p. hal-03830687

HAL Id: hal-03830687

<https://hal.science/hal-03830687>

Submitted on 26 Oct 2022

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.

COMMUNICATION ET COORDINATION DES ACTEURS DANS UN PROCESSUS DE
PRISE EN CHARGE A DOMICILE : IMPACT DE LA MISE EN PLACE D'UN OUTIL DE
COMMUNICATION PARTAGE.

VINCENT Béatrice*, REGNIER Corinne, PAULE Amandine*****

*Maîtres de Conférences en sciences de gestion, Laboratoire Gouvernance et Contrôle
Organisationnel, Université Paul Sabatier

beatrice.vincent@univ-tlse3.fr

** Pilote MAIA 31 Toulouse, corinne.regnier@mutualite-mhg.fr

***Infirmière coordonnatrice SSIAD Miramut – CSI – Halte répit, amandine.paule@mutualite-mhg.fr

Résumé : Dans le cadre de l'expérimentation d'un outil de coordination formel au domicile, le Classeur de Coordination d'Accompagnement Personnalisé » (CCAP), nous avons mené un projet de recherche porté par la MAIA Toulouse et financé par la CNSA. Nous avons étudié la coordination interprofessionnelle, au travers de la communication entre les différents acteurs du domicile y compris avec l'aidant en se focalisant sur la place que celui-ci peut tenir dans le processus de communication. L'objectif de ce projet était de déterminer les leviers d'action afin d'améliorer la communication et la coordination de ces acteurs. Nous avons mobilisé un cadre conceptuel sur la coordination et la communication afin d'étudier l'appropriation et l'usage du CCAP par les acteurs et son impact sur la place de l'aidant dans la coordination. Il ressort de cette étude que l'outil ne suffit pas à briser les barrières entre les différentes catégories professionnelles et qu'il ne modifie pas la charge de l'aidant qui reste pivot de la communication. Cette étude nous a permis de formuler et d'expérimenter plusieurs mesures d'accompagnement de ces outils de communication afin de leur permettre de jouer leur rôle dans la coordination.

Mots-clés : Prise en charge à domicile, Coordination, Communication, Inter professionnel, Aidants.

Le vieillissement de la population¹ s'accompagne d'une augmentation de maladies chroniques et/ou dégénératives qui augmentent le risque de perte d'autonomie chez les populations les plus âgées. Même si la plupart des personnes âgées vieillissent dans de bonnes conditions d'autonomie, 8% des plus de 60 ans sont dépendantes² et 20% pour les plus de 85 ans (soit 1 personne sur 5).³

Prendre en charge ces personnes âgées dépendantes constitue donc un enjeu politique et sociétal majeur et les dispositifs en faveur de l'accompagnement des personnes âgées ont connu de profonds bouleversements ces dernières années. Les lois et les réglementations⁴ ont évolué dans le sens d'un accompagnement global et individualisé de la personne, faisant écho à un respect de son projet de vie, à une prise en charge de qualité par des équipes pluridisciplinaires, au développement d'une offre accrue de services à destination des personnes souhaitant rester à leur domicile. L'attachement au maintien à domicile des personnes âgées répond essentiellement au souhait de ces personnes pour une meilleure qualité de vie mais c'est également l'expression d'une volonté de l'Etat providence de restreindre les dépenses publiques.

Le maintien à domicile de personnes âgées en perte d'autonomie nécessite l'intervention et la collaboration de différents secteurs : médical, social et médico-social. Une prise en charge pluri professionnelle (médecins, personnels soignants, paramédicaux, aides à domicile), est indispensable et pose la question de la coordination et de la collaboration entre ces différents intervenants. Dans cet objectif, la loi du 13 août 2004⁵ a renforcé la dimension de la coordination, en affirmant le rôle du médecin traitant dans la mise en place d'un parcours de soins coordonné. De même, la question de la coordination des acteurs professionnels du domicile et du travail en réseau (Grenier, 2006) (Cossert-Desplanques, Mazars, 2009) a été largement abordée dans la littérature, tout comme le concept d'intégration des soins et des services (Couturier et al., 2010).

Cependant, les intervenants professionnels ne sont pas les seuls acteurs dans le cadre de la prise en charge à domicile, il faut aussi compter avec les aidants informels et l'entourage familial qui, au plus proche du patient, occupent une place non négligeable dans l'accompagnement. Leur place a été définie et leur rôle valorisé par la loi du 28 décembre 2015⁶ qui a créé le statut de « proche aidant » et instauré un droit de répit en prévoyant une aide financière pour l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire de la personne malade accompagnée.

Ainsi, une grande partie des séniors en perte d'autonomie bénéficie de deux types d'aides, à savoir professionnelle et familiale qui sont conjointes dans 81%⁷ des cas. En effet, la prise en charge des maladies chroniques et de la dépendance s'étant déplacée vers le domicile des personnes, les aidants naturels deviennent parties prenantes des soins, ce qui va au-delà de leur attribution d'accompagnement affectif de leur proche malade. Pennec et al. (2014) font alors référence à la différence entre les intervenants et les aidants. Assurément les professionnels ont d'avantage un rôle de soignant, avec la prise en compte de la perspective médicale et curative. A l'inverse les profanes endossent l'aspect relationnel avec une approche globale de la maladie et du malade.

Dans cette sphère médicale, aidants et professionnels doivent chacun trouver leur place dans l'univers du domicile, mais aussi faire confiance et accepter l'autre. La loi de rénovation du secteur social et médico-social aspire à mettre les personnes soignées « au cœur du dispositif », tout en étudiant la position des aidants familiaux ainsi que le changement des pratiques professionnelles. Se pose alors la problématique du rôle et de la place des aidants familiaux dans la coordination des acteurs du domicile.

