



HAL
open science

La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles

Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas, Sébastien Gand

► To cite this version:

Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas, Sébastien Gand. La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. 2011. hal-00818111v1

HAL Id: hal-00818111

<https://minesparis-psl.hal.science/hal-00818111v1>

Submitted on 26 Apr 2013 (v1), last revised 16 Sep 2014 (v2)

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La coordination dans le champ sanitaire et médico-social

Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles

Etude réalisée pour la Fondation Paul Bennetot
par le Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech

Marie-Aline Bloch
Sébastien Gand
Léonie Hénaut
Jean-Claude Sardas

– Janvier 2011 –

VERSION PROVISOIRE



Fondation Paul Bennetot

Fondation sous l'égide de la Fondation de l'Avenir

Sommaire

Introduction générale, *p. 5*

Préliminaires. Problématique, méthodologie et outils théoriques, *p.11*

Partie I. La structuration de la coordination en France : histoire et diagnostic, *p.29*

A. Le rôle des pouvoirs publics : solutions multiples et dysfonctionnements, *p.29*

B. Du côté des acteurs de terrain : la dynamique des expérimentations, *p. 54*

C. Coordonner les dispositifs de coordination : vers les méta-réseaux ?, *p.79*

Partie II. Les professionnels de la coordination : nouvelles fonctions, nouveaux défis, *p.105*

A. Les médecins généralistes face à la demande de coordination : entre contraintes supplémentaires et nouvelles perspectives de carrière, *p.109*

B. Les nouvelles fonctions de coordination : difficile de concilier actes cliniques, management d'équipe, et animation de réseau, *p.117*

C. Coordonner le parcours des personnes : gestionnaire de cas, nouveau métier ?, *p.139*

Conclusions, perspectives et préconisations : la métaphore du malade chronique, *p.171*

Bibliographie, *p.189*

Annexes, *p.197*

Listes des tableaux, graphiques et figures, *p.221*

Table des matières, *p.*

SIGLES

ALD : Affection de longue durée
ANAP : Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
ARH : Agence régionale de l'hospitalisation
ARS : Agence régionale de santé
CCAS : Centres communaux d'action sociale
CHU : Centre hospitalier universitaire
CLIC : Centres locaux d'information et de coordination à caractère gérontologique
CMRR : Centre mémoire de ressources et de recherche
CNAMTS : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CODERPA : Comités départementaux des retraités et des personnes âgées
CRAM : Caisse régionale d'assurance maladie
DGAS : Direction générale de l'action sociale
DHOS : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMG : Equipe mobile gériatrique
GCSMS : Groupement de coopération sociale ou médico-sociale
Loi HPST : Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires
IGAS : Inspection générale des affaires sociales
MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer
MDPH : Maisons départementales des personnes handicapées
ONDAM : Objectif national de dépenses d'assurance maladie
PED : Prestation expérimentale dépendance
PSD : Prestation spécifique dépendance
SAMSAH : Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD : Services de soins et d'éducation spécialisés
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
SSR : Soins de suite et de réadaptation
UEROS : Unité d'évaluation, de réentrainement et d'orientation sociale et professionnelle

Introduction générale

A l'heure où le nombre de personnes en besoin d'aide à l'autonomie ne cesse d'augmenter, un des enjeux majeurs des systèmes de santé est de **garantir la continuité et la cohérence des soins et des accompagnements** apportés à ces personnes, que ce soit pour les personnes âgées dépendantes, pour les personnes handicapées ou pour les personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes.

Ce problème qui n'est pas nouveau a été bien documenté (Nolte et al., 2008) et se situe à plusieurs niveaux :

- Celui de **la personne et de sa famille ou aidants**, qui sont confrontés à une fragmentation de l'offre (entre le secteur hospitalier, la médecine de ville et la myriade d'institutions et de services relevant du champ sanitaire et social de statut public, privé non lucratif ou privé lucratif), à des discontinuités de parcours, notamment à la sortie de l'hôpital ou à l'entrée en institution médico-sociale, à des redondances (comme par exemple pour l'évaluation de ses besoins) ou à des manques d'offres répondant à ses besoins.
- Celui des **professionnels** (et des aidants informels, niveau qu'on pourrait qualifier de système d'action au niveau de la cellule aidé-aidants) qui ont des difficultés de coopération par manque d'outils communs et de culture commune, avec un champ d'action et de responsabilité dont les frontières se déplacent. La spécialisation croissante a favorisé un cloisonnement, une dilution des responsabilités et une perte de continuité dans le processus de soin, comme souligné par d'Halluin et al. en 2007. Il existe de fait une tension entre spécialisation complexe et standardisée des soins et une prise en charge individualisée, telle que la souhaitent les patients.
- Celui des **organisations** au financement morcelé, parfois insuffisant et non pérenne, soumises à une concurrence accrue par le développement du secteur privé, avec une circulation de l'information limitée et une offre inadaptée aux besoins (en quantité et en qualité)
- Celui des **pouvoirs publics** s'appuyant sur une réglementation importante, ayant permis l'émergence d'une grande diversité de structures, avec un manque de lisibilité sur l'efficacité de ces structures, devant gérer un compromis entre un traitement de masse et un service personnalisé et soumis à des contraintes financières et aux manques actuels ou attendus en termes de ressources humaines.

Une question sous-jacente à tous ces problèmes est celle de la **coordination des soins et des accompagnements et de l'intégration des services apportés**. Comment articuler au mieux tous les soins et les accompagnements nécessaires pour la personne ? Comment permettre aux

professionnels de coopérer dans des conditions de sécurité, de qualité et d'efficience économique en croisant les compétences ?

Les pouvoirs publics se sont saisis de ces questions depuis déjà plusieurs dizaines d'années comme le manifeste le nombre de rapports et de dispositifs législatifs dont ils ont pu faire l'objet et qui seront étudiés plus loin. Face aux constats de carence observés tant de la connaissance des besoins réels de ces populations, de l'offre de services avec sa segmentation, de la qualité de la prise en charge, et face aux problèmes financiers pour les personnes liés à des restes à charge élevés, de nouvelles mesures ont été régulièrement actées par la loi et par la multitude de plans de santé publique. Elles ont permis de **créer divers dispositifs ayant des missions de coordination ou des fonctions de coordination** au sein d'établissements et services sanitaires et médico-sociaux. Certaines de ces fonctions se sont plus récemment incarnées dans des professionnels de coordination appelés coordonnateurs ou coordinateurs, référents, *etc.* Cependant, certains dysfonctionnements restent patents aujourd'hui et sont bien identifiés dans les différents bilans de ces politiques, notamment le problème de la continuité du parcours des personnes entre les différents types d'établissements et de services, nécessaire à une prise en charge de qualité sur le plan de la santé et de l'autonomie et des questions de coordination qui y sont associées.

Pourtant certains espoirs sont portés par des **réformes ou plans de santé publique récents** du système de santé et notamment par tous les changements prévus par la loi Hôpital Patient Santé Territoires du 21 Juillet 2009, en particulier sur la gouvernance institutionnelle du système qui se partageait au préalable entre les Agences régionales de l'hospitalisation, l'Assurance maladie, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et les Conseils généraux et qui est maintenant placée sous l'autorité des Agences régionales de santé (ARS) au niveau régional et d'un Comité national de pilotage au niveau national. Par ailleurs une des missions de ces ARS est d'assurer la coordination de la prise en charge des personnes entre les secteurs hospitalier, ambulatoire et médico-social en lien avec l'Assurance maladie, la CNSA et les Conseils généraux. En parallèle, deux plans présidentiels ont démarrés, le 3^{ème} plan Alzheimer en 2008 et le 2^{ème} plan cancer en 2009, ayant chacun vocation à améliorer les traitements et la prise en charge des personnes atteintes respectivement de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ou de cancers. Ces deux plans prévoient de manière explicite des mesures afin d'améliorer la continuité des parcours de soin et la coordination des accompagnements (mesures 4 et 5 pour le plan Alzheimer et mesures 18 à 24 pour le plan cancer) avec notamment la création de postes de coordonnateurs de soin dédiés.

En parallèle, confrontés aux besoins pressants des personnes et aux défauts de coordination du système de santé, les acteurs de terrain ont à leur niveau fait émerger de nouvelles solutions. Ainsi, depuis de nombreuses années, on peut observer un foisonnement **d'initiatives locales parfois très innovantes**, souvent portées par le milieu associatif ou par des professionnels militants, qui ont permis d'inventer de nouveaux dispositifs permettant de mieux coordonner les réponses apportées aux personnes en perte d'autonomie. Certaines de ces innovations ont été décrites par les professionnels eux-mêmes ou par des chercheurs, qui ont tenté d'analyser les dynamiques à l'œuvre et des leçons à en tirer. Celles-ci ont été souvent cofinancées par des fondations ou associations et plus récemment par la CNSA. Hélas

la plupart de ces innovations n'ont pas perduré et au mieux sont restées localisées sans diffusion.

A la suite de ce constat, on peut donc se demander aujourd'hui pourquoi les mesures prises par les pouvoirs publics pour améliorer la coordination depuis des années ont eu des succès limités, si les nouveaux espoirs dans les mesures récentes sont fondés et pourquoi les innovations du terrain n'ont pas eu un meilleur avenir.

La question à laquelle nous souhaitons nous intéresser est la suivante :

Quels sont les facteurs de succès pour la mise en place de « fonctions de coordination » pérennes qui puissent améliorer le parcours des personnes en besoin d'aide à l'autonomie et leur prise en charge ? La notion de « fonction de coordination » comprend ici à la fois les dispositifs ou organisations qui ont une mission de coordination et les professionnels exerçant une fonction de coordination.

Dans le cadre de ce rapport, nous souhaitons proposer une **démarche qui permette d'identifier ces facteurs de succès.**

Après avoir resitué le contexte complexe dans lequel s'inscrit cette problématique et précisé les attendus de ces fonctions de coordination, nous présenterons notre démarche historique et systémique (nous intéressant aux interactions entre les niveaux macro, méso et micro), puis les matériaux recueillis. Nous avons effectué une revue de la littérature sur le sujet, réalisé des entretiens avec des figures du secteur, et une enquête de terrain autour de la Maison pour l'autonomie et l'intégration des maladies Alzheimer de Marseille (MAIA). Cette relecture du passé s'appuiera aussi sur plusieurs cadres théoriques que nous présenterons succinctement, afin de fournir de nouvelles pistes d'analyse.

La première partie est consacrée à l'étude de la structuration de la coordination en France. Dans un premier temps, nous nous intéresserons aux solutions qui ont été successivement proposées par les **pouvoirs publics** en se superposant au fur et à mesure, aux limites auxquelles elles ont été confrontées, aux analyses qui en ont été faites et aux leçons que l'on peut en tirer pour l'avenir. Nous nous demanderons si un des problèmes n'est pas un manque **d'apprentissage organisationnel** structuré.

Dans un second temps nous étudierons la **mobilisation des acteurs de terrain** autour de solutions locales souvent expérimentales et essaierons d'identifier les facteurs qui ont pu entraver le développement de ces dispositifs et leur pérennisation. Nous nous appuierons pour cela sur un **modèle de cycle de vie de ces dispositifs** que nous proposerons.

Nous essaierons enfin d'analyser les dynamiques de territoire qui ont pu se mettre en place en proposant un **modèle sous forme de cartographie** et nous tenterons d'appréhender les articulations entre les différents types de dispositifs de coordination, en repérant les plus prometteuses.

Dans une seconde partie, nous décrirons ensuite comment, face à ces solutions sous forme de dispositifs en partie insatisfaisantes, portés par les pouvoirs publics et les acteurs de terrain,

les attentes se sont reportées en partie vis-à-vis de **professionnels tout ou partie dédiés à la coordination**. Nous nous intéresserons alors aux dynamiques professionnelles qui marquent le domaine : l'évolution des activités assurées par ces professionnels, les recompositions opérées dans la division du travail entre les différents types professionnels, et les nouveaux enjeux d'identité et de pouvoir qui peuvent être à l'œuvre. Cette analyse a pour objectif d'identifier in fine les **potentialités et les limites de ces fonctions portées par des professionnels pour l'amélioration de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie** et de repérer quelles sont les conditions de succès pour leur réussite et quels sont les meilleurs profils et/ou les configurations les plus favorables (ou au moins en faire l'hypothèse).

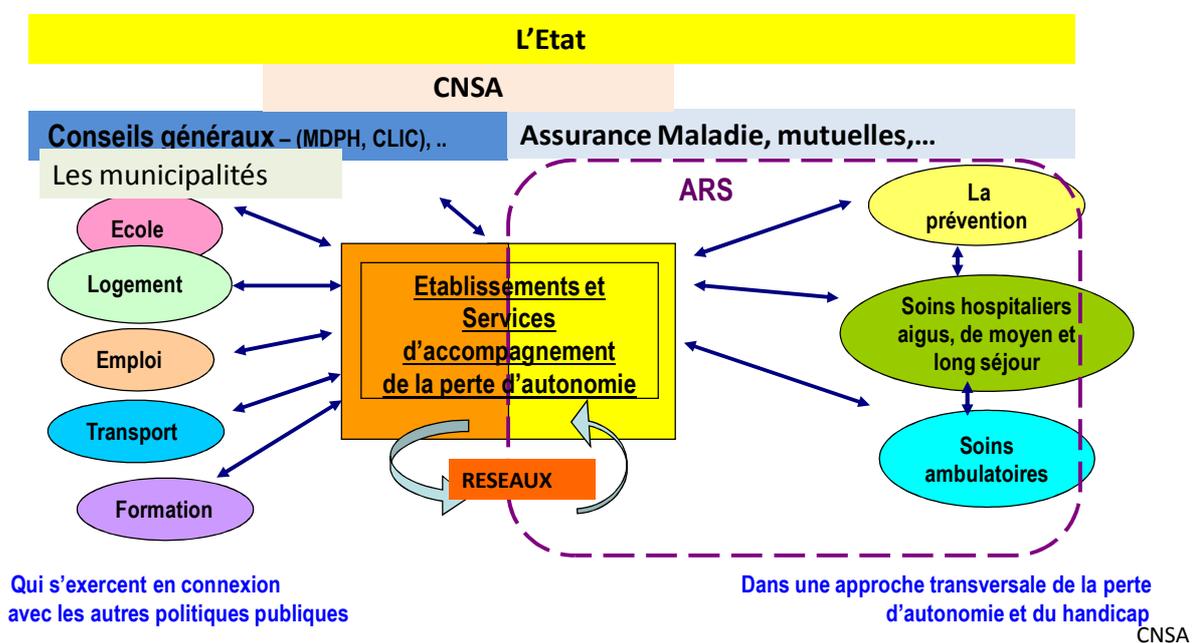
Après avoir montré comment la demande de coordination a affecté le travail des médecins généralistes, nous étudierons deux catégories de professionnels dédiés à la coordination :

- Celle au sein de laquelle une fonction technique et/ou clinique et une fonction de management d'équipe est conservée,
- Celle plus récente et héritée du monde anglo-saxon (type « case manager »), correspondant à une fonction plus dédiée à la coordination auprès de la personne.

En plus de la valeur de chacun de ces types de professionnels, nous nous interrogerons sur le rôle respectif de ces deux types de professionnels, et nous demanderons en quoi ils sont concurrents ou complémentaires et dans ce dernier cas dans quel cadre s'exerce cette complémentarité.

Nous ferons en conclusion quelques préconisations à partir des facteurs de succès identifiés et/ou supposés et dégagerons quelques pistes de recherche pour le futur.

Sanitaire, médico-social et social...du soin au prendre soin



Préliminaires

Problématique, méthodologie et outils théoriques

1. Problématique

1.1. Les notions de coordination, de coopération, de continuité et d'accompagnement dans la prise en charge des personnes en perte d'autonomie

Nombreux sont les auteurs à avoir donné des définitions de la **notion de coordination**. Pour Donabedian (1980), la coordination des soins est un processus : « *a process by which the elements and relationships of (medical) care during any one sequence of care are fitted together in an overall design* », qu'on peut traduire par « processus par lequel les éléments et les relations impliqués dans le soin pendant chacune des séquences de soin sont en cohérence ensemble dans une conception vue de manière globale »¹.

On peut aussi la positionner au regard de trois autres notions proches mais différentes que sont la coopération, la continuité et l'accompagnement.

La coordination peut apparaître comme une conséquence de la **coopération**². Nous reprendrons ici les termes de Marcel Jaeger (2010) : « les deux termes ne sont pas sur le même plan : la coordination est une obligation fonctionnelle liée à des enjeux de pouvoir ; elle résulte de l'obligation morale et politique de la coopération. Cette dernière a certes, elle aussi, une dimension fonctionnelle, mais elle répond en tout premier lieu à une demande de prise en compte de la complexité et de la pluralité des besoins des personnes en difficulté. D'autre part, la coordination se situe dans la **recherche d'une cohérence d'acteurs et de dispositifs**, sachant qu'il n'est guère possible, pour y parvenir, d'échapper à une **formalisation des procédures** ». Mais on peut aussi considérer que la **coopération vient en surcroît de la coordination**. En effet cette dernière consiste à synchroniser de façon cohérente et efficiente les contributions de plusieurs acteurs (avec une efficacité limitée) sans qu'il y ait nécessairement une véritable coopération qui consiste à avoir le « souci de l'autre », connaître et comprendre ses contraintes et agir en conséquence, et qui est nécessaire quand il faut atteindre de hauts niveaux de performance.

La **continuité** semble à son tour souvent dépendre de la coordination et aussi de la coopération. La continuité des soins est définie par Reid en 2002 comme suit : « continuity of

¹ Cette définition porte sur le seul champ médical mais peut s'appliquer de manière plus large si l'on enlève le mot médical.

² Nous avons choisi ici des définitions issues des champs sanitaire et médico-social pour nous placer dans le cadre conceptuel de nos interlocuteurs.

care is how one patient experiences care over time as coherent and linked, this is the result of good information flow, good interpersonal skills and good coordination of care » que l'on peut traduire par « la continuité des soins est le fait qu'un patient ressent les soins dans la durée comme cohérents et liés, et c'est le résultat d'une bonne circulation de l'information, de bonnes relations interpersonnelles et d'une bonne coordination des soins. » La bonne circulation de l'information nécessite de la coordination et de la coopération et les bonnes relations interpersonnelles sont une des composantes de la coopération.

Les professionnels ayant un rôle de coordination ou impliqués dans des coordinations ont aussi souvent un rôle d'**accompagnement** des personnes et c'est parfois cette fonction d'accompagnement qu'il faudra coordonner (Sticker et al., 2009). On peut considérer aussi que l'accompagnement individualisé vise tout particulièrement la continuité de la prise en charge. C'est pourquoi les fonctions d'accompagnement sont des fonctions visant à améliorer la coordination et la coopération afin d'assurer cette continuité.

1.2. Un système de santé fragmenté et peu lisible

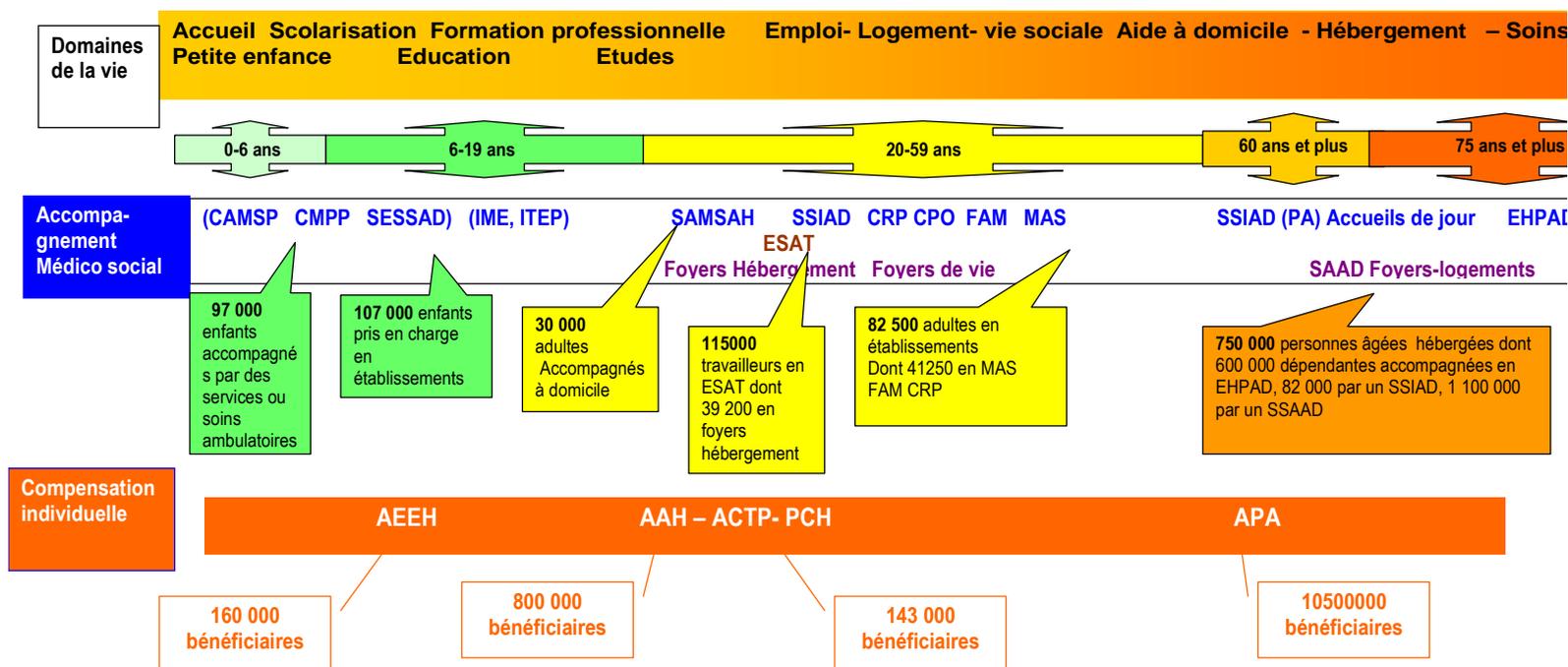
L'organisation du système de santé français est caractérisée par la multitude d'établissements et de services sanitaire et médico-sociaux et par de nombreux décideurs et financeurs (Etat/ARS, Assurance maladie, CNSA, Conseils généraux, mutuelles,...) comme l'indique la représentation schématique ci-après (source : CNSA)³. C'est le système en vigueur depuis la loi HPST de 2009.

Le secteur médico-social se caractérise par sa grande complexité :

- Par le nombre de types de structures (établissements et services) très important et des structures différentes selon l'âge des personnes accueillies.
- Par le flou concernant les missions dévolues à ces structures : elles sont souvent peu définies dans les textes règlementaires, laissant la place à une grande diversité de pratiques et ne facilitant pas l'orientation des personnes vers ces structures.
- Par les modes de financements très variés : par exemple certaines sont financées uniquement par l'assurance maladie et d'autres bénéficient de doubles financements (assurance maladie/CNSA et conseil général).

³ Les tableaux, graphiques et figures que nous avons empruntés à d'autres recherches et rapports ne sont pas numérotés. Ceux dont en sommes les auteurs sont au contraire numérotés et apparaissent dans une liste située à la fin de ce volume.

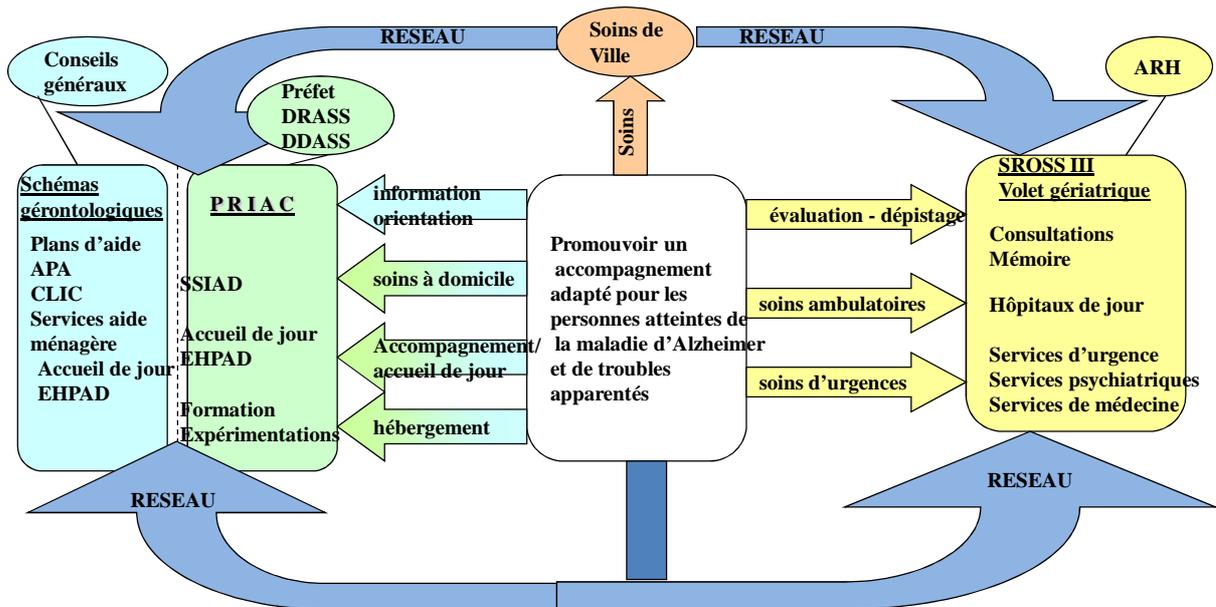
Accompagnement des personnes tout au long de la vie



CNSA

Le schéma suivant (source : CNSA), donne une illustration de la diversité des structures et des circuits impliqués dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, telle qu'elle prévalait au début du plan Alzheimer en 2008.

La filière gériatrique d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer



CNSA

On peut entre autre repérer **trois processus parallèles de planification de l'offre de services** : l'un, relevant du médico-social, implique les Conseils généraux, avec les schémas gérontologiques (au niveau des départements) ; l'autre, également situé du côté du médico-social, fait intervenir les services déconcentrés de l'Etat avec les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) ; le troisième, situé du côté sanitaire, est celui des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS III) pilotés par les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH). Les différents établissements et services concernés par ces exercices de planification sont indiqués dans les rectangles verticaux et l'on voit qu'**aucun processus n'est prévu pour assurer la cohérence d'ensemble**. Les réseaux sont aussi positionnés et sensés interagir avec tous ces dispositifs.

1.3. Trois niveaux de coordination

Nous appréhendons le système de santé à travers **trois niveaux** :

1- Celui du patient ou de la **personne** en situation de handicap, avec l'entourage et tous les professionnels en charge des soins et de son accompagnement (niveau micro

ou individuel). C'est le niveau opérationnel ou clinique où sont accomplis tous les actes de soin et d'accompagnement des personnes.

2- Celui de la **structure** ou du dispositif de prise en charge (tous les établissements et services sanitaires et médico-sociaux, ainsi que les entités en charge de l'accueil, de l'information, de la coordination, de l'évaluation des besoins des personnes (niveau méso). C'est à ce niveau que sont mobilisés les moyens humains et matériels pour assurer les missions de la structure et que sont gérées toutes les questions d'organisation du travail.

3- Le **niveau institutionnel** (niveau macro), qu'il soit local (ville, département ou région) ou national. C'est le niveau des décideurs et/ou financeurs du système de santé.

Les problèmes de qualité de prise en charge des personnes peuvent être la conséquence de dysfonctionnements intervenants à ces trois niveaux.

A chacun de ces niveaux, les mêmes processus essentiels du système de santé interviennent : l'évaluation des besoins des personnes ; la planification de l'offre à apporter en réponse aux besoins identifiés ; le financement de cette offre ; la mise en place de l'offre et le suivi. Ils peuvent être considérés comme les sous-processus d'un macro-processus de la conception des offres en fonction des besoins des personnes. Il va en résulter une offre qui est elle-même un processus qui va produire une prise en charge comprenant à la fois la prévention, le diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes.

Parce qu'ils font tous appel à de multiples acteurs, chacun de ces processus – évaluation, planification, financement, suivi – nécessite une coordination.

On parlera de **coordination horizontale** quand celle-ci se situe à un même niveau (que ce soit au niveau individuel, au niveau local et au niveau national) et de **coordination verticale** quand elle fait intervenir plusieurs niveaux.

1.4. La santé, le handicap et l'autonomie : des mots aux acceptions différentes selon les acteurs, ce qui peut rendre la coordination horizontale compliquée

La **santé** peut s'entendre de différentes manières. Dans son sens restreint dit « sanitaire », c'est celui où la personne est d'abord un patient, porteur d'une maladie. C'est la maladie qui est le centre d'intérêt, voir l'organe malade ! De manière plus large, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en donne la définition suivant : « *la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Dans ce cadre, la notion de qualité de vie est importante ainsi que les dimensions sociales de la personne.

Concernant le **handicap et l'autonomie** de la personne, ces notions ont évoluées au fil du temps. Dans les années 80, l'OMS, avec la classification internationale du handicap (CIH), proposait un modèle biomédical, centré sur la maladie et pour lequel le handicap ou le manque d'autonomie étaient la conséquence de cette maladie et/ou de déficiences se

manifestant en incapacités elles-mêmes causes de désavantage social. Dans ce modèle encore largement utilisé comme référence, la personne est porteuse de handicap. En 2001, suite à de nombreux débats avec les défenseurs d'un modèle social du handicap (qui considère que c'est la société qui crée le handicap en n'étant pas adaptée), c'est la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) qui est adoptée par l'OMS. Elle correspond à une vision plus systémique et globale. On parle alors de **situation de handicap ou de perte d'autonomie** qui se manifeste pour la personne par des limitations d'activités et des restrictions de participation sociale, résultantes de problèmes de santé, d'accidents, de facteurs personnels confrontés à un environnement physique et social plus ou moins favorable. Le degré d'**autonomie** de la personne sera lié à sa capacité à réaliser les actes de la vie quotidienne, à avoir sa place dans la société en participant à la vie sociale, et exerçant sa citoyenneté.

On voit donc que selon le point de vue envisagé en fonction de ces différents modèles, le centre d'intérêt et les objectifs pour les professionnels peuvent être très différents voir divergents. Cela pourra être soigner un organe, permettre de guérir d'une maladie, garantir la sécurité, améliorer la qualité de vie de la personne, rendre l'environnement de la personne favorable pour lui permettre de réaliser les activités qui lui sont chères et pour maintenir un lien social. Si on prend le cas d'une personne handicapée ayant besoin d'assistance respiratoire : est-il préférable pour elle qu'elle reste à l'hôpital pour bénéficier de tous les soins techniques ou qu'elle rentre chez elle avec la mise en place de soins adaptés en partie assurés par la famille ?

Cette tension renvoie aussi à la différence entre le « medical care » réalisé par des professionnels de santé et le « social care » (Martin, 2008) pris en charge en grande partie par les familles. On estime par exemple que la part de la prise en charge à domicile par les aidants informels pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer est de l'ordre de 80% (si on prend en compte le temps passé par les aidants informels).

Les outils d'évaluation des besoins des personnes utilisés sont d'ailleurs très révélateurs de ces différentes perspectives. Par exemple ceux développés par les médecins sont plus d'ordre diagnostic et ne prennent pas ou peu en compte l'environnement de la personne et les facteurs personnels, à l'inverse de ceux développés par des ergothérapeutes ou par des sociologues ou anthropologues (Bloch et al., 2009).

1.5. La nécessité de concilier personnalisation, qualité des services et impératifs budgétaires : un enjeu pour la coordination verticale

La situation de handicap décrite dans le cadre de la CIF présente un caractère unique et nécessite une prise en compte personnalisée. La loi du 11 février 2005 sur le handicap⁴, largement inspirée par la CIF, même si toutes les implications de cette classification n'ont pas été reprises dans la loi, met en avant la **personnalisation de l'évaluation des besoins de la**

⁴ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

personne et la prise en compte de son projet de vie, caractérisé par les aspirations, attentes et souhaits de la personne. Mais cette même loi affirme aussi l'importance de garantir l'équité et l'égalité des chances (notion que l'on trouve dans le titre de la loi). Un problème très proche est celui de pouvoir garantir des soins et accompagnements de qualité dans le respect d'enveloppes budgétaires contraintes. Cette question est d'autant plus prégnante au moment où le système de santé français est largement déficitaire.

Concrètement dans un **contexte de ressources limitées en temps et en moyens financiers**, les professionnels sont confrontés à des arbitrages quand, par exemple, le temps passé pour s'occuper d'une situation plus complexe devient trop important et peut amener à devoir traiter nombre de situations de manière (trop) rapide « sur dossiers » sans prendre le temps de la rencontre avec les personnes. De fait il n'existe pas de solution unique pour gérer les arbitrages nécessaires. Par exemple dans le cas de l'évaluation des besoins des personnes par les différentes Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et par les équipes médico-sociales des conseils généraux, différentes options ont été retenues et documentées dans un rapport réalisé à la demande de la CNSA en 2009⁵.

Le dilemme auquel le professionnel se trouve confronté peut être d'ordre éthique. Levinas résume bien cette problématique de la manière suivante : « Comment se fait-il qu'il y ait une justice ? Je réponds que c'est le fait de la multiplicité des hommes, la présence du tiers à côté d'autrui, qui conditionne les lois et instaure la justice. Si je suis seul avec l'autre, je lui dois tout mais il y a le tiers ». A noter que ce thème soulève de nombreuses questions (par exemple de quelle équité parle-t-on, équité pour quoi faire, vis-à-vis de quelle liberté et autonomie ?) que nous ne pourrions pas aborder dans le cadre de ce travail. On peut toutefois indiquer qu'il a été largement traité dans le cadre de la théorie de la justice proposé par John Rawls puis avec une approche renouvelée plus récemment par Amartya Sen, qui met en avant la notion de « capacité », permettant de prendre en compte les dimensions culturelles de la liberté des personnes.

2. Méthodologie

2.1. Travail bibliographique

Nous avons d'abord procédé à une analyse des rapports et textes règlementaires ayant marqué l'histoire de la coordination en France, des rapports d'études déjà réalisés sur le sujet, et des articles scientifiques publiés en français ou en anglais. Nous avons aussi trouvé utile de consulter des mémoires de fin d'études (Master, CAFDES, Capacité en gérontologie, etc.) consacrés à une structure ou une fonction de coordination en particulier. Par ailleurs, nous mobilisons des travaux de sciences de gestion et de sociologie du travail et des professions.

⁵ Etude portant sur « les pratiques d'évaluation : une étude des organisations et des représentations » pour le compte de la CNSA par les cabinets Deloitte, 2i conseil, TNS Healthcare en janvier 2009 et disponible sur le site internet de la CNSA.

Ce sont en définitive plus de 160 références bibliographiques qui ont été utilisées, et qui rendent compte du corpus des connaissances sur le sujet. Ces références sont indiquées par ordre alphabétique dans la bibliographie située à la fin du rapport.

2.2. Entretiens avec des personnalités du domaine

Dans la première phase de préparation du rapport, nous avons également procédé à une série d'entretiens enregistrés avec une douzaine de personnalités du domaine dont la liste figure en annexe. Pendant plus d'une heure, nous avons évoqué avec chacun d'eux l'histoire des structures de coordination – dans les champs de la prise en charge des personnes âgées, du handicap psychique, de la maladie d'Alzheimer, ou encore de l'accompagnement des personnes ayant subi un traumatisme crânien, selon leur domaine d'intervention et d'expertise – et recueilli leur point de vue sur les évolutions actuelles. Nous avons pu aussi communiquer par courrier électronique avec des chercheurs français et étrangers pour obtenir des articles récents, approfondir avec eux certaines questions ou valider nos analyses.

2.3. Participation à des séminaires ou conférences

Pendant la préparation du présent rapport, nous avons participé à plusieurs manifestations professionnelles ou scientifiques qui nous ont donné l'occasion de rencontrer des acteurs du domaine, de recueillir des informations et de comprendre l'avancée des expérimentations en cours. En particulier, nous avons participé aux séminaires sur le *case management* organisés dans le cadre du Plan Alzheimer et du suivi du projet MAIA.

2.4. Recueil et traitement de données quantitatives

Pour saisir l'activité des coordonnateurs d'équipes pluridisciplinaires de MDPH, nous avons réalisé une enquête par questionnaire lors de la réunion nationale des coordonnateurs organisée par la CNSA le 2 juin 2010. Le questionnaire, reproduit en annexe, permet de documenter les pratiques des coordonnateurs, ainsi que les difficultés qu'ils rencontrent. Les réponses (n=50) ont été traitées quantitativement et analysées par nos soins. Les résultats ont été présentés aux intéressés lors de la réunion nationale suivante, le 6 octobre 2010.

2.5. Enquête de terrain à Marseille

Après avoir réalisé un premier travail bibliographique, nous souhaitons confronter nos lectures à la réalité de terrain, et tester nos hypothèses touchant à la coordination des structures et des professionnels sur un territoire donné. Notre choix s'est porté sur les 4^e et 12^e arrondissements de Marseille, qui sont particulièrement dotés en services dédiés à la prise en charge des personnes âgées. Le Centre Gérontologique Départemental dit « Montolivet » (CGD) regroupe en son sein tous les établissements d'une filière gériatrique, ainsi qu'un réseau de santé gériatrique et un CLIC. Ce site a également été choisi pour participer à l'expérimentation MAIA. La « MAIA 13 », portée par l'Institut pour la Maladie d'Alzheimer (IMA) de l'hôpital La Timone et hébergée au CGD, nous a été décrite comme l'une des MAIA les plus dynamiques, ce qui a conforté notre choix.

Après avoir réalisé un premier entretien avec Valérie Cérèse, pilote de la MAIA et coordonnatrice du réseau, nous avons planifié le déroulement de notre enquête sur place. Cette dernière a eu lieu fin septembre 2010. Nous avons réalisé 13 entretiens enregistrés de plus d'une heure avec les acteurs suivants : la pilote de la MAIA qui est aussi gériatre et coordinatrice du réseau ; les trois gestionnaires de cas de la MAIA ; les deux coordinatrices et l'assistante de coordination du CLIC du secteur ; l'infirmière coordinatrice du SSIAD du CGD ; l'infirmière coordinatrice de l'accueil de jour du CGD ; l'assistante sociale du CCAS ; une assistante sociale de l'équipe APA du Conseil général ; le neurologue chef de service hospitalier et coordonnateur de CMRR ; le président de l'association des coordonnateurs d'EHPAD du département ; la coordinatrice et gestionnaire de l'IMA ; la directrice d'une plateforme de répit. Les entretiens réalisés sont décrits en annexe. A chaque fois, nous avons recueilli des éléments biographiques sur les enquêtés, ainsi que des récits de pratiques pour saisir leur rôle sur le territoire en termes de coordination, et les changements apportés par l'expérimentation MAIA et l'introduction des gestionnaires de cas. Nous avons enfin rencontré d'autres médecins, ainsi que des élus politiques locaux, à l'occasion de la Journée « 5^{èmes} rencontres des aidants » organisée par l'IMA le dernier jour de notre séjour au Conseil général.

2.6. Autres enquêtes de terrain mobilisées

D'autres enquêtes de terrain conduites par l'équipe du CGS sont venues alimenter nos réflexions et ont fourni de la matière lors de la rédaction du rapport. En particulier, nous réalisons actuellement une étude sur les dispositifs de soutien aux aidants familiaux pour le compte de la CNSA, dans le cadre de laquelle nous avons interviewé plusieurs acteurs du champ sanitaire et médico-social (coordinatrices de CLIC, chargés de mission au Conseil général, directeur d'hôpital, directeur de service d'aide à domicile, etc.) exerçant dans le département du Cher et dans le Pays Avalonnais. Dans le présent rapport, nous utilisons ces données à des fins essentiellement comparatives par rapport aux observations réalisées à Marseille.

3. Outils théoriques

Etant données les multiples facettes de la question de la coordination, nous avons choisi de faire appel à plusieurs références théoriques nous permettant de prendre du recul par rapport aux données et aux questions soulevées et, nous permettre d'élaborer de nouvelles grilles de lecture.

3.1. Autour de l'action collective et des acteurs stratégiques

Tout d'abord, la coordination correspond à une forme d'action collective qui nécessite un certain nombre de règles. Nous nous sommes donc intéressés à la **théorie de la régulation**

sociale développée par Jean-Daniel Reynaud, qui essaie de comprendre comment les règles peuvent permettre à un groupe social de se structurer et d'élaborer une action collective. Pour lui, la règle est « au cœur de la vie sociale » (p. 270, Reynaud, 1989) et spécifie la nature particulière du social comme contrainte. Il définit ainsi la notion de règle : « une règle est un principe organisateur. Elle peut prendre la forme d'une injonction, ou d'une interdiction visant à déterminer strictement un comportement. Mais elle est plus souvent un guide d'action, un étalon qui permet de porter un jugement, un modèle qui oriente l'action. Elle introduit dans l'univers symbolique des significations, des partitions, des liaisons ». Cette contrainte sociale ne s'impose pas de l'extérieur aux acteurs mais elle est créée par et dans l'action collective en étant même la condition d'existence de l'action collective et des collectivités qu'elle provoque par son existence. Les acteurs sociaux étant pluralistes et irréductibles à une rationalité unique et transcendante, les règles ne peuvent se créer et se maintenir que par et dans les actions collectives. On peut faire l'hypothèse, comme Crozier et Friedberg (1977), que les acteurs agissent comme des acteurs stratégiques, c'est-à-dire qui construisent les actions collectives à partir de comportements et d'intérêts individuels parfois contradictoires et non à partir d'impératifs de la structure à laquelle ils appartiennent. On peut aussi tenir compte du fait que les acteurs professionnels sont beaucoup en relation avec des personnes fragiles : la théorie du don et du contre don développée par Mauss (1923 et 1924) pourrait nous permettre d'expliquer certains comportements d'engagement de ces professionnels malgré des conditions matérielles parfois difficiles, qui sont proches du bénévolat. La découverte de Mauss tient en fait à l'objectivation de trois obligations liées, dont le « complexe » constitue l'échange : donner ne peut être sans qu'il y ait réception, au sens d'acceptation, et recevoir oblige de même à rendre. Il pourra être intéressant d'identifier quels sont ces contre-dons non marchands. Fustier (2000) évoque aussi l'importance du don pour favoriser le lien social et à travers une trentaine d'études de cas dans des institutions sociales et psychiatriques, il montre les tensions **qui apparaissent dans ces institutions entre don et contrat**, chacun ayant ses vertus. Le don crée une dépendance réciproque et le contrat instaure une relation qui libère de l'affect parfois très intense. Ces éléments théoriques nous ont paru particulièrement adaptés à l'étude des initiatives développées par les acteurs de terrain.

3.2. La coordination vue par Mintzberg dans sa sociologie des organisations

Pour Mintzberg (1979, 1989) toute activité humaine donne naissance à deux besoins fondamentaux : la division du travail entre différentes tâches et la coordination de ces tâches pour accomplir une activité. Il distingue **six mécanismes de coordination** :

1. L'ajustement mutuel : La réalisation du travail par le biais d'une communication informelle (par exemple deux ouvriers qui communiquent à voix orale).
2. La supervision directe : La coordination du travail par l'intermédiaire d'une seule personne, qui donne les ordres et instructions à plusieurs autres personnes travaillant en relation.
3. La standardisation des procédés de travail : Elle réalise la coordination en spécifiant les procédés de travail. Ces standards sont habituellement au niveau de la technostucture.

4. La standardisation des résultats : Elle réalise la coordination du travail en spécifiant les résultats des différents types de travail. Les standards sont eux aussi établis par la technostructure.
5. La standardisation des qualifications et du savoir : Elle effectue la coordination des différents types de travail par le biais d'une formation spécifique de celui qui exécute le travail.
6. La standardisation des normes et des valeurs : Une standardisation à travers laquelle les normes et les valeurs dictent le travail dans sa globalité.

Pour Mintzberg (1979, 1989), la structure organisationnelle est liée à la nature de l'environnement et aux buts que se fixent les dirigeants (école de la contingence). Il propose ainsi une **typologie d'organisations** : structure simple ou organisation entrepreneuriale, bureaucratie ou organisation mécaniste, structure diversifiée ou organisation divisionnalisée, bureaucratie ou organisation professionnelle, adhocratie ou organisation innovatrice, organisation missionnaire, organisation politisée).

Les établissements de santé et en particulier l'hôpital sont bien connus pour être des bureaucraties professionnelles, c'est-à-dire des organisations qui mettent la standardisation des compétences au cœur de leur système de fonctionnement. Grâce à leur haut niveau de compétence, les professionnels qui y travaillent, possèdent une large autonomie et détiennent un pouvoir substantiel sur la réalisation de leur travail. Cependant, cette standardisation des qualifications est un mécanisme peu puissant et qui ne permet pas de régler toutes les situations, en particulier quand il faut mobiliser différents types de professionnels. Cela est d'autant plus vrai quand les personnes prises en charge souffrent de polyopathologies (très fréquent chez les personnes âgées) et qu'il faut les « classer » de manière arbitraire. Cette référence nous permettra d'interpréter certaines difficultés rencontrées pour la coordination de parcours de personnes prises en charge notamment par l'hôpital.

En revanche, l'**adhocratie** est une configuration organisationnelle qui mobilise, dans un contexte d'environnements instables et complexes, des compétences pluridisciplinaires, spécialisées et transversales, pour mener à bien des missions précises (résolution de problèmes, recherche d'efficacité en matière de gestion, innovation/développement d'un nouveau produit...). Les personnes choisies dans l'organisation travaillent dans le cadre de groupes-projets peu formalisés qui bénéficient d'une autonomie importante par rapport aux procédures et aux relations hiérarchiques et dont le mécanisme principal de coordination entre les opérateurs est l'**ajustement mutuel**. Dans ce modèle, chacun est supposé avoir intégré l'intérêt collectif et parler en son nom. Les décisions encadrées par des principes d'action remplacent les règles et procédures trop rigides. Les informations et les processus de décision circulent de façon flexible et informelle pour promouvoir l'innovation. Ceci a pour conséquence le débordement de la structure d'autorité quand il le faut. L'adhocratie doit donc recruter des experts - des professionnels dont les connaissances et les aptitudes ont été hautement développées dans des programmes de formation - et leur donner du pouvoir. Néanmoins, la difficulté de l'adhocratie est de faire travailler ces profils « haute compétence » ensemble, les différents spécialistes doivent joindre leurs forces dans des équipes multidisciplinaires créées chacune pour un projet ou une innovation spécifique. Comme on

le verra dans la première partie, cette forme d'organisation nous a paru permettre de décrire un certain nombre de structures de coordination qui ont pu émerger du terrain.

Mais les organisations que nous étudions peuvent aussi être considérées en partie comme des **organisations missionnaires**. En effet la mission portée par ces structures, c'est-à-dire de contribuer à une meilleure prise en charge des personnes en perte d'autonomie, est souvent fortement habitée de **valeurs** humanistes qui peuvent avoir un rôle fédérateur pour les équipes. Ceci est renforcé quand ces professionnels participent à l'émergence d'une nouvelle structure, le groupe a alors le sentiment partagé de créer quelque chose d'unique et d'excitant. On peut repérer aussi assez souvent des leaders charismatiques qui rassemblent les individus ensemble et les stimulent et qui sont entièrement dévoués à l'accomplissement de la mission. Il ne faut pas oublier qu'encore récemment l'accompagnement des personnes fragiles était souvent assuré par des ordres religieux et qu'il existe aussi de nombreuses associations de bénévoles, notamment dans l'aide à domicile. On peut aussi se demander si parfois elles ne peuvent pas avoir des dimensions **d'organisation mécaniste** quand elles se retrouvent à gérer des centaines de dossiers comme cela peut être le cas pour certaines d'entre elles comme on le verra. La coordination se fera alors par les procédures de travail.

Il pourra être intéressant de se demander si les dispositifs que nous étudions ne sont pas finalement un **hybride entre ces trois ou quatre types d'organisation, bureaucratie professionnelle, adhocratie, organisation missionnaire et mécaniste** et si ce **caractère multiforme** n'est pas un de leur problème.

3.3. Un moyen d'appréhender des structures complexes : les agencements organisationnels de Girin

Une manière de mieux appréhender les structures complexes est de les considérer comme des « **agencements organisationnels** » tels que décrits par Girin en 1995 en lien avec la théorie de l'agence. Accard en 2005 écrit : « La notion d'agencement organisationnel complexe favorise l'approche des organisations de R&D et plus généralement des organisations dans lesquelles les conditions hiérarchiques de détention et d'exercice de l'autorité sont atténuées et l'autonomie des acteurs élevée », ce qui est le cas pour les dispositifs de coordination que nous étudions, comme les réseaux ou les CLIC ou pour leurs associations dans le cadre de MAIA par exemple. Girin écrit alors : « on désignera donc par l'expression agencement organisationnel de telles combinaisons d'éléments hétérogènes dotés, "à l'intérieur" d'une organisation, d'un mandat. En d'autres termes, l'agencement organisationnel est un mandataire (une agence), et ce mandataire est un composite (un agencement) de ressources diverses, parmi lesquelles on distinguera notamment les ressources humaines, les ressources matérielles et les ressources symboliques». Pour appréhender la constitution des dispositifs de coordination, il convient alors d'identifier ces ressources et d'étudier les interactions qui se mettent en place entre elles et les agencements composites pour répondre au mieux aux attentes du mandant (ici les différents financeurs (conseil général, assurance maladie, ARS, associations). Les ressources humaines seront ici les professionnels des dispositifs de coordination. Les ressources matérielles seront les ordinateurs et les locaux. Enfin les

ressources symboliques seront notamment les outils de gestion, les procédures, les fiches de liaison et dossiers des personnes en perte d'autonomie.

3.4. Autour des frontières

La coordination amène souvent à mettre en jeu des frontières, par exemple quand il faut les dépasser ou les déplacer, que ce soit pour les frontières entre professionnels ou pour les frontières organisationnelles. Les frontières sont entendues à la fois comme ce qui contient, ce qui sépare mais aussi comme moyen de communication, pour la circulation de l'information et de la connaissance. De nouveaux équilibres sont en permanence à ménager que ce soit au niveau micro ou aux niveaux méso et macro.

Le **concept de frontières** a été largement utilisé dans les sciences sociales ces dernières années comme le montrent Lamont et al. (2002) et en particulier pour **l'étude des professions**. Dans ce domaine, plusieurs éléments nous ont paru intéressants à retenir pour notre travail :

- la notion de frontière à l'entrée pour accéder à une profession (exemple avec l'obligation d'avoir suivi une formation particulière),
- cette formation qui peut être plus importante par le fait qu'elle constitue un groupe que par le contenu qu'elle délivre,
- les conflits entre groupes professionnels qui peuvent apparaître comme proposé par Abbott par la recherche de monopoles juridictionnels et de légitimité des expertises revendiquées.

Pour les organisations, Santos et Eisenhardt (2005) proposent **une théorie renouvelée des frontières organisationnelles** en faisant l'hypothèse que ces frontières se déterminent en fonction de plusieurs dimensions (l'efficacité, le pouvoir, les compétences et l'identité), qui prennent plus ou moins d'importance, selon le type d'organisation et le contexte extérieur. Ce modèle nous a paru doublement intéressant : par les dimensions en elles-mêmes et les enjeux qu'elles recouvrent, par la compétition qui existe entre elles au sein d'une même organisation et par les confrontations engendrées entre organisations dans le cadre de la coordination quand se pose des problèmes de compatibilité aux frontières. Une des hypothèses que nous faisons dans cette étude, est que la mise en place d'une coordination efficace nécessite de faire **bouger des frontières** et/ou de les rendre **plus poreuses**, que ce soit au niveau macro des institutions et des politiques, méso des organisations qu'au niveau micro des professionnels. Ces évolutions peuvent se faire dans le cadre d'alliances/partenariats ou « coopération » (Battista Dagnino, 2007), de croissance interne ou d'acquisition. Nous essaierons de repérer certains de ces mouvements dans le cadre de notre étude sur les ajustements entre dispositifs sur un territoire.

Par ailleurs nous avons repris à notre compte la notion **d'objet frontière** proposée par Star et Griesemer (1989) et appliquée au « cas patient » par Grenier dans le cadre de l'étude de la coordination entre professionnels d'un réseau de santé (Grenier, 2006). Pour Carlile (2002), cet objet frontière est un moyen de résoudre des problèmes liés à des frontières entre connaissances, en permettant de représenter ces connaissances, d'apprendre et de transformer la connaissance permettant de dépasser les frontières. Il nous a paru intéressant de travailler

sur les différentes représentations du patient pour chaque structure ou professionnel et de voir comment on peut évoluer vers des représentations communes.

3.5. L'apprentissage organisationnel

Pour Argyris et Schön (1978), l'apprentissage organisationnel est le processus cognitif « par lequel les membres d'une organisation détectent des erreurs et les corrigent en modifiant leur théorie d'action ». Ainsi, « une organisation apprend lorsqu'elle acquiert de l'information sous toutes ses formes, quel qu'en soit le moyen (connaissances, compréhensions, savoir-faire, techniques et pratiques) ». De fait ils proposent un modèle qui permet d'expliquer comment les organisations arrivent ou non à apprendre. Ils distinguent **trois types d'apprentissage** :

- l'apprentissage en simple boucle quand la détection et la correction d'erreurs permet à l'organisation de poursuivre avec ses principes et d'atteindre ses objectifs : le critère de succès est alors l'efficacité
- l'apprentissage en double boucle quand les erreurs détectées mettent en évidence des conflits de perspectives et que les corrections impliquent la modification de normes, principes et objectifs sous-jacents
- le deutéro-apprentissage qui consiste à apprendre à apprendre et à fixer cet apprentissage dans les cartes mentales.

Levitt et March (1988), dans une perspective behavioriste, mettent l'accent sur la **notion de routine**. L'apprentissage organisationnel est alors considéré comme le processus par lequel les organisations codifient les « ingérences du passé et les transforment en routines ». Pour apprendre, l'organisation doit intégrer les conséquences de l'histoire à ses procédures. Les approches behavioristes et cognitives de l'apprentissage tendent à être dépassées en grande partie pour offrir une vision commune : « l'apprentissage peut être compris comme un ajustement du comportement de l'organisation en réponse aux modifications de l'environnement, comme une transformation du corpus de connaissance organisationnelle ou comme une interaction entre individus au sein de l'organisation » (Leroy, 1998).

Cet apprentissage peut prendre plusieurs formes : par adaptation, par imitation et par expérimentation. Dans notre travail, nous nous intéresserons à l'apprentissage organisationnel à deux niveaux :

- celui des collectifs de professionnels en particulier celui observé dans le cadre de l'étude de cas marseillaise, et où nous essaierons de repérer les processus d'apprentissage organisationnels à l'œuvre,
- celui des pouvoirs publics, pour lequel nous ferons aussi appel à la théorie de « dépendance au sentier » (*path dependence* en anglais) pour voir comment elle rend compte ou non des réformes dans le système de prise en charge des personnes en perte d'autonomie et de leurs effets.

Nous reprenons ici largement un extrait d'un article de Palier et Bonoli (1999), « *Phénomènes de Path Dependence et réformes des systèmes de protection sociale* », dans lequel ils expliquent que cette théorie qui vient initialement de l'économie, part du constat que même si l'on connaît une solution plus efficace que la solution actuellement retenue par une firme,

cette solution plus efficace n'est pas forcément adoptée (le premier exemple qui fut invoqué par David (1985) est celui du maintien du clavier de machine à écrire ou d'ordinateur QWERTY dans le monde anglo-saxon). Ils indiquent que Paul Pierson (2004), qui a été l'initiateur de cette théorie dans le domaine des sciences politiques, a identifié quatre mécanismes d'auto-renforcement caractérisant les processus économiques générateurs de rendements croissants :

- « des coûts d'investissement ou d'installation importants » ;
- « des effets d'apprentissage. Le savoir et les savoir-faire acquis dans des processus de production complexes conduisent aussi à des rendements croissants si l'on garde la même solution pendant longtemps. Avec la répétition, les individus apprennent à utiliser les mêmes produits plus efficacement, et leur expérience va plutôt les inciter à introduire des innovations dans le même produit qu'à en changer ;
- des effets de coordination. Certains tirent des bénéfices d'une technologie si d'autres adoptent les mêmes options. Une technologie devient d'autant plus attractive que plus de personnes l'adoptent, ce qui attire toujours plus d'utilisateurs, et renforce encore l'avantage existant. Ces effets peuvent encourager l'adoption d'une seule solution commune.
- « des comportements d'adaptation par anticipation. Les firmes doivent savoir choisir le bon cheval ».

Ils expliquent que l'intérêt des travaux de Pierson est, d'une part, de montrer que ces mécanismes sont peut-être encore plus courants en politique que dans les domaines économiques, et, d'autre part, de tenter une synthèse systématique des effets de *policy feedback* sur lesquels les approches néo-institutionnalistes ont toujours mis l'accent. Pierson rappelle que trois processus politiques principaux sont caractérisés par des phénomènes de « rendements croissants ».

- Les processus d'action collective, qui sont structurés par les « problèmes de l'action collective »
- Les processus cognitifs d'interprétation et de légitimation collective des enjeux et de la vie politique, qui sont sujet à des effets d'auto-renforcement
- Les processus de développement institutionnels, qui subissent les contraintes posées par les règles choisies précédemment.

Cependant dans le cas qu'ils étudient, à savoir la réforme des systèmes de protection sociale dans différents pays, ils montrent que la théorie de « dépendance au sentier » exagère la stabilité des systèmes de protection sociale et ne rend pas compte de la possibilité de réformes innovatrices (ou *path shifting*) qu'ils ont pu repérer et qui peuvent à terme, par des changements affectant les traits institutionnels, permettre une évolution importante du système de protection sociale. Nous nous demanderons donc si de telles réformes (passées ou en germe) sont repérables dans notre champ d'étude.

Pour Dibiaggio (1999), dans le monde industriel, « les agents aux connaissances hétérogènes ne peuvent se coordonner, c'est-à-dire partager des objectifs et apporter des comportements compatibles pour les atteindre que par un ajustement des comportements qui passe par un processus d'apprentissage », ce que l'on peut facilement extrapoler au monde de la santé. Ce processus implique « une convergence des intentions ainsi que l'acquisition et la création de

connaissances nécessaires à rendre les actions des agents mutuellement cohérentes ». Il souligne aussi que « l'apprentissage peut certes porter sur les **actions** à mettre en œuvre ou sur les **décisions** à prendre pour atteindre un état souhaité mais il peut aussi concerner la **définition de l'objectif** à atteindre en admettant que les agents ne partagent pas les mêmes représentations de leur environnement. »

Dans le cas où les processus d'apprentissage ne sont pas opérants, on peut assister à des phénomènes non raisonnables permettant d'apporter des solutions à des problèmes. Ainsi par exemple le **modèle de la poubelle**, ou autrement appelé le « modèle de la *poubelle* des prises de décision » d'après le nom original « *Garbage can model of decision-making* » et développé par Cohen, March, et Olsen (1972), est une théorie organisationnelle très particulière qui s'inscrit dans la suite des travaux de Simon et March sur la rationalité limitée (Simon, 1947, March et Simon, 1958). Le « *Garbage can model* » peut être résumé par la volonté d'abandonner toute rationalité dans un processus décisionnel afin d'apporter des solutions toutes faites à des problèmes futurs ou actuels. Ces solutions peuvent être en adéquation parfaite avec le problème mais généralement ce n'est pas vraiment le cas. C'est pour cela que l'on parle d'irrationalité ou **d'anarchie décisionnelle**. C'est un modèle dans lequel les choix stratégiques peuvent être l'association de quatre notions : les problèmes, les solutions éventuelles, les décideurs plus ou moins impliqués et les opportunités de décision particulières.

3.6. La sociologie des professions

On se situera dans la lignée des approches dites interactionnistes des professions développées notamment par Hugues, Goffman, Strauss et Abbott qui proposent un double point de vue : celui de la biographie et de l'identité et celui de l'interaction (Dubar et Tripier, 1998). Ces auteurs ont proposé de s'intéresser aux dynamiques d'interaction entre les différents acteurs et de se centrer plus sur les processus en jeu. Dans le cadre d'analyse des professions proposé par Andrew Abbott (1988), les groupes professionnels impliqués dans un même champ d'activité font **système** : quand un groupe gagne du prestige ou de l'autorité, c'est qu'un autre en perd. Comme le changement technologique, les décisions politiques peuvent venir perturber ce système, c'est-à-dire engendrer une recomposition de la division du travail entre les professions du champ, ou l'apparition de nouveaux groupes professionnels. Nous verrons que la demande croissante de coordination, de même que la création de nouveaux dispositifs et fonctions dédiés à la coordination perturbent le système des professions sanitaires et médico-sociales.

On s'appuiera aussi sur les théories de **dynamiques identitaires** au travail développées par Sainsaulieu (1985) et par Dubar (1992). Ce dernier distingue notamment quatre formes identitaires au croisement des transactions relationnelles et des transactions biographiques : identité d'entreprise, identité catégorielle, identité de réseau et identité de hors travail.

On s'inspirera aussi du modèle tripolaire de la Dynamique identitaire globale de l'acteur proposé par Jean-Claude Sardas (2008) qui propose que celle-ci repose sur trois dimensions : le Pouvoir (dimension stratégique), le Savoir (dimension cognitive) et le Désir/plaisir (dimension subjective), qui déterminent *in fine* la performance de l'acteur professionnel (ou

les dysfonctionnements organisationnels qu'il peut engendrer) et sa santé (ou les risques psychosociaux dont il peut être la victime). On peut noter au passage la similitude entre ces dimensions dans ce modèle utilisé au niveau des professionnels et celles des frontières organisationnelles utilisé au niveau des organisations.

3.7. Pour l'étude du système dans sa globalité

Comme indiqué dans l'introduction, nous avons choisi une approche systémique envisageant les différents niveaux du système de santé étant donné que la question de la coordination se pose à chaque niveau et qu'il y a une interaction entre les différents niveaux ne serait ce que quand il faut concilier l'individuel et le collectif et comme illustré par Chreim et al. (2007) dans l'exemple d'une clinique canadienne. Nous proposons donc de donner des pistes de recherche pour une approche multi-niveau telle que décrite par Hitt et al. (2007), qui nous permettrait vraisemblablement d'aller plus loin dans une compréhension intégrée et complète des questions de coordination.

Partie I. La structuration de la coordination en France

Histoire et diagnostic

A. Le rôle des pouvoirs publics : solutions multiples et dysfonctionnements

1. Du côté des personnes âgées, une accumulation de dispositifs en quête de cohérence

Du côté de la prise en charge des **personnes âgées dépendantes**, le rapport de la Cour des comptes de 2010 dresse un bilan critique de ce secteur et s'agace que les recommandations qu'elle avait pu faire cinq ans auparavant, notamment pour une rationalisation de l'organisation de la coordination gérontologique, n'aient pas été prises en compte. De fait, lors de nos entretiens avec Maryvonne Lyazid et Florence Leduc, celles-ci avaient attiré notre attention sur le fait que la coordination dans le secteur des personnes en perte d'autonomie a une **longue histoire de plus de 30 ans**, avec de nombreux déboires. Nous avons donc voulu reconstituer cet historique afin de caractériser les politiques publiques conduites dans ce domaine et essayer d'appréhender les raisons qui ont pu conduire à cette situation. Le tableau 1 présente de façon synthétique l'ensemble des rapports, des lois, des circulaires et des expérimentations touchant à la coordination⁶.

1.1. La création successive de nombreux dispositifs impliqués dans la coordination de la prise en charge des personnes âgées

La notion de coordination dans la prise en charge des personnes âgées en effet ne date pas d'hier comme le rappellent Bernadette Puijalon et Marie-José Guisset, dans leurs articles sur la coordination gérontologique (Puijalon, 1992, Guisset et Puijalon, 2002). C'est déjà en 1936, que Henri Sellier, maire de Suresnes devenu ministre, préconise dans une circulaire adressée aux préfets, la création dans chaque département de commissions de coordination afin de mieux coordonner les différents soins et aides apportés aux personnes âgées. La loi du 4

⁶ Pour alléger la lecture, la présentation de la plupart des dispositifs créés par ces lois fait l'objet d'un encadré situé en annexe.

août 1950 puis un décret en Conseil d'Etat le 7 janvier 1959 donnent un cadre juridique à ces coordinations mais ces **comités départementaux de coordination** sont mis en place avec plus ou moins de succès et finissent la plupart du temps par être délaissés.

