

## **Ingénierie organisationnelle et institutionnelle de la prise en compte de l'expérience-patient.**

### **Contexte scientifique et politique**

L'enjeu de soins personnalisés ou de prise en compte de « l'expérience-patient » (néologisme adapté du terme anglais) fait l'objet depuis quelques années de réflexions renouvelées en France comme dans beaucoup de pays occidentaux (Minvielle et al, 2014). On peut citer la création d'une nouvelle revue américaine en 2014 consacrée exclusivement à « l'expérience patient », le séminaire du 16 octobre 2016 de la Haute Autorité en Santé Française (HAS) portant sur ce thème, ou plus localement les journées franco-québécoises des entretiens de recherche Jacques Cartier de décembre 2016. A. Bouzyn présidente de la HAS disait ainsi lors du séminaire du 16 octobre que « l'implication des usagers s'est construite sur une certaine représentation des usagers et le droit du patient. Si un modèle américain, canadien et anglais de la prise en compte du point de vue des patients dans l'organisation du système de soins offre une perspective de sortie de l'existant, sa transposition et son adaptation en France reste encore largement à instruire ».

La prise en compte du patient se pose en effet en termes nouveaux sous l'effet de trois grandes évolutions. Les évolutions pharmaceutique et technologique permettent d'aller encore plus loin dans l'individualisation des prises en charge mais dans le même temps transforment les conditions des droits des malades et les formes d'expression de la démocratie sanitaire. Les politiques sanitaires et sociales des dix dernières années ont conduit à l'élaboration de standards de bonnes pratiques professionnelles, de décisions de gestion et d'organisation favorisant la standardisation au service d'une certaine conception de la qualité de prise en charge et de gains de productivité mais ont fini dans le même temps par perdre de vue le malade. Enfin, la transition épidémiologique et le vieillissement de la population transforment les besoins de soins et font émerger une demande de soutien multidimensionnel – soutien matériel, physique, moral et physique- de tout individu, tout au long de sa vie en tant que sujet en risque de perte d' « autonomie », y compris sociale, qui complexifie grandement la notion même de prise en charge (RFSE, 2008, p 8). L'exigence croissante de personnalisation des prises en charge se fait donc aujourd'hui dans un contexte technologique facilitant mais dans un contexte politique et organisationnel qui a participé à son affaiblissement.

Wolf et al. (2014) retiennent trois dimensions de « l'expérience patient » adaptées à une réflexion sur l'organisation des services. 1) Le patient et sa famille sont considérés comme des partenaires à part entière du soins qui disposent d'une capacité d'action et d'un savoir profane 2) Se centrer sur le besoin du patient exige une forme de personnalisation (de customisation) de la prise en charge 3) L'expérience de soins se déroule sur une trajectoire construite autour d'un ensemble des points de contact entre un individu et des organisations qui dépassent la seule interaction de soins. En d'autres termes, il s'agit de considérer et de reconnaître que « prendre soin » n'est pas une production mais une co-production mobilisant non pas les seuls offreurs de soins mais des acteurs multiples qui vont au-delà du soins et dont la qualité ne s'apprécie pas seulement à partir de standards conçus par des professionnels mais aussi de manière contextuelle à partir d'expériences vécues., y compris dans la vie quotidienne. Elle traduit un fonctionnement vécu par les personnes du système de santé et des politiques. Elle opère dans les organisations et les institutions politiques par la prise en compte des droits individuels et collectifs des personnes et par le renforcement de leur autonomie, leur *empowerment*.