¹ Au premier janvier 2017, une étude de l'INSEE montre que environ 17 millions de personnes sont âgées de 60 ans, soit 25% de la population totale dont 3% ont plus de 85 ans (<https://www.insee.fr/fr/statistiques/2582785?sommaire=2587886>)

² La dépendance est définie comme un état durable de la personne entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne. Le degré de dépendance dépend du niveau des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité qu'elle subit (source).

³ <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-veillissement/article/les-chiffres-cles>

⁴ Loi du 20/07/2001 instaurant l'APA pour les personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie, Loi du 2/01/2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Loi du 30/06/2004 créant la CNSA, Loi du 26/12/2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

⁵ Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie.

⁶ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillesse dite loi ASV.

⁷ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3561746>

Nous avons abordé cette problématique à travers les concepts de coordination et de communication des acteurs professionnels et non professionnels au domicile de personnes âgées.

Notre terrain d'étude est celui de l'expérimentation d'un outil de coordination formel au domicile. L'étude menée ici, s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche mené par la MAIA⁸ Toulouse et financé par la CNSA dans le cadre des projets innovants. Depuis 2017, la MAIA Toulouse expérimente un outil de coordination papier, partagé entre les professionnels du domicile, le patient et ses aidants. Cet outil appelé « Classeur de Coordination d'Accompagnement Personnalisé » (CCAP), a été déployé au sein de 4 Services Polyvalents d'aide et de soins à Domicile (SPASAD), dans le but d'étudier la coordination interprofessionnelle, au travers de la communication entre les différents acteurs du domicile y compris avec l'aidant en se focalisant sur la place que celui-ci peut tenir dans le processus de communication. L'objectif de ce projet était de déterminer les leviers d'action afin d'améliorer la communication et la coordination de ces acteurs.

Après avoir abordé les différents concepts identifiés dans le cadre de cette étude, nous détaillerons le terrain dans lequel nous avons choisi de construire notre enquête. Nous présenterons brièvement l'outil de coordination expérimental, déployé auprès de personnes âgées dépendantes nécessitant une coordination pluri professionnelle. Enfin, nous analyserons et discuterons les principaux résultats obtenus par le biais des enquêtes qualitatives menées auprès des aidants et des acteurs intervenants au domicile de ces personnes dépendantes.

1. CONTEXTE

L'aide familiale est depuis toujours un maillon essentiel pour la prise en charge de la dépendance. L'évolution de la société et de la législation sollicite la réévaluation de leur place au sein du système de santé. L'aide familiale est régie par l'article 205 et les suivants du Code Civil qui précisent que « *l'entraide entre membres d'une même famille est le plus souvent spontanée, et se concrétise par l'hébergement du parent en difficulté, la mise à disposition d'un logement, la prise en charge d'une partie des frais de séjour en maison de retraite (...). Mais c'est aussi, dans certains cas, une obligation imposée par la loi. A défaut d'entente amiable, le parent en état de besoin peut s'adresser à la justice ...* ».

Depuis 2015, l'article 51 de la loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV) qualifie comme aidant informel ou proche aidant, « *une personne qui réside ou entretient des liens étroits avec une personne malade et lui vient en aide de manière régulière et fréquente à titre non professionnel pour accomplir tout, ou partie des actes ou des activités de la vie.* » (Légifrance)

Bloch (2012) souligne que pendant longtemps, l'investissement des familles pour le bien-être de leur proche demeurait invisible, la priorité étant accordée aux professionnels qualifiés. Cependant, grâce à certains sociologues tels que Strauss (1992), qui ont mis en évidence le travail fourni par les aidants, la fonction d'aidant a pu prendre plus de sens. Des travaux ont été ainsi menés sur la nature des prestations assurées par les professionnels et par les aidants familiaux (Atkin, 1992) aboutissant à l'élaboration d'outils de mesure de la contribution respective des professionnels vs les non professionnels. Couturier (2012) montre que les proches aidants sont souvent jugés comme des protagonistes essentiels au maintien à domicile, contribuant à la cohésion et la coordination des professionnels. Les proches aidants ont une place centrale dans la prise en charge des personnes aidées et l'aide informelle qu'ils apportent pouvant se définir en trois familles de tâches. Tout d'abord de « nature financière », effectivement les aidants naturels participent aux dépenses liées à la prise en charge de leur proche. Ensuite, en aidant aux tâches ménagères et aux soins de « care », telles que les courses, la toilette ... Et pour finir en assistant les personnes aidées dans les actions administratives. (Bloch, 2012) (Campeon et al., 2012).

Cependant, si le rôle essentiel des proches aidants dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes âgées de plus de 60 ans est largement reconnu, leur nombre reste difficile à quantifier. Nous pouvons tout de même estimer qu'ils sont 4.3 millions d'aidants informels à s'occuper de personnes

⁸ Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

âgées de 60 ans et plus vivant à domicile et parmi eux 3.6 millions sont des aidants familiaux. En 1994, l'association France Alzheimer a réalisé une enquête auprès de 2000 familles de malades et d'après cette étude l'aidant principal est le conjoint dans 72% des cas.

Dans ce contexte complexe de prise en charge à domicile de patients âgés dépendants, le nombre nécessaires d'intervenants et la variété de leurs statuts pose **le problème de l'articulation des professionnels et du support apporté par l'entourage**. En effet, on constate une grande « fragmentation » de l'organisation des différents intervenants : chacun venant pour un acte bien particulier auprès de la personne soignée, sans toujours chercher à communiquer avec les autres professionnels.

L'aidant doit donc pouvoir et savoir impulser le tempo, afin d'orchestrer toutes ces personnes participant au maintien à domicile de son proche. Or comme le montrent Buthion, Godé (2014) si les proches-aidants jouent un rôle important dans la coordination des parcours de soin, leur place est pourtant peu étudiée sous cet angle. En effet, « *la coordination est avant tout abordée comme une affaire de structures et/ou de professionnels construisant des habitudes de travail devenant souvent des « réflexes » au fil du temps* ».

