

# Les pratiques de coordination du proche aidant dans le cadre du parcours de santé de la personne en situation de handicap : une étude exploratoire

*The coordination practices of family caregivers as part of the healthcare pathway for people with disabilities: an exploratory study*

ELODIE ROURE

CERGAM, Aix-Marseille Université  
rourelodie@gmail.com

LAETITIA TOSI

laetitia.tosi@kedgebs.com  
CESIT, Kedge Business School

## RÉSUMÉ

En France, on estime à plus de 9 millions le nombre de proches aidant apportant une aide régulière à un proche en situation de handicap. Bien que considéré comme indispensable à la coordination du parcours de santé, peu d'études s'intéressent aux pratiques de coordination développées par le proche aidant. Cette étude exploratoire cherche à enrichir la littérature en identifiant les pratiques de coordination du proche aidant dans le cadre du parcours de santé de la personne en situation de handicap. Les premiers résultats obtenus permettent d'identifier et de détailler les composantes des pratiques de coordination préalablement identifiées au sein de la littérature : les pratiques de supervision, de communication et de médiation. La recherche soulève également l'émergence des pratiques de coordination réflexives. Nos résultats de terrain

soulignent ainsi l'importance des pratiques de coordination développées par le proche aidant dans le cadre du parcours de santé de la personne en situation de handicap.

**Mots-clés :** parcours de santé, coordination, pratiques, proche aidant, handicap

## ***ABSTRACT***

*In France, it is estimated that more than 9 million family carers provide regular assistance to a disabled relative. Although considered essential to the coordination of health care, few studies have examined the coordination practices of family caregivers. In the light of the practice approach to coordination and theories of practice, this exploratory study seeks to enrich the literature by identifying the coordination practices of family carers in the context of the healthcare pathway for people with disabilities. The initial results obtained enable us to identify and detail the components of coordination practices previously identified in the literature: supervision, communication and mediation practices. The research also highlights the emergence of reflexive coordination practices. Our field results thus underline the importance of the coordination practices developed by the family carer as part of the health care pathway of the disabled person.*

**Keywords:** *care-pathway, coordination, practices, caregiver, disability*

\*\*\*

## **1. INTRODUCTION**

En France, on estime à plus de 9 millions le nombre d'aidants déclarés qui apportent une aide régulière à un proche en situation de handicap ou âgé [1]. Cette aide peut prendre différentes formes : soutien financier ou moral, réalisation de soins quotidiens ou encore de véritables actes soignants dans certaines circonstances [2]. Le parcours de santé des patients en situation de handicap ou âgé nécessite l'intervention concertée de professionnels issus des trois secteurs de la santé : sanitaire, médico-social et social [3]. L'enjeu principal du parcours de santé est la coordination des tâches, des acteurs et des organisations [2, 4, 5, 6, 7].

Cependant le système de santé français hospitalo-centré et cloisonné peine à gérer ces patients ayant des besoins en santé répétés et sur une longue durée [8, 9, 10]. Ainsi, compte tenu

de leur implication dans la vie quotidienne de la personne, les aidants sont des acteurs majeurs de l'articulation coordonnée des soins et des services afin que leur proche bénéficie d'un accompagnement global, continu et multidimensionnel [2, 11].

Depuis une quinzaine d'années, la littérature reconnaît la place centrale des aidants dans la coordination du parcours de santé du patient [12, 13, 14, 15, 16, 17, 18]. Il s'agit là d'un enjeu important compte tenu de leur nombre, de l'intrication et la complémentarité de leur rôle avec celui des professionnels [19, 16]. Pour autant, très peu d'études interrogent les pratiques fines des acteurs non professionnels comme le patient et ses aidants [20]. Aussi cette étude exploratoire vise à identifier et comprendre les pratiques de coordination développées par les proches aidants dans le cadre du parcours de santé des personnes en

situation de handicap et pose la question de recherche suivante : Quelles sont les pratiques de coordination développées par le proche aidant dans le cadre du parcours de santé de la personne en situation de handicap ?

Après avoir présenté le cadre théorique du parcours de santé et des pratiques de coordination (2) sur lequel prendra appui notre recherche, nous détaillerons la méthodologie des récits de vie (3), nous dévoilerons les résultats des pratiques de coordination (4), puis procéderons à une discussion (5) et enfin conclurons notre étude exploratoire en proposant des pistes de recherches (6).

## 2. CADRE THÉORIQUE

Après avoir caractérisé la notion de parcours de santé (2.1), l'approche pratique de la coordination est explicitée (2.2). Le cadre théorique se focalise finalement sur le proche aidant (2.3).

### 2.1. Généalogie de la notion de parcours de santé

Le terme de « parcours » est apparu dans la première décennie des années 2000 dans les recherches et les discours publics, avec pour objectif de favoriser la prise en charge globale en matière de santé [21]. Dans ce cadre, l'objectif de l'approche « parcours » est de délivrer une prise en charge adaptée en fonction des besoins du patient [22, 23, 24, 25]. Il ne s'agit plus seulement d'adopter une perspective binaire de la dépendance et du handicap, mais d'intégrer la prévention, le soin et l'accompagnement dans la prise en charge de la santé d'un individu [9, 11]. Le parcours de santé est ponctué par les interventions de multiples professionnels exerçant différentes disciplines (professions médicales, paramédicales, sociales), lui conférant ainsi la

caractéristique d'une prise en charge pluriprofessionnelle [26, 27]. En désignant le parcours de santé comme une prise en charge coordonnée [20, 28, 29], la littérature académique révèle le lien fort entre la notion de parcours de santé et la coordination des acteurs, des soins, des interventions et des dispositifs [30, 31, 32, 33, 34]. La coordination de la prise en charge du patient est placée au cœur du parcours de santé par la littérature [11, 27, 34, 35, 36].

L'ensemble des éléments mis en lumière dans cette généalogie nous conduit à interroger les perspectives théoriques mobilisées jusqu'alors dans la littérature en management de la santé pour aborder la coordination.

### 2.2. L'approche pratique de la coordination

En Sciences de Gestion et du Management, la littérature traitant de la coordination est abondante et riche [37]. Celle-ci est principalement étudiée au travers de ses aspects organisationnels suggérant l'analyse des mécanismes et des systèmes [38, 39, 40, 41]. Cependant, le processus de coordination ne peut pas être défini par étapes à l'avance dans un environnement incertain, instable et évolutif [42, 43]. Recentrant l'attention sur le niveau micro de la coordination – les acteurs et leurs pratiques – [44, 45, 46], l'approche « en pratique » interroge la façon dont les acteurs organisent l'activité et fabriquent la coordination en situation [47, 48].