La prise en compte de la singularité des situations, des parcours et des trajectoires des personnes – parfois complexes soulève des questions organisationnelles et institutionnelles : décloisonnement à l'intérieur des organisations et des logiques sectorielles des politiques, coopération des organisations/coordination des interventions, informations, dispositifs et acteurs médiateurs. Coulter (2014) souligne en particulier le gap entre le discours des responsables managériaux et politiques sur l'importance de l'expérience patient et la capacité à transformer effectivement les organisations et les institutions dans cette perspective. C'est autour de cette dimension que nous souhaitons orienter notre réflexion, celle qui s'interroge sur les enjeux organisationnels et institutionnels de la recherche d'une plus grande prise en compte de *l'expérience patient* et sur les propositions d'instrumentation et d'ingénieries organisationnelles, institutionnelles et politiques pour y répondre. Si ces principes sont maintenant partagés tant par les acteurs opérationnels que les chercheurs en sciences sociales, les formes d'organisations et surtout de ré-organisation des services et de l'offre pour les satisfaire sont traitées par des disciplines spécifiques, économie, sciences politiques, *health care services*, gestion publique, sciences de l'organisation, sociologie... Chacun de ces champs éclaire le problème sous un angle spécifique sans forcément les confronter et les articuler, là où la transformation des pratiques exigerait d'être soutenue par des recherches proposant une connaissance intégrée. Les opérateurs du secteur sanitaire et social sont demandeurs de telles réflexions.

## **Programme / Méthodologie / Résultats escomptés**

Il s'agit dans ce projet de mettre à profit deux actions de recherche financées partiellement par des contrats doctoraux, fortement ancrées dans leurs discipline d'origine pour amorcer la constitution d'un réseau local de collaboration entre chercheurs en sciences sociales, en santé publique et de l'arrimer aux réseaux nationaux et internationaux existant. Le réseau local est pour le moment constitué de deux économistes et d'une doctorante du CREG de deux chercheurs en sciences de gestion et d'un doctorant du CERAG. Il exige en parallèle un travail de revue de littérature et débouchera sur un séminaire de travail permettant de confronter les premiers résultats dans un réseau de collaboration élargie. Le programme a donc 3 objectifs.

### **Objectif 1 – Clarifier les contours des notions associées à celle « d'expérience patient » pour définir les contours d'un réseau de discussion.**

---

La *notion d'expérience patient*, terme fortement mobilisé par les anglo-saxons, les américains en particulier, l'est moins en France. On parlera plus volontiers de prise en charge centrée sur le patient, de bienveillance, de patient expert, patient partenaire, et de « care », chacun de ces termes exprimant une facette de la notion. Quelles sont les notions associées à celle de « patient-expérience » ? Le sens donné à ces notions est-il le même selon les approches disciplinaires ? Est-il le même en France et ailleurs ? Quels éclairages spécifiques les différents sens apportent-ils ? Comment ces différentes notions se traduisent-elles dans des modes opératoires, des principes d'organisation, des principes d'action publique ? Comment agissent-elles sur les définitions et critères de la qualité des soins, des systèmes et des organisations de santé ? Comment se traduisent-elles dans des instruments spécifiques de pilotage ?

En particulier et à titre d'exemple, la notion d'expérience-patient est fortement liée à celle de *care* et de *capabilités*.

Le *care* est à la fois une notion descriptive et conceptuelle (Nicole-Drancourt, Jany-Catrice, 2008). En tant que catégorie descriptive, elle retrace le travail quotidien de soins auprès des personnes, de leur prise en charge, des services d'aides à la personne. Ces activités sont celles des professionnels, mais aussi celles des proches et de l'entourage de la personne. En tant que catégorie conceptuelle, on peut à la suite de Daly et Lewis (2000, p. 285) définir le *care* comme « les activités et les relations qui visent à satisfaire les besoins physiques et émotionnels des enfants et des adultes dépendants, ainsi que les cadres normatifs, économiques et sociaux dans lesquels ces activités et relations sont définies et réalisées ». Les pouvoirs publics jouent un rôle dans l'encadrement normatif des tâches de soins et de care, et on peut parler de *caring regimes*, c'est-à-dire des arrangements particuliers dans la production et la fourniture de soins et la redéfinition de ces arrangements. Dans le cadre des politiques de soins de long terme (*Long Terme Care*) et plus largement des politiques vis-à-vis des individus vulnérables (enfants, personnes malades, personnes handicapées), les manières d'appréhender ces activités de *care* et les formes de leur reconnaissance contribuent à modifier les frontières entre travail rémunéré et non rémunéré, activités domestiques, informelles ou formelles, entre les responsabilités et les coûts assumés par l'État, le marché et la famille.