Toute cette coordination peut être un poids pour les familles, pouvant les amener vers un épuisement physique et psychique, voire au burn-out. En raison de leur quotidien, les aidants sont considérés comme des acteurs supplémentaires dans le rapport courant interférant entre le patient et le système de soins.

L'aide et l'accompagnement apportés aux patients âgés pris en charge à domicile peut être structurée autour de 3 sous-systèmes (Pluymaekers, 2002) en interaction : sous-système professionnels, sous-système aidants, sous-système patients. Le plus souvent le fonctionnement de cette triade repose sur l'« *instrumentalisation* » de l'aidant naturel dans l'intérêt soit des professionnels soit du patient. On voit alors se créer des relations d'interdépendance entre l'action des uns et des autres, entre leur vision des besoins du patients et leurs besoins propres qui peuvent créer des tensions, voire même des conflits entre les acteurs. Comme le soulignent Couturier et al (2012), les proches du malade influencent le processus de coordination, soit parce qu'ils y collaborent, soit parce qu'ils l'entravent (p. 72). Ces auteurs distinguent ainsi 4 types d'aidants engagés dans la coopération avec les professionnels : les aidants ressources, pro-actifs et coopérants, les aidants co-usagers, limité dans ses possibilités de coopération, les aidants inadéquats qui entravent la coordination et les aidants revendicateurs qui peuvent être très engagés ou désengagés selon les motifs de leur revendication. Certains aidants peuvent alors être considérés comme des partenaires potentiels à qui on peut confier un certain nombre d'activités en leur apportant un soutien notamment grâce à des actions de formation ou en leur permettant d'accéder à des services d'aide ou de répit. Campeon, Le Bihan (2016) prônent ainsi la reconnaissance du rôle central de ces acteurs profanes et la nécessité de leur apporter les formations et informations nécessaires pour leur permettre de faire des choix éclairés. Une étude menée en 2017 (Vincent, Montalan, 2017) montre, cependant, que la prise de conscience de l'interdépendance des acteurs et notamment de la place de l'aidant familial comme acteur n'est pas toujours intériorisée par les professionnels.

Au sein de ce collectif provisoire et mouvant d'acteurs s'établit ou pas une communication formelle et informelle. Il se joue alors des relations de pouvoir entre acteurs pouvant majorer un « *empowerment* » de l'aidant, dans le cas de personnes dépendantes et en perte de capacités cognitives. L'introduction d'un outil partagé de communication mis au service de la coordination (le CCAP) permet de formaliser les échanges d'informations entre les acteurs en incluant le patient et ses aidants dans le système de communication qui s'établit.

2. CADRE CONCEPTUEL

Comme nous l'avons abordé précédemment, la prise en charge des personnes âgées de plus de 60 ans nécessite la coopération et la coordination des acteurs du sanitaire, du social et du médico-social. L'ANESM place ces deux concepts au cœur de ses recommandations. Cependant, malgré une intention politique de coordination, le clivage persistant entre chacun de ces 3 secteurs tend à complexifier la

coopération entre les professionnels. L'un des obstacles majeurs rencontré est celui de la communication entre les acteurs au sein des sous-systèmes professionnels mais également à l'interface des sous-systèmes professionnels, patients, aidants.

2.1 - La coordination des acteurs du domicile

La DGOS définit la coordination des soins « *comme une action conjointe des professionnels de santé et des structures de soins en vue d'organiser la meilleure prise en charge des patients en situation complexe, en termes d'orientation dans le système, de programmation des étapes diagnostiques et thérapeutiques et d'organisation du suivi* ». L'organisation ainsi que la continuité des prises en charges et des accompagnements est une des intentions de la coordination dans le secteur médico-social.

Pour Savoyant (1977) la coordination repose sur une double dynamique organisationnelle :

- un mouvement de division et répartition des tâches entre différents acteurs (individus ou organisations) en fonction de leurs compétences. Cela aboutit à des plans d'action ou fiches de mission individuels ;
- un mouvement d'intégration et d'assemblage des éléments pour la mise en ordre des activités réparties de façon à constituer un système cohérent d'activités tendant vers un objectif commun.

On retrouve ces deux dimensions chez Zarifian (1996) pour qui la coordination vise à l'atteinte d'un objectif commun et Alsène et Pichault (2007) qui la caractérisent par la recherche de cohérence dans le travail accompli par un ensemble d'individus.

Dans le cadre d'une prise en charge pluri professionnelle des patients, la coordination rejoint la dimension intégratrice du concept et se définit comme « *un processus conjoint d'analyse de la situation et de prise de décisions qui permet à des professionnels de mettre en commun, de partager leurs connaissances, leur expertise et leurs compétences pour les mettre au service des personnes soignées afin de planifier et réaliser ensemble un projet thérapeutique et de soins et dans certains cas d'insertion ou de réinsertion sociale* ». ⁹

La dimension spécifique de cette coordination est son caractère interdisciplinaire, qui ne se limite pas à décider qui fera quoi et à quel moment, mais qui fait plutôt en sorte que l'action de l'un soit en partie reprise par l'action de l'autre (Couturier, 2009).

