



HAL
open science

P comme Parcours

Lucie Vialard, Audrey Bochaton, H el ene Charreire

► **To cite this version:**

Lucie Vialard, Audrey Bochaton, H el ene Charreire. P comme Parcours. S ebastien Fleuret, Cl elia Gasquet-Blanchard et Anne-C ecile Hoyez. Ab ec edaire de la g eographie de la sant e. Dimension territoriale de la sant e, Editions Mat eriologiques, pp.234, 2019,  pist emologie de la m edecine et du soin, 978-2-37361-220-2. hal-02333113

HAL Id: hal-02333113

<https://hal.science/hal-02333113>

Submitted on 10 Jan 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 destin ee au d ep ot et   la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publi es ou non,  manant des  tablissements d'enseignement et de recherche fran ais ou  trangers, des laboratoires publics ou priv es.

P comme...

Parcours

Lucie Vialard, Audrey Bochaton & H el ene Charreire

Pourquoi s'int resser   la notion de parcours en sant ? Quelles relations peut-on faire entre la sant  d'un individu et son parcours?

L'int r t principal r sident dans le fait que cette notion aborde simultan ment deux dimensions compl mentaires qui participent   la sant  des individus : le parcours de vie et le parcours de sant  (incluant le parcours de soins). Et ces dimensions s'influencent dans le temps et dans l'espace dans un syst me d'interactions complexes.

L'individu  volue simultan ment dans des contextes institutionnels et politiques vari s.  tudi s ensemble, ces  v nements composent et rythment le parcours de vie d'un individu dont la caract ristique principale est « de consid rer l'ensemble de l'existence sans extraire de l'analyse une cat gorie d' ge particuli re » (Bessin, 2001). De la m me mani re, la sant  des individus se module et  volue en fonction des al as de la vie et peut donc  tre examin e d'une part sous l'angle des biographies individuelles et d'autre part dans un versant populationnel ou d mographique.

En sociologie le parcours de vie d'un individu est ponctu  de nombreux  v nements en lien avec son ancrage familial (naissance, enfance, adolescence, mise en couple, arriv e d'un ou de plusieurs enfants, s paration parfois, vieillissement, d c s), professionnel (entr e dans la vie professionnelle, p riode(s) de ch mage, passage   la retraite), r sidentiel et/ou migratoire.

En sciences sociales, de nombreux d bats sur les d finitions et la pertinence d'utilisation entourent les notions de parcours, de tra-

jectoires, d'itinéraires, de carrières, d'événements (Calvez & Séchet, 2012). En santé publique, la notion de parcours est souvent restreinte aux parcours de soins, de fait cet article va s'attacher à une analyse critique de ce que l'on entend généralement par « parcours » dans le domaine de la santé : parle-t-on de parcours de soins, parcours en santé, parcours de santé ?

L'état de santé d'un individu à un temps t reflète un moment particulier de son parcours de santé à l'articulation entre les dispositifs de prévention et les moyens médico-sociaux à disposition. Le parcours de santé découle et se définit par les interactions qui existent entre le parcours de vie d'une personne (évolution de l'individu au fil de la vie) et son parcours de soins (évolution de l'individu entre soins de ville, hospitalier, médico-sociaux, etc.).

Mobiliser la notion de « parcours » dans le champ de la santé est intéressant car cela offre l'opportunité de saisir l'ensemble des déterminants de la santé dans une approche spatio-temporelle : un parcours se construit en effet au fil des événements et de leur enchaînement dans un cadre spatial plus ou moins large (espace de vie de l'utilisateur). La notion est aujourd'hui imposée aux professionnels qui la mobilisent fréquemment car les autorités sanitaires en font une dimension clé de l'organisation et des politiques publiques en santé.

Pour autant cette mobilisation en santé publique demeure très largement reliée et rattachée au parcours de soins et les interconnexions avec la trajectoire et/ou itinéraire sont finalement peu appropriées par le corps médical (professionnel, résidentiel, migratoire, etc.).