Dans les perspectives de Joan Tronto (1993, 2009) et Carol Gilligan (1982), le *care* désigne une forme d'éthique de l'action, qui caractérise des pans de l'activité humaine traditionnellement dévolus aux femmes dans les sociétés occidentales. Ces pratiques et ces activités portent une attention particulière aux relations interpersonnelles, et à la valeur de la relation. Le care peut se décomposer en : *caring about* (constater l'existence d'un besoin, et évaluer la possibilité d'y apporter une réponse), en *taking care of* (assumer la responsabilité de répondre au besoin identifié), en *care giving* (l'activité directe de rencontre directe à autrui à travers son besoin singulier), *care receiving* (reconnaître la manière dont celui qui le reçoit réagit au soin). Le « bon care », serait ainsi caractérisé par quatre phases : l'attention, ou qu'est-ce qui est important ? ; La responsabilité ; la compétence et la dimension relationnelle du travail qui s'inscrit dans des dimensions sociales et économiques ; la réceptivité, la participation du bénéficiaire.

Cette thématique est aussi étroitement liée au terme de *capabilités* (Sen, 2010)). La prise compte de l'expérience patient pose des questions sur l'identification des besoins et attentes des usagers. Les besoins peuvent être « présumés » dans un modèle paternaliste ou analysés et recueillis dans un modèle classique centré patient. Une rupture dans la conception de la prise en charge consiste à considérer le patient comme un partenaire dans lequel il définit lui-même ses besoins et participe à leur satisfaction (Pomeys et al 2015). Intervient alors la notion de *capabilités* qui fixe comme principes aux opérateurs de soutenir la liberté réelle de choix des personnes en assurant leur capacité d'être et de faire, d'agir. L'opérationnalisation de ce principe va varier selon le niveau de prise en compte de cet objectif, la relation de soins, l'établissement, le réseau, le système dans son ensemble, les politiques publiques.

**Méthode 1:** Ce travail se fera à partir d'une revue de la littérature.

**Résultats escomptés 1 :** Explicitation et cartographie des termes utilisés par les acteurs institutionnels et par les disciplines des sciences sociales. Conséquences sur la conception de la qualité et des outils de pilotage qui l'accompagne.

## **Objectif 2 - Analyser des dynamiques organisationnelles et politiques qui soutiennent l'amélioration effective de la prise en compte de l'expérience patient. Soutien à des recherches en cours.**

---

Deux recherches en cours participent à cet objectif. Elles sont partiellement financées, l'une par un contrat doctoral ministériel et l'autre par une allocation région. L'ambition est ici d'étoffer les équipes pour accélérer le processuel et donner plus d'ampleur au travail de terrain. Ces deux recherches sont contrastées dans la manière de prendre en compte « l'expérience patient » et peuvent ainsi donner lieu à de regards croisés.

**Objectif 21.** Comprendre et améliorer la prise en compte du vécu singulier des patients dans des équipes de soins à l'hôpital

La première recherche de terrain s'intéresse à un niveau « intra-organisationnel ». L'expérience patient est approchée ici par la dimension spécifique « vécu singulier des patients à l'hôpital ». Les questions de départ peuvent se formuler ainsi : comment les équipes d'un service de soins sont-elles amenées à porter attention au vécu émotionnel singulier (et les besoins associés) des patients accueillis, et à mettre en place de nouvelles formes d'organisation permettant de mieux répondre à ces besoins. ». L'approche mobilise alors les théories de l'attention » et en particulier les approches de « l'attention based view (Ocasio, 1997). Elle fait l'hypothèse que l'attention au patient est d'une part un processus distribué dans l'organisation qui crée des divergences de point de vue et que d'autre part, il est en compétition avec de nombreux autres objets d'attention.

**Méthode 21 :** Elle se fait sous forme d'études de cas sur 3 établissements et plus spécifiquement sur des services de gynécologie-obstétrique et chirurgie. Un service d'obstétrique est en cours d'observation dans la région parisienne, un service de gynécologie-obstétrique est actuellement démarché à Lyon, un troisième établissement reste à trouver. Les études de cas se font par entretiens, observations directes et focus groupe.