L'intention de la coordination est donc de restreindre la répercussion de relations interpersonnelles, qui peuvent être dégradées par des incompréhensions ou des jeux de pouvoir, dans la manière dont les acteurs organisent ensemble leurs actions et ainsi de diminuer les risques d'interruption ou d'opposition entre les démarches utilisées. ¹⁰

La coordination entre professionnels permet de préciser de manière commune les termes de la mission globale des soins à domicile, de planifier et d'aménager les interventions. L'intention de cette coordination auprès des personnes en difficulté est de « *formaliser un projet de soins personnalisé et de veiller à sa mise en œuvre, de mettre en place un projet de vie pour la personne malade, sa famille et entourage, d'organiser les soins et l'accompagnement, dans un objectif de continuité, qualité, permanence et cohérence, de s'assurer de l'efficacité des liens et des échanges interdisciplinaires entre acteurs du domicile, avec les institutions sanitaires, sociales et médicosociales* ». ¹¹ Elle requiert « *une formalisation de l'échange d'informations et une articulation des soins et de la prise en charge sociale* ». ¹²

2.2 La communication au cœur de la coordination

Concrètement, la concertation des différents professionnels de santé et la coordination de leurs actes impliquent un recueil et un échange d'informations constant et organisé qui suppose la mise en place d'un support de communication adapté. Chaque professionnel doit y retrouver les renseignements

⁹ Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes). Méthode d'élaboration d'une démarche de soins type à domicile pour une population définie de personnes en situation de dépendance. Saint-Denis La Plaine : Anaes. 2004 : 138.

¹⁰ Jaeger M. L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs. Vie Sociale 2010 ; n°1 : 13-23

¹¹ Aubry R. Les fonctions de coordination dans le champ de la santé. Santé Publique 2007/hs ; Vol. 19: 73-77

¹² Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes). Méthode d'élaboration d'une démarche de soins type à domicile pour une population définie de personnes en situation de dépendance. Saint-Denis La Plaine : Anaes. 2004 : p.12

indispensables à la compréhension de la situation et à une direction commune de l'action. Quant au patient, il doit obtenir la garantie que les renseignements engagés sur ce support resteront confidentiels, en particulier les informations relatives à son état de santé.¹³

Ce support de communication fait écho à la continuité des soins déterminée par Reid en 2002 : « *la continuité des soins est le fait qu'un patient ressent les soins dans la durée comme cohérents et liés, et c'est le résultat d'une bonne circulation de l'information, de bonnes relations interpersonnelles et d'une bonne coordination des soins* ». Reid définit trois types de continuité : la continuité informationnelle, la continuité de la prise en charge et la continuité relationnelle ou interpersonnelle.

Celle qui nous intéresse plus précisément ici est la continuité informationnelle, qui se caractérise par la distribution des informations concernant le patient, ses besoins et ses soins (qu'ils soient antérieurs à la prise en charge de la personne ou non) entre les professionnels en vue de maintenir et consolider une bonne communication, cette continuité dépend grandement de la coopération de tous les acteurs intervenants qu'ils soient professionnels, proches aidants ou le patient lui-même quand il est en capacité de le faire.

Dans la communication au sens large sont engagées deux caractéristiques majeures (Zarifian, 1999) : la réciprocité et la compréhension d'autrui.

En supposant la réciprocité, la communication va au-delà de la transmission d'information, qui repose sur la mise à disposition de données, et suppose une mise en relation entre les acteurs dans laquelle on attend un retour de la part des personnes auxquelles on s'adresse : intérêt, compréhension du message et éventuellement action ;

La compréhension d'autrui suppose, au-delà de la signification des mots, la compréhension de l'autre de sa façon de réagir, sa culture de référence, son adhésion ... Ce que Habermas (1987) appelle l'intercompréhension qui traduit, dans le cadre d'une activité collective, le fait de rechercher par la communication un accord entre les personnes prises dans l'interaction, plutôt que d'imposer un accord par la force d'une position hiérarchique (celle du médecin par exemple) ou par une simple concordance « de fait » de l'action individuelle de chaque acteur.

Dans la prise en charge d'un patient à domicile, le professionnel est face à un usager, le patient et sa famille et c'est dans une relative solitude qu'il doit assumer l'entièreté de la situation à laquelle il doit faire face. Dans ce cas, la communication oscille entre deux attitudes possibles :

- une attitude « utilitariste » dans laquelle l'acteur mobilise une communication instrumentale étroitement finalisée. Il s'agit alors de placer ses connaissances et ses compétences pour résoudre le problème sans se préoccuper des attentes et compréhensions réelles de ses interlocuteurs qu'il s'agisse du patient, de ses aidants ou des autres professionnels. Le professionnel ne cherche pas alors à entrer en relation avec les autres, il exerce son pouvoir d'action en mobilisant ses compétences et des techniques connues. Le type de communication mobilisé alors est intra-professionnel et n'a pour but que de tracer son activité pour ses pairs ou ses supérieurs hiérarchiques, ainsi que pour interpeller les autres acteurs en cas de problème (Savoyant, 1977).

- la seconde attitude privilégie la compréhension de ce qu'attend l'autre, ses besoins. Le communicant a alors une attitude compréhensive, ce qui suppose l'écoute, le respect réciproque, laisser le temps à l'autre de s'exprimer. On est alors dans une dimension plus sociale de la communication où celle-ci sert à créer ou recréer des liens sociaux entre les acteurs afin de rompre leur isolement et de donner du sens à leur travail et à l'action commune. L'action collective ne se limite plus alors à respecter des règles ou des programmes d'actions prédéfinis mais s'accorder ensemble sur le sens donné aux actions et aux comportements à partir de la compréhension réciproque que chacun a de sa place et du but commun.

Ces deux approches de la communication, utilitariste et relationnelle, sont complémentaires pour assurer la performance de la coordination de l'action collective (Zarifian, 1999). Les dispositifs de coordination actuels instaurent un ordre (formalisation des champs de compétences et d'intervention de chacun), des normes de transmission d'information (diagrammes de soins, fiches de traçabilité, ...), par contre la mise en relation des acteurs et la construction d'un sens commun font souvent défaut. En effet, la mise en place de procédures qualité, très répandue dans les dispositifs de coordination, fait que le contrôle

¹³ Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes). Méthode d'élaboration d'une démarche de soins type à domicile pour une population définie de personnes en situation de dépendance. Saint-Denis La Plaine : Anaes. 2004 : p. 77

par objectifs / résultats est largement développé, le travail accompli par l'acteur professionnel est tracé et transmis à sa ligne hiérarchique ou à ses collègues. Il n'existe que peu de communication, on ne se parle pas, le travail, ses difficultés, son intérêt, ses potentialités disparaissent et deviennent invisibles. De même, la place de l'aidant dans ce processus d'échange d'informations n'est pas explicitement formalisée.