La notion est aussi déployée dans le cadre d'études interdisciplinaires, mêlant sciences médicales et sciences sociales, où parcours de vie et de santé ne sont plus étudiés indépendamment les uns des autres, mais dans leurs interactions pour mieux comprendre les comportements en lien avec la santé, les expositions aux risques, l'apparition et le développement d'une maladie. Si dans cette approche intégrée, la question de l'opérationnalisation de la notion de parcours est centrale, elle n'en reste pas moins complexe à mettre en œuvre et à comprendre tant pour les patients que pour l'ensemble des professionnels. La multiplication du concept au sein des instances en santé est telle qu'un « lexique des parcours de A & Z » (ARS, 2016) a été conçu dans le but de regrouper et de clarifier toutes les références et sous-références mobilisées autour de cette notion par différentes institutions (Haute autorité en santé, ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, les ARS, etc.). Cependant, dans

ce lexique, la notion de parcours est uniquement appréhendée dans une logique de prise en charge.

Le parcours de soins comme socle organisationnel du système de santé

Encadré 1 : Une approche globale... mais graduée

Trois niveaux de prise en charge sont identifiés :

- Les parcours de santé, qui articulent les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile ;
- Les parcours de soins, qui permettent l'accès aux consultations de premier recours et, quand cela est nécessaire, aux autres lieux de soins : hospitalisation programmée ou non (urgences), hospitalisation à domicile (HAD), soins de suite et de réadaptation (SSR), unité de soins de longue durée (USLD) et établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ;
- Les parcours de vie, qui envisagent la personne dans son environnement : famille et entourage, scolarisation, prévention de la désinsertion professionnelle, réinsertion, logement, etc.

Objectif : permettre aux Français de recevoir « les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures, au bon moment ». Cela, en bénéficiant d'un égal accès à la santé, de prises en charge lisibles, accessibles, complètes et de qualité, ainsi que d'une organisation sanitaire et sociale rationalisée et plus efficiente. Et surtout, satisfaire à la demande des patients et de leurs proches en faisant évoluer les soins et les services. En effet, la médecine de parcours amène à un changement de paradigme profond : l'adaptation de la prise en charge, des relations entre professionnels, des structures et des moyens autour des malades, de leur entourage et de leurs besoins... et non plus l'inverse. (Source : ministère des Solidarités et de la Santé, 2017.)

La montée en puissance de la notion de parcours de santé au sein des institutions françaises de santé date du début des années 2000 et en particulier de 2004 avec la mise en place du dispositif de « parcours de soins coordonnés » qui a pour objectif d'organiser autour d'un individu les différentes interventions des professionnels de santé dans la perspective d'une rationalisation de la prise en charge et d'une réduction des dépenses de santé. Le médecin traitant joue un rôle central dans l'organisation du parcours de soins des patients, et plus particulièrement ceux en situation d'affection de longue durée (ALD), en coordonnant les recours auprès des divers professionnels de santé.

Concrètement, chaque patient doit par exemple être inscrit chez un médecin généraliste (médecin traitant). Le médecin traitant oriente le patient vers un spécialiste libéral ou vers l'hôpital lorsqu'il estime le recours nécessaire (en accompagnant ce recours d'un courrier destiné au spécialiste). Il s'agissait donc initialement d'une vision du parcours de santé restreinte au parcours de soins.

Depuis, de nombreux autres textes – dont la «loi de modernisation de notre système de santé» de 2016 – et dispositifs spécifiques (ex. Parcours santé des aînés, Paerpa) mettent en avant cette notion de parcours de soins avec l'objectif de suivre au plus près les patients au cœur des structures de santé (soins et médico-sociales), de renforcer le maillage entre les professionnels et in fine de fluidifier les parcours. Aujourd'hui «une véritable médecine de parcours» est proposée pour permettre aux Français de recevoir «les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures au bon moment» (ministère des Solidarités et de la Santé, 2017). Cependant un autre objectif affiché est de réguler l'accès aux médecins spécialistes évitant ainsi la multiplication des consultations voir des traitements et donc des remboursements. A l'instar de ce que l'on nomme le *managed care* aux États-Unis (Rodwin, 2009), l'engouement autour de la notion de parcours de santé pourrait traduire la volonté de mieux contrôler l'orientation et la circulation des personnes dans le système de santé. En ce qui concerne l'accès aux soins primaires, la réforme du médecin traitant en 2004 allait d'ores et déjà dans ce sens : chaque assuré social est désormais obligé de déclarer et de consulter d'abord un médecin référent pour bénéficier de soins remboursés pendant son parcours (hormis pour plusieurs spécialités qui sont la gynécologie, l'ophtalmologie, la psychiatrie, la stomatologie et la chirurgie dentaire). Cette orientation présenterait en outre le risque qu'émergent des parcours «types» perçus comme efficaces et adaptés à l'inverse de parcours non conformes voir inappropriés qui justifieraient par exemple une moindre prise en charge financière. Par ailleurs avec les nouveaux dispositifs de coordination de l'offre de soins hospitaliers comme par exemple la création des groupements hospitaliers de territoire (GHT), la loi de santé de 2016 développe davantage l'aiguillage contrôlé des personnes dans le système de soins spécialisés. Bien que les personnes souffrant d'une affection de longue durée soient prises en charge à 100 % par l'État pour les soins dont elles bénéficient, elles peuvent dorénavant être géographiquement contraintes dans les lieux de recours aux soins.