Tableau 1 : Historique de la coordination dans le domaine des personnes âgées

(Sont mentionnés les **Rapports en bleu**, les **plans en vert**, les **lois/ circulaires en jaune** et les **expérimentations en rose**)

1962	P. Laroque, politique de la vieillesse, Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse, 1962 Mise en place de Coordination administrative (planification) et coordination locale sociale
1970 à 1979	Questiaux N. (prés.) 1971, rapport de l'intergroupe personnes âgées pour la préparation du VIème plan (1971-1975)
	Circulaire AS5 de février 1972 : 2 niveaux de coordination (secteur et plus soutenu : recrutement de secrétaire à temps partiel
	2 Lois du 30 juin 1975 : d'orientation sur les personnes handicapées et relative aux institutions sociales et médico-sociales Coordination entre institutions par convention entre elles
	VIIème plan : PAP 15 (1976) : secteur, coordination des aides, contrat de secteur et région
1980 à 1989	Commissariat général du plan (R.Lion), Vieillir demain, Rapport du groupe « prospective personnes âgées pour la préparation du VIIIème plan 1981-1985 en 1980
	Décret du mai 1981 : Création des SSIAD avec leurs infirmières coordinatrices
	Circulaire de J. Franceschi, 1^{er} secrétaire d'Etat aux personnes âgées en septembre 1981 et 7 avril 1982 pour création de 500 postes de coordonnateurs
1990 à 1999	Loi du 22 juillet 1983 organisant le transfert des compétences entre l'Etat et les départements notamment dans le domaine de l'action sociale
	Circulaire du 6 avril 1993 de la CNAV concernant la politique d'action sociale des CRAM en matière de coordination gérontologique Incitation à la création de réseaux gérontologiques
	Premières expérimentations de réseaux de soins gérontologiques en 1993
	R. Soubie, Commissariat au plan, Rapport « santé 2010 » en 1993 (place des usagers et des réseaux)
	Loi du 25 juillet 1994 pour l'expérimentation d'un prestation dépendance (PED) comprenant la mise en place d'une coordination autour de la PA et sa famille pour leur information sur les services et les aides disponibles et leur orientation
	Plan Juppé en 1995 (expérimentation de réseaux de soins coordonnés)
	Loi n°97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance Création des équipes médico-sociales des CG
	Livre noir de la PSD du Comité National des Retraités et Personnes Agées en 1998
	Le livre blanc pour une prestation autonomie du Comité National des Retraités et Personnes Agées en 1999.
	Décret du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des EHPAD : création de médecins coordonnateurs
	Circulaire DGS/SQ2/DAS/DH/DSS/DIRMI 99-648 sur les réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux du 25 nov 1999 (place des usagers, évaluation, expérimentation)
Guinchard Kunstler P., rapport « vieillir en France », 1999 (parle d'Equipes Mobiles Gériatriques) mise en place d'un réseau national de Comités locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC), annoncée le 21 mars 2000 par le Premier ministre, M. Lionel Jospin, à l'échéance de cinq ans circulaire 2000-310 de 6 juin 2000 pour l'expérimentation des CLIC et la création du réseau national des coordinations gérontologiques	
2000 à 2004	Girard J.F., rapport « la maladie d'Alzheimer à la demande de la ministre de l'emploi et de la solidarité et de la secrétaire d'état à la santé et la l'action sociale, 2000 (parle des CLIC) ↓ 1^{er} plan Alzheimer 2001-2005 (Consultations mémoires et CMRR)
	Circulaire DGAS/AVIE/2C du 18 mai 2001 : cahier des charges labellisation des CLIC Début expérimentation des CLIC entre 2001 et 2003 Loi du 20 juillet 2001 sur la prise en charge des PA et sur l'APA : CLIC cité parmi structures permettant d'organiser la mise en œuvre de l'APA
	Loi du 2 janvier 2002 pour la rénovation de l'action sociale et médico-sociale (coordination entre les structures médico-sociales, sociales et sanitaires, GCSMS)
	Création (institutionnalisation) des réseaux de santé dans le cadre de loi du 4 mars 2002 droit des malades et qualité du système de santé

	<p align="center">Circulaire du 18 mars 2002 sur amélioration de la filière de soins gériatriques (comprenant Equipes mobiles gériatriques)</p>
	<p align="center">Plan Alzheimer 2004-2007</p>
	<p align="center">Réforme de l'assurance maladie : Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie Parcours de soins coordonnés (médecin référent), Dossier médical partagé, création HAS, modif. dispositif ALD, expérimentation ARS</p>
	<p align="center">Lettre DGAS/DHOS/2C/03/2004/452 du 16 septembre 2004 relative aux CLIC et aux réseaux de santé gérontologiques (articulation entre les deux)</p>
	<p align="center">Loi du 11 février 2005 sur le handicap (coordinateurs MDPH pour évaluation, CNSA, projet de vie)</p>
	<p align="center">Décret du 27 mai 2005 sur les missions, qualification, rémunération des médecins coordonnateurs d'EHPAD</p>
	<p align="center">Cécile GALLEZ, Députée, Rapport de l'office parlementaire d'évaluation des politiques de santé sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, le 6 juillet 2005 (Réseaux, case manager)</p>
	<p align="center">Cour des comptes, novembre 2005, les personnes âgées dépendantes (CLIC/ réseaux/ équipe APA, regroupement des structures, besoin des aidants, coordination des administrations, un intervenant)</p>
	<p align="center">Article L.313-11 du CASF modifié par l'ordonnance n°2005-1477 du 1^{er} décembre 2005, Article R.314-43-1 du CASF et circulaires du 18 mai 2006 et 26 mars 2007 sur les Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM)</p>
	<p align="center">Décret n°2006-413 du 6 avril 2006 et Circulaire n° DGAS/SD5B/2006/216 du 18 mai 2006 : textes d'application de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale sur les Groupements de Coopération Sociale ou Médico-Sociale (GCSMS)</p>
	<p align="center">JEANDEL, C., PFITZENMEYER, P., VIGOUROUX, P., avril 2006, Rapport : Un programme pour la gériatrie au Ministère de la santé et des solidarités et au Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille Filière gériatrique, CLIC, réseaux et leur interaction</p>
	<p align="center">Lebouler, S., Juin 2006, Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix. Centre d'analyse stratégique CLIC et réseaux et autres structures, coordination avec CG</p> <p align="center">↓</p> <p align="center">PSGA 2007-2012 (filière de soins gériatriques)</p>
	<p align="center">Loi n° 2007-308 portant réforme de la protection juridique des majeurs du 5 mars 2007. mesure d'accompagnement social personnalisé (MASP), mesure d'accompagnement judiciaire (MAJ), mandataires judiciaires à la protection des majeurs, conditions curatelle et tutelle</p>
	<p align="center">Circulaire DHOS/O3/CNAM n°2007-88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM</p>
	<p align="center">circulaire DHOS/02 n° 2007-117 sur la filière de soins gériatriques dans le cadre du PSGA</p>
	<p align="center">Circulaire du 15 mai 2007 relative au référentiel d'organisation des réseaux de santé « personnes âgées » (précise les missions respectives des réseaux et des CLIC)</p>
	<p align="center">Rapport Ménard sur la maladie d'Alzheimer en 2007 « intégration », lieu de coordination associant secteur sanitaire et médico-social, portes d'entrée unique, support d'information partagé, un outil unique d'évaluation, un référent médico-social unique pour les cas complexes : un nouveau métier de gestionnaire de cas ?</p> <p align="center">↓</p> <p align="center">Plan Alzheimer 2008-2012 Expérimentation des MAIA et des coordonnateurs de cas de 2009 à ---</p>
	<p align="center">Loi hôpital Patient santé territoires de juillet 2009 Agences régionales de santé</p>
	<p align="center">Cour des comptes, 2010, La prise en charge des personnes âgées dépendantes Regroupement des services, besoin des aidants, un intervenant, articulation à parfaire entre départements et services de l'Etat</p>
	<p align="center">Rosso-Debord Valérie, Rapport d'information de la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission d'information sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes, 2010 Coordination au niveau des décideurs (Etat, CG), rôle des ARS dans médico-social</p>
	<p align="center">Avis du Haut conseil sur l'avenir de l'assurance maladie, juin 2010, sur les personnes âgées Coordination par un professionnel pour plus fragiles, temps de coordination lié à rémunération</p>
	<p align="center">Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale sur le fonctionnement de l'hôpital, MECSS, 26 mai 2010, présenté par M. Jean MALLOT, Un référent pour le patient, dossier patient</p>
	<p align="center">Alain Franco - Vivre Chez soi - Rapport à Mme Nora Berra, Secrétaire d'État en charge des Aînés - Juin 2010 et Préconisations du Projet « Vivre chez soi » annoncées le 17 juin 2010 par Nora Berra Coordination par un cadre intermédiaire (plutôt infirmier)</p>
	<p align="center">Centre d'analyse stratégique, juillet 2010, sur « Vivre ensemble plus longtemps : enjeux et opportunités pour l'action publique du vieillissement de la population française Equipes mobiles gériatriques, CLIC, MAIA, lien entre ARS et CG, un gestionnaire de cas, danger de standardisation</p>

2005
à
2010

Dans les **années 60**, c'est la décentralisation. Suite au rapport Laroque de 1962, des **coordinations administratives** doivent être mises en place sous la responsabilité du préfet et à l'initiative du directeur de l'action sociale et de la santé. Son objectif principal est la planification de l'offre en réponse aux besoins des personnes âgées. La **coordination sociale** est au niveau **local**, c'est à dire du quartier ou de la commune et elle a pour objectif d'orienter la personne vers le service *ad hoc*. Cette coordination a aussi un rôle à jouer dans l'innovation. Notons aussi l'existence, depuis les années 50, de ce qui est appelé aujourd'hui les Centres communaux d'action sociale (CCAS)⁷.

Dans **les années 1970**, la vie sociale collective, l'animation et l'action globale, la promotion des individus et des groupes sont mis en avant. Puis survient la crise. La circonscription voit son rôle renouvelé et la notion de **secteur** devient fondamentale. Mais les services sociaux polyvalents s'intéressent surtout à l'enfance et à la famille. Deux niveaux de coordination sont prévus dans la circulaire AS5 de février 1972 : une coordination initiale pour laquelle des crédits sont alloués à chaque secteur et un service plus soutenu pour « les secteurs plus évolués, ayant fait la preuve de l'efficacité des services sanitaires et sociaux mis en œuvre et coordonnés entre eux ». Les crédits permettent dans les meilleurs cas de recruter une **secrétaire à temps partiel**, chargée notamment du suivi administratif des actions et de la diffusion de l'information. Hélas la circulaire reste floue et plusieurs départements utilisent les crédits pour créer d'autres secteurs pensant que la coordination se fera naturellement et sans crédits. Le VIIe plan - voté le 21 juillet 1976 - définit des « Programmes d'actions prioritaires » et l'un d'eux, le PAP 15, reprend quatre principes du programme finalisé : la notion de secteur géographique, la coordination des aides, l'attribution de crédits d'Etat subordonnés à la signature d'un « contrat de secteur » et la déconcentration du rôle d'impulsion au niveau des régions. A noter au passage en 1975, deux grandes lois, l'une d'orientation pour les personnes handicapées et l'autre relative aux institutions sociales et médico-sociales, qui prévoit déjà des groupements entre institutions à leur initiative sur la base de conventions pour assurer la coordination de leurs interventions respectives.

Le PAP 15, explicité par la circulaire du 28 janvier 1977, avait l'objectif d'établir, dans un secteur géographique et démographique délimité, un réseau complet et coordonné d'équipements et de services pour assurer le maintien à domicile du maximum de personnes âgées. Il est complété par les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) institués par le décret du 8 mai 1981. Créés par le préfet, en concertation avec la CRAM qui les finance, les SSIAD instaurent l'infirmier coordonnateur. Mais la réponse sociale commence à vouloir prendre en compte la complexité des phénomènes sociaux. Dès 1981, la coordination devient une notion clef dans la politique sociale de la vieillesse. L'évènement le plus marquant de la période est la **création de 500 postes de coordonnateurs par une circulaire de 1981** dont la mission est d'assurer la liaison entre les services et les établissements pour retraités et personnes âgées, à l'échelon local. Leur mission est de rapprocher les acteurs de la prise en charge, susciter l'amélioration des circuits d'information, d'étude des besoins et de prise de décision. Ils sont financés par l'Etat. Se pose pour ces coordonnateurs vite à la fois une question de légitimité vis à vis des partenaires et aussi de charge de travail puisqu'ils **sont**

⁷ Voir en annexe l'encadré présentant les missions des CCAS.

sensés avoir un rôle de coordination à la fois institutionnel et aussi auprès de la personne âgée. De fait la mise en place trop rapide de ces coordonnateurs dans des sites souvent opportunistes n'a donné que des résultats médiocres. Puis 1983 voit le transfert des compétences entre l'Etat et les départements, en particulier dans le domaine de l'action sociale dans le cadre de la première grande loi de décentralisation dite loi Defferre.

Les **années 1990**, que l'on pourrait qualifier de période de rationalisation économique, sont marquées par le plan Juppé qui veut réformer le système de santé français et par la mise en place **des réseaux** ainsi que par l'expérimentation de la nouvelle prestation dépendance (Prestation expérimentale dépendance (PED) puis Prestation spécifique dépendance (PSD)). On voit aussi apparaître les **équipes médico-sociales des conseils généraux**⁸ en charge de définir l'éligibilité des personnes âgées à la prestation dépendance et le plan d'aide auquel elles ont droit. On doit mentionner au passage que le champ d'action de ces équipes avait été prévu initialement plus large dans le cadre de l'expérimentation de la PED en comportant une dimension de suivi, aspect qui fut supprimé par la loi sur la PSD de 1997 (Martin, 1998, Frinault, 2005)⁹.

L'arrivée des réseaux marque la nouvelle implication des acteurs du sanitaire dans les actions de coordination qui étaient auparavant essentiellement d'ordre social et portées par les acteurs de l'action sociale. Concernant l'émergence de la notion de réseau, décrite par Robelet et al. en 2005, on peut lui prêter une première origine d'ordre intellectuel par les experts du commissariat au Plan dans leurs rapports successifs de 1987 et de 1993, qui, s'inspirant des « *Health Maintenance Organizations* » développés dans les pays anglo-saxons, y voient un **moyen pour la maîtrise des dépenses de santé**. Le rapport Santé 2010 qui préfigure le plan Juppé de 1995, propose la création de régies régionales de santé ayant la capacité d'organiser l'offre de soins et de passer des contrats avec des offreurs de services isolés ou justement groupés en réseau. Une autre origine avec une visée différente est celle de quelques militants, professionnels de santé et/ou patients qui y voient une **solution à une demande qui évolue avec de nouvelles exigences** (droits des patients et accès à l'information notamment) **et à une offre de service inadaptée**. C'est notamment dans le cadre de la prise en charge de patients atteints du SIDA qu'apparaît pour la première fois en 1991 le terme de « réseau de soins ». Ces réseaux semblent alors bien adaptés à la prise en charge des maladies chroniques : on voit notamment apparaître des réseaux pour la prise en charge de patients diabétiques ou atteints de cancer et aussi les réseaux de soins gérontologiques, cette fois-ci portés par les acteurs du sanitaire.

C'est en 1993 que sont financées les **premières expérimentations de réseaux de soins gérontologiques** qui pourront conduire à des légitimations dans le cadre de la réforme des hôpitaux en 1996. Plusieurs types de réseaux sont alors créés : les réseaux de soins du code de la santé publique qui sont surtout hospitaliers ou hospitalo-centrés et les réseaux ou filières du code de la sécurité sociale qui sont des réseaux expérimentaux permettant notamment de promouvoir des modes de rémunération spécifiques pour organiser un accès plus rationnel à la santé (soins ou prévention). Il faut donc noter la grande complexité attachée à cette notion de

⁸ Elles deviendront ensuite les équipes APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie).

⁹ Nous reviendrons sur cette loi plus loin.

réseau qui sous un même mot prend des formes différentes avec des cadrages multiples par de nombreux textes règlementaires. Simonet en 2001 note : « un promoteur de projet (de réseau) est concrètement confronté à deux ordonnances, une convention médicale, deux décrets, une quinzaine de circulaires, avec au moins quatre cahiers des charges ou conventions constitutives, deux agréments, ce qui est peu cohérent en terme opérationnel. » La circulaire du 25 novembre 1999 propose une classification qui a vocation à clarifier. Elle identifie ainsi les réseaux inter-établissements (agréés par les ARH), les réseaux monothématiques purs (liés à une pathologie et centrés sur les professionnels), les réseaux d'expérimentation tarifaire dits « réseaux Soubie » et les réseaux de santé de proximité dans lesquels on retrouve les réseaux de santé gériatrique. Il faudra attendre les années 2000 et en particulier la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé pour que ces réseaux soient vraiment institutionnalisés. Les réseaux sont pilotés au niveau régional conjointement par la DRASS et par la Caisse régionale d'assurance maladie et les crédits sont délégués depuis l'échelon national dans le cadre d'appels à projets régionaux. La non pérennité de ces crédits confère un caractère fragile aux réseaux. En 2006, une mission de l'Inspection générale des Affaires Sociales (IGAS) réalise une évaluation des réseaux qui s'avère très critique et s'interroge sur la suppression des deux fonds qui les financent¹⁰. Ils relèvent des résultats limités en termes de service rendu, de personnes prises en charge, d'évaluation médico-économique et d'innovation de l'organisation de l'offre des soins. Ils soulignent toutefois des bénéfices secondaires en terme de dynamiques relationnelles, de changement de culture chez les professionnels, d'acquisitions de compétences nouvelles, de modifications des comportements, d'améliorations des pratiques prometteuses pour le long terme mais hélas difficiles à objectiver.

A propos des réseaux gériatriques, les critiques sont moins sévères. Ils commentent : « les réseaux gériatriques permettent d'améliorer la prise en charge des personnes âgées dépendantes, sous réserve que les moyens mis en place respectent des critères minimaux de qualité définis plus haut (bilan initial d'inclusion, plan personnalisé, outil de liaison, formation,...) ce qui n'est pas le cas partout aujourd'hui, et que soit suivie l'effectivité de cette mise en œuvre et son impact réel sur les pratiques. ». Ils relèvent notamment l'intérêt avéré des 19 réseaux gériatriques promus par la CCMSA. Ils concluent finalement en recommandant de poursuivre le financement des réseaux sur la base des quelques réussites mais en attirant l'attention sur la nécessité de clarifier et de faire savoir ce que l'on attend des réseaux. Ils appellent de leurs vœux que soit rapidement publié par thématique un référentiel sur l'organisation des réseaux, ce qui sera fait en mai 2007 pour les réseaux de santé gériatriques¹¹.

Le début des années 2000 est aussi marqué par l'apparition des **Centres locaux d'information et de coordination à caractère gériatrique (CLIC)**¹². Ils s'inscrivent, d'une part, dans la lignée des coordinations gériatriques qui n'avaient pas pu fonctionner comme prévu mais avaient préparé le terrain à ces nouveaux dispositifs. D'autre part, ils

¹⁰ Voir Rapport IGAS n°2006-022 de Daniel C. et al.

¹¹ Circulaire DHOS/O2/O3/UNCAM n° 2007-197.

¹² Voir en annexe l'encadré présentant les CLIC.

viennent compléter **l'action des équipes médico-sociales**¹³. Ils entrent alors dans le cadre d'une politique publique territorialisée en faveur des personnes âgées, qui est définie dans le cadre du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale (schéma gérontologique). Ce sont des structures de proximité, lieux d'accueil, d'écoute et d'information du public, des centres de ressources pour les professionnels et des observatoires des besoins en gérontologie. Leur mise en place passe par une succession d'évaluations et d'expérimentations, avec notamment l'expérimentation de 25 CLIC annoncée en 2000 puis de 90 CLIC et la création d'un réseau national des coordinations gérontologiques (Colvez, 2004). Il est alors prévu de créer 1 000 CLIC d'ici fin 2005. Le rapport de la Cour des comptes de 2005 recense à fin décembre 2004, 516 CLIC (169 en décembre 2001, 272 en décembre 2002, 404 en décembre 2003.), dont 53 % portés par des associations, 26 % par des communes, 9 % par des départements et 9 % par des structures hospitalières. Seuls 22 départements avaient alors achevé le maillage de leur territoire et l'objectif de 1 000 CLIC en 2005 ne paraissait plus pouvoir être atteint.

Initialement impulsés conjointement par l'Etat via le préfet et par le Président du Conseil général, ils sont placés à partir du 1er janvier 2005 sous l'unique responsabilité du président du Conseil général par la loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales. Cette loi souligne que l'absence de coordination est une des causes majeures de nombreux dysfonctionnements et met l'accent entre autre sur la mise en cohérence dans le secteur de la gérontologie par l'intervention des CLIC. Les crédits de l'Etat sont transférés alors aux départements. Il est reproché à l'Etat de s'être désengagé trop rapidement du pilotage de mise en place des CLIC répartis de manière encore très hétérogène sur tout le territoire, avec une couverture et un niveau de qualité variables. La Cour des comptes, dans son rapport de 2005, note un investissement très hétérogène des Conseils généraux et un problème de coordination avec les équipes médico-sociales des départements chargées d'évaluer les besoins de la personne âgée et de proposer un plan d'aide. Elle l'explique en partie par l'investissement des Conseils généraux et de leurs équipes médico-sociales dans la mise en place de la PSD puis de l'APA. Par ailleurs elle estime que de nombreux départements ont hésité à s'engager financièrement, craignant un désengagement à venir de l'État. Certains départements délèguent à des CLIC l'évaluation et la mise en place du plan d'aide, d'autres préfèrent la conserver : se pose alors parfois la question des rôles respectifs entre le CLIC et l'équipe médico-sociale de l'APA.

La fin des années 1990 et les années 2000 voient aussi la création de structures dites **centres ressources ou centres de référence** (pour l'autisme, pour les maladies rares et les handicaps rares, ou encore les traumatisés crâniens¹⁴). Leurs missions sont surtout d'expertise et d'information mais peuvent les amener à jouer un rôle d'interface pour les personnes qu'elles

¹³ Dans le cadre de l'expérimentation de la PED en Ile-et-Vilaine, ces équipes médico-sociales avaient en effet une activité d'évaluation multidimensionnelle, d'élaboration du plan d'aide et de suivi. L'activité de coordination avait été considérée par le groupe de travail mandaté par le ministère pour l'évaluation de l'expérimentation, comme un facteur essentiel de la réussite de cette expérience. Mais la loi sur la PSD de 1997 stipule la création des équipes médico-sociales sans en préciser le cahier des charges. Et de facto, les conseils généraux qui deviennent les seuls financeurs de la PSD, concentrent l'action de ces équipes médico-sociales à l'éligibilité à la PSD et à son contrôle (communication personnelle d'Alain Colvez).

¹⁴ Nous reviendrons sur les dispositifs de coordination destinés aux traumatisés crâniens en particulier dans la suite de cette partie.

accueillent et de lien avec d'autres professionnels comme notamment le médecin traitant. Pour les maladies rares, il est même attendu que les centres de référence conçoivent des outils de coordination entre les différents acteurs et structures prenant en charge la même maladie ou groupe de maladies. C'est ainsi qu'apparaissent les **Centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR)** et les **Consultations mémoire de proximité (CMP)** grâce aux différents plans Alzheimer. Ils constituent les deux outils principaux de détection précoce de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées¹⁵. Les consultations mémoire hospitalières bénéficient d'un label délivré par les Agences régionales de l'hospitalisation (ARH). Elles étaient au nombre de 360 (labellisées ou susceptibles de l'être) au 31 décembre 2006. Les centres mémoire de ressources et de recherche ont notamment un rôle de recours pour les diagnostics complexes, une activité de recherche clinique, de formation et de réflexion éthique, animent le dispositif régional et/ou interrégional en partenariat avec les Consultations mémoire. Ils font l'objet d'un cahier des charges. Une procédure de labellisation a été mise en place pour ces centres. Au début du plan Alzheimer 2008-2012, on recensait 25 CMRR implantés dans 23 régions. Depuis, 2 ont été créés en Auvergne et en Limousin et il est prévu d'en créer un en 2011 en Corse, seule région où il manque encore un CMRR.

Dans leur rapport de la mission d'évaluation des Consultations mémoire et des Centres mémoire de ressources et de recherche, en décembre 2009, les Conseillers généraux des établissements de santé Daniel Nizri et Bernard Verrier proposent de renforcer la place des Consultations mémoire dans les réseaux de soins et médico-sociaux. Ils écrivent : « La localisation des Consultations mémoire au sein des établissements de santé ou dans le cadre de la médecine de ville expliquent certainement que leur "cœur de métier" soit plus souvent centré sur l'activité spécifiquement médicale que sur l'accompagnement médico-social. Cette question est délicate ; le cahier des charges pour la labellisation des consultations mémoire (annexe 2 de la circulaire du 30 mars 2005) met ces dernières en première ligne sur la mise en place d'un projet de soins personnalisé et prévoit une articulation avec les professionnels de terrain et/ou les CLIC ainsi que la participation au suivi des malades. Ce sont des prescriptions de bon sens dès lors qu'on ne saurait demander aux Consultations mémoire d'assurer directement le suivi médico-social. Pour autant, le suivi médico-social reste encore trop souvent défaillant ou à tout le moins mal coordonné avec l'intervention des différents réseaux ou filières présents sur le territoire. La mise en place des MAIA, à titre expérimental puis sur tout le territoire, devrait remédier à ces difficultés. Sans appeler à la création généralisée de réseaux spécifiques Alzheimer, qui apportent là où ils existent une réelle valeur ajoutée dans la prise en charge globale, la mission préconise une articulation systématique et serrée de chaque Consultation mémoire avec la filière gériatrique du territoire, pour asseoir le lien indispensable entre le suivi médical et le suivi médico-social. »

Un autre type de structure se voit aussi institutionnalisé au cours de cette période, ce sont les **équipes mobiles gériatriques (EMG)**¹⁶. La circulaire de 2002 avalisait l'expérience des équipes pionnières d'Orléans, de Grenoble, de Niort et de Strasbourg qui avaient vu le jour dans les années 1990. Un rapport IGAS (Rousseau et al., 2005) en avait, suite à la canicule de

¹⁵ Voir en annexe l'encadré présentant plus en détail les missions des CMP.

¹⁶ Voir en annexe l'encadré présentant les EMG.

l'été 2003, fait un premier bilan, à la demande du secrétariat d'Etat aux personnes âgées. La mission IGAS avait constaté la grande variété de ces EMG, tant dans leur fonctionnement que dans leurs effectifs (avec une composition des équipes qui s'écarte des préconisations ministérielles). Les EMG sont alors débordées, entre autre car elles acceptent souvent d'effectuer toutes les interventions demandées pour se faire mieux accepter. Elles ont souvent des activités extra-hospitalières comme de la coordination de réseau (souvent informelle). A l'époque, leur activité n'était pas vraiment évaluée et la mission propose pour leur évaluation 35 indicateurs classés en 3 catégories : indicateurs de moyens (structures et outils), de fonctionnement (pour les caractéristiques des patients et l'activité) et de résultats (pour les modes de sortie, l'efficacité, et la qualité du service rendu). Elle identifie aussi deux types de dérives possibles : l'équipe mobile considérée comme « travailleur social, confinée à la gestion des *“bed blockers”* », et l'équipe mobile « urgentiste ». Pour elle, on peut distinguer deux modèles d'EMG, selon que qu'elle est implantée dans un Centre Hospitalier Universitaire (CHU) ou dans un Centre Hospitaliers et proximité ou un hôpital gériatrique exclusif. Dans le premier cas, son intervention est concentrée sur l'intra-hospitalier, et elle joue plus un rôle de référent pour l'extra-hospitalier. Dans le second, des missions intra- et extra-hospitalières peuvent lui être confiées, avec une tendance plus forte pour l'extra. Se pose alors un problème de limites de compétences, de légitimité et de capacité de financement. Faure et Voisin (2008) évoquent le danger pour ces équipes dans leur dimension extra-hospitalière à vouloir compenser tous les dysfonctionnements de la filière et à aller au-delà de leur territoire et compétence.

Quelques 160 équipes étaient fonctionnelles en France en 2008 avec des caractéristiques variables selon les contextes hospitaliers et l'environnement. Couturier et al. (2008) soulignent la nécessité de mettre en place, avec les autres services de spécialité, des conventions de fonctionnement. Ces équipes sont appelées aussi à intervenir aux urgences comme décrit par Meyer et al. (2008) dans le cadre du CHU de Limoges (l'intervention aux urgences semble discutable pour la mission IGAS de 2005). Ils mentionnent au passage qu'outre son action d'expertise médicale et paramédicale au sein du service des urgences, l'EMG agit de manière transversale en tissant des liens au cœur de la filière gériatrique et vers l'extérieur, avec les acteurs sanitaires et sociaux.

1.2. Un tournant vers l'an 2000 avec quatre nouvelles tendances

Les dispositifs créés au cours de la dernière décennie correspondent à **quatre nouvelles tendances** dans le champ de la prise en charge : un changement de paradigme avec la promotion de l'individualisation des services et de l'évaluation de la qualité ; des moyens plus importants consacrés au secteur ; un début de structuration globale ; et un appel à la convergence entre les secteurs des personnes âgées et des personnes handicapées.

Les **années 2000** sont en effet placées sous l'égide du **projet individuel, de l'évaluation et de la qualité**, et sont marquées par de grandes lois des secteurs sanitaire et médico-social : la loi du 2 janvier 2002 pour la rénovation de l'action sociale et médico-sociale, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la loi du 11 février

2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST). L'article L.311-3 de la loi du 2 janvier 2002 stipule qu'est assurée à la personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux, « la participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne ». Apparaît ainsi de manière explicite **les notions de projet** (projet de soins personnalisés, projet de vie de la personne, projet d'établissement), la **notion d'évaluation** (évaluation des besoins des personnes, évaluation des structures et des services, évaluation des pratiques professionnelles), et la **notion de qualité**¹⁷. **La coordination alors s'inscrit au service de ces différentes dimensions** ou au moins en théorie. L'**usager** doit prendre une place tout à fait centrale et aussi son entourage et ses **aidants informels**. L'évaluation des besoins des personnes en perte d'autonomie et sa coordination sont mises en avant, évaluation qui est réalisée au sein des nouvelles Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Ces notions sont inscrites dans la mission de la nouvelle CNSA créée par la loi du 30 juin 2004 et dont les missions sont précisées dans la loi du 11 février 2005 sur le handicap. Cet établissement public administratif joue un rôle important pour l'accompagnement des acteurs du champ de la perte d'autonomie pour l'appropriation de ces notions. Dans la circulaire relative aux réseaux du 25 novembre 1999 (DGS/SQ2/DAS/DH/DSS/DIRMI n°99-648) il avait été précisé concernant les usagers : « ils doivent être au centre des préoccupations du réseau, sous des formes évaluatives avec le temps : en tant que patients au début; en tant qu'usagers sujets de droits ensuite ; en tant que partenaires enfin dans la détermination de besoins à combler et des stratégies pour y parvenir ». Enfin la loi du 13 août 2004, modifie le dispositif des Affections de Longue Durée (ALD). Sa mise en œuvre se traduit notamment par la définition, pour tout malade entrant en ALD, d'un nouveau protocole de soins définissant son parcours de soins. Ce protocole est établi par le médecin traitant, validé par le médecin conseil de l'assurance maladie puis signé par le patient

Un autre fait marquant de cette période est **l'importance grandissante dans les politiques publiques consacrées aux personnes âgées** comme en témoigne les différents plans qui sont mis en œuvre pour développer et moderniser ce secteur. Ceci peut vraisemblablement être associé à la place grandissante des personnes âgées ou plutôt de leurs associations représentatives sur la scène publique. L'année 1999 est l'année internationale des personnes âgées à l'initiative des Nations Unies, occasion de nombreuses manifestations à l'initiative entre autres des associations dans ce secteur et de la publication du Rapport de Paulette Guinchart Kunstler « Vieillir en France », ayant aussi fortement associé le milieu associatif. Par ailleurs, dans le cadre de la réforme de l'APA, on voit les Comités départementaux des retraités et des personnes âgées (CODERPA) prendre le leadership et voir tout l'intérêt de la mesure de la dépendance dans toute la population, dans un souci de définition de la population de bénéficiaires potentiels. Ceci fait suite aussi à la déception liée à la mise en

¹⁷ A propos de la qualité, on assiste en effet en 2005 à la transformation de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) en Haute Autorité de Santé (HAS), et en 2007 à la création de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, en charge du pilotage des dispositifs d'évaluation de la qualité dans le secteur sanitaire pour la HAS et dans les secteurs social et médico-social pour l'ANESM.

place de la PSD en 1997, aux contours très restrictifs, qui donnera lieu en 1998 au livre noir sur la PSD où étaient notamment soulignés les disparités entre les départements, la complexité des dossiers et le recours sur succession largement dissuasif.

C'est d'une part la succession des 3 plans Alzheimer (1^{er} plan en 2001-2005, 2^{ème} plan en 2004-2007 et plan présidentiel en 2008-2012, premier plan de santé publique concernant les personnes âgées porté par un Président de la République) ainsi que par le plan Solidarité-Grand Age (2007-2012) présenté par le premier ministre en 2006. Des moyens importants sont ainsi mis en place avec la création de places dans des établissements et des services pour les personnes âgées, avec le souci de permettre, autant que possible, à celles-ci de rester à domicile. La nouvelle Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), créée suite à la canicule de 2003, qui a eu un effet d'électrochoc dans le secteur, contribue à cet accroissement de moyens. En effet, l'objectif national de dépenses d'assurance maladie médico-sociales (ONDAM médico-social) et des moyens supplémentaires, provenant notamment de la journée de solidarité (ancien lundi de Pentecôte), sont mis en œuvre par la CNSA dans le cadre d'un processus d'attribution aux départements et aux régions amélioré, pour garantir une meilleure équité de traitement sur tout le territoire.

Enfin cette dernière décennie voit plusieurs efforts de **structuration d'ensemble du secteur et des amorces d'intégration** des différents dispositifs dans un souci d'une vision plus globale du système de prise en charge des personnes âgées. D'une part c'est la notion de **filière de soins gériatriques** qui est explicitée dans le cadre de deux circulaires successives de 2002 et de 2007¹⁸. Toute la panoplie des différents types d'unités et de services accueillant des personnes âgées y est répertoriée avec le souci d'équilibrer le nombre de « places » au sein de la filière. Celle-ci comporte : un court séjour gériatrique situé dans l'établissement de santé support de la filière ; une équipe mobile de gériatrie ; une unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique de court séjour ; un ou plusieurs soins de suite et de réadaptation appropriés aux besoins des personnes âgées poly-pathologiques dépendantes ou à risque de dépendance (SSR gériatriques) à temps complet ou en hôpital de jour ; et un ou plusieurs soins de longue durée (SLD). Pour chaque filière, le rôle et les obligations réciproques des établissements qui en sont membres sont formalisés par convention. Cette dernière prévoit une coordination administrative de la filière ainsi qu'une coordination médicale qui doit être assurée par un gériatre. Cette coordination peut être commune avec celle du réseau de santé « personnes âgées ». La convention précise notamment les conditions d'admission et de sortie des patients gériatriques, les délais cible en termes de prise en charge et les procédures de transfert. Elle définit les supports d'informations médicales communes (notamment fiches de liaison médicale et infirmière). La filière de soins gériatriques doit élaborer, avec les structures de coordination (CLIC ou coordination gérontologique, réseaux de santé), des procédures de prise en charge et de partage d'informations notamment pour l'organisation du retour à domicile des patients hospitalisés dans la filière. A ce titre la collaboration avec les SSIAD est recommandée.

¹⁸ Circulaire DHOS/02/DGS/SDSD/n°2002/157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques et la circulaire DHOS/02/2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques du Plan solidarité grand âge 2007-2012

Par ailleurs, les Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) et la possibilité de créer des Groupements de coopération sociaux et médico-sociaux GCSMS sont aussi proposés au secteur social et médico-social pour leur permettre une restructuration par regroupements – les CPOM étant plutôt prévus pour les grandes associations et les GCSMS pour les petites associations et aux gestionnaires mono-établissements (Hardy, 2010)¹⁹. Le secteur social et médico-social est en effet très émietté avec plus de 34 000 établissements et services. Mais une enquête de la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS), en septembre 2008, révélait qu'il n'y avait que 32 GCSMS constitués et 22 en voie de constitution sur 13 régions et 21 départements d'implantation. Hardy explique ces faibles nombres en rappelant que ces groupements sont basés sur le volontariat et qu'il faut « laisser faire le temps » ; il indique qu'il ne faudrait pas vouloir accélérer ce processus en l'imposant de manière autoritaire.

Enfin, dans le cadre du dernier plan Alzheimer, deux mesures concernent plus spécifiquement les questions de coordination avec, dans la mesure 4, la mise en place de **Maisons d'accueil et d'intégration pour les malades d'Alzheimer, les MAIA**²⁰. Elles sont sensées constituer un guichet unique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pour leurs familles. La mesure 5 prévoit la mise en place de 1 000 postes de coordinateurs de santé ou gestionnaire de cas au sein des MAIA. Comme on le verra plus loin, ces MAIA sont une sorte de « **métra-réseau** » dont la vocation est de fédérer les dispositifs existants déjà impliqués dans la coordination en favorisant entre eux une meilleure coopération, au service des personnes âgées et de leurs familles. Ces deux mesures font l'objet d'expérimentations : 17 MAIA expérimentales (avec 70 gestionnaires de cas) ont été mises en place en 2008 et leur expérimentation vient d'être prolongée en octobre 2010. Nous avons en particulier effectué une enquête de terrain à Marseille auprès des membres de la MAIA 13 et de leurs partenaires. Il vient d'être annoncé la création de 35 nouvelles MAIA et de 105 postes de gestionnaires de cas supplémentaires. Un accompagnement important de ces expérimentations a été prévu par le plan Alzheimer par la mise en place d'une équipe projet nationale basée à la CNSA. De plus, courant 2010, des référents Alzheimer ont été nommés au sein de chaque ARS, afin de faciliter la réalisation des différentes mesures du plan Alzheimer dans les régions.

Concernant la dernière grande tendance de la période, à savoir le rapprochement entre les secteurs des services aux personnes âgées et aux des personnes handicapées, on peut repérer plusieurs faits marquants. Tout d'abord, ces personnes sont prises en compte ensemble en tant que **personnes en besoin d'aide à l'autonomie** depuis la création de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie en 2005. Plusieurs secrétariats d'Etat ces dernières années ont dirigé à la fois la politique en faveur des personnes âgées et celle en faveur des personnes handicapées, ce qui est à nouveau le cas après une séparation de plus d'un an entre un secrétariat d'Etat aux personnes handicapées et un secrétariat d'Etat chargé des aînés. Cependant, il reste de grandes différences dans les systèmes de prise en charge de ces personnes selon qu'elles ont plus ou moins 60 ans (barrière d'âge en vigueur en France). Cette différence de traitement, qui est propre à la France et ne se retrouve pas dans la plupart des pays, crée de nombreux problèmes d'équité, en particulier pour les personnes qui se situent à

¹⁹ Voir en annexe les encadrés présentant les CPOM et les GCSMS.

²⁰ Voir en annexe l'encadré consacré aux MAIA.

la frontière – les personnes handicapées de plus de 60 ans ou les personnes atteintes de maladies chroniques comme la maladie d’Alzheimer avant 60 ans. La convergence des deux dispositifs de prise en charge figure pourtant dans les objectifs de la loi sur le handicap de 2005, mais il y a peu de chance qu’il soit atteint dans les délais prévus (date prévue : 2010). Pour comprendre les difficultés d’un tel rapprochement et les conditions dans lesquelles il pourrait être effectif, il convient de s’intéresser, de façon symétrique, à l’histoire de la coordination dans le domaine de la prise en charge des personnes handicapées. Ce faisant, nous chercherons à dégager les points communs et les différences entre ce secteur et celui relatif aux personnes âgées dépendantes.

2. Du côté des personnes handicapées : le droit à la participation sociale fait émerger la question de la coordination

Cette section est consacrée aux politiques publiques élaborées en faveur de la coordination des soins et services offerts aux personnes handicapées. Cette question naît relativement tard par rapport au secteur des personnes âgées. Le tableau 2 présente une vision synthétique de l’histoire des textes et des dispositifs mis en place depuis les années 1950, en portant une attention particulière aux dispositifs de coordination concernant la prise en charge des personnes cérébro-lésées.

2.1. La notion de coordination n’apparaît que très récemment

Dans le secteur des personnes handicapées, la question de la coordination ne se pose pas en tant que telle pendant des années. Pendant longtemps, les réponses apportées aux personnes handicapées le sont institutionnelles, via le placement dans des établissements médico-sociaux le plus souvent portés par le milieu associatif (associations de famille). De fait, nous disent Marcel Jaeger et Pascale Gilbert au cours des entretiens que nous avons pu avoir avec eux, la réponse est donc intégrée et ne fait pas appel à de nombreux intervenants : la personne handicapée est « captive » de l’établissement dans lequel elle est accueillie. Les seuls services qui avaient été mis en place dans le passé sont les **services de soins et d’éducation spécialisés (SESSAD) en 1970** qui avaient vocation à prendre en charge les enfants handicapés vivant à domicile « si, en raison de leur jeune âge, d’indications particulières ou de contre-indications, ils ne sont pas justiciables d’un placement en internat ou externat ». En 1975, ce sont les deux grandes lois avec d’une part une loi d’orientation en faveur des personnes handicapées et d’autre part celle relative aux institutions sociales et médico-sociales qui permet notamment une coordination entre les établissements d’accueil par le biais de conventions qu’ils peuvent établir entre eux. Parmi les professionnels qui vont jouer un rôle clé au cours de toutes ces années, se trouvent les éducateurs spécialisés, qui vont être des acteurs à la fois passifs et actifs dans les changements de ce secteur, notamment pour les

démarches de désinstitutionalisation. On peut ainsi relever des démarches locales de sortie des établissements spécialisés comme cela a pu se faire dans la région de Tréguier à partir de 1977, pour des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et accueillies dans des domiciles privés (Calvez, 1990 et 1991). Comme pour le secteur des personnes âgées, 1983 constitue une étape avec le transfert des compétences entre l'Etat et les départements, notamment dans le domaine de l'action sociale (loi de décentralisation).

Un tournant important dans la prise en charge des enfants handicapés est la **réécriture en 1988 et en 1989 des annexes XXIV** du décret du 9 mars 1956. En effet les décrets et circulaires d'application appellent à un meilleur équilibre entre les dimensions éducative, pédagogique et thérapeutique de la prise en charge et passe d'une perspective tournée vers les établissements à une perspective tournée vers les personnes, notamment à travers le **projet éducatif personnalisé**.

Tableau 2. Historique de la coordination dans le domaine des personnes handicapées et plus particulièrement atteintes d'un traumatisme crânien

(Sont mentionnés les **Rapports en bleu**, les **plans en vert**, les **lois/ circulaires en jaune** et les **expérimentations en rose**)

1956	création des Service de soins et d'éducation spécialisés (SESSAD) par une adjonction dans le décret n°70-1332 du 16 décembre 1970 aux annexes XXIV du décret du 9 Mars 1956
1975	Lois de 1975 : d'orientation en faveur des personnes handicapées et relative aux institutions sociales et médico-sociales Coordination entre institutions par convention entre elles
1980 à 1989	<i>Classification internationale du handicap de l'OMS en 1980 (modèle de Wood)</i>
	Loi du 22 juillet 1983 organisant le transfert des compétences entre l'Etat et les départements notamment dans le domaine de l'action sociale Réécriture des annexes XXIV en 1989 : Décret 89-798 du 27 octobre 1989 & Circulaire d'application n°89-17 du 30 octobre 1989 3 dimensions de la prise en charge : thérapeutique, éducative et pédagogique, projet éducatif personnalisé
1990 à 1999	R. Soubie, Commissariat au plan, Rapport » santé 2010 » en 1993 (place des usagers et des réseaux)
	Plan Juppé en 1995 (expérimentation de réseaux de soins coordonnés)
	Rapport Lebeau, mai 1995 Problème articulation sanitaire et médico-social, offre d'aval quasi inexistante, améliorer évaluation, orientation et suivi/intégration sociale et professionnelle, conventions enter structures d'insertion, AGEFIPH, collectivités territoriales et DDT
	Circulaire DAS/DE/DSS N° 96-428 du 4 juillet 1996 (dite Bauduret) relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien Réseau de référence minimum de structures médico-sociales ayant passé convention entre elles et avec établissements de santé (courte durée et SSR) pour bonne articulation, création de structures type SESSAD, CAT, FDT, MAS, Coordination des services déconcentrés de l'Etat avec un agent pour coordonner (MISP ou IASS) avec implication experts professionnels, représentants des usagers, des CDES, COTOREP, collectivités territoriales et des acteurs de l'insertion professionnelle, projet individualisé, création ou renforcement d'unités expérimentales d'évaluation et d'orientation socio-professionnelle (UEROS) , rôle COTOREP pour admission dans UEROS
	Circulaire DGS/SQ2/DAS/DH/DSS/DIRMI 99-648 sur les réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux du 25 nov 1999 (place des usagers, évaluation, expérimentation)
	<i>Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS en 2001</i>
	Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale coordination entre les structures médico-sociales, sociales et sanitaires, groupements de coopération, projet d'établissement ou service / individualisation des prises en charge et accompagnements
	Création (institutionnalisation) des réseaux de santé dans le cadre de loi du 4 mars 2002 droit des malades et qualité du système de santé

<p>Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel Inscription dans une filière ou dans un réseau avec les composantes sanitaires et médico-sociales</p>
<p>Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires Projet de vie, aide aux aidants, équipe pluridisciplinaire MPR, accompagnement vers CDES, COTOREP, SVA, médecin référent de MPR puis référent (soit médecin MPR, neuropsychologue, psychologue, kiné, ergo, orthophoniste ou travailleur social) puis professionnel de SAMSAH, SAVS ou équipe mobile réseau formalisé sanitaire, médico-social et social entre service MPR, SAVS, SAMSAH et SVA = relations avec SSIAD, HAD, autres équipes mobiles, UEROS, prof libéraux, établissements médico-sociaux et associations, carnet de suivi planification régionale dans le cadre du SROS</p>
<p>Décret no 2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) Ouverture aux PH adultes, base réglementaire aux SAAD et aux SPASAD</p>
<p>Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (coordinateurs MDPH pour évaluation, CNSA, projet de vie, PCH, GCSMS)</p>
<p>Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des SAVS et SAMSAH Dispensation et Coordination des soins, équipe pluridisciplinaire, accompagnement dans lieux de vie, projet de vie et projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement, évaluation des besoins, coordination des différents intervenants</p>
<p>Article L.313-11 du CASF modifié par l'ordonnance n°2005-1477 du 1^{er} décembre 2005, Article R.314-43-1 du CASF et circulaires du 18 mai 2006 et 26 mars 2007 sur les Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM)</p>
<p>Décret n°2006-413 du 6 avril 2006 et Circulaire n° DGAS/SD5B/2006/216 du 18 mai 2006 : textes d'application de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale sur les Groupements de Coopération Sociale ou Médico-Sociale (GCSMS)</p>
<p>Plan handicap 2008-2012</p>
<p>Loi hôpital Patient santé territoires de juillet 2009 Agences régionales de santé</p>
<p>Décret du 19 mars 2009 fixant organisation et fonctionnement des UEROS Rôle pour continuité des parcours entre sanitaire, médico-social et secteur professionnel, accompagnement pluridisciplinaire et global</p>
<p>Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie référent pour chaque personne pour cohérence et la continuité de l'accompagnement ; équipe pluridisciplinaire, coordination des différents professionnels entre eux et avec les partenaires extérieurs ; Sous responsabilité médecin, coordination des soins au sein de l'établissement ou du service et avec les praticiens extérieurs. représentant légal ou famille associé</p>
<p>Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale sur le fonctionnement de l'hôpital, MECSS, 26 mai 2010, présenté par M. Jean MALLOT, Un référent pour le patient, dossier patient</p>
<p>Début mission Pr Pradat-Diehl pour élaboration plan traumatisés crâniens et blessés médullaires, le 19 avril 2010</p>

Mais c'est la **loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale** qui constitue le changement majeur de perspective, notamment pour les **personnes handicapées adultes**, avec l'individualisation des prises en charge et des accompagnements, la notion de projet d'établissement ou de service, et la possibilité pour les structures médico-sociales, sociales et sanitaires de se coordonner en créant des groupements de coopération avec plusieurs possibilités juridiques dont en particulier ce qui deviendra les groupements de coopération sociale ou médico-sociale (GCSMS). Cette loi a été préparée dans le secteur des enfants par les textes d'application de la nouvelle version des annexes XXIV qui introduisaient plusieurs « bonnes pratiques » au regard du droit des personnes et de la personnalisation, de la diversification des réponses, en particulier pour la sortie des établissements. La loi du 2 janvier 2002, avec la création des schémas médico-sociaux, posera aussi les bases de la planification de l'offre en fonction des besoins, qui aura précédemment beaucoup manqué à ce secteur alors que le secteur sanitaire bénéficie d'une carte sanitaire pour « calibrer » les autorisations d'activités de soins depuis la loi hospitalière de 1970 et de schémas régionaux de l'organisation sanitaire (SROS) depuis les ordonnances de 1996 ! Par ailleurs, il faudra attendre 2004 pour permettre un accès effectif aux services de soins infirmiers à domicile aux

personnes handicapées, en créant des places spécifiques pour celles-ci et 2005 pour voir la création officielle par décret des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Chacun de ces services va pouvoir être amené à jouer un rôle dans la coordination de la prise en charge et de l'accompagnement de la personne handicapée à domicile ou dans un de ses lieux de vie.

En 2005, est votée **la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté** des personnes handicapées, qui s'inspire de la classification internationale du fonctionnement de l'OMS de 2001 et pose le droit à compensation à partir de l'évaluation de la situation et des besoins globaux des personnes handicapées pour la réalisation des activités quotidiennes et leur participation à la vie sociale. Suite à cette évaluation, et en fonction du projet de vie de la personne, un plan de compensation personnalisé doit être proposé à la personne handicapée et les droits à prestations établis. C'est au sein des nouvelles **Maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH)**²¹ créées par cette même loi à raison d'une par département, que les personnes handicapées sont accueillies, que leurs besoins sont évalués par une équipe pluridisciplinaire, éventuellement en relation avec des partenaires extérieurs, en fonction des compétences à mobiliser. Cette équipe est placée sous la responsabilité d'un coordonnateur. Par ailleurs, la loi donne à la CNSA la mission d'accompagner la mise en place des MDPH. Un des grands enjeux auxquels les MDPH sont confrontées consiste à prendre leur place dans le secteur médico-social et à nouer les partenariats permettant de faciliter la **participation sociale des personnes handicapées**, via l'insertion scolaire et professionnelle en particulier. La promotion du droit à la participation sociale a ainsi contribué à l'amélioration de la coordination dans ce secteur. Nous avons choisi d'illustrer ce point en étudiant le lien entre coordination et insertion professionnelle des personnes handicapées.

2.2. La coordination des acteurs de l'insertion professionnelle : une question spécifique aux personnes handicapées en âge et en capacité de travailler

La loi du 23 novembre 1957 a introduit la notion de **travailleur handicapé**, tandis que la loi d'orientation du 30 juin 1975 a confié à la COTOREP (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel) la reconnaissance du handicap et l'aide au reclassement professionnel. Enfin, la loi du 10 juillet 1987 a imposé à l'ensemble des employeurs, parmi lesquels les administrations de l'Etat ainsi que les établissements publics à caractère scientifique, technologique ou culturel, une **obligation d'emploi** égale à 6 % de l'effectif salarié au bénéfice des travailleurs handicapés. Pourtant les chiffres concernant les personnes handicapées et l'emploi témoignent de difficultés persistantes d'accès à l'emploi, du fait aussi du vieillissement des personnes handicapées, de leur faible niveau de formation et de difficultés d'accessibilité.

Les acteurs de l'insertion professionnelle sont nombreux. Le travailleur handicapé à la recherche d'un emploi en milieu ordinaire peut bénéficier du soutien d'une équipe de

²¹ Voir en annexe l'encadré présentant les MDPH.

préparation et de suite de reclassement (**EPSR**) ou d'un organisme d'insertion et de placement (OIP) regroupés au sein du réseau **CAP Emploi**. Les organismes d'insertion et de placement (OIP) sont aussi constitués en associations. Le travailleur handicapé peut aussi bénéficier de tous les services proposés par **Pôle Emploi**. Par ailleurs, une personne handicapée peut envisager un projet professionnel dans les centres de pré-orientation (**CPO**), par la mise en pratique de situations ordinaires de travail de différents métiers ; un bilan de compétence peut aussi lui être accordé. Depuis 1992 et jusqu'à récemment, des Programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés (**PDITH**), sous l'autorité du préfet, complétaient des actions d'orientation et d'information qui visent à maintenir en milieu ordinaire de travail les personnes handicapées. Dans chaque département et dans le cadre du PDITH, il existait un **conseiller** chargé plus spécialement des travailleurs handicapés et dont le rôle était d'apporter une assistance technique aux directeurs d'agence, de développer les relations avec l'ensemble des organismes chargés de l'insertion, mais aussi, d'informer les chefs d'entreprise sur leurs obligations, leur faire connaître les aides financières et recueillir les offres d'emploi. Récemment ce domaine d'action a été régionalisé²², ce qui fait émerger des inquiétudes sur le pilotage au niveau départemental.

L'insertion du travailleur handicapé en milieu ordinaire de travail est l'axe principal de la politique de l'emploi en faveur des personnes handicapées et s'applique dans le secteur privé comme dans les fonctions publiques. La loi n°87-517 du 10 juillet 1987 en fait une obligation. Cette obligation inclut toutes les personnes handicapées, qu'elles soient atteintes dès la naissance, victimes d'accident du travail, de maladies professionnelles ou d'« accidents de la vie ». Cependant l'obligation se heurte à de multiples obstacles et fait que les entreprises actuellement n'emploient que 4 % de salariés handicapés. Les entreprises qui ne procèdent pas à des embauches directes peuvent s'acquitter de cette obligation par le paiement d'une contribution financière à l'**AGEFIPH** (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées), par la conclusion de contrats de fournitures, de sous-traitance d'activité ou de services avec des ateliers protégés, des centres d'aide par le travail ou des centres de distribution de travail à domicile ou par l'application d'un programme en faveur de l'emploi de travailleurs handicapés conclu par accord d'établissement, d'entreprise ou de branche.

La loi du 11 février 2005 a disposé qu'à compter du 1er janvier 2006, les titulaires de la carte d'invalidité et de l'allocation pour adulte handicapé s'ajouteront à la liste des bénéficiaires de l'obligation d'emploi. Elle a aussi créé la fonction de **référént insertion professionnelle** au sein de chaque MDPH. **Se pose ainsi la question de la coordination de tous ces acteurs de l'insertion professionnelle et du rôle en particulier du référént de la MDPH, en particulier s'il y a disparition du PDITH et du conseiller au niveau départemental.**

Dans un souci de mieux articuler tous ces acteurs, l'association Communication Environnement Tremplin pour l'Emploi (Comète France), regroupement d'établissements de soin de suite et de réadaptation physique ayant un projet pour faciliter l'insertion précoce des personnes handicapées, s'est mobilisée avec ses partenaires de l'insertion professionnelle,

²² Circulaire DGEFP n° 2009-15 du 26 mai 2009 relative aux Plans Régionaux d'Insertion professionnelle des Travailleurs Handicapés (PRITH).

la Fédération des Associations Gestionnaires et des Etablissements de Réadaptation pour personnes en situations de handicap (FAGERH), la Fédération Nationale des Accidentés de la Vie (FNATH) et l' Union Nationale pour l'Insertion des Travailleurs Handicapés (UNITH), pour développer une expérimentation ayant pour objectif d'améliorer les processus d'insertion professionnelle des personnes handicapées.

Ce projet dit projet RECORD s'est déroulé de 2006 à 2008 dans 7 départements. Il a permis aux équipes départementales de rédiger un guide de bonnes pratiques avec des fiches de synthèse pour 4 champs d'actions : la mise en place d'un **réseau départemental coordonné** entre acteurs de l'insertion et MDPH, plus particulièrement sur l'amont des parcours (accueil, information, orientation) ; la création d'une « **cellule emploi** » dans chaque département, et le développement d'un réseau d'accueil emploi des personnes en situations de handicap ; la **formation/information des acteurs départementaux** impliqués dans l'insertion professionnelle ; **l'implication des personnes handicapées dans leur parcours** d'insertion professionnelle.

A l'issue de cette phase expérimentale, la CNSA a prévu sur 2009 et 2010 un déploiement dans 10 autres départements volontaires (projet RECORD 2) en proposant un accompagnement aux MDPH désireuses de mettre en place des actions proposées dans le guide de bonnes pratiques, afin de les déployer plus largement et de bénéficier d'un retour d'expérience. Ce travail a pu montrer déjà combien il est important avant la mise en place d'une coordination intensive de créer les bonnes conditions pour une coopération et pour les différents partenaires de commencer par s'informer mutuellement sur les missions et actions des uns et des autres.

Quand bien même les différents aspects de la dimension sociale et du travail seraient mieux coordonnés, reste à savoir comment ils peuvent s'articuler avec, en particulier, les soins et la réadaptation fonctionnelle de la personne. Etant donnée la diversité des types de handicap et des situations qui y sont associées, nous avons choisi de regarder de plus près ce qu'il en était pour une population particulière, celle des personnes ayant subi un traumatisme crânien²³.

2.3. Zoom sur la prise en charge des personnes ayant subi un traumatisme crânien

Chaque année, 155 000 personnes subissent un traumatisme crânien et parmi elles, 8 500 sont des traumatisés graves avec des séquelles invalidantes. Parmi ces dernières, se trouveront les états végétatifs persistants et les états pauci-relationnels présentant une situation de

²³ Nous aurions pu aussi choisir les personnes ayant un handicap d'origine psychique, étant donné l'importance de la population concernée, les enjeux de coordination dans ce domaine et les parallèles possibles avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Mais la prise en charge des ces personnes est un sujet en soi et trop complexe pour être abordé dans le temps imparti à ce rapport. On peut indiquer toutefois, au passage, que des travaux ont été conduits sur la coordination des soins pour les personnes en situation de handicap psychique : voir notamment l'article de Petitqueux-Glaser et al. (2010), ainsi que les actes du « Colloque Handicaps d'origine psychique : Une évaluation partagée pour mieux accompagner les parcours des personnes » organisé par la CNSA le 23 mars 2009.

dépendance quasi-totale. Mais l'état de gravité étant établi à partir d'un score clinique lié au coma et à plusieurs signes codifiés de la gravité médicale, il n'est pas toujours prédictif des conséquences en terme de handicap pour la personne. Ainsi, même parmi les personnes considérées comme traumatisées légères, environ 20% pourront avoir des troubles durables de type cognitifs et comportementaux, pas toujours faciles à caractériser et souvent méconnus de la plupart des soignants et du monde médico-social. La situation de handicap de ces personnes est alors souvent complexe (évolutivité dans le temps, handicap aux multiples facettes avec association d'un handicap physique, cognitif, psychique, contexte familial très perturbé (majorité d'adultes jeunes) et réinsertion socio-professionnelle difficile pour les patients pour lesquels les déficits cognitifs et les troubles comportementaux demeurent. La prise en charge et l'accompagnement qui en résultent, nécessitent la plupart du temps de multiples intervenants qu'il faut coordonner dans le temps. Elle peut faire penser à la situation de certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ceci nous permettra par ailleurs plus facilement de faire des comparaisons sur la coordination dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de celle des personnes ayant subi un traumatisme crânien. De plus il se trouve qu'une mission vient d'être confiée par les ministres au Professeur Pradat-Diehl, médecin de médecine physique et de réadaptation à l'hôpital de la Salpêtrière, pour faire un bilan de la prise en charge des personnes ayant subi un traumatisme crânien et faire des propositions pour un nouveau plan. Il nous a paru intéressant de bénéficier de ce bilan et de pouvoir observer « en temps réel » la manière dont une nouvelle politique publique était en train de se concevoir.

Nous n'avons trouvé que très peu de travaux de recherche documentant la prise en charge de ces personnes et en particulier la question de l'organisation de cette prise en charge et les problèmes qu'elle soulève²⁴. Pendant longtemps, il y a eu carence de structures permettant de proposer des solutions adaptées aux personnes porteuses de séquelles neuro-psychologiques. Ce sont les familles de traumatisés crâniens, réunies notamment au sein de l'union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés (UNAFTC) et quelques professionnels militants qui se mobilisent pour créer des structures d'accueil associatives. C'est le cas par exemple de l'ensemble d'Arceau Anjou à Angers, un ensemble d'établissements pour personnes cérébro-lésées et handicapées physiques créés à partir de 1984, à l'initiative d'un mouvement associatif conduit par le Professeur Truelle de l'hôpital de Garches. Cet ensemble a été repris plus récemment par la Mutualité Française et intègre, depuis 2006, un SAMSAH auquel nous nous sommes intéressées²⁵. Peu à peu, les pouvoirs publics et les professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux ont pris conscience de ces difficultés et cherché à aménager des dispositifs adaptés.

En 1990, c'est la création de France Traumatisme Crânien (FTC), association de professionnels « au service du traumatisé crânien et de sa famille ». Initialement organisée autour de professionnels de la santé engagés dans l'identification des besoins et l'amélioration

²⁴ Le Professeur Azouvi de l'hôpital de Garches conduit actuellement une enquête consistant à suivre une cohorte de patients traumatisés crâniens sur 3 ans, afin de mieux connaître la filière de soins, d'évaluer leurs déficiences, leurs limitations d'activités, leur restriction de participation sociale, leur qualité de vie et leur évolution au fil du temps et d'évaluer aussi la qualité de vie de leurs proches. Les résultats devraient être rendus disponibles prochainement.

²⁵ Nous en reparlerons plus loin dans cette partie.

des solutions à apporter aux personnes traumatisées crâniennes, elle s'enrichit ensuite de professionnels issus d'horizons différents et concourants tous à accompagner cette situation de handicap particulière. Elle œuvre en partenariat étroit avec l'UNAFTC avec laquelle elle a signé une charte de coopération en 2006. Elle est force de proposition vis-à-vis des pouvoirs publics et c'est par son insistance aux côtés de l'UNAFTC, que la mission interministérielle pour l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires sera initiée au printemps 2010.

A notre connaissance, le premier rapport qui fait date dans ce domaine est le rapport IGAS de Lebeau de 1995 qui souligne les problèmes d'articulation entre le sanitaire et le médico-social et les manques de l'offre dite « d'aval » quasi inexistante. Il met aussi en évidence la nécessité d'améliorer l'évaluation des besoins des personnes, leur orientation, leur suivi et leur intégration sociale et professionnelle. Il propose de mettre en place des **conventions** entre les structures d'insertion, l'AGEFIPH, les collectivités territoriales et la direction départementale du travail.

A la suite de ce rapport, la circulaire du 4 juillet 1996 sur le traumatisme crânien (dite circulaire Bauduret) met l'accent sur la nécessité de privilégier l'insertion sociale et professionnelle de ces personnes. Programmée sur 5 ans (1996-2000), elle permet la création des Unités d'évaluation, de ré-entraînement et d'orientation sociale et professionnelle (**UEROS**) à titre expérimental au plan régional²⁶, ainsi que la création d'un certain nombre d'établissements et services spécifiques. Elle est complétée en 2004 par une circulaire relative à la filière de prise en charge des blessés crâniens et médullaires. Ces UEROS, sorte de centres de ressources, ne sont complètement institutionnalisés et définis qu'en 2009, dans le cadre d'un décret fixant leur organisation et leur fonctionnement. Sont ainsi précisés, dans ce décret, les rôles qu'elles ont à joué pour améliorer la **continuité des parcours des personnes entre le sanitaire, le médico-social et le secteur professionnel** dans le cadre d'un accompagnement pluridisciplinaire et global. Pour les personnes en état végétatif chronique (EVC) ou en état pauci-relationnel (EPR), la circulaire du 3 mai 2002 crée des unités de soins spécifiques mais qui doivent être inscrites « à la fois dans un contexte de filière et dans un réseau ». La circulaire mentionne : « Enfin, les unités d'accueil pour personnes en EVC ou en EPR s'inscriront chaque fois que ce sera possible dans un réseau de prise en charge des personnes cérébro-lésées, ou plus spécifiquement des traumatisés crâniens ou des personnes en EVC ou en EPR. Ce réseau pourra regrouper des composantes sanitaires et médico-sociales. Les différentes composantes du réseau (services de prise en charge initiale, SAMU, réanimation, neurochirurgie, services de suite, MPR, unité d'accueil spécifique, structures médico-sociales d'aval) peuvent avoir intérêt à formaliser leurs liens par conventions, voire à mettre en place un dossier partagé. Ainsi seront favorisées la continuité des soins, la régulation des admissions et des transferts, la formation des personnels, l'élaboration et la diffusion de bonnes pratiques professionnelles, l'évaluation des structures et des services rendus. »

La circulaire du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires, très complète,

²⁶ Voir en annexe l'encadré sur les UEROS.

propose aussi l'identification de **référénts** successifs pour la personne handicapée : médecin référent de médecine physique et de réadaptation, référent au sein de l'équipe pluridisciplinaire du service de soins de suite et de réadaptation, puis référent au sein du SAMSAH, du SAVS ou de l'équipe mobile. Elle propose aussi la mise en réseau formalisé de tous les établissements et services impliqués dans la prise en charge de ces personnes. Il est frappant de constater que cette notion de réseau est une sorte de MAIA avant l'heure ! Si tout semble avoir été prévu par le législateur, cependant, il semble que ce ne soit hélas pas si simple et que les évaluations de ces politiques publiques ne soient pas à la hauteur de leurs promesses. C'est ce que nous allons développer maintenant, en essayant de comprendre pourquoi les résultats ne sont pas au rendez-vous.