Dans l'étude de la communication qui s'instaure entre les professionnels et les aidants autour du CCAP, ce cadre conceptuel nous a permis de définir une grille d'analyse de la communication autour de deux dimensions :

- l'échange d'information à visée utilitariste entre professionnels d'un même corps de métiers, interprofessionnelle et entre professionnels et aidants,
- la mise en relation des acteurs à visée compréhensive qui permet aux acteurs de se sentir entendus et compris dans l'échange qu'ils peuvent avoir avec les autres.

3. METHODOLOGIE

Dans le cadre de cette recherche nous avons suivi le déploiement de cahiers de coordination au sein de 4 SPASAD. Par souci de triangulation méthodologique, la collecte des données s'est effectuée par l'observation de l'utilisation des CCAP par les différents acteurs et le relevé des utilisateurs et des types d'information apportées et par le recueil de données primaires sous la forme d'entretiens semi-directifs auprès d'aidants.

3.1 Le terrain d'étude

La MAIA de Toulouse expérimente depuis 2017 la mise en place d'un outil de coordination au domicile de patients âgés. Le CCAP est un outil de partage d'informations au service de la coordination interprofessionnelle mais aussi à la communication avec les aidants, il appartient à la personne accompagnée, à ses aidants, il est mis à disposition de tous les intervenants du domicile quel que soit leur domaine d'intervention, ce qui en fait sa spécificité. Il comporte : un volet médico-social reprenant les informations relatives à l'identité de la personne, son environnement, ses habitudes de vie et son autonomie au quotidien, un volet coordination permettant de centraliser l'ensemble des coordonnées professionnelles ainsi que des fiches de traçabilité correspondant à leurs interventions, un volet « liaison domicile » permet aux professionnels de s'interpeller en cas d'événement important à transmettre et enfin un volet « liaison hors domicile » assure la continuité de la prise en charge en cas d'hospitalisation.

Cet outil de communication a été expérimenté dans le cadre de 4 SPASAD, 98 CCAP ont ainsi été déployés dans le cadre de cette étude.

	SPASAD 1	SPASAD 2	SPASAD 3	SPASAD 4
Nombre de places	30	10	26	10
Secteur	Urbain	Urbain	Urbain	Semi-rural
Nombre de classeurs mis en place	60	10	15	13

Tableau 1 : Caractéristiques des SPASAD étudiés

3.2 Le dispositif de recherche

Le dispositif de recherche vise à étudier la communication qui s'établit autour du CCAP dans les dimensions mises en évidence : utilitariste par l'étude des flux d'échange d'informations au sein du CCAP et sociale par l'étude des relations entre acteurs qui s'établissent au domicile dans et autour du CCAP.

- L'observation des pratiques d'utilisation du CCAP par les différents acteurs, nous a permis d'analyser comment les professionnels du domicile et les aidants s'étaient appropriés l'outil. Qui utilise l'outil en le consultant ou en le complétant ? Quelle information est diffusée au travers de cet outil ? Quels ont été les freins évoqués dans son utilisation au quotidien, quels ont été les leviers identifiés ? Quels ont été les bénéfices pour le patient et son aidant ? Cette observation a porté sur l'analyse du contenu de 53¹⁴ classeurs exploitables sur les 98 mis en place et a été complétée par des entretiens téléphoniques et/ou entretiens en face à face, semi-directifs auprès des professionnels (libéraux, au sein des SPASAD) et aussi auprès des aidants.

- Une étude qualitative par entretiens auprès d'aidants familiaux a été réalisée en 2 vagues, lors de l'installation du CCAP et 3 mois après. Elle nous a permis d'étudier le développement de relations autour de l'outil de communication. Nous avons interrogé 13 aidants : 6 étaient des époux / épouses et 7 étaient des enfants, tous font face à des situations complexes impliquant plus de 3 intervenants professionnels au domicile de leur proche. Les entretiens ont permis de collecter les points de vue et représentations autour de la coordination et de la communication, expériences et positionnement dans le quotidien, éprouvées par les aidants familiaux. Les questions ont été communes à tous les aidants interrogés, afin de pouvoir effectuer une étude comparative. Le but du questionnaire était de mettre en évidence la coordination interprofessionnelle avant la mise en place du CCAP puis après sa mise en place afin de mettre en évidence la dimension sociale de la communication qui s'établit autour de l'outil. Pour pouvoir mener cette étude dans les meilleures conditions possibles, il était important de mettre en place les CCAP en présence des bénéficiaires-aidants et des différents partenaires (SSIAD, SAAD, SPASAD). En effet cette première prise de contact avec les aidants fut essentielle afin d'établir une relation de confiance avec eux permettant d'aborder leur histoire de vie et leur intimité.

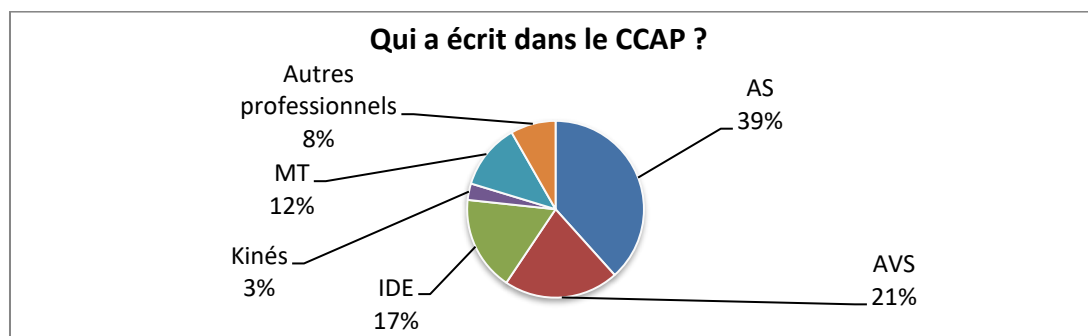
4. RESULTATS

Nous analyserons les résultats en deux temps, en mettant tout d'abord en évidence les usages relevés au sein des CCAP et en analysant ensuite la place de l'aidant dans la communication au domicile.