Les pratiques représentent les « *types de comportements routinisés comprenant différents éléments interconnectés les uns aux autres : des formes d'activités corporelles, mentales, des « choses » et leurs usages, des savoir-faire, des connaissances émotionnelles et motivationnelles* » ([49], p. 249). La coordination peut être appréhendée comme un

ensemble de liens entre des activités socio-matérielles et leurs effets [50]. L’analyse des pratiques de coordination permet une analyse multi-dimensionnelle (matérielle, temporelle, collective ou sociale) et contextualisée de la fabrique de la coordination [42]. Cette approche permet d’identifier les pratiques de coordination (les dires, les faires) des individus dans leur quotidien de travail [51].

### 2.3. Les pratiques de coordination du proche aidant durant le parcours de santé

Afin d’assurer un accompagnement global, continu et multidimensionnel [11], l’articulation coordonnée des soins et des services de santé est facilitée par les proches aidants [2]. Des recherches ont permis la caractérisation des proches aidants [52] tandis que d’autres ont mis en évidence l’impact du rôle endossé par le proche aidant : problématiques familiales et professionnelles [53, 54] rencontrées par les proches aidants, ou encore les solutions de soutien existantes [55]. Si ces travaux permettent la caractérisation du profil des proches aidants et des enjeux liés à leurs rôles, ceux-ci ne s’intéressent pas spécifiquement aux pratiques de coordination développées en situation par les proches aidants.

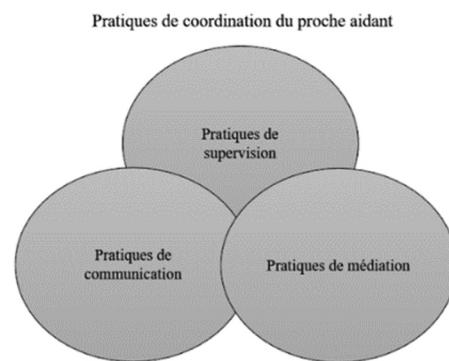
Buthion et Godé [2] se sont intéressés aux pratiques du proche aidant dans la coordination du parcours de soin des personnes malades. Les auteurs appréhendent la coordination du parcours de santé comme un processus constitué de pratiques de coordination complémentaires les unes aux autres, formant ainsi une combinaison cohérente et harmonieuse. Leur recherche révèle des pratiques de coordination centrées autour de trois pôles (Figure 1) :

- Les pratiques de supervision : suivi quotidien du proche permettant de détecter

l’état physique et psychique du patient et d’alerter les professionnels.

- Les pratiques de communication : le transfert de connaissances sur la situation du malade aux équipes médico-soignantes.
- Les pratiques de médiation : traduction des messages souvent informels émis de part et d’autre afin d’introduire le projet de vie du malade au sein des équipes de soin.

**Figure 1 :** Les pratiques de coordination du proche aidant



Source : d’après Buthion et Godé, 2014.

Suivant ce travail, notre étude se focalise sur l’identification et la compréhension des pratiques de coordination du proche aidant dans le cadre du parcours de santé de la personne en situation de handicap.

## 3. MÉTHODOLOGIE

Notre recherche se fonde sur une étude qualitative visant à l’identification et l’analyse des pratiques de coordination des proches aidants durant le parcours de santé. Issue de la sociologie, la méthode des récits de vie (3.1) a permis la collecte (3.2) puis l’analyse de données de 7 parcours de santé (3.3).

### 3.1. Méthode des récits de vie

En ethnosociologie, la méthode des récits de vie constitue une stratégie de collecte de données adaptée aux objets de recherches marqués par des difficultés de formulation liées aux caractère confidentiel ou personnel des objets explorés [56]. La méthodologie des récits de vie permet l’appréhension de trois principaux objets d’étude : les mondes sociaux, les catégories de situation et les trajectories sociales [57]. Dans une perspective managériale, celle-ci implique l’analyse et la compréhension de situations à partir du vécu des individus et en lien avec les structures organisationnelles en présence [56]. L’objet de recherche faisant référence aux pratiques de coordination du proche aidant, son analyse nécessite l’appréhension des situations vécues par les sujets.

### 3.2. Collecte de données

La présente recherche vise à observer et comprendre les pratiques de coordination des proches aidants tout au long du parcours de santé d’une personne en situation de handicap. Pour ce faire, plusieurs prises de contacts ont été réalisées avec chacun des proches aidant sous la forme d’interactions en distanciel (mails, conversations téléphoniques, visioconférences, etc.), puis en présentiel (rencontres, discussions informelles, observation des situations, etc.). Ces interactions successives ont

favorisé l’instauration d’un climat de confiance favorable à la réalisation d’entretiens. Ces entretiens ont été menés par une des co-auteurs pour garantir une cohérence méthodologique, une uniformité dans la collecte des données et contribuer à établir une communication ouverte. En respectant les conditions énoncées dans la méthode des récits de vie [58], les entretiens se sont déroulés de la manière suivante :

- Introduction : présentation du chercheur et de l’objet de recherche
- Amorce : « Pouvez-vous me raconter le parcours de santé de votre proche ? »
- Déroulé de l’entretien : co-construction selon le récit :
  - Cahier de bord : prise de notes, observations flottantes et remarques
  - Accompagnement : empathie et gestion de l’inattendu (expression des émotions et des silences) et relances selon le récit
- Conclusion : synthèse

Ainsi, l’étude exploratoire s’appuie sur le récit de vie de 7 proches aidant. Si les sujets témoignent d’un statut commun, ceux-ci relèvent de parcours de santé aux caractéristiques singulières (Tableau 1).

Chacun de ces témoignages a été enregistré, intégralement retranscrit, puis envoyé au proche aidant correspondant afin que celui-ci puisse modifier ou compléter son récit *a posteriori*.

**Tableau 1.** Caractéristiques des témoignages recueillis

Code	Sexe	Age aidants	Durée du parcours aidé	Handicap
1	F	40 ans	7 ans	Handicap cognitif
2	F	66 ans	22 ans	Handicap cognitif
3	F	57 ans	19 ans	Handicap moteur et cognitif
4	F	41 ans	8 ans	Handicap moteur et cognitif
5	F	38 ans	12 ans	Handicap cognitif
6	F	64 ans	30 ans	Handicap moteur et cognitif
7	F	38 ans	9 ans	Handicap cognitif

Dans le cadre d'un projet de recherche plus vaste, les interactions avec les proches aidants sont maintenues de manière continue et régulière (contacts mensuels, débriefings à la guise des proches aidants, observation au sein des lieux d'interactions, etc.).