3. Des dysfonctionnements qui persistent : problème d'apprentissage, dépendance au sentier, et décalage entre prescrit et réel

Les informations réunies dans le cadre de ces deux historiques nous permettent de faire un premier bilan sur la construction des politiques publiques en matière de coordination de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie, sur les dispositifs mis en place et sur leur efficacité. Dans le domaine des personnes âgées, on est d'abord frappé par le nombre de textes réglementaires, lois, décrets et circulaires et par l'accumulation de dispositifs et structures impliqués dans la coordination : le CCAS, la coordination gérontologique, le SSIAD, le réseau de santé gérontologique, le CLIC, le CMRR, l'équipe mobile gériatrique, la filière de soins gérontologiques, la MAIA... Et encore, nous n'avons pas évoqué les équipes mobiles de soins palliatifs ou les réseaux de santé spécialisés sur une pathologie (cancer, diabète,...) qui peuvent aussi être amenés à intervenir en fonction de l'état de santé de la personne âgée. On peut noter que dans les dernières années, le législateur s'est efforcé de préciser les rôles respectifs de chacun de ces dispositifs. Cependant, cette multiplicité d'intervenants souvent peu lisible pour les acteurs, à commencer pour les usagers et leur entourage, ne fait que renforcer le besoin de coordination. Par ailleurs, nombre de dispositifs sont restés dans des phases d'expérimentation pendant longtemps, avec un passage au statut pérenne difficile et souvent synonyme de financements à durée déterminée et insuffisants.

L'analyse de 15 rapports importants réalisés sur la prise en charge des personnes âgées au cours des cinquante dernières années – dont 6 rapports pour la seule année 2010 – montre que de nombreux dysfonctionnements subsistent²⁷. Martinez (2002) identifie trois grands types de dysfonctionnements : la discontinuité des soins, les chevauchements de compétences, et les prises en charge inadaptées. Dans le tableau 3, sont présentés ceux identifiés dans les rapports les plus récents. On peut observer qu'ils touchent les niveaux du système : les personnes et leurs aidants, les structures et les professionnels, et les pouvoirs publics et les financeurs. Par

²⁷ Voir en annexe l'analyse détaillée de ces rapports réalisés depuis 1962. Nous avons indiqué pour chacun d'eux les problèmes identifiés et les solutions préconisées par les auteurs.

ailleurs, certains de ces dysfonctionnements ont déjà été identifiés il y a plusieurs années comme des problèmes de rupture de parcours ou de redondance dans l'évaluation. Il semble que les politiques publiques conduites par la suite n'aient eu que peu d'effets vis-à-vis d'eux.

Tableau 3. Les besoins de coordination et les dysfonctionnements du système identifiés dans les récents rapports sur la prise en charge

	Besoins	Dysfonctionnements
Pour les personnes et leurs aidants	<p>Aide à l'autonomie de la personne et besoin de soins d'accompagnement et d'entretien Savoir à qui s'adresser</p> <p>Accès à la prévention Accès aux soins spécifiques et primaires Accès aux droits Accès à l'information Temps de relation et lien social pour sortir de l'isolement Rester autant que possible à domicile Besoins de soins très complexes nécessitant des arbitrages difficiles</p> <p>Coordonner pour la personne en incapacité de le faire et/ou sans aidant Soulager les aidants</p>	<p>Multiplicité des intervenants Multiplicité des évaluateurs et Répétition des évaluations Evaluations partielles ne prenant pas en compte tous les besoins de la personne</p> <p>Pb de sécurité et de qualité de la prise en charge : inadaptation de la prise en charge, trop longue, trop segmentée et peu gériatrique Ruptures de parcours (à l'entrée et à la sortie de l'hôpital par ex) Les délais entre les différentes phases</p> <p>Coûts pour la personne et sa famille</p> <p>Non coordination si aidant informel inexistant Coordination trop lourde pour Aidant épuisé ou débordé</p>
Pour les structures et les professionnels	<p>Coordonner et ajuster les intervenants et interventions entre structures pour tous les types d'aide</p> <p>Coordination pour l'entrée et la sortie des personnes dans les structures</p> <p>Partage d'information sur les personnes accueillies</p>	<p>Multiplicité des structures Professionnels spécialisés qui ont du mal à collaborer ensemble/ décalage des cultures et objectifs professionnels Frontières floues entre professionnels sur leurs champs d'activité respectifs Manque de personnel/ de temps pour la coordination Manque de coordination entre les CLIC et les réseaux Séparation du sanitaire et du médico-social Segmentation du système hospitalier en « organes »</p>
Pour les décideurs/ financeurs/ pouvoirs publics	<p>Coordination de la programmation de l'offre pour l'adapter aux besoins Simplification du système Maîtrise des dépenses</p>	<p>Multiplicité des décideurs/ financeurs/ planificateurs Coût de la prise en charge des PA pour l'Etat, l'Assurance Maladie et pour les CG : par redondance, par offre inadéquate et plus coûteuse que l'offre nécessaire, coûts de complexité Coordinations partielles Manque de coordination entre administrations centrales Manque de coordination entre les CLIC et les réseaux Séparation du sanitaire et du médico-social Répartition inégale des CLIC et des réseaux Non mise en place des mesures préconisées et/ou non pérennisation : pour mise en place de correspondants uniques, d'intégration des services</p>

Ces dysfonctionnements semblent être liés à l'**accumulation de difficultés** dont on peut se demander si elles ne sont pas la résultante, au niveau macro, de politiques publiques impuissantes et de modes d'action publique inappropriés ; au niveau méso, d'organisations ou de dispositifs incomplets ou inopérants ; au niveau micro, de pratiques incomplètes et pas toujours adaptées aux besoins.

A la lecture de ce panorama historique, on peut avoir aussi l'impression d'une **absence de progression** : en 1981, on crée 500 postes de coordonnateurs qui ne verront pas vraiment le jour ; en 2000, on annonce la création de 1 000 CLIC, dont un peu plus de la moitié seront mis en place en 2005 ; en 2008, c'est 1 000 postes de coordonnateurs de cas qui sont prévus dans le cadre du plan Alzheimer. On observe ainsi une succession de cycles pour chacun desquels un ou des rapports sont suivis de lois, de circulaires et/ou de plans sans que les bilans en soient véritablement tirés. Les constats sont faits mais on peut se demander si les analyses des dysfonctionnements sont suffisantes, si les vrais problèmes sont identifiés par les évaluateurs, et si les pouvoirs publics ne suivent pas le « **modèle de la poubelle** », dans lequel des solutions sont plaquées un peu rapidement pour résoudre certains problèmes sans être vraiment sûr qu'elles sont adaptées à ces problèmes. Peu de rapports font référence au passé en essayant d'en tirer des leçons. Dans le rapport de 2010 du centre d'analyse stratégique²⁸, il est proposé de promouvoir à nouveau le développement des CLICs mais sans vraiment fournir des idées sur les façons de les consolider et de prendre en compte les difficultés auxquelles ceux-ci sont confrontés depuis parfois une dizaine d'années, et les disparités existantes sur le territoire.

Une hypothèse que nous faisons pour expliquer le succès limité des politiques publiques vis-à-vis de la coordination des soins et des services pour les personnes âgées est qu'il y a un **faible apprentissage** fait par les pouvoirs publics à partir des expériences passées. Nous avons déjà remarqué l'aspect répétitif des mesures, et le peu de bilans compréhensifs. De fait, le temps court du politique est souvent différent de celui de la mesure de l'impact des actions mises en œuvre qui nécessite plusieurs années – et plutôt plus de 5 ans. Ainsi, les bilans de réformes ou de plans sont souvent réalisés deux ou trois ans après leur mise en place, ce qui est insuffisant pour beaucoup d'actions complexes comme la mise en place de dispositifs de coordination. Souvent, on renseigne les indicateurs de moyens (comme le nombre de structures créées, le nombre de personnes accueillies) mais très rarement les indicateurs d'impact. Il y a ainsi peu d'apprentissage possible en simple boucle et encore moins en double boucle (Argyris et Schön, 1978).

D'autres auteurs invoquent des **phénomènes de « dépendance au sentier »**. Trouvé et al. (2010) proposent ainsi que ces phénomènes expliquent la difficulté de la mise en place d'un fonctionnement intégré pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes, notamment dans le cadre de l'expérimentation de PRISMA France dans le 20^{ème} arrondissement. Pour eux, le système de santé français est *multi-path* (multi-sentier) car coexistent deux types d'acteurs institutionnels portés par des logiques différentes : l'assurance maladie, d'une part, portée par une logique assurancière bismarckienne, focalisée sur la maladie ; les collectivités territoriales, d'autre part, animées par une logique universelle beveridgienne, avec une vision

²⁸ Voir en annexe l'analyse de ce rapport.

globale des besoins de la personne. La structuration des dispositifs générée par ces deux logiques est alors bien différente : une organisation centralisée pyramidale dans le premier cas, et une organisation décentralisée dans le second. Aucun de ces deux acteurs ne semble avoir eu le pouvoir d'imposer l'intégration nécessaire, de sorte que le système reste bloqué entre ces deux logiques qui cohabitent. Les auteurs concluent que tant qu'il n'y aura pas d'intégration institutionnelle au niveau macro, on sera confronté toujours aux mêmes difficultés. Bonoli et Palier (1999), dans leur étude des réformes des systèmes de protection sociale, considèrent que les phénomènes de « dépendance au sentier » observés ne doivent pas faire ignorer un processus parallèle de « *path shifting* » (réformes innovatrices) qui peut permettre de préparer le terrain pour des changements plus en profondeur. Le changement de paradigme que nous avons décrit plus haut, avec la prise en compte de la personne et de ses besoins dans le cadre des grandes lois de 2002 et de 2005, avec aussi la création de la CNSA et sa nouvelle gouvernance, et la loi HPST de 2009 avec les ARS, pourrait alors permettre d'aller vers une coordination et une intégration plus complète.

Du côté des personnes handicapées, nous n'avons pas eu connaissance de rapport général sur les questions de coordination dans ce secteur. La plupart des rapports sur les personnes handicapées sont ciblés, soit sur une population particulière en fonction d'un type d'handicap, soit sur une question spécifique comme par exemple sur l'évaluation des besoins des personnes. Sur ce dernier point, une étude a été réalisée à la demande de la CNSA sur les questions d'organisation de l'évaluation au sein des MDPH et a pu montrer de nombreux dysfonctionnements concernant l'évaluation des personnes avec des problèmes de redondance, voir de discordance entre évaluations (cabinets Deloitte et al., 2009). Comme dans celui des personnes âgées, on relève de **fortes disparités territoriales** en termes d'implantation de dispositifs de coordination, chacun ayant développé son propre modèle²⁹. Par ailleurs dans les deux secteurs, les problèmes de coordination ont des **répercussions sur les aidants informels**.

Concernant plus spécifiquement la prise en charge des personnes ayant subi un traumatisme crânien, le Professeur Pradat-Dielh, chargée d'une mission interministérielle, écrit dans une note intermédiaire de juillet 2010 : « Dans les établissements, l'organisation est centrée sur les spécialités respectives des services et non sur la problématique globale du patient. Le défaut de coordination est souvent à l'origine de retards dans la mise en place de mesures d'accompagnement ou dans l'orientation. » « L'absence de coordination et d'interface entre services de soins aigus et SSR³⁰ ou entre SSR et secteur médico-social ralentit la réinsertion. ». De plus, il semble que les efforts institutionnels aient porté jusqu'à maintenant surtout sur le début de la chaîne à savoir sur l'articulation entre les différentes structures sanitaires, et aussi sur le médico-social mais peu sur le social (logement, travail, lien social). Par ailleurs le Professeur Pradat-Diehl nous dit en entretien : « les vrais problèmes, ils commencent après », c'est-à-dire quand les patients sortent de l'hôpital et elle nous mentionne aussi qu'elle a actuellement cinq patients qui sont encore dans son service alors qu'ils n'ont

²⁹ Voir le rapport Gallez de 2005 pour le secteur des personnes âgées, et la note intermédiaire de juillet 2010 de la mission sur les traumatisés crâniens. Cette note nous a été transmise par le Professeur Pradat-Diehl et correspond à un rapport d'étape en juillet 2010 de la mission interministérielle pour l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires.

³⁰ Soins de suite et de réadaptation.

plus besoin des soins de SSR, car il n'y a pas de lieu pour les accueillir ailleurs. Elle espère malgré tout beaucoup de la part des MDPH qui vont jouer un rôle de plaque tournante dans le secteur, tout en mentionnant que celles-ci doivent établir des partenariats avec des services comme le sien, notamment pour éviter de refaire une évaluation déjà réalisée par leur équipe pluridisciplinaire. Or elle nous a fait remarquer qu'au cours des travaux de leur mission, ils ont réalisé combien la circulaire de 2004 avait été bien pensée et que finalement sa simple application permettrait d'apporter déjà beaucoup de réponses aux problèmes posés. Une des orientations de leur mission est d'ailleurs de demander aux ARS de voir comment cette circulaire a été appliquée depuis 2004. Il pourrait y avoir là aussi une répétition de l'histoire sans prendre en compte ce qui a pu être proposé dans le passé et sans se demander si les mêmes causes ne produiront pas les mêmes effets. Mais il semble que la mission interministérielle ait voulu aller plus loin et commencer à essayer de comprendre pourquoi ces « bonnes mesures » n'étaient pas réellement mises en œuvre. Une des hypothèses implicites que l'on peut déduire à la lecture du rapport de synthèse et propositions d'amélioration de la prise en charge des traumatisés crâniens et de leur famille est qu'il manquait dans la circulaire de 2004 la « **boîte à outil** » **permettant à la fois la mise en place effective des mesures proposées et le suivi de cette mise en place**³¹. Cependant, il convient d'attendre la fin de cette mission, prévue fin 2010, pour juger s'il y a eu apprentissage ou pas à partir du cycle précédent. L'historique des questions de coordination étant plus court dans le secteur de personnes handicapées, il semble **prématuré de juger s'il y a aussi un problème général d'apprentissage dans ce secteur, pour les questions de coordination.**

Concernant un phénomène de « **dépendance au sentier** » dans le secteur **des personnes handicapées**, s'il existe, il serait de nature certainement différente car la prise en charge de ces personnes est répartie différemment entre l'assurance maladie, les collectivités territoriales, les associations et les familles. La **composante associative** étant essentielle dans ce secteur, il conviendrait d'examiner son rôle comme facilitateur ou obstacle à une meilleure intégration des accompagnements.

En ce qui concerne les points communs entre les deux secteurs, il semble que dans les deux cas on puisse expliquer les difficultés rencontrées par un **décalage important entre ce qui est promu par les pouvoirs publics et ce qui peut se mettre en place sur le terrain**, soit un décalage entre le prescrit et le réel.

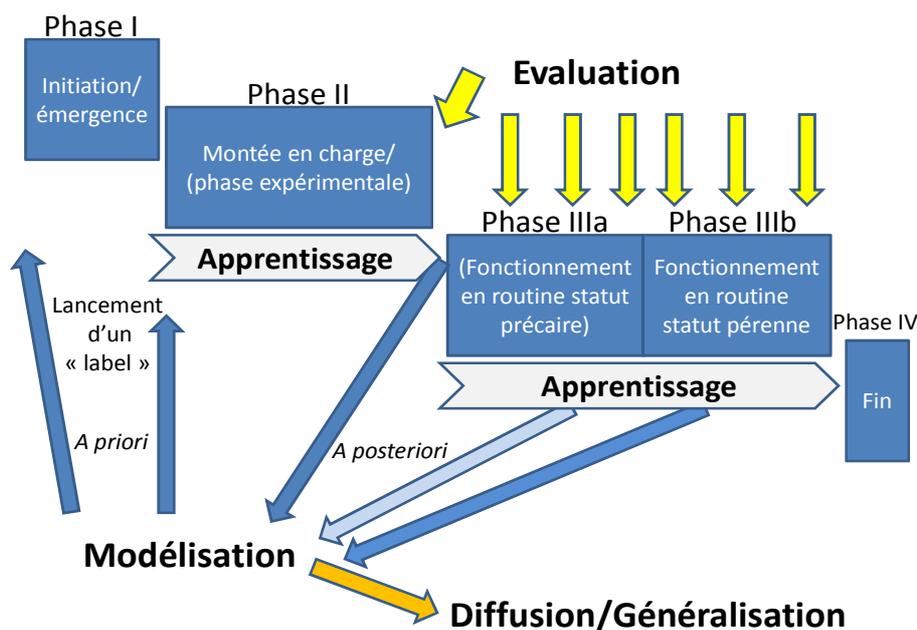
Pour tester cette hypothèse, nous avons étudié la structuration de la coordination qui est réalisée sur le terrain. Nous allons voir maintenant comment les acteurs de terrain réagissent à ces politiques, comment ils font face aux dysfonctionnements, comment ils essaient malgré tout d'apporter des réponses aux besoins des personnes en perte d'autonomie, et se saisissent des nouvelles mesures qui leur étaient proposées.

³¹ Lors de l'élaboration du plan TC 2010 (28 avril 2010), France Traumatisme Crânien préconise ainsi la mise en place d'outils favorisant les liens dans les réseaux et filières avec une charte de fonctionnement, des modèles de convention entre les structures (avec les MDPH, l'Education nationale...), et des indicateurs permettant le pilotage et la coordination de la filière, des réseaux et des établissements.

B. Du côté des acteurs de terrain : la dynamique des expérimentations

Comme nous venons de le voir, les dernières décennies ont été particulièrement productives en termes de structures dédiées à la coordination dans le champ sanitaire et médico-social : Réseaux, CLIC, SAMSAH, MDPH, MAIA, ARS... Mais si elles en tiennent leur nom, ces structures ne sont pas seulement le produit de nouvelles lois. Elles sont généralement le fruit d'une rencontre entre des collectifs de travail et des partenariats qui se développent au niveau d'un quartier, d'un arrondissement, d'une ville ou d'un département, et une logique institutionnelle d'organisation de l'offre et de financement de la coordination sur tout le territoire. Pour appréhender la structuration de la coordination réalisée par les acteurs de terrain, nous proposons une grille de lecture commune à toutes les structures, que nous avons nommée **cycle de vie des structures dédiées à la coordination** et représentée schématiquement par la figure 1.

Figure 1. Cycle de vie d'une structure dédiée à la coordination



Ce cycle de vie comporte **quatre grandes phases** : le démarrage (phase I) ; la montée en puissance, qui peut être réalisé dans le cadre d'une expérimentation (phase II) ; le fonctionnement « en routine » qui peut être atteint même si la structure n'est pas complètement pérenne – elle se trouve alors dans une phase pendant laquelle elle fonctionne sous un statut précaire (phase IIIa), et est en attente d'une éventuelle pérennisation (phase IIIb) ; la fin de la vie de la structure, si elle disparaît ou se fait absorber par une autre structure (phase IV). Dans la figure 1 sont également indiqués les processus qui, selon nous, contribuent au développement des structures, et sous-tendent leur cycle de vie. Comme les

structures de coordination constituent elles-mêmes des processus de gestion, nous les considérons comme des « méta-processus », dans la mesure où ils permettent la mise en place des processus de gestion. Nous avons identifié **quatre méta-processus : expérimentation, évaluation, modélisation et généralisation**. Comme on le verra, ils n'interviennent pas nécessairement dans cet ordre dans le cycle de vie des structures, ni d'ailleurs dans le même ordre pour toutes les structures. Au cours de son existence, la structure peut connaître une à plusieurs évaluations, en fin de phase d'expérimentation comme tout au long de la période dite de routine. Comme indiqué dans la figure 1, la modélisation d'un type de structure peut être réalisé *a priori*, et donné alors lieu à un appel d'offres auquel répondent des acteurs qui proposent de modéliser leur activité sur le cahier des charges proposés. Mais la modélisation peut aussi partir de l'expérience cumulée pendant une période de fonctionnement de structures existantes (modélisation *a posteriori*). Cette modélisation donne souvent lieu à un label et à un cahier des charges, qui peuvent servir d'appui à un processus de généralisation et de diffusion. Le cahier des charges servira aussi le plus souvent de base aux évaluations de la structure. Pendant tout son cycle de vie, la structure pourra connaître des apprentissages qui permettront notamment de nourrir les moments de modélisation. S'ils ont ainsi pour vocation d'ajuster le réel au prescrit, ces méta-processus peuvent également être à l'origine de « prescriptions réciproques », comme le propose Hatchuel (1996) à propos des univers de conception, c'est-à-dire ici que les acteurs de terrain proposent aussi des modèles aux pouvoirs publics.

Notre objectif est ainsi d'analyser tous les aspects de cette **dynamique des expérimentations**, qui implique à la fois les acteurs de terrain, les pouvoirs publics, et les interactions qu'il peut exister entre eux. Cette sous-partie se déroule en deux temps. En premier lieu, nous analyserons successivement les différentes phases du cycle de vie d'une structure de coordination en nous appuyant sur les articles témoignant d'expériences de terrain, les évaluations qui ont pu être réalisées pour les différents dispositifs, et les observations réalisées dans le cadre de notre enquête autour de la MAIA de Marseille. Nous nous efforcerons alors de montrer comment les intentions des pouvoirs publics se traduisent sur le terrain, comment les acteurs locaux s'emparent des modèles proposés, et quels sont les facteurs concrets qui favorisent ou freinent le développement de la structure et le passage d'une phase à une autre. Dans un second temps, nous étudierons les méta-processus qui sont au principe de ce cycle de vie. En examinant plusieurs exemples, nous mettrons en évidence la variété des configurations. Nous essaierons de montrer comment ces méta-processus permettent ou non aux acteurs de terrain d'atteindre les objectifs fixés le plus souvent en amont par les pouvoirs publics, et comment ils concourent aussi à adapter les attentes des pouvoirs publics aux réalités des territoires.

1. Le cycle de vie des structures dédiées à la coordination

1.1. Un démarrage à partir de structures déjà plus ou moins formalisées (phase I)

1.1.1. Toutes les structures ont une préhistoire

Dans son article de 1992, Puijalon s'appuie sur toute la connaissance du terrain qu'elle a pu constituer à travers les initiatives locales financées par la Fondation de France pour expliquer comment la décentralisation de 1983 a fait passer l'initiative de l'action du pouvoir central aux acteurs de terrain. Les démarches ne sont alors plus tant instituées qu'empiriques et basées sur l'échange et l'interaction. C'est donc un nouveau système de relation qui se met en place et qui remplace le précédent. Elle reprend à son compte une expression de Sainsaulieu : « le structurel est produit par le relationnel ». Elle observe que la coordination après la décentralisation se développe de manière privilégiée sur le **terrain associatif**, lui redonnant ainsi un nouveau dynamisme. La coordination initialement proposée puis imposée aux départements, est appropriée par ceux-ci, ainsi que par les divers acteurs de terrain et notamment associatifs, comme un outil au service d'une meilleure gestion, de l'innovation et du travail en partenariat, donnant plus d'indépendance par rapport au national. Pour Maryvonne Lyazid, cet échelon local est beaucoup plus propice au développement d'initiatives, par le fait que les acteurs professionnels sont en prise directe avec les problèmes des personnes en perte d'autonomie. **Les promoteurs sont souvent des associations de familles** (notamment dans le secteur des personnes handicapées) et des **professionnels militants**.

Dans le secteur du handicap, l'Association des Paralysés de France est bien connue pour la création de nombreux SAVS et SAMSAH. Michel Delcey, au cours de notre entretien, cite notamment comme exemplaires en terme de coordination, les SAMSAH de Mulhouse et de Nîmes. De manière générale, pour les SAMSAH, leurs gestionnaires sont majoritairement des associations. Des professionnels militants comme le Professeur Truelle de l'hôpital de Garches, ont pu être à l'initiative de structures comme ce qui est devenu Arceau Anjou, ensemble de structures de prise en charge de personnes ayant subi un traumatisme crânien. De même à Bordeaux (consultation pluridisciplinaire), à Nice (réseau RESPECT TC avec des médecins généralistes, à Lille (réseau NPC) ou à Paris (Centre de ressources francilien du traumatisme crânien, outil d'interface et lieu d'échange) ont été créés par des médecins hospitaliers.

Du côté des personnes âgées, on peut citer l'Institut de la Maladie d'Alzheimer, créé à l'initiative de praticiens hospitalier de l'hôpital de la Timone à Marseille, structure maintenant pivot de la MAIA marseillaise. On peut aussi mentionner à nouveau que, fin 2005, 53 % des CLIC étaient portés par des associations (rapport de la Cour des comptes de 2005). Certains projets peuvent même être portés par des professionnels chercheurs comme le Docteur Friedman de Garches qui met en place une équipe pluridisciplinaire (médecin, psychologue, assistante sociale) de suivi des patients avec troubles neuromusculaires en sortie de

réanimation et qui veut développer la relation avec les médecins généralistes de ville (projet soutenu dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique).

Selon le type de structure, elles sont créées dans le cadre d'expérimentations officielles, comme par exemple pour les réseaux, les CLIC ou les MAIA, ou à la suite de la création de labels, comme pour les équipes mobiles gériatriques ou les SAMSAH. Dans la grande majorité des cas, on observe qu'elles **ne partent pas de « zéro »**, qu'il existe ce que l'on pourrait dénommer une **préhistoire des structures**. Par exemple, le choix des 25 CLIC de l'expérimentation lancée en 2000, se fait à partir de structures innovantes qui avaient déjà été repérées comme telles (Colvez et al., 2004). Les SAMSAH ont été le plus souvent créés à partir d'une structure existante avec 53% des services qui sont adossés à un autre établissement et service pour leur fonctionnement (CNSA, 2008).

Il semble aussi que le **type d'acteur à l'initiative** d'un dispositif ne soit pas neutre. Ainsi par exemple, Buronfosse du service de gériatrie du centre hospitalier de Lorient en 1995 explique comment l'initiative d'un réseau gérontologique est née du milieu associatif et a pu être favorable aux relations avec les médecins libéraux, qui auraient été certainement plus méfiants si celle-ci avait émergé des centres hospitaliers.

Ces initiatives correspondent souvent à la nécessité d'apporter une réponse à un besoin non couvert – les « trous » du système. On peut faire l'hypothèse que cette dynamique d'innovation correspond aussi à un moyen de lutter contre des situations qui paraissent insupportables, et qu'elle permet de **redonner du sens aux acteurs**, voire une identité, qu'ils appartiennent à l'entourage familial de la personne ou au secteur professionnel.

1.1.2. Top-down ou bottom-up ? Les avantages et les inconvénients des deux approches

Les auteurs et les professionnels qui s'intéressent à la création de nouvelles structures s'interrogent sur l'avantage ou l'inconvénient que peut présenter le fait que l'initiative soit initiée et poussée par le « terrain » (approche *bottom-up*) versus d'en haut (approche *top-down*). Pour Maryvonne Lyazid, c'est une erreur de trop vouloir piloter par le haut : « les schémas sont toujours descendants », le plan Alzheimer étant à ce titre excessif dans ce sens, car cela pose des **problèmes d'appropriation et de pérennité des actions**. Pour Schweyer (2010), les réseaux ne fonctionnent que quand ce sont ses acteurs qui en ont l'initiative et en créent les configurations locales ou régionales.

De Stampa et al. (2010) proposent un bon exemple de dispositif mis en place avec succès dans une démarche de type *bottom-up* : le cas du réseau Ancrage à Paris. Il s'agit de la mise en place d'un réseau de soin intégré sur le modèle de COPA (modèle de soins intégrés développé au Canada). Pour ce faire, ils expliquent comment ils ont impliqué cliniciens et chercheurs, par interviews et focus groupes (multidisciplinaires, mêlant professionnels des secteurs social et médical, de la ville et de l'hôpital). Cette mise en place s'est faite en plusieurs phases et avec une évaluation continue : phase de diagnostic et phase de définition du modèle avec un leadership des cliniciens chercheurs ; phase de mise en place et phase de maintenance avec un

leadership des cliniciens responsables de structures. Selon les auteurs, ce processus a permis de mieux répondre aux attentes des professionnels et de **prendre en compte les contextes de travail au niveau local**. Ils soulignent au passage qu'un **temps minimal** a été nécessaire et que le changement n'a pu se faire que dans la durée. Toutefois, un autre facteur de succès possible est le **leadership exercé** par un clinicien chercheur ayant eu toute la **légitimité** pour conduire ce projet d'intégration. En revanche, ils n'évoquent pas la question de la diffusion et de la pérennité de ce dispositif.

A partir de l'expérimentation PRISMA France à Paris, Etheridge et al. (2009) font en revanche l'hypothèse que le manque de **leadership institutionnel** observé pour la conduite du changement lors de cette expérimentation pourrait être une des raisons de son succès très partiel. En effet ils décrivent le changement mis en place selon un mode « *help it happen* » (d'après Greenhalgh et al., 2004), c'est-à-dire avec beaucoup de négociations et un soutien limité du côté institutionnel (faible impulsion du « haut » vers le terrain). Mais ils reconnaissent aussi l'importance de l'appropriation par les professionnels de terrain.

Hadjab et al. (2007) dans le cadre d'une comparaison entre les CLIC de la Nièvre et ceux de la Creuse, suggèrent que les CLIC issus de démarches *bottom-up* et *top-down* présentent des atouts différents. Alors que les premiers parviennent à mobiliser les acteurs locaux facilement, les seconds éprouvent plus de difficultés sur cet aspect. La situation est inverse pour les partenariats avec les acteurs institutionnels. Pour eux, les coordinations issues de démarches ascendantes parviennent à **un maillage plus complet de leur territoire**, notamment par rapport à leur public cible du 4ème âge potentiellement en voie de dépendance. Ils rappellent que le plan « Solidarité – Grand âge », présenté le 27 juin 2006, avait réaffirmé le rôle des CLIC et la nécessité de mobiliser les acteurs sanitaires et sociaux dans le cadre de démarches *bottom-up* et de laisser le **temps nécessaire** à l'apparition d'effets d'apprentissage bénéfiques à la réduction de coûts de transaction inévitables dans toute procédure de coordination. Cet exemple illustre bien le **manque de réflexion autour de la coordination verticale** entre le niveau macro et les deux autres niveaux, qui peut expliquer le manque d'apprentissage à partir de ce type d'expérience.

En conclusion, il semble qu'il soit difficile de généraliser sur la meilleure manière de gérer la naissance de nouvelles structures car d'autres facteurs de contexte difficiles à neutraliser peuvent intervenir. Les **démarches « bottom-up » et « top-down » semblent avoir chacune leurs avantages respectifs et qu'une combinaison des deux, si possible, pourrait être la meilleure solution**. C'est d'ailleurs ce que l'on observe dans le cas où des structures qui ont émergé de manière spontanée se portent volontaires dans le cadre d'une expérimentation à portage institutionnel. La **MAIA13** que nous avons observée se trouve donc dans cette **configuration très favorable** puisqu'elle est issue de l'association IMA, porteuse d'un réseau de santé gérontologique associé à un CLIC ayant déjà une expérience de co-construction de type « *bottom-up* » et s'inscrivant dans une expérimentation nationale portée au plus haut niveau de l'Etat.

1.2. Un développement reposant sur des apprentissages progressifs (phase II)

Comme nous l'avons rappelé dans la partie préliminaire de ce rapport, il semble que les dispositifs de coordination ne rentrent pas dans une des catégories d'organisations telles que définies par Mintzberg et que l'on doive plutôt les considérer comme des hybrides : entre des adhocraties, des organisations missionnaires, et des bureaucraties professionnelles, et peut-être même comme des organisations mécanistes. La conséquence est que, pour se coordonner au sens de Mintzberg, elles doivent mobiliser à la fois l'ajustement mutuel, des valeurs, des qualifications et des procédures, et de manière cohérente. Comme on l'a vu aussi, une manière de mieux appréhender les structures complexes est de les considérer comme des **agencements organisationnels** tels que décrits par Girin en 1995. Un des problèmes de ces agencements est qu'ils doivent répondre au mieux aux attentes du mandant qui est souvent multiple étant donné l'éclatement des financements entre les Conseils généraux, l'Assurance maladie et maintenant les ARS, les associations, *etc.* Ceci complique souvent la négociation du mandat, chaque mandataire ayant ses attendus et son calendrier. Les différents types de ressources doivent être mobilisés et s'articuler : les ressources humaines qui sont souvent en sous-effectif, les ressources matérielles (ordinateurs et locaux) qui sont assez souvent vétustes et les ressources dites symboliques (outils de gestion, procédures, fiches de liaison, dossiers des usagers). Dans cette section, nous allons pointer ce qui favorise le développement d'une structure dédiée à la coordination.

1.2.1. Les relations interpersonnelles et les espaces de communication orale

Pour Schweyer (2010), « les réseaux, comme les maisons de santé, sont d'abord des communautés de professionnels [...] Cela veut dire qu'ils fonctionnent sur l'affinité et la confiance entre personnes qu'il faut construire ». Déjà en 2005, il écrivait que les réseaux qui fonctionnent sont ceux qui ont été créés en systématisant des liens qui existaient déjà. De même dans le cadre de l'expérience de la création du réseau de santé personnes âgées autour du Centre Hospitalier de Noyon, Kahane-Doucet (2008) met en avant l'importance des relations interpersonnelles. Dans ses travaux sur l'hôpital, Moisdon (2008) fait ressortir également l'importance de « pratiques informelles d'ajustement mutuel » pour faire face aux difficultés structurelles. Un exemple de ces pratiques peut être les réunions régulières de professionnels qui se retrouvent en soirée, soit sur leur temps personnel, comme nous l'a par exemple indiqué Michel Habrias à propos de la coordination gérontologique de Bourgneuf dans la Creuse.

La **communication orale** reste souvent essentielle, que ce soit entre deux professionnels en face à face ou au téléphone, ou dans le cadre de réunions régulières. A l'hôpital, les infirmières utilisent pour la coordination des temps particuliers comme celui des relèves (Grosjean et al., 1999).

Nous avons pu observer avec la MAIA13 que beaucoup de temps était passé à cette communication orale par les différents types de professionnels impliqués dans la MAIA, que ce soit avec les personnes âgées et leurs familles, avec les autres professionnels souvent par

téléphone ou dans la cadre de rendez-vous en face à face et par des **temps « ritualisés » de réunion**, comme la réunion hebdomadaire du mardi matin entre les professionnels du CLIC et du réseau, et la réunion mensuelle organisée par le CLIC avec tous les professionnels des structures de coordination du secteur (CLIC, réseau et gestionnaires de cas, CCAS, équipe APA, *etc.*). Il nous a semblé que la **proximité géographique** des locaux du réseau, du CLIC, de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) et du SSIAD, dont les bureaux sont sur un même étage, était aussi un élément facilitateur de cette communication, les professionnels n'hésitant pas à aller se voir ponctuellement quand cela est nécessaire.

Dans le cas du SAMSAH Arceau Anjou, Arielle Lambert nous a indiqué qu'ils avaient évalué **le temps passé à la coordination** à 30 % de l'activité totale des professionnels référents, temps correspondant aux rencontres des personnes dans le cadre de l'élaboration de leur projet de vie et de son suivi ainsi que tous les temps de contact avec les autres professionnels deux à deux ou en réunion d'équipe.

1.2.2. Le partage de l'information

La communication écrite est souvent un sujet délicat. Tout d'abord, selon les **cultures professionnelles**, l'écrit est plus ou moins utilisé. Ainsi à la fois pour préserver une qualité de relation avec l'usager et aussi par souci de préserver la confidentialité de certaines informations, certains travailleurs sociaux réduisent la part de l'écrit à l'essentiel. Par ailleurs les différents **secrets professionnels** sont souvent invoqués comme un frein au partage de l'information. Par exemple, au sein des MDPH, ce sujet fait actuellement débat. Lors des réunions des coordonnateurs de MDPH auxquelles nous avons pu assister, plusieurs conférences et discussions étaient ainsi consacrées à rappeler les possibilités données par la loi sur l'ouverture de l'accès à l'information médicale à des professionnels non médecins dans des conditions bien définies. Lors de la réunion du club MAIA en mai 2010, il avait été mentionné qu'entre la MAIA de Vierzon et la MDPH 18, cette question de secret professionnel avait pu être réglée à la table stratégique, c'est-à-dire avec tous les décideurs et financeurs du territoire. Il est clair que se trouve ici aussi en jeu les territoires des professionnels et notamment celui des médecins en lien avec le pouvoir médical.

Des efforts de formalisation de l'information sont en cours dans la plupart des lieux de coordination. D'abord, les outils pour réaliser l'évaluation des besoins des personnes et ceux pour établir les plans d'aide ou plans personnalisés de compensation sont largement utilisés et de plus en plus standardisés. Concernant les **outils d'évaluation des besoins des personnes**, Bloch et al. (2009) ont montré que les outils les plus largement utilisés en France pouvaient être classés en 3 grandes catégories, les outils cliniques (RAI par exemple), les outils d'observation partagée (GEVA par exemple) et les outils d'éligibilité (AGGIR par exemple)³². Ils correspondent à la fois à des finalités différentes et trouvent chacun leur origine dans des **cultures professionnelles diverses**. Les outils cliniques sont développés par

³² Le RAI (Resident Assessment Instrument), le GEVA (Guide d'évaluation multidimensionnelle des besoins de compensation des personnes handicapées) et la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique et Groupes Iso-Ressources) sont trois outils d'évaluation des situations et des besoins de compensation des personnes en perte d'autonomie.

des médecins le plus souvent et sont basés essentiellement sur une série d'échelles validées en lien avec des diagnostics cliniques portés par un type de professionnel plutôt de manière individuelle. Ils s'inscrivent dans des protocoles standardisés et portent le plus souvent sur des dimensions plutôt cliniques et fonctionnelles. Les outils d'observation partagée ont été développés le plus souvent par des sociologues ou des ergothérapeutes et envisagent la personne dans sa globalité. Ils sont sensés favoriser le croisement des points de vue entre différents types de professionnels et ils ont vocation à réunir l'information nécessaire à des prises de décision ultérieures laissées à l'appréciation des professionnels (processus moins standardisé). Les outils d'éligibilité ont vocation à définir les droits des personnes à des prestations ou à des orientations en fonction de critères qui doivent être le plus incontestables. D'un point de vue statistique, leur pertinence est plus au niveau de populations que d'individus. Ils sont conçus en général en lien avec l'administration. Une des difficultés de l'utilisation de ces différents outils est que chaque type de professionnel sera plus ou moins à l'aise avec chacun d'entre eux : les médecins seront plus à l'aise avec les outils cliniques et les travailleurs sociaux ou ergothérapeutes plus à l'aise avec ceux permettant une observation partagée.

Une autre difficulté rencontrée est le fait que la plupart de ces outils ne sont pas aujourd'hui disponibles **sous une forme informatique**, ce qui à la fois alourdi la phase de renseignement de ces outils et rend plus difficile le partage de l'information. Christian Bourret (2008) évoque le mirage du début des années 2000 – « l'informatique devant tout solutionner » (Carré et Lacroix dir., 2001 ; p. 41 et p. 9). Il rappelle que le « Committee on government Reform » aux Etats-Unis avait considéré en 2005 l'introduction des technologies de l'information dans la santé comme la dernière frontière. Il souligne la tension entre contrôle et innovation, entre une logique technico-économique d'impératif productif (en particulier pour l'évaluation) et une logique médico-intégrative d'impératif créatif développée par Grosjean et Bonneville (2007), entre prescrit par le haut (l'Etat et l'Assurance Maladie) et construit à partir du terrain. Il propose que les Technologies de l'Information et de Communication (TIC), en favorisant le partage puis la production collective d'informations, puissent aider à dépasser ces oppositions et aider à la convergence des représentations. Ainsi il considère qu'« il doit y avoir des "passeurs", acteurs à la fois individuels (micro) et en termes d'organisations (méso ou macro), permettant d'assurer ces intermédiations ou franchissements des barrières, reposant largement sur de nouvelles **compétences informationnelles et communicationnelles**. C'est la raison d'être des réseaux de santé, en construisant de nouvelles pratiques coopératives autour de nouveaux outils ». A partir d'une observation du travail de professionnels au domicile de personnes âgées, Petrakou (2009) conclut qu'un des problèmes de communication et donc de coordination n'est pas tant un problème de frontières organisationnelles, c'est-à-dire le fait que les professionnels appartiennent à des structures différentes qu'une question de temps et d'espace et de synchronisation, c'est-à-dire qu'ils ne se croisent pas. Pour Petrakou, l'existence d'un système d'information utilisant les TIC pourrait être une solution.

Cependant, Bourret indique aussi que les difficultés sont à la mesure du potentiel de ces technologies, en particulier par les craintes soulevées par la centralisation de données et des

risques de non respect de la confidentialité des informations³³. L'autre problème que l'on peut soulever est celui de la complétude des systèmes d'information avec un compromis à trouver entre des systèmes d'information très complets mais très lourds en « coûts » d'utilisation et des systèmes plus légers mais nécessitant plus d'initiative de la part des professionnels pour gérer les spécificités des personnes qu'ils accompagnent. Sur la temporalité d'intégration des TIC dans les réseaux, Miège (2004) en identifie trois sortes : une très rapide pour l'apparition de nouvelles technologies, une plus longue d'une dizaine d'années pour l'appropriation socioculturelle et la construction progressive des usages et une encore plus longue (plusieurs dizaines d'années) pour l'évolution des représentations sociales.

1.2.3. Des règles et des outils inventés collectivement

Les règles de fonctionnement doivent s'élaborer progressivement, souvent en s'appuyant sur des pratiques informelles antérieures, et être partagées par les professionnels pour une meilleure appropriation. On a pu ainsi repérer pour l'utilisation des outils d'évaluation (Bloch et al, 2009), que les professionnels adaptaient le plus souvent ces outils et la manière de les utiliser à leurs modes de fonctionnement local. Dans le cas de la MAIA13, nous avons pu observer le tout début de la mise en place de l'outil RAI utilisé dans une version simplifiée par l'ensemble des professionnels de la MAIA³⁴. Cet outil avait été choisi collectivement par les professionnels et ne leur avait donc pas été imposé. Ils venaient de bénéficier d'un temps de formation à cet outil qu'ils avaient apprécié à la fois pour l'apprentissage de l'utilisation de l'outil mais aussi comme un temps d'échange permettant de renforcer les liens entre eux. Au delà de l'outil proprement dit, ils y voyaient un moyen de partager un langage commun. Et c'est collectivement qu'ils se sont mis d'accord sur les critères à utiliser pour faire la première orientation de la personne âgée. On peut faire ici référence à la théorie de la régulation sociale de Reynaud (1989) dans laquelle il propose que le groupe doit inventer ses règles pour permettre l'action collective.

Dans le cas des SAMSAH, la coordination des équipes s'appuie sur la formalisation d'outils (procédures, fiches de poste, réunions de transmission, cahiers de liaison...). Chaque SAMSAH a ainsi mis en place ses propres outils sans qu'ils soient imposés par un cadre national. Par exemple, le SAMSAH d'Arceau Anjou a réalisé une formalisation importante, notamment pour les fiches de poste des différents professionnels. On pourrait s'inquiéter du fait que les structures de coordination, du fait des nombreuses formalisations qu'elles ont à mettre en place, suscitent des **niveaux élevés de coûts de transaction**. Mais Hadjab et al. (2007), dans leur étude des CLIC de la Nièvre et de la Creuse, montrent que ce phénomène s'estompe au fil du temps, une fois les **apprentissages nécessaires réalisés**.

On peut donner aussi comme exemple le processus de mise en place des MDPH. Début 2006, au démarrage des MDPH nouvellement créées par la loi sur le handicap de 2005, les grands processus constitutifs des MDPH avaient été définis dans le cadre de groupes de travail,

³³ Voir la très longue maturation du projet du Dossier Médical Partagé en France, considéré comme un « casier sanitaire » (Musso, 2003), ainsi que les problèmes d'interopérabilité.

³⁴ Une étude conduite par l'équipe du Dr. Somme, de l'Hôpital Européen Georges Pompidou, et spécifiquement consacrée à l'utilisation d'outils d'évaluation par les gestionnaires de cas, est actuellement en cours et devrait donner de nouveaux éclairages sur les conditions d'appropriation de ces outils.

animés par la CNSA, mêlant des professionnels de différentes MDPH. Ainsi avaient été identifiés huit processus : l'information, l'accueil, l'aide à l'élaboration du projet de vie, l'évaluation des besoins des personnes, le plan personnalisé de compensation, la décision, le suivi de la décision, l'accompagnement/ médiation. Ces groupes de travail ont été suivis de séminaires réguliers entre MDPH permettant une mise en commun des expériences dans le cadre de la mise en place de ces processus. Ceci a permis aux MDPH de s'approprier pleinement ces dispositifs tout en évitant que chaque MDPH fasse l'exercice dans son coin et que l'on ait 100 formules différentes de processus.

1.2.4. La prise en compte de l'utilisateur (la personne et son entourage)

La relation entre les professionnels et l'utilisateur est évidemment tout à fait essentielle. Ce dernier est tout d'abord le « client » final de l'agencement composite en tant que destinataire de l'action collective mais aussi, et il ne faut pas l'oublier, l'un des financeurs et parfois le principal financeur du service. Cette relation composite comprend tout d'abord une dimension d'écoute et de disponibilité de la part des professionnels. Ainsi D. Buronfosse (1995) souligne que la première attente des personnes et des familles n'est pas la demande de moyens mais l'expression de leur fatigue, de leur souffrance voire de leur épuisement. L'écoute est donc essentielle, avec un accompagnement dans la durée où s'élabore la relation de confiance qui va rendre certains risques acceptables. Mais certains soulignent le fait que l'**usager** n'est pas vraiment pris en compte, qu'il est escamoté (Amyot, 2010). Dans le cadre de l'évaluation, il semble que les usagers soient souvent absents ou « soumis » (étude du cabinet ASDO, 2008). La plupart du temps les professionnels considèrent qu'il faut d'abord qu'ils arrivent à mieux travailler ensemble et que le fait de donner une place à la personne viendra dans un deuxième temps. Il faut d'abord les informer, ce qui est déjà un effort important – et loin d'être réalisé dans tous les cas – d'autant plus que certaines personnes ont des déficiences cognitives, ce qui soulève de nombreuses questions d'ordre éthique.

L'utilisateur permet au collectif de se construire. Grenier (2006) décrit l'apprentissage dans la construction d'un réseau Mémoire autour de cas de patients, qu'elle considère comme des « objets frontières ». C'est aussi ce que nous avons pu observer en assistant à une des réunions du mardi de la MAIA13 entre le CLIC et le réseau de santé gérontologique, au cours de laquelle sont passées en revue les situations particulièrement complexes de plusieurs personnes âgées. Ces séances permettent en peu de temps de passer en revue de nombreux problèmes et constituent un lieu d'apprentissage important, autour des situations.

1.2.5. Un temps de maturation incompressible

Pour conclure sur la phase de développement des structures de coordination, on peut noter que dans les différents registres de relation, que ce soit entre professionnels, entre les professionnels et les outils d'information, ou entre les professionnels et les usagers, s'opèrent des apprentissages et des co-constructions qui **nécessitent du temps** : temps pour vivre suffisamment de relations informelles et asseoir la confiance, temps pour construire collectivement le formel, temps pour apprendre ensemble autour de l'utilisateur. Ce temps est d'autant plus long que le dispositif de coordination aura connu une « préhistoire » courte.

1.3. Un fonctionnement en « routine » qui est souvent précaire (phase III)

La première condition du fonctionnement est de pouvoir sortir du statut expérimental. Or, bien souvent, le **cadre juridique** nécessaire à l'établissement d'un financement pérenne n'existe pas encore ou est très restrictif. C'est un problème qui se pose de manière générale dans le secteur médico-social et pas seulement pour les structures de coordination. Par exemple, il existe certes des centres de ressources ou de référence définis par la loi, par exemple pour la prise en charge de personnes atteintes d'autisme ou de maladies rares, mais pour en créer de nouveaux, correspondants à de nouvelles situations de handicap, il faut une nouvelle loi. En attendant, les structures doivent trouver des financements intermédiaires, ce qui n'est pas toujours facile car elles ne rentrent plus alors dans les catégories des structures innovantes. C'est un problème auquel la CNSA a pu être confrontée à plusieurs reprises.

Une autre difficulté peut être rencontrée quand une **structure relève de deux secteurs**, par exemple le secteur sanitaire et médico-social. Les porteurs des projets peuvent alors être renvoyés d'un financeur à l'autre dans le cadre parfois de procédures d'autorisation non synchronisées. Ce problème devrait pouvoir se réduire avec la mise en place des ARS, mais il demeurera le même dans les cas où les Conseils généraux doivent participer au financement.

Concernant les différentes structures de coordination, on peut dire que certaines sont en **contrat à durée déterminée**, sans visibilité sur l'avenir. Ainsi le CLIC du 4^{ème} arrondissement de Marseille, qui existe pourtant depuis 2002 et qui a un rôle central dans la prise en charge des personnes âgées de ce secteur, a failli être fermé il y a quelques mois par manque de financement. Il a été finalement prolongé jusqu'à la fin 2010 avec une réduction des salaires des 3 salariées, acceptée par celles-ci sans aucune assurance d'un financement en 2011, alors qu'elles avaient déjà un statut précaire et exerçaient à temps partiel (respectivement à 80 %, 60 % et 40 % d'un temps plein). Par le décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux, les réseaux de santé sont financés pour trois ans renouvelables, en fonction des résultats de l'évaluation. De fait, dans le rapport du Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS) de 2009, il apparaît que le conventionnement moyen des réseaux de santé gérontologiques est de deux ans. Il existe donc de **nombreuses structures qui sont arrivées dans leur fonctionnement à une vitesse de croisière, tout en ayant encore un financement – et donc une existence – très précaire.**

Concernant les CLIC, il faut rappeler qu'ils ont été créés initialement par l'Etat et financés par celui-ci jusqu'à ce que l'Etat décide de transférer le pilotage des CLIC en 2004 aux Conseils généraux avec les financements qui y étaient associés. Ce transfert a été effectué sans que soient prévues ni une revalorisation de la dotation en prévision de la montée en charge de ces CLIC étant donnée la démographie, ni la création de CLIC dans les régions peu ou non pourvues. Or certains Conseils généraux étaient peu impliqués dans les expérimentations de 2000 à 2002. On peut lire par exemple dans le rapport sur l'évaluation des 25 CLIC par l'INSERM et l'ARCG en 2006 que le CLIC d'Agen avait été surtout soutenu dans son développement par la DDASS et la CRAM et peu par le Conseil général qui paraissait « moins pressé ». On peut caractériser cette situation de **manque d'appropriation par le financeur principal**. De même, concernant les MDPH qui sont constituées en groupement

d'intérêt public, on a pu constater depuis leur création des problèmes de moyens humains et financiers. Ceux-ci sont dus en partie aux transferts de personnel de l'Etat vers ces MDPH qui ne se sont faits souvent que partiellement car la loi avait laissé la liberté aux professionnels de l'Etat qui étaient impliqués dans les COTOREP et les CDES, de rester dans leur structure de rattachement d'origine. Des sous-effectifs ont pu ainsi être observés depuis 2006. L'Etat s'était engagé par convention à compenser au moins en partie ce manque de personnel par l'attribution de crédits supplémentaires mais en 2008, l'Etat ne tenant pas ses engagements, ceci fut dénoncé au Parlement par le député du Finistère. Très récemment, le tribunal administratif a condamné l'État à rembourser sa dette à la MDPH de la Ville de Paris.

Un autre problème rencontré aussi fréquemment est le **turnover des professionnels** de ces structures ou de leurs partenaires, qui peut s'expliquer par des conditions de travail difficiles, de nombreuses tensions à gérer et le problème vu plus haut de financement précaire. Ainsi Buronfosse (1995) évoque celui des responsables de structures impliquées dans le réseau comme des centres hospitaliers : ceci peut bouleverser des relations construites à partir des intérêts communs d'individus. De la même manière à Marseille, il nous a été mentionné que le CLIC du 11^{ème} arrondissement, un quartier populaire, avait beaucoup de mal à fonctionner. Une sorte de **cercle vicieux** s'y est installé avec le turnover des travailleurs du secteur qui génère le turnover des professionnels du CLIC et réciproquement. Au contraire, il semble que la solidité des structures de coordination des 4^{ème} et 12^{ème} arrondissements réside dans les relations informelles instaurées dans la durée entre les travailleurs sociaux du secteur (CCAS et APA).

Tous ces éléments peuvent conduire à la mise en sommeil de certaines structures, voire à leur disparition. Le cycle de vie d'une structure peut aussi se terminer si cette dernière est absorbée par une autre qui est en train d'émerger ou de se développer, à la faveur d'une nouvelle initiative local ou de la création d'un nouveau label à conquérir. Maintenant que nous avons vu ce qui, au niveau d'une structure, pouvait favoriser sa naissance, son développement puis son fonctionnement, nous allons étudier comment cette dynamique d'interaction et d'expérimentation locale s'articule avec les projets et les décisions élaborés au niveau institutionnel national.

2. Modélisation, évaluation, expérimentation, généralisation : les méta-processus alimentant le cycle de vie des structures dédiées à la coordination

Dans l'introduction de cette sous-partie, nous avons déjà souligné avec la figure 1 que le cycle de vie des structures ne dépend pas seulement de ce qui se passe au sein de ces structures ou au sein du territoire dans lequel elle intervient. Il est aussi alimenté par des méta-processus de modélisation, d'expérimentation, d'évaluation, et de généralisation, le préfixe méta- signifiant que ce sont des processus qui alimentent d'autres processus, ici les structures elles-mêmes. Si les acteurs de terrain travaillent de leur côté à développer des espaces de communisation, des

outils communs, ou à trouver des financements pour que leur structure se développe et fonctionne le mieux possible, les pouvoirs publics conduisent certaines opérations – évaluation des CLIC, appels d’offre pour participer à l’expérimentation MAIA, élaboration d’un cahier des charges définissant ce qu’est un SAMSAH, *etc.* – sur des groupes de structures qui en définitive porteront le même nom et correspondent au même référentiel ou cahier des charges. Les questions du contenu de ces opérations, de la manière de les conduire, ou encore de l’ordre dans lequel elles doivent être conduites pour optimiser leur effet se posent alors pour chaque type de structures.

Faut-il organiser le plus possible une expérimentation au niveau institutionnel national pour pouvoir généraliser plus facilement à l’issue des expérimentations, ou au contraire laisser les expérimentations se réaliser à partir du terrain, laissant ainsi plus de place à l’innovation ? Pour la modélisation, vaut-il mieux définir de manière très précise le cahier des charges des dispositifs de coordination en amont afin de mieux maîtriser les prestations qui seront réalisées, ou au contraire rester dans les grandes lignes afin de permettre au dispositif de « coller » aux besoins du terrain ? Comment évaluer la performance des dispositifs dans le cadre des expérimentations et dans la phase de fonctionnement en routine ? Quelle fonction attribuer à ces évaluations ? Comment identifier le modèle le plus approprié ? Comment contrôler les prestations délivrées ?

Pour apporter quelques éléments de réponse à ces questions, nous allons d’abord rappeler quels sont les critères d’évaluation utilisés pour apprécier l’efficacité d’un type de structure de coordination et élaborer un référentiel. Puis, nous comparerons le développement de six types de structures : les réseaux de santé gérontologiques, les équipes médico-sociales des Conseils généraux, les CLIC, les SAMSAH, les MDPH et les MAIA. Pour chaque type, nous montrerons comment les méta-processus se sont articulés dans le temps. Enfin, nous soulignerons les conséquences positives et négatives associées aux différentes configurations³⁵.

2.1. Les critères d’évaluation

Un des enjeux est d’identifier les **indicateurs pertinents** pour apprécier l’efficacité de la coordination en place, à la fois pour le pilotage de l’action et pour son évaluation, car c’est aussi sur cette base que sont élaborés les référentiels à partir desquels les structures peuvent devenir pérennes. On peut distinguer plusieurs types d’indicateurs : des indicateurs de **moyens, des indicateurs de processus et des indicateurs de résultats**. Pour Schweyer (2010), « le cahier des charges de l’évaluation est tellement complet qu’il est inapplicable ». Il écrit aussi : « C’est typiquement français : on crée une discipline, l’évaluation, au lieu de construire des outils pragmatiques ». Il met ce phénomène sur le compte d’un problème de confiance des pouvoirs publics vis-à-vis des acteurs de terrain et d’une volonté de contrôle par

³⁵ Le tableau 4 offrira alors une présentation synthétique de toutes ces analyses.

la sécurité sociale et par l'Etat ou les ARS dans un contexte de plafonnement des budgets régionaux.

Les **indicateurs de résultats** peuvent être délicats à manipuler car souvent plusieurs aspects concourent au résultat, la coordination n'étant qu'un de ces aspects. Par ailleurs certains résultats peuvent être ambivalents. Par exemple, quand on parle du nombre d'hospitalisations, on voit bien qu'effectivement dans certain cas il sera négatif pour la personne de se retrouver à l'hôpital et dans d'autres cas au contraire il serait souhaitable qu'il y ait hospitalisation. On a d'ailleurs raffiné cet indicateur en parlant d'hospitalisation « évitables ». Mais il est plus compliqué de collecter les informations concernant ce dernier indicateur. Concernant les différents dispositifs de coordination mis en place, différents types d'indicateurs ont été proposés, que ce soit pour les réseaux de santé, pour les CLIC ou pour les équipes mobiles gériatriques. Mais certains auteurs en ont souligné les limites, voir les **effets pervers** (Frattini et Mino, 2006). Par exemple, il a pu être montré très récemment que ces processus d'évaluation pouvaient amener à des **biais de sélection des patients** pour des réseaux de santé diabète³⁶.

Très récemment cependant, des travaux conduits dans le cadre du programme Coordination pour la Mesure de la Performance et l'Amélioration de la Qualité Hospitalière (COMPAQH) ont permis d'identifier et de valider des **indicateurs de type proxy (indicateurs de processus)** permettant d'apprécier la coordination des soins à l'hôpital. Ces indicateurs sont le transfert d'information écrite entre professionnels et la tenue de réunions multidisciplinaires (Minvielle et al., 2010). Il pourrait être intéressant de les utiliser dans le contexte de la coordination des soins et des accompagnements des personnes en perte d'autonomie et d'en vérifier la pertinence et la robustesse. Notre enquête a en effet mis en évidence l'importance de ces deux aspects dans le fonctionnement de la MAIA 13. Les auteurs soulignent toutefois les **limites** de ces indicateurs proxy en indiquant qu'il n'est pas sûr qu'ils couvrent suffisamment tous les aspects de la coordination et qu'ils soient prédictifs d'un meilleur résultat pour les patients. Par ailleurs ils proposent en conclusion que des travaux soient conduits en « management par les preuves » (*evidence based management*) comme cela se fait pour la médecine par les preuves (*evidence based management*). Ils s'appuient sur la réflexion proposée par Shortell et al. (2007) qui mettent en avant le fait que la qualité de la prise en charge est la résultante de la connaissance des **bonnes pratiques cliniques** établies par la médecine par les preuves et de leur mise en place effective grâce aux **bonnes pratiques de management** établies par le management par les preuves. Ces pratiques étant établies, tout indicateur permettant de les évaluer permettrait d'enrichir les indicateurs proxy proposés ci-dessus.

³⁶ D'après la communication orale de Matthias Brunn de l'équipe de recherche clinique en économie de la santé URC-ECO, prononcée lors du colloque de l'*European Public Health Association* (EUPHA) qui s'est tenu à Amsterdam en novembre 2010.

2.2. L'articulation des méta-processus d'expérimentation, de modélisation, d'évaluation et de généralisation : l'histoire de six types de structures de coordination

2.2.1. Les réseaux de santé gérontologiques : un référentiel très précis mais qui s'est élaboré dans la durée

Comme on l'a vu plus haut dans la partie historique, les réseaux de santé sont apparus progressivement depuis les années 1989-1990 à partir d'initiatives de professionnels et des milieux associatifs. Ils ont connu ensuite plusieurs cycles d'expérimentation en 1993, en 1995, en 1999 et de nombreux textes législatifs et circulaires pour en préciser les contours. Il est apparu assez vite que sous la dénomination de réseau se trouvaient des réalités très différentes avec plusieurs classifications proposées comme celle de 1999 avec les réseaux inter-établissements, les réseaux monothématiques purs (liés à une pathologie et centrés sur les professionnels), les réseaux d'expérimentation tarifaire dits « réseaux Soubie » et les réseaux de santé de proximité dans lesquels on retrouve les réseaux de santé gérontologiques. Il semble que le ou les modèles se soient affinés au fil du temps avec des cadrages successifs par des circulaires que l'on ne compte plus. Peut-être qu'une des difficultés est d'avoir voulu cadrer des objets aux finalités diverses (maîtrise des dépenses de santé, lien entre la ville et l'hôpital, proximité du patient,...). Concernant les réseaux dans le domaine de la gérontologie, ce n'est que depuis 2007 qu'ils bénéficient de leur propre cahier des charges, très précis, soit quatorze ans après le début des premières expérimentations de réseaux de soins gérontologiques. On voit bien tout le temps de maturation qu'il a fallu pour arriver à ce référentiel. Il serait intéressant de retracer comment celui-ci s'est constitué et si ces réseaux constituent réellement un groupe homogène ou si l'on est face à une diversité de configurations. Nous avons eu connaissance d'un travail collectif réalisé par les réseaux de santé gérontologiques de la région PACA, pour définir un référentiel commun³⁷. L'un des facteurs de diversité, sur lequel on reviendra plus loin, est le niveau de proximité de ces réseaux avec d'autres structures comme les CLIC.

Sans attendre ce référentiel, les réseaux avaient été évalués en utilisant depuis 1999 les principes définis dans le cadre de la circulaire sur les réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux du 25 novembre 1999. Celle-ci instaure trois piliers à l'action des réseaux : la coordination, l'animation et la formation des professionnels, le suivi et l'évaluation. Plus précisément, il est demandé que soit réalisée « une évaluation interne par suivi régulier, à l'aide d'indicateurs précis, réguliers et prédéterminés, permet à un réseau de prendre du recul par rapport à son action, d'éviter certains écueils et de gagner du temps dans son évolution. C'est le levier le plus efficace pour accélérer le développement du réseau et en confirmer l'utilité et l'efficacité. [...] Par ailleurs une évaluation des moyens externes mis en œuvre et des résultats atteints (en terme d'efficacité sanitaire, de satisfaction des patients et d'efficacité économique), est périodiquement nécessaire par rapport à un nombre limité de critères proposé par le réseau et accepté par l'Administration ». Il est aussi mentionné qu'elle se fera sur la base d'une méthodologie définie dans un guide de suivi et d'évaluation des réseaux de santé diffusé par la Direction Générale de la Santé.

³⁷ Cette information nous a été donnée par Arlette Parola en entretien.

Depuis 1999, de nombreux documents ont été produits sur les réseaux, notamment par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) et l'IGAS³⁸. On peut y repérer une progression dans la manière de positionner l'évaluation. C'est aussi ce qu'affirment un certain nombre de chercheurs ayant étudié ces réseaux qui parlent même de recherche et développement. Bourgueil et al. (2003) écrivent à ce propos : « L'évaluation a longtemps été le seul élément clair de la "politique publique des réseaux de soins", l'élaboration d'un dispositif d'accompagnement et de capitalisation sur l'évaluation des réseaux de santé est pourtant plus que jamais une question d'actualité ». Le réseau est vu par eux comme un outil au service de la transformation du système de santé. De même pour Frattini et Mino (2006), qui constatent que « jamais des services de soin n'ont été autant sous contrôle des tutelles », et que les réseaux de santé constituent un « formidable moyen de recherche et développement entre innovation de terrain et changement planifié, au service de l'intérêt général ». Pour Schweyer (2010), les réseaux sont des outils d'apprentissage et d'expérimentation, ils doivent s'adapter à des configurations locales. Il y a besoin d'une mise en commun et de capitalisation d'expérience, parce que nous sommes encore dans une période d'apprentissage ».