4.1 - l'usage du CCAP pour la coordination entre professionnels

L'analyse du contenu des 53 CCAP étudiés a permis de mettre en évidence les acteurs qui communiquent le plus par le biais de cet outil formel et partagé.

Il apparaît, dans la figure 1, que les principaux utilisateurs du CCAP sont les acteurs du quotidien les plus présents au domicile du patient à savoir les Aide Soignants (AS) et les Auxiliaires de Vie Sociale (AVS), viennent ensuite les Infirmiers (IDE). Les autres acteurs, notamment les médecins traitant (MT), communiquent moins au travers de cet outil qui est un élément clé de la coordination des intervenants au domicile.



¹⁴ Les classeurs exploitables sont ceux qui étaient déployés depuis un temps et sur une période de temps suffisants pour être actifs au moment de l'étude.

Figure 1 : Répartition par catégorie professionnelle des contributeurs au contenu du CCAP

En ce qui concerne le contenu apporté par les différents acteurs au CCAP (cf. figure 2), on constate que les parties « fixes », à savoir les rubriques “Mon identité”, “Mon autonomie”, “Mes habitudes de vie”, “Aspects juridiques” sont majoritairement complétées. Il en est de même pour la partie destinée plus particulièrement aux professionnels pour la traçabilité des actes (coordonnées, planning) qui est également bien utilisée. Il est à noter que la traçabilité est une obligation dans les professions d’AS et d’IDE et de ce fait l’appropriation de l’outil pose moins de problèmes dans la partie SSIAD des intervenants (partie complétée dans 52 des 53 CCAP de notre échantillon).

Nous avons porté une attention toute particulière sur l’utilisation de la « fiche de coordination à domicile » car celle-ci a un rôle très particulier dans le CCAP. En effet, elle sert de support à la communication interprofessionnelle qui permet la coordination. L’objectif de cette fiche est d’alerter tout intervenant y compris l’aidant en cas d’événements ou d’informations utiles à la continuité et à la qualité des soins. On voit, dans la figure 2, que cette fiche a été complétée dans 31 classeur sur les 53 étudiés.

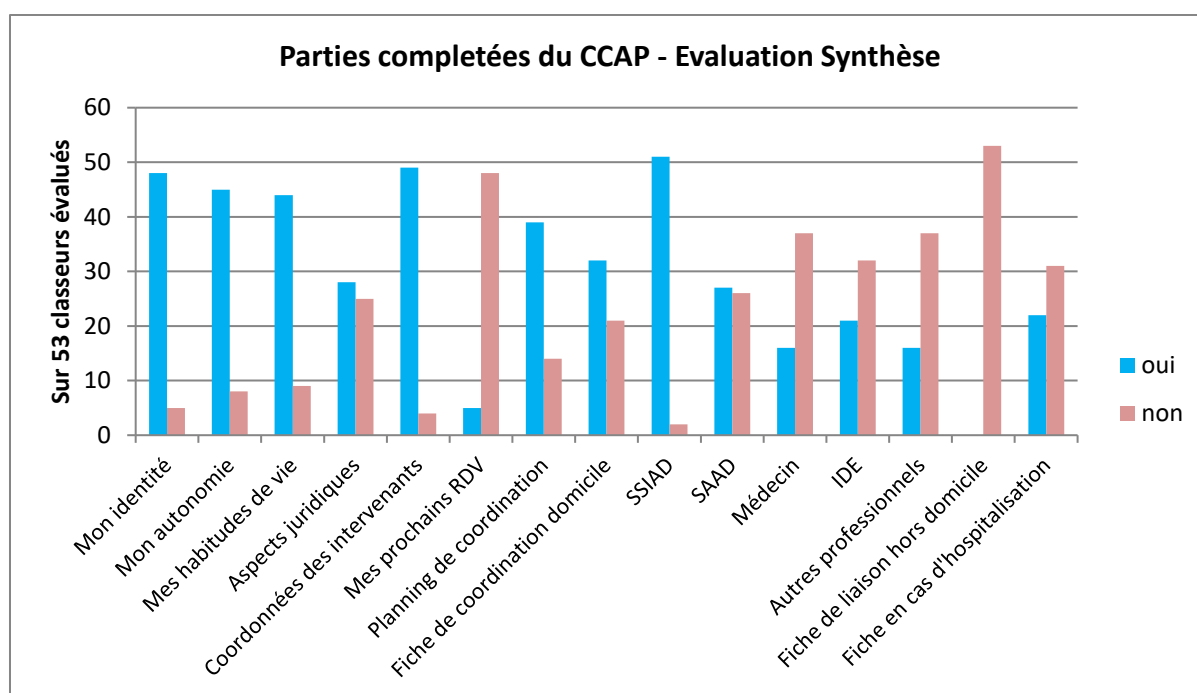


Figure 2 : synthèse du contenu du CCAP à partir de l’étude des parties complétées dans un échantillon de 53 CCAP.

Si on complète cette analyse par l’étude des utilisateurs de cette fiche de coordination qu’ils apportent ou consultent cette information (cf. figure 3), on constate que les plus impliqués dans la communication de coordination sont les AS et AVS alors que les médecins, légitimes coordonnateurs des prises en charge à domicile, sont moins impliqués dans l’échange d’informations.