### 3.3. Analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés, intégralement retranscrits et analysés selon une approche diachronique [57]. Le détail des entretiens est présenté (Tableau 2).

**Tableau 2.** Caractéristiques des entretiens

<b>Nombre d'entretiens</b>	7 entretiens
<b>Période des entretiens</b>	Du 7 juillet 2022 au 3 décembre 2022
<b>Durée totale des entretiens</b>	513 min
<b>Durée moyenne d'un entretien</b>	73 min
<b>Durée minimum d'un entretien</b>	52 min
<b>Durée maximum d'un entretien</b>	153 min

L'analyse du contenu s'est appuyée sur un codage séquencé en deux étapes :

- Recensement des pratiques issues de la littérature : Dans cette première étape, un recensement des pratiques de coordination dans le contexte du parcours de santé des personnes [2] a été effectué. Il s'agit de pratiques de coordination génériques. Cette phase a servi de base pour orienter notre compréhension des aspects clés à explorer lors de l'analyse de nos propres données.
- Codage manuel ouvert : La deuxième étape de notre analyse a impliqué un codage manuel ouvert des données recueillies au cours des entretiens [59] afin d'explorer les différentes dimensions des pratiques de coordination émergentes. Cette étape

vise à identifier des pratiques de coordination complémentaires et à affiner la compréhension des pratiques de coordination. Ainsi, nous avons pu identifier des sous-pratiques de coordination.

Les entretiens ont été codés de manière approfondie, simultanément et indépendamment par les deux co-auteures. Ce double codage a été mis en place pour garantir une interprétation croisée des données, minimiser les biais individuels et assurer une compréhension des pratiques. Celui-ci s'est accompagné de discussions régulières et d'ajustements en cas de divergences d'interprétation entre les deux co-auteures.

## 4. RÉSULTATS

Le recueil de données issu des récits de vie est analysé au prisme de la grille des pratiques de coordination établie par Buthion et Godé, 2014 [2]. Usant de la perspective pratique de la coordination, ce cadre d'analyse met en lumière les pratiques de coordination développées par les proches aidant tout au long du parcours de santé de leur proche. L'analyse des récits des aidants précise et enrichit les trois principaux types de pratiques de coordination relevés [2] : les pratiques de supervision (4.1), les pratiques de communication (4.2), les pratiques de médiation (4.3). L'analyse a également permis l'essor d'une nouvelle catégorie de pratiques de coordination, dites réflexives (4.4).

La présentation des résultats de l'étude s'articulera autour de ces quatre pratiques de coordination. Pour chacune d'entre elles, le détail des composantes sera accompagné d'un tableau recensant des verbatims illustratifs.

#### 4.1. Les pratiques de supervision

Les pratiques de supervision sont axées sur la surveillance et la coordination de l'ensemble des activités constitutives de parcours de santé de la personne en situation de handicap. Elles visent à garantir que les tâches sont accomplies de manière appropriée. Cette supervision est visible sous différentes formes :

- Soutien financier et administratif : les proches aidants assurent l'ensemble des tâches administratives (tri des documents, remplissage de formulaires, suivi des procédures, etc.). La constitution et le dépôt du dossier MDPH étant une des tâches administratives centrale à la supervision du parcours de santé d'une personne en situation de handicap. Également, les proches aidants s'investissent pleinement sur le plan financier (paiement des factures, gestion des prestations sociales, dépenses liées aux déplacements et frais annexes, etc.)
- Accompagnement quotidien : les proches aidants assurent l'instauration d'un environnement sûr et adapté à la personne en

situation de handicap. Ils gèrent les aspects pratiques et logistiques des activités de la vie quotidienne (hygiène personnelle, habillage, nutrition, mobilité, gestion des rendez-vous, transport, etc.). Cet accompagnement quotidien s'accompagne d'un soutien émotionnel procuré au travers de l'écoute, de l'encouragement et du réconfort.

- Prise en charge sanitaire et sociale : Les proches aidants sont impliqués dans la coordination de la santé de la personne en situation de handicap (planification des rendez-vous médicaux, accompagnement aux consultations, contrôle de la prise médicamenteuse, etc.). Cette supervision est également visible dans l'identification et l'accès aux services sociaux appropriés (services de soutien psychosocial, activités de loisirs adaptées, programmes d'éducation spécialisée, etc.).

Afin d'illustrer chacune de ces composantes, le tableau suivant présente les verbatims associés (Tableau 3).

**Tableau 3 :** Les pratiques de supervision, ses composantes et les verbatims associés

Pratiques de supervision		
Composantes	Verbatims	N° Entretien
<b>Soutien financier et administratif</b>	« Nous on peut l'aider financièrement, intellectuellement ... »	1
	« Le dossier MDPH, ça on le fait ensemble avec X, les impôts c'est moi qui les fais et le RSA ça il le fait seul pour son autonomie je trouve ça important »	5
<b>Accompagnement quotidien</b>	« Je l'accompagne partout mais est ce que je suis vraiment aidante ? parce qu'en fait je fais ce que fait n'importe quel parent avec un gamin plus jeune... »	6
	« Le handicap grandit avec la personne, quand elle était petite c'était facile de la porter maintenant non » [X a 19 ans]	3
<b>Prise en charge sanitaire et médico-sociale</b>	« Sur le papier il devrait y avoir un médecin généraliste et un psychiatre au sein de l'établissement... En vrai je pense que tous les parents ont un suivi sanitaire à l'extérieur de l'établissement »	2
	« C'est moi qui ai demandé la 2 <sup>e</sup> séance d'orthophoniste ce n'est pas le médecin »	4

## 4.2. Les pratiques de communication

Les pratiques de communication permettent la facilitation des échanges d'informations, la prise de décisions conjointes et le maintien d'une compréhension commune. Ces interactions s'articulent avec les équipes médico-soignantes et avec le cercle social.