Mais l'évaluation des réseaux semble confrontée à de multiples **difficultés**. Tout d'abord la **diversité de ces dispositifs** qui rend difficile de tous les faire entrer dans un même moule. Frossard (2001) distinguait déjà deux types de réseau dont l'évaluation est distincte : le **réseau filière** dont l'objectif est la définition de trajectoires légitimées des personnes âgées prises en charges, permettant l'orientation des personnes âgées selon ces filières ; le **réseau accompagnement** dont l'objectif est l'accompagnement d'un projet de vie individuel établi en concertation avec la personne et son entourage. Son évaluation consiste alors en l'analyse des processus d'apprentissage organisationnel. Il s'appuie alors sur l'échelle de Guttman (1944), avec une progression des niveaux inférieurs vers les supérieurs, allant de la mise en place d'outils communs, l'accroissement de la culture gérontologique commune, l'amélioration de la circulation de l'information, l'instauration d'une collaboration effective entre les professionnels et la connaissance des complémentarités et clarification de la répartition des compétences.

Un autre problème est que l'évaluation ne semble pas adaptée à prendre en compte la **part de l'informel** qui semble pourtant tout à fait nécessaire au bon fonctionnement d'un réseau (voir plus haut) car elle est, par définition, difficile à formaliser. Comment aussi prendre en compte les savoirs tacites mobilisés ? Pour Mino, par exemple, les infirmières référentes en soins palliatifs, qui interviennent souvent aux interstices, ont besoin d'informel et d'autonomie car elles doivent faire face à des situations non prévues où elles doivent mobiliser leur savoir faire, leur sens pratique et non des protocoles. L'évaluation de ces pratiques est problématique car les méthodes et critères classiques ne sont pas adaptés. En outre, dans ces réseaux expérimentaux, la faible – sinon inexistante – présence de professionnels du secteur social ne permet pas de les structurer en fonction des spécificités de ce secteur³⁹.

³⁸ Voir en annexe un encadré offrant une présentation détaillée de ces documents et de leur contenu.

³⁹ Communication personnelle d'Alain Colvez.

Pour que ces évaluations puissent se réaliser dans de bonnes conditions, il semble, au moins dans les premières années, qu'il y ait besoin d'un **pilotage**, voire d'un **accompagnement**. La mission IGAS dans son rapport de 2006 déplore ainsi le déficit de pilotage par les instances de gestion nationales et régionales. Elle constate que les seules évaluations du résultat médical faites l'ont été dans le cadre des réseaux Soubie de la MSA donc ayant déjà une certaine ancienneté et ayant vraisemblablement bénéficié d'un certain accompagnement. On peut aussi citer l'expérience exemplaire d'évaluation du réseau de soins pour la sclérose en plaques en région Midi-Pyrénées (MIPSEP) rapportée par Bocquet et al. en 2005 que l'on peut aisément transposer à d'autres types de réseau de santé. Cet article montre comment une équipe d'évaluation composée de médecins de santé publique et de sociologues, a progressivement et naturellement évolué d'un rôle d'observation externe vers un rôle d'**accompagnement** des acteurs du réseau de soins ; le recueil d'information a privilégié la méthode qualitative par entretien avec les acteurs, et les cadres de référence étaient constitués des textes officiels définissant les réseaux de soins et leur mission. De leur côté, les acteurs du réseau, de culture soignante, ont eu le souci de s'organiser pour mieux répondre aux besoins exprimés par les patients. Les différentes cultures, confrontées à l'innovation et aux difficultés du terrain, ont participé à une expertise collective et ont collaboré dans un processus de construction. Cet exemple plaide pour une démarche évaluative ouverte, qualitative, évolutive et proche du terrain. À l'heure où naissent des débats sur les méthodes d'évaluation, sur les bons outils et les bons indicateurs, sur la place respective des chercheurs, des soignants et des décideurs, ils proposent de privilégier la concertation pluridisciplinaire, de l'ouvrir aux financeurs et aux planificateurs plutôt que de sur-théoriser *a priori* en cloisonnant un dispositif que l'on cherche au contraire à décroiser.

Toutes ces difficultés identifiées dans le cadre de l'évaluation des réseaux sont certainement aussi valables pour l'évaluation de l'ensemble des dispositifs de coordination.

2.2.2. Les équipes médicosociales des Conseils généraux et l'expérimentation de la Prestation Expérimentale Dépendance : un bon exemple d'apprentissage du travail en commun

Concernant les équipes médico-sociales des Conseils généraux et l'expérimentation de la Prestation Expérimentale Dépendance (PED), lancée en 1994, et la mise en place de la Prestation Solidarité Dépendance (PSD), on pourrait conclure qu'elles ont été des échecs puisque cette dernière prestation n'a pas été retenue *in fine* et que c'est l'APA, créée par la loi de 2001, qui a été choisie comme allocation pour la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées. Cependant Jourdain en 2001 écrit : « mais l'expérimentation montre aussi à cette époque que le système d'action sociale à l'échelon départemental en sort renforcé : partenariat, ajustements, élaboration de règles communes ont facilité la gestion d'une aide nouvelle » et « la coopération développée reste un acquis pour d'autres missions ». La PSD a impulsé une **logique de travail en commun**, de mise en réseau, a permis de décroiser les systèmes locaux, a permis l'introduction de la gestion par cas (avec la méthode du plan d'aide). Il ajoute : « La mise en œuvre de la PSD a donc été un moment d'innovation dans la construction des dispositifs d'action avec par exemple l'évaluation exhaustive du niveau de dépendance de tous les résidents des établissements et l'élaboration

d'un référentiel de qualité dans les établissements » et « le bel ordonnancement temporel entre expérimentation-mise en œuvre-évaluation-généralisation ne reflète pas la réalité. C'est un fait souvent décrit : le calendrier politique et le calendrier de l'action territorialisée ne coïncident pas. Le modèle décisionnel à l'épreuve dans la politique dépendance serait davantage celui d'un apprentissage collectif entre les différents acteurs dont les résultats validés seraient pris en compte par le décideur politique parmi d'autres informations pertinentes : lobbying des professionnels, calendrier électoral, conjoncture économique... ».

Cependant, les équipes médico-sociales des Conseils généraux chargées de l'attribution de l'APA et de l'élaboration du plan d'aide sont d'une grande diversité comme montré par l'étude réalisée par les cabinets Deloitte et al. (2009), sans réel référentiel ni processus d'évaluation commun au niveau national. Chaque département définit ses propres règles concernant la composition des équipes, et leur attribue des rôles qui peuvent être très variables.

2.2.3. Les CLIC : un label expérimenté dans des délais trop courts ?

Issus des coordinations gérontologiques et notamment de l'expérience de Lunel (Colvez et al., 1997), il est décidé en 2000 d'expérimenter 25 CLIC accompagnés par des chercheurs de l'INSERM ou des consultants en gérontologie. Un cahier des charges avait dû être élaboré rapidement, définissant **trois niveaux de label** pour les CLIC et s'appuyant sur l'expérience de Lunel. Le rapport d'évaluation de cette expérimentation (INSERM et ARCG, 2006) fait ressortir la très grande diversité des configurations observées en 2002 et en 2003 et l'aspect encore très partiel des mises en place avec des degrés de succès très variables. Certains CLIC comme celui de Moulins pouvaient être très médical avec une dimension sociale peu présente et d'autres exclusivement social. Cependant dès 2004, il est décidé de « figer » le modèle et de permettre la diffusion très rapide de ce type de structures sur tout le territoire, structures qui avait été initialement encadrées par le ministère avec un relais par les DDASS. La décentralisation du pilotage au niveau des Conseils généraux devient effective en 2005 mais n'est pas bien comprise par ces derniers. Un guide d'autoévaluation est aussi proposé par l'équipe de l'INSERM. On peut imaginer que cette **hétérogénéité de configuration et de qualité** entre les différents CLIC a dû persister dans le temps, rien n'ayant été fait au niveau national pour y remédier. Ceci peut expliquer le peu de soutien que les CLIC ont pu connaître ces dernières années, les pouvoirs publics ayant une visibilité assez faible. Ceci interroge le temps nécessaire laissé à l'expérimentation et surtout au retour d'expérience et appelle à se demander si la décentralisation n'a pas été un peu trop rapide.

De manière symétrique par rapport aux réseaux, il semble que les professionnels médicaux et paramédicaux aient peu participé aux expérimentations des CLIC⁴⁰, ce qui n'a pas permis de bien travailler sur les articulations avec le champ sanitaire.

⁴⁰ Communication personnelle d'Alain Colvez.

2.2.4. Les SAMSAH : une modélisation peu précise en amont

Tous les types de structures impliquées dans la coordination sont passées par des phases expérimentales pilotées ou non par le niveau institutionnel national. Ainsi, on peut affilier les SAVS, et indirectement les **SAMSAH**, aux Equipes spécialisées pour une vie autonome à domicile (ESVAD) qui avaient été formées à partir d'une réflexion d'usagers et de professionnels sur les choix de vie des personnes en situation de handicap et sur la manière de les accompagner. La première expérimentation de ce type d'équipe pluri-professionnelle intervenant à domicile et portée par l'APF a eu lieu à Montpellier en 1993. D'autres équipes ont été créées par la suite. La loi du 2 janvier 2002 a apporté un cadre et une reconnaissance à ces équipes d'accompagnement expérimentales. En 2005, c'est à partir donc **d'expérimentations spontanées**, souvent soutenues par les Conseils généraux et comme transposition des SESSAD aux adultes, que les SAMSAH ont été créés avec un **cadre assez flou**, laissant la place à une diversification de ces structures. C'est ce qui a pu être observé dans le cadre de l'étude réalisée par la CNSA en 2008 sur 32 SAMSAH répartis sur tout le territoire français.

Cette étude montre qu'en 2007 le déploiement des SAMSAH était inégal selon les territoires et qu'on pouvait observer **deux types de fonctionnement** : pour 60% des SAMSAH étudiés, ils exerçaient une fonction de coordination de l'accompagnement médical, paramédical, et social, avec une ouverture 5 jours par semaine et 1 à 2 interventions hebdomadaires par usager ; pour les 40% autres, ouverture 7 jours sur 7 et délivrance des prestations de soins à raison de 10 à 20 interventions hebdomadaires par usager (surtout pour les services pour les personnes polyhandicapées et avec un traumatisme crânien). Par ailleurs, ce rapport relève que la **coordination des interventions auprès de la personne a été ajoutée** parmi les principales missions de ces structures, en particulier pour la mise en œuvre du plan de compensation. Dans le cadre du SAMSAH d'Arceau Anjou, pour assurer ces missions de coordination, un médecin coordonnateur et des référents de parcours choisis parmi les professionnels du SAMSAH ont été identifiés.

Si le modèle des SAMSAH est assez large, certains « **sous-modèles** » ont pu émerger comme par exemple celui d'Arceau Anjou qui a commencé à diffuser en Franche Comté depuis l'année dernière.

2.2.6. Nouvelles agences, nouvelle dynamique d'expérimentation ?

1) La CNSA accompagne la mise en place des MDPH et l'expérimentation MAIA

Ces dernières années sont marquées par une recrudescence des expérimentations que l'on pourrait qualifier d'innovantes. Les **MDPH**, créées par la loi du 11 février 2005, ont dû se mettre en place dans un temps record au 1^{er} janvier 2006. Le législateur n'avait pas prévu de temps d'expérimentation. Il a donc fallu découvrir les règles de fonctionnement « en marchant ». Ce fut le rôle de la CNSA d'accompagner ce mouvement et ainsi furent mis en place dès la naissance de la CNSA des **groupes de travail interdépartementaux** pour définir les principaux processus et inventer collectivement les règles génériques de fonctionnement, tels que décrits plus haut. L'avantage de cette façon de faire fut la rapidité de mise en place et de permettre de dégager un modèle commun utilisé par toutes les MDPH. En revanche,

l'évaluation permettant d'apprécier la pertinence de ce mode de fonctionnement n'a été prévue que dans un second temps et n'est aujourd'hui que partiellement réalisée à travers ce que l'on appelle l'appréciation de la qualité de service. Les critères pour l'apprécier ont été construits là aussi dans le cadre de groupes de travail interdépartementaux associant des représentants des associations de personnes handicapées. Le choix d'une gouvernance décentralisée de ces dispositifs ne permettait de toutes les façons pas d'imposer un mode d'évaluation sans passer par un processus très participatif.

Le choix a été fait d'expérimenter 17 **MAIA** à la suite d'un appel à projets national avec un accompagnement important par une équipe nationale composée d'opérationnels et de chercheurs. Aucun modèle n'a été imposé *a priori*, la stratégie ayant été plutôt de tester une grande diversité de configurations. Les critères d'évaluation de l'expérimentation se sont construits au cours de l'expérimentation et ont été proposés par l'équipe nationale après observation des sites correspondant aux différentes MAIA expérimentatrices⁴¹. Sans attendre les résultats de la première évaluation de cette vague de 17 MAIA, il a été annoncé qu'une deuxième vague de 35 MAIA serait lancée très prochainement. Mais quel cahier des charges sera prévu pour cette deuxième vague ? Comment dans ces conditions un ou des modèles peuvent se dégager ?

Processus innovant en termes d'expérimentation, il a été créé un « **Club des volontaires MAIA** », réunissant notamment les structures non retenues pour la première vague d'expérimentation. Parmi les 120 étaient inscrits en mai 2010, on trouve aussi 14 CLIC, 8 réseaux, 12 établissements de santé, 10 EHPAD, 11 équipes de Conseils généraux et 9 services d'aide à domicile. Ce club permet de familiariser tous ces acteurs au concept de MAIA et de bénéficier d'ores et déjà de l'apprentissage réalisé par les premières MAIA. Lors de la réunion du 18 mai 2010 à laquelle nous avons pu participer, nous avons constaté combien les échanges entre les équipes MAIA existantes et les membres du club étaient riches et permettaient d'appréhender les différents types de difficultés auxquelles les premières MAIA ont été confrontées. Par ailleurs les nombreux colloques organisés sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont autant d'occasions de diffuser le principe des MAIA en cours d'apparition (voir par exemple le colloque sur les aidants du 24 septembre 2010 à Marseille).

2) Les agences créées par la loi HPST : les ARS et l'ANAP

Les nouvelles **Agences régionales de santé (ARS)** semblent favoriser des **initiatives plus participatives**. Ainsi les ARS de Midi-Pyrénées, du Languedoc-Roussillon et du Limousin viennent de lancer, à l'automne 2010, une expérimentation auprès de 800 EHPAD avec une méthode d'évaluation partagée de la prise en charge médicale des personnes âgées (résultats attendus pour début 2012). Pilotée par une chargée de mission interrégionale pour le développement de la qualité dans le secteur médico-social auprès de l'ARS Midi-Pyrénées, celle-ci s'appuie sur la méthode de la photographie partagée : les équipes des EHPAD, sur la

⁴¹ Indicateurs de l'impact des MAIA (O. Dupont, communication personnelle en mai 2010) : nombre de contacts avant de trouver la « bonne place » (entre novembre 2009 et novembre 2010) ; doubles évaluation (soit évaluation commune soit convention entre équipe APA et gestionnaires de cas) ; diminution des hospitalisations ; binôme avec médecins traitants.

base du volontariat, sont soumises à une évaluation de leur institution réalisée via un état des lieux exhaustif par une équipe indépendante de l'ARS, qui leur permet de se situer par rapport aux autres établissements. Un plan d'action est ensuite proposé par la délégation territoriale qui consiste en un accompagnement des EHPAD volontaires sous la forme de formations, d'aide à la mise en place de démarches qualité, d'incitations au regroupement et à la coordination grâce au soutien de la filière gériatrique hospitalière. Le communiqué de presse qui annonce cette expérimentation souligne que ce plan d'action « s'appuie sur les dynamiques existantes » et qu'« il s'agit d'aider aussi le médecin coordonnateur dans sa mission difficile du fait des limites réglementaires de ses fonctions ». Les acteurs institutionnels identifiés comme partenaires du projet sont l'administration centrale, l'ANESM, la HAS, l'ANAP⁴², l'Assurance Maladie, la CNSA, et les CHU de Toulouse, de Montpellier et de Limoges. Ils espèrent modéliser cette méthode à grande échelle.

De même, la nouvelle **Agence nationale d'appui à la performance** des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) prépare des indicateurs de pilotage de la performance dans le champ médico-social avec trois niveaux de pilotage potentiels : le dialogue de gestion et la contractualisation avec les ARS et les Conseils généraux ; le pilotage interne aux services et établissements ; une fiche descriptive de ces structures. Pour ce faire, elle s'appuie sur des observations de terrain, des expérimentations permettant la construction itérative d'un système de pilotage adapté aux besoins des établissements et services médico-sociaux, et la définition des conditions de déploiement du système de pilotage. On se rapproche ainsi d'approches du type **recherche-intervention** (David, 2008).

L'**innovation et la modélisation** semblent donc ne plus seulement toucher directement le dispositif médico-social mais aussi **la méthode d'expérimentation et d'accompagnement**.

2.3. Quelles leçons tirer de ces configurations variées ?

Les analyses que nous venons de faire sur le développement de chaque type de structures apparaissent de façon synthétique dans le tableau 4. Une lecture rapide des premières colonnes révèle que **les méta-processus n'interviennent pas nécessairement dans l'ordre** indiqué dans la figure 1 représentant le cycle de vie des structures dédiées à la coordination. En effet, certaines de ces structures voient leur « généralisation » se faire d'emblée sans passer par la case « expérimentation », comme c'est le cas des MDPH. L'expérimentation a lieu au cours un processus d'apprentissage permanent accompagné par la CNSA. La montée en charge se fait dans ce cas de manière très progressive.

⁴² L'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) a été instituée par la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. « L'ANAP a pour objet d'aider les établissements de santé et médico-sociaux à améliorer le service rendu aux patients et aux usagers, en élaborant et en diffusant des recommandations et des outils dont elle assure le suivi de la mise en œuvre, leur permettant de moderniser leur gestion, d'optimiser leur patrimoine immobilier et de suivre et d'accroître leur performance, afin de maîtriser leurs dépenses. » (extrait de la LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 18 (V))

Tableau 4. Vue synthétique des méta-processus alimentant le cycle des structures de coordination

	Expérimentation	Modélisation	Evaluation	Généralisation	Avantages	Inconvénients
<i>Réseaux de santé gérontologiques</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs cycles plus ou moins accompagnés • Le manque de professionnels issus du secteur social 	<ul style="list-style-type: none"> • Un modèle qui se précise sur 14 ans dicté par les pouvoirs publics 	<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs référentiels successifs proposés par les pouvoirs publics nationaux et régionaux et par les chercheurs • Très exigeante et fréquente (interne et externe) 	<ul style="list-style-type: none"> • Une généralisation mais des structures en CDD 	<ul style="list-style-type: none"> • Réponse à de multiples types de besoin 	<ul style="list-style-type: none"> • Précarité des structures • Poids de l'évaluation • Effets pervers de l'évaluation • Une grande hétérogénéité
<i>Equipes médico-sociales/ PED-PSD-APA</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Une expérimentation simple associée à la mise en place de la PED 	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de modèle précis pour l'équipe médico-sociale 	<ul style="list-style-type: none"> • Une évaluation à l'issue de l'expérimentation mais Pas d'évaluation en tant que telle pour les équipes médico-sociales 	<ul style="list-style-type: none"> • Une mise en place très courte pour la PSD puis passage à l'APA et déconnectée des résultats de l'évaluation 	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptation au contexte local 	<ul style="list-style-type: none"> • Une dérive par rapport à la visée initiale • Manque d'équité entre départements • Quelle performance ? • Pas de garanties pour les usagers
<i>CLIC</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Une expérimentation en 2 parties • Le manque de professionnels issus du secteur sanitaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Un modèle préliminaire • Un modèle pérenne mais très flou 	<ul style="list-style-type: none"> • Une autoévaluation et des évaluations externes ponctuelles 	<ul style="list-style-type: none"> • Une généralisation non maîtrisée 	<ul style="list-style-type: none"> • Une bonne adaptation dans certains départements 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque d'équité entre départements • Pas de garanties pour les usagers • Une précarité selon les départements
<i>SAMSAH</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Expérimentations spontanées 	<ul style="list-style-type: none"> • Un modèle a priori uniquement 	<ul style="list-style-type: none"> • Celle des ESMS (soit interne et externe) 	<ul style="list-style-type: none"> • Une généralisation d'emblée 	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptation au contexte local • Du temps pour l'apprentissage 	<ul style="list-style-type: none"> • Des performances très variables (mais recul insuffisant)
<i>MDPH</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Pas d'expérimentation mais un accompagnement pour la mise en place 	<ul style="list-style-type: none"> • Un modèle dans les grandes lignes qui s'affine au fur et à mesure et se construit par les acteurs de terrain 	<ul style="list-style-type: none"> • Un référentiel d'évaluation en cours de construction de manière très progressive et avec les usagers 	<ul style="list-style-type: none"> • Une généralisation d'emblée 	<ul style="list-style-type: none"> • Une appropriation par les professionnels des MDPH • Une prise en compte des besoins des usagers 	<ul style="list-style-type: none"> • Une montée en charge très lente • Un risque d'inéquité entre territoires • Une certaine précarité
<i>MAIA (en cours)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Une expérimentation en 2 phases très accompagnée 	<ul style="list-style-type: none"> • Y aura-t-il un modèle ? Sera-t-il simple ou multiple ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Un référentiel d'évaluation en cours de définition et avec des chercheurs 	<ul style="list-style-type: none"> • A voir : déjà prévue dans le plan Alzheimer 	<ul style="list-style-type: none"> • Une adaptation au contexte local • Une appropriation par les professionnels de terrain 	<ul style="list-style-type: none"> • Risque d'une grande diversité et inéquité

Face à une telle variété de configurations, il n'est pas évident de pouvoir répondre aujourd'hui à la question : **y a-t-il un bon ordre** pour la succession de ces méta-processus ? Mais nous pouvons d'ores et déjà repérer les avantages et les inconvénients de chaque configuration, comme indiqué dans les deux colonnes de droite du tableau. S'il semble que la « solution miracle » n'a pas encore trouvé, et qu'elle ne le sera sans doute jamais, certains problèmes reviennent pour plusieurs de ces dispositifs, à partir desquels il est aussi possible d'identifier des facteurs de succès. Les plus marquants sont les suivants :

1. **Le manque d'équité de traitement entre les départements** met en évidence la nécessité d'un référentiel minimal et d'un accompagnement au niveau national. L'expérience de la CNSA avec les MDPH, même si elle fait l'objet de critiques, semble prometteuse⁴³. Les difficultés des MDPH semblent davantage liées à un problème de moyens que d'accompagnement, à moins que ce problème n'en masque d'autres.

2. **La précarité des structures.** Ce point soulève la question du ou des financement(s), de la confiance entre les pouvoirs publics et les acteurs de terrain. La question qui en résulte est : comment donner confiance aux pouvoirs publics pour que ceux-ci puissent s'engager dans des financements pérennes ?

3. **La lenteur de la montée en charge.** De fait le terrain n'est pas toujours prêt pour mettre en œuvre les dispositifs proposés (sociologie des usages ou s'il l'est, il lui faut un temps suffisant. On a vu plus haut que le fait que les acteurs aient collaboré ensemble avant une expérimentation pouvait être un gage de succès, qui peut s'expliquer du fait d'une confiance déjà acquise. Cependant il semble qu'il y ait un **temps incompressible** nécessaire pour permettre à ces dispositifs de se développer et d'arriver à maturité.

4. **Le manque de social dans les expérimentations portées par le sanitaire et le manque de médical dans les expérimentations portées par le social.** Ceci ne permet pas d'optimiser les articulations entre le sanitaire, le médico-social et le social.

On peut aussi relever, dans plusieurs exemples de processus expérimentaux et d'apprentissage, le **rôle joué par des chercheurs**, et se demander si leur apport a été bénéfique à ces processus. Dans l'évaluation des réseaux de santé, qui a été accompagnée en partie par le groupe IMAGE-CREDES, l'équipe de recherche a développé des points de vue parfois différents de la Coordination Nationale des réseaux, ce qui a pu l'amener à prendre une certaine distance (Bourgueil et al, 2006). D'autres équipes ont joué des rôles importants : l'équipe de l'INSERM sur le vieillissement à Montpellier dans le développement des CLIC ; l'équipe du Dr. Somme de l'hôpital européen George Pompidou et du Dr. De Stampa de l'hôpital Sainte Perrine auprès de l'équipe projet nationale pour la mise en place des MAIA en cours ; le docteur Friedman de Garches qui met en place une équipe pluridisciplinaire (médecin, psychologue, assistante sociale) de suivi des patients avec troubles neuromusculaires en sortie de réanimation et qui veut développer la relation avec les

⁴³ Rapport d'information de M. Paul BLANC et Mme Annie JARRAUD-VERGNOLLE, fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat n° 485 (2008-2009) le 24 juin 2009, « Les Maisons départementales des personnes handicapées sur la bonne voie : premier bilan, quatre ans après la loi du 11 Février 2005 ».

médecins généralistes de ville (projet soutenu dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique) et qui permettrait d'être diffusé dans d'autres sites car il s'agit d'une étude multicentrique.

L'étude de la dynamique des expérimentations montre aussi que certaines structures peuvent s'adapter pour changer de modèle et émarger dans une autre catégorie de dispositifs. On a pu par exemple observer des réseaux se transformant en CLIC, puis se fondre dans une MAIA. C'est un peu comme s'il y avait un « **marché de labels** » proposés par les pouvoirs publics, certains apparaissant à ces structures comme étant plus favorables ou plus intéressants pour elle à un moment donné. Ainsi, la structure ALP'AGES coordination de Saint Rémi de Provence, qui était à l'origine un réseau gérontologique, a évolué pour devenir aussi un CLIC. C'est un dispositif où les frontières s'estompent : ainsi quand on regarde son site internet, c'est le même film qui présente les deux activités de manière confondue. De la même façon, le CLIC du Nivernais-Morvan est né de l'évolution d'un réseau de santé qui a diversifié ses activités, en créant un CLIC, un CICAT, et en étant labellisé ETEL. Il a ainsi pu mutualiser ses moyens. Le rapport de l'INSERM et de l'ARCG (2006) sur l'expérimentation des CLIC mentionne : « En effet, prise individuellement, aucune de ces activités ne bénéficierait seule de ressources suffisantes pour fonctionner de façon autonome, mais en les réunissant, le réseau peut répondre aux besoins multidimensionnels de la population âgée ». Certaines structures peuvent aussi naviguer d'expérimentation en expérimentation, les crédits proposés leur permettant ainsi de continuer à fonctionner. C'est en quelque sorte un **fonctionnement par projet** qui se met en place. Le problème qui se pose alors est la porte de sortie vers la pérennité avec, souvent, la difficulté que les crédits proposés soient inférieurs à ceux qui étaient disponibles dans le cadre des expérimentations.

Le dernier fait marquant est que la réponse apportée pour coordonner la prise en charge de la personne en perte d'autonomie est la plupart du temps **insuffisante car partielle et nécessitant la collaboration avec d'autres dispositifs**. Chacun de ces dispositifs, tout en se construisant dans le temps, va donc avoir à se **positionner sur son territoire** par rapport à d'autres structures de coordination. Ces dernières pourront être des partenaires et/ou des concurrents. Il devra ajuster son périmètre, en espérant que cela lui permette de contribuer à une **meilleure prise en charge des personnes en perte d'autonomie**. C'est la question de la coordination des structures de coordination qui se pose alors. Ce dernier point fait l'objet de la sous-partie suivante.

C. Coordonner les structures de coordination : vers les méta-réseaux ?

Nous venons de voir comment une structure de coordination se développe dans le temps sans beaucoup nous préoccuper de l'environnement dans lequel elle se développe. Or, ce dernier est loin d'être indifférencié. Plusieurs dispositifs de coordination coexistent généralement sur un territoire. Si elles n'interviennent pas toujours au même niveau de la prise en charge, ni pour les mêmes populations, et si leurs zones d'activité ne se recouvrent pas exactement, leurs interventions peuvent être amenées à se superposer, ce qui peut engendrer de la coopération comme de la concurrence. Pour que le système fonctionne de manière optimale, il est souhaitable de définir les frontières d'intervention de chacune, en termes de zone géographique comme de compétence.

Lors de notre enquête de terrain à Marseille, nous avons pu observer un cas où les acteurs travaillent à cette définition de frontière depuis plusieurs années déjà, et encore davantage depuis la création de la MAIA, ce qui nous a semblé favoriser grandement le partenariat des structures, et partant la coordination. La figure 2 représente l'écheveau de services et de structures qui intervient pour la prise en charge des personnes âgées dans les 4^{ème} et 11^{ème} arrondissements de Marseille : le Centre gérontologique départemental (CGD), qui réunit les établissements de toute une filière gériatrique (hôpital gériatrique, EHAPD, accueil de jour, SSR,...) et s'est construit au cours du XX^{ème} siècle sur le site de l'ancien hospice dit « Montolivet » ; un réseau gérontologique transformé en CLIC en 2002 ; l'association Institut de la maladie d'Alzheimer (IMA) créé à l'hôpital de la Timone en 1991 par un neurologue hospitalier pour répondre aux besoins non couverts des aidants et des malades jeunes ; le CMRR de l'hôpital de la Timone créé du temps des premiers plans Alzheimer ; l'équipe service aînés (ESA) du CCAS ; l'équipe APA du Conseil général ; le réseau de santé gérontologique Est-Géronto issu de la volonté des acteurs de terrain et mis en place en 2008. Nous avons rencontré au moins un représentant de chacune de ces organisations. Depuis dix ans, les structures de coordination qui se sont développées successivement sur le territoire travaillent à la construction de partenariats entre elles, notamment pour procéder à une bonne orientation des personnes qui leur sont signalées, et avec l'ensemble des services et professionnels sanitaires et médico-sociaux.

En nous appuyant sur ce cas, sur d'autres ayant fait l'objet d'études approfondies notamment dans le secteur des personnes handicapées, et sur les rapports réalisés sur le sujet, nous cherchons à montrer comment se développe la méta-coordination, c'est-à-dire la coordination des structures de coordination. Avant de proposer une grille d'analyse pour comprendre le positionnement de toutes les structures existant sur un territoire, nous allons commencer par observer les relations qui se mettent en place entre deux structures de coordination.

1. La définition des frontières deux à deux

Deux organisations ayant des activités et des compétences proches, des « clients » et des financeurs en commun, peuvent avoir des problèmes d'ajustement de leurs frontières. Nous avons rappelé plus haut que Santos et Eisenhardt (2005) ont proposé que les frontières de ces organisations se définissent en fonction de plusieurs dimensions, à savoir de pouvoir, de compétence et d'identité. Les recompositions qui en résultent s'opèrent alors dans le cadre soit d'**alliances, de compétition ou de coopération** (Battista Dagnino et al. (2007). Par ailleurs, en cas de « marché » non couvert, on aura l'une et/ou l'autre des organisations qui pourra/pourront se **diversifier** pour gagner ce nouveau marché.

- **Les CLIC et les réseaux**

Pour les CLIC et les réseaux, tous les cas de figure peuvent se présenter en théorie. On a vu plus haut que les **réseaux et les CLIC** pouvaient vivre en symbiose, notamment quand le CLIC est issu d'un essaimage à partir du réseau. Mais les relations peuvent être plus difficiles car c'est parfois des philosophies qui s'affrontent entre le sanitaire d'un côté, et le médico-social de l'autre, avec des options différentes proposées face à certaines situations problématiques. Ainsi, le rapport de la Cour des comptes de 2005 souligne : « le lien est souvent mal assuré entre CLIC et réseaux de soins quand il en existe ». Dans certains cas, le réseau peut par exemple privilégier la sécurité du patient et son entrée à l'hôpital ou en institution alors que le CLIC tentera de prolonger le maintien à domicile autant que possible, quitte à faire prendre certains risques à la personne en perte d'autonomie. Les **identités** et missions respectives de ces structures peuvent alors s'affronter, ce qui rend plus compliquées leurs relations. En termes de **pouvoir** et de capacité à prendre des décisions, la présence de l'autorité médicale dans le réseau peut engendrer une certaine prééminence du réseau sur le CLIC. A l'inverse, la vie des réseaux peut être compliquée par le pouvoir local quand, par exemple, les territoires desservis par les CLIC ne sont pas les mêmes que ceux du réseau, comme on a pu l'observer à Marseille⁴⁴. En termes de **compétence**, des recouvrements importants peuvent avoir lieu quand, par exemple, le réseau comprend des travailleurs sociaux ou à l'inverse quand le CLIC est fortement médicalisé, avec la présence d'un médecin et/ou d'une infirmière.

En théorie, une coopération étroite entre CLIC et réseau de santé gériatrique devrait faciliter le décloisonnement des acteurs locaux et permettre à chacune de ces structures d'accomplir plus facilement l'intégralité de ses missions : le CLIC facilite l'accès au grand public pour le réseau, le réseau offre au CLIC une expertise médicale facilement mobilisable. Les pouvoirs publics ayant bien identifié les problèmes d'articulation qui pouvaient exister entre ces deux types de structures, se sont efforcés de préciser les rôles respectifs des CLIC et

⁴⁴ Une des professionnelles interrogées à Marseille nous a dit pour expliquer que le Conseil général des Bouches du Rhône n'avait pas souhaité modifier le périmètre d'action des CLIC : « Les CLIC ne sont pas les services sociaux des Réseaux ! ».

des réseaux pour assurer cette complémentarité. Elle doit se réaliser au niveau des professionnels de terrain mais aussi des institutions, du comité de pilotage du CLIC et du comité régional des réseaux. La participation des Conseils généraux à la réflexion des comités régionaux doit être recherchée comme indiqué dans la lettre circulaire DGAS/DHOS/2C/03 n° 2004-452 du 16 septembre 2004 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC) et aux réseaux de santé gérontologiques. Dans cette circulaire, les missions respectives de ces dispositifs et leur complémentarité sont précisées ainsi que la nécessité de la coopération et de la concertation. La circulaire DHOS/O2/O3/UNCAM n° 2007-197 du 15 mai 2007 relative au référentiel d'organisation national des réseaux de santé « personnes âgées » précise à nouveau les missions respectives des réseaux et des CLIC :

« Ce référentiel précise les missions et les objectifs des réseaux de santé "personnes âgées" ainsi que leur organisation générale, notamment pour ce qui concerne les acteurs du réseau, les modalités de pilotage et l'articulation avec l'environnement sanitaire et médico-social ».

« L'articulation avec les CLIC : Quel que soit son niveau d'agrément, le(s) CLIC de l'aire géographique du réseau doit (doivent) être partenaire(s) du réseau. Le(s) conseil d'administration du(es) CLIC doit (doivent) comporter un représentant du réseau et réciproquement le conseil d'administration du réseau doit comporter au moins un représentant du(des) CLIC ».

« Les missions des CLIC doivent s'articuler avec celles du réseau en veillant à ce qu'il n'y ait pas de superposition des missions de chacun. Cette articulation, formalisée obligatoirement par une convention, comporte au minimum :

- pour les CLIC de niveau II et III : l'utilisation d'un dossier minimal commun médico-social ; l'organisation de rencontres régulières entre CLIC et réseau sur la base de cas concrets (tous les mois au minimum) ;

- pour les CLIC de niveau III : la mise en place d'équipes mixtes réseau/CLIC pour l'évaluation, le bilan, le suivi des plans d'intervention. »

Plusieurs expériences d'articulation entre CLIC et réseaux de santé ont été décrites et démontrent que ces prescriptions sont déjà appliquées sur le terrain au moins sur certains territoires, mais toujours dans des contextes où les **acteurs sont porteurs de ce souci de coopération**. A propos des Yvelines, Chemin (2008) montre ainsi l'importance, d'une part, de la **dimension humaine**, c'est-à-dire du fait que les professionnels soient convaincus de la nécessité de coordonner leur complémentarité ; d'autre part des dimensions matérielles, avec un **temps suffisant pour les réunions**, celles-ci étant passées d'une par mois à une hebdomadaire. L'article souligne aussi l'importance de la construction d'un **outil commun** pour le repérage et l'évaluation des personnes, permettant ainsi de définir dans quelles conditions orienter la personne âgée vers l'autre service, en l'occurrence ici en fonction de sa fragilité ou de son niveau de soutien social. De la même façon, à Vierzon, une réunion de coordination existe depuis 15 ans entre le CLIC, ou la structure qui préexistait à sa création, et le réseau, et c'est cette collaboration de longue date qui est finalement à l'origine de la MAIA de Vierzon.

Les mêmes facteurs semblent avoir favorisé la collaboration, à Marseille, entre le CLIC du 4^{ème} et du 12^{ème} arrondissement, et le réseau Est-géronto. Ainsi la **relation de confiance** s'est construite dans la durée entre les professionnelles du réseau et celles du CLIC qui déjà depuis plusieurs années partagent un temps de réunion hebdomadaire. Elles ont conçu au fil du temps une fiche de liaison pour le signalement des personnes dans laquelle elles ont inclus des critères dits de filtrage pour le repérage des personnes à risque et pour lesquelles un accompagnement plus soutenu doit être mis en place. Par ailleurs, la proximité géographique facilite les échanges informels. Le réseau, créé plus récemment en 2008, s'est assez facilement positionné en complémentarité du CLIC du 4^{ème} et du 12^{ème} créé en 2002, étant composé initialement d'un médecin et d'une infirmière coordinatrice et n'ayant pas de travailleur social. Le CLIC était en demande d'un soutien au niveau médical pour certaines situations, ce que le réseau a pu lui apporter. Le CLIC avait déjà fait un gros travail sur le territoire pour se faire connaître, ce qui a pu bénéficier au réseau au moment de son implantation.

En revanche, le réseau a beaucoup moins de relations avec le CLIC qui couvre les 3^{ème} et le 11^{ème} arrondissements de Marseille et qui est porté par un CCAS. L'action du réseau y est de ce fait beaucoup moins efficace dans ce secteur. Ceci montre indirectement comment le partenariat avec le CLIC Est géronto peut constituer une synergie avec le réseau et que ce dernier a tout intérêt à avoir un partenaire fort. Si le CLIC devait voir sa situation précaire se prolonger, cela pourrait aussi fragiliser le réseau.

- **Les CLIC et les équipes APA**

L'articulation entre les CLIC et les équipes médico-sociales APA des conseils généraux semble délicate depuis le début. C'est ce que souligne le rapport de la Cour des comptes de 2005 qui appelle à une clarification de leurs rôles respectifs.

Lors de l'évaluation de l'expérimentation du CLIC COLLEGRAM à Moulins par l'INSERM et l'ARCG (2006), il est mentionné dans le rapport : « Trouver avec le CG une articulation entre le CLIC et le dispositif APA ». On pouvait lire sur le site du ministère en charge des personnes âgées, en 2006, une fiche technique précisant l'articulation des CLIC avec les équipes médico-sociales de l'APA. Cette fiche rappelle que la loi du 20 juillet 2001 du CASF indique la possibilité aux Conseils généraux de déléguer la mise en œuvre de l'APA et des plans d'aide à des organismes comme CCAS, CLIC ou services d'aide à domicile. De manière prudente, il est mentionné : « La délégation aux CLIC, par les Conseils généraux, de tout ou partie des missions de mise en œuvre de l'APA ne constitue donc, en soi, ni un objectif à atteindre ni un écueil à éviter. Elle s'inscrit dans un contexte local et doit être traitée localement. [...] dans tous les cas, il convient de mettre en place des liens de complémentarité entre les CLIC et les équipes médico-sociales des départements, afin d'éviter de faire subir aux personnes âgées plusieurs évaluations de même type par plusieurs équipes. Dans cette perspective, les négociations locales doivent permettre de clarifier la répartition des rôles, de fixer le principe, le mode de transmission et le partage des informations. » Ce qui est paradoxal dans ce cas, c'est que les CLIC et les équipes APA sont tous les deux sous l'autorité des Conseils généraux. Comme on l'a vu plus haut, les Conseils généraux ont

beaucoup investi dans la mise en place de l'APA et certains préfèrent conserver le maximum d'activités au niveau des équipes APA, renâclant à déléguer aux CLIC les évaluations et l'élaboration des plans d'aide. L'étude réalisée par les cabinets Deloitte et al. (2009), pour laquelle 75 départements ont répondu, a montré que seuls quelques départements avaient établi un partenariat formel avec des CLIC, ce que montre l'extrait suivant.

Un des cas exemplaires est celui des **Yvelines** où le département a contractualisé dans le cadre d'un **contrat d'objectifs et de moyens avec les CLIC** portés par des structures gestionnaires de différents types (hôpital local, association, coordination gérontologique, service d'aide à domicile, CCAS) pour l'évaluation de l'APA et l'élaboration du plan d'aide⁴⁵. Ce contrat comporte un engagement réciproque entre les deux contractants avec, pour le Conseil général, des obligations en termes de financement, de dossier APA informatisé, de formation et d'accompagnement des équipes pour garantir la qualité et la cohérence entre les 11 secteurs géographiques du département. Des **fiches actions** ont été établies pour cadrer l'activité de chacun de ces CLIC en terme notamment du fonctionnement d'une coordination gérontologique locale, du fonctionnement d'une équipe médico-sociale APA et de l'articulation de la coordination gérontologique avec le réseau de santé, si existant sur le territoire. Cette dernière fiche mentionne notamment plusieurs préconisations comme des évaluations communes, des documents de liaison entre les deux structures, des réunions d'harmonisation sur les situations complexes, de co-animation de réunions d'information, de prévention, la préparation conjointe des sorties d'hospitalisations, des rencontres conjointes de partenaires, un travail en commun sur les réponses à apporter aux personnes âgées sur le territoire. Par ailleurs il y est aussi indiqué : « il apparaît nécessaire que les deux structures s'interrogent ensemble sur la qualité de ce partenariat, en mettant en place une **procédure d'évaluation partagée**. Il apparaît opportun de faire des points réguliers, des bilans de cette articulation, d'évaluer sur le long terme et d'analyser les dysfonctionnements éventuels. » On voit qu'un processus d'**apprentissage** a permis d'ajuster cette relation au fil du temps.

- **Les CLIC et les CCAS**

Les CLIC et les CCAS peuvent aussi avoir des problèmes de concurrence. En théorie, le territoire du CLIC est infra-départemental et celui du CCAS municipal. Mais il peut arriver que le territoire du CLIC soit presque le même que celui d'un CCAS. A Marseille, dans certains arrondissements, les **CCAS font office de CLIC**. De même, le CLIC d'Angers, initialement porté par le CCAS en 2002, semble aujourd'hui, d'après son site internet, intégré dans le CCAS au côté d'autres services tels que l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, les aides techniques, les soins infirmiers et l'aménagement de l'habitat. A Lorient, il semble qu'il y ait une confusion liée au fait que la responsable du CLIC est aussi la responsable du service de maintien à domicile du CCAS. Le rapport de l'INSERM et de l'ARCG (2006) mentionne : « le CLIC tend de ce fait à devenir une institution de plus dans le champ du maintien à domicile, et ainsi passe à coté de sa mission de coordination ». Comme le CLIC d'Angers, et malgré les remarques du rapport de l'INSERM et de l'ARCG, il semble qu'en

⁴⁵ Communication en 2008 par Mme Vidal de la Blache du Conseil général des Yvelines.

2010, le CLIC soit un des services du CCAS au côté d'un service d'aide aux aidants et d'un service d'aide à domicile.

- **Les CLIC et les comités cantonaux**

Dans le cas du CLIC de Guingamp rapporté par Brient en 2005, celui-ci est porté par le comité cantonal de service aux personnes (CCSP) de Guingamp qui est une structure associative qui avait mis en place dès 1998 un lieu d'information, d'orientation et de coordination, dénommé la Plate-Forme, qui associait des partenaires institutionnels et de terrain dans un comité de suivi. Il avait dû opérer un élargissement de son territoire dans le cadre de l'expérimentation du CLIC. Or le CLIC est considéré comme **concurrent des autres CCSP** du département. Concernant ce CLIC, il est écrit dans le rapport de l'INSERM et de l'ARCG sur l'évaluation de l'expérimentation des CLIC : « néanmoins, l'implication des comités cantonaux, hors celui de Guingamp, tant au niveau des demandes qu'ils font au CLIC, qui restent faibles, qu'à celui des aides qu'ils sont amenés à mettre en place à la suite des évaluations faites par le CLIC, reste difficile. En effet certains d'entre eux craignent d'être dépossédés du rôle d'évaluation qui était le leur jusque là, et semblent ressentir les demandes du CLIC comme une sorte d' « injonction à la qualité » qu'ils n'ont par toujours les moyens de mettre en œuvre. » On voit que le problème se pose ici en termes de discontinuité de ressources et vraisemblablement de **compétences** mais probablement aussi en termes de **pouvoir**, les autres CCSP voyant l'un des leurs avoir des prérogatives supérieures aux leurs et peut-être aussi qu'ils doivent être à son ordre.

- **Les EMG et les structures de coordination**

Les équipes mobiles gériatriques sont financées dans le cadre des réseaux de soin et le rapport IGAS de 2005 sur les EMG mentionne que « les **EMG ont vocation à s'intégrer aux réseaux de soin** et à s'articuler avec les CLIC ». Ils ajoutent : « Certaines EMG vont bien plus au delà des missions définies dans la circulaire précitée en assumant des missions extra-hospitalières (formation des équipes d'établissement d'hébergement et des généralistes du réseau, coordination de l'ensemble des partenaires médico-sociaux, consultations avancées au sein des EHPAD ou des hôpitaux locaux). » Ainsi l'EMG du CHU de Toulouse faisait partie du réseau gérontologique composé de 8 centres hospitaliers et hôpitaux locaux, de 14 maisons de retraite et de 4 CLIC et partageait son activité entre missions intra-hospitalières et missions extra-hospitalières (parfois au détriment des premières). De même l'EMG de l'hôpital gérontologique et médico-social de Plaisir s'est donné pour mission de réaliser les évaluations gériatriques sur signalement des CLIC, des équipes APA, des médecins libéraux ou hospitaliers. Dans tous ces cas, on peut repérer ici un élargissement des missions des EMG par rapport aux missions qui leur étaient confiées par la loi (**stratégie de diversification**), en particulier dans le champ extra-hospitalier, en réponse vraisemblablement à des besoins non couverts mais pouvant amener à revoir les frontières avec les autres réseaux, avec les CLIC et les équipes APA.

- **Les SAMSAH et MDPH**

Les SAMSAH sont souvent amenés à collaborer avec les MDPH. De fait les deux tiers des SAMSAH participent à l'évaluation avec la MDPH, mais la coopération n'est formalisée que pour 30 % des SAMSAH (rapport CNSA de 2008 sur la situation des SAMSAH et des SSIAD en 2007). Ces collaborations portent sur l'évaluation des besoins et des capacités des personnes, ainsi que sur le suivi des orientations. Par ailleurs les décideurs locaux ont été amenés à définir et à clarifier les missions de chacun des acteurs, définition des conditions d'orientation par la MDPH en SAMSAH et en SAVS. Dans un certain nombre de cas, on a « labellisation » de SAMSAH comme équipes spécialisées d'évaluation, notamment pour des handicaps spécifiques. Cependant ceci peut poser problème quand le SAMSAH est ensuite amené à accompagner les personnes. Le SAMSAH est alors « juge et partie ». Une des solutions avancées est d'avoir une définition précise des critères et des conditions d'orientation et un rendu-compte par l'équipe spécialisée. Michel Delcey soulève la question du risque de perte de chance par une offre trop limitée et préconise que les SAMSAH n'aient qu'un rôle de coordination et qu'ils n'apportent pas de prestation pour éviter ce type de conflit d'intérêt. Se pose ici en termes de frontières organisationnelles la question du « partage des usagers » entre les différentes structures. Ces usagers peuvent devenir captifs de certaines structures.

Maintenant que nous avons vu comment les dispositifs se positionnent deux à deux, nous pouvons examiner comment l'ensemble des dispositifs de coordination présents sur un territoire se partagent les missions de coordination à assurer, comment elles gèrent ou non les possibles recouvrements, et ce qui se passe quand il y a des « trous », c'est-à-dire des besoins couverts par aucun de ces dispositifs.

2. Les méta-réseaux, la condition d'une meilleure intégration des services

Nous avons vu plus haut que la création continue de nouvelles structures, sans disparition effective des précédentes, conduisait à une juxtaposition de structures rendant l'offre de service et de soins de moins en moins lisible pour les usagers. Nous proposons ici une manière originale de cartographier ces dispositifs sur un territoire et ferons référence à quelques exemples, hélas peu nombreux en France, allant dans le sens d'une meilleure intégration des services.

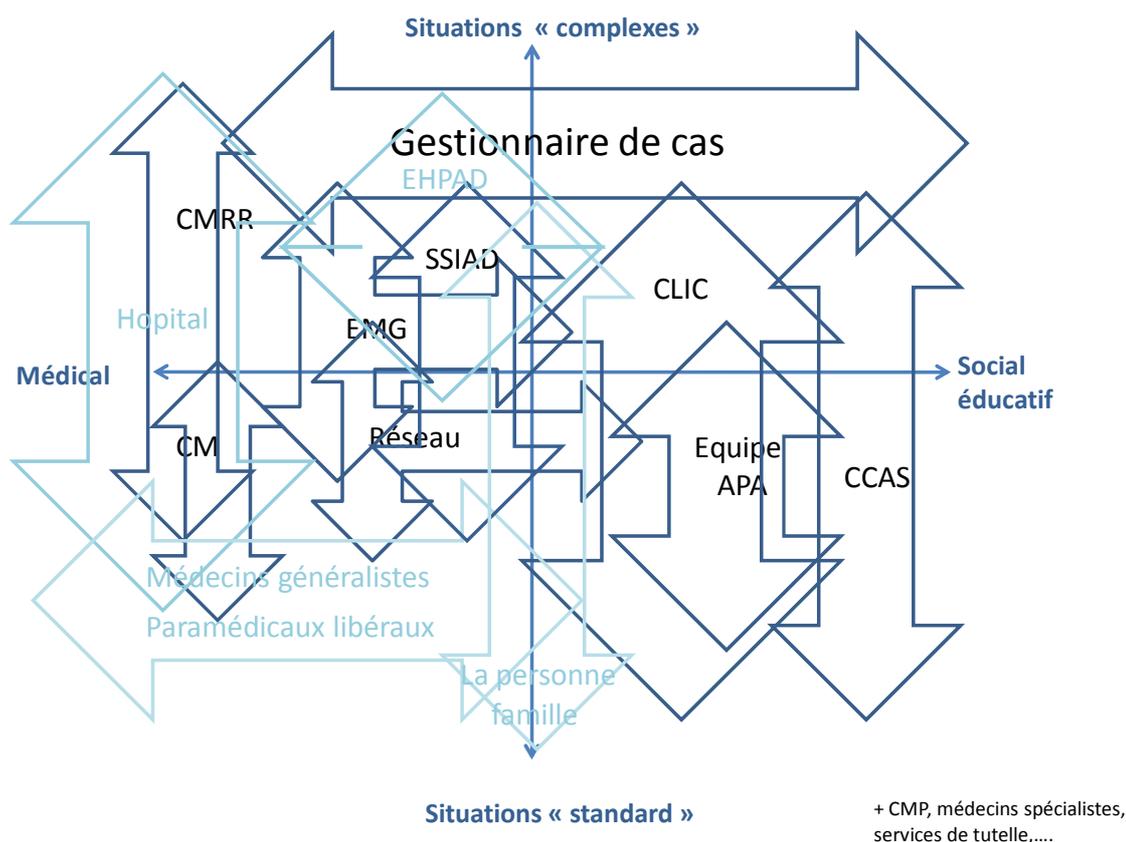
2.1. Une cartographie des structures de coordination

Le système de prise en charge des personnes en perte d'autonomie peut être considéré comme traversé par deux grandes tensions : entre le sanitaire et le social, et entre la dimension individuelle et la dimension collective. Les réponses à apporter aux situations de perte d'autonomie peuvent en effet comporter, selon la situation, une combinaison de réponses d'ordre sanitaire et socio-éducative, dans des proportions variables selon le type de situation.

Elles doivent être d'autant plus individualisées et sur-mesure que la situation de la personne est complexe. A l'inverse, des situations relativement courantes pourront être traitées de manière plus standardisée.

Les situations de perte d'autonomie peuvent donc être situées dans un espace à deux dimensions, généré par les axes sanitaire/socio-éducatif et situation standard/situation complexe. De façon originale, nous proposons de positionner dans cet espace les différents types de structures de coordination susceptibles d'être impliquées dans leur prise en charge, à un moment ou à un autre de leur parcours. La figure 3 présente cette cartographie pour les personnes âgées⁴⁶. Chaque type de structures y est représenté par une double flèche bleue foncée qui s'étale horizontalement et verticalement en fonction des situations qu'il peut traiter. Nous avons indiqué aussi en bleu clair d'autres types d'acteurs qui sont amenés à faire de la coordination sans que cela soit leur mission première, comme la personne elle-même, la famille, le médecin généraliste et les paramédicaux libéraux, les hôpitaux et les EHPAD⁴⁷. Une telle représentation fait apparaître les chevauchements et manque dans la prise en charge.

Figure 3. Cartographie des structures de coordination impliquées dans la prise en charge des personnes âgées



⁴⁶ Plus loin dans cette section nous présentons la cartographie propre au domaine des personnes handicapées.

⁴⁷ Pour ne pas plus alourdir la représentation, tous les acteurs et structures de prise en charge n'ont pas été indiqués. Il faudrait notamment positionner aussi les Centres Médico-psychologiques (CMP), les médecins spécialistes libéraux (neurologues, psychiatres), les services d'hospitalisation à domicile (HAD), les structures de répit, et les services de tutelle.

Il est possible de distinguer ces structures en fonction des trois grandes missions qu'elles peuvent être amenées à remplir : le repérage, l'évaluation des besoins et le plan d'aide et de soins, l'accompagnement. Les figures 4 à 6 représentent la cartographie des structures impliquées respectivement dans ces trois missions.

On peut observer que toutes les structures sont impliquées dans le repérage, et que les structures impliquées dans l'évaluation/élaboration du plan d'aide et de soins et dans l'accompagnement des personnes sont en partie les mêmes. En outre, les contours des différentes structures étant très variable d'un territoire à un autre, la représentation proposée ici n'est pas fixe, elle devrait être adaptée à chaque territoire. Elle a néanmoins le mérite d'être un **outil, utilisable par les acteurs de terrain, pour clarifier** leurs missions et rôles respectifs.

Les problèmes qu'il faut alors résoudre sont de deux ordres :

1. Comment rendre cohérente l'action de ces différents services, qui font tous un peu de coordination, au service d'une meilleure prise en charge des personnes en perte d'autonomie ?
2. Comment s'assurer qu'il n'y a pas de « trous » ou de situations orphelines ?

Figure 4. Cartographie des structures de coordination impliquées dans le repérage des personnes âgées en situation de perte d'autonomie

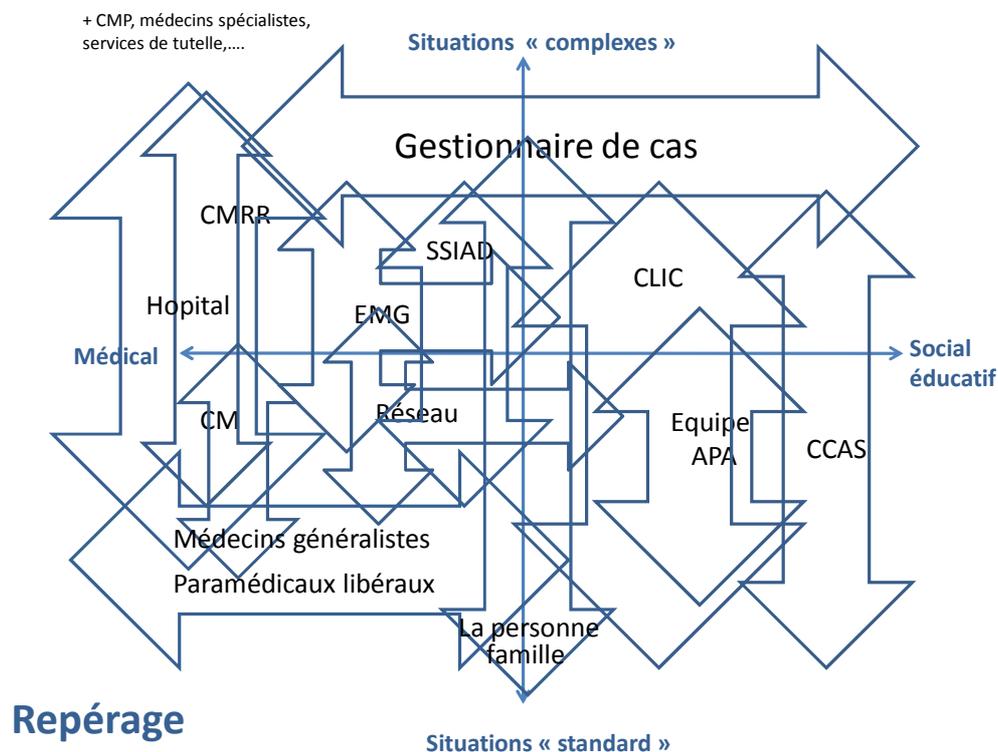


Figure 5. Cartographie des structures de coordination impliquées dans l'évaluation et l'élaboration du plan d'aide pour les personnes âgées

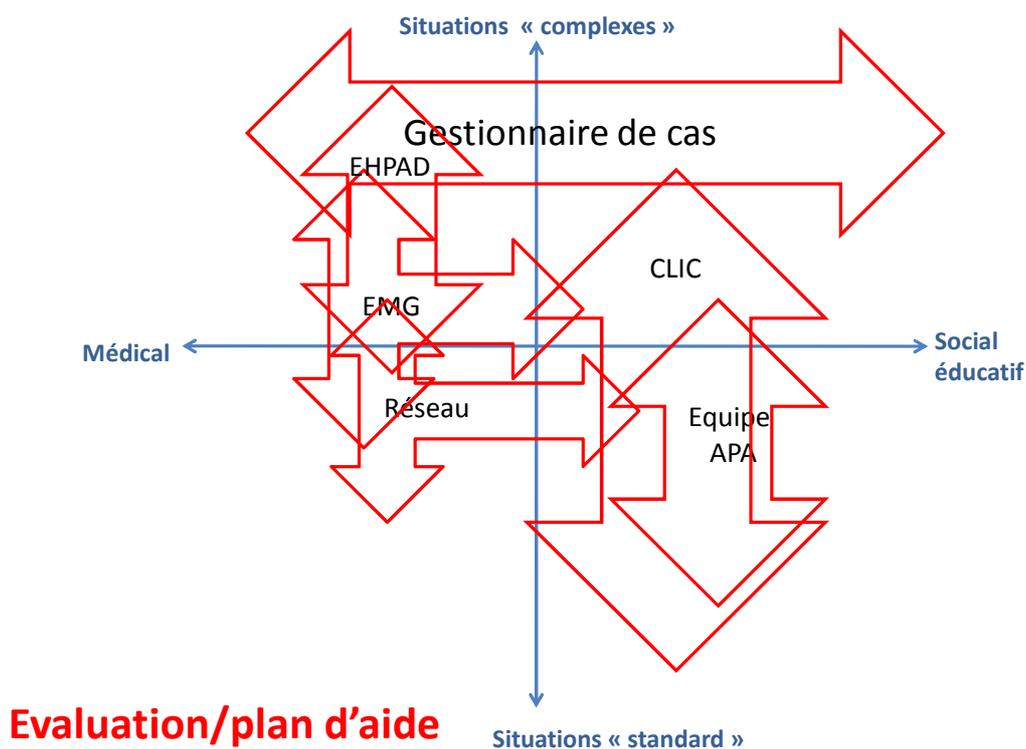
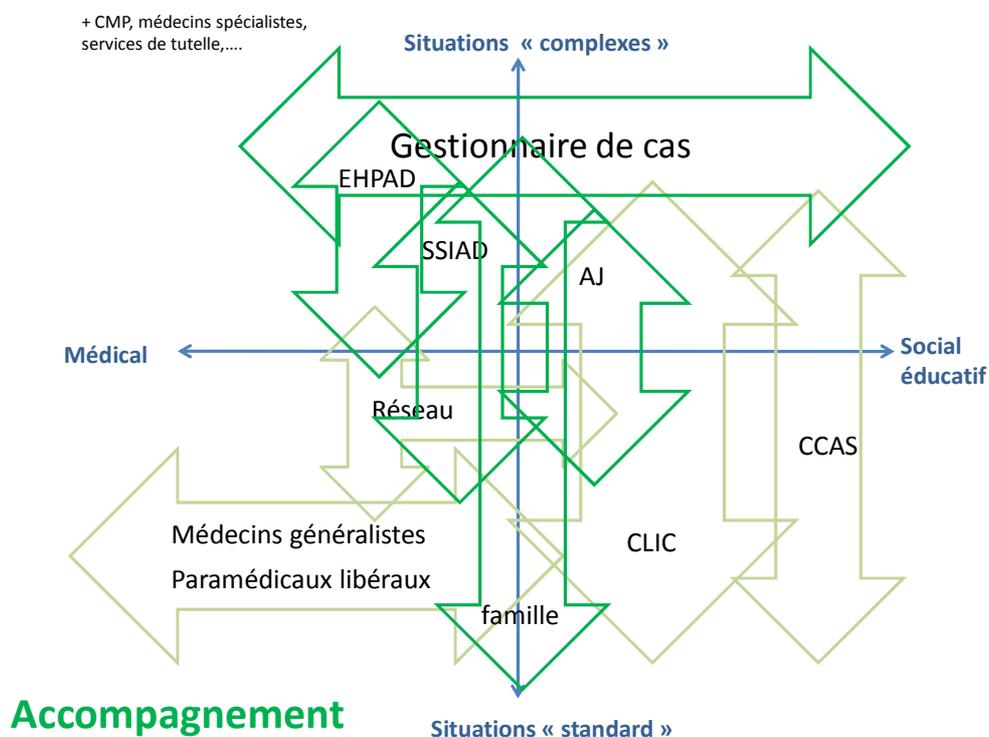


Figure 6. Cartographie des structures de coordination impliquées dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes



2.2. Des efforts pour mettre en cohérence l'action de ces différentes structures

Le premier problème soulève la question de **l'intégration des services**. Cette question a été théorisée depuis une dizaine d'années. Leutz (1999) propose 3 niveaux correspondant à une intégration plus ou moins importante allant du niveau le moins fort dit de « liaison », au niveau de « coordination » puis au niveau d' « intégration complète ». Pour lui les niveaux sont adaptés par type de population. Ainsi le niveau de « liaison » est adapté pour des personnes ayant des handicaps légers à modérés qui peuvent ainsi être identifiées au sein de la population générale. Le niveau de « coordination » est pertinent pour des personnes recevant des soins de deux types de service au moins en simultané ou en séquentiel. Le niveau « intégration complète » correspond au système où toutes les compétences multidisciplinaires sont regroupées au service de populations avec des besoins complexes, souvent dans un souci de désinstitutionalisation. Comme on le verra de façon plus détaillée dans la deuxième partie de ce rapport lors de l'analyse de la fonction de gestionnaire de cas, de multiples essais d'intégration des services impliqués dans la prise en charge des personnes en perte d'autonomie ont pu être réalisés dans de nombreux pays mais l'OMS, en 2008, soulignait qu'il y avait sans doute plus de politiques en faveur de l'intégration des services que de réelle mise en place de cette intégration.

Comme cela a été présenté dans la partie historique, les différents types d'établissements et de services d'accueil des personnes âgées en perte d'autonomie ont été créés successivement, sans nécessairement prendre le temps de définir leurs rôles respectifs et surtout leurs modes d'interaction. L'offre, initialement restreinte à l'hôpital, aux maisons de retraite et aux aides à domicile, s'est ainsi étoffée par une diversification des services hospitaliers, la création des maisons de retraite médicalisées, des services d'aide à domicile, des SSIAD, des consultations mémoires, des structures de répit, *etc.* Le positionnement respectif de ces différentes offres n'a pas été toujours clairement défini ni leur mode d'interaction. Comme décrit dans notre historique, sont apparus en parallèle tous les dispositifs de coordination, coordination gérontologique, réseau de soin gérontologique, CLIC, équipe APA, équipe mobile gériatrique qui se sont surajoutés les uns aux autres sans que soit bien défini qui coordonnait quoi. On a donc pu observer l'apparition simultanée d'une **multiplicité d'offres de service** avec une **multiplicité de dispositif pour les coordonner**.

Les **premiers efforts de mise en cohérence** ont été de préciser dans des textes réglementaires (des circulaires pour la plupart), le **rôle respectif d'un dispositif de coordination par rapport à un autre** comme on l'a vu pour les réseaux et les CLIC.

L'étape suivante a consisté à définir la **notion de filière**. Frossard (2002) définit la logique de **filière** par : « Les trajectoires des personnes sont prédéfinies et légitimées en fonction de l'état des connaissances scientifiques, soit par l'expérience professionnelle, soit par des logiques réglementaires ou tarifaires ». Les offres de service s'enchaînent les unes après les autres de manière prédéterminée. La cohérence s'organise **autour de l'offre**. Pour le Pr Pradat Diehl, le

sanitaire est organisé en filière. La circulaire de 2004⁴⁸ sur la prise en charge des traumatisés crâniens décrit toute cette filière avec l'enchaînement entre les services d'hospitalisation aiguë, les structures de médecine physique et de réadaptation, l'hôpital de jour, l'hospitalisation à domicile et les secteurs de psychiatrie. Du côté des personnes âgées de la même manière, c'est la circulaire de 2007⁴⁹ qui définit la filière gériatrique.