Catégorie professionnelle	% utilisant la fiche de coordination
AS	49%
AVS	22%

IDE	16%
Médecins	4%
M.Kinés	0%
Autres professionnels	9%
Pourcentage d'utilisation tous métiers confondus	60%

Tableau 2 : Pourcentage d'utilisation de la fiche de coordination par catégorie de professionnel

Il ressort de cette étude que l'outil ne rompt pas le cloisonnement de la communication entre les différentes catégories d'intervenants. La communication reste plus intra-professionnelle (information de traçabilité – hiérarchique) qu'inter professionnelle (information de coordination). Par ailleurs, l'essentiel de la coordination qui apparaît au travers du CCAP est portée par les acteurs du quotidien à savoir les AS et AVS, bien plus que par les coordonnateurs légitimés par les tutelles à savoir les médecins traitants.

2 – La place de l'aidant dans la communication

Les entretiens réalisés auprès des aidants ont permis d'analyser l'usage qu'ils font du CCAP (cf. tableau 3) et l'impact de la mise en place de cet outil de communication formel sur la place de l'aidant dans la coordination au domicile.

Dans 12 cas sur les 13 aidants interrogés les personnes ont déclaré avoir un rôle actif et essentiel (« *si je suis pas là, rien ne peut se faire* ») dans la coordination des acteurs du domicile, ce rôle est décrit comme celui d'un centralisateur et distributeur d'informations (« je fais le lien », « c'est moi qui attire l'attention des professionnels »). L'aidant se vit donc comme un élément clé de la communication.

L'appropriation du CCAP par les aidants est comparable à celle des professionnels (6 aidants sur les 13 interrogés ont utilisé le CCAP). On peut noter que cette appropriation est plus forte de la part des enfants aidants et se justifie en partie par le fait qu'ils sont moins présents au domicile et ont plus besoin d'informations. Ils justifient l'utilisation du CCAP soit pour suivre les besoins de leur proche et réagir rapidement en cas de nécessité (2/4), soit pour surveiller l'intervention des professionnels (1/4). L'outil de communication est utilisé dans son intégralité car la majorité de ceux qui le consulte, note des informations à destination des autres acteurs. L'aspect formel de la communication qui s'établit via le CCAP reste un frein important en raison du manque de temps (3/6) ou de la difficulté d'utilisation de l'outil qui nécessite la maîtrise de l'écrit et d'un contenu professionnel technique.

L'impact perçu sur la coordination reste très marginal, un seul des aidants interrogés a noté une amélioration de sa communication avec les autres acteurs et donc une amélioration de la coordination grâce à la mise en place de cet outil. Pour 10 personnes interrogées le CCAP ne les aide pas vraiment, 3 d'entre eux justifient leur réponse par le fait que les professionnels ne l'utilisent pas suffisamment, la plupart d'entre eux estiment que l'essentiel de la communication ne passe pas par l'écrit mais par la discussion et la relation directe avec les intervenants. Le CCAP reste avant tout un outil au service des professionnels, 8 aidants pensent que le CCAP a amélioré la communication entre les professionnels.

	Consultent le CCAP	Notent des informations dans le CCAP	Le CCAP les aide dans la gestion des	Le CCAP a amélioré la communication entre les professionnels	Le CCAP a modifié la communication qu'ils ont avec
--	--------------------	--------------------------------------	--------------------------------------	--	--

			acteurs du domicile		les autres acteurs
Conjoint aidant /6	2	1	1	5	1
Enfant aidant / 7	4	4	2	3	0

Tableau 3 : Usage du CCAP par les aidants et perception de son rôle dans la communication au domicile

5. DIAGNOSTIC DE L'EXPERIMENTATION D'UN OUTIL DE COMMUNICATION PARTAGE

Plusieurs éléments clés se dégagent de cette étude nous permettant d'envisager des pistes d'accompagnement de la communication entre acteurs en vue d'améliorer la coordination au domicile.

Le premier élément concerne la persistance de barrières entre les différentes catégories d'intervenants malgré la mise à disposition d'un outil de partage d'informations. Nous avons effectivement constaté que :

- La communication reste centrée sur la sphère professionnelle, la place de l'aidant est marginale même si son rôle dans la coordination lui semble prépondérant. L'outil CCAP concentre la communication sur sa dimension utilitariste en permettant l'échange d'information pour l'organisation des activités quotidiennes.
- L'implication dans la communication est très inégale selon les catégories professionnelles. On note une implication plus forte des acteurs du quotidien, celle-ci s'explique par des contraintes professionnelles (nécessité de tracer ses actes et de rendre des comptes à sa hiérarchie ou au bénéficiaire et à ses aidants) mais aussi par la prise de conscience de leur responsabilité dans un processus de prise en charge complexe.
- La communication est très peu inter professionnelle, la mise en place d'un outil formel de communication ne suffit pas à briser les barrières entre les secteurs sanitaire et médico-social, entre les différentes catégories professionnelles. Les facteurs explicatifs à ce manque d'implication dans le partage d'information sont pluriels et complexes (cf. tableau 4) et reposent en grande partie sur le manque de connaissance des obligations légales et du rôle et des fonctions des autres acteurs de la prise en charge.