**Le résultat escompté 21 :** Le résultat escompté est l'identification de leviers et freins organisationnels aux expériences de meilleure prise en compte du vécu singulier du patient, en particulier lorsqu'il s'agit de prendre en compte des différences culturelles et religieuses.

**Objectif 22.** Comprendre et favoriser la prise en compte des aidants dans des trajectoires longues de soins.

La seconde recherche se situe au niveau de la région et de ses agglomérations, échelle de coordination de plusieurs types d'acteurs de soins. L'expérience-patient est ici approchée par la dimension spécifique de la prise en compte du rôle de coproducteur de soins des familles et proches des malades dans la trajectoire de prise en charge.

En 2008, on dénombrait environ 8 million d'aidants en France. Acteurs indispensables aux politiques de santé, de vieillesse et du handicap, ils interviennent auprès de 95% des personnes aidées, en complément ou pas d'une aide formelle et professionnelle (enquête Santé-Handicap, 2008). Des études économiques (Cheneau et al. 2016, Paraponaris et al, 2012; Davin et al, 2009) montrent le rôle essentiel joué par les aidants et comment il permet de réduire la dépense publique de prise en charge des personnes dépendantes, handicapées ou atteintes de maladies chroniques. Cependant, cette mobilisation a des coûts économiques et sociaux : l'activité d'aide a des effets sur le revenu, la qualité de vie, la santé, l'articulation des temps sociaux et la participation sociale des personnes aidantes. Des dispositifs d'aides aux aidants se développent en France, portés par des organisations et institutions variées et par la

société civile. Pour autant, la politique peine à se déployer (Gand et alii, 2014 ; Naiditch, 2012). En témoigne notamment la faible utilisation de ces dispositifs (congé, formations, soutien, accompagnement) malgré les besoins constatés des aidants (Enquête Santé-Handicap, 2008). Cela pose la question de la conception et de la mise en place de dispositifs d'aides aux aidants qui répondent à leurs besoins et leurs attentes.

Cette recherche a pour objectif de clarifier les besoins des aidants en fonction de leur fardeau, de leur situation familiale et économique et de leur localisation, de comprendre le non-recours aux dispositifs existants et d'envisager la conception et la mise en place de dispositifs d'aides aux aidants qui répondent à leurs besoins et à leurs attentes. Elle se basera sur une enquête qualitative menée auprès d'institutions, d'associations d'aides aux aidants et auprès d'un échantillon d'aidants sélectionnés.

**Méthode 22** : sur un terrain grenoblois et un terrain lyonnais

Cartographie des aides et dispositifs (congé et rémunérations, formations, soutien, accompagnement, dispositifs de répit, aides professionnelles, aides techniques, etc.) des porteurs, des médiateurs-prescripteurs (analyse de l'offre). Entretiens semi-directifs avec des institutions et associations (une dizaine sur chaque territoire)

Constitution d'un échantillon d'aidants en lien avec les institutions et associations rencontrées.

Entretiens semi-directifs avec les aidants sélectionnés.

**Résultats escomptés 22** : Meilleure compréhension de la situation et du parcours des aidants au regard de celle des aidés et des ressources du territoire et analyse du recours (non-recours) des aidants aux dispositifs existants. Typologie des facteurs de recours/non-recours : caractéristiques des aidants, facteurs relationnels de la dyade aidant-aidé, organisation des systèmes de soins/santé, nature des dispositifs et des aides. Analyse du rôle des médiateurs médicaux, sociaux.

Proposition de dispositifs d'aides aux aidants.

**Partenariats** :

Des contacts sont pris avec l'UNAF, la Maison des Patients Chroniques de l'Isère, la fondation France Répit

**Objectif 3** : Echanger sur les expériences et travaux en cours à l'étranger lors d'un séminaire de travail.

---

Le troisième objectif de ce projet est d'organiser un partage d'expériences et de connaissances autour d'un workshop. Il pourrait fonder les bases de collaborations à venir. Il cherchera à croiser le regard de différentes sciences sociales de chercheurs nationaux et internationaux et à confronter les chercheurs aux questionnements des institutionnels.