- Echanges avec les équipes médico-soignantes : les proches aidants travaillent en étroite collaboration avec les professionnels de santé pour élaborer un parcours de santé approprié à chaque personne. Afin de favoriser une prise de décision partagée, ces interactions incluent les questionnements et préoccupations relatives aux diagnostics, aux options de traitement et aux ajustements nécessaires. Certains proches aidants partagent des informations médicales pertinentes avec les professionnels de santé. Ces informations incluent des antécédents médicaux, des résultats d'examens, des médicaments pris, ou encore, des symptômes observés.
- Echanges avec le cercle social : les proches aidants ont également besoin de communiquer avec leur cercle social constitué principalement de la famille élargie, des

amis et du voisinage. Ces échanges prennent bien souvent la forme d'interactions informelles dans l'objectif d'informer, de solliciter du soutien ou d'organiser la logistique du parcours de santé avec les proches de la personne en situation de handicap. Ces conversations peuvent donner lieu à des échanges de « bonnes pratiques » et de contacts impactant directement la coordination du parcours de santé.

Afin d'illustrer chacune de ces composantes, le tableau suivant présente les verbatims associés (Tableau 4).

## 4.3. Les pratiques de médiation

Les pratiques de médiation visent à assurer un accompagnement global et coordonné tout au long du parcours de santé. Les proches aidants développent ces pratiques au travers de l'activation et de la mobilisation du réseau social, du partage d'outils et de la mise en relation des professionnels.

- Activation et mobilisation du réseau : les proches aidants identifient les ressources et compétences disponibles au sein de leur réseau. Ce réseau inclut le cercle social

**Tableau 4 :** Les pratiques de communication, ses composantes et les verbatims associés

Pratiques de communication		
Composantes	Verbatims	N° Entretien
Echanges avec les équipes médico-soignantes	« Ma sœur trouve un article dans un journal qui parlait du syndrome X, j'ai envoyé l'article au médecin traitant c'est lui qui nous a prescrit l'encéphalogramme » [examen qui a permis de poser le diagnostic / début de prise en charge]	1
	« Quelque part, le médecin, il ne la connaît pas ma fille, c'est ça qui est difficile dans les établissements médico-sociaux, en fait l'identification des besoins [santé] est fait par la famille »	3
Echanges avec le cercle social	« J'ai parlé à la fille de la voisine de ma mère c'est elle qui m'a dit qu'il y avait une association qui s'occupait des enfants comme le mien »	2
	« J'ai commencé à en discuter à droite à gauche (de la maladie à l'origine du handicap) et c'est mon frère qui a lui-même parkinson qui m'a dit si c'est un handicap c'est la MDPH... »	6

- proche, les connaissances plus lointaines, les institutions associatives et les groupes sociaux. Pour solliciter le soutien et la participation du réseau, les proches aidants organisent des discussions individuelles, des réunions collectives, procèdent à l'envoi des lettres, des courriels ou à des publications sur les médias sociaux. Ces échanges encouragent la collaboration et l'essor de solutions collectives dans l'objectif de construire et personnaliser le parcours de santé.
- Mise en relation des professionnels : les proches aidants servent d'intermédiaires entre les professionnels pour assurer un accompagnement global et cohérent de la personne en situation de handicap. Ils facilitent les échanges d'information et la mise en relation des professionnels de différents domaines (médical, paramédical, éducation, services sociaux, etc.). Ces pratiques de coordination s'inscrivent dans une approche interdisciplinaire visant à répondre aux besoins complexes et singuliers des personnes accompagnées.

- Partage d'outils : ces pratiques de médiation s'accompagnent de la collecte, du stockage et de la diffusion d'informations à l'ensemble du réseau social et des professionnels de santé. Ces pratiques visent à renforcer la compréhension commune du parcours de santé via le partage d'un ensemble de ressources avec les interlocuteurs adéquats.

Afin d'illustrer chacune de ces composantes, le tableau suivant présente les verbatims associés (Tableau 5).

L'analyse des données permet de confirmer et préciser les composantes des pratiques de coordination préalablement identifiées dans les travaux de Buthion et Godé [2]. Par ailleurs, l'analyse des récits de vie révèle l'émergence de pratiques réflexives.

#### 4.4. Les pratiques réflexives

*“Les pratiques réflexives peuvent être repérées dans les démarches d'analyse des risques et le recours régulier au principe*

**Tableau 5 : Les pratiques de médiation, ses composantes et les verbatims associés**

Pratiques de médiation		
Composantes	Verbatims	N° Entretien
<b>Mobilisation et activation du réseau</b>	« Je connais des personnes qui savent, si moi je ne sais pas. Et ça [mon réseau] je peux le donner aux autres »	7
	« Je travaille dans l'éducation nationale et suis enseignante spécialisée. Je connais des psychologues et des éducateurs spécialisés. Du coup, ça me fait plein de billes pour tirer les ficelles au bon endroit »	4
<b>Mise en relation des professionnels</b>	« Il n'y a rien en commun c'est-à-dire que les radios du dos de X pour que le médecin de l'établissement les voit [radios faites à la l'hôpital] ça passe par moi »	3
	« On essaye de faire le lien, c'est à dire j'ai donné le numéro des professionnels à l'orthopédaque qui les a appelés [autres professionnels] et ça marchait très bien ... »	5
<b>Transmission des outils</b>	« On savait qu'on allait devoir remplir un dossier MDPH pour pouvoir avoir une AVS et faire demande d'entrée au CMPP, et tu amènes ce gros dossier pendant la réunion à l'école »	7
	« Il y a beaucoup de choses qui se transmettent par le parent » [bilans médicaux]	4
	« C'est moi qui ai fait passer la feuille avec laquelle travaille l'orthophoniste à la maitresse »	1

*de précaution*” [60, p. 87]. Ces pratiques de coordination incluent une approche diagnostique des situations par le biais de « *l'expertise, protocole, débat, moqueries amicales, plaisanteries* » [42, p. 42]. Ces pratiques réflexives offrent aux proches aidants l’opportunité d’analyser de manière consciente et critique leurs expériences liées à la coordination de parcours de santé. Ainsi, ces pratiques agissent sur les dynamiques qui influencent la coordination en santé et contribuent à l’amélioration continue de l’accompagnement de la personne en situation de handicap. Ces pratiques réflexives se reflètent au travers de différents aspects :

- Engagement individuel : Les proches aidants réfléchissent de manière critique aux besoins spécifiques de la personne en situation de handicap et aux ressources disponibles dans leur environnement. Les proches aidants consacrent du temps et des efforts à rechercher activement des

informations sur les droits, les prestations et les services auxquels ils ont droit, que ce soit au niveau local, régional ou national. Ils peuvent rencontrer des difficultés administratives, des délais de traitement, des informations contradictoires, ou faire face à des refus initiaux. Malgré ces défis, ils persistent dans leurs démarches.