Motivations	Freins
<ul style="list-style-type: none"> - Obligation professionnelle - Culture professionnelle - Conscience de sa place et de sa responsabilité au sein du processus - Esprit d'équipe 	<ul style="list-style-type: none"> - Problématique du temps dédié à la coordination qui demeure non financé dans le cadre des activités quotidiennes des différents intervenants - Doute sur la légalité des informations diffusées - Peur du regard et du jugement des autres (essentiellement vrai pour les AVS qui n'ont pas une grande habitude de l'écrit) - Méconnaissance du rôle de chaque intervenant

Tableau 4 : Motivations et freins à la communication inter professionnelle

Le second élément concerne l'insuffisance de la dimension formelle de la communication pour les aidants. En effet, même si leur implication n'est pas négligeable, plus de la moitié des personnes interrogées ont consulté ou utilisé le CCAP, la dimension essentielle de la communication reste pour eux le relationnel et le contact direct. Un outil formel de communication ne permet pas de satisfaire ce besoin et par conséquent, il ne soulage pas les aidants de leur rôle « pivot » dans la coordination des acteurs au domicile. Bien que certains le revendiquent, d'autres le prennent souvent par défaut, faute de trouver un coordonnateur au sein de toutes les prises en charge à domicile. Il convient de redonner à l'aidant son rôle « d'aidant/aimant », d'alléger sa charge émotionnelle : selon l'étude Share de l'Université Paris Dauphine, **la contribution des proches aidants est estimée à 11 milliards d'euros par an d'économie pour la société**. Ces Aidants, souvent épuisés, impuissants face à la dispersion et au manque de communication entre les professionnels, se substituent à des rôles qui relèvent plus du secteur médical ou du médico-social, en plus ou au détriment de leur rôle propre d'Aidant, pourtant déjà très important

En conclusion, il convient d'insister sur la nécessité de ne pas centrer l'effort de communication que sur la dimension instrumentale, à l'heure où les organismes de tutelles cherchent à développer massivement des plateformes de partage d'informations, il ne faut pas négliger la dimension sociale et relationnelle de la communication. Cela suppose un accompagnement de tous les acteurs lors de la phase de déploiement de l'outil de communication. Cet accompagnement comporte :

- un volet information des professionnels sur l'existence d'outils de communication partagés, au cours de l'expérimentation plus de 80h ont été consacrés à la sensibilisation et à la communication autour de l'outil, deux tutoriels vidéo¹⁵ ont été élaborés.
- un volet formation à l'échange d'informations, notamment sur les contenus diffusables, à la coopération et au travail en équipe¹⁶,
- un accompagnement des patients et des aidants en dédiant des temps à la communication en présentiel et à l'explication des traitements et des choix faits, dans le cadre des prises en charge.

Bibliographie

Alsène, E. & Pichault, F. (2007), La coordination au sein des organisations : éléments de cadrage conceptuel, *Gérer et comprendre*, n°87, p. 61-81

Atkin, K. (1992). Similarities and differences between informal carers. Dans J. Twigg (dir.), *Carers: Research and practices*. London, United Kingdom: HMSO. p 30-58.

Bloch, M. (2012). Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie sociale*, 4(4), 11-29.

Buthion V., Godé C., (2014), « Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours de soins des personnes malades ? », *Journal de gestion et d'économie médicales*, 7 (Vol. 32), p. 501-519.

Campéon, A., Le Bihan-Youinou, B. & Martin, C. (2012). La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux. *Vie sociale*, 4(4), 111-127.

¹⁵ Tutoriels disponibles sur les liens suivants : <https://youtu.be/6QQYNjXx2d4> - <https://youtu.be/RxUbix2sT5A>

¹⁶ A cette fin, 2 sessions de formation ont été proposées lors de l'expérimentation la première sur les « Aspects juridiques de l'accompagnement de la personne âgée en perte d'autonomie à domicile » réalisé par le Dr Olivier Dupuy, Docteur en droit, juriste référent auprès des MAIA, la seconde sur « La communication, la coopération, la coordination et le travail en réseau » réalisé par Philippe Balzer et Gérard Moreau, Experts en communication et gestion des émotions.

Campéon, A. & Le Bihan-Youinou, B. (2016). Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ?. *Informations sociales*, 192(1), 88-97.

Cossert-Desplanques G., Mazars T, (2009) « Apprentissage de la coordination entre acteurs professionnels. Le cas d'un réseau », *Gérer et comprendre*, Annales des Mines, n°83, 2006., « Le réseau de santé, un dispositif innovant de coordination et de maintien à domicile », *Soins Gérontologie*, vol. 14, n° 75, janvier-février 2009.

Couturier, Y., Salles, M. & Belzile, L. (2012). Contribution des proches aidants à la coordination des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. *Vie sociale*, 4(4), 63-80.

Couturier Y., Trouvé H., Gagnon D., Etheridge F., Carrier S., Somme D., (2009), « Réceptivité d'un modèle québécois d'intégration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie en France », *Lien social et Politiques*, vol. 62.

Grenier C. (2006), « Apprentissage de la coordination entre acteurs professionnels – le cas d'un réseau de santé », *Revue Gérer et Comprendre*, mars, n° 83, p. 25-35.

Habermas J., (1987), *Théorie de l'agir communicationnel*, Fayard, Paris, t 1 et 2.

Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F., (2014), *Les négociations du soin, les professionnels, les malades et leurs proches*, Presses Universitaires de Rennes, 288 p.

Pluymaekers J., (2002), *L'approche systémique, son originalité et sa méthode dans le travail psychosocial*, Les cahiers de l'Actif, n°308-309, p 29 – 36.

Reid R., Haggerty J., Mc Kendry R., (2002), *Dissiper la confusion : concepts et mesures de la continuité des soins*, Ottawa : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.

Savoyant, A. "Coordination et communication dans une équipe de travail." *Le Travail Humain*, vol. 40, no. 1, 1977, pp. 41–53.

Strauss A., 1992. – *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan.

Vincent B., Montalan M.A., (2017), *Place des proches aidants de patients âgés atteints de maladies neurodégénératives dans le processus de prise en charge et d'accompagnement à domicile : quelle collaboration avec les intervenants professionnels*, 5ème Congrès ARAMOS (Association de Recherche Appliquée au Management des Organisations de Santé), Grenoble novembre 2017.

P. Zarifian, (1999), *L'agir communicationnel face au travail professionnel*, *Sociologie du travail*, 41, 163-177.

Zarifian, P. (1996), *Travail et communication*, Edition PUF, Collection Sociologie d'aujourd'hui, 2ème édition, Paris, 224 p.