---

**Bibliographie** :

Daly M., Lewis J. The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states, *British Journal of Sociology*, vol.51, Issue, n°5, 2000, pp. 281-298.

Davin B., Paraponaris A., Verger P. Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. *Management et Avenir*, 2009/n° 26, pp. 190-204.

Gand, S. Hénaut, L. Sardas, J-C. *Aider les proches aidants – Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, Paris, Presses des Mines, coll. Économie et gestion, 2014.

Gilligan C. *In a different voice*, Harvard University Press, 1982, trad.française : *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Flammarion, Champs Essais, 2008.

Naiditch M. Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? IRDES, *Questions d'économie de la santé*, n°176, Mai 2012

Minvielle E., Waelli M., Sicotte C., Kimberly J. (2014), Managing customization in health care: A framework derived from the services sector literature, *Health Policy*. 12 p.

Paraponaris A.; Davin B.; Verger P., Formal and informal care for disabled elderly living in the community: an appraisal of French care composition and costs, *Eur J Health Econ.*, 2012

Ocasio, W. (1997). Towards an Attention-Based View of the Firm. *Strategic Management Journal*, 18, 187-206.

Pomeys A.M., Karazivan P<sup>1</sup>, Dumez V, Flora L, Del Grande C, Ghadiri DP, Fernandez N, Jouet E, Las Vergnas O, Lebel P. (2015) The Patient as Partner in Care: Conceptual Grounds for a Necessary Transition, *Academy Medicine*. 90(4):437-41.

Revue Française de Socio-économie, Dossier : Le Care : entre transactions familiales et économie des services, 2008, 2, n°2.

Sen, A. *L'idée de justice*. Paris, Flammarion, 2010.

Tronto J. *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Editions La Découverte, 2009.

Wolf J., Niederhauser V., Marshburn D., Lavela S., (2014), defining patient experience, *Patient Experience Journal*, 1,1, 7-19.

---

## **Organisation du projet : échéancier, personnel impliqué et pourcentage du temps prévu, partenariats, utilisation des crédits**

### **Echéancier :**

M – M+10 : Recueil des données terrains (021, 022)  
Analyse bibliographiques (01)

M+10, M+18 Analyse des données de terrains (021 et 022)  
Prise de contacts avec chercheurs et institutionnels

M+15 – M+18 : Organisation du workshop (03)  
Début de valorisation des résultats  
Préparation éventuelle pour soumission de projet de plus grande ampleur

## Personnel impliqué

Noms	Participation aux objectifs	Pourcentage du temps prévu
Anaïs Cheneau (CREG ; doctorante)	0 22	60% du temps recherche
Valérie Fargeon (Fac d'éco, CREG)	01, 022, 03	30% du temps recherche
Sébastien Gand (IEP, CERAG)	01, 022	15% du temps recherche
Cyrille Mennessier (CERAG, doctorant)	01, 021, 03	80% du temps recherche
Véronique Simonnet (fac d'éco, CREG)	0 22	15% du temps recherche
Annick Valette (IAE, CERAG)	01, 021, 03	50 % du temps recherche

## Détail budget demandé (30 000 euros)

Frais de missions	total AR	Coûts transport	nbre nuits	Forfait journalier	Total
Objectif 21					
Missions Grenoble -Paris	15	2250	15	2100	4350
Missions Grenoble-Lyon	10	600	10	150	750
Objectif 22					
Missions Grenoble-Lyon	15	900	0	150	1150
Missions Grenoble-Paris	5	800	5	1100	1900
Missions invités étrangers		2500			
<b>Total frais de missions</b>		7050		3500	<b>10600</b>

Prestations	Nombre	durée totale (h)	Cout (120 /h)
Retranscription			
Objectif 21			
Focus groupes	0	0	0
Entretiens hôpital/cliniques	45	67,5	8100
Objectifs 22			
Entretiens institutionnels	0	0	0
Entretiens aidants	45	67,5	8100
Total	90	135	16200
Frais de workshop 2 jours		20 personnes	2000
<b>Total prestation</b>			<b>18200</b>

Equipement	Cout
1 ordinateur portable	800
Licence alceste	400
<b>Total équipement</b>	<b>1200</b>