- Posture collective critique : les proches aidants engagés dans des pratiques réflexives cherchent des occasions de dialoguer et d’échanger avec d’autres proches aidants dans des situations similaires. Ils partagent leurs expériences, leurs connaissances et leurs conseils, créant ainsi un espace de soutien mutuel et de validation des difficultés vécues. Ces dialogues et échanges d’expériences s’organisent autour de réunions collectives telles que les cafés parents, ou encore autour d’événements à plus grande ampleur tels que des forums et conférences.

**Tableau 6 :** Les pratiques réflexives, ses composantes et les verbatims associés

Pratiques réflexives		
Composantes	Verbatims	N° Entretien
<b>Engagement individual</b>	« Si tu rappelles tous les jours au bout d'un moment tu y arrives »	1
	« J'ai attendu 3h pour rencontrer les professionnels du CAMPS, je suis partie sans avoir pu les rencontrer »	2
<b>Posture collective critique</b>	« Il faut se battre, c'est-à-dire qu'il faut trouver un professionnel libéral qui accepte de conventionner avec l'établissement et il faut que l'établissement accepte »	3
	« Ça veut dire qu'il faut toujours avoir 6 mois d'avance entre ta demande et là où est accueilli ton enfant »	4
<b>Usage des outils et remise en question</b>	« Je leur rappelle la loi »	2
	« On nous a dit ULIS, on nous dit tout le temps ULIS, moi je ne veux pas : je conteste »	1
	« La MDPH peut refuser ton projet de vie, et donc si elle refuse il faut un plan B, en fait on fait un dossier à tiroir : on voulait qu'elle aille dans la classe Ulis X mais on avait visité aussi l'IME X, l'IME Y et l'IME Z. »	5
	« ...faut voir ce que c'est le dossier MDPH, c'est costaud comme dossier, c'est-à-dire il faut des bilans, des certificats médicaux...c'est-à-dire qu'en fait on n'est pas obligé de mettre tous les bilans mais en fait ça aide la commission pluridisciplinaire à voir...c'est des plus des bonus les bilans pour appuyer nos demandes... »	4

- Usage des outils et remise en question : les proches aidants mobilisent et exploitent l'ensemble des outils à leur disposition tels que les outils législatifs en faveur des droits de la personne ou la défense du projet de vie de la personne en situation de handicap par le biais du dossier MDPH. Les pratiques réflexives amènent les proches aidants à remettre en question les réponses proposées aux besoins de la personne en situation de handicap. Cela peut se manifester au travers de la remise en question des solutions d'accompagnement traditionnelles, la contestation de ces solutions auprès des instances et le recours à des alternatives plus adaptées. Ces pratiques s'accompagnent d'une veille active relative aux aspects juridiques, administratifs et médicaux.

Afin d'illustrer chacune de ces composantes, le tableau suivant présente les verbatims associés (Tableau 6).

## 5. DISCUSSION

Nos résultats convergent vers la grille de pratiques de coordination précédemment évoquée dans le cadre théorique [2]. Également, nos résultats font émerger une nouvelle catégorie de pratique de coordination : les pratiques réflexives.

### 5.1. La coordination soutenue par des pratiques de supervision, de communication et de médiation

Nous avons enrichi cette grille [2] en détaillant les trois catégories de pratiques de coordination énoncées. En effet, les proches aidants d'une personne en situation de handicap développent des pratiques de supervision, de communication et de médiation constitutives de la coordination du parcours de santé.

L'analyse des entretiens a été menée selon l'approche « en pratique » de la coordination afin d'interroger l'organisation de l'activité et la fabrique de la coordination [47, 48] du parcours de santé des personnes en situation de handicap. Cette approche relève d'une analyse multi-dimensionnelle et fortement contextualisée [2] pouvant dépendre de différentes variables telles que la relation entretenue entre le proche aidant et la personne en situation de handicap, la nature du handicap, les situations socio-économiques des acteurs ou encore les réseaux de professionnels en action. Cette approche permet d'identifier les pratiques de coordination au travers des dires (*via* les verbatims des récits de vie) et des faires (*via* les observations des situations) des proches aidants [49, 51].

Les pratiques de supervision développées par les proches aidants sont relatives à l'accompagnement quotidien, au soutien financier et administratif ainsi qu'à la prise en charge sanitaire et sociale qu'ils apportent. Ces éléments témoignent également du soutien affectif apporté par les proches aidants [61]. La littérature montre que cette présence affective se manifeste notamment sous la forme d'une supervision de l'état psychologique et émotionnel de la personne accompagnée [62]. De ce fait, les proches aidants sont les plus à même de faire part aux professionnels des projets et des besoins des personnes accompagnées [62].

Les pratiques de communication, révélées au sein de notre étude, font référence aux échanges que les proches aidants ont avec les équipes médico-soignantes et avec le cercle social. Ces pratiques insistent sur le rôle joué des langages partagés [42] : abréviations, symptômes et pathologies, noms des institutions, etc. En effet, les pratiques du proche aidant durant le parcours de santé

s'accompagnent d'une acculturation au système de santé et aux éléments qui le compose. Ces échanges multiples et réguliers nourrissent une compréhension mutuelle entre acteurs [2].

Enfin, les pratiques de médiation sont développées par les proches aidants au travers de la mobilisation de leur réseau, de la mise en relation des professionnels et du partage d'outils. Ces pratiques n'incluent pas seulement la transmission d'information, elles supposent une mise en relation entre les acteurs et une construction de sens autour des décisions relatives au parcours de santé [17]. Les acteurs s'y réfèrent pour construire le parcours de santé et gérer leurs interactions [42].

## 5.2. Les pratiques de coordination réflexives

Notre étude empirique a permis l'émergence d'une catégorie complémentaire de pratiques de coordination : les pratiques de coordination réflexives.

La réflexivité peut être définie comme « *une activité intellectuelle intentionnelle dans laquelle des individus explorent ou examinent une situation, un enjeu ou un objet particulier sur la base de leurs expériences passées, en vue de développer de nouvelles compréhensions qui vont influencer leurs actions* » [63, p. 2]. Ainsi la réflexivité permet aux professionnels de donner un sens aux situations vécues et d'acquérir des apprentissages pertinents pour la pratique afin de l'améliorer [64]. Les pratiques de coordination réflexives peuvent inclure différentes sous-pratiques telles que l'utilisation de connaissances individuelles, la scénarisation [60] ou encore les débriefings [42].