Néanmoins, pour certaines personnes et particulièrement les professionnels de terrain, ce changement de paradigme représente une aubaine pour reconsidérer le système de santé autour du patient et de ses besoins. Dans le cadre des maladies chroniques par exemple, les professionnels investis sur les parcours de soins sont conscients depuis longtemps de la nécessaire coordination interdisciplinaire et entre la ville et l'hôpital pour garantir la qualité de la prise en charge dans la durée (Bonnin & Grémy, 2004). Dans la continuité de ce qu'ont promu les réseaux de soins, le concept de parcours permettrait la mise en commun des pratiques dans un périmètre territorialisé, de façon plus personnalisée et de manière globale autour du patient c'est-à-dire au-delà de la seule dimension du soin. L'étude de ce dispositif montrerait que «la rationalisation que le parcours de soins coordonné engage, loin de réduire la diversité des trajectoires de soins, leur permet de se développer et de se maintenir» (Calvez & Séchet, 2012).

Opérationnaliser les parcours : combiner santé, soins et contexte de vie

Dans quelle mesure le parcours de vie de l'individu est-il pris en compte dans l'élaboration des parcours de soins ? Comment les professionnels de santé s'emparent-ils de la notion et la transposent-ils dans leur pratique ? Au-delà de l'effet d'annonce et de la multiplication de la notion de parcours dans les textes institutionnels, comment rendre opérationnel ce parcours dans des situations spécifiques et complexes ? La notion est-elle opératoire dans des situations qui sortent des standards et qui sont complexes ?

ENCADRÉ 2

L'exemple de Mme C. illustre les influences réciproques ainsi que les écarts observés entre son parcours de soins et son parcours de vie (d'après Vialard, s.d.) : «Âgée de 40 ans, Mme C. habite dans une ville moyenne en seconde couronne de la région Ile-de-France. Après plusieurs examens réalisés auprès de son médecin traitant, le diagnostic de cancer du sein est posé. Son médecin lui conseille de se rendre dans un centre expert parisien pour consulter un chirurgien. Mme C. est sous le choc. Elle rentre chez elle avec le courrier du médecin et le numéro du standard de l'hôpital. Elle se sent extrêmement angoissée par le fait de devoir "monter à la capitale" qui se trouve à une distance d'environ 80 km. Mme C. débute son parcours de soins dans le centre parisien et y effectuera toutes les étapes de son traitement, depuis la chirurgie jusqu'à la reconstruction mammaire plus d'un an après. Le trajet entre Paris et

son domicile prend environ 4 à 6 heures aller-retour avec la circulation. Pour gérer au mieux ces inconvénients dans sa vie personnelle, elle essaye de regrouper les consultations et les soins dans la semaine. Mais aucun médecin ne consulte le même jour, et les horaires de traitement changent chaque semaine. Les médecins de l'hôpital refusent petit à petit de lui faire des bons de transport pour se rendre à ses consultations et ses séances de chimiothérapie. Elle se sent coupable (*sic*) de devoir insister continuellement auprès d'eux et aussi de son médecin traitant, pour obtenir ce document nécessaire à la prise en charge de ses trajets et à la réalisation de ses soins. Elle témoigne du fait qu'elle n'aurait pas continué son traitement si les bons de transport lui avaient été refusés. Les effets de la chimiothérapie sont lourds, et Mme C. vit seule avec ses deux enfants. Son oncologue lui conseille de faire appel aux soins de support de l'hôpital mais les séances ne correspondent pas aux jours où elle vient en chimiothérapie. Les transports ne sont pas pris en charge pour ce type de prestations, c'est pourquoi elle ne peut pas en bénéficier.»