Il existe une autre logique, celle de l'**accompagnement**. Frossard (2002) en donne la définition suivante : « la trajectoire est un parcours effectué par une personne ou un patient dans un dispositif d'offre de service ou de soins ». Ce dernier « se caractérise par des passages d'un service à l'autre et par des ensembles d'aides et de soins ». La cohérence dans ce cas là est **autour du besoin de la personne**. Pour le Pr Pradat Diehl, on a effectivement pour l'aval du parcours des personnes, c'est-à-dire quand elles sont dans le champ médico-social ou social plus une **plate-forme d'offres**, qui permet de proposer plusieurs solutions pour un patient, qui peut avoir des besoins successifs qui évoluent dans le temps.

On peut repérer **deux philosophies différentes** voire concurrente entre le sanitaire et le médico-social. Martinez (2002) suggère qu'une des difficultés pour la coordination est la divergence idéologique entre les approches sanitaire et sociale. Pour les acteurs du sanitaire et en particulier de l'hôpital, la dépendance s'exprime par une **causalité linéaire** entre la déficience physique ou psychique, l'incapacité fonctionnelle et le désavantage social (modèle de Wood). C'est ce caractère linéaire qui est à la base de la notion de filière. Le médico-social apparaît donc comme il écrit comme un pis-aller quand l'intervention médicale est arrivée à ses limites (impuissance momentanée de la science). Pour les représentants du secteur social, l'analyse est inverse et met en avant les déterminants environnementaux et l'hostilité des milieux. Cette approche plus **systémique et évolutive** nécessite alors des accompagnements personnalisés et adaptés à l'environnement de la personne, ce que peut plus facilement permettre une plate-forme service. De fait ces approches sont complémentaires et le problème est quand elles s'excluent mutuellement. Il préconise une approche empirique de terrain avec des espaces pour des pratiques coordonnées et des échanges culturels. De fait certaines structures peuvent jouer un rôle pivot, comme les services de réadaptation fonctionnelle ou de gériatrie de moyen séjour en permettant de croiser les approches sanitaires et médico-sociales.

Sur un territoire, il conviendra donc de s'assurer que l'offre proposée comprend à la fois tous les éléments de la filière (et dans les bonnes proportions)⁵⁰ mais aussi une palette d'offres suffisante pour couvrir toutes les situations de perte d'autonomie ou de handicap et proposer des choix aux personnes et à leurs familles.

On voit donc émerger le besoin d'un **chef d'orchestre** qui pourra sur ce territoire, en lien avec toutes les structures d'accueil et dispositifs de coordination, faciliter le processus d'explicitation des offres de service, de prise de conscience des possibilités et des limites de

⁴⁸ Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires

⁴⁹ Circulaire DHOS/02 n° 2007-117 sur la filière de soins gériatriques dans le cadre du PSGA

⁵⁰ On observe parfois des manques de places dans des structures dites d'aval, ce qui amènent les personnes à rester dans des services d'amont : par exemple, quand il n'y a pas de place dans des établissements médico-sociaux, des personnes peuvent rester des mois à l'hôpital.

chaque structure et de leur complémentarité ; aider à l'orientation des personnes vers ces différents services en fonction de leur besoin ; faire remonter à qui de droit les besoins non couverts pour faire évoluer l'offre de service ; aider au calibrage entre les soins fournis par le secteur sanitaire, par le secteur médico-social et/ou social et par les familles⁵¹.

Toute la difficulté est de garder suffisamment de **souplesse** à ce système pour éviter, comme indiqué par Ennuyer (2002) dans une critique des CLIC, un risque d'enfermement des personnes vieillissantes, par une trop grande formalisation et des procédures trop rigides risquant de déposséder les personnes du peu de choix qui leur reste. Il relève ainsi un extrait de la circulaire DGAS/AVIE/2C du 18 mai 2001 op.cit., cahier des charges national pour 2001 du dossier de labellisation d'un centre local d'information et de coordination gérontologique : « la coordination ne peut subsister dans l'**informel** ». Lui préfère la formule du réseau, plus souple et informelle.

Nous proposons de décrire comment, dans le cadre de l'expérimentation de la MAIA 13, une bonne coordination entre les différents dispositifs se met concrètement en place. Nous essaierons alors de dégager les facteurs qui concourent au succès de cette opération ainsi que les limites qui ont pu apparaître. Nous examinerons aussi comment les situations dites orphelines ont plus de chance de recevoir une réponse appropriée dans le cadre de la MAIA par rapport à ce qui se faisait auparavant.

2.3. La MAIA 13 : un méta-réseau qui se construit depuis dix ans

Comme toutes les MAIA en cours d'expérimentation, la MAIA 13 s'inscrit dans un modèle de réseau au sens de Kodner, que nous appellerons **méta-réseau** par son aspect « transcendant » vis-à-vis des autres dispositifs. Elle se distingue ainsi du réseau de santé gérontologique Est géronto. Portée par l'IMA, la MAIA est fortement associée à ce réseau puisque la pilote de la MAIA partage son temps entre les deux structures. Outre la pilote qui est donc également le médecin coordonnateur du réseau, elle comprend trois gestionnaires de cas qui sont hébergées dans le réseau – l'une des gestionnaires de cas exerce d'ailleurs à mi-temps comme infirmière coordonnatrice du réseau⁵². La MAIA 13 s'appuie sur le **partenariat fort existant** entre le réseau de santé Est Géronto et le CLIC du 4^{ème} et du 12^{ème} et sur un réseau informel de travailleurs sociaux. Cette dynamique a été largement impulsée à l'origine par le **CLIC qui joue encore un rôle central** sur ce secteur de la ville de Marseille. Ce n'est donc pas un hasard si c'est ce secteur géographique qui a été choisi⁵³, ce qui pose d'ailleurs la question de l'extrapolation de cette expérimentation vers un autre territoire où n'existerait pas ce passé de relations. Par ailleurs, la MAIA bénéficie aussi de la proximité géographique de la plupart de ces dispositifs, puisque la plupart (CLIC,

⁵¹ Ce dernier aspect a été peu abordé dans cette étude déjà très large, mais c'est un point très important, les familles étant les premières contributrices dans l'aide à domicile des personnes en perte d'autonomie.

⁵² Nous étudions en détail les profils et l'activité de ces gestionnaires de cas dans la deuxième partie du rapport.

⁵³ La gestionnaire de cas qui est aussi l'infirmière coordonnatrice du réseau déclare ainsi en entretien : « *On était arrivé à avoir un maillage et un partenariat. C'est pour ça qu'on a pris le 4 et le 12 pour proposer la MAIA, parce qu'on savait que tout fonctionnait !* »

réseau, SSIAD, HAD) se trouvent dans le même bâtiment sur le site du Centre Gériatrique Départemental (photographie 1).

Photographie 1. L'entrée des locaux de la MAIA



On pourra noter au passage que le nom de la MAIA n'apparaît nulle part, ni dans les locaux ni sur les documents destinés aux usagers. Pour les professionnels de la MAIA, celle-ci est d'ailleurs davantage un processus de structuration, avec des réunions, que réellement une structure. L'infirmière coordinatrice du réseau qui est maintenant aussi gestionnaire de cas dit ainsi en entretien : « *La MAIA pour moi c'est un peu l'idéal de ce qu'on avait essayé de faire nous avec le réseau : arriver à savoir qui devait faire quoi, et que tous les signalements soient bien orientés.* » Cette dernière formule résume bien les objectifs de la MAIA, et en particulier l'élaboration collective d'une procédure de « filtrage-orientation ». Après avoir évoqué cette procédure, nous soulignerons les facteurs de succès mais aussi les difficultés qui restent à surmonter pour ce collectif.

2.3.1. Une travail de repérage et d'ajustement mutuel pour bien orienter les usagers en fonction de leur situation

La première étape a consisté en la réalisation d'un **état des lieux** de toutes les structures et acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes âgées sur ce territoire. Il a fallu

dénombrer les structures, les lieux de diagnostic, de coordination, de soin et d'hébergement et d'aide aux aidants. L'objectif était de passer de la théorie à la pratique en partant de là où en étaient les acteurs. Comme le dit celle qui est aujourd'hui la pilote de la MAIA 13 : « *Il y a une mission officielle mais il y a une réalité de terrain* ». Il en a résulté un constat partagé entre tous les partenaires de la MAIA, important pour prendre conscience à la fois de **l'offre abondante** de ce secteur géographique, et des **redondances et des recouvrements** pouvant exister entre les différents acteurs. La pilote de la MAIA nous dit par exemple : « *La fonction du CLIC, qui se dit, qui fait de la coordination, on voit à peu près, il y a des choses qu'eux seuls font, mais il y a des choses qu'ils partagent complètement avec un autre service, voire même deux ou trois services et sur notre territoire.... on voyait qu'il y avait confusion avec le CCAS, avec le CLIC, entre le SSIAD même, les réseaux n'en parlons pas, plus des associations soit de famille soit loi 1901 qui font de l'aide aux aidants...* ». Ce travail de repérage a aussi permis de constater que d'autres acteurs faisaient aussi de la coordination. Elle nous dit : « *On va cibler les gens qui pensent faire de la coordination... Pour moi un service d'aide à domicile ne faisait pas de coordination. Mais ils vous disent "quand on fait une réunion, on fait un peu de coordination!"* Mais c'est terrible, c'est terrible, ... ». Par ailleurs il semble que l'évaluation avait des sens différents, propres à chaque dispositif. Ceux qui, à l'IMA et au Réseau, ont monté le dossier de candidature pour devenir MAIA, ont ainsi pu constater que chacun fait « *une amorce de coordination* ». Elle ajoute ainsi : « *Quand on parle de coordination tout le monde parle d'évaluation multidimensionnelle, mais après quand on essaie de savoir ce que c'est que l'évaluation multidimensionnelle... chacun a son outil maison.* » Ils ont aussi réalisé combien les médecins traitants et les familles se trouvaient perdus au milieu de tous ces dispositifs. Pour la pilote, au delà du **problème économique** lié à la redondance, c'est aussi le « *point de vue du ressenti de la population* » qui compte.

Comme l'a rappelé Olivier Dupont lors des 5^{èmes} rencontres des aidants du 24 septembre 2010, le modèle qui sous-tend les MAIA est celui de PRISMA développé au Québec (Hébert et al. 2007)⁵⁴. Celui-ci correspond à un label/référentiel partagé qui a vocation, dit-il, à « rendre les cloisons perméables ». Trois niveaux de concertation sont prévus : au niveau des professionnels (niveau clinique), au niveau des organisations et structures de prise en charge (niveau tactique) et au niveau des décideurs et financeurs (niveau stratégique). Les 6 axes qui ont été repris de PRISMA sont la concertation, le guichet unique, un outil d'évaluation multidimensionnelle, le plan de service individualisé, le système d'information partagé et la gestion de cas. Le guichet unique s'applique notamment pour la fonction d'orientation. La MAIA 13, qui s'est constituée en guichet unique – ou plutôt, comme le dit la pilote de la MAIA, comme un système « à procédures uniques » – s'est construite et continue à se construire par un **ajustement mutuel entre les différentes structures**.

Cet ajustement se fait à travers l'élaboration d'un **langage commun**, notamment avec l'utilisation de l'outil Resident Assessment Instrument (RAI)⁵⁵, la définition de **procédures**

⁵⁴ Nous présenterons ce modèle dans la deuxième partie.

⁵⁵ Il permet d'explorer les domaines suivants : Changement des facultés cognitives pour prendre des décisions courantes, Compréhension, Humeur, Capacités pour les activités instrumentales de la vie, Changement dans les activités élémentaires de la vie, Diagnostics médicaux, Chutes, Fréquence des problèmes de santé, Douleurs,

communes, et la clarification collective des rôles respectifs à tenir par les uns et des autres. Ainsi **l'outil RAI dans sa version filtrage orientation** a été retenu par l'ensemble des partenaires de la MAIA et est utilisé par tous les membres du guichet unique quelle que soit leur origine professionnelle. Ils ont d'ailleurs tous été formés à son utilisation récemment, et la pilote de la MAIA se propose de les accompagner pour les premières évaluations.

Par ailleurs, les partenaires de la MAIA se sont mis d'accord sur les **règles d'orientation** en fonction de la situation des personnes. Les attributions officielles des différentes structures apportent une première délimitation. Ainsi, le Réseau n'intervient que pour les personnes de plus de 75 ans, l'équipe APA pour celles dont le plan d'aide est financé par l'APA, et l'IMA pour les malades d'Alzheimer jeunes de moins de 60 ans, problématique familiale isolée et reliée à la maladie d'Alzheimer et apparentée. Mais au-delà, il était important de formuler les « **problématiques majeures** », selon l'expression des enquêtées, qui sont traitées par les différents services. Pour l'observateur extérieur, la définition de ces problématiques n'est pas toujours évidente – on retrouve néanmoins les dominantes sociales, médico-sociales et sanitaires – mais elle semble l'être pour les acteurs qui les traitent chaque jour et qui ont travaillé collectivement à les définir.

Le CLIC traite ainsi les demandes d'information en aides humaines et/ou aides techniques, et suit les situations correspondent à des projets d'institutionnalisation, de perte d'autonomie, et de besoin de soutien familial. Le CCAS s'occupe des personnes ayant des difficultés d'accès aux droits, des problèmes de logement, des difficultés financières, des problèmes de gestion courante, ou pour lesquelles il a reçu un signalement de maltraitance. Le Réseau s'occupe des personnes de plus de 75 ans qui ont des problèmes médicaux ou psycho-comportementaux à évaluer, et pour lesquels il peut y avoir besoin d'un avis sur un maintien à domicile. Les gestionnaires de cas, enfin, se voient proposer par les professionnels de ces différentes structures les situations dites complexes. Dans les faits, ce sont les situations que les autres services ne peuvent plus gérer. L'assistante sociale de l'équipe APA que nous avons rencontré déclare ainsi en entretien : « *Nous on est limité en tant qu'APA : on donne un droit, oui, on peut favoriser le maintien à domicile, mais quand ça se complique et ben... on est très limité, il faut faire appel aux partenaires. [...] Depuis la mise en place de la MAIA et des gestionnaires de cas, c'est du pain béni ! C'est quelque chose qui nous soulage énormément !* »

Le CLIC, le CCAS et l'équipe APA ont en effet à gérer du « volume » puisque, par exemple, le CLIC doit traiter près de 500 cas par an alors qu'il a un effectif très réduit (1,8 ETP). Il paraît par ailleurs impossible pour un médecin traitant de s'occuper de manière importante de tous les patients Alzheimer qu'il a à traiter⁵⁶. Ceux-ci, ou au moins la majorité d'entre eux, grâce à un gros travail de communication⁵⁷, ont de plus en plus recours au réseau et au CLIC,

Nutrition, Escarres, Problèmes cutanés, Lésions post traumatiques, Traitement, Dernière hospitalisation, Recours aux urgences, Chirurgie, Aidants principaux, Etat des aidants informels, Environnement.

⁵⁶ En moyenne, un médecin traitant exerçant à Marseille doit avoir 7 à 8 patients diagnostiqués.

⁵⁷ Les coordinatrices du CLIC nous ont dit avoir fait un important travail de démarchage auprès des professionnels du secteur (invitation à des réunions, visite aux cabinets, distribution de brochures). Lors de la création du réseau de santé, l'infirmière coordinatrice et le médecin coordonnateur du réseau ont fait de même, en ciblant d'abord les médecins traitants. Ces derniers ont été les premiers à leur adresser des patients, alors

et même aux gestionnaires de cas pour les cas les plus complexes. Or, il est important de bien orienter les usagers vers l'hôpital pour lequel aujourd'hui 20 % des journées sont non pertinentes. C'est un des enjeux d'une évaluation bien conduite avec les compétences *ad hoc* pour pouvoir se repérer dans la filière gériatrique très riche, en particulier pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée⁵⁸. Dans des situations où la personne âgée cumule pathologie chronique, problème cognitif et problèmes d'activité de la vie quotidienne, les gestionnaires de cas sont bienvenus. Leur intervention semble d'ores et déjà bien identifiée par les partenaires, notamment grâce au travail de la pilote.

Il semble que les membres de la MAIA ont déjà fait un gros travail d'ajustement qui devrait gommer nombre de redondances et permettre d'apporter des réponses plus cohérentes aux personnes en perte d'autonomie. Ainsi, une convention est en cours d'élaboration entre le Conseil général et la MAIA pour déléguer aux gestionnaires de cas l'évaluation des besoins des personnes et l'éligibilité à l'APA, de façon à ne pas réaliser plusieurs fois l'évaluation des besoins. Il est un peu trop tôt pour juger du réel succès de cette expérimentation mais nous sommes témoins de l'important travail de concertation qui est réalisé, notamment pour la prise en charge des situations les plus complexes⁵⁹.

2.3.2. Les facteurs de succès et les limites de la MAIA 13

Ce mode de fonctionnement – ajustement mutuel et procédures communes mais relativement légères – invite à classer le méta-réseau MAIA13 dans la catégorie des **adhocraties**. En effet, on est face à un contexte d'environnements instables et complexes, où sont mobilisées des compétences pluridisciplinaires, spécialisées et transversales, pour mener à bien des missions précises et notamment la résolution de problèmes liés aux situations des personnes avec un souci de recherche d'efficacité en matière de moyens mobilisés. Le travail en amont de concertation et de réalisation d'un bilan partagé a permis de mieux expliciter l'intérêt collectif pour que chacun puisse mieux se l'approprier. Mais on peut aussi considérer qu'il relève de la catégorie des **organisations missionnaires**, quand on observe qu'un certain nombre des professionnels qui y sont associés, travaillent avec un investissement personnel très important alors que leur statut est précaire, comme on l'a souligné plus haut. Le nombre important de dossiers à traiter par les différents partenaires de la MAIA peut aussi amener à penser qu'une partie de l'activité relève de la catégorie des **organisations mécanistes**, qui nécessitent entre autre un système d'information efficient. Enfin, certains partenaires comme les hôpitaux apportent vraisemblablement une composante de **bureaucratie** professionnelle nécessitant une forte qualification et un bon entretien des compétences et des savoirs, par exemple sur l'évolution des connaissances sur la maladie d'Alzheimer et sur les problèmes associés à la

qu'aujourd'hui les signalements viennent de tous les services et les professionnels, et notamment des travailleurs sociaux.

⁵⁸ La filière comporte en effet tous les services : court séjour Alzheimer, court séjour gériatrique, SSR polyopathologies personnes âgées, unité de réhabilitation cognitive, consultations externes, unité d'hébergement renforcé, pôle d'activités et de soins adaptés, hospitalisation à domicile, unité de soins de longue durée, hébergement temporaire, accueils de jour, établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, unités d'hébergement pour malades d'Alzheimer, SSIAD et bientôt un SSIAD renforcé spécialisés dans les patients Alzheimer.

⁵⁹ Voir la fin de la deuxième partie du rapport sur les gestionnaires de cas.

perte d'autonomie des personnes âgées et sur les meilleures méthodes de diagnostic, de traitement et d'accompagnement. La coordination passe alors essentiellement par la standardisation de la division du travail, ce qui est peu compatible avec la gestion de la multiplicité des cas particuliers et de l'incertitude (Sutcliff et Weick, 2001). La conjugaison des philosophies attachées à chacun de ces quatre types d'organisation est vraisemblablement un des enjeux forts de ce méta-réseau.

En tenant compte de ces quatre dimensions de l'organisation et de son caractère d'agencement organisationnel, on peut en déduire que les **facteurs de succès** à cette entreprise sont les suivants :

- l'existence d'un réseau de professionnels ayant bâti des **relations de confiance dans la durée, ce qui soulève la question** de la stabilité des équipes ;
- les **réunions régulières** hebdomadaires pour le « noyau dur » (réseau + CLIC + gestionnaires de cas) et mensuelles pour une bonne partie des membres **autour de situations** ;
- une **colocalisation** au moins partielle qui peut faciliter les échanges en particulier informels (la localisation de la pilote de la MAIA au sein d'une structure dépendant du Conseil général doit jouer de manière favorable) ;
- un **langage commun** construit ensemble à partir d'un outil d'évaluation ;
- des **procédures communes** en particulier pour l'orientation des personnes **et un partage des situations**⁶⁰ ;
- un important travail de **communication** vis-à-vis des professionnels du territoire, notamment vis-à-vis des médecins traitants (déjà largement amorcé par les professionnelles du CLIC et prolongé par la pilote du MAIA) ;
- une **qualification** importante d'un certain nombre de ces professionnels avec un entretien continu des compétences et des savoirs.

Cependant, un certain nombre de **difficultés** sont à anticiper **pour l'avenir** :

- ❖ Trop d'offres pour certaines situations ?

En effet, à plusieurs reprises, il nous a été mentionné que la **plate-forme de répit** créée aussi à Marseille dans le cadre d'une expérimentation relevant d'une autre mesure du plan Alzheimer⁶¹ pouvait créer une certaine « confusion », car se présentant de manière assez semblable à la MAIA. De fait il s'avère que les porteurs de la plate-forme de répit avaient initialement aussi candidaté pour que leur structure soit labélisée comme MAIA, mais qu'elle n'avait pas été retenue. On voit là à nouveau la notion de « **marché de label** » que les acteurs de terrain voient comme des opportunités pour obtenir une reconnaissance et des

⁶⁰ Les assistantes sociales de l'équipe APA, du CCAS et du CLIC que nous avons rencontré ont toutes souligné qu'elles ont commencé à voir la spécificité des gestionnaires de cas et la complémentarité de leurs interventions en traitant ensemble des situations.

⁶¹ L'innovation en matière de structures de répit a démarré, depuis juillet 2009, avec l'expérimentation de 11 plateformes d'accompagnement et de répit offrant sur un même territoire toute une palette de formules (accueil de jour, répit à domicile, ateliers de réhabilitation, rencontres d'aidants, activités sociales et culturelles...). Elles répondent à quatre types d'objectifs : du répit pour l'aidant, à domicile ou hors domicile, du soutien pour l'aidant, une prise en charge thérapeutique pour le malade, de la vie sociale pour le couple. Sur la base des résultats de cette expérimentation, de telles plateformes seront généralisées à partir de 2011 sur l'ensemble du territoire.

financements. La question est de savoir s'il s'agit ici d'un cas particulier ou si cela risque de se reproduire entre d'autres MAIA et plate-formes de répit, situations qui devraient se multiplier dans l'avenir avec la généralisation de ces dispositifs. Ceci peut être inquiétant pour l'avenir si l'on est dans une optique de donner **plus de lisibilité au secteur** de la prise en charge des personnes âgées dépendantes.

❖ Pas assez pour d'autres...

Concernant les **besoins non couverts**, il nous semble que la MAIA peut à terme présenter un progrès en systématisant la mise en commun des situations repérées. Elle doit permettre de se demander si elles ont été traitées et par qui. On voit bien que la MAIA peut être une étape dans le sens d'une amélioration de la couverture des besoins non couverts mais qui nécessitera de faire fonctionner le **système d'information partagé** et de l'exploiter. Il risque en effet de rester encore des situations nécessitant une prise en charge mais qui n'ont pas été repérées. La question se posera alors de faire entrer dans la MAIA d'autres acteurs qui pourraient avoir un rôle dans ce **repérage de populations souvent orphelines** et loin du système de santé.

Par ailleurs certains besoins non couverts peuvent être l'occasion de créer de nouvelles offres. On nous a ainsi mentionné par exemple l'existence de **nouveaux services** proposant à des personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs familles de les aider dans la recherche d'une maison de retraite.

❖ La précarité des membres de la MAIA

Certaines structures clé de la MAIA, il faut le rappeler, n'ont actuellement pas de visibilité sur leur avenir. Ainsi le CLIC a failli mettre la clé sous la porte il y a quelques mois et n'a aujourd'hui aucune assurance pour son avenir. Lors de notre entretien avec les professionnelles du CLIC, elles nous ont indiqué avoir été auditées il y a plus d'un an par un consultant, comme les autres CLIC des Bouches du Rhône et ce n'est que très récemment qu'elles ont pu avoir les résultats de cet audit, grâce à l'insistance du CODERPA auprès du Conseil général. Mais il ne leur a toujours pas été dit quelle suite serait donnée à cet audit. Le réseau lui est soumis, comme tous les réseaux, à une évaluation externe tous les 3 ans et pourrait voir son activité arrêtée si cette évaluation n'était pas jugée satisfaisante. Les gestionnaires de cas sont en Contrat à durée déterminée et ne savent pas si leur contrat sera un jour transformé en Contrat à durée indéterminée. Ceci leur pose problème, en particulier quand il s'agit de faire des prêts.

❖ Le manque de coordination au niveau des tutelles ...

On peut observer quelques tensions politiques qui pourraient limiter ou ralentir le développement de la MAIA si celle-ci devait étendre le territoire qu'elle couvre. Ainsi comme mentionné plus haut et sur le graphique présentant les partenaires de la MAIA, les territoires couverts par le réseau, par le CLIC, par le CCAS et par le SSIAD logé au Centre Gérontologique Départemental sont tous différents. On est face à **3 logiques de découpage**, entre celle de l'Assurance maladie et maintenant de l'ARS (pour le réseau et le SSIAD), du Conseil général (pour le CLIC) et de la ville de Marseille (pour le CCAS). Par ailleurs on nous a aussi mentionné des problèmes de communication entre les services sociaux de la ville

de Marseille et ceux du Conseil Général (Maison Départementale de la Solidarité)⁶². Ceci nous ramène à la **question de la coordination au niveau institutionnel** évoquée dans le chapitre 1 de cette première partie et qui peut rapidement poser problème aux acteurs de terrain dès qu'ils essaient d'aller un peu au delà de leur cadre. Plusieurs professionnels rencontrés nous ont indiqué qu'ils avaient eu connaissance de la création d'une fonction de référent Alzheimer au sein de l'ARS de la région PACA mais qu'ils ne savaient pas encore qui avait été nommé et ce qu'il allait faire.

Au delà de ces problèmes, la question centrale qui va se poser pour ce méta-réseau MAIA, comme pour les autres MAIA, est comment **concilier la logique propre de chaque dispositif membre de la MAIA, qui doit répondre aux exigences de son label** pour pouvoir continuer à exister et à être financé (par exemple le CLIC doit répondre aux exigences du Conseil général, le réseau aux exigences de l'ARS, ...) et la **logique d'ajustement sur le territoire** qui peut l'amener à dériver par rapport aux attendus de son référentiel ? Qui est le garant de cette conciliation ? On voit bien que cela doit impliquer un travail de concertation au niveau de la **table stratégique** prévue dans le modèle PRISMA. Mais quand des questions de financement sont en jeu dans une période où tous les budgets doivent être revus à la baisse, comment cela pourra-t-il se faire ?

2.4. Les MDPH : un autre type de méta-réseau encore cantonné à l'évaluation des besoins

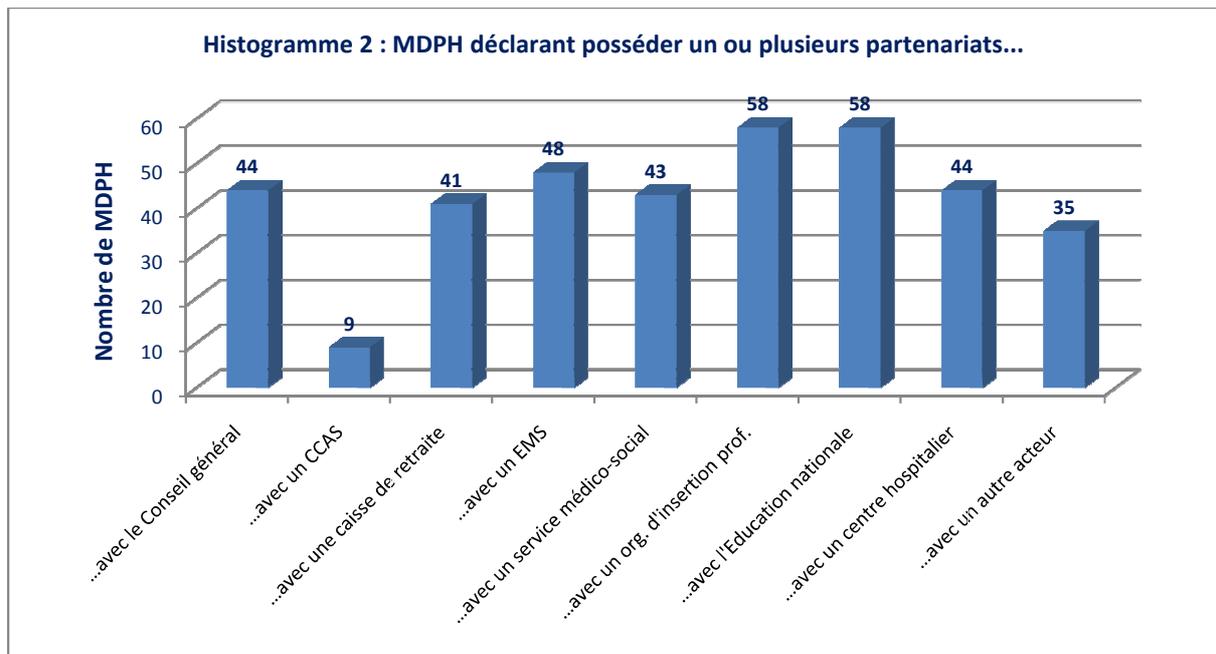
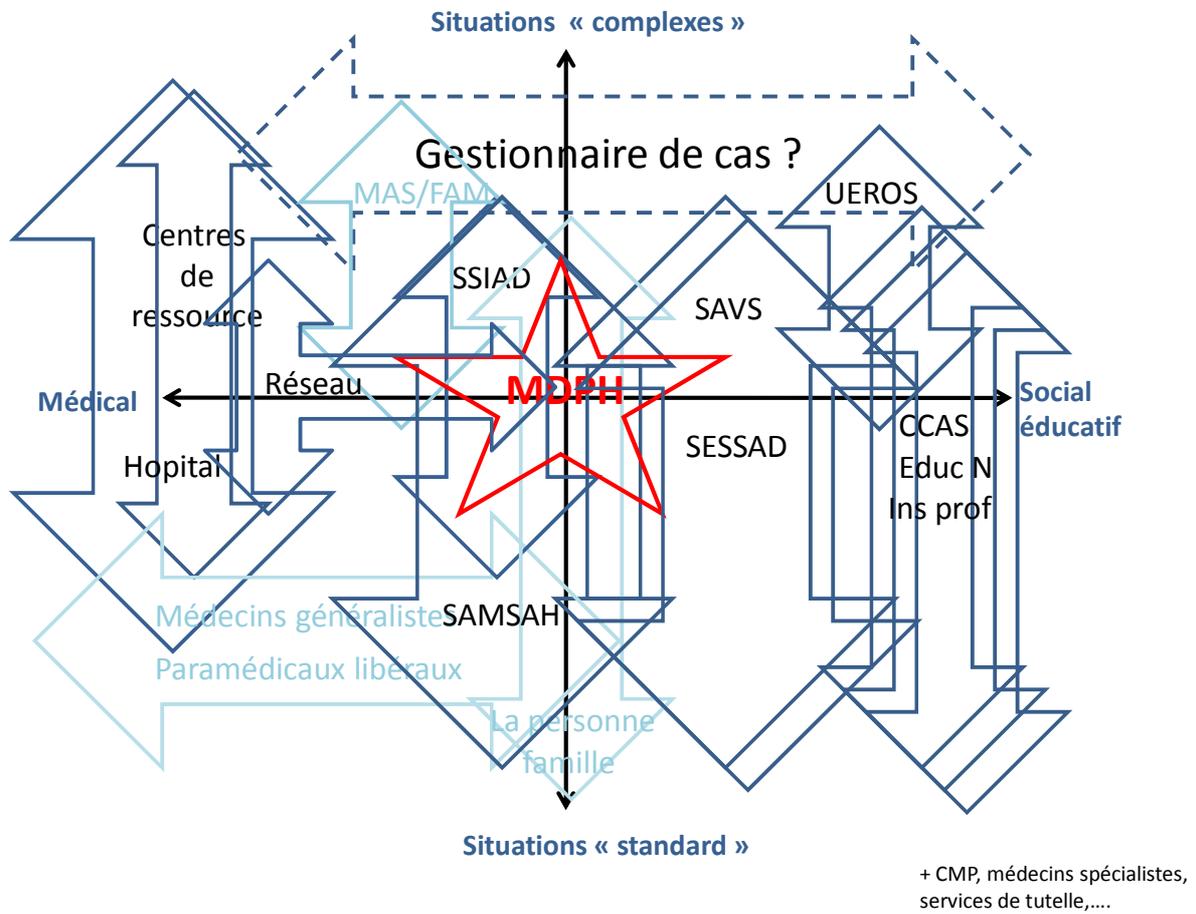
Dans le secteur des personnes handicapées, on peut considérer que les MDPH jouent elles aussi un rôle de méta-réseau. La figure 7 présente la cartographie des structures de coordination impliquées dans la prise en charge des personnes handicapées. La complexité de ce champ apparaît d'emblée. On voit que l'offre existante et multiple couvre une bonne partie de l'espace, sauf peut-être pour les situations les plus complexes pour lesquelles on pourrait imaginer que des gestionnaires de cas pourraient trouver leur place. La MDPH a été placée au centre comme animateur potentiel du réseau formé par ces structures.

Pour documenter ce rôle, nous nous appuyerons sur les résultats de l'étude réalisée par les cabinets Deloitte et al. (2009), notamment sur les partenariats formels ou informels que les MDPH ont pu établir. Aujourd'hui, l'activité des MDPH est concentrée sur l'aide à l'élaboration du projet de vie, l'évaluation des besoins, l'élaboration du plan personnalisé de compensation, l'orientation et l'attribution des différentes prestations. Peu de MDPH ont eu à ce jour la possibilité de s'engager de manière significative dans le suivi et l'accompagnement des personnes en situation de handicap⁶³. Sur les 67 MDPH ayant répondu à l'enquête Deloitte, 46 ont de 4 à 7 partenaires et 12 plus de 7 partenaires. On peut repérer ci-après dans la diapositive issue de cette étude que les partenaires sont très variés.

⁶² Notons, au moment de la réalisation de cette étude, la différence d'appartenance politique entre ces deux acteurs institutionnels.

⁶³ Bernadette Moreau nous a indiqué néanmoins des améliorations à ce propos.

Figure 7. Cartographie des structures de coordination impliquées dans la prise en charge des personnes handicapées



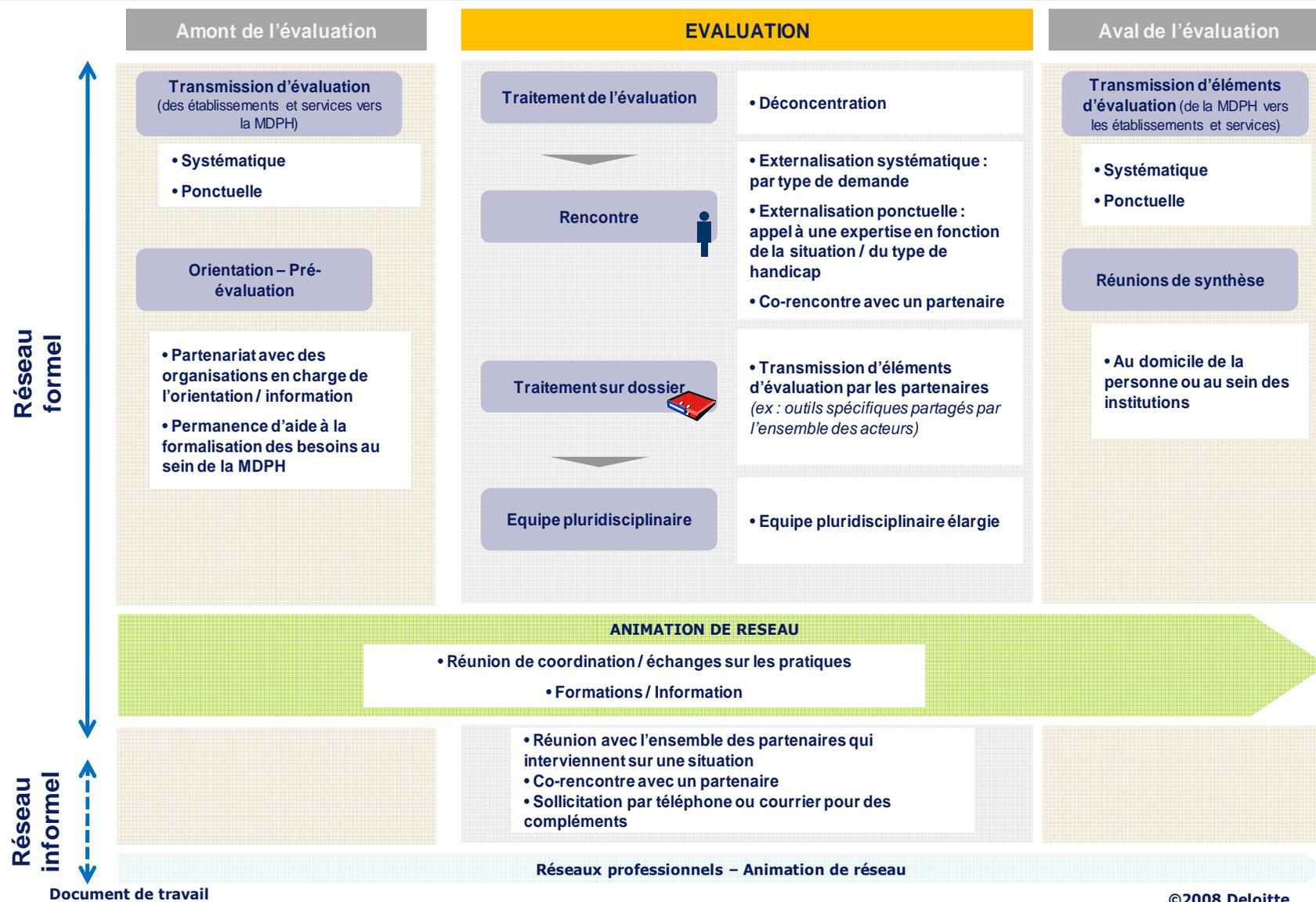
Source : Deloitte et al., 2009

Cette étude a permis d'identifier la nature de ces relations partenariales, selon qu'elles sont formalisées (réunions de l'ensemble des partenaires autour de situations, co-rencontre des personnes handicapées, contacts par téléphone et par courrier) ou non (transmission de documents, réunion de coordination et d'échange sur les pratiques, formations, information). Le schéma ci-après rend compte de l'articulation de ces différents types de relation. Les méta-réseaux MDPH ont des **pratiques partenariales variées selon le degré de formalisation et selon l'implication des partenaires dans les différentes étapes de l'évaluation** (amont, évaluation proprement dite et aval) : un fort investissement dans les partenariats formels portant sur l'amont de l'évaluation ; une prédominance des relations partenariales en aval ; un fort investissement dans les partenariats formels portant sur l'évaluation elle-même, notamment du fait de l'externalisation des évaluations, et dans l'animation du réseau, du fait de ces externalisations.

Si nous pouvons décrire cette diversité, nous n'avons pas la capacité d'évaluer quel est le **degré d'efficience de ces différentes formules**, sur quelle base chaque MDPH a choisi telle ou telle formule et en quoi le **contexte du territoire** a pu influencer ce choix. Des travaux de recherche complémentaires seraient nécessaires pour répondre à ces questions et aussi pour pouvoir **comparer ce type de structuration à celle observée pour les MAIA** dans le secteur des personnes âgées. Pour l'heure, on peut noter que malgré l'animation transversale conduite par la CNSA et qui a conduit à l'élaboration d'un modèle général basé sur 8 processus, les MDPH ont des modes de fonctionnement très variables, liés vraisemblablement à la dynamique de chaque territoire.

De manière plus générale, il pourrait être intéressant de voir comment les différentes offres proposées sur un territoire couvrent les différentes situations de handicap, et se coordonnent. Qui peut coordonner aujourd'hui ces différentes offres sur toute la trajectoire de vie de la personne handicapée ? Aujourd'hui les MDPH ont peu ou pas investi les fonctions en aval de l'évaluation. **Quel rôle peut et devrait jouer la MDPH** dans ce domaine ? Pour les personnes atteintes d'un traumatisme crânien, on a vu que la coordination de la prise en charge se faisait d'abord par le service de SSR de l'hôpital puis par le SAMSAH avec l'UEROS ou bien par le réseau quand il y en a un, avec un rôle de pivot joué par la MDPH au moment des orientations. Comme avec la MAIA, la MDPH pourrait en passant de relations bilatérales en roue de bicyclette avec ses partenaires à une **animation d'un réseau**, permettre que les différentes structures du territoire s'ajustent entre elles, pour autant que les MDPH en aient les moyens humains.

Types de relations partenariales impliquant les MDPH



2.5. Des méta-réseaux pour la prise en charge des personnes âgées *et* handicapées

Il pourrait enfin être intéressant d'étudier les **quelques initiatives de méta-réseaux couvrant à la fois les secteurs des personnes handicapées et des personnes âgées**. La loi du 11 février 2005 a, comme déjà mentionné plus haut, inscrit la convergence entre le secteur des personnes âgées et celui des personnes handicapées pour 2010. Dans ce cadre, plusieurs projets expérimentaux de « Maison départementale de l'autonomie » (couvrant les deux secteurs) sont en cours et sont accompagnés par la CNSA. De fait en juillet 2010, une vingtaine de départements étaient volontaires pour faire évoluer leur MDPH vers une « Maison départementale de l'autonomie »⁶⁴. Par ailleurs, certaines MAIA comme celle de Vierzon sont portées par des MDPH. On peut citer aussi les rapprochements géographiques de MDPH et de dispositifs de coordination vis-à-vis des personnes âgées comme dans l'Indre avec la Maison départementale de la Solidarité qui réunit la MDPH, le CLIC et les services du Conseil général ou dans l'Isère avec la Maison départementale de l'Autonomie. Cette dernière regroupe tous les services centraux départementaux chargés de l'attribution et du paiement des aides et prestations inscrites dans les plans de compensation de la perte d'autonomie proposés par les services autonomie pour les personnes âgées (APA et autres aides à domicile et en établissement) et pour les personnes handicapées (PCH et les autres aides et prestations à domicile et en établissement). Elle abrite aussi le Centre de Ressources Départemental pour l'Autonomie (CERDA) en charge de l'accueil, l'information, la formation et la communication auprès des personnes en perte d'autonomie, du grand public et des professionnels.

On peut enfin mentionner comme effort de convergence et aussi d'investissement dans le champ du suivi, l'exemple de la MDPH de Meurthe-et-Moselle (54) à Nancy qui travaille avec les coordinations gérontologiques. Au sein de celles-ci sont basés des correspondants handicap qui d'après Pascale Gilbert ont dû, faute de moyens, restreindre le suivi aux personnes bénéficiant de la Prestation de Compensation du Handicap. Ainsi est affiché sur le site internet de cette MDPH qu'un « réseau structuré de ressources sanitaires, sociales et médico-sociales » a été constitué. De même, figure que « Dans le cadre de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation, le choix a été fait de conjuguer et d'associer les compétences des acteurs locaux œuvrant en matière d'évaluation, d'accompagnement et de conseil avec celles de professionnels de la MDPH : les conseillers handicap, les médecins, la psychologue, *etc* ». Ces compétences sont mobilisées : « pour les évaluations individuelles au domicile (PCH), pour l'analyse des situations en équipe technique (toutes demandes), pour l'élaboration de nouvelles réponses (association Ensemble), pour des réunions thématiques et des formations (cadre législatif, spécificités du handicap psychique, *etc.*), et pour la construction des outils et des procédures (certificat médical, guides d'évaluations, *etc.*) ». Les professionnels de cette MDPH s'appuient sur une vingtaine d'équipes conventionnées⁶⁵ et des partenaires relais telles que des équipes de psychiatrie.

⁶⁴ Information fournie par B. Moreau.

⁶⁵ D'après le site internet de la MDPH 54, ces relais sont : IRR enfants, IRR adultes, APF, AEIM, CAPs, CPN, LADAPT, Centre médical Stern, MAS de Mont Saint Martin, SMHD Novéant, CERAH, LORSEP, ALAGH, Espoir 54, IJS, URAPEDA, IJA, OHS Jacques Parisot, Mission Relais.

Dans tous ces exemples, il serait intéressant d'étudier comment se confrontent les deux logiques propres au secteur des personnes âgées et celui des personnes handicapées, la première s'inscrivant dans un historique de la coordination plus long, la seconde marquée par le rôle du secteur associatif gestionnaire intégré, pouvant d'ailleurs limiter l'accès à une offre répondant pleinement aux besoins de la personne⁶⁶.

Ces intégrations entre les secteurs des personnes âgées et des personnes handicapées apportent certes un élément de complexité supplémentaire. Toute la question va être : quel est le meilleur moment pour réaliser cette convergence inscrite dans la loi de 2005 et surtout par quelles étapes préalables faut-il passer pour permettre une convergence réussie ?

* * *

A l'issue de cette première partie, nous avons désormais une vision claire de l'histoire et des enjeux de la structuration de la coordination en France. **Deux grandes logiques de structuration** sont à l'œuvre : celle impulsée par les acteurs de terrain, qui se regroupent et développent des actions innovantes pour assurer la continuité des parcours des personnes dont ils s'occupent sur un territoire donné, mais ont souvent des difficultés à rendre leurs actions pérennes ; et celle initiée par les pouvoirs publics, qui proposent de nombreuses solutions, sans toujours faire preuve de suffisamment de capacités d'apprentissage organisationnel pour les mettre en œuvre. Ces deux logiques se rencontrent dans la **dynamique des expérimentations** qui caractérisent le secteur, particulièrement vivace ces dernières années. Nous avons montré combien le développement et le fonctionnement des structures de coordination – leur cycle de vie – reposaient autant sur le travail quotidien de leurs membres pour construire des partenariats et des procédures efficaces et durables, que sur les opérations de modélisation, d'expérimentation, d'évaluation et de généralisation conduites par les pouvoirs publics. La cartographie des différentes structures que nous proposons peut servir d'outils pour améliorer la coordination des structures de coordination, grâce à un travail collectif de définition des frontières entre ces dernières et des domaines d'intervention de chacune. Dans cette perspective, le rôle des **méta-réseaux** s'annonce primordial dans les années à venir. Nous reviendrons sur ces questions dans la partie du rapport qui est consacrée aux préconisations. Pour l'heure, il convient d'aborder le second volet de notre étude, portant non plus sur les structures dédiées à la coordination mais sur les professionnels de la coordination, qu'ils soient ou non en poste dans ces structures.

⁶⁶ Communication personnelle de M. Delcey.

Partie II. Les professionnels de la coordination

Nouvelles fonctions, nouveaux défis

A l'heure où les personnes malades ou en besoin d'aide à l'autonomie sont de plus en plus nombreuses et souhaitent vivre à leur domicile le plus longtemps possible, un des enjeux majeurs des systèmes de santé est de garantir la continuité et la cohérence des soins et des services apportées à ces personnes (Nolte et al., 2008). Comme nous l'avons déjà signalé, les personnes et leur famille sont en effet confrontées à une grande fragmentation de l'offre et à des discontinuités de parcours, notamment à la sortie de l'hôpital ou à l'entrée en institution. La qualité de leur prise en charge est souvent compromise du fait de redondances, en particulier dans l'évaluation de leurs besoins, ou d'un manque d'offres répondant à ces besoins. Du côté des professionnels, auxquels on va s'intéresser dans cette partie, la spécialisation croissante a aussi favorisé un certain cloisonnement, au niveau des outils et des cultures professionnelles, de sorte qu'ils ont parfois des difficultés à coopérer. Quant aux pouvoirs publics qui assurent la réglementation et, pour une large part, le financement de ses soins et services, ils sont soumis à des contraintes financières et s'attendent à un important déficit de main d'œuvre. Ils doivent aussi favoriser l'égalité de traitement au sein de la population, tout en offrant des services de plus en plus personnalisés. La première partie du rapport a largement montré que ces problèmes, de même que leur mise à l'agenda politique, sont loin d'être nouveaux, en particulier en ce qui concerne la prise en charge des personnes âgées (Veysset-Pujalon, 1992). Dans les solutions qui sont régulièrement élaborées pour les résoudre, le maître mot est celui de « coordination » – des soins et des services, des professionnels, des organisations, des financements. Les années 2000 constituent un tournant à cet égard, dans la mesure où toutes les réformes ou plans de santé publique ont pour vocation d'améliorer la coordination de la prise en charge.

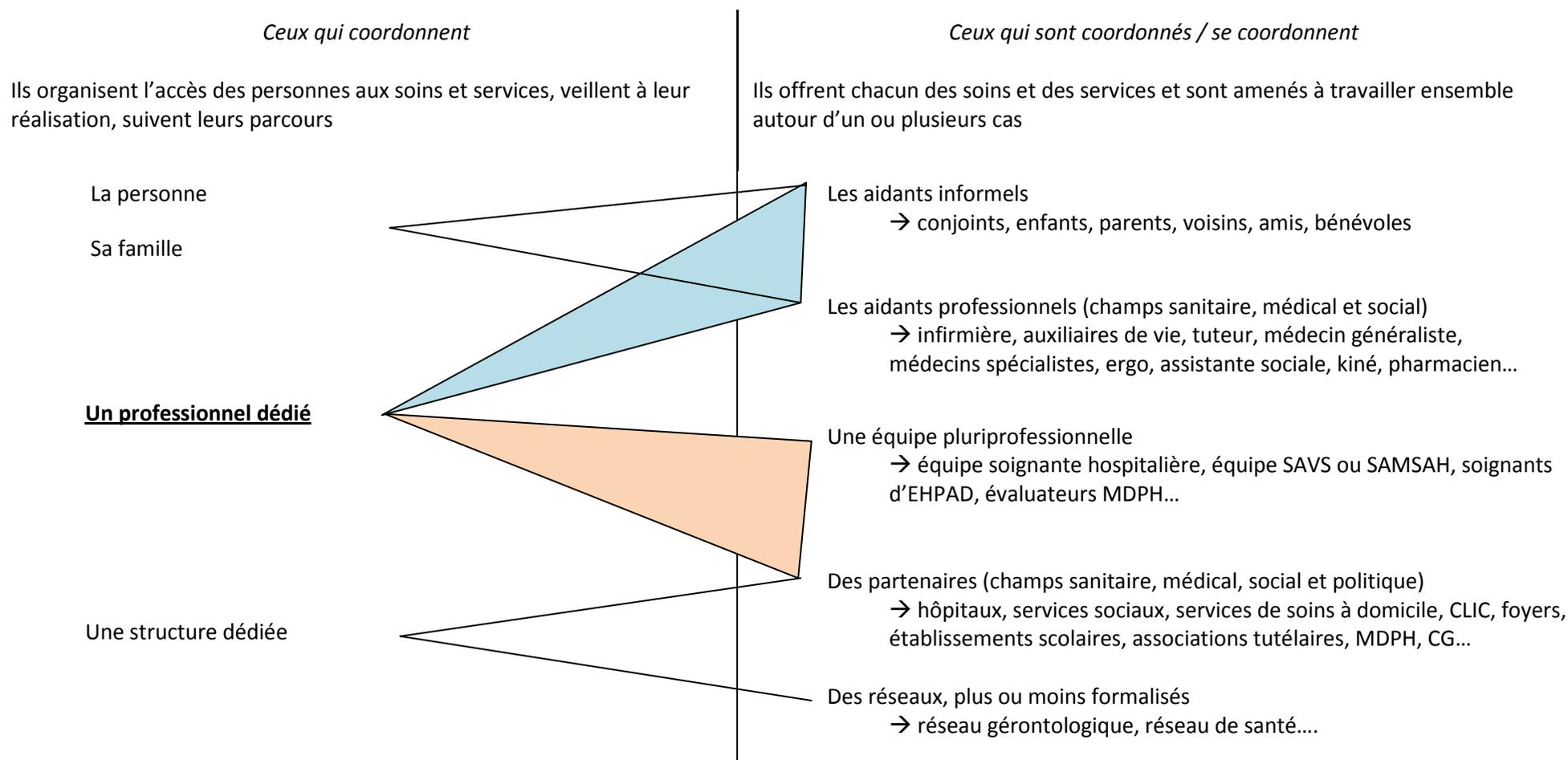
Cette partie étudie **comment une telle injonction à la coordination vient perturber le champ sanitaire et médico-social**, entendu ici comme un « champ d'activité » dans lequel sont impliqués plusieurs types de professionnels qui tous s'occupent des malades, des personnes âgées dépendantes ou handicapées, mais peuvent être aussi amenés à lutter entre eux pour le contrôle de cette activité.⁶⁷ Dans le champ sanitaire et médico-social, les médecins occupent une position particulière dans la mesure où ils contrôlent la plupart des organisations

⁶⁷ Notre étude s'inscrit ainsi dans le cadre d'analyse des professions proposé par Andrew Abbott (1988). Les groupes professionnels impliqués dans un même champ d'activité font système : quand un groupe gagne du prestige ou de l'autorité, c'est qu'un autre en perd. Comme le changement technologique, les décisions politiques peuvent venir perturber ce système, c'est-à-dire engendrer une recomposition de la division du travail entre les professions du champ, ou l'apparition de nouveaux groupes professionnels.

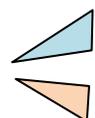
et jouissent d'un prestige élevé par rapport aux autres professionnels, au premier rang desquels les paramédicaux et les travailleurs sociaux. Cependant, la demande croissante de coordination, qu'elle vienne de l'Etat ou des usagers, est susceptible de bouleverser cette division du travail.

Le souci de la continuité et de la cohérence des soins et des services se traduit en effet par l'apparition de nouvelles tâches que d'autres professionnels que les médecins peuvent prétendre occuper. Il est possible de distinguer **trois nouvelles tâches**. D'abord, il ne s'agit plus seulement de réaliser ponctuellement des actes techniques ou cliniques, mais d'assurer un *accompagnement* au long cours de la personne et de sa famille. Avec le développement de l'évaluation multidimensionnelle des besoins des personnes, et de l'approche globale de leur prise en charge, se développe ensuite l'activité de *management d'équipes pluri-professionnelles*, composées de médecins généralistes et spécialistes, d'ergothérapeutes, de mandataires judiciaires, de kinésithérapeutes ou encore d'enseignants spécialisés, et non plus seulement d'équipes de soignants d'un côté, ou de travailleurs sociaux de l'autre. L'amélioration de la circulation des informations entre les établissements sanitaires et médico-sociaux, ainsi que l'harmonisation de leurs standards et pratiques, passent enfin par le développement d'un travail s'apparentant à de l'*animation de réseau*, entendu ici comme un réseau plus ou moins formel de partenaires présents sur un territoire donné. Le champ d'activité est également perturbé par l'apparition de nouvelles fonctions entièrement dédiées à la coordination au sein des organisations existantes – les postes de coordonnateurs, de coordinateurs, ou encore de référents se multiplient en effet dans les hôpitaux, les maisons de retraite, les services d'aide à domicile, ou encore les équipes mobiles gériatriques. Dans les années 1990 et 2000, nous avons vu que l'Etat procède aussi à la création de nouvelles structures, entièrement dédiée à la coordination des soins et des services sur un territoire donné.

Le tableau 5 présente de façon synthétique l'ensemble des acteurs impliqués dans la coordination en opérant une distinction simple entre ceux qui coordonnent et ceux qui sont coordonnés. Un même acteur peut se trouver dans les deux colonnes : par exemple le conjoint, qui peut jouer le rôle de coordonnateur pour leur proche, fait aussi partie des aidants formels et informels que le gestionnaire de cas ou le référent SAMSAH va réunir et consulter pour proposer un plan d'aide adapté à la situation. Il en va de même pour le médecin traitant qui, pour certaine personne ou certaine situation, jouera le rôle de coordonnateur des soins, et pour d'autres fera partie des aidants à coordonner, que ce soit par l'assistante sociale du CLIC qui s'occupe de la personne, du mandataire judiciaire chargé de la protéger, ou encore du médecin coordonnateur de l'EHPAD dans lequel son patient séjourne désormais. Le nombre de combinaison possible, ou de relations entre ces différents acteurs, n'est pas non plus inépuisable. Il apparaît en effet que, dans les faits, les trois nouvelles tâches évoquées plus haut se fondent en deux faisceaux de tâches assez distincts, à partir desquels il est possible de distinguer **deux fonctions de coordination : le management d'équipe et l'animation de réseau d'un côté, et la gestion de cas de l'autre.**



L'activité de coordination couvre 2 faisceaux de tâches distincts :



Gestion de cas : médecin traitant, référent SAMSAH, gestionnaire de cas MAIA, infirmière d'annonce, coordinatrice CLIC, AS APA...

Management d'équipe - Construction de réseau : coordonnateur MDPH, coordonnateur EHPAD, cadre SAMSAH...

Tableau 5. Les professionnels de la coordination : deux faisceaux de tâches distincts

L'élargissement du faisceau de tâches à accomplir, ainsi que l'apparition de nouvelles fonctions et organisations, bouleversent le champ sanitaire et médico-social parce qu'elle suscite de la concurrence entre professionnels pour la définition de l'activité qui en constitue le cœur – la dominance du biomédical est ainsi défiée par des approches plus globales de la prise en charge de la maladie et de la dépendance – et pour le contrôle de l'exercice de cette activité.

Cette partie se déroule en trois temps. En nous fondant sur la littérature et les enquêtes récemment réalisées sur les **médecins généralistes**, nous étudierons d'abord la dynamique professionnelle qu'ils connaissent dans ce contexte de demande croissante de coordination⁶⁸. Ont-ils constaté une transformation du contenu de leur travail avec la mise en place du dispositif du médecin traitant ? Perçoivent-ils la création de postes dédiés à la coordination comme autant de nouvelles opportunités de carrière ?

Dans un deuxième temps, nous nous intéresserons à **deux nouvelles fonctions de coordination** : celle de médecin coordonnateur en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) créée en 1999, et celle de coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire de Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui naît en 2005. Nous avons choisi d'étudier ces deux fonctions de coordination parce qu'elles sont hybrides : dans les deux cas, les coordonnateurs font aussi bien des actes cliniques de soin ou d'évaluation, que du management d'équipe, que de l'animation de réseau. Nous faisons l'hypothèse qu'il est difficile de couvrir un tel faisceau de tâche. A propos des coordonnateurs de MDPH, dont la moitié seulement sont des médecins, nous avons réalisé une enquête par questionnaire montrant les disparités de pratique et d'aspiration selon l'appartenance professionnelle. Quel profil est-il le plus approprié si l'on souhaite que les MDPH deviennent des méta-réseaux ?

La troisième partie est consacrée à l'étude des **gestionnaires de cas**, dont l'activité commence à se développer en France, en particulier avec l'expérimentation MAIA. Après avoir présenté les théories et les enquêtes réalisés à l'étranger depuis plus de vingt ans, nous analyserons les données recueillies auprès des gestionnaires de cas de la MAIA de Marseille. Le but est de connaître un peu mieux ce nouveau métier, et d'esquisser quelques pistes de réflexion sur les conditions à rassembler, en termes de formation et de pratiques de travail, pour que leur intervention soit efficace.

⁶⁸ Cette dynamique touche aussi bien les pratiques, et les carrières individuelles, que la profession dans son ensemble – sa morphologie, ses aspirations, sa réglementation, son prestige (Dubar et Lucas, 1996).

A. Les médecins généralistes face à la demande de coordination : entre contraintes supplémentaires et nouvelles perspectives de carrière

Récemment, les médecins généralistes ont fait l'objet de plusieurs études sociologiques approfondies, soulignant justement les dynamiques professionnelles engendrées par la demande croissante de coordination⁶⁹. Qu'elle vienne de l'Etat ou des patients, il semble que cette demande a engendré l'apparition de contraintes supplémentaires dans l'activité des généralistes, en même temps qu'elle leur ouvre de nouvelles perspectives de carrière. C'est cette double dynamique que nous allons mettre en évidence, en étudiant d'abord le travail de coordination effectué par les médecins au quotidien pour chacun de leurs patients, qui s'apparente à de la gestion de cas, puis celui réalisé dans le cadre de réseaux de santé, proche de l'animation de réseau.

1. Le « médecin traitant », premier coordonnateur de soins

L'instauration du dispositif du « médecin traitant » en 2004⁷⁰ est révélatrice de la croissante demande, adressée aux médecins généralistes, de s'impliquer dans la « coordination des soins » de leurs patients⁷¹. Tous les assurés âgés de plus de 16 ans ont été invités à choisir un médecin comme médecin traitant, qui est alors chargé d'organiser son « parcours de soins coordonnés », c'est-à-dire de centraliser toutes les informations concernant la santé du patient (maladies, traitements suivis, analyses, radios, *etc.*) et, le cas échéant, de l'orienter vers d'autres médecins, appelés « correspondants ». Dans cette section, nous chercherons à comprendre, d'abord, en quoi consiste le travail de coordination assuré par les médecins généralistes libéraux ; puis, quel a été l'impact de l'instauration du dispositif du médecin traitant sur ce travail ; enfin, les spécificités liées à la prise en charge des personnes âgées dépendantes.

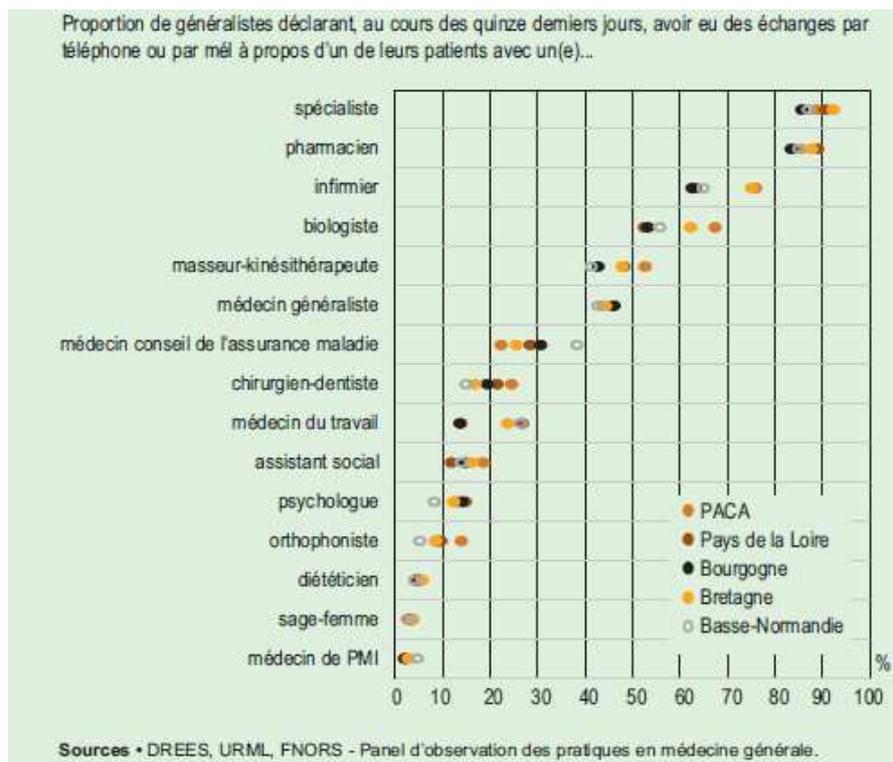
⁶⁹ Rappelons les indicateurs caractérisant généralement cette population : trois médecins sur dix sont des femmes ; leur âge moyen est de 51,5 ans, avec une différence selon le sexe (53 ans chez les hommes et 47 ans chez les femmes) ; 28 % des médecins libéraux exercent une autre activité professionnelle, presque toujours salariée (Aquino et al., 2009).

⁷⁰ La loi du 9 août 2004 portant réforme de l'Assurance Maladie a mis en place le dispositif du médecin traitant, entré en vigueur le 1er janvier 2005. Auparavant, le dispositif du « médecin référent », très similaire, avait été expérimenté mais sans succès en raison des astreintes imposées aux médecins.

⁷¹ Aujourd'hui, 85 % de la population a choisi un médecin traitant. S'il est formellement possible de choisir un spécialiste comme médecin traitant, dans les faits ce sont généralement des généralistes.