Dans le domaine soignant, les pratiques réflexives incluent [65] : le savoir-dans-l'action, faisant référence au savoir tacite lors

d'un soin ; la réflexion-dans-l'action, correspondant à la réflexion liée à la situation clinique en présence ; et la réflexion-dans-la-pratique, permettant d'identifier les savoirs mobilisables pour les pratiques futures [66]. Si ces pratiques réflexives peuvent être créées dans un échange relationnel soignant-patient [67], le proche aidant peut également développer ces pratiques.

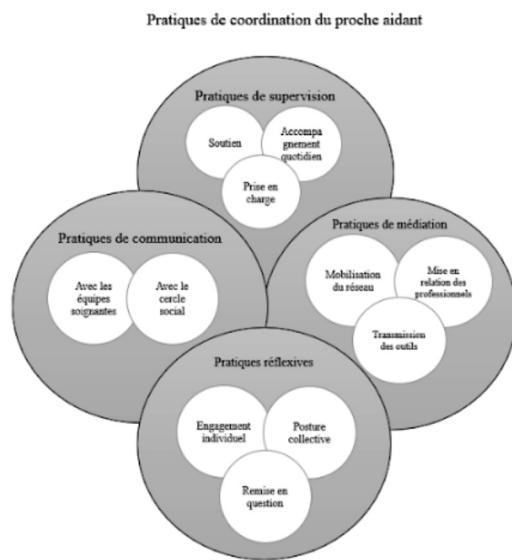
Notre analyse révèle que les pratiques réflexives développées par les proches aidants permettent la mobilisation des compétences individuelles de l'ensemble des acteurs du parcours de santé (proche aidant, personne en situation de handicap, professionnels) et favorisent une posture collective critique. Elles facilitent une analyse fine des besoins de la personne, améliorent en continu la coordination du parcours de santé de leur proche, ainsi que l'adaptation de la réponse apportée [60].

Les pratiques réflexives individuelles peuvent être distinguées des pratiques réflexives collectives. Les pratiques individuelles se manifestent par le biais de l'engagement du proche aidant, analysant les besoins de ses proches et remettant en question les outils à sa disposition. Les pratiques collectives rendent le travail plus efficace et innovant grâce à l'amélioration continue des apprentissages collectifs et à la capacité à réaliser des changements de plus grande ampleur [68]. En créant les relations entre les acteurs parties prenantes du parcours de santé, les pratiques réflexives collectives permettent la collaboration [69, 70]. Cet espace de collaboration permet l'introduction et le partage des savoirs entre les différents acteurs, lesquels savoirs se transforment et transforment les pratiques [71, 72].

Identifiant et détaillant les pratiques de coordination du proche aidant, nos résultats de terrain soulignent son rôle exigeant et

multitâche en termes de compétences, d'engagement et d'endurance [16]. Désormais reconnu par les pouvoirs publics comme un acteur essentiel à la coordination du parcours de santé, les pratiques de coordination du proche aidant sont complémentaires avec celles développées par les professionnels [2]. Ces pratiques de coordination permettent au proche aidant et aux professionnels de travailler de concert. Le proche aidant 4 évoque « *le binôme parent-professionnel* » comme « *un binôme de coordinateurs* ». Il en résulte une intrication entre les besoins, les services et les types d'acteurs et d'organisations qu'il est important de prendre en compte pour garantir la continuité du parcours de santé [16]. Nous appréhendons ainsi la coordination du parcours de santé comme un processus constitué de pratiques complémentaires les unes des autres : les pratiques de supervision, de communication, de médiation et réflexives (figure 2).

**Figure 2.** Les pratiques de coordination du proche aidant de la personne en situation de handicap



## 6. CONCLUSION

Notre recherche contribue à une meilleure compréhension des pratiques de coordination développées par les proches aidants et met en évidence l'importance des pratiques réflexives.

### 6.1. Apports théoriques

Les principaux apports théoriques de la recherche reposent sur l'approche en pratique de la coordination utilisée pour mettre en lumière les pratiques d'un acteur crucial mais peu visible : le proche aidant. L'étude a permis d'enrichir le cadre théorique existant sur la coordination en précisant les composantes des pratiques préalablement identifiées : les pratiques de supervision, de communication et de médiation. La recherche a également intégré les pratiques réflexives comme une composante clé des pratiques de coordination. Ce travail souligne également l'importance de prendre en compte les pratiques spécifiques des proches aidants dans la compréhension et la mise en œuvre de la coordination du parcours de santé d'une personne en situation de handicap. Il s'agit d'adapter la coordination du parcours de santé en fonction des besoins, des ressources et des caractéristiques propres à chaque situation.

### 6.2. Apports managériaux

Par ailleurs, les apports managériaux de la recherche, résident en l'identification des pratiques de coordination développées par les proches aidants dans le but d'aider les démarches individuelles de pair-aidance et d'empowerment de la personne en situation de handicap. Cette étude permet de fournir des pistes pour la création de ressources et de supports d'information à l'attention des proches aidants facilitant l'accès aux connaissances nécessaires pour coordonner les services et les soins nécessaires au parcours de santé.

Plus largement, cette recherche exploratoire contribue à sensibiliser les acteurs du système de santé, les décideurs politiques et la société à la réalité des proches aidants et à l'importance de reconnaître et de soutenir leurs pratiques. La recherche engagée pourrait contribuer à la création de programmes de soutien visant à valoriser le travail des proches aidants, ainsi qu'à l'élaboration de formations destinées à renforcer leurs compétences en matière de coordination.

## 7. LIMITES ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

La principale limite de ce travail exploratoire repose sur la taille réduite du nombre d'entretiens. En se référant au principe de construction progressive de l'échantillon [57] mais également en s'appuyant sur des sources de données secondaires (dossier de santé, rapports médicaux, interactions écrites, littérature grise, etc.), il conviendrait de poursuivre cette recherche au travers de la réalisation d'entretiens complémentaires. Cette étude pourrait également concerner un autre champ que celui du handicap et s'intéresser aux pratiques de coordination des proches aidant durant le parcours de santé des malades chroniques ou des personnes âgées dépendantes.