Si du point de vue de l'institution, la patiente bénéficie d'un parcours de soins coordonné au sein de la structure d'accueil avec un suivi et une prise en charge fluide entre les services de l'hôpital, les différents éléments constitutifs du parcours de vie (lieu de résidence, statut familial, type d'emploi) ne semblent pas avoir été pris en compte pour rendre le parcours de soins de la patiente confortable au-delà de la stricte efficacité médicale. Contextualisés dans son parcours de vie, les nombreux déplacements réalisés par la patiente entre son domicile et la structure de soins peuvent apparaître comme une contrainte majeure sur le temps long et questionnent même sur le caractère contre-productif de concentrer l'ensemble des soins sur un même site géographique sans tenir compte des temps de trajet. Concernant les bons de transport, les difficultés de négociation entre les deux parties mettent également en lumière la divergence de perceptions quant à l'étendue spatiale et temporelle du parcours : quand et où commence le parcours de soins ? Au départ du domicile incluant par conséquent le trajet domicile/structure ou simplement à l'arrivée dans la structure médicale ?

Cet exemple souligne combien la notion de parcours est polysémique, et comment elle peut être interprétée de manière contradictoire en fonction de l'intérêt recherché (Bloch & Hénaut, 2014). Du point de vue des politiques publiques, le parcours doit être avant tout coordonné et linéaire dans un souci d'efficacité des soins et de maîtrise des dépenses. Pour l'utilisateur, le parcours se fonde sur son vécu et le souhait de bénéficier au maximum d'une prise en charge personna-

lisée. De leur côté, les soignants et les professionnels médico-sociaux s'efforcent d'ajuster les contraintes institutionnelles et technocratiques aux besoins exprimés par le patient pour adapter au mieux sa traversée du système de soins. Si la nécessité de faire converger l'ensemble de ces visions pour opérationnaliser durablement ce concept de parcours est bien réelle, la complexité des situations et la multiplicité des acteurs représentent un défi pour sa mise en œuvre.

Des parcours de vie en santé

Une autre manière de mobiliser la notion de parcours dans les études en santé consiste à évaluer comment un parcours de vie jalonné d'événements et ancrées dans un contexte institutionnel, social, économique et environnemental peuvent avoir des effets à long terme sur la santé ou le risque de maladie. Cette approche dite des «parcours de vie en santé» (*life-course approach to health*) ou «épidémiologie du parcours de vie» (Burton-Jeangros *et al.*, 2015) vise à identifier les impacts sanitaires de comportements de santé (alimentation, alcool, tabac) ou d'une exposition chronique à des polluants. L'exploration de ces processus longs et complexes nécessite un suivi sur plusieurs années d'un grand nombre de sujets. On peut dès lors se demander comment les approches de la géographie, de la sociologie et de l'épidémiologie peuvent être mobilisées pour répondre à ces enjeux d'analyse longitudinale spatio-temporelle.

En France, les cohortes Gazel (constituée en 1989 auprès de 20 000 travailleurs d'EDF-GDF) et Constances (visant à inclure 200 000 adultes consultants des centres d'examens de santé d'ici 2019) permettent pour chaque sujet de reconstituer l'exposition à des polluants (atmosphériques, intérieurs, professionnels) en fonction du parcours résidentiel et de le mettre en relation avec la survenue de pathologies chroniques (cancers, maladies cardiovasculaires) et/ou de décès. En parallèle de ces collectes de données réalisées auprès d'adultes, la cohorte Elfe permet de suivre le développement de plus de 18 000 enfants nés en 2011 (de la période foétale jusqu'au vingtième anniversaire de l'enfant) en France métropolitaine. Au sein de cette étude, une attention particulière est portée aux parcours de vie des familles et des enfants (recueil biographique et géographique), aux conditions environnementales (pollutions), aux comportements et à la santé.

D'autres formes d'études analysent plus spécifiquement l'impact d'un événement de vie – dans son cadre social et spatial – sur des comportements en lien avec la santé. Ainsi, en modifiant le cadre de

vie et l'espace d'activité d'une personne, quels seront les effets d'un déménagement sur l'alimentation d'un «néo-retraité»? Sur les mobilités actives d'un jeune actif? Sur les relations sociales d'une famille? En modifiant l'organisation quotidienne (sociale, familiale, professionnelle, etc.), quelles seront les conséquences d'une pathologie (physique, mentale) sur le bien-être, l'évolution de la pathologie et le parcours de soins d'un individu?