1.1. La mobilisation d'un réseau professionnel informel relativement stable

Les médecins généralistes libéraux sont en relation avec d'autres professionnels du secteur sanitaire et médico-social. La Direction régionale de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du Ministère chargé de la santé (DREES) a conduit une enquête par questionnaire en 2007⁷² pour connaître plus précisément ces relations⁷³. Il apparaît que les médecins spécialistes sont les professionnels de santé avec lesquels les généralistes ont le plus fréquemment des contacts. Environ 90 % des médecins interviewés déclarent ainsi « avoir eu, au cours des quinze derniers jours, des échanges par téléphone ou par mél avec l'un d'entre eux à propos d'un patient », ce qu'indique le graphique suivant. L'enquête montre par ailleurs que les spécialistes vers lesquels les généralistes adressent leurs patients sont à 80 % des libéraux. Les échanges avec les pharmaciens sont également très fréquents. Les généralistes semblent enfin avoir très régulièrement des contacts avec les infirmiers, les biologistes et les kinésithérapeutes, ce qui peut être révélateur d'un travail de coordination réalisé pour des patients âgés ou handicapés recevant des soins à domicile. Le médecin généraliste est donc au cœur d'un réseau de professionnels, les liens de ce réseau étant constitués par les patients que les professionnels ont en commun – les auteurs de l'enquête DREES parlent de « réseau professionnel informel », par opposition aux réseaux formels que sont les réseaux de santé.



⁷² Un dispositif de recueil de données à été mis en place en 2007 pour une durée de trois années dans cinq régions (Basse-Normandie, Bourgogne, Bretagne, Pays de la Loire et PACA). Cette enquête est réalisée en collaboration avec les Unions régionales de médecins libéraux (URML) de ces régions, et avec la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé. Près de 2 000 médecins généralistes sont enquêtés chaque semestre par téléphone. Lors de la deuxième vague d'enquête, qui nous intéresse ici, les médecins étaient interrogés sur l'étendue de leur réseau professionnel, les relations avec les confrères spécialistes, le dispositif du médecin traitant, leur implication au sein des réseaux de santé, ou encore la coordination des soins auprès des personnes âgées dépendantes vivant à domicile. Voir Bournot et al., 2008.

⁷³ Nous parlerons dans la suite de « l'enquête DREES ».

La sociologue Isabelle Bourgeois (2007), qui a consacré son travail de thèse à l'étude de l'activité des médecins généralistes, montre que ce réseau est relativement stable parce que les différents acteurs (généralistes, patients, spécialistes et autres professionnels) sont pris dans un système. Selon elle, les médecins généralistes cherchent à contrôler les trajectoires de leurs patients pour assurer une meilleure cohérence des soins et fidéliser sa clientèle. Pour cela, chaque médecin se forge un « espace relationnel » en s'appuyant sur les ressources médico-techniques qu'offre leur territoire. L'analyse de la gestion du suivi des patients au long cours par quatre médecins généralistes en particulier montre que les rôles professionnels sont bien définis avec les acteurs de leurs espaces respectifs, chacun restant autonome dans ses actions. La prise en charge est structurée par la « familiarité de tous ces acteurs », que ce soit en milieu urbain ou rural. La stabilité des relations informelles entre professionnels repose à la fois sur cette interconnaissance et sur « l'obligation » qu'ils ont de coopérer pour garder le contrôle de la prise en charge du patient et continuer d'être une source de clientèle les uns pour les autres.

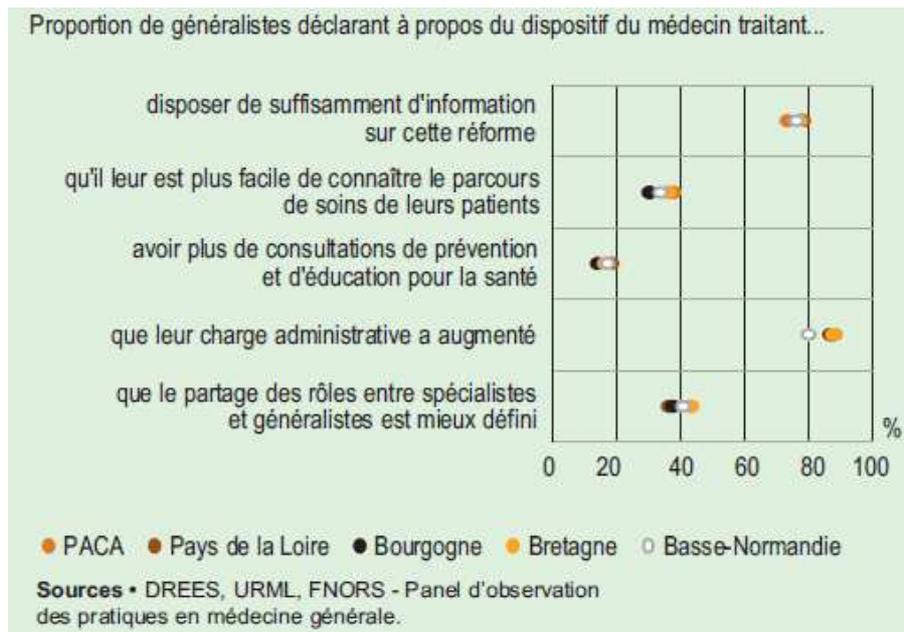
1.2. Formalisation du suivi des patients et augmentation de la charge de travail des généralistes : les impacts du dispositif du médecin traitant

La réforme du médecin traitant ne semble pas avoir eu d'incidence notable sur l'activité des spécialistes, si ce n'est sur celle de quelques-uns⁷⁴. Nous savons en revanche que les généralistes ont vu leur activité augmenter de 3,5 % entre 2003 et 2006. Mais plus précisément, quels sont les impacts de l'instauration de ce dispositif sur leur travail et leur façon de coopérer avec les spécialistes ? L'enquête DREES révèlent que, même si les généralistes sont partagés sur ces questions, il est possible de conclure à une transformation de la place du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients. Comme l'indique le graphique suivant, 40 % des généralistes interrogés déclarent que, depuis sa mise en place, « le partage des rôles entre spécialistes et généralistes est mieux défini »⁷⁵.

Ce sont souvent les mêmes qui considèrent que la réforme a eu un impact positif. Les généralistes qui estiment que le partage des rôles est mieux défini sont en effet plus nombreux à déclarer qu'il est devenu « plus facile de connaître le parcours de soins de leurs patients (entre 47 et 57 % selon les régions contre moins de 40 % pour l'ensemble de la population), et que « les retours des comptes rendus de spécialistes se sont améliorés » (45 à 48 % contre environ 30 % pour l'ensemble).

⁷⁴ D'après les données de l'assurance maladie, leur activité est restée stable entre 2003 et 2006, exceptée pour les ORL (-12 %), les dermatologues (-10 %) et les pédiatres (-6 %).

⁷⁵ Comme le suggèrent les auteurs, parmi les 60 % qui ne partagent pas cette opinion se trouvent sans doute des praticiens qui pensent que les rôles étaient déjà bien définis avant la réforme, mais la question n'a pas été posée. Cette remarque vaut pour tous les autres résultats, ce qui limite malheureusement grandement la pertinence des analyses réalisées à partir des réponses recueillies.



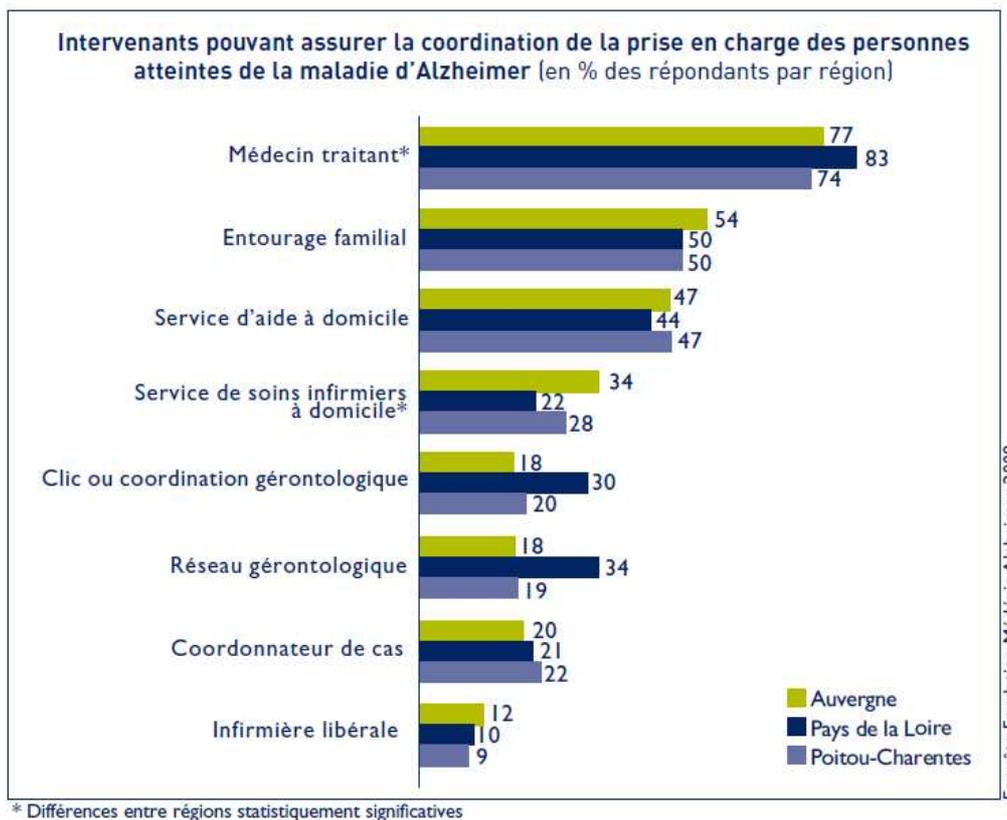
La perception qu'ont les patients du rôle du médecin traitant dans le parcours de soins s'est améliorée pour 15 % des généralistes seulement, 70 % d'entre eux considérant qu'elle n'a pas changé. Près de la moitié des enquêtés, en revanche, ont dit « voir, depuis la réforme, des patients qui étaient auparavant exclusivement pris en charge par un spécialistes », et ceci plutôt dans les pôles urbains. Ces données montrent que le rôle du généraliste dans le parcours de soins s'est réaffirmé avec la réforme, non pas tant comme pilote du parcours que comme acteur privilégié pour l'accès aux soins et à l'information. La réforme a aussi favorisé les échanges au sein du réseau, via la rédaction et l'envoi plus systématique de comptes rendus, ce qui améliore le suivi des patients. Ces nouvelles responsabilités et activités sont aussi à l'origine de l'augmentation de la charge de travail administratif des généralistes – ce point est le seul qui fasse l'unanimité chez les enquêtés, ce qui est aussi un signe tangible de la transformation des pratiques, vers un suivi des patients plus documenté et des relations entre professionnels davantage formalisées.

1.3. Spécificité de la coordination des soins pour les personnes âgées dépendantes

Le réseau professionnel mobilisé par les généralistes pour les soins des personnes âgées dépendantes est spécifique dans la mesure où il couvre une grande diversité d'intervenants, qui exercent à la fois dans les champs sanitaire, médical et social. Les médecins généralistes sont ainsi en relation avec des assistants sociaux des départements, mais aussi des caisses de sécurité sociale ou de retraite, et des établissements et services médico-sociaux. Nombreux sont ceux qui participent également au dispositif de l'allocation personnalisée d'autonomie mis en place en 2002, en pratiquant pour les Conseils généraux des évaluations à domicile (entre 70 et 81 % selon les régions, d'après l'enquête DREES). Néanmoins, là encore, la taille et la variété du réseau développé et mobilisé par le médecin dépend des ressources médico-techniques et sociales offertes par le territoire – notamment ici en ce qui concerne les infirmiers libéraux, les services de soins infirmiers à domicile, les hôpitaux de court séjour,

les structures d'hospitalisation à domicile. D'après l'enquête DREES, les assistants sociaux et les services d'aides et d'accompagnement à domicile qui interviennent auprès des personnes âgées dépendantes sont des professionnels bien repérés par les généralistes. Ce n'est pas encore le cas pour les CLIC, qui ne sont pas présents sur tout le territoire national.

La question de la coordination de tous ces intervenants, en rapport avec le parcours de la personne, se pose donc d'autant plus à propos des personnes âgées dépendantes. La majorité des généralistes interrogés dans l'enquête DREES considèrent être tout à fait ou plutôt d'accord avec l'idée que la coordination des intervenants auprès des personnes âgées dépendantes relève du rôle du médecin généraliste (entre 72 % et 82 % selon les régions). Ce résultat est cohérent avec celui d'une autre enquête par questionnaires, réalisée en 2008 à l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer (FMA)⁷⁶. La grande majorité des médecins interrogés dans le cadre de cette enquête estiment en effet qu'ils sont eux-mêmes les intervenants les plus à même d'assurer la coordination de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils citent ensuite les familles et les services d'aide ou de soins infirmiers à domicile, comme l'indique le graphique suivant.



A l'occasion de la même enquête, plus de 66 % des généralistes ont déclaré qu'ils ont bien l'impression d'assurer eux-mêmes la coordination des intervenants, et cela de façon identique dans les trois régions enquêtées. Dans 49 % des cas, cette mission se réalise de façon spontanée de leur part, souvent par défaut, faute d'autre personne pouvant jouer ce rôle ; dans 45 % des cas de façon consensuelle entre lui et les différentes qui sont amenés à intervenir

⁷⁶ Réalisée en collaboration avec les URML d'Auvergne, des Pays de la Loire, et de Poitou-Charentes, cette enquête porte sur 1 406 personnes exerçant dans une de ces trois régions. Les questions portent avant tout sur la prise en charge des malades d'Alzheimer. Voir Aquino et al., 2009.

auprès de la personne malade ; dans 6 % des cas de façon officielle, dans le cadre d'un réseau de santé ou d'un échange de courriers entre lui, les familles, et les intervenants.

Les médecins traitants sont donc les premiers coordonnateurs de soins. L'aspiration qu'ils ont à jouer ce rôle, toute professionnelle⁷⁷, peut néanmoins être à l'origine de tensions entre les acteurs du réseau informel, chacun se considérant comme le plus à même d'assurer la coordination des soins et le suivi du parcours des patients. Ces tensions sont particulièrement sensibles lorsque le patient est pris en charge par un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SSIAD, SAAD, SAMSAH) et, comme nous le verrons plus loin, lorsqu'une personne âgée est amenée à entrer dans un établissement d'hébergement qui emploie un médecin spécialisé en gériatrie.

2. Les réseaux de santé : quel impact sur le travail et la carrière des généralistes ?

Si chaque médecin généraliste développe son propre espace relationnel, ou réseau informel, il existe aussi depuis une quinzaine d'années des réseaux plus formalisés, appelés « réseaux de santé »⁷⁸. Nous n'allons pas ici étudier précisément le fonctionnement de ces réseaux mais souligner l'impact de l'apparition de cette nouvelle forme d'organisation des soins : d'une part, sur l'activité des médecins généralistes libéraux qui adhèrent à ces réseaux et, d'autre part, sur la carrière de ceux qui choisissent de devenir coordonnateur de réseau.

2.1. Adhérer à un réseau

L'enquête DREES révèle qu'un tiers des médecins généralistes adhèrent à un réseau de santé. Il y a cependant de fortes disparités géographiques (entre 27 et 44 % d'adhérents selon les régions enquêtées), à mettre en relation avec l'inégale présence et couverture des réseaux sur le territoire national. Lorsque les généralistes n'adhèrent pas à ces réseaux, les raisons le plus souvent évoquées sont le fait « d'être sollicités par de nombreux réseaux différents » (entre 40 et 66 % des réponses selon les régions) et le fait qu'ils trouvent « la charte d'adhésion trop complexe à renseigner ou le dossier médical trop lourd à renseigner » (50 % des interviewés). Nous savons également que la plupart des adhérents ont une vision positive de ces réseaux : ils « permettent d'améliorer leur connaissance des problèmes de santé des patients » pour 72

⁷⁷ Le syndicat des médecins de famille (l'UNOF) revendique régulièrement le rôle de coordonnateur des médecins généralistes, notamment dans le suivi des personnes âgées. Voir par exemple *La lettre hebdomadaire de l'UNOF*, n° 173, 14 octobre 2003.

⁷⁸ Officiellement reconnus par l'ordonnance d'avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, les réseaux de santé peuvent avoir des modes d'organisation et des missions très différents. Il en existe aujourd'hui plus d'une centaine, de création récente pour la plupart (moins de dix ans). La plupart ont été créés autour d'une thématique de santé (oncologie, périnatalité, diabète, ou encore malvoyance) ou d'une population-cible (les réseaux gérontologiques sont par exemple dédiés aux personnes âgées).

% d'entre eux ; ils « renforcent la collaboration avec le milieu hospitalier » (62 %), « avec le secteur médico-social » (62 %), et dans une moindre mesure « avec les spécialistes libéraux » (56 %).

Deux sociologues des professions et des organisations se sont intéressés aux réseaux de santé : Régine Bercot a conduit une enquête approfondie sur un réseau de soins destiné aux malades insuffisants cardiaques (Bercot, 2006 ; Bercot et De Conincq, 2006) ; et Magali Robelet et al. (2005) sur quatre réseaux gérontologiques et trois réseaux de soins palliatifs. Dans le cas étudié par Bercot, les médecins généralistes⁷⁹ font partie de ce qu'elle appelle le « deuxième cercle », constitué par les professionnels qui entrent provisoirement dans le réseau à l'occasion de la prise en charge d'un de leur patient, alors que ceux du « noyau dur » sont impliqués en permanence dans l'activité du réseau. Ce dernier ne requiert pas, en effet, de la part du généraliste, un engagement permanent ni un acte particulier : « il soulage plutôt le médecin dans son activité, lui ôtant provisoirement le suivi chronophage de malades, ceci sur un domaine de spécialité pointue pour laquelle les médecins généralistes n'apparaissent pas suffisamment armés » (p. 42). Le réseau est donc un « relai », un « appui » pour le médecin qui y adhère.

En retour, il se doit d'échanger et de stocker des informations à son cabinet, et de remplir les documents de liaison lors de ses visites au domicile des malades. En cela, on observe le même phénomène que décrit plus haut à propos de l'instauration du dispositif du médecin traitant : plus la coopération entre les intervenants est formalisée et plus la charge de travail de type administratif augmente. Par ailleurs, le médecin participe aux « réunions de coordination » qui concerne ses patients, ce qui l'amène à avoir davantage d'échange avec les autres professionnels du secteur sanitaire et médico-social. Bercot souligne que chaque professionnel doit se livrer à un travail de « traduction »⁸⁰ pour rendre ses observations compréhensibles et convaincantes pour les autres. A propos des réseaux qu'elle a étudié, Robelet décrit la place des médecins traitants de façon tout à fait similaire : il continue à « avoir la main sur ses patients, sans pour autant prendre en charge directement leur dépendance » ; « il est consulté et tenu au courant, mais il n'est pas associé directement à la coordination qui se présente plus comme une prestation lui étant offerte » (p. 244). Si les décisions ne sont jamais prises contre son avis, le médecin traitant n'est plus le seul à décider de la prise en charge de son patient – va-t-il être hospitalisé préventivement, que lui dire pour qu'il change de régime alimentaire ? Lors des réunions, les membres actifs du réseau font attention à ce qu'il ne se sente pas exclu de la prise de décision touchant son patient, parfois à l'aide de mises en scène visant à lui donner le sentiment qu'il est maître de la décision. Robelet souligne que les médecins traitants ne tiennent pas particulièrement à tenir le rôle de coordonnateur, lors des réunions et en général. Seuls certains d'entre eux sont très motivés par cette activité de coordination, et ils peuvent alors devenir coordonnateurs d'un réseau.

⁷⁹ Il s'agit ici des médecins traitants dont certains patients, malades cardiaques, sont pris en charge par le réseau étudié, en général à la suite d'une première hospitalisation.

⁸⁰ Elle emprunte ici l'approche développée par Michel Callon (1986).

2.2. Devenir coordonnateur de réseau : spécialisation, diversification et reconversion professionnelle

Magali Robelet (2005) a précisément étudié les carrières des médecins, mais aussi des infirmières et des travailleurs sociaux, qui deviennent des « professionnels du réseau » et dont le travail n'est plus alors entièrement consacré aux activités cliniques. Tous les coordonnateurs ont en commun un « statut bricolé », entre exercice libéral, salarié et bénévole. Ceux qui sont médecins d'origine sont sans doute les mieux lotis : ils exercent généralement leur fonction de coordination à temps partiel et cumulent cette activité avec une activité libérale ou salariée. Tous les médecins rencontrés par Robelet exerçaient une partie de leur activité à l'hôpital local, avaient acquis une spécialisation par un ou plusieurs diplômes universitaires, et soutenu les initiatives locales en matière d'organisation des soins. Leur trajectoire est donc marquée par des « engagements multiples », selon les mots de l'auteur. Devenir coordonnateur s'inscrit dans la continuité de cette stratégie de diversification de leur carrière, voire pour certains de reconversion définitive. Robelet suggère que « la coordination est pour eux à la fois une façon de promouvoir une manière originale d'exercer la médecine de proximité et une voie détournée pour accéder à une forme de spécialisation, qu'ils n'ont pu obtenir par la "voie royale" du diplôme et de la carrière hospitalière. » (p. 252) Par la suite, ceux qui aiment exercer leur fonction d'expert sont plutôt amenés à travailler comme généraliste salarié dans un contexte hospitalier. Au contraire, ceux que l'activité de direction de réseau motive particulièrement peuvent évoluer dans d'autres fonctions de coordination, dans d'autres réseaux ou en maison de retraite pour les médecins spécialisés en gériatrie.

Pour conclure, on peut retenir que la demande de coordination a eu un impact sur les pratiques quotidiennes des médecins généralistes, vers une plus grande standardisation des procédures et une plus grande **formalisation** des relations avec les partenaires. Les données disponibles laissent aussi entrevoir que le développement du champ de la prise en charge en général, et des structures de coordination en particulier, est à l'origine de **situations de concurrence** entre les médecins généralistes et les autres professionnels intervenant auprès de leurs patients. Certains médecins délèguent volontiers les tâches relevant de la coordination car ils considèrent qu'elles s'apparentent à du travail social et qu'ils sortent de leur mission. Mais d'autres, très nombreux, revendiquent leur statut de premier coordonnateur des soins et services. Même s'ils restent les seuls prescripteurs, et qu'en cela le dispositif du médecin traitant contribue plutôt à renforcer leur autorité, ils sont parfois cantonnés à ce rôle justement : les assistantes sociales des équipes APA, de CLIC ou de CCAS, de même que les infirmières coordinatrices de Réseaux, de SSIAD ou de SAMSAH, les appellent pour obtenir un certificat médical ou le renouvellement d'une ordonnance pour une personne dépendante vivant à son domicile. Ils n'accomplissent plus vraiment le suivi de la personne et perdent la direction de la « trajectoire » du patient (Strauss, 1992). Des situations de concurrence s'observent aussi lorsque le patient est placé en institution. En EHPAD par exemple, comme nous allons le voir maintenant, les médecins généralistes n'ont pas toujours de bonnes relations avec les médecins coordonnateurs.

B. Les nouvelles fonctions de coordination : difficile de concilier les actes cliniques, le management d'équipe, et l'animation de réseau

1. Les médecins coordonnateurs en EHPAD : « rester médecin avant tout »

Le poste de médecin coordonnateur en Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) représente l'une des voies possibles de diversification de l'activité pour les médecins généralistes libéraux qui souhaitent travailler à temps partiel comme salariés, se spécialiser dans le soin aux personnes âgées et exercer des fonctions d'encadrement et de coordination. Créé en 1999, ce type de poste attire également des gériatres qui travaillent par ailleurs en milieu hospitalier ou dans d'autres établissements de santé. Aujourd'hui, les médecins coordonnateurs sont 2 000 environ à exercer dans les 7 000 EHPAD, sachant qu'ils travaillent souvent dans plusieurs EHPAD et que tous les EHPAD n'ont pas encore de médecins coordonnateurs. Dans cette section, nous allons d'abord étudier l'histoire de cette fonction, puis les profils et les motivations des médecins coordonnateurs et, enfin, identifier le type de travail de coordination qu'ils réalisent.

1.1. De la création d'une fonction vers la reconnaissance d'un nouveau segment de la profession médicale

Avant la création de la fonction de médecin coordonnateur en 1999, des médecins salariés étaient déjà présents dans bon nombre d'établissements accueillant des personnes âgées. Leur présence est même encouragée par la loi dans les sections de cure médicales, créées en 1975, mais leurs missions ne débordent pas alors celle du soignant. Dans les hôpitaux locaux, depuis 1992, le préfet doit nommer un médecin responsable de la coordination des activités médicales, de l'organisation de la permanence médicale de jour comme de nuit et la mise en œuvre de l'évaluation des soins. Depuis 1999, tous les établissements sanitaires ou médico-sociaux accueillant des personnes âgées bénéficient d'un même système de financement⁸¹, déterminé en fonction de la dépendance et des pathologies de leurs résidents – d'où leur nouvelle dénomination d'EHPAD. La présence d'un médecin coordonnateur « compétent en gérontologie » devient alors obligatoire dans tous les EHPAD⁸², une de ces premières missions étant justement de réaliser l'évaluation de la dépendance des résidents.

La création de cette fonction peut être vue comme une conséquence de la politique de médicalisation des maisons de retraite. Pour Magali Robelet, qui a consacré aux médecins

⁸¹ Décret n° 99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

⁸² Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

coordinateurs une étude sociologique en 2006-2007 (Robelet, 2007), elle est aussi le fruit d'un « compromis institutionnel » entre des positions antagonistes qui s'expriment dès 1997 au sein du Comité national de coordination gérontologique, créé auprès de la DGAS pour suivre la mise en place de la PSD et préparer la réforme de 1999. D'un côté, les médecins généralistes défendent l'indépendance du médecin coordonnateur par rapport au directeur d'EHPAD et, surtout, le maintien de l'intervention des médecins traitants libéraux. De l'autre, attendant de la réforme la création de nouveaux postes en maison de retraite, les gériatres hospitaliers plaident pour une formation accrue du médecin coordonnateur en gériatrie et pour une présence forte au sein des établissements. Finalement, le partage des tâches qui se dessine est le suivant : les représentants des gériatres participent à l'élaboration des outils d'évaluation de la dépendance avec les pouvoirs publics, les gériatres hospitaliers sont les experts de la gériatrie sur un territoire donné, les coordonnateurs – des généralistes compétents en gériatrie ou des gériatres – encadrent la prise en charge médicale et soignante au sein des établissements, et les médecins généralistes sont les opérationnels de la prise en charge quotidienne des résidents. Mais cet équilibre est difficilement tenable, comme en témoignent les luttes professionnelles qui s'exercent depuis dix ans, principalement entre gériatres et généralistes, autour des contenus de formation et de la mise en place d'instances de représentation des médecins coordonnateurs.

Depuis dix ans, on assiste au développement de ce que l'on peut appeler un segment professionnel de la profession médicale. Malgré certaines divergences de position et une grande hétérogénéité des modes d'exercice et des parcours, comme on le verra plus loin, les coordonnateurs se regroupent en effet en associations à un niveau local puis national avec la création de la Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en EHPAD (FFAMCO)⁸³. Une revue, *Le Journal du Médecin coordonnateur*, est publiée depuis 2003. De plus en plus de formations universitaires spécifiques sont dédiées aux médecins coordonnateurs, combinant enseignements cliniques et de gestion. Sitôt la fonction de médecin coordonnateur créée, la définition de la formation, des missions, des rapports avec la direction et avec les médecins libéraux sont au cœur des débats. En 2005, un nouveau décret répond en partie à ces questions⁸⁴. Il insiste avant tout sur l'exigence d'une qualification en gériatrie, les compétences managériales n'étant jamais explicitement requises.

Actuellement, deux nouveaux décrets et deux arrêtés sont en phase final de consultation⁸⁵. Ils touchent au temps d'exercice des médecins coordonnateurs ainsi qu'à leurs missions. Même si le débat est encore ouvert, nombreux sont les éléments qui vont concourir à renforcer leur autorité au sein des établissements, au détriment des directeurs et des médecins libéraux, et peut-être même des infirmières coordinatrices. Désormais, le médecin coordonnateur doit en effet « assurer l'encadrement de l'équipe soignante », ce qui lui donne une position hiérarchique formelle dans l'EHPAD qu'il n'avait pas. Il est aussi chargé de présider une

⁸³ Elle fédère 37 des 61 associations locales recensées.

⁸⁴ Décret n° 2005-560 du 27 mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles.

⁸⁵ Nora Berra, secrétaire d'Etat aux Aînés, attend le rapport pour le 14 décembre 2010. Les grandes lignes sont présentées dans Lespez, 2010, p. 3.

nouvelle instance, la commission de coordination gériatrique, destinée à élaborer le projet de soins et la politique d'admission des patients et de formation des soignants de l'EHPAD. Enfin, à la demande des médecins coordonnateurs, une 13^e mission devrait leur être confiée : la possibilité de prescrire en cas d'urgence ou de risques, en informant les médecins traitants. Ces derniers voient au contraire leur autonomie sur le lieu de travail diminuer : par exemple, ils doivent signaler leur présence lors de leur arrivée dans l'EHPAD, prescrire « préférentiellement » les médicaments inscrits sur la liste propre à l'établissement, ou encore remplir le dossier du patient en respectant les formulaires types. Ces textes de loi devraient donc conférer une nouvelle autorité aux médecins coordonnateurs, touchant aussi bien à leur rôle de clinicien qu'à la dimension gestionnaire de leur activité, ce dont se félicitent les représentants de la jeune profession. Intéressons-nous maintenant de plus près aux profils et aux motivations de ses membres.

1.2. Derrière des profils variés, une même motivation pour l'exercice non-libéral

L'enquête la plus récente et la plus large conduite sur les médecins coordonnateurs a été réalisée à l'initiative de la Fondation Méderic Alzheimer, avec la coopération de la FFAMCO et des associations qu'elle fédère⁸⁶. Il apparaît que les caractéristiques socio-démographiques des médecins coordonnateurs sont proches de celles des médecins généralistes : ce sont des hommes à 65 %, leur âge moyen est de 51 ans mais les femmes sont plus jeunes que les hommes (elles ont 46 ans en moyenne, contre 54 ans pour les hommes). Seuls 14 % des médecins coordonnateurs ont une formation initiale de spécialiste – ce sont alors plutôt des femmes – 7 fois sur 10 la gériatrie⁸⁷.

Dans l'ensemble, 45 % des médecins coordonnateurs exercent dans plusieurs EHPAD. Ce pourcentage est un peu moins élevé chez les hommes que chez les femmes (52 % des femmes exercent dans plus de un établissement, et 23 % dans plus de trois). En moyenne, le temps contractuel de travail d'un coordinateur dans un EHPAD est de 0,35 équivalent temps plein (ETP). Ce temps est un peu plus élevé chez les femmes que chez les hommes (0,37 ETP contre 0,33). Tout cela est cohérent avec le fait que les hommes ont, plus fréquemment que les femmes, une autre activité professionnelle que celle de médecin coordonnateur : 83 % des hommes contre 52 % des femmes. Chez les hommes, c'est dans la grande majorité des cas une activité de généraliste libéral (8 fois sur 10) ; chez les femmes, il s'agit dans 5 cas sur 10 d'une activité salariée en établissement de santé, et dans presque 4 cas sur 10 d'une activité de généraliste libérale.

Si les modes d'exercice des médecins coordonnateurs sont donc très variés, de même que leurs parcours professionnels, il est néanmoins possible de dessiner deux grands profils-types, tant les différences en termes de genre sont accusées : d'une part, et c'est le profil dominant, celui de l'homme de plus de 50 ans exerçant en libéral comme médecin généraliste et diversifiant son activité en travaillant comme coordonnateur dans un EHPAD ; d'autre part,

⁸⁶ Au total, 432 médecins exerçant dans 19 départements différents ont répondu au questionnaire. Les résultats sont présentés dans Aquino et al., 2009.

⁸⁷ VETEL J.-M., « La réalité du métier », *Le Journal du médecin coordonnateur*, n° 35, janvier-février 2010.

celui de la femme gériatre de moins de 50 ans travaillant en tant que salariée à hôpital et dans plusieurs EHPAD comme coordonnateur.

Pour les uns comme pour les autres, cependant, il semble qu'une même motivation est à l'origine de leur : la maison de retraite offrirait un contexte favorable par rapport à l'exercice libéral. Ils ont en commun le désir d'exercer une « autre médecine », plus lente et plus globale, que la course au temps, la concurrence entre médecins et le souci de maintenir une clientèle ne permettent pas toujours au cabinet⁸⁸. La maison de retraite représenterait également un contexte favorable par rapport au milieu hospitalier, dans la mesure où y sont rassemblés les avantages de l'hôpital (le travail en équipe) sans les inconvénients (l'inscription dans une hiérarchie notamment). Même si la plupart des médecins coordonnateurs souhaiteraient voir augmenter leur temps de travail au sein des EHPAD, selon l'enquête de la FMA, rare sont ceux qui considèrent l'exercice à temps plein comme un idéal à atteindre. Tous tiennent à conserver une autre activité, car le coordonnateur doit « rester médecin avant tout », c'est-à-dire consacrer l'essentiel de son temps à la relation clinique avec les patients⁸⁹ :

« Je pense que le métier de médecin coordonnateur ne doit pas se faire à plein temps... moi je pense qu'il faut rester en contact avec la pratique, dans notre rôle on est quand même le garant des bonnes pratiques... si on a des bonnes pratiques que théoriques euh, ça va pas quoi » (homme, généraliste, 57 ans)

« J'ai des choses qui compensent à côté, c'est-à-dire mon travail en milieu hospitalier compense, en termes de clinique, de prescription etcetera et en termes financiers bien sûr... donc pour l'instant je poursuis... Pour l'instant ça m'intéresse ce que je fais en EHPAD, je travaille sur trois lieux (deux EHPAD et un centre hospitalier), j'ai deux activités professionnelles et ça me plaît bien, peut-être qu'au bout d'un moment je serai fatiguée, on verra... » (femme, gériatre, 44 ans)

D'après Robelet encore, l'entrée dans la fonction de médecin coordonnateur se justifie donc par son inscription dans « une stratégie de diversification de l'activité » plutôt que dans une stratégie de spécialisation en gériatrie pour les généralistes, ou de reconversion professionnelle dans des fonctions qui seraient plus managériales que médicales pour les autres. La dimension managériale du poste n'apparaît en effet jamais comme un facteur de motivation. Ce manque d'intérêt qu'ont les médecins coordonnateurs pour l'exercice de certaines fonctions non-cliniques s'observe d'ailleurs dans leur façon d'appréhender les tâches de coordination.

1.3. Un travail de coordination tourné vers l'homogénéisation et l'encadrement des pratiques médicales et soignantes

Si le médecin coordonnateur intervient dans la trajectoire de chacun des résidents, notamment à leur arrivée dans l'établissement, il n'est pas chargé de la gestion individuelle de leurs trajectoires – les médecins traitants sont les professionnels dédiés à cette tâche. En revanche, parmi les 12 missions du médecin coordonnateur, telles qu'elles ont été fixées par

⁸⁸ Nous empruntons ici les analyses produites par Magali Robelet (2007) à partir d'une dizaine d'entretiens approfondis avec des médecins coordonnateurs.

⁸⁹ Les propos suivants sont extraits des entretiens réalisés par Robelet.

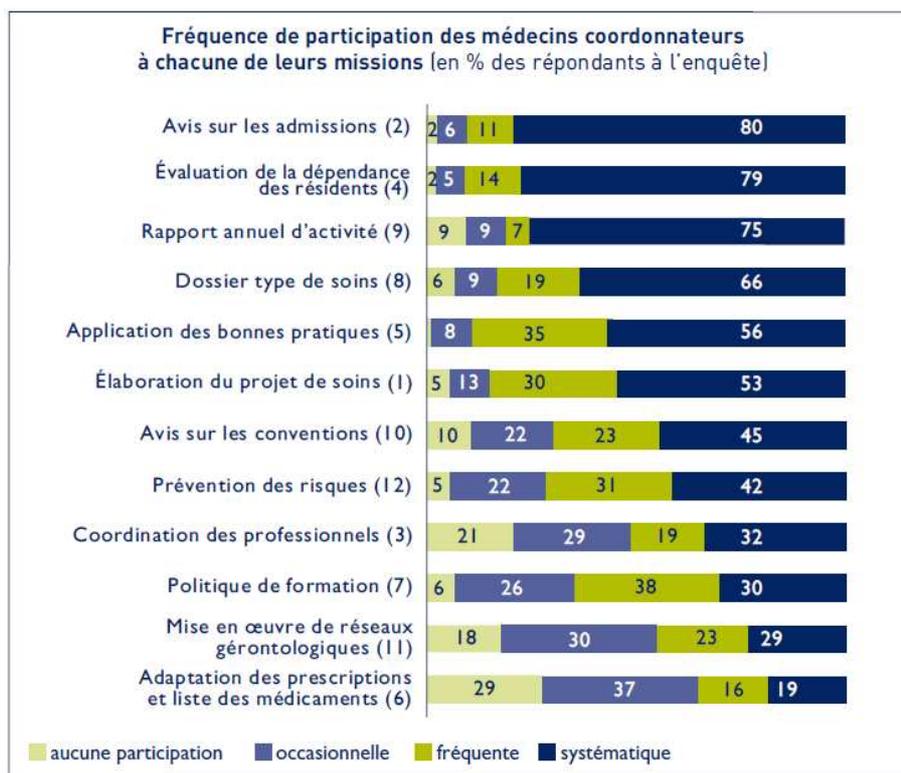
les décrets de 2005 et 2007 (voir liste ci-après), deux consistent exclusivement en des activités de « coordination », entendue cette fois comme management d'équipe et construction et animation de réseau. La troisième mission indique en effet qu'il « organise la coordination des professionnels de santé salariés et libéraux exerçant dans l'établissement », c'est-à-dire les infirmières, les aides-soignantes, les médecins, les psychologues ou encore les kinésithérapeutes. En vertu de la onzième mission, le médecin coordonnateur « collabore à la mise en œuvre de réseaux gérontologiques coordonnés ». La dixième mission peut aussi être vue comme relevant du même faisceau de tâches de coordination, puisqu'elle concerne « la mise en œuvre de la ou des conventions conclues entre l'établissement et les établissements de santé au titre de la continuité des soins ». L'enquête de la FMA révèle que ces conventions sont signées avec des centres hospitaliers généraux (21 %), des équipes mobiles de soins palliatifs (18 %), des services de psychiatrie (16 %), des hôpitaux locaux (15 %) ou encore des cliniques privées (10 %).

Les douze missions du médecin coordonnateur

[Décrets n°2005-560 du 27 mai 2005 et n°2007-547 du 11 avril 2007]

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> 1) Élabore, avec le concours de l'équipe soignante, le projet général de soins, s'intégrant dans le projet d'établissement, et coordonne et évalue sa mise en œuvre 2) Donne un avis sur les admissions des personnes à accueillir en veillant notamment à la compatibilité de leur état de santé avec les capacités de soins de l'institution 3) Organise la coordination des professionnels de santé salariés et libéraux exerçant dans l'établissement. À cet effet, il les réunit au moins une fois par an. Il informe le responsable de l'établissement des difficultés dont il a, le cas échéant, connaissance liées au dispositif de permanence des soins prévu aux articles R. 730 à R. 736 du code de la santé publique 4) Évalue et valide l'état de dépendance des résidents 5) Veille à l'application des bonnes pratiques gériatriques, y compris en cas de risques sanitaires exceptionnels, formule toute recommandation utile dans ce domaine et contribue à l'évaluation de la qualité des soins 6) Contribue auprès des professionnels de santé exerçant dans l'établissement à la bonne adaptation aux impératifs gériatriques des prescriptions de médicaments et des produits et prestations inscrits sur la liste mentionnée à l'article L. 165-I du code de la sécurité sociale. À cette fin, il élabore une liste, par classes, des médicaments à utiliser préférentiellement, en collaboration avec les médecins traitants des rési- | <ul style="list-style-type: none"> dents, et, le cas échéant, avec le pharmacien chargé de la gérance de la pharmacie à usage intérieur ou le pharmacien mentionné à l'article L. 5126-6 du Code de la santé publique 7) Contribue à la mise en œuvre d'une politique de formation et participe aux actions d'information des professionnels de santé exerçant dans l'établissement 8) Élabore un dossier type de soins 9) Établit un rapport annuel d'activité médicale, retraçant notamment les modalités de prise en charge des soins et l'évolution de l'état de dépendance des résidents 10) Donne un avis sur le contenu et participe à la mise en œuvre de la ou des conventions conclues entre l'établissement et les établissements de santé au titre de la continuité des soins ainsi que sur le contenu et la mise en place, dans l'établissement, d'une organisation adaptée en cas de risques exceptionnels 11) Collabore à la mise en œuvre de réseaux gérontologiques coordonnés, d'autres formes de coordination prévues à l'article L. 312-7 du présent Code et de réseaux de santé mentionnés à l'article L. 6321-I du Code de la santé publique. 12) Identifie les risques éventuels pour la santé publique dans les établissements et veille à la mise en œuvre de toutes mesures utiles à la prévention, la surveillance et la prise en charge de ces risques. ■ |
|--|--|

Une mesure de la participation des médecins coordonnateurs à ces différentes missions est donnée par l'enquête réalisée par la FMA et présentée dans le graphique ci-dessous. A propos des missions impliquant une mobilisation directe de l'expertise gériatrique (2, 4, 9, 8), une majorité de médecins coordonnateurs déclarent que leur participation est systématique. Au contraire, les missions de coordination (3 et 11) font partie de celles pour lesquelles une minorité de médecins déclare une participation systématique. Ces réponses sont cohérentes avec les analyses de Robelet, qui observe que les tâches cliniques d'évaluation occupent un temps important du travail du médecin lors de sa présence à la maison de retraite.



La faible fréquence de participation des coordonnateurs à la mission de coordination des professionnels intervenant dans l'établissement est sans doute à mettre en relation avec la réticence ou la difficulté qu'ils ont à coordonner l'action des médecins traitants des résidents. D'après l'enquête de la FMA, il est possible d'évaluer à 16 en moyenne le nombre de généralistes libéraux intervenant dans chacun des EHPAD. Les écarts sont importants, allant de moins de cinq pour 13 % des EHPAD, à plus de 30 pour 14 % des EHPAD. Pour 66 % des médecins coordonnateurs, leurs relations avec ces généralistes sont satisfaisantes ; pour les autres, elles sont absentes ou médiocres, la principale source de tension étant la tenue du dossier médical.

Si les médecins coordonnateurs ne s'engagent pas pleinement dans leur mission d'organisation du travail de leurs confrères, tant ils craignent de trop interférer dans leur liberté de prescription et d'action et de voir leurs relations se détériorer, ils veillent néanmoins au respect de ce qu'ils jugent être les « bonnes pratiques » médicales. Tous les médecins interrogés par Robelet ont ainsi insisté sur la diplomatie et le tact dont ils font preuve pour imposer leur expertise gériatrique aux médecins généralistes. Certains utilisent par exemple la grille Pathos, qui est avant tout un outil de gestion, pour repérer les pratiques médicales « déviantes » et homogénéiser les pratiques des confrères⁹⁰ :

« Je mets mon nez dans les dossiers médicaux, et dans la grille pathos on me demande si les gens ont une anémie ou une insuffisance rénal alors que la prise de sang est un moyen sûr de voir les anémie... alors je regarde les dernières prises de sang et je m'aperçois quand même qu'il y a des personnes pour lesquelles il n'y a pas de prise de sang depuis un an voir plus et qu'il y a peut-être une ou deux personnes qui n'ont pas eu de prise de sang du tout depuis qu'elles sont arrivées. Donc je m'en inquiète auprès du généraliste, que je sollicite. Alors il me répond comme un généraliste et moi je lui

⁹⁰ Extrait d'un entretien réalisé par Robelet.

réponds comme un gériatre et bon... il répond que lui, c'est quelqu'un qui coûte pas cher à la sécurité sociale, que s'il n'y a pas de souci il voit pas pourquoi il demanderait une prise de sang et que sinon, voilà... hein, qu'il est clinicien avant tout. Moi je lui réponds en gériatre qu'on prend en charge des gens qui ne sont pas des retraités de 65 ans actifs mais parfois des grands vieillards et qu'il me semble que c'est important de faire des prises de sang à intervalle régulier et que très souvent on passe à côté d'une anémie ou d'une insuffisance rénale si on fait pas de prise de sang... et je lui dis aussi que je suis obligée de faire du Pathos... » (femme, gériatre, 44 ans)

S'ils n'assument pas pleinement toutes leurs tâches de coordination, que ce soit à cause d'un manque de motivation pour ce type de tâches ou des difficultés à coordonner les actions des confrères généralistes libéraux, on peut conclure avec Robelet que les médecins coordonnateurs favorisent néanmoins la coordination des professionnels intervenant en EHPAD. Ils sont « porteurs d'une "rationalisation professionnelle" du travail dans les maisons de retraite, que l'on peut définir comme un processus d'homogénéisation des pratiques professionnelles, à travers notamment la diffusion de "bonnes pratiques" élaborées par les élites académiques de la profession. » Cette homogénéisation des pratiques est une des conditions nécessaires à la continuité et à la cohérence des soins données aux personnes âgées, aussi bien à l'intérieur des établissements qu'en dehors.

2. Les coordonnateurs de MDPH : de l'évaluation des besoins des personnes au pilotage de réseau

Un autre type de poste dans lequel on retrouve des médecins, et notamment des généralistes, est celui de coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), créé en même temps que les MDPH en 2005⁹¹. Comme aucune étude n'avait été conduite à ce jour sur cette fonction, nous avons adressé un court **questionnaire**⁹² aux coordonnateurs présents lors de la « 6^{ème} journée des coordonnateurs » organisée par la CNSA. L'effectif de notre échantillon est de 50 personnes⁹³, sur une population estimée à 120 coordonnateurs. Nous n'avons pas les moyens de dire s'il est représentatif, en termes de formation initiale notamment, mais il est sûr que les données recueillies permettent de **mettre en évidence des écarts en fonction de leur formation, en particulier entre l'activité des coordonnateurs médecins de formation et celle des autres coordonnateurs**, et c'est ce qui nous a intéressé ici. Après avoir présenté les profils et les motivations des coordonnateurs interrogés, nous allons montrer qu'ils n'appréhendent pas tous de la même façon le travail de coordination – les médecins coordonnateurs sont

⁹¹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁹² Voir le document en annexe.

⁹³ Dans la suite, les résultats présentés sont issus du traitement statistique de ces 50 questionnaires. Les coordonnateurs ayant largement répondu aux questions ouvertes, leurs réponses apparaissent également ici sous la forme de citations.

davantage tournés vers l'évaluation que vers le pilotage de réseau – et ne rencontrent pas les mêmes difficultés avec leurs partenaires – les coordonnateurs non médecins ont davantage de difficultés à coopérer avec les partenaires médicaux et sanitaires.

2.1. Vers la pluridisciplinarité dans l'évaluation des besoins des personnes handicapées

Si la création des coordonnateurs d'EHPAD parachève le processus de médicalisation des maisons de retraite et de la prise en charge des personnes âgées, celle des coordonnateurs de MDPH représente au contraire une nouvelle étape dans le processus de **démédicalisation** du secteur du handicap et de l'évaluation des besoins des personnes handicapées. Depuis 2005, en effet, ce ne sont plus des médecins – médecins des Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) pour les adultes handicapés, et des Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) pour les enfants – qui procèdent à cette évaluation mais une « équipe pluridisciplinaire », dont la composition varie selon les MDPH et selon les situations. Des médecins généralistes, des infirmières, des assistantes sociales, des ergothérapeutes, des enseignants spécialisés et des psychologues constituent généralement le noyau dur de ces équipes et sont salariés de la MDPH, tandis que les médecins spécialistes (orthophonistes, psychiatres, pédopsychiatre, *etc.*), les directeurs d'établissements médico-sociaux, ou encore les médecins de l'Education nationale, interviennent éventuellement comme évaluateurs extérieurs. Contrairement aux COTOREP, les CDES comportaient des « équipes techniques » pluridisciplinaires. Mais les médecins, les enseignants et les assistantes sociales qui les composaient alors juxtaposaient leurs observations plutôt que de procéder à une évaluation globale de la situation et des besoins des personnes⁹⁴. Au contraire, les membres des équipes pluridisciplinaires de MDPH se réunissent et décident ensemble, pour chaque cas, d'une proposition de compensation qui est ensuite soumise à la commission accordant les aides⁹⁵. Ce **mouvement vers davantage de pluridisciplinarité dans l'évaluation** des besoins des personnes handicapées se retrouve dans les profils des coordonnateurs d'équipe et dans la satisfaction qu'ils ont à exercer cette fonction.

2.1.1. De la pluridisciplinarité au sein du groupe des coordonnateurs

Pour organiser le travail des équipes pluridisciplinaires, il était question au départ de nommer un médecin, seul garant possible du secret médical. Mais les revendications combinées des associations de personnes handicapées et des professionnels de terrain ont pesé dans la décision d'ouvrir aussi les postes de coordonnateurs à d'autres professionnels. Si quelques médecins de COTOREP prônaient la pluridisciplinarité et si les CDES comportaient des « équipes techniques », le médecin était généralement le seul à déterminer le « taux d'incapacité » des personnes, et partant le montant et le type d'aides accordées. Par ailleurs,

⁹⁴ Bien connue dans le milieu, l'image de la « tranche napolitaine » évoque la juxtaposition des évaluations, chaque professionnel remplissant un feuillet rose, vert ou jaune du dossier de la personne.

⁹⁵ Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

leur activité était peu et mal organisée – il n’était pas rare que des médecins traitent les dossiers chez eux le week-end, ce qui est aussi particulièrement symptomatique du caractère solitaire de l’évaluation. Leur rémunération faisait souvent l’objet d’arrangements avec les DDASS, qui pouvaient doubler le nombre de vacations réalisées pour que les médecins continuent de travailler. La création des MDPH a été l’occasion de changer profondément ces pratiques. Certains Conseils généraux et directeurs de MDPH semblent avoir choisi de ne pas nommer les médecins qui travaillaient auparavant pour les COTOREP et les CDES, pour rompre avec le système antérieur.

Dans les faits, cependant, les coordonnateurs des équipes pluridisciplinaires de MDPH sont souvent médecins de formation. Ils représentent ainsi 54 % de notre échantillon, quand les travailleurs sociaux, les professionnels paramédicaux et les administratifs en représentent respectivement 18, 16, et 12 %⁹⁶. Les coordonnateurs interrogés sont des **femmes** à 84 %, et ils travaillent presque tous à temps plein (92 %). Leur âge moyen est 48,5 ans, sachant que les coordonnateurs médecins de formation sont plutôt plus âgés (52,4 ans). Quant à leur parcours antérieur, il semble que presque tous les coordonnateurs, avant de prendre leur poste, exerçaient en temps que **salariés** dans des institutions du secteur public ou des établissements médico-sociaux, ce qu’indique le tableau 5.

Ces données révèlent avant tout que les coordonnateurs ont des parcours professionnels très variés, qu’il n’y a pas de profil dominant. On peut néanmoins remarquer qu’une fraction non négligeable des coordonnateurs (10 %) travaillait pour le Conseil général. Chez les non-médecins, et notamment les ergothérapeutes, nombreux sont ceux qui occupaient auparavant un poste dans un site ou un dispositif de « Vie autonome »⁹⁷, ce qui n’est pas sans conséquence, comme on le verra, sur la façon qu’ils ont d’appréhender le travail de coordination. Quant aux médecins, ils étaient généralement déjà salariés, pour la Protection maternelle et infantile, l’Education nationale, ou pour les anciennes instances que sont les CDES et les COTOREP (30 % des médecins interrogés). Néanmoins, les médecins interrogés ont très souvent souligné explicitement leur souci de rupture avec le système antérieur : un ancien médecin de l’Education nationale, âgé de 55 ans, déclare ainsi être particulièrement satisfait d’avoir réussi à faire « *évoluer l’équipe "ex-COTOREP" et avoir contribué à former les nouvelles recrues dans l’esprit de la loi de 2005* » ; un médecin généraliste de 43 ans, travaillant auparavant pour la COTOREP, insiste quant à lui sur son désir d’ « *Impulser une volonté de travail pluridisciplinaire pour pouvoir se rapprocher le plus possible des conditions favorables à une évaluation de qualité* ».

⁹⁶ Comme l’effectif de l’échantillon est petit, ces catégories ont été définies largement : les médecins sont 23 généralistes et 4 spécialistes ; les travailleurs sociaux rassemblent 3 assistantes sociales, 3 éducateurs spécialisés et 2 enseignants spécialisés ; les professionnels paramédicaux comptent 3 infirmières, 4 ergothérapeutes et 1 psychologue.

⁹⁷ Créés en 2001 dans 4 départements à titre expérimental, puis progressivement mis en place dans plusieurs autres départements, ces sites sont des précurseurs des MDPH. Concrètement, il s’agit d’un dispositif départemental multipartenarial réunissant, autour de la DDASS, l’ensemble des acteurs de terrain intervenant à divers titres (associatif, professionnel, administratif, politique, financier) dans le champ du handicap. Le coordonnateur du SVA et son secrétariat ont vocation à offrir à la personne handicapée un lieu d’accueil, d’écoute, d’orientation, et d’éventuel accompagnement dans les démarches administratives et recherche de financement.

Tableau 6. Nombre de coordonnateurs d'équipes pluridisciplinaires de MDPH selon leur formation initiale et leur lieu d'exercice antérieur (N=50)⁹⁸

	Médecins	Travailleurs sociaux	Professionnels paramédicaux	Administratifs	Ensemble
CG	5	2		2	9
CDES ou COTOREP	7	1			8
SVA ou DVA		5	1		6
MDPH	2	1	2		5
PMI	4				4
Hôpital	3				3
EMS	1	2			3
EN	2	1			3
Cabinet libéral	1				1
CCAS				1	1
ANESM	1				1
DDASS				1	1
n.r.	1	2	1	1	5
Ensemble	27	9	8	6	50

2.1.2. Une même motivation pour le travail en équipe

D'une façon plus générale, les attentes et les satisfactions déclarées par les coordonnateurs interrogés révèlent que **la pluridisciplinarité est au cœur de leurs motivations et préoccupations**. A la question ouverte « Avant de prendre ce poste, quelles étaient vos principales attentes ? », 85 % des coordonnateurs interrogés ont répondu, le plus souvent de façon détaillée. Les réponses qui reviennent le plus souvent sont les suivantes, ici classées de la plus fréquente à la moins fréquente :

- 1- travailler en équipe / pluridisciplinarité
- 2- travailler en partenariat / en réseau
- 3- contribuer à la « révolution culturelle » / diffuser « l'esprit de la loi de 2005 »
- 4- retrouver le contact avec les personnes handicapées
- 5- découvrir un nouveau métier / rompre les habitudes

A la question ouverte « Aujourd'hui, quelles sont vos principales satisfactions ? », seulement 5 personnes sur les 50 interrogées n'ont pas répondu, ce qui est déjà un signe de leur satisfaction, ou plutôt du fait qu'ils ont réussi à atteindre certains de leur objectifs. Parmi les réponses, quatre reviennent fréquemment, en lien avec les attentes listées ci-dessus :

⁹⁸ Sigles utilisés : Conseil général (CG) ; Site ou dispositif « Vie autonome » (SAV ou DVA) ; Protection maternelle et infantile (PMI) ; Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) ; Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) ; Education nationale (EN) ; Etablissement médico-social (EMS) ; Agence nationale d'évaluation (ANESM) ; Direction départementale des Affaires sociales et sanitaires (DDASS) ; Centre communal d'action sociale (CCAS) ; non renseigné (n.r.).

- 1- cohésion de l'équipe / identité et objectifs partagés, harmonisation
- 2- équité et qualité de l'évaluation / mise en place d'outils
- 3- mise en place de partenariats stables / dynamique locale
- 4- évolution des mentalités / regards sur le handicap

Le travail d'équipe et la pluridisciplinarité reviennent donc fréquemment parmi les **motifs de satisfaction** des coordonnateurs. Mais les questionnaires révèlent aussi qu'ils sont à l'origine de difficultés, en particulier quant à la coordination des membres internes et externes de l'équipe pluridisciplinaire. A la question « Trouvez-vous difficile de coordonner les évaluations de tous ces professionnels ? », 60 % des coordonnateurs interrogés ont répondu « difficile » (52 %) ou « très difficile » (8 %). Leurs commentaires montrent qu'ils relient le plus souvent cette **difficulté** à la pluridisciplinarité elle-même : « absence de culture commune », « agents d'origine différente (Etat, collectivités territoriale...) », mais aussi « rapports de pouvoir », « difficile de faire vivre l'esprit d'équipe en valorisant néanmoins la spécificité de chacun ». La **persistance des pratiques antérieures** est également mentionnée. Une médecin généraliste de 42 ans, exerçant auparavant au Conseil général, souligne ainsi sa difficulté à « *faire évoluer les pratiques des équipes en place du temps de la CDES et de la COTOREP : l'évaluation pluridisciplinaire n'est pas évidente pour tous...* ». Dans une moindre mesure, le travail de coordination d'équipe serait rendu difficile par la législation, qui est trop complexe ou laisse trop de place à l'interprétation, ou encore au manque de disponibilité des évaluateurs.

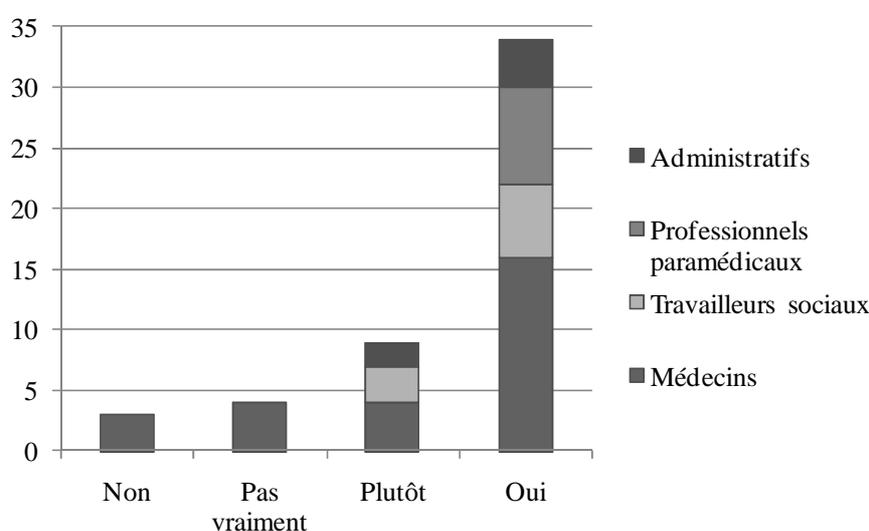
Pour conclure sur la pluridisciplinarité, elle est donc présente, d'une part, dans les équipes d'évaluateurs, puisqu'ils appartiennent à des groupes professionnels différents. En principe, le médecin est un des membres de l'équipe, il détient une expertise parmi d'autre, la dimension médicale est une des dimensions à prendre en compte dans l'évaluation des besoins des personnes handicapées. En réalité, la bonne marche d'une telle équipe tient à la construction progressive d'une culture commune, et à l'activation de cette culture lors de chaque réunion. Qu'il soit médecin de formation ou non, le coordonnateur joue un rôle décisif dans ce processus. Les propos des personnes interrogées révèlent qu'ils ont eu à cœur d'avancer dans cette direction depuis leur prise de poste et qu'ils sont satisfaits du travail accompli, même s'ils rencontrent encore des difficultés. D'autre part, la pluridisciplinarité caractérise le groupe des coordonnateurs, puisqu'ils sont issus de formations différentes et ont suivi des parcours variés. A cette échelle aussi, la création d'une identité commune ne va pas de soi. De l'avis de celles qui, à la CNSA, organisent avec eux des journées de formation depuis 2005, les coordonnateurs étaient très isolés et cherchaient des homologues avec qui échanger, tant le métier leur paraissait nouveau. S'ils semblent avoir développé aujourd'hui une identité collective, ils n'ont pas – ou plus vraisemblablement pas encore – développé de revendications professionnelles touchant à leur statut ou à leur rémunération⁹⁹. Un des freins à leur mobilisation réside sans doute dans le fait qu'ils ont des **profils d'activité hétérogènes**, comme on va le voir maintenant.

⁹⁹ Un projet d'association des « médecins coordonnateurs » a été formulé mais rapidement abandonné.

2.2. Quel travail de coordination ? Des profils d'activité différenciés

A la question « Avant de prendre votre poste, est-ce que le travail de coordination vous motivait particulièrement ? », 68 % des coordonnateurs ont répondu « oui » et 18 % « plutôt ». Comme l'indique le graphique 1, seuls quelques coordonnateurs, tous médecins de formation, n'étaient pas ou « pas vraiment » intéressés par la coordination. Mais qu'entendent-ils par coordination ? Comment les coordonnateurs se représentent leur mission et en quoi consiste leur travail au quotidien ? La façon d'appréhender l'activité de coordination diffère-t-elle selon l'appartenance professionnelle d'origine ?

Graphique 1. Motivation des coordonnateurs de MDPH pour la coordination selon leur appartenance professionnelle (N=50)

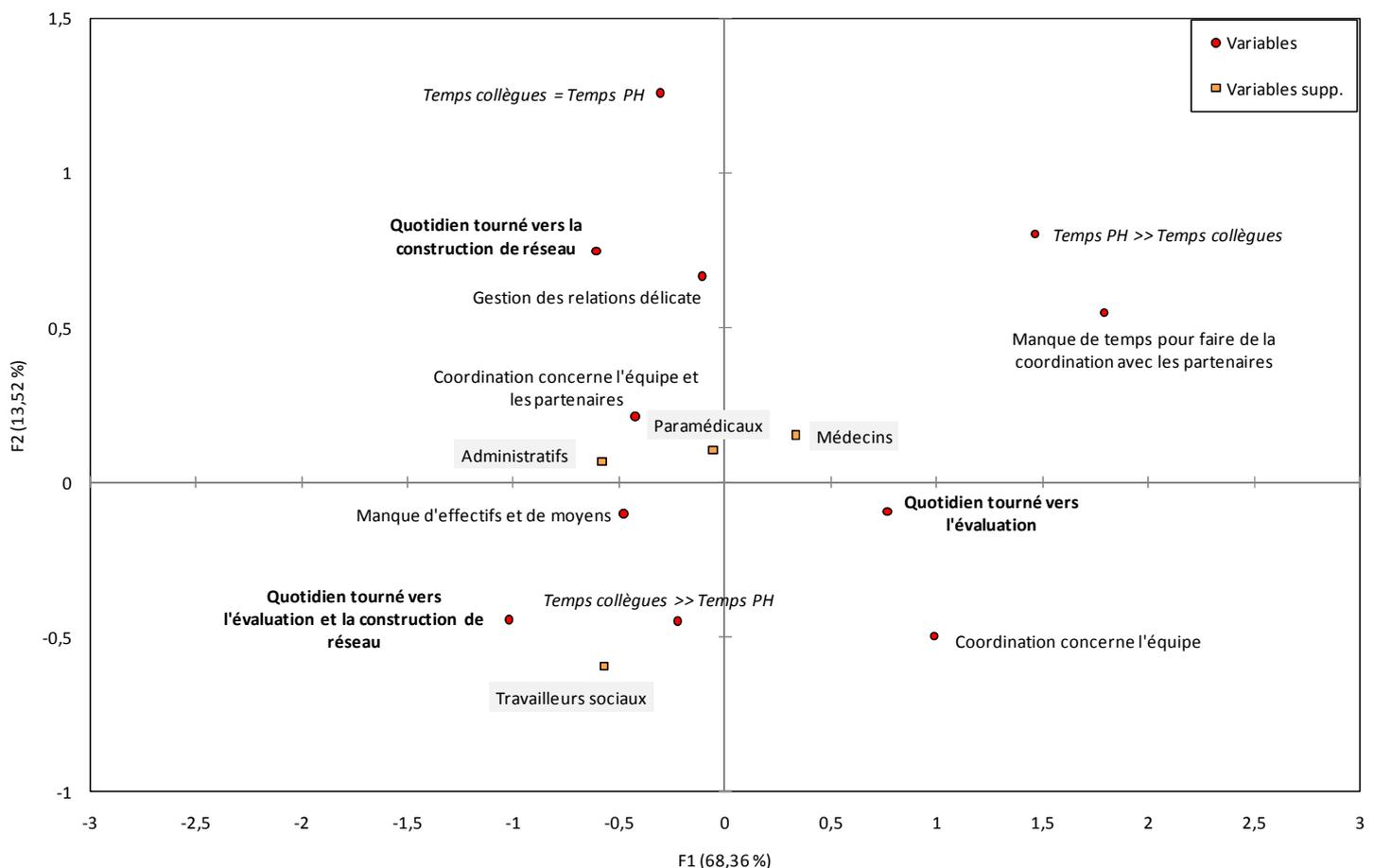


Plusieurs questions posées aux coordonnateurs permettent de **saisir leur profil d'activité, c'est-à-dire à la fois leur manière de se représenter leur activité et de l'exercer**. En analysant les réponses, nous avons construit quatre variables. La variable « Répartition du temps de travail » indique si le coordonnateur interrogé passe plus, moins ou autant de temps à coopérer avec ses collègues internes ou non à la MDPH qu'auprès des personnes handicapées (3 modalités) ; la variable « Quotidien » varie selon qu'il trouve que son activité au quotidien est davantage tournée vers l'évaluation, ou aussi bien vers l'évaluation que vers la construction de réseau (2 modalités) ; la variable « Coordination » permet d'appréhender la façon dont il considère son travail de coordination, qui peut concerner seulement l'équipe pluridisciplinaire ou également les partenaires extérieurs (2 modalités). A partir de la question ouverte touchant aux difficultés rencontrées par les coordonnateurs, enfin, nous avons construit la variable « Difficulté dominante ». Quatre grands types de réponses ont été retenus : « Manque d'effectifs et de moyens » (cette modalité rassemble 44 % des réponses) ; « Gestion des relations délicates » (32 %), touchant aussi bien les relations avec la direction, les membres de l'équipe ou les partenaires ; « Manque de temps pour faire de la coordination avec les partenaires » (12 %) ; non renseigné ou « Pas de difficulté déclarée » (12 %).

Pour identifier les relations possibles entre les différentes modalités de ces quatre variables, c'est-à-dire entre les réponses données par les coordonnateurs aux différentes questions qui

leur ont été posées, nous avons procédé à une analyse des correspondances multiples (ACM). La variable « Appartenance professionnelle », qui comporte quatre modalités (médecins, paramédicaux, administratifs ou travailleurs sociaux), est ici utilisée comme supplémentaire car on ne souhaite pas qu'elle influe sur les calculs, mais son positionnement a posteriori nous intéresse. Nous souhaitons en effet voir si les différents profils d'activité révélés par l'analyse, à partir des variables décrivant le travail des coordonnateurs, peuvent être interprétés comme relevant aussi de profils professionnels distincts. Le graphique 2 donne une représentation simultanée de la proximité des modalités des quatre variables qualitatives étudiées. Chaque point représente une modalité et est le barycentre de tous les individus partageant cette modalité. Les points correspondants à l'appartenance professionnelle ont été projetés indépendamment.

Graphique 2. Les profils d'activité des coordonnateurs de MDPH : graphique des variables produit par ACM (axes F1 et F2 : 81,87 %)



L'axe horizontal (F1) et l'axe vertical (F2) expliquent respectivement 68,36 % et 13,52 % des différences observées. Cela signifie que les écarts entre les modalités de droite et de gauche sont plus importants que les écarts entre celles de la partie supérieure et de la partie inférieure du graphique, mais que ces derniers ne sont pas négligeables pour autant. Nous allons donc étudier de plus près la répartition des modalités situées de part et d'autre de l'axe vertical sur le graphique 2. Elle révèle l'existence de **deux grands profils de coordonnateurs : l'un**

tourné davantage vers l'évaluation des besoins des personnes et l'autre vers la construction et l'animation d'un réseau de partenaires.

2.2.1. Les coordonnateurs médecins davantage tournés vers l'évaluation

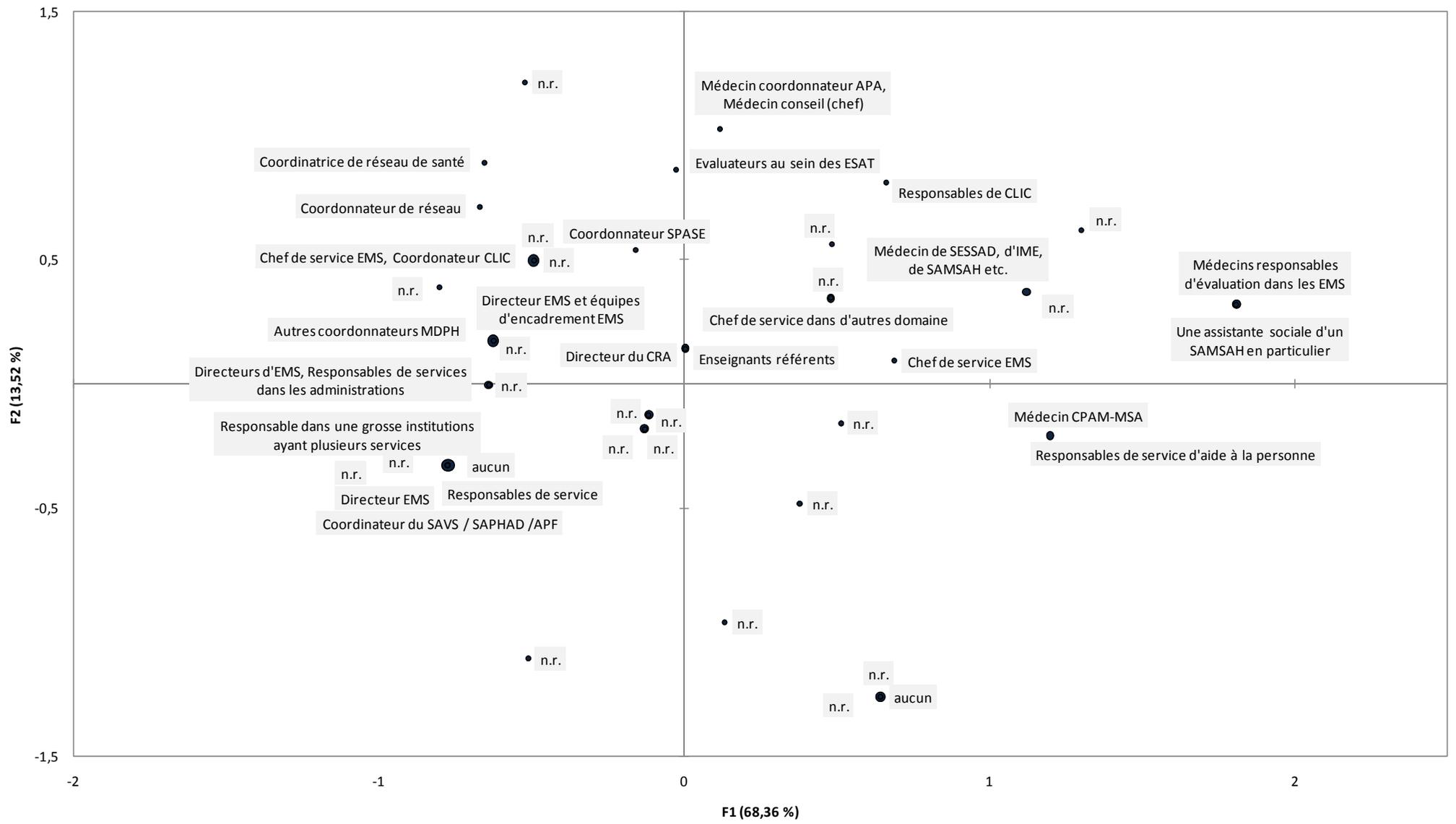
Le rapprochement des modalités situées à droite de l'axe vertical permet de dresser le portrait d'un coordonnateur pour lequel l'activité de coordination concerne avant tout l'équipe pluridisciplinaire dont il organise et encadre le travail ; il passe beaucoup de temps auprès des usagers de la MDPH (dans son bureau, à leur domicile ou encore au téléphone) parce qu'il conduit lui-même des évaluations ; enfin, il regrette de manquer de temps pour faire davantage de coordination avec les partenaires extérieurs. A l'opposé de cette figure du coordonnateur de MDPH « **évaluateur** », il y a celle du « pilote de réseau » : son quotidien est tourné vers la construction de réseau, il passe peu de temps avec les personnes handicapées, tout occupé qu'il est à travailler avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire et à faire de la coordination avec les partenaires extérieurs. Si peu de personnes interrogées incarnent de façon parfaite les deux grands idéaux-type que nous avons décrits, l'ACM montre qu'il est pertinent de les distinguer.

Parmi les coordonnateurs interrogés, il se trouve que les **médecins** sont les plus enclins à rassembler ces caractéristiques. Faut-il interpréter cela comme l'effet d'une contrainte liée au manque de personnel ou plutôt d'un goût pour le contact avec les personnes et pour l'évaluation ?

Une femme, âgée de 59 ans, médecin généraliste ayant auparavant travaillé pour le Conseil général, consacre 80 % de son activité auprès des personnes handicapées. Elle déclare : « Je n'ai pas le temps actuellement de faire réellement de la construction de réseau, on n'est trop peu nombreux ! La réduction du nombre de médecins m'oblige à étudier tous les types de demandes : cartes, ORM déplacement, éligibilité PCH, APA et aide ménagère. Trop peu de médecins (2,4 ETP !) pour traiter toutes les demandes. Cela va nous obliger à revoir les procédures pour pouvoir enfin faire de la coordination avec tous les partenaires. »

Il y aurait donc un **effet du manque d'effectifs** sur l'activité des coordonnateurs. Mais il n'y a pas de raisons pour que les MDPH dont le coordonnateur est médecin soient moins dotées que les autres. Les coordonnateurs qui se plaignent du manque de moyens, et qui sont plutôt des non-médecins, ont d'ailleurs souvent déclaré aussi que leur travail de coordination concernait à la fois l'équipe pluridisciplinaire et les partenaires extérieurs. Peut-être qu'ils réagissent différemment à une pénurie de personnel au sein des MDPH, en faisant par exemple davantage appel à des évaluateurs extérieurs. Si les coordonnateurs médecins sont tournés vers l'évaluation, c'est donc parce qu'ils pallient eux-mêmes ce qu'ils considèrent comme des carences de personnel. C'est aussi parce qu'ils **aiment le contact avec les personnes et le travail de diagnostic, qui caractérise leur métier d'origine**. Lors de la 6^e journée des coordonnateurs organisée par la CNSA, une coordinatrice dit ainsi à une collègue qu'elle ne pourrait pas imaginer ne pas rencontrer tous les usagers, et que c'est même pour cela qu'elle fait ce métier.

Graphique 3. Les coordonnateurs de MDPH et leurs homologues : graphique des observations produit par ACM



A l'appui de cette analyse, nous pouvons mobiliser la question ouverte : « Parmi vos interlocuteurs extérieurs, quel est celui dont le travail ressemble le plus au vôtre selon vous ? ». La moitié des coordonnateurs interrogés y a répondu. Le graphique 3 permet de saisir la distribution des homologues ainsi déclarés en fonction des variables étudiées précédemment. Il est issu de la même ACM que le précédent. La différence est qu'il donne à voir le positionnement des individus interrogés et non celui des modalités. Les individus sont d'autant plus proches les uns des autres qu'ils partagent les mêmes modalités¹⁰⁰. Les étiquettes associées à chaque point apparaissent indépendamment des modalités. Elles indiquent simplement quels sont les **homologues** déclarés par les coordonnateurs. Nous avons conservé les vocables utilisés par les personnes interrogées¹⁰¹ : « Coordinatrice d'un réseau de santé », « Médecin conseil », *etc.* Même si elle apparaît sous plusieurs formes, la réponse la plus fréquente est « Directeur d'un établissement ou service médico-social (EMS) »¹⁰².

Il est remarquable que presque tous les individus ayant déclaré se sentir proche des coordonnateurs de réseaux soient davantage situés dans la partie gauche du graphique, quand ceux qui se trouvent des similarités avec les médecins évaluateurs en ESAT, EMS ou CPAM sont positionnés à droite. Cela va dans le sens des résultats précédents, et montre que les variables étudiées sont pertinentes pour saisir les profils d'activité des coordonnateurs. Le fait que les médecins soient les seuls à avoir cité des confrères comme homologues, c'est-à-dire des fonctions occupées exclusivement par des médecins va aussi dans le sens d'un **fort attachement au métier d'origine**¹⁰³.

La plupart des coordonnateurs de MDPH qui sont **médecins restent donc attachés à l'exercice de leur expertise médicale. Mais ils n'en sont pas moins coordonnateurs dans le sens où ils organisent le travail des équipes pluridisciplinaires et contribuent à améliorer la qualité de l'évaluation des besoins des personnes.** Plusieurs des médecins interrogés ont ainsi souligné qu'une bonne part de leur activité était tournée vers « l'harmonisation des pratiques d'évaluation », à travers la formation des membres de l'équipe et la mise en place d'outils comme le GEVA¹⁰⁴.

¹⁰⁰ Comme certains ont les mêmes coordonnées, ils sont superposés. Nous avons alors représenté des points plus gros.

¹⁰¹ Les sigles utilisés sont les suivants : Centre de Ressources Autisme (CRA), Centre local d'information et de coordination (CLIC), Service d'accompagnement médico-social pour les adultes handicapés (SAMSAH), Etablissement (ESAT), **Service** Personnalisé d'Accompagnement et de Suivi dans l'Emploi (SPASE), Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), Instituts médico-éducatifs (IME), Service d'accompagnement et de vie sociale (SAVS), **Service** d'Accompagnement pour Personnes Handicapées A Domicile (SAPHAD).

¹⁰² Dans ces homologues déclarés, s'exprime sans doute l'ambition des individus autant que la similarité réelle des fonctions.

¹⁰³ La coordinatrice ayant déclaré se sentir proche d'une assistante sociale exerçant dans un SAMSAH avec qui elle collabore est médecin.

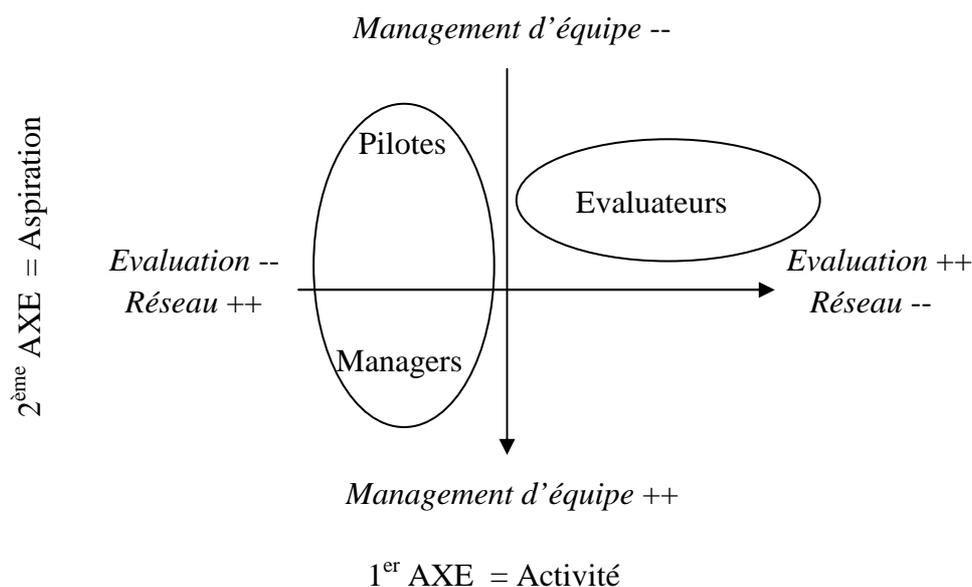
¹⁰⁴ Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées.

2.2.2. Les coordonnateurs de MDPH et le pilotage de réseau

Parmi les coordonnateurs interrogés, **les professionnels paramédicaux, les administratifs et les travailleurs sociaux semblent plus enclins à construire des partenariats et à animer un réseau** que leurs collègues médecins – ils partagent davantage les modalités situées à gauche de l'axe vertical dans le graphique 2. Parmi les coordonnateurs interrogés, celui qui incarne de façon assez pure le profil de pilote est un ergothérapeute de 45 ans qui travaillait auparavant comme coordonnateur d'un site de « Vie autonome ». En 2006, l'année où il est nommé coordonnateur de la MDPH qui vient d'être créée dans son département, il a aussi obtenu un Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement social (CAFDES). Il s'intéresse tout particulièrement à la question du pilotage réseau – son mémoire d'étude s'intitule « Développer et piloter le réseau d'une MDPH », il a déjà travaillé dans ce sens en SVA. Au quotidien, et surtout dans les premiers temps d'existence de la MDPH, le pilotage consiste en plusieurs activités : l'étude de la population du département et de ses besoins (il utilise par exemple une enquête du CREAM), le recensement des partenaires (établissements sanitaires et médico-sociaux, associations, institutions), les rencontres individuelles avec les responsables de ces établissements et institutions, l'organisation et l'animation de réunions collectives pour valoriser le projet et créer une dynamique locale. Aujourd'hui, il déclare qu'un de ces motifs de satisfaction est la « *mise en place d'une méthodologie d'animation de réseau.* » Celle-ci **passé par les contacts informels et par les conventions.**

Au sein du groupe des coordonnateurs dont le quotidien est tourné vers la construction de réseau, il y aurait néanmoins des différences, ce qu'indique l'axe F2 (13,52 %). En s'appuyant sur les graphiques 2 et 3, il est possible de formuler une interprétation de ces différences : pour les coordonnateurs positionnés dans le quart inférieur gauche, l'activité de management d'équipe semble primordiale, d'où l'importance du temps passé avec les membres de l'équipe et l'aspiration à la similarité avec les fonctions de directeur d'EMS, quand ceux situés dans le quart supérieur gauche n'accordent de l'importance qu'au travail avec les partenaires extérieurs. Ainsi, il est possible d'identifier non pas deux mais trois profils d'activité des coordonnateurs de MDPH, ou plutôt **deux grands profils, le second comportant deux tendances**, ce que suggère la figure 7. Les deux grands profils correspondent à l'activité des coordonnateurs, selon qu'ils sont davantage tournés vers l'évaluation des besoins des personnes ou la construction d'un réseau de partenaires. Ceux qui ne travaillent pas exclusivement à l'évaluation peuvent être distingués selon leur *aspiration*, c'est-à-dire leur **préférence plus ou moins forte pour le management d'équipe**. Comme nous l'avons déjà souligné, ces profils et tendances sont pour partie déterminés par la contrainte – manque de personnel ou de temps ; organisation du travail, différente dans chaque MDPH – et pour partie par les parcours et les aspirations professionnelles – ne pas rompre avec le métier d'origine, développer son intérêt pour le management d'équipe, expérience dans la construction de réseau.

Figure 8. Les profils d'activité des coordonnateurs de MDPH

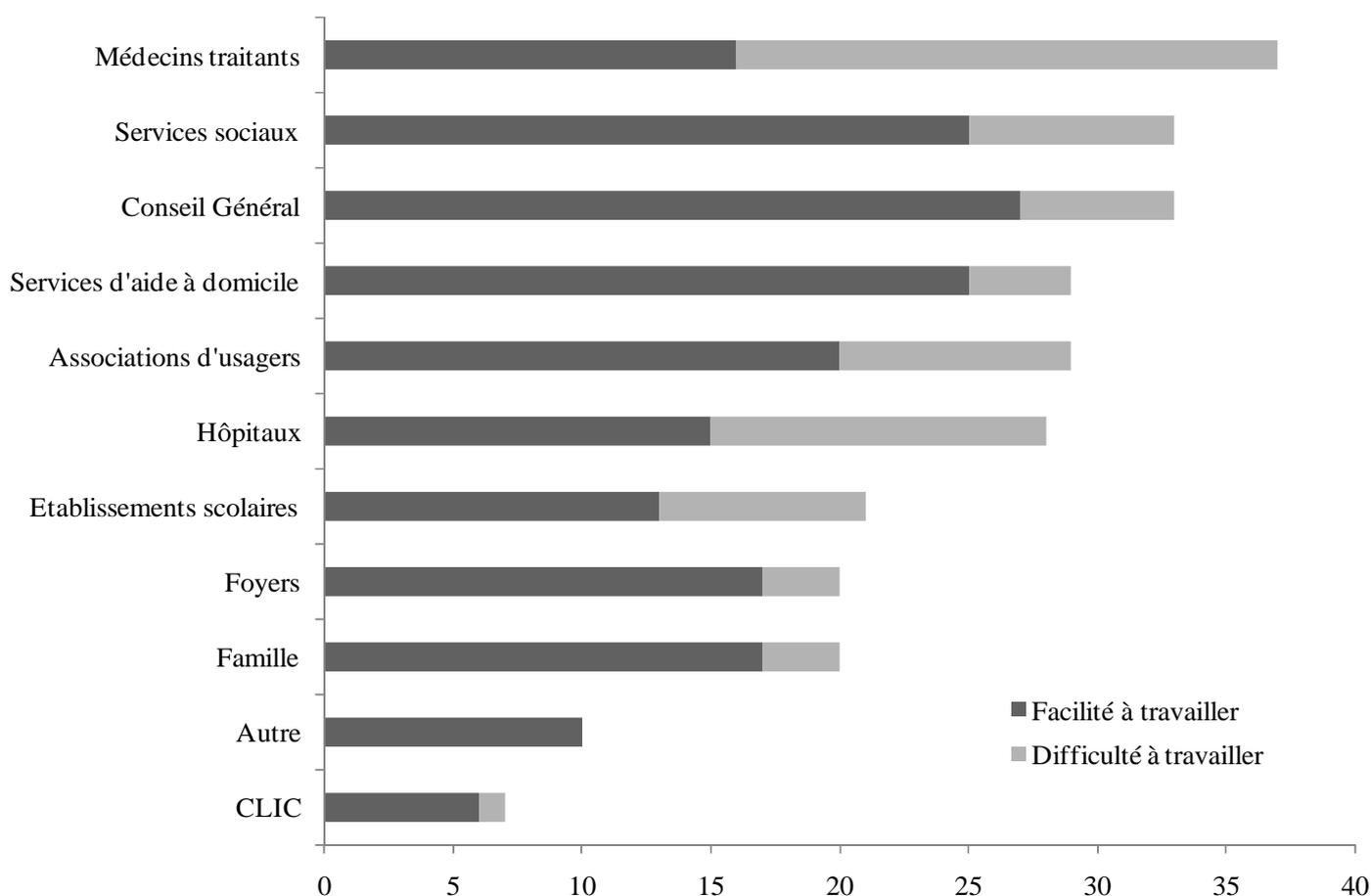


D'après les questionnaires recueillis, cependant, **le clivage entre les deux grands profils tend à s'estomper** : les coordonnateurs qui sont aujourd'hui complètement tournés vers l'évaluation regrettent de ne pouvoir se consacrer davantage à la construction de réseau ; certains indiquent que le développement des relations partenariales est leur objectif de l'année 2010-2011 ; d'autres reconnaissent leur incompétence et soulignent leur désir de se former à la méthodologie de coordination de réseau. **Cela va dans le sens d'une transformation des MDPH, d'instance d'évaluation en méta-réseau au niveau départemental.**

2.3. Les coordonnateurs de MDPH et leurs partenaires

Dans cette perspective, il est important de connaître les relations qu'entretiennent les coordonnateurs avec leurs partenaires. Dans le questionnaire, nous leur avons demandé d'indiquer, dans une liste préétablie de dix partenaires, quels étaient ceux avec lesquels ils avaient le plus de facilités à travailler, d'une part, et le plus de difficultés, de l'autre. Ils pouvaient également citer d'autres partenaires. En moyenne, les coordonnateurs ont déclaré qu'ils avaient de la facilité à travailler avec 3,8 partenaires, et de la difficulté avec 1,6. Le graphique 4 montre comment se répartissent les réponses.

Graphique 4. Les relations des coordonnateurs de MDPH avec leurs partenaires¹⁰⁵

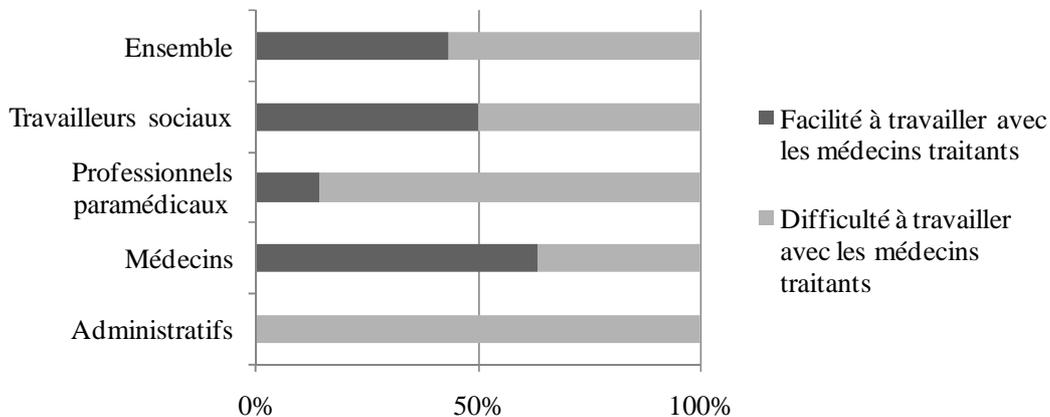


Les médecins traitants sont les partenaires les plus cités, ce qui peut être considéré comme un indice de l'importance de ce partenaire pour les coordonnateurs. Les services sociaux, les Conseils généraux, les services d'aide à domicile, les associations d'usagers et les hôpitaux seraient aussi des partenaires privilégiés. Mais les **médecins ont pour particularité d'être de loin les plus cités lorsqu'il s'agit de signaler une difficulté dans la collaboration**. Sur les 50 coordonnateurs interrogés, 21 ont indiqué qu'ils avaient du mal à travailler avec eux. Concrètement, cela signifie le plus souvent que les médecins ne répondent pas toujours aux demandes que les coordonnateurs ou les évaluateurs leur adressent, qu'ils mettent du temps à réaliser ou à envoyer des certificats médicaux, ou encore qu'ils ne font pas suivre les comptes rendus de leurs visites. Notre enquête montre que ces plaintes sont formulées par l'ensemble des acteurs du secteur médico-social, qu'il s'agisse des assistantes sociales des Conseils généraux et des services sociaux municipaux, ou des infirmières coordinatrices des services de soins à domicile. Tous soulignent aussi combien les médecins traitants, à leur décharge, manquent de temps pour assurer les tâches administratives et communiquer avec les intervenants qui s'occupent de leurs patients, ce que les médecins sont d'ailleurs les premiers à regretter (Bournot et al., 2008). Néanmoins, ce manque de temps ne suffit pas à expliquer

¹⁰⁵ Ce graphique indique le nombre de citations reçues par chaque partenaire. Lecture : parmi les 50 coordonnateurs interrogés, 16 ont cité les médecins traitants comme l'un des partenaires avec lequel ils ont le plus de facilité à travailler, et 21 ont cité les médecins traitants comme l'un des partenaires avec lequel ils ont le plus de difficulté à travailler.

les difficultés ressenties par les coordonnateurs. Si ce n'était que cela, en effet, tous auraient les mêmes difficultés à contacter les médecins traitants ou à en obtenir des documents. Or les relations semblent bien différentes selon l'appartenance professionnelle des coordonnateurs.

Graphique 5. Les relations des coordonnateurs de MDPH avec les médecins traitants¹⁰⁶

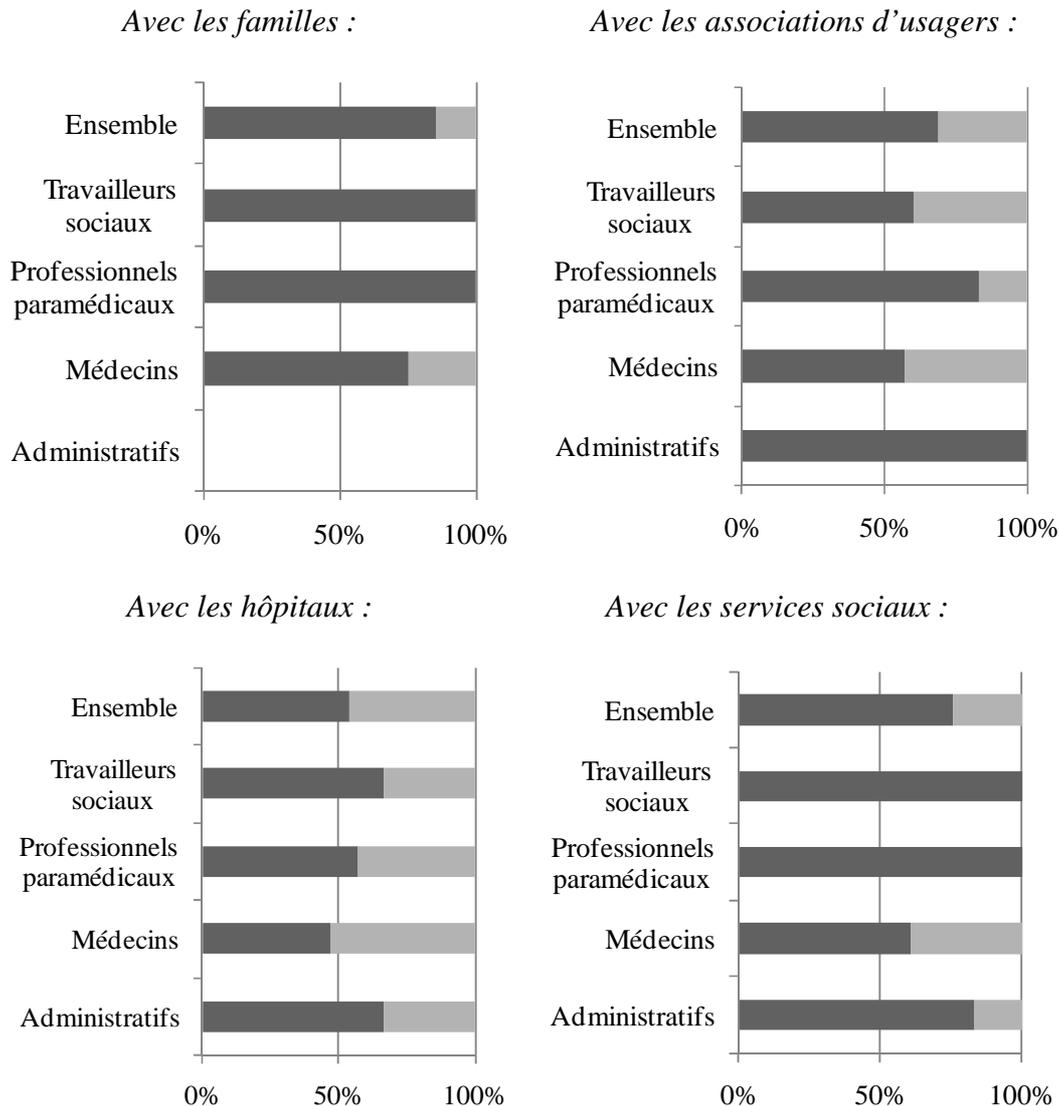


Comme le montre le graphique 5, **les coordonnateurs médecins, et dans une moindre mesure les travailleurs sociaux, ont plus de facilité à collaborer avec les médecins traitants** que les autres coordonnateurs. Les professionnels paramédicaux, tout comme les administratifs, déclarent au contraire plus souvent qu'ils ont des difficultés avec ce partenaire. Ces résultats sont difficiles à interpréter, et demanderait une enquête plus poussée. Nous pouvons néanmoins suggérer que les écarts observés ici ont à voir avec l'autorité dont jouissent les médecins auprès de leurs confrères et, inversement, avec la faible légitimité que les médecins traitants accordent aux autres coordonnateurs. Le secret médical est aussi souvent évoqué comme un frein à la collaboration et à la coordination des services des secteurs sanitaire et médico-social, d'où la pertinence des discussions en cours visant à élaborer un « secret professionnel », qui faciliterait le partage de l'information entre les professionnels intervenant dans le parcours d'une personne handicapée.

A propos des autres partenaires, de tels écarts s'observent selon la formation des coordonnateurs, ce que révèlent les graphiques 6 à 9.

¹⁰⁶ Ce graphique indique la répartition des mentions obtenues par un partenaire selon qu'elles indiquent la facilité ou la difficulté qu'ont les coordonnateurs à travailler avec lui.

Graphique 6 à 9. Les relations des coordonnateurs de MDPH avec leurs partenaires¹⁰⁷



Les écarts les plus accusés concernent les familles et les associations d'usagers, avec lesquelles les coordonnateurs médecins de formation semblent avoir davantage de difficultés à travailler que les autres. Ce résultat, qui est à considérer avec prudence compte tenu des petits effectifs, n'est pas très étonnant si l'on se souvient des revendications régulièrement portées contre la médicalisation du handicap par les personnes handicapées et par leurs porte-parole. Néanmoins, plusieurs coordonnateurs ayant déclaré avoir des difficultés avec les associations ont souligné que ces difficultés touchaient une association en particulier, et non les associations en général. D'autres ont aussi complété leur réponse en indiquant que les relations étaient en train de s'améliorer. Avec les services sociaux, les coordonnateurs médecins auraient aussi davantage de difficulté à collaborer tandis que les travailleurs sociaux et les professionnels paramédicaux auraient une grande facilité. Cela peut être le signe d'un effet facilitant de la proximité professionnelle, comme cela apparaissait plus

¹⁰⁷ Les couleurs utilisées sont les mêmes que dans le graphique 6 : le gris foncé désigne les réponses allant dans le sens de la facilité à collaborer, le gris clair dans celui de la difficulté.

haut pour les médecins et leurs confrères, et inversement d'un effet limitant de la non-proximité. Avec les hôpitaux, enfin, il apparaît que beaucoup de coordonnateurs aient des difficultés de collaboration, quelle que soit leur formation d'origine, et peut-être dans une moindre mesure pour les médecins. Cela est cohérent avec les plaintes formulées par d'autres acteurs du secteur médico-social, et révèle une fois encore la fragmentation du système de prise en charge des personnes handicapées. Mais là aussi, plusieurs coordonnateurs interrogés ont souligné que les relations avec les hôpitaux s'étaient améliorées depuis leur prise de poste.

Il ressort de cette enquête que l'on peut identifier plusieurs profils de coordonnateurs de MDPH (type évaluateur, type pilote et type manager), que ceux-ci peuvent être associés à la formation initiale des professionnels et qu'il y a une tendance au rapprochement de ces profils avec un souhait de maîtriser à la fois l'activité d'évaluation et la construction des partenariats. Dans une étude ultérieure il pourrait être intéressant d'étudier si ces profils sont liés aussi aux contextes spécifiques des différentes MDPH, à savoir par exemple, le mode d'organisation général qu'elles ont mis en place, leur taille et le type de population auxquelles elles s'adressent. On pourrait alors par la même occasion examiner comment la fonction pilotage de réseau est distribuée au sein des MDPH. Enfin cette étude permet d'identifier quelques pistes d'amélioration pour le futur. En dehors du besoin de peut-être renforcer les moyens au sein de certaines MDPH, une formation au pilotage de réseau pourrait être proposée ainsi qu'une réflexion collective sur le partenariat avec les médecins généralistes et le secteur hospitalier, en s'appuyant notamment sur les expériences positives des MDPH qui ont déjà pu progresser dans ce sens.

C. Coordonner les parcours de soins : gestionnaire de cas, nouveau métier ?

Cette dernière sous-partie est une introduction à ce que l'on nomme désormais la « gestion de cas », pour traduire le terme anglo-saxon « *case management* ». Tout le monde s'accorde d'ailleurs à penser qu'il n'y a pas de bonne traduction de ce terme mais nous l'utiliserons ici faute de mieux. L'objectif de la gestion de cas est d'optimiser l'utilisation des ressources, c'est-à-dire de réduire le coût des soins et des services délivrés aux personnes tout en améliorant leur qualité de vie, en facilitant la coopération des différents prestataires de services auxquels peuvent avoir recours les personnes atteintes d'une maladie chronique ou handicapées, depuis le médecin jusqu'aux assistantes sociales en passant par l'ergothérapeute et le prestataire assurant le portage de repas. En première approche, on peut dire que **la gestion de cas est une stratégie d'organisation et de coordination des soins et des services qui a la particularité de concerner le niveau de la personne et éventuellement de son entourage** (*client-based strategy*), et non celui des équipes de professionnels, soignants ou évaluateurs, ou encore celui des partenaires comme on vient de l'étudier dans les parties précédentes. Nous verrons néanmoins qu'**elle s'insère généralement dans une stratégie plus globale**, appelée « intégration » (*integrated care*) parce qu'elle vise cette fois l'ensemble du système de soin.

La gestion de cas s'appuie sur l'existence de « **gestionnaires de cas** » (*case managers*), également nommés « coordonnateurs de santé » ou « gestionnaires de parcours de soins ». Mais on pourrait aussi les appeler des coachs, des agents ou encore des impresarii de patients ou de personnes en situation de handicap. Généralement issus du travail social ou du secteur paramédical, ces professionnels ont en effet pour mission d'assurer la continuité et la cohérence du parcours de soins de quarante personnes au plus : ils évaluent leurs besoins au domicile, mettent en place un plan d'aide médico-social ou réorganise le travail des intervenants déjà en place, s'assurent de la réalisation des services, et ajustent les interventions en fonction de l'évolution de la situation. Alors que de tels gestionnaires de cas existent depuis trente ans dans les pays anglo-saxons¹⁰⁸, avec des modalités d'exercice de leur activité certes très variées, ils ne **commencent à apparaître en France** que depuis quelques années, en particulier à la faveur du Plan Alzheimer et de l'expérimentation des MAIA.

La présence de tels gestionnaires de cas aux côtés des personnes se trouvant dans une situation particulièrement complexe semble en effet **bénéfiques** : la plupart des études, comme on va le voir, montrent notamment que le risque d'hospitalisation ou d'institutionnalisation des bénéficiaires est moindre, et que le stress de leurs aidants familiaux diminue. Cependant, **l'introduction de gestionnaires de cas dans un système de soin déjà sophistiqué n'est pas sans poser de multiples problèmes** : comment les financer et

¹⁰⁸ Les *case managers* tendent même à devenir une profession. Ils se sont ainsi groupés en association aux Etats-Unis – l'*American Case Management Association* est fondée en 1999 – et cherchent à protéger l'exercice de leur activité par un système de certification.

comment mesurer leur coût-efficacité ; comment s'assurer qu'ils respectent les désirs de la personne et qu'ils laissent aussi une place à son entourage ; quelle indépendance, mais aussi quel pouvoir leur donner par rapport aux services auxquels ils auront recours ; est-il souhaitable qu'ils continuent d'effectuer des actes, par exemple infirmiers, ou plutôt qu'ils se consacrent exclusivement à la coordination et adoptent une posture de conseiller ou d'avocat ; quelles compétences et quels outils doivent-ils mobiliser, en particulier pour procéder à une évaluation des besoins et, partant, quelle est la formation à leur donner ; comment négocient-ils leur rôle auprès des intervenants réalisant déjà de la coordination, et notamment des médecins ? Loin de répondre à toutes ces questions, le texte qui suit apporte quelques éléments de réflexion sur les rôles que pourraient jouer des professionnels formés à la gestion de cas en France.

Avant d'en venir à l'analyse des données recueillies au sujet des gestionnaires de cas exerçant dans les MAIA, il semble important d'étudier plus en détails les modèles organisationnels, mais aussi les réalités de terrain, dans lesquels leur intervention est censée s'inscrire. Nous allons donc d'abord présenter les théories développées sur le sujet depuis les années 1980, ainsi que les résultats des expérimentations réalisées à l'étranger. Puis, en confrontant ces lectures avec ce que l'on a pu observer sur le terrain en France, nous mettrons en évidence les spécificités de la formation et du travail du gestionnaire de cas.

1. Modèles et expérimentations internationales de gestion de cas et d'intégration

Une **abondante littérature** existe sur l'intégration et la gestion de cas. Aujourd'hui, plusieurs revues sont même entièrement consacrées à ces questions. Nous avons ici réalisé un travail bibliographique en prenant pour point de départ les communications entendues lors du séminaire sur le *Case Management* organisé dans le cadre du Plan Alzheimer en mars 2010 autour de la venue d'experts internationaux. Après avoir retracé rapidement l'histoire de la gestion et des différents modèles d'organisation dans lesquels peut s'inscrire l'activité des gestionnaires de cas, nous présenterons les résultats des expérimentations réalisées à l'étranger.

1.1. Du besoin d'un lien humain à la modélisation des systèmes de soins intégrés : petite histoire de la gestion de cas dans les pays anglo-saxons

1.1.1. Aux origines de la gestion de cas

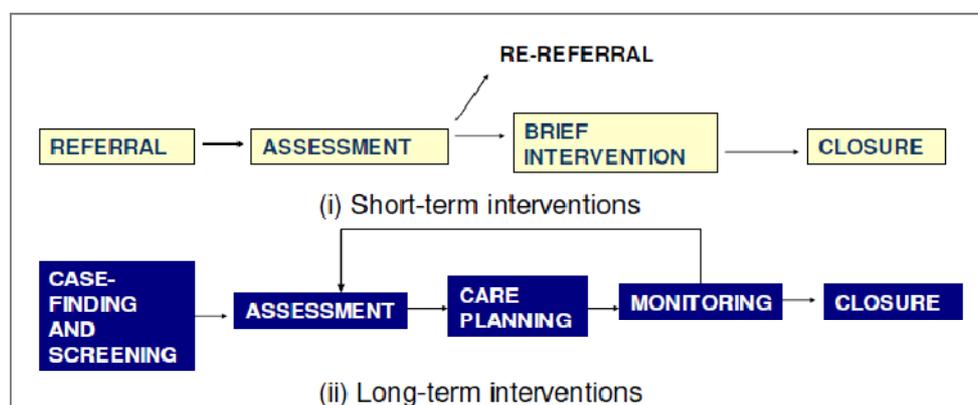
Les origines de la gestion de cas remontent au **début des années 1980**, à un moment où les modes de prise en charge des personnes âgées, malades ou handicapées évoluent dans la plupart des pays développés. Selon David Moxley (1989), les facteurs de développement de la

gestion de cas sont les suivants : une tendance à la désinstitutionnalisation, l'absence de centralisation des services non-hospitaliers, un nombre croissant de personnes ayant des besoins multiples et vivant à leur domicile, la fragmentation et le cloisonnement des services de soins, une prise de conscience de l'importance du soutien social – en plus de celle des soins médicaux – et du rôle des aidants familiaux, et le besoin de réduire les coûts. Favorables au maintien à domicile, les pouvoirs publics ont donc cherché à améliorer la coordination entre les soins reçus en institution et au domicile, et entre les soins médicaux et les services relevant du secteur social.

Dans les pays anglo-saxons, **le problème a d'abord été posé en des termes très simples et centrés sur les « clients »** que sont les personnes malades, âgées ou handicapées : l'offre de services devenant de plus en plus complexe et fragmentée, il fallait qu'un professionnel – le gestionnaire de cas – soit chargé d'assister les personnes dans leurs choix, et de **faire le lien** entre les différents services. Aux Etats-Unis, la Commission présidentielle sur la santé mentale réunie en 1981 conclut ainsi : « *Strategies focused solely on organisations are not enough. A human link is required. A case manager can provide this link and assist in assuring continuity of care and a coordinated program of services.* » (cité dans Miller, 1983) Au Royaume-Uni, le développement du *Case management* figure aussi dans les priorités que se fixent les pouvoirs publics dans le livre blanc *Caring for People* de 1989.

1.1.2. Les fonctions du gestionnaire de cas

Dès lors, **plusieurs modèles théoriques et organisationnels** voient le jour sous des noms divers (*care coordination*, *case management* ou *care management*). Tous ont néanmoins un même but : faciliter et optimiser les interactions entre les prestataires de services du champ médico-social (Huxley, 1993). Les fonctions assignées aux gestionnaires de cas sont également similaires : le repérage (*screening*), l'évaluation des besoins (*assessment*), l'élaboration d'un plan de soin (*care planning*), l'intervention directe ou indirecte, le suivi ou veille (*monitoring*), et la réévaluation de la situation. Le fait que ce soit un **processus continu, qui s'inscrit dans la durée et dans lequel le plan d'intervention est sans cesse redéfini** à l'aune de la situation sanitaire mais aussi sociale de la personne, est sans doute ce qui distingue la gestion de cas d'une intervention ordinaire. Le graphique suivant souligne cette différence, et révèle l'importance des boucles de rétroaction entre le suivi et l'évaluation.



Source : Challis, 2010

Un tel processus permet une grande réactivité et une grande flexibilité des réponses apportées aux personnes. Par ailleurs, il convient de distinguer différents niveaux de gestion de cas, selon l'état de la personne prise en charge, mais aussi la complexité, la durée et l'intensité de l'accompagnement dont elle bénéficie. Ainsi, une personne ayant des besoins nombreux et fluctuants, et demandant l'intervention de plusieurs organismes pendant longtemps, est considérée comme un « cas complexe » et requiert à ce titre une **gestion de cas « intensive »** (*intensive case management*)¹⁰⁹. Ce type de gestion de cas est particulièrement adapté aux patients âgés atteints de troubles physiques et cognitifs, soumis à un fort risque d'institutionnalisation. Par rapport aux professionnels réalisant déjà de la coordination dans les services sociaux ou les hôpitaux, le gestionnaire de cas est conçu comme un « **méta-coordonateur** » : il doit pouvoir intervenir auprès de tous les professionnels impliqués dans la prise en charge, qu'ils exercent dans des structures sanitaires, médicales ou sociales ; il prend la défense de la personne en toutes circonstances et s'en fait « l'avocat » (*advocat*) (Tahan, 2005).

Dans les pays anglo-saxons, le gestionnaire de cas se voit ainsi rapidement prêter toutes les vertus : il réalise une coordination qui touche à la fois les professionnels et la famille de la personne bénéficiaire ; il sait réagir rapidement à l'évolutivité de la situation ; son intervention est durable, au sens où non seulement il met en place les aides, mais assure aussi le suivi ; enfin, et c'est important pour les pouvoirs publics comme pour les bénéficiaires, il contribue à une meilleure allocation des ressources.

1.1.3. Trois grands niveaux d'intégration des services

A partir des années 1990, certains auteurs notamment Américains critiquent pourtant la mise en œuvre de ces modèles de gestion de cas, en arguant qu'ils donneraient de meilleurs résultats s'ils étaient davantage pensés en lien avec le contexte économique et organisationnel global. Les recherches se tournent alors vers la **conception de modèles dit d'intégration**, dans lesquels la gestion de cas est généralement conçue comme un élément d'une stratégie visant à rendre plus efficace l'ensemble du système de soin sur un territoire donné. Le but n'est plus de faciliter la coopération entre des intervenants mais entre des organisations, et notamment entre celles du secteur sanitaire (*cure sector*) et celles du secteur médico-social (*care sector*). Plus précisément, on peut retenir la définition que donnent Dennis Kodner et Corinne Kyriacou (2000) d'un système de soins intégrés : « *a discrete set of techniques and organisational models designed to create connectivity, alignment and collaboration within and between the cure and care sectors at the funding, administrative and/or provider levels* ». Dans ce contexte, les **gestionnaires de cas conservent néanmoins un rôle pivot** – ils sont souvent appelés « les bras armés de l'intégration » – et c'est ce qui nous intéresse ici.

Walter Leutz (1999) propose une **typologie** des modèles d'intégration qui est très souvent reprise dans la littérature, au moins comme point de départ. Il distingue **trois niveaux d'intégration** : la liaison (*linkage*), la coordination (*coordination*) et l'intégration complète (*full integration*).

¹⁰⁹ Dans la suite, on appelle gestion de cas une gestion de cas intensive, par opposition à coordination ordinaire.

- Dans le **modèle de liaison**, les organisations peuvent développer des procédures plus ou moins formalisées pour faciliter leur collaboration et la transmission d'informations sur les besoins des patients. Les professionnels de chaque structure comprennent bien comment les autres interviennent, en particulier quant au financement des prestations et à l'éligibilité, et s'adressent à eux ponctuellement lorsqu'ils le jugent nécessaire. Cependant, chacune des organisations prestataires continue à avoir ses propres règles de fonctionnement, et un domaine d'intervention et de responsabilité spécifique. Le modèle de liaison ne fait pas intervenir de gestionnaire de cas. Si de tels professionnels – par exemple une infirmière ou une assistante sociale – occupent déjà au sein des services la fonction de référent pour certaines personnes, ils peuvent en revanche contribuer à renforcer la liaison entre les différents services intervenant pour ces personnes. Dans les pays possédant un système de santé universel et largement financé par les fonds publics, comme le Canada ou la France, de nombreuses initiatives sont conduites pour favoriser un tel niveau minimal d'intégration des services.

- A l'autre extrémité du continuum, dans le **modèle dit d'intégration complète**, une seule organisation intégrée est responsable pour tous les services, qu'ils soient réunis effectivement en une même structure ou liés par contrat. De nouvelles procédures sont mises en place pour évaluer les besoins des personnes, ce qui détermine leur entrée dans l'organisation intégrée. Par ailleurs, toutes les ressources sont combinées, les systèmes de financement et d'éligibilité unifiés, les informations partagées quotidiennement. Une même organisation contrôle ainsi tous les services, délivrés par des équipes multidisciplinaires. La gestion de cas est assurée par ces équipes ou par des « supers » gestionnaires de cas. Plusieurs modèles de ce type ont été expérimentés aux Etats-Unis, au Canada et en Italie, nous y reviendrons.

- Le niveau intermédiaire d'intégration, la **coordination**, implique enfin le développement et la mise en œuvre de structures et de mécanismes permettant de réduire la confusion, la fragmentation et la discontinuité entre les organisations, et de promouvoir le partage d'informations. L'accent est mis sur la création d'une infrastructure gérant l'ensemble des services destinés à une population donnée. Chaque organisation conserve son propre fonctionnement mais accepte de participer à cette infrastructure ou structure virtuelle, parfois appelé réseau ou « système en parapluie » (Hébert et al., 2003). Chaque service accepte aussi, par conséquent, d'adapter ses procédures et interventions à mesure que le réseau évolue. Les techniques de coordination comprennent des outils d'évaluation des besoins, des procédures standardisées de décisions, d'optimisation des ressources et de suivi des interventions, et la présence de gestionnaires de cas. Ces derniers peuvent notamment jouer le rôle d'orientateur à l'entrée du système. Le Canada est le pays qui a le plus développé ce type de système intégré.

Selon Leutz, ces modèles répondent à différents degrés de complexité des besoins des personnes.¹¹⁰ Si cette typologie a été sophistiquée par la suite, les auteurs reprennent toujours

¹¹⁰ Ainsi le modèle de liaison suffirait à la prise en charge des patients relativement stable et autonome dans ses décisions, demandant l'intervention d'un petit nombre de services et pour une durée limitée ; celui de l'intégration complète serait au contraire approprié pour les personnes très dépendantes, ayant besoin d'une large gamme d'interventions s'opérant souvent dans l'urgence.

l'idée d'un **continuum** dans l'intégration des services, et des variables similaires¹¹¹. Pour appréhender les variations entre ces différents modèles, ainsi que l'efficacité de tel rôle donné au gestionnaire de cas, ou la supériorité de telle solution organisationnelle ou économique, le mieux est d'étudier les expérimentations qui ont été conduites en matière de gestion de cas et d'intégration.

1.2. De nombreuses expérimentations positives mais limitées : une importation des modèles étrangers est-elle possible ?

De nombreux programmes incluant des gestionnaires de cas ont été expérimentés partout dans le monde, en particulier dans les pays anglo-saxons et pour les personnes âgées. Sans prétendre à l'exhaustivité, nous en évoquons ici les plus marquants pour en souligner les caractéristiques et, dans la mesure du possible, les effets. Nous avons choisi de les présenter non pas par pays mais par type de modèle : des expériences de modèles de gestion de cas simple ; le modèle japonais qui est le seul à avoir été généralisé à l'échelle du pays ; quelques modèles d'intégration complète ; enfin le modèle PRISMA, du type coordination-réseau, qui a été expérimenté au Québec et tout récemment en France.

1.2.1. Des expériences de gestion de cas au Royaume-Uni, aux Etats-Unis et au Canada

Le **Royaume-Uni a été pionnier** dans ce domaine. Quatre études ont été réalisées dans les années 1980 à 2000 par une équipe de l'université de Manchester dirigée par David Challis, la *Personal Social Services Research Unit* (PSSRU) : dans le Kent, à Gateshead, à Darlington et à Lewisham. Les dispositifs ne sont pas tout à fait identiques mais un même modèle de gestion de cas intensive a été mis en œuvre : une population de personnes âgées est prise pour cible, un petit nombre de cas étudié, des gestionnaires de cas expérimentés ou formés, des budgets décentralisés pour avoir un contrôle des ressources le plus flexible possible. Une bonne connaissance des services et de leurs coûts est donnée aux gestionnaires de cas, et ils procèdent à une évaluation systématique et complète de la situation des personnes qu'ils actualisent régulièrement. Après un an d'administration du programme de gestion de cas, le groupe expérimental voit sa situation s'améliorer significativement par rapport au groupe de contrôle, en termes de bien-être, de satisfaction des besoins de service, et en termes d'activité sociale ; le stress des aidants est aussi réduit (Challis et Davies, 1986 ; Challis et al., 1995, 2002). En revanche, les résultats relatifs au taux d'hospitalisation ne sont pas probants. A Lewisham, le programme touche exclusivement des personnes âgées diagnostiquées comme démentes (Challis et al., 2009). **La gestion de cas a significativement augmenté la probabilité des personnes d'être encore à leur domicile après dix-huit mois de soutien.** Le bien-être des personnes comme celui des aidants est supérieur, mais le coût des services

¹¹¹ Kodner (2010) distingue par exemple cinq niveaux d'intégration : *brokerage, liaison, gatekeeping, network*, et *managed care*. Le troisième et le quatrième, généralement traduit par « modèle du guichet unique » et « modèle du réseau », sont des variantes du modèle de coordination.

reçus était en moyenne plus élevé que celui des services reçus par les personnes ne bénéficiant pas de la gestion de cas.

Il est possible de dégager un certain nombre de **facteurs de succès** de l'intervention des gestionnaires de cas : l'intégration du financement et des différentes aides en fond commun, l'existence de différents types d'incitation, une population cible, une continuité dans les personnes impliquées dans le processus de gestion de cas, une offre de services adéquate, l'existence d'un point d'entrée organisationnel unique, une flexibilité dans l'allocation des ressources. Le **gestionnaire de cas peut ainsi détenir un budget** qu'il alloue à sa convenance, ce qui favorise l'innovation et les réponses sur-mesure. Par exemple, il peut rémunérer un voisin qui s'engagerait à surveiller que les volets de la personne sont bien ouverts chaque matin. Challis (2010) insiste beaucoup sur cette question de **l'indépendance** – clinique comme financière – du gestionnaire de cas, et sur le fort degré de responsabilité dont il devrait jouir pour mener à bien sa mission. S'ils sont salariés d'une structure qui est prestataire de service, les gestionnaires de cas peuvent rencontrer des dilemmes éthiques quand les intérêts de la structure qui les emploie entre en conflit avec ceux de la personne dont ils sont censés se faire l'avocat.

Les **Etats-Unis** ont également donné lieu à de nombreuses expérimentations de gestion de cas, en particulier à destination des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Entre 2001 et 2004, des chercheurs de l'université de UCLA ont ainsi mis en œuvre le programme ACCESS (Alzheimer' Disease Coordinated Care for San Diego Seniors) à San Diego (Vickrey et al., 2006). Le but est alors d'améliorer la prise en compte des recommandations pour les soins de malades d'Alzheimer, et de mieux prendre en compte les besoins des patients et de leurs aidants, tant du point de vue médical que social. Le programme porte sur 408 dyades de patient et d'aidant recrutés dans 18 centres de soins, suivis pendant 18 mois, et auprès de la moitié desquels interviennent des gestionnaires de cas **spécialement formés en vue de la prise en charge de ce type de couple aidant-aidé**, l'autre moitié constituant le groupe contrôle. Nous reviendrons plus loin sur la question de la formation, ainsi que sur les conséquences pour les professionnels du travail en équipe. Retenons pour l'heure que les gestionnaires de cas d'ACCESS s'occupent d'environ 50 situations avec une intensité très variée, qu'ils utilisent les TIC (Techniques d'information et de communication) pour communiquer avec leurs partenaires et même avec la famille, et que, pour des raisons de légitimité, le choix a été fait de placer les **gestionnaires de cas du côté sanitaire**.

Les résultats de l'expérience sont positifs. Une fois engagés dans le processus de gestion de cas, la grande majorité des prestataires de service comme des couples de patients et d'aidants sont convaincus de sa valeur et ne souhaitent pas retourner à l'ancien système de services. Surtout, **les recommandations données par les médecins sont généralement mieux prises en compte** dans le groupe ayant bénéficié de la gestion de cas. La qualité de la santé relative des patients, la qualité de l'aide, le soutien social apporté au couple, et le niveau de satisfaction de l'aidant sont aussi meilleurs pour les aidants et les aidés de ce groupe. En revanche, les auteurs notent eux-mêmes des limites importantes à la généralisation d'un tel modèle : **l'absence de contrôle des coûts et certaines résistances au changement**.

Une autre équipe de recherche américaine, basée en Indiana, s'est aussi intéressée à la gestion de cas à partir des années 1990 (Callahan, 2010). Avec le projet IMPACT (Improving Mood Promoting Access to Collaborative Treatment), ils ont notamment testé le rôle que pourraient avoir des gestionnaires de cas dans le suivi, par des personnes âgées atteintes de dépression, des recommandations et des traitements donnés par le médecin généraliste (*primary care*). **Le gestionnaire de cas intervient alors principalement comme intermédiaire entre le médecin et le patient et sa famille**, et auprès de chacun d'eux. Les résultats ont été positifs : les patients sont en meilleurs santé, les forces de l'aidant mieux utilisées, et les médecins plus engagés dans la prise en charge. Plus récemment, cette équipe de recherche a étendu ses travaux à l'ensemble des personnes âgées, en portant une attention particulière à celles qui ont des faibles revenus. **La gestion de cas est alors assurée par un tandem composé d'une infirmière très qualifiée (dite *nurse practitioner* ou « mini-docteur ») et d'un travailleur social**. Ces études révèlent une grande variabilité dans l'attitude des médecins généralistes, d'où la nécessité d'élaborer des programmes à géométrie variable. Là encore, les résultats sont positifs mais le coût de l'intervention des gestionnaires de cas n'est pas évalué.

Au Canada, d'autres expérimentations ont eu des effets positifs (Nahmiash, 2010). Des études montrent ainsi : à Terre Neuve et au Labrador, une amélioration de l'efficacité des programmes et de la productivité du personnel ; en Nouvelle Ecosse, une meilleure information des décideurs ; en Colombie britannique, une réduction des passages aux urgences ; en Alberta, pour des malades d'Alzheimer précoces, une réduction de la charge des aidants et un report de l'entrée en institution.

Les nombreuses expérimentations de gestion de cas qui font l'objet d'une publication scientifique sont donc positives, au sens où la présence d'un gestionnaire de cas auprès des personnes âgées a plutôt un effet bénéfique sur le maintien à domicile de ces dernières, leur bien-être ainsi que celui de leur aidant. **Les résultats sont néanmoins peu comparables d'une étude à l'autre**, car au-delà d'un petit nombre de critères d'évaluation communs, chaque site a ses caractéristiques et développe des pratiques spécifiques, que ce soit en termes de population-cible, de formation des gestionnaires de cas, d'outils, ou encore de contrôle des ressources. Peu de recherches se sont intéressées scrupuleusement à la coût-efficacité de l'intervention du gestionnaire de cas. Plutôt que d'importer un modèle plutôt qu'un autre, il semble possible de **se servir de ces expériences comme d'une boîte à idées**.

1.2.2. La généralisation des gestionnaires de cas au Japon

Le modèle de gestion de cas japonais paraît particulièrement intéressant parce qu'il est le seul à avoir été généralisé à l'échelle d'un pays. Aujourd'hui, ce sont en effet **60 000 gestionnaires** de cas, appelés *care managers*, qui exercent dans tout le Japon. Leur introduction s'inscrit dans le cadre d'une réforme générale du système de prise en charge des personnes âgées lancée en 2000 (Ikegami, 2008 ; Matsuda, 2009). Avant cette date, la situation du pays était marquée par une rupture entre les secteurs sanitaire et médico-social, un certain monopole des services d'aide à domicile qui n'allait ni dans le sens d'une bonne qualité des services ni dans celui d'une saine gestion économique des dépenses associées à la

prise en charge. Cette gestion n'était pas non plus optimale compte tenu du fort taux d'hospitalisation des personnes âgées, les séjours en hôpital étant souvent préférés à une entrée en institution, pour des raisons économiques – les séjours étant remboursés – mais aussi socio-psychologiques, du fait du stigmate associé aux maisons de retraite. C'est donc dans un souci de démedicalisation et de désinstitutionalisation de la prise en charge des personnes âgées que la réforme a été lancée et le **système de Long-Term-Care Insurance** (LTCI) instauré, universel et financé essentiellement par les impôts.

Dans ce **modèle, qui est intermédiaire entre celui de liaison et celui de réseau, le gestionnaire de cas a un rôle pivot, à la fois de guichet unique et de gestionnaire de parcours**. Une enveloppe budgétaire lui est accordée après évaluation des besoins de la personne âgée par un organisme municipal. Le gestionnaire de cas décide alors du type d'aides, de leur volume, et assure également la mise en place de ces aides. Cette autonomie financière lui donne les moyens de négocier avec les prestataires de service. Il effectue enfin un suivi de la situation, en passant au moins en un coup de téléphone par mois à la personne, sachant qu'il s'occupe d'environ 40 personnes. Il est rémunéré sur la base d'un forfait compris entre 20 et 100 euros par client et par mois, prélevé sur le LTCI et fixé lors de l'évaluation des besoins de la personne.

Les 60 000 gestionnaires de cas qui exercent aujourd'hui ont obtenu une **certification** après un appel à candidature. **Une grande variété de professionnels occupe ces fonctions** : des travailleurs sociaux et des paramédicaux, mais aussi des médecins, des pharmaciens ou des ostéopathes. **La réforme semble avoir changé l'équilibre des pouvoirs au sein du système de santé**. Alors que les médecins avaient toujours eu une place prédominante et influençaient grandement le processus de prise en charge des personnes âgées, ils sont aujourd'hui contraints de partager leur autorité avec les gestionnaires de cas. Ces derniers doivent d'ailleurs faire face à des situations de conflits et apprendre à les surmonter. Ils ont aussi à gérer les conflits d'intérêts qui peuvent également apparaître, comme évoqué plus haut, entre les intérêts de leur entreprise et ceux des personnes. Malheureusement, aucune étude scientifique en langue anglaise ne nous permet d'évaluer véritablement l'impact de ces dispositifs, ni même d'avoir une connaissance précise des réalités de terrain.

1.2.3. Des modèles d'intégration complète expérimentés aux Etats-Unis, au Canada et en Italie du nord

Les expériences d'intégration complète conduites aux Etats-Unis et au Canada, au contraire, sont conçues en vue d'une évaluation mais ont l'inconvénient d'être très **limitées**. Sans entrer dans le détail de tous les programmes développés depuis les années 1980 dans ces pays, il convient d'en souligner les caractéristiques principales et les résultats (Kodner et Kyriacou, 2000 ; Hébert et al., 2003). Aux Etats-Unis, le projet California On Lok mis en œuvre en 1985 donne naissance au programme PACE (Program of all inclusive Care for the Elderly) en 1995. Au Canada, le modèle CHOICE (Comprehensive Home Option of Integrated Care for the Elderly) expérimenté à Edmonton en 1998 est une adaptation du programme américain PACE. Tous ces programmes sont construits autour de centres d'accueil de jour (*Day centres*) où exercent les membres de l'équipe multidisciplinaire chargée d'évaluer, de traiter et de

suivre les patients. Ces derniers sont sélectionnés de façon stricte, en fonction de leur état de santé mais aussi de leur comportement. Les soins et les services leurs sont délivrés par des structures médico-sociales appartenant au système intégré lui-même, ou par des structures extérieures liées par contrat.

D'après les évaluations réalisées, de tels programmes ont un **impact** sur le nombre et la durée des hospitalisations temporaires, le nombre d'admissions en institutions, l'usage des médicaments, la mortalité des patients et le coût des services. Le système S/HMO (*Social Health Maintenance Organization*) aux Etats-Unis, et le programme SIPA (Système de services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie) à Montréal sont aussi des modèles de services complètement intégrés mais cette fois non centrés sur un accueil de jour. En Italie du Nord, un programme d'intégration des soins et des services hospitalo-centré s'est montré efficace à réduire le taux d'admission en institutions et à ralentir le déclin des capacités fonctionnelles des personnes vivant à domicile (Barnabei et al., 1998).

L'efficacité de ces programmes n'est pas en cause, notamment en termes d'utilisation des ressources, du fait d'une gestion unique et de mécanismes de tarification par capitation¹¹². Mais la **captivité** dans laquelle se trouvent les patients est souvent dénoncée, tout comme une **tendance à l'alignement des services médico-sociaux sur le modèle sanitaire**.

1.2.4. Un modèle de type coordination-réseau : le programme québécois PRISMA et sa mise en œuvre en France

Moins totalitaire pour les personnes que les modèles d'intégration complète, les programmes du type coordination-réseau ont aussi l'avantage de pouvoir influencer les pratiques des professionnels intervenant sur un territoire, au-delà des seuls participants officiels à l'organisation intégrée. Dès le début des années 2000, les responsables de la mise en œuvre du **programme canadien PRISMA** (Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie) font de cette différence un des arguments de promotion du programme : le réseau est « encastré » dans le système de soin, au sens où il a des ramifications avec les autres structures du système, et non pas « niché » dedans et relativement étanche, comme peut l'être l'organisation unique d'un modèle d'intégration complète (Hébert et al., 2003). Plus précisément, PRISMA développe des **outils et des procédures spécifiques** que nous allons présenter ici avec un peu de détails, dans la mesure où ils ont servi de base au programme PRISMA-France et à l'expérimentation MAIA.