Par ailleurs, l'ensemble des pratiques de coordination évoquées semble s'accompagner d'un processus d'acquisition expérientielle. Le processus d'acquisition expérientielle est défini de la manière suivante : « vérité tirée de l'expérience personnelle relative à un phénomène, plutôt qu'une vérité acquise par le raisonnement discursif, l'observation ou la réflexion sur des informations fournies par d'autres » [73]. Il serait intéressant de mobiliser plus amplement la littérature académique sur

le sujet et d'explorer le processus d'acquisition expérientielle des proches aidants des personnes en situation de handicap.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] DREES, *Etudes et résultats. 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021.* n° 1255, 2023 :1-6
- [2] Buthion V, Godé C. Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours de soins des personnes malades ? *J G Econ Med* 2014; 32:7:501-519.
- [3] Bodenheimer T. Coordinating care-a perilous journey through the health care system. *N Eng J Med* 2008 ; 358 :10 : 1064.
- [4] Schaller P, Gaspoz J-M. Continuité, coordination, intégration des soins : Entre théorie et pratique, *Revue Méd Suisse* 2008 ; 4 :172 :2034-2039.
- [5] Gozlan G. *Améliorer la coordination dans le champ sanitaire et médico-social pour limiter le risque de handicap psychique. Etude du cas Prépsy.* PhD thèse 2015.
- [6] Sebai J, Yatim F. Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe. *Santé pub* 2018 ; 30 :4 :517-526.
- [7] Waelli M, Terrier L, Minvielle E. Personnaliser les parcours de soins... oui, mais comment?.. Contribution du management hôtelier aux organisations de santé.» *Rev Europ d'Éco et Mgmt des Services* 2021.11 (2021) : 147-157.
- [8] Jaeger M. *L'articulation du sanitaire et du social, Travail social et psychiatrie*, 3<sup>e</sup> éd, Paris : Dunod. 2012
- [9] Bloch MA, Henaut L. *De la coordination aux parcours : un changement de paradigme. Dans : Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social.* Sante Social, Paris : Dunod. 2014 :113-134.
- [10] Borgès Da Silva G. Maladies chroniques : vers un changement du paradigme des soins. *Santé pub* 2015; S1:9-11.
- [11] Marty-Mauris A. *The French "Health coordination personal plan": a coordination tool for complex cases in primary care knowledge, matching to needs and GP's daily practice in*

- Savoie: professional practice survey. PhD thesis 2021.
- [12] Grenier C. Le réseau de santé : une lecture constructiviste par la notion de gouvernance conceptive. *J G Econ Med* 2009 ;27 :73-89
- [13] Grenier C, Martin V. Performance des organisations et bien-être des usagers : quels modes de pilotage et d'intervention ? *Rev Magnt et Ave* 2013 ;3 :129-145.
- [14] Barreyre J-Y. Aide familiale, aide familière, aide contrainte et aide d'urgence : Servitude ou choix de vie ?» *Vie soc* 2012 ;4 :43-61.
- [15] Sardas J-C, Gand S, Hénaut L. *Aider les proches aidants : Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*. Presses des Mines via OpenEdition, 2017.
- [16] Sardas J-C, Gand S, Hénaut L. Des services de qualité pour les proches aidants. Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale. *Inform soc* 2018 ;4 :58-67.
- [17] Vincent B, Régnier C, Paule P. *Communication et coordination des acteurs dans un processus de prise en charge à domicile*. 7<sup>e</sup> Congrès ARAMOS : *Mieux coordonner pour mieux soigner? Le système de santé mis au défi de la coordination*. 2019.
- [18] Beaudet C, Allard A. La proche aidance au cœur de nos interventions : récit de pratique au service Info-aidant de L'Appui pour les proches aidants d'aînés. *Interv* 2020 ;151 :95-106.
- [19] Bloch M-A. Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie soc* 2012 ;4:11-29.
- [20] Mazereau P. *Coordination et coopération entre professionnels et avec les usagers, une mise en ordre théorique et pratique à partir de l'exemple du secteur médico-social*. 2020.
- [21] Vega A, Diego J, Solignat *et al.*, Les inégalités socio-territoriales de prise en charge des patient. es atteint. es de cancer en France (Métropole/ Outre-mer). 2022.
- [22] Discours Premier ministre Ayraut J-M. *Communication concernant la stratégie nationale de santé en 2013*. site internet : [www.vie-publique.fr/](http://www.vie-publique.fr/)
- [23] Jay N. *Analyse de la trajectoire de soins en cancérologie Fouille de données et Extraction des Connaissances à partir du PMSI*. PhD Thèse 2004
- [24] Mazereau P, Guirimand N. *Le triangle de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap. Modélisation de l'activité et des interactions entre familles, institutions et professionnels des secteurs sanitaire et médico-social*. 2018.
- [25] Sebai J, Yatim F. Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe. *Santé pub* 2018 ;30 ;4 :517-526.
- [26] Valéry A, de Wazières B, Houédé N. Attentes des professionnels hospitaliers impliqués dans la prise en charge globale en oncogériatrie. *Bul du Cancer* 2015 ;102;2:150-161.
- [27] Rodde-Dunet M-H, Mounic V. Le parcours du patient selon la Haute Autorité de santé. *J Mal Vasc* 2016 ;41 ;2 :100.
- [28] Beijer F. (2018). *Les « parcours de vie coordonnés » : un oxymore ? Dangers et opportunités de la nouvelle doxa professionnelle pour le décloisonnement et la coopération*. Dans : *Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social : Décloisonner & coordonner les parcours de vie et de soin* (pp. 165-178). Nîmes : Champ social. Nicolas Guirimand éd.2018.
- [29] Chkair S, Bouvet S, Daurès J, Landais P, Castelli C. Valorisation d'un parcours de soins : entre difficultés et alternatives. *J de G Eco Med*, 2014 ;32 :280-290.
- [30] Lörvall K. Le défi du parcours de soins du patient chronique-un problème aigu en continu. *Kin, la Rev* 2013 ;13 :140-141 :38-42
- [31] Pourcel G. *Le parcours en cancérologie : vers un modèle de prise en charge intégrée et cordonnée* Dans : partie II : *Un parcours personnalisé et coordonné pour mieux répondre aux besoins des patients*). *Oncologie* 16 ; 2014.
- [32] Angelé-Halgand N, Garrot T. Les biens communs à l'hôpital : de la «T2A» à la tarification au cycle de soins.» *Comptabilité-Contrôle-Audit* 2014 ;20 ;3 :15-41.
- [33] Teixeira A. Le repérage de la fragilité, un élément central du projet PAERPA: forces et faiblesses. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie* 2015 ;15 ;87 : 134-137.
- [34] Van Bockstael V. Rôle des Agences Régionales de Santé (ARS) dans l'organisation des parcours de soins. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2017 ;11 ;1 : 52-54.
- [35] Martin A, *et al.* Parcours de santé des enfants confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance des