Enfin certaines situations mettent en lumière des relations entre le parcours des individus et leur santé, lorsque le parcours résidentiel, et en particulier un déménagement, est par exemple déterminé par des considérations sanitaires. Ces choix résidentiels peuvent ainsi être motivés par la recherche d'un environnement jugé plus adapté à l'état de santé d'un/des membre(s) du foyer (moins de pollution, de nuisances sonores, qualité du cadre naturel). Les mobilités résidentielles peuvent également être liées à la volonté de se rapprocher de ressources de soins jugées nécessaires lorsque des limitations fonctionnelles liées aux difficultés de la vieillesse produisent par exemple des comportements résidentiels d'«ajustement» (Caradec, 2010). En analysant les parcours biographiques de couples retraités, Cardon montre que pour les couples issus des classes moyennes, la précocité des problèmes de santé est un élément déterminant dans le choix du déménagement lors du passage à la retraite dans le but d'être à proximité d'un ensemble de services du quotidien (en réponse aux limitations physiques provoquées par exemple par l'arthrose, l'obésité, des problèmes de vue), de services de santé et/ou de membre(s) de la famille (Cardon, 2009).

Conclusion

La notion de parcours tout comme sa mise en œuvre en tant que parcours de soins coordonné a encore matière à faire débat. Dans les textes, le parcours de soins, dans la continuité du paradigme de la coordination, est porteur d'un idéal fort puisqu'il resitue l'individu en demande de soins au cœur du système. Dans les faits, l'opérationnalisation de cette notion est soumise à de nombreuses critiques tant par les patients que par les (nombreux) acteurs de la santé qui dénoncent, sous couvert d'une injonction de coordination, la volonté de régulation et de rationalisation des actes médicaux. Dans les établissements hospitaliers et sociaux qui appliquent la politique du «parcours coordonné» au quotidien, certains professionnels évoquent «une approche qui n'a de sens qu'au niveau "stratosphérique" des décideurs institutionnels» (Bloch & Hénaut 2014) tant le système de santé français,

malgré les réformes en cours, reste encore cloisonné et médico-centré. Bien que, nous ne soyons qu'aux prémices de la mise en œuvre pratique de la notion de parcours en santé, son intérêt théorique est indéniable car il permet une approche dynamique dans le temps et l'espace des déterminants de la santé et des inégalités.

Références

- AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ (2016), Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie. Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers, *Lexique des parcours de A à Z*, ars.sante.fr.
- BESSIN M. (2009), Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique, *Informations sociales* 159, p. 12-21.
- BLOCH M.-A. & HENAUT L. (2014), *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Dunod.
- BONNIN M. & GREMY F. (2004), Le développement des réseaux de soins et de santé : contexte éthique et politique, *Santé publique* 16, p. 133-146.
- BURTON-JEANGROS C., CULLATI S., SACKER A. & BLANE D. (2015), *A Life Course Perspective on Health Trajectories and Transitions*, Springer.
- CALVEZ M. & SÉCHET R. (2012), La diversité des trajectoires socio-spatiales de soin dans les parcours de soins coordonnés. Une approche à partir d'une population en Affection de longue durée (ALD), in *Les Parcours sociaux à l'épreuve des politiques publiques*, Presses universitaires de Rennes, p. 43-55.
- CARADEC V. (2010), Les comportements résidentiels des retraités. Quelques enseignements du programme de recherche « Vieillesse de la population et habitat », *Espace populations sociétés* 1, p. 29-40.
- CARDON P. (2009), Les effets de la mobilité résidentielle des retraités sur leur alimentation, *Recherches familiales* 1(6), p. 105-115.
- MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ (2017), Parcours de santé, de soins et de vie : une approche globale au plus près des patients, solidarites-sante.gouv.fr.
- RODWIN V. (2009), La révolution tranquille du managed care aux États-Unis, in *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po, p. 215-224.
- VIALARD L. (s.d.), *Entre politiques hospitalières et dynamiques territoriales : les parcours de soins du cancer du sein en Ile-de-France*, thèse de doctorat en cours, Université Paris Nanterre, LADYSS.