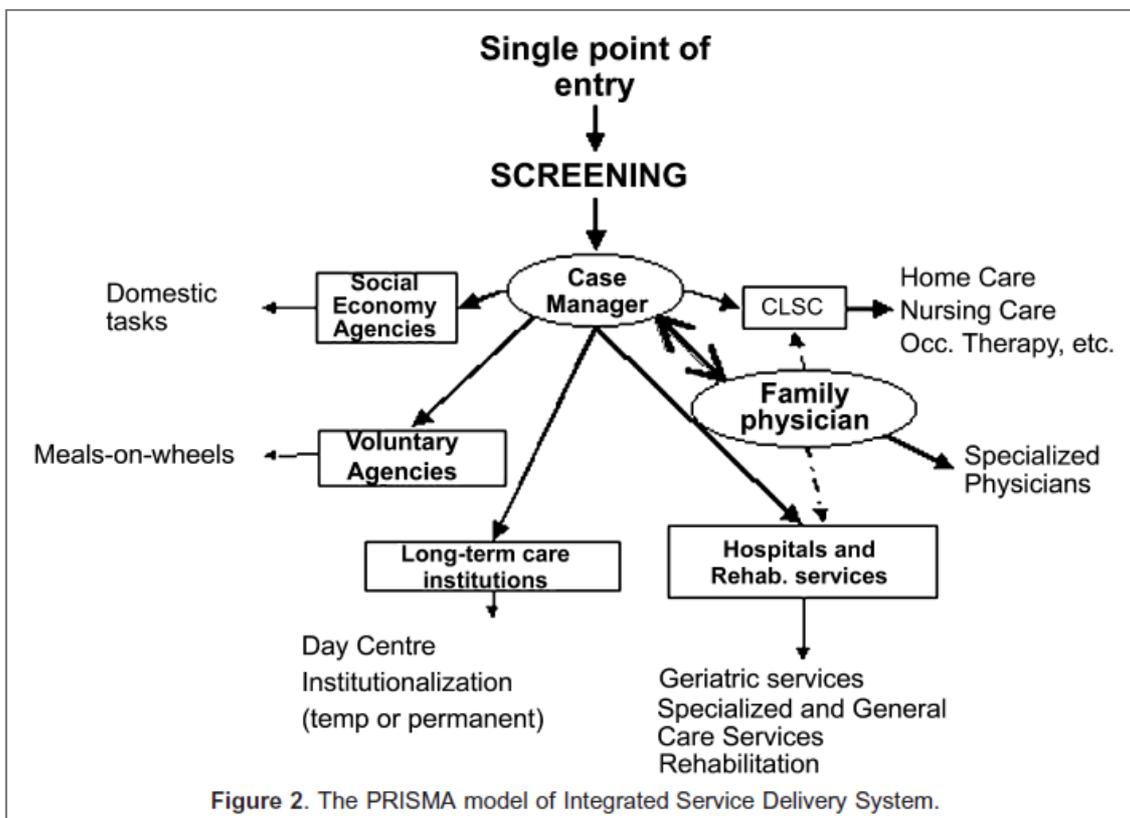
1- **La coordination multi-niveaux**. Des réunions de coordination sont organisées régulièrement à trois niveaux : au niveau « clinique », les professionnels intervenants auprès des personnes suivies et les gestionnaires de cas de ces dernières se rencontrent pour évaluer les besoins des personnes et réajuster éventuellement les services ; au niveau « tactique », les responsables de structures présentes sur le territoire (directeur d'hôpital, représentant des usagers, représentants des EHPAD, services de maintien à domicile, accueil de jour,...) se

¹¹² La tarification par capitation se fait en fonction du nombre de patients inscrits, quel que soit le nombre d'actes par patient, et en fonction de la population des patients (âge, sexe,...). Contrairement à la tarification à l'acte, qui pousse à la multiplication des actes, elle incite à limiter le nombre d'actes mais peut aussi inciter à sélectionner les cas traités, en faveur des patients les moins dépendants.

concertent pour faciliter la mise en œuvre du dispositif et améliorer la cohérence et la continuité des services (par exemple par rapport au nombre de places disponibles, ou à un ensemble de bonnes pratiques) ; au niveau « stratégique », enfin, se regroupent des acteurs départementaux et régionaux engagés dans les décisions touchant à l'allocation des ressources. Les deux dernières séries de réunion sont conduites par un professionnel salarié pour chaque site PRISMA appelé « pilote ».

2- La **porte d'entrée unique**. Les personnes qui contactent le réseau subissent une évaluation avant d'être prises en charge par le réseau. Un « outil de triage » de 7 questions a été élaboré pour repérer rapidement les personnes éligibles à la gestion de cas. Le questionnaire peut être aussi administré par les services médico-sociaux qui adressent ensuite les personnes au service intégré.

3- Le **gestionnaire de cas**. Dans ce modèle, le gestionnaire de cas réalise une évaluation approfondie des besoins du patient, planifie les services nécessaires, arrange l'accès du patient aux services, organise l'aide, dirige l'équipe des intervenants impliqués dans le cas, effectue un suivi et réévalue le cas échéant les besoins et le plan d'aide. Il s'occupe de 30 personnes environ. Il n'est pas un simple intermédiaire entre le patient et les services, mais il est activement et directement impliqué dans leurs réalisations. Dans ce modèle, son temps se partage ainsi entre de l'évaluation (30 % en moyenne), de la coordination (35 %) et de l'intervention dans son champ de compétence professionnelle (35 %). Le schéma suivant explicite le rôle central du gestionnaire de cas dans le réseau PRISMA.



Source : Hébert et al., 2003

L'accent est mis sur le fait qu'il adresse la personne vers différents services. Sa relation avec les médecins généralistes est un peu différente dans la mesure où il lui facilite aussi la tâche, en coordonnant le reste des intervenants en concertation avec lui. Manquent dans ce schéma les aidants informels que peuvent être le conjoint, les enfants, les amis ou encore les voisins de la personne suivie, avec lesquels le gestionnaire de cas collabore également.

4- L'**instrument d'évaluation unique**. Comme dans le programme SIPA, les gestionnaires de cas utilisent le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) pour évaluer les besoins des personnes de façon approfondie. Il comporte 29 questions permettant d'établir le profil de la personne en termes de dépendance, selon que prédominent plutôt les problèmes de mobilité, les incapacités fonctionnelles, cognitives, ou communicationnelles, etc.

5- Le **plan de service individualisé**. Le gestionnaire de cas est chargé d'élaborer un plan de service individualisé après évaluation des besoins de la personne. Ce plan est finalisé après concertation avec les professionnels intervenants sur le cas, et peut être revu à tout moment.

6- Un **système informatique** de partage de l'information, enfin, facilite la communication entre les services et les professionnels.

Le programme PRISMA a d'abord été expérimenté dans deux Centres locaux de services communautaires (CLSC, proches de nos CCAS) de la région de Victoria. Des effets bénéfiques sur les patients (déclin fonctionnel du patient et fardeau de l'aidant moindres que dans le groupe témoin), ainsi que sur le système de soin (recours aux urgences et à l'hospitalisation moindres), ont été montrés. Par la suite, il a été mis en œuvre dans 3 autres sites québécois, l'un urbain et les deux autres ruraux. Aujourd'hui, fort des résultats positifs des expérimentations, il est prévu que le système va être généralisé à l'ensemble du Québec (Hébert et al., 2010).

Pour les mêmes raisons, **les pouvoirs publics français ont financé à partir de 2005 le projet PRISMA-France**. L'objectif est alors de tester l'acceptabilité et la faisabilité de l'implantation d'un modèle d'intégration en France, et d'identifier les facteurs facilitant ou entravant le développement des outils et procédures PRISMA (Somme, Saint-Jean et al., 2008). **Trois sites** contrastés ont été choisis : le 20^e arrondissement de Paris, Mulhouse et sa périphérie Nord-est, et une zone rurale au sud d'Etampes. L'équipe de recherche qui suit le projet conclut que, si l'intégration telle que le modèle PRISMA la propose n'est pas l'arrangement naturel vers lequel vont les structures et les professionnels du système de santé en France, il est possible de la mettre en place à condition d'y mettre les moyens en temps et en effectif de personnel. Le taux d'implantation des outils PRISMA semble satisfaisant au terme des 18 mois d'expérimentation, même si le site parisien a suscité des opinions contradictoires (Etheridge et al., 2009). En vue de l'expérimentation des MAIA (Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer), lancée dans le cadre du plan Alzheimer en 2008, l'équipe PRISMA-France formule des recommandations pour faciliter l'évolution du système vers l'intégration, par exemple quant à la façon de présenter l'expérimentation et la gestion de cas aux acteurs de terrain, quant au positionnement du pilote local selon les caractéristiques du site, ou encore à la meilleure façon de réaliser l'accompagnement au changement, qui reste selon eux le point le plus problématique. Actuellement, les sites de Mulhouse et de Paris poursuivent d'ailleurs l'expérimentation dans le cadre du projet MAIA.

Les mesures 4 et 5 du plan Alzheimer visent ainsi à améliorer la coordination des parcours des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, en favorisant notamment le lien entre les secteurs sanitaire et médico-social (République Française, 2008). **Le modèle PRISMA a servi de base à la conception des MAIA.** Si plusieurs dispositifs de coordination ont été créés auparavant en France, la volonté de mettre en place des gestionnaires de cas ou « coordonnateurs » sur l'ensemble du territoire est relativement nouvelle. Salarié de la MAIA, le gestionnaire de cas est conçu comme « un chef d'orchestre de la prise en charge » et, tout comme le « pilote » de la MAIA, il a des fonctions conformes au schéma PRISMA. **Une différence notable est que les gestionnaires de cas des MAIA ne réalisent pas d'intervention correspondant à leur métier d'origine, ils se consacrent exclusivement à l'évaluation et à la coordination.** Les méthodes d'évaluation ne sont pas non plus imposées. Réalisée sur 17 sites en France, l'expérimentation MAIA sert ainsi à affiner les outils, les procédures de travail et les contenus de formation des gestionnaires de cas, sachant qu'il est prévu que 1 000 coordonnateurs soient présents sur tout le territoire en 2012. Comme on va le voir plus loin dans cette partie, cependant, les contours de son activité et les moyens dont il dispose pour exercer ces fonctions sont loin d'être définis.

Conclusions – Questions

Depuis les années 1980, de très nombreux modèles de gestion de cas ont donc été décrits et expérimentés dans plusieurs pays. Les variations portent alors sur le type de population touchée, le mode de paiement des intervenants, le type d'outils utilisé notamment pour l'évaluation des besoins (questionnaires), la nature de l'organisation à laquelle appartient le gestionnaire de cas et la composition de son équipe, ou encore l'étendue de ses missions. Les études montrent que les **indicateurs choisis pour mesurer l'efficacité d'un modèle sont très simples** : l'état de santé de la personne et de son aidant, le taux d'hospitalisation et le risque d'institutionnalisation en maison de retraite, parfois des différences de coût selon que la personne appartient ou non à un réseau. Rien ne permet de savoir, par exemple si, et dans quelle mesure, les gestionnaires de cas contribuent à l'intégration des services. Les évaluations montrent certes l'**efficacité clinique** des programmes, mais peine à révéler la coût-efficacité de l'intervention du gestionnaire de cas. En vue de l'introduction en France de telles pratiques, les experts internationaux consultés dans le cadre du Plan Alzheimer se sont prononcés en faveur d'un modèle de type coordination-réseau, compte tenu de la complexité du système français. Mais aucun ne s'est prononcé sur le profil et le rôle que devrait avoir le gestionnaire de cas idéal dans ce contexte. Les expérimentations PRISMA et MAIA sont encore en cours, mais on voit déjà qu'il est **difficile d'évaluer ces programmes et d'en tirer des enseignements en vue d'une généralisation.**

Certaines questions sont également peu présentes dans les études : quels sont les incitations et les outils dont dispose le gestionnaire de cas, à la fois en termes économique et pour asseoir sa légitimité auprès de ses partenaires ; comment se fait-il aussi que les personnes âgées et leur famille vont accepter l'aide du gestionnaire de cas, ou au contraire résister à son

intervention ? On peut se demander enfin si les partenaires du système de soin apprécient ou rejettent la coopération avec les gestionnaires de cas, et pourquoi. Plus encore, il semble que **les expérimentateurs s'interrogent rarement sur la façon dont on pourrait associer aux modèles de gestion de cas les professionnels du secteur social ou sanitaire qui travaillent déjà, à leur façon, à la coordination** des parcours des personnes. Les équipes de recherche sont tellement occupé à montrer la supériorité de leur modèle de coordination intensive sur les services existants qu'ils se préoccupent peu de se demander comment optimiser la coordination ordinaire. Nous avons déjà souligné à la fin de la première partie de ce rapport que si les postes de gestionnaires de cas se développent en France, il serait souhaitable de travailler à l'articulation de leur activité avec celles des médecins, des paramédicaux et des travailleurs sociaux exerçant déjà des fonctions de coordination sur leur territoire d'intervention. Dans le cas de la MAIA de Marseille, ce travail d'articulation semble avoir été bien réalisé grâce aux partenariats tissés de longue date par les coordonnatrices du CLIC et du Réseau gérontologique.

2. Le gestionnaire de cas, ses usagers et ses partenaires

Qui sont ces gestionnaires de cas et que font-ils au quotidien ? Comment démêlent-ils les situations les plus complexes ? **L'analyse présentée dans cette section a un caractère exploratoire, dans la mesure où elle s'appuie essentiellement sur l'enquête de terrain** que nous avons réalisée à Marseille en septembre 2010¹¹³. Pour nuancer ou généraliser certaines observations, nous avons en particulier mobilisé le travail de Leila Hughes (2010) qui, dans le cadre de son mémoire de Master 2, a conduit une enquête auprès du réseau ANCRAGE (Paris 16^{ème}) et des deux sites PRISMA devenus MAIA (Paris 20^{ème} et Mulhouse), et interviewé les huit gestionnaires de cas en poste dans ces structures. Les travaux existants sur les gestionnaires de cas ont bien sûr été aussi étudiés, même s'ils sont en définitive peu nombreux.

Les questions autour desquelles s'organisent les débats sur le métier de gestionnaire de cas, ainsi que nos analyses, sont les suivantes : y a-t-il un profil professionnel idéal ; comment se forme-t-on à la gestion de cas ; comment les gestionnaires de cas négocient-ils leur présence auprès des personnes et de leur famille ; quelle légitimité ont-ils par rapport aux médecins traitants, et à l'ensemble des partenaires avec lesquels ils sont amenés à collaborer ? Après avoir examiné les parcours et la formation des gestionnaires de cas, nous mettrons en évidence la spécificité de leur activité et de leurs relations aux personnes et aux partenaires.

¹¹³ A propos de l'enquête réalisée à Marseille, voir la section méthodologie du rapport. L'histoire et le rôle de la MAIA 13 sont présentés dans la première partie.

2.1. Profil et formation : quel idéal ?

A notre connaissance, aucune enquête approfondie n'a encore été réalisée sur le profil professionnel et la formation des gestionnaires de cas¹¹⁴. Les seules choses dont on est sûr sont que cette **activité est très féminisée, et généralement exercée par des infirmières ou des travailleurs sociaux**. Ces professionnels peuvent d'ailleurs continuer d'exercer leur profession par ailleurs, au sein de la même structure dans laquelle ils font de la gestion de cas ou à mi-temps pour une autre organisation. Certaines études pointent les écarts, en termes d'efficacité ou de satisfaction au travail, entre les différents profils de formation. Dans une enquête réalisée dans le Massachussets, Russel Schutt et son équipe (2010) montrent ainsi les avantages à recruter des gestionnaires de cas ayant un diplôme d'infirmière avancée, équivalent en France à un bac+5. Ces derniers paraissent en effet plus satisfaits que les autres, gardent leur emploi plus longtemps et semblent plus à même de répondre aux besoins des personnes. Les débats portant sur le profil des gestionnaires de cas opposent ceux qui pensent qu'il est préférable de former entièrement à cette tâche des personnes inexpérimentées, à ceux qui considèrent que cette activité doit être réalisée par des infirmières ou des travailleurs sociaux formés à la gestion de cas, ou comme précédemment par des infirmières spécialisées. En d'autres termes, **on se demande si la gestion de cas peut être un métier entièrement nouveau, ou doit rester une voie de spécialisation pour des professions existantes**. La question se pose aussi de savoir si les équipes de gestionnaires de cas doivent être mono- ou multidisciplinaires. Notre enquête exploratoire à Marseille offre quelques pistes de réponses à ces questions.

2.1.1. Derrière la richesse des parcours, un même intérêt pour une approche globale des personnes et de leur prise en charge

Parmi les trois gestionnaires de cas de la MAIA 13, deux sont en effet des infirmières devenues gestionnaires de cas, quand la troisième a tout découvert du champ de la prise en charge et des personnes âgées en prenant son poste il y a un an. Plus précisément, voici leurs parcours professionnels, jusqu'à leur entrée dans la MAIA :

La première infirmière, *Madame Hermon*, est âgée de 53 ans¹¹⁵. Elle exerce d'abord dans un service hospitalier en pédiatrie pendant plus de vingt ans, puis entre pour quelques années à l'Education nationale. Elle travaille ensuite en libéral, essentiellement auprès de personnes âgées, avant d'intégrer le Centre gérontologique de Montolivet, où elle rencontre Valérie, la gériatre qui pilote aujourd'hui la MAIA. Quelques années plus tard, cette dernière lui propose de la rejoindre en EHPAD privé comme infirmière coordinatrice. Il y a deux ans, quand le Réseau géronto-Est est créé, elles deviennent respectivement médecin coordonnateur et infirmière coordinatrice du réseau. Si ce dernier poste a le même nom que celui qu'elle occupait précédemment, son activité change énormément : elle cesse de réaliser des actes techniques et de la

¹¹⁴ Le chercheur québécois Yves Couturier est d'ailleurs en train de monter un projet de recherche sur le sujet, sans doute dans une perspective comparative avec la France.

¹¹⁵ Les noms des gestionnaires de cas et de leurs usagers ont été modifiés.

gestion de personnel, pour découvrir la gestion de cas, puisque le réseau suit ce modèle. Néanmoins, Madame Hermon considère que son passage en EHPAD privé lui a permis de « se sensibiliser » aux aspects administratif, financier et social de la prise en charge des personnes âgées, complètement absents de son travail à l'hôpital. Aujourd'hui, elle est à la fois infirmière coordinatrice du réseau et gestionnaire de cas dans la MAIA.

Madame Biche a 36 ans. Elle s'oriente vers des études d'infirmière après avoir fait une licence de droit et une maîtrise de philosophie. Elle dit en entretien que ce qui lui a toujours plus est « l'humain », et la dimension « globale » de la prise en charge des personnes. C'est pour cela qu'une fois son diplôme en poche elle travaille dans des réseaux ville-hôpital auprès de patient atteints de maladies infectieuses, ou en période de sevrage d'alcool ou drogue. Elle part ensuite pendant six ans au Canada, où elle découvre le métier de gestionnaire de cas. En poste à Montréal dans le module du Nord-québécois, elle s'occupe en particulier des habitants d'un village Inuit, pour lesquels assure l'évaluation des besoins au domicile et la coordination des soins et de l'hébergement. De retour en France il y a deux ans, elle travaille comme infirmière coordinatrice dans un réseau gérontologique parisien puis prend son poste à la MAIA de Marseille.

La dernière venue dans l'équipe, *Madame Moreno*, reconnaît volontiers qu'elle a un profil atypique par rapport à ses deux collègues et même par rapport aux autres gestionnaires de cas des MAIA, dans la mesure où elle n'a jamais travaillé dans le domaine de la prise en charge ni auprès de personnes âgées. Elle est pourtant psychologue sociale de formation, mais n'a pas eu l'occasion d'exercer sa profession. Elle travaille en entreprise pendant dix ans environ, comme gestionnaire grands comptes. Gérante de société à Marseille par la suite, elle cherchait à changer de travail et pensait même à reprendre ses études quand elle a entendu parler du poste de gestionnaire de cas. Aujourd'hui, elle dit ne pas vraiment mobiliser de connaissances liées à sa formation initiale, si ce n'est peut-être une capacité d'écoute et une sensibilité aux problèmes psychologiques des personnes. Elle a tout appris auprès de ces deux collègues et notamment de Madame Hermon, qu'elle considère comme son « mentor ». Elle songe aujourd'hui à compléter sa formation en psychologie moteur.

Une telle **richesse de parcours** se rencontre souvent chez les premiers membres d'une profession émergente – les pionniers. A mesure que les postes et les formations se développeront, et avec eux les standards de recrutement, on peut imaginer que cette richesse s'estompera.

L'hétérogénéité des équipes en termes de formation initiale, en revanche, pourrait se maintenir car elle est vue comme un **atout**. Dans les trois sites étudiés par Hughes, les profils des gestionnaires de cas sont ainsi variés au sein des équipes : le réseau ANCRAGE compte une infirmière diplômée d'Etat et une assistante de service sociale ; dans la MAIA Autonomie 75.20, il y a quatre gestionnaires de cas à mi-temps dont une assistante sociale, une CESF, une ergothérapeute et une psychologue ; enfin, deux gestionnaires de la MAIA 68 sont assistants de service social de formation, un autre infirmier et le dernier ergothérapeute. Dans

le groupe des gestionnaires en postes dans les 35 premiers sites labellisés MAIA, les deux profils dominants sont, comme à l'étranger, les infirmières et les travailleurs sociaux. Viennent ensuite les ergothérapeutes. De façon plus atypique, le groupe compte aussi une mandataire judiciaire à la protection des majeurs. Nous n'en savons malheureusement pas plus sur le parcours antérieur de ces professionnels, ni sur leur motivation à prendre ce poste. Or, comme on le voit avec les gestionnaires de cas de Marseille, la formation initiale ou le métier d'origine ne suffisent pas à caractériser leur profil. Les entretiens révèlent que toutes nourrissent un **intérêt pour la dimension globale de la prise en charge**.

« Au sein de ma profession d'infirmière, ce qui m'a intéressé et ce qui m'a toujours plus, ça été la dimension globale et la prise en charge d'un individu, donc j'ai jamais été très intéressée par des spécialités neuro, cardio, pneumo où on traitait l'organe, mais par contre tout ce qui était plus du médico-social où il y avait la dimension sociale, environnementale, familiale qui devait être prise en compte, m'intéressait... Donc c'est pour ça que, sortie du diplôme, je prenais en charge des patients atteints du VIH, maladie infectieuse et alcool et drogue... »
(Madame Biche)

« Moi ce qui me plaît c'est la globalité de la personne, la relation à la personne. Car tout peut influencer sur la santé, pas que le médical : le social, les finances, tout est intriqué, et ça m'intéressait. » (Madame Hermon)

Les deux infirmières se positionnent ainsi du côté du médico-social plus que du sanitaire, de façon quasiment **militante**. Elles conçoivent aujourd'hui la gestion de cas comme une prise en charge idéale qui doit néanmoins être réservée à un nombre restreint de cas et peut être très ponctuelle, d'où l'importance qu'elles accordent à l'évaluation et à l'orientation des personnes.

Ce souci d'une approche globale de la situation est sans doute l'un des éléments les plus **difficiles à transmettre lors d'une formation théorique. Il suppose notamment une rupture avec le métier d'origine**, ou du moins une large ouverture aux autres dimensions de la prise en charge, ce qui n'est pas toujours possible après cinq ou vingt ans d'activité comme infirmière hospitalière ou assistante sociale de secteur. Cette rupture est aussi difficile à accomplir par les professionnels qui exercent à la fois comme gestionnaire de cas et comme infirmière, assistante sociale, ou encore psychologue, à mi-temps dans une autre organisation. Les ergothérapeutes, dont on sait qu'ils sont formés à une approche globale des personnes et de leur environnement et particulièrement motivés par cette approche, représentent un profil pertinent pour la gestion de cas. A cet égard, le fait de ne pas être déjà membre d'une profession du champ sanitaire ou médico-social peut aussi être un avantage, à condition de suivre une formation en conséquence.

2.1.2. Formation théorique et apprentissage en situation

Si nous ne sommes pas en mesure de dresser un tableau complet des **formations existantes à l'étranger**, nous pouvons néanmoins remarquer qu'elles s'adressent généralement à des professionnels appartenant déjà au secteur, titulaire d'un diplôme de niveau Licence en études infirmières ou en travail social. **Elles s'apparentent moins à un cursus initial qu'à des modules de spécialisation, procurant un certificat supplémentaire**. A notre connaissance,

seul le Japon a un système de certification obligatoire, cela depuis 2006¹¹⁶. Les infirmières, les médecins ou les travailleurs sociaux qui souhaitent exercer comme gestionnaires de cas sont en effet obligés de passer un examen à l'issue d'une formation courte, qui dure entre 44 et 53 selon le profil du candidat, et de renouveler leur certificat tous les cinq ans. Il existe en outre des réunions mensuelles organisées par les municipalités au cours desquelles des gestionnaires de cas peuvent présenter des situations et discuter de leurs difficultés, ce qui est vivement encouragé par le gouvernement. Dans les pays anglo-saxons, aucun diplôme n'est obligatoire mais le passage par une formation spécialisée est de plus en plus recommandé. C'est en tout cas ce que laissent entendre les différentes associations professionnelles du domaine, comme la *National Association of Social Workers*, la *Case Management Society of America* ou la *Commission for Case Manager Certification*.

Du point de vue du contenu, les formations à la gestion de cas comporte généralement des **enseignements théoriques**, sur le système de santé, les pathologies, le droit des patients, ou encore l'éthique, **et d'autres plus appliqués**, destinés à préparer les professionnels à faire accepter leur présence auprès des personnes et de leur famille et à assurer la coordination des différents partenaires. Les **stages** sont également requis. Comme ces formations s'adressent principalement à des professionnels en activité, le nombre d'heures d'enseignement ne peut pas être trop élevé. C'est ainsi que le programme mis en place au Québec à l'Université de Sherbrooke en 2005, par l'équipe qui a développé PRISMA, a dû être révisé dans le sens d'une diminution du nombre de modules¹¹⁷. A l'origine, la formation se déroulait sur 18 mois et représentait 15 crédits. Depuis 2009, faute de candidats, le cursus a été réduit à 6 crédits correspondant à trois activités pédagogiques.

En France, l'offre de formation à la gestion de cas naît à l'Université Paris 5 en 2009 à la faveur de la mise en œuvre du Plan Alzheimer et de l'expérimentation MAIA. D'autres devraient bientôt voir le jour, en particulier au Conservatoire national des arts et métiers. La formation dispensée à l'Université Paris 5 aux cinquante gestionnaires de cas en poste dans les 17 sites s'étale sur **six mois et dure 120 heures. Elle consiste en deux séries de cours** – deux fois une semaine au début, et deux fois trois jours à la fin – entre lesquels les participants devaient réaliser des travaux. Validé au niveau **Bac+3**, le diplôme préparé s'intitule « Diplôme Universitaire de Coordinateur de santé en gériatrie (gestionnaire de cas) ». Il s'inspire de celui de l'Université de Sherbrooke.

¹¹⁶ Les informations sur le Japon nous ont été transmises par l'intermédiaire d'un spécialiste de la gestion de cas de ce pays, John Campbell.

¹¹⁷ D'après les informations qui nous ont été données par Guylaine Lalande, directrice du Centre universitaire de formation en gérontologie et responsable du microprogramme Gestion de cas.

Université de Sherbrooke – Microprogramme de 2^{ème} cycle en gestion de cas¹¹⁸

Fondements de la gestion de cas (1 crédit)

Objectif(s) : Comprendre le processus global de gestion de cas ainsi que la place du gestionnaire de cas dans le réseau de la santé et des services sociaux et porter un regard analytique sur les enjeux et problématiques associés.

Contenu : Concepts, théories et modèles de gestion de cas. Rôles et fonctions du gestionnaire de cas dans le réseau de la santé et des services sociaux au Québec. Processus mené par le gestionnaire de cas. Modèles, concepts clés et stratégies d'intervention de l'approche communautaire. Réflexion critique.

Pratique professionnelle en gestion de cas (3 crédits)

Objectif(s) : Évaluer, selon une perspective systémique, des situations complexes simulées de personnes vulnérables et des proches aidants en tenant compte d'enjeux éthiques et légaux. Concevoir des plans de services individualisés.

Contenu : Concepts de réseaux, d'alliance, de partenariat et théorie des groupes d'intérêt. Concepts de défense des droits de la personne, d'autodétermination, d'autonomisation. Ressources des milieux public, privé et communautaire. Outils d'évaluation et systèmes de gestion qui en découlent. Outils de planification des services. Enjeux éthiques et légaux. Processus d'évaluation et de conception de plans de services individualisés. Réflexion sur son action.

Négociation et coopération (2 crédits)

Objectif(s) : Appliquer le processus de négociation ainsi que la coopération à des cas simulés de pratique professionnelle en groupe interdisciplinaire.

Contenu : Notions liées à la gestion de conflit et à la négociation. Processus de négociation et de coopération. Réflexion sur son action.

Université Paris 5 – DIU Coordinateur de santé en gériatrie¹¹⁹

Volume horaire :

120 heures réparties sur une année universitaire, de décembre à mai

Cours magistraux : 110 heures

Travaux dirigés : 10 heures

Stage ou formation en alternance : minimum 20 demi-journées

Descriptif :

20h sur les connaissances relatives à la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées

5h en rapport avec les dimensions éthiques

5h en rapport avec l'autonomisation de la personne

25h en rapport avec des compétences de communication/ négociation (avec la personne, son entourage, les autres professionnels médicaux et non médicaux, et les organismes d'aide)

20h sur la situation française actuelle des soins et des services aux personnes (dont aspects réglementaires)

25h en rapport avec les aptitudes d'évaluation de la situation

25h en rapport avec les compétences de planification

10h en rapport avec l'analyse de ses pratiques professionnelles

15h en rapport avec l'interaction avec les tutelles et les possibilités d'évolution du réseau

¹¹⁸ Dans le paragraphe qui suit, nous avons repris les intitulés et le contenu des enseignements indiqué dans la présentation du programme telle qu'elle est disponible sur le site internet de l'université de Sherbrooke.

¹¹⁹ La présentation du programme est disponible sur le site internet de l'université Paris 5.

Des trois enquêtées, c'est sans doute Madame Moreno qui a le plus profité de la formation parisienne car elle découvrait entièrement l'activité, connaissait peu le système de santé et la myriade de structures médico-sociales, et avait un fort désir d'apprentissage à ce moment de sa vie professionnelle. Le but étant d'optimiser l'allocation des ressources en fonction de la situation, une parfaite connaissance de ces ressources est en effet primordiale. Madame Moreno considère cependant qu'elle n'a vraiment appris le métier qu'après de ses collègues, en situation de travail :

« Quand on n'est pas directement lié à la prise en charge des personnes comme moi, ça reste très théorique, j'avais du mal à m'imaginer. Alors ça touche beaucoup de domaines, c'était très intéressant, on a eu pas mal d'intervenants de bonne qualité, mais après c'était difficile de s'imaginer en situation. Je dirais que moi ce qui m'a le plus appris c'est notre travail en équipe. C'est ça qui m'a fait comprendre réellement le travail.

– Vous avez eu des séances sur les différents dispositifs ?

– *Oui mais comme c'est national, c'est difficile... On a eu un cours nous disant ce qu'était un CLIC par exemple, les différents niveaux du label, mais après ça se passe pas partout pareil, y a des niveaux 3 qui fonctionnent en niveau 1 et des niveaux 2 qui fonctionnent en niveaux 3... Enfin on ne sait pas vraiment ce que ça va donner l'échange d'informations sur le terrain. [...] Je suis passée par la phase où j'ai suivi Madame Hermon, c'était un peu mon mentor. Dans un premier temps, je n'ai pas eu de situation. Je me voyais mal arriver chez les gens, j'ai dû apprendre plein de choses, à la fois sur le système de santé et sur le travail proprement dit. »*

Si Madame Moreno déclare en entretien que Madame Hermon lui a tout appris, cette dernière nous confie qu'elle était angoissée quand elle a commencé son travail de gestionnaire de cas en devenant infirmière coordinatrice du Réseau géronto-Est :

« Je me suis dis : “Tu vas te retrouver seule, tu es là pour aider les gens, il faut déjà savoir ce que tu vas pouvoir leur apporter ! ” J'étais pas très sûre de moi... Autant sur le côté technique d'infirmière ça allait, mais sur tout le reste je me sentais fragile. J'ai suivi pendant deux jours les infirmiers, enfin les gestionnaires de cas, d'ANCRAGE à Paris, et ça m'a beaucoup aidé, je me suis un peu inspirée de ce modèle-là. La première matinée on a vu comment s'articulait le travail avec les CLIC, les SSIAD, etc., j'ai vu un peu leurs supports, comment ils fonctionnaient, donc j'ai essayé d'enregistrer un maximum de données, et l'après-midi et le lendemain je les ai suivis au domicile pour voir comment ils géraient certaines situations, j'ai fait une visite avec un médecin généraliste... »

Tout comme Madame Moreno plus haut, Madame Hermon évoque sa très courte formation dans des termes qui font penser à l'apprentissage artisanal ou au compagnonnage : « voir leur supports », « voir comment ils fonctionnaient », « les suivre au domicile », « s'inspirer ». Il y aurait donc **un grand besoin de formation en situation auprès de professionnels déjà expérimentés**. De façon récurrente, les enquêtées soulignent aussi **l'importance du travail en équipe** – le fait de pouvoir échanger entre elle et avec le médecin pilote sur les situations et élaborer collectivement des solutions – dans la formation au long cours. Le fait qu'elles n'aient pas suivi le même parcours semble les amener à s'interroger davantage, l'une pensant que les autres auront une idée alternative.

La **nécessité de combiner formation théorique et apprentissage sur le tas** apparaît de façon récurrente dans la littérature. Une étude récente, réalisée en Pennsylvanie sur des gestionnaires de cas intervenant en milieu rural auprès de patient atteints de maladies psychiatriques, conclut que la formation qui leur est donnée est très insuffisante voire d'aucune utilité pour exercer leur activité (Eack et al., 2009). A la place des cours sur les

maladies psychiatriques, jugés trop abstraits, les gestionnaires aimeraient des informations « basiques » leur permettant de réagir en situation. Surtout, les gestionnaires de cas nouveaux venus éprouvent le besoin d'une formation « informelle » ou « sur le tas », effectuée par des collègues plus expérimentés qui jouent le rôle de guide et répondent à leurs questions. Les auteurs de l'étude proposent ainsi de développer la gestion de cas sur le modèle de l'apprentissage (« *mentoring program* »), ce qui demande que des heures soient prévues et qu'un **système de reconnaissance des mentors soit mis en place.**

Devenir gestionnaire de cas correspond donc le plus souvent à une nouvelle **spécialisation** pour des professionnels paramédicaux ou des travailleurs sociaux, qui suppose au moins deux choses : **un intérêt pour la dimension globale de la prise en charge des personnes, et le suivi d'une formation, faite d'heures d'enseignements mais aussi d'un apprentissage en situation.** Les formations aux outils d'évaluation sont perçues comme les plus utiles, même si là encore seule la pratique permet d'en acquérir une complète maîtrise. Cette étude de la formation des gestionnaires de cas mériterait d'être approfondie. Dans la section qui suit, nous proposons une première analyse des compétences et des ressources effectivement mobilisées en situation de travail.

2.2. Faire alliance avec la personne, et équipe avec la famille et les intervenants : une compétence relationnelle à l'origine de la légitimité professionnelle du gestionnaire de cas

2.2.1. Quelle légitimité professionnelle pour le gestionnaire de cas ?

De par sa mission première de coordonnateur des soins et des services, le gestionnaire de cas est amené à interagir avec un grand nombre de partenaires : des professionnels du champ sanitaire et médico-social bien sûr, mais aussi d'autres secteurs comme le transport ou le jardinage, et des non-professionnels, à commencer par les aidants familiaux. La **question de la « légitimité »** du gestionnaire de cas auprès de tous ces partenaires est régulièrement posée dans la littérature. Comment son activité peut-elle être connue et reconnue ? Les infirmières sont-elles plus « légitimes » que les travailleurs sociaux, auprès des médecins notamment ? Lors des séminaires organisés dans le cadre du Plan Alzheimer, nous avons pu constater que les responsables nationaux de l'expérimentation MAIA s'interrogent également sur ce point. Nous aimerions contribuer à ce débat en commençant par distinguer deux contextes, ou deux types de situations, dans lesquelles la légitimité du gestionnaire de cas est en jeu : **le contexte de signalement et le contexte d'intervention.**

Dans le premier contexte, la légitimité en jeu repose sur le travail d'intégration des services. Nous avons montré à la fin de la première partie que les relations avec les autres professionnels effectuant de la coordination pouvaient être grandement facilitées par un travail d'information réalisé en amont par le responsable – ici le pilote de la MAIA – et par un processus de filtrage-orientation des personnes. Les deux gestionnaires de cas qui ont rejoint le Réseau géronto-Est lors de la création de la MAIA 13 ont ainsi été présentées aux

coordinatrices du CLIC qui travaillent sur le même territoire, aux assistantes sociales de l'équipe APA et du CCAS, et aux responsables des différentes unités de la filière gériatrique hébergées dans le Centre gérontologique départemental dans lequel se trouve d'ailleurs le Réseau. Ces acteurs savent désormais que lorsqu'ils se trouvent à un moment donné limités par la complexité des situations qu'ils traitent ou qu'ils anticipent une détérioration de la situation, ils peuvent faire appel au Réseau, et maintenant aux gestionnaires de cas de la MAIA. Il en va de même des médecins généralistes ou des associations d'aide à domicile, qui peuvent être à l'origine du signalement d'une personne. Dans un tel contexte, **l'activité du gestionnaire de cas est légitime dans le sens où sa présence et son rôle sont connus par les professionnels intervenants sur le même territoire, et reconnus puisqu'ils s'adressent à lui** et souhaitent lui confier des situations. Cette légitimité peut être vue comme collective, au sens où elle repose sur l'intégration des services qui a pu être réalisée, et non sur une gestion individuelle des relations avec les partenaires. Ainsi, maintenant que ce travail est bien avancé, tout nouveau gestionnaire de cas qui arrive dans le Réseau ou la MAIA sera *a priori* bien considéré par les partenaires parce que membre de ces structures.

Par la suite, le gestionnaire de cas doit encore travailler à établir la légitimité de son intervention auprès de la personne dont il s'occupe, de sa famille et des professionnels déjà impliqués dans la situation ou amenés à l'être. Ce problème est celui de tous les professionnels dont l'activité repose sur une interaction avec des usagers : pour être légitimes, le médecin doit faire accepter un traitement à son patient, et l'avocat doit faire accepter une stratégie de défense à son client. Cependant, il se pose ici de manière particulièrement aigüe : d'abord, parce que le gestionnaire de cas **ne peut s'appuyer sur un corpus de connaissances** très élaborées comme la médecine ou le droit ; ensuite, parce qu'il n'a **aucune prérogative** officielle, aucune autorité légale pour procéder à une évaluation des besoins d'une personne, imposer une solution pour sa prise en charge, ni faire faire telle ou telle action aux aidants professionnels et familiaux – il faut le plus souvent passer par le médecin traitant, et surtout convaincre la personne et sa famille du bien-fondé de telle solution ; enfin, parce que le traitement d'un cas implique de gérer des interactions dans un grand nombre de lieux et non seulement dans son cabinet de consultation, et avec un grand nombre d'acteurs et non avec le seul usager bénéficiaire du traitement – on pourrait parler d'**usager étendu** ou d'**usager-réseau**. **La légitimité de l'intervention du gestionnaire de cas se joue donc à chaque fois qu'il se trouve dans un contexte d'intervention** : au domicile avec la personne, à son bureau avec la famille, au téléphone avec le médecin traitant, au service des urgences avec le personnel soignant, *etc.*

Pour comprendre l'activité des gestionnaires de cas, il nous faut étudier la façon dont ils négocient et contrôlent l'interaction avec la personne et les multiples partenaires. Nous nous sommes pour cela appuyés sur les travaux de Philip Milburn (2002), qui a étudié les fondements de la légitimité de deux professions du secteur de la justice : les avocats, et les médiateurs intervenant dans le règlement de différends entre deux justiciables. Les deux professions sont différentes en termes de prestige et de prérogatives, mais ont en commun que l'intervention des praticiens implique des interactions répétées avec leurs clients. S'inscrivant dans l'approche théorique développée par Elliott Freidson (1970) sur la profession médicale, il considère que « la compétence ne représente pas simplement un ensemble de savoirs que

chaque professionnel mettrait à la disposition des usagers mais un processus d'intervention technique, adapté au problème qui lui est soumis, fondé à la fois sur son statut, ses connaissances, son expérience, et la capacité de mobiliser les ressources auquel l'utilisateur lui donne accès. » Milburn montre que **le praticien, pour faire valoir ses propositions et voir ainsi son intervention légitimée, doit mettre en œuvre une « compétence relationnelle »** : négocier avec l'utilisateur un cadre d'intervention, maintenir une démarche de coopération à mesure que les interactions se répètent et que le processus d'intervention avance, faire en sorte que les interlocuteurs acceptent de faire leur part des solutions proposées et de les mettre en œuvre. En mettant l'accent sur la capacité du professionnel à gérer des séries d'interactions, ce cadre d'analyse semble approprié pour étudier l'activité du gestionnaire de cas et les fondements de sa légitimité. Il nous faudra bien sûr garder à l'esprit la spécificité de leur intervention, et notamment son caractère étendu en termes de lieux et d'interlocuteurs.

Après avoir montré que les gestionnaires de cas construisent un collectif d'acteurs réactifs pour chaque situation qu'ils ont à traiter, nous proposerons une première caractérisation des compétences qu'ils mobilisent et de la nature de leur expertise.

2.2.2. De la mise en place de la gestion de cas au régime de routine : la construction d'un collectif réactif pour chaque situation

Quand on demande aux gestionnaires de cas en quoi consiste leur travail, elles ne savent pas par où commencer : « c'est très varié », « je fais de tout », « il n'y a pas de journée type », « j'ai l'impression d'être McGyver ! » Il faudrait analyser en détail les fiches de suivi dans lesquelles sont notés tous les actes de travail réalisés – les appels téléphoniques, les déplacements, les actions diverses – pour avoir une idée précise de **l'ampleur et de la variété de cette activité**. Une telle analyse montrerait sans doute également que le nombre d'actes de travail effectués pour une même situation varie dans le temps. Il y a toujours, en effet, une période intensive de « mise en place de la gestion de cas », comme le disent les acteurs, puis une période de routine pendant laquelle la situation est relativement « stabilisée ». Des épisodes aigus peuvent ensuite bouleverser cette routine, par exemple avec une hospitalisation, un déménagement ou le décès de l'aidant.

« Il y a des périodes de forte activité sur certaines situations. [...] Suivant les situations ça peut être une semaine où on est complètement sur une situation, et puis d'autres plus stables, où on va appeler tous les quinze jours. Et y a la moitié des situations où toutes les semaines j'y vais au moins une fois. » (Madame Moreno)

D'après les récits de pratique que nous avons recueillis, la **phase intensive de mise en place absorbe toute l'énergie du gestionnaire de cas chargé de la situation**, voire celle des autres membres de l'équipe. Cette phase peut durer d'une semaine à plusieurs mois selon la complexité de la situation, c'est-à-dire le nombre d'intervenants, la posture de la personne – est-elle demandeuse ou en refus d'aide – et des aidants familiaux. Une fois la personne signalée et acceptée en gestion de cas, le gestionnaire de cas contacte les différents intervenants pour comprendre le point de vue de chacun et les difficultés de la situation, avant même parfois la visite à domicile chez la personne.

« Plus y a d'intervenants et plus c'est compliqué... Mais c'est fondamental, et c'est pour ça qu'une nouvelle prise en charge c'est long... On parle toujours de recueil des données, moi je parle de reconstitution d'un puzzle, parce que c'est des pièces ! Vous allez avoir l'infirmière qui vous dit ça, le kiné qui vous dit ça, la nièce qui vous dit ça, la sœur, l'enfant... et petit à petit... c'est la reconstitution d'un puzzle... » (Madame Biche)

L'évaluation multidimensionnelle, réalisée avec l'outil RAI dans le cas de la MAIA de Marseille, vient ensuite apporter les données nécessaires à l'élaboration du plan d'aide. La gestionnaire de cas est souvent accompagnée de l'assistante sociale du CLIC ou de l'APA qui connaît déjà la personne et suivait le dossier.

Par exemple, les gestionnaires de cas ont été appelées à intervenir auprès d'un couple, dans lequel les deux conjoints sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Ils semblaient ne pas vouloir s'alimenter et le monsieur était agressif avec l'auxiliaire de vie. Ils bénéficiaient pourtant d'un service de portage des repas et de nombreuses heures de présence humaine. La gestionnaire de cas qui a réalisé l'évaluation a pu alors s'apercevoir qu'ils n'étaient plus capables de réchauffer leur repas aux micro-ondes. Elle a aussi observé que si quelqu'un était là au moment des repas pour leur montrer comment faire, ils pourraient le faire.

« L'auxiliaire de vie n'était pas flexible au niveau des horaires. Elle venait le matin, elle ne pouvait venir que de 8h à 11h, et elle ne pouvait les faire manger le repas de midi qu'à 10h. [...] Notre cheval de bataille ça été ça : il faut venir pendant les repas, le midi et le soir. Faut pas seulement leur apporter à manger ou leur faire à manger, car les personnes ne peuvent pas faire réchauffer ou se servir.

– Et là vous avez eu des contacts avec l'association ?

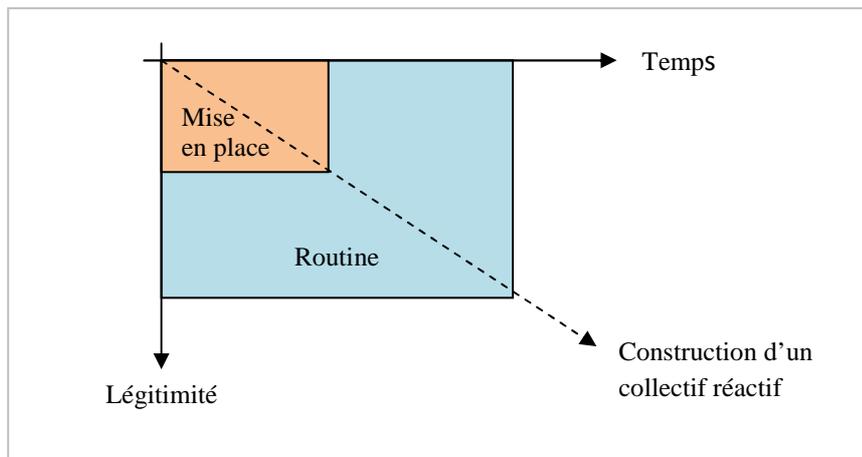
– *Oui, ça été un vrai travail avec l'association, en plus elle n'était pas responsable puisque l'auxiliaire de vie était mandataire. Mais ça été aussi un accord parce que je crois aussi que la dame n'en pouvait plus, elle se sentait dépassée.* » (Madame Moreno)

Dans ce cas là comme dans d'autres, **la résolution du problème s'est faite collectivement**. Au sein du réseau et de la MAIA d'abord, les gestionnaires de cas et la pilote ont beaucoup échangé – c'est le sens de l'expression « notre cheval de bataille ». L'assistante sociale du service APA se félicite aussi d'avoir proposé cette situation en gestion de cas : *« je pense qu'on en serait au placement parce qu'on n'aurait pas pu durer, c'était ingérable. [...] grâce aux gestionnaires de cas au bout d'un an on en est toujours au maintien à domicile, même si c'est difficile. »* Au moment de la mise en place de la gestion de cas pour cette situation, le travail de la gestionnaire a été d'**informer et de négocier le changement** de personnel avec l'association d'aide à domicile, mais aussi de convaincre les frères et sœurs de la dame qui demandaient le placement de l'intérêt d'un maintien au domicile. Aujourd'hui, la gestionnaire de cas considère que la situation est « stabilisée mais critique ». Cela signifie que même si elle s'attend à tout moment à ce qu'on l'appelle pour intervenir, elle sait aussi que tout est en place pour qu'une solution adéquate soit proposée. La dernière fois, une garde de nuit a ainsi été organisée très rapidement pour monsieur quand madame a été hospitalisée après une chute.

En reprenant l'analyse d'Isabelle Bourgeois (2007), nous avons dit plus haut que les médecins généralistes se forment un « espace relationnel » en s'appuyant sur les ressources médico-techniques qu'offre leur territoire. Chaque médecin constitue en effet une liste de prestataires – médecins spécialistes, infirmières libérales, ambulanciers, associations de soutiens aux

aidants, *etc.* – auxquels il adresse ses patients. Les gestionnaires de cas, comme d'ailleurs tous les travailleurs sociaux que nous avons rencontrés au CCAS, au CLIC et au Conseil général, reconnaissent aussi avoir des partenaires privilégiés vers lesquels elles orientent, à leur demande, les usagers et leurs familles. Mais, comme on vient de le suggérer dans l'exemple précédent, ils ont la particularité d'**élaborer, pour chaque situation traitée, d'un collectif d'acteurs professionnels et familiaux capables de signaler les problèmes et éventuellement d'intervenir.** C'est au moment où ce collectif est suffisamment robuste que la gestion de cas entre dans sa phase de routine, ce que représente la figure 9.

Figure 9. La gestion de cas : construire un collectif réactif pour chaque situation



L'extrait suivant révèle que **la période intensive de mise en place de la gestion de cas se termine parce que le gestionnaire a aussi mis en place des relais, de sorte qu'il n'est plus obligé de tout faire lui-même.**

« L'autre jour, une association qui m'appelle à propos d'une dame pour me dire : "Y a plus de sac poubelle, y a plus d'eau de javel..." »

– Donc là c'est vous qui allez acheter ça ?

– *Non ! En fait, comme ils m'ont repérée comme le référent, la responsable de l'aide ménagère m'appelle moi, et donc je dis : "Ecoutez très bien, ok, il faut voir avec le fils, est-ce que vous voulez l'appeler directement ou est-ce que vous voulez que ce soit moi qui appelle le fils, comment on s'organise ? – Ah non, je peux le faire. – Bon ben ok, très bien, je vous laisse le faire..."* Donc voilà, mais tant mieux ça veut dire que j'ai été repérée. » (Madame Biche)

On voit ici que la réactivité du collectif implique non seulement que le gestionnaire soit reconnu par ses membres comme le référent de la personne, mais aussi que les propositions qu'il formule soient suivies d'effet, c'est-à-dire vues comme légitimes par les acteurs. Par cette conversation téléphonique, Madame Biche réussit à faire faire à l'association et au fils de la personne ce qu'elle aurait fait elle-même pendant la phase de mise en place. **Une fois le collectif constitué, le gestionnaire de cas peut être moins présent sur le terrain s'il est suffisamment légitime pour l'activer et le guider.** Comme l'indique la figure 9, la légitimité du gestionnaire de cas augmente dans le temps, à mesure que la résolution du problème avance et qu'il « fait ses preuves » aux yeux des différents intervenants et de la famille. Le

collectif d'acteurs et la légitimité du gestionnaire de cas se développent de façon concomitante.

Du point de vue de l'organisation du travail, cette évolution du régime d'activité, de l'intervention intensive à une activité de routine, rend possible le traitement de plusieurs cas en même temps même si leur nombre ne peut être très élevé. Le fait de s'occuper seulement de personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ne facilite pas les choses, dans la mesure où les situations stabilisées restent toujours critiques. Les gestionnaires de cas de Marseille ont déclaré en entretien qu'elles appréhendaient l'augmentation du nombre de cas – au moment de l'enquête, elles s'occupaient respectivement de 25, 12 et 8 situations quand le chiffre annoncé par le Plan est de 30 à 40 par gestionnaire. Du temps où elle était au Canada, Madame Biche et ses collègues avaient environ 25 situations chacune. Mais leur charge diminuait à 5 situations quand elles avaient un nouveau cas ou une crise aigue à gérer, leurs autres situations étant alors prises en charge par les collègues en régime de routine. Même si ce n'est pas officiel, la MAIA de Marseille fonctionne sur un modèle proche. Toutes les gestionnaires ont ainsi souligné qu'elles échangeaient en permanence à propos de tous les cas traités, en particulier au moment d'une nouvelle prise en charge, si bien que **toutes sont en mesure de répondre aux demandes ponctuelles concernant les cas de leurs collègues**. Les interviewées insistent néanmoins sur la relation très privilégiée qu'elles construisent avec les personnes dont elles s'occupent, ce qui rend difficile le passage des dossiers. C'est cette relation que nous allons analyser maintenant à travers la notion d'*advocacy*.

2.2.3. *L'advocacy : un travail expert*

Cette dernière section étudie la relation qu'entretient le gestionnaire de cas avec ses usagers, et la légitimité professionnelle qu'il tire de la maîtrise de cette relation. Encore une fois, il s'agit là d'une analyse exploratoire, qui mériterait d'être approfondie lors de recherches ultérieures. Les gestionnaires de cas interviewées évoquent ainsi leur rôle auprès des personnes : « être son porte-parole », « la représenter au mieux de ces intérêts, dans la mesure bien sûr de ce qui est réalisable », « établir une relation de confiance », « les remettre en possession du pouvoir de décision ». Quant aux personnes, elles semblent les premières à comprendre ce rôle et leur disent : « je vous fais confiance, vous me représentez », « vous êtes mon amie », « vous êtes mon avocat pour tout ce qui est le problème par rapport à mes maladies ». Les entretiens conduits par Leila Hughes (2010) viennent cependant nuancer l'importance que les professionnels accordent au rôle et à la **notion de porte-parole** (p.77-78). Certains refusent en effet de la reprendre à leur compte. Ils ne se reconnaissent pas dans ce terme parce qu'il a une connotation politique et militante, ou refusent l'idée qu'il y aurait des intérêts à défendre, ou encore considèrent que la personne peut avoir « plusieurs paroles » et donc plusieurs porte-parole.

L'essentiel pour tous les gestionnaires de cas reste néanmoins d'être à l'écoute des personnes et de tout faire pour que leur situation s'améliore – la santé bien sûr, mais aussi le logement, l'environnement social, les relations familiales, le moral, ou encore les finances.

Quand les personnes expriment leurs problèmes et leurs souhaits, comme dans l'exemple suivant, l'intervention du gestionnaire de cas est facilitée.

« J'ai une dame qui allait à l'accueil de jour de l'EHPAD X, et qui me disait : "Vous me mettez dans une cave, c'est la cave, c'est mortel, c'est dans une cave que ça se passe Madame Biche !" Et effectivement on descend en fait, c'est une grande pièce en sous-sol. Vous savez le phénomène de loft a été étudié, et on se rend compte que c'est pas bon du tout pour une personne les grands espaces ouverts... Et là je l'ai changé, elle va à l'accueil de jour Y. J'ai organisé les choses pour le transport, tout ça était un peu compliqué parce que le nouvel accueil de jour est un peu plus loin, mais ça y est elle y va, et c'est dans une maison, le personnel est habillé comme vous et moi, rien à voir avec X...

– Et maintenant que dit la dame ?

– *Ah elle est très contente, ça se passe bien, elle interagit avec les gens alors qu'avant elle parlait à personne... donc ça c'est important quoi... » (Madame Biche)*

Dans ce contexte, Madame Biche a pu donner suite à la demande de la personne et à améliorer sa situation. Cette demande était pourtant peu explicite, au sens où la dame ne lui a pas demandé : « je n'aime pas l'accueil de jour X, je voudrais aller dans Y », mais elle lui a répété « c'est une cave ! ». **L'intervention du gestionnaire de cas implique donc de recueillir et de traduire la demande. Elle s'appuie aussi sur des savoirs théoriques** – ici sur le phénomène du loft – **et sur une connaissance fine des ressources disponibles sur le territoire.** Vient ensuite le temps de la réalisation de l'intervention : Madame Biche a fait des démarches administratives, et plaidé la cause de son usager pour obtenir une place dans Y. Elle a du alors faire preuve de **compétences techniques et relationnelles.** Son travail est expert dans la mesure où il ne suit pas un protocole prédéfini. Outre le diagnostic et le traitement, le gestionnaire de cas accomplit « l'acte d'inférence », c'est-à-dire qu'il formule **une proposition de traitement inédite et sur-mesure** à partir du diagnostic (Abbott, 1988).

Au principe de l'intervention des gestionnaires de cas, il y a ce que les anglo-saxons appellent l'« *advocacy* » – sans avoir de traduction française satisfaisante, ce concept s'apparente à la notion de porte-parole. Après avoir conduit plusieurs enquêtes empiriques sur le sujet, Paul Freddolino, David Moxley et Christine Hyduk (2004) s'efforcent de préciser ce concept, très utilisé par les professionnels et très présents dans les manuels de travail social. Ils identifient deux composants de la pratique de l'*advocacy* : les objectifs assignés à l'intervention du professionnel, et les moyens mis en œuvre pour les atteindre. En se demandant qui, du professionnel ou de l'usager, contrôle la définition des objectifs et des moyens, on obtient un **modèle de l'advocacy comprenant quatre types de pratiques**, présentés dans le tableau suivant.

Le premier type repose sur une tradition ancienne et bien établie dans les pratiques des travailleurs sociaux, qui consiste à penser que les personnes sont trop vulnérables pour décider par eux-mêmes de ce qui est bon pour eux, ou plus capables de le faire. La principale limite de cette pratique est que les professionnels sont rarement indépendants. Ils font le plus souvent partie du système médico-social et peuvent être amenés à défendre d'autres intérêts que ceux des personnes. Le deuxième type d'*advocacy* a pour but d'accroître l'implication de la personne dans sa propre prise en charge, en lui faisant prendre conscience des services offerts et en les rendant les plus nombreux possibles. Comme le professionnel identifie ses

besoins et fixe les objectifs, il peut là encore être amené à servir les intérêts des organismes offrant les services.

CONTROL OVER WHAT ADVOCATE SEEKS TO ACHIEVE (ENDS)			
	Professional Control	Recipient Control	
CONTROL OVER ADVOCACY ACTIVITIES (MEANS)	Professional Control	<p>Best Interest Advocacy The social worker identifies the needs of the recipient and advocates for their fulfillment independent of the recipient.</p>	<p>Enabling Advocacy The recipient identifies what advocacy will achieve, and the social worker undertakes advocacy activities to achieve the recipient's ends.</p>
	Recipient Control	<p>Client-Centered Advocacy The social worker identifies the needs of the recipient that will be met and involves the recipient in the advocacy process to address these needs.</p>	<p>Consumer-Controlled Advocacy The social worker facilitates the recipient's control over what advocacy will achieve and helps the recipient to take action to achieve the ends he or she desires.</p>

Source : Freddolino, Moxley et Hyduk, 2004.

Dans le troisième modèle, le professionnel cherche à protéger la personne et à l'aider à obtenir ce qu'elle désire en effectuant les démarches administratives, en frappant aux bonnes portes et en plaidant sa cause. L'efficacité de cette pratique repose alors entièrement sur les ressources et la ténacité du professionnel, qui peuvent s'épuiser au bout d'un moment. La dernière forme d'*advocacy* vise à favoriser le contrôle de la personne par rapport aux services, aux intervenants, et jusqu'au système d'allocation des ressources. Dans les faits, il s'agit de la forme la plus difficile à mettre en œuvre parce qu'elle demande beaucoup de temps, d'écoute et de patience de la part du professionnel, qui doit se retenir d'être directif. Les personnes peuvent avoir tendance à préférer la *self-advocacy*, utilisant alors le professionnel comme un consultant.

Ce modèle a l'avantage de pointer les différentes dimensions de la relation entre le gestionnaire de cas et ses usagers. **Les récits de pratique recueillis lors des entretiens révèlent que cette relation n'est jamais fixe, qu'elle oscille entre ces différents idéaux-types** à mesure que le gestionnaire de cas négocie sa présence auprès des intervenants et de la personne, et que la situation de cette dernière évolue. Pour montrer cela, nous avons choisi de présenter un cas traité par les gestionnaires de cas de la MAIA 13, et notamment par Madame Biche, celui de « **la dame aux tortues** ».

« Je vais vous raconter un exemple : y a une dame, elle était dans l'opposition la plus totale par rapport à tout type d'aide au domicile. Très indépendante, elle s'est toujours occupée d'elle-même, mariée, sans enfant, son mari était marin donc il voyageait, elle a une maison de 300 mètres carrés, un terrain de 3 000 mètres carrés, et maintenant elle est extrêmement en difficulté, un handicap physique avec une perte d'autonomie extrêmement importante, un petit trouble cognitif mais c'est pas majeur quand même, mais le médecin pensait qu'elle avait des troubles cognitifs type maladie neuro-dégénérative parce qu'elle refusait tout et ne se rendait pas compte de son état... Elle avait fait des séjours répétés à l'hôpital, finalement elle revient à la maison après six mois d'un parcours d'hospitalisation, SSR et tout ça. Elle revient à la maison, et le médecin lui avait collé d'office 8h par jour de présence humaine, des infirmières matin et soir, et le kiné trois fois par semaine... Quand elle est arrivée chez elle la petite dame, elle a mis tout le monde à la porte ! Elle a accepté les infirmières parce que ça, elle en avait besoin, et elle a réduit : elle avait plus de 80h par mois de présence humaine prévue, elle a réduit à un truc du genre 20h... enfin voilà, l'auxiliaire de vie avait le droit de venir deux fois par semaine et c'est tout... parce que elle, elle disait : "pas besoin d'avoir quelqu'un derrière moi tout le temps"... Elle a rechuté, ça été re-problème, donc c'est là qu'on nous l'a signalée, et moi je suis allée la voir... C'était difficile déjà qu'elle accepte de me rencontrer, mais bon on a négocié au téléphone, je lui ai expliqué, puis elle a accepté de me rencontrer au moins une fois, et là je l'ai fait parler d'elle, son vécu, son truc, son machin, et je lui ai dit : "Mais finalement, qu'est-ce qui a été pour vous le plus dur, quand vous avez été éloignée comme ça de chez vous ? Parce que vous avez l'air très attachée à votre maison..." C'était ses tortues ! Trois tortues, et un chat... Et le médecin, il disait : "Faut se débarrasser des tortues, faut ci, faut là, les tortues c'est dangereux au domicile !" Aucune chute n'était survenue lorsqu'elle accomplissait des actes pour ses tortues, alors je trouvais ça un peu particulier... Donc moi je me suis dit que l'angle d'approche, ça allait être les tortues... donc je lui ai dit : "Bon, vous, votre priorité, c'est vos tortues, et ben votre priorité ça va être celle-là..." Même si moi ma priorité c'était pas ça bien sûr, mais je m'en fiche, moi je donne priorité à ce qu'est l'individu, et donc sa priorité c'est ça, et ben c'est ça sa priorité, et je vais en priorité m'occuper de ce qu'est sa priorité, et après mon évaluation me permet de savoir et de prioriser les besoins de la personne, mais ça après mon travail ça va être de faire accepter ce qui est de l'ordre du prioritaire...

– Vous avez gagné sa confiance comme ça...

– Ben oui ! Et je peux comprendre, pour elle c'était horrible ! Elle vivait dans une maison évidemment immense, elle n'habitait qu'au premier étage, mais c'était le château de la Belle au bois dormant, y avait des herbes de partout, les infirmiers et le kiné étaient en train de dire : "nous, on va plus venir parce qu'on peut plus accéder", et à moment donné [...] les infirmière sont cantonnées à un rôle, le kiné est cantonné à un rôle, l'aide ménagère est cantonné à un rôle, et à un moment y a pas de croisement qui se fait... et on fait comment pour que ce monde-là s'articule ? [...] le gestionnaire de cas, c'est le paradigme qui fait que ça se croise... Et notre rôle c'est ça, c'est de venir combler ce qui peut-être n'est pas de leur compétence... Parce que c'est vrai qu'ils sortent de leur rôle ces gens-là, et qu'ils n'ont pas le temps, et que c'est pas leur métier... Mais pourtant c'était important, et d'une pour la dame parce que quand vous avez 87 ans et que vous voyez votre maison qui se délabre ! Elle était passionnée d'horticulture, elle a des arbres, des fleurs, des trucs, des machins dans son jardin dont elle s'est toujours occupé, elle a eu une perte d'autonomie en l'espace d'un an ça été la catastrophe, et cette dame elle n'avait plus de projet... voilà, et elle était dans le refus. Et bien on a changé ça en faisant des petits travaux pour que les tortues ne s'