- Bouches-du-Rhône. *Santé publique* 2017;29;5 : 665-675.
- [36] Aubert I. *Mutations du système de santé et logique de parcours : enjeux de complexité, de coordination et d'action publique*. PhD Thèse 2021.
- [37] Okhuysen G, Bechky B. 10 coordination in organizations: An integrative perspective. *Acad Manag an* 2009;3:1:463-502.
- [38] Boutil I, Drucker-Godard C. Managerial work and coordination: A practice-based approach onboard a racing sailboat. *Hum Rel* 2019; 72:3:565-587.
- [39] Lawrence PR, Lorsch JW. Differentiation and integration in complex organizations. *Administrative science quarterly* 1967;1:47.
- [40] Van de Ven, Andrew H, Andre L, Delbecq AL, Richard K. Determinants of coordination modes within organizations. *American sociological review* 1976;322-338.
- [41] Mintzberg H. Patterns in strategy formation. *Management science* 1978;24:9:934-948.
- [42] Godé C. *La coordination des équipes en environnement extrême*. Londres: ISTE Edition. 2015.
- [43] Boutil I, Drucker-Godard C, Godé C, Lièvre P, Nizet J, Pichault F. Les pratiques de coordination en situation extrême. *Revue management et avenir* 2011 ;1 :387-393.
- [44] Bloch M-A, Hénaut L, Sardas J-C, Gand S. *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social: enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*. Fondation Paul Bennetot 2011.
- [45] Yatim F, Sebai J. Activités des infirmiers de coordination des parcours complexes. Proposition d'une typologie. *Management & Avenir Santé* 2019;2:105-125.
- [46] Acero M-X, Minvielle E, Waelli M. Understanding the activity of oncology nurse coordinators: An elaboration of a framework based on an abductive approach. *Health Policy* 2023; 130:104737.
- [47] Faraj S, Xiao Y. Coordination in fast-response organizations. *Mang Scie* 2006; 52:8:1155-1169
- [48] Bechky BA. Gaffers, gofers, and grips: Role-based coordination in temporary organizations. *Organization science* 2006;17:1: 3-21.
- [49] Reckwitz A. (2002). Toward a theory of social practices: a development in culturalist theorizing. *European Journal of Social Theory* 2002;5:2:243-263.
- [50] Nicolini D. *Practice theory, work, and organization: An introduction*. OUP Oxford, 2012.
- [51] Nicolini D. Practice theory as a package of theory, method and vocabulary: Affordances and limitations. *Methodological reflections on practice oriented theories* 2017;19-34.
- [52] Joël ME, Gramain A, Cozette É et al. Situation économique et qualité de vie des aidants aux malades atteints de démence sénile de type Alzheimer. *Rev éco* 2000 ;163-184.
- [53] 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 *Rev Manag Ave* 2009 ;6 :190-204.
- [54] Charlap C, Caradec V, Chamahian A et al. Être salarié et aider un proche âgé dépendant: droits sociaux et arrangements locaux. *Rev Fç Aff soc* 2019 ;1 :181-198.
- [55] Nogues SM, Tremblay D-G. Keeping carers from the “precariat”: availability of carer-friendly workplace policies for employees with adult and elder care responsibilities in Quebec. *Inter J Soc Pol*, 2022.
- [56] Bah T, Mahé de Boislandelle H. La méthodologie des récits de vie au service de l'analyse du processus de transmission des entreprises, *Colloque GRH, PME et Entrepreneuriat : Regards croisés*, 1<sup>er</sup> avril, Montpellier, 2010.
- [57] Bertaux D. *L'enquête et ses méthodes : Le récit de vie*, Paris, Ed. Armand Colin, 2005.
- [58] Sanséau PY. (2005), Les récits de vie comme stratégie d'accès au réel en sciences de gestion: pertinence, positionnement et perspectives d'analyse, *Rech qual* 2005;25:2:33-57.
- [59] Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research*. Sage publications, 1990.
- [60] Lenesley, P. (2022). Coordination dans un système complexe et concept de polycentricité: quelles perspectives? Étude du cas des secours d'urgences pré-hospitaliers. *Gestion et management public*, 104(4), 77-92.
- [61] Giraud, O. (2022). La formation des aidants et des aidantes. *Informations sociales*, 208(4), 110-118
- [62] Aubert, I., Kletz, F., Sardas, J-C. (2021). Le patient acteur de son parcours ? 9<sup>e</sup> colloque santé, Kedge Business School, IRTS-PACA-Corse

- et Nouvelle Aquitaine : des colloques pour comprendre l'écosystème de la santé par un regard pluridisciplinaire.*
- [63] Tremblay, M.- C., Richard, L., Brousselle, A., & Beaudet, N. (2013). Learning reflexivity from a health promotion professional development program in Canada. *Health promotion international*, 29(3), 1-11.
- [64] Parent, A. A. (2016). Pratique réflexive et organisation communautaire: le point de vue de professionnels sur la stratégie de soutien au développement des communautés en santé publique. *Approches inductives*, 3(1), 39-67.
- [65] Schön, D. A. (1983). *The reflective practitioner*. New York: Basic Books.
- [66] Cara, C., & O'Reilly, L. (2008). S'approprier la théorie du Human Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherches en soins infirmiers*, (4), 37-45.
- [67] Richard, L., Gendron., & Cara, C. (2012). Modélisation de la pratique infirmière comme système complexe: une analyse des conceptions de théoriciennes en sciences infirmières. *Aporia*, 4(4).
- [68] Amulya, J. (2011). What is reflective practice? Centre for Reflective Community practice at MIT.
- [69] Jonsdottir, H., Litchfield, M., & Pharris, M. D. (2004). The relational core of nursing practice as partnership. *Journal of advanced nursing*, 47(3), 241-248.
- [70] Litchfield M, Jonsdottir H. A practice discipline that's here and now. *Advances in nursing science*. 2008;31(1):79-91.
- [71] Potvin L. (2007) Managing Uncertainty Through Participation. In: McQueen DV, Kickbusch I, Potvin L, Pelikan JM, Balbo L, Abel T, editors. *Health and Modernity. The role of Theory in Health Promotion*. New York: Springer. p. 103-28.
- [72] Andrew N, Tolson D, Ferguson D. (2008). Building on Wenger: Communities of practice in nursing. *Nurse Education Today*. 28 :246-52.
- [73] Cartron, E., Lefebvre, S. & Jovic, L. (2021). Le savoir expérientiel : exploration épistémologique d'une expression répandue dans le domaine de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, 144, 76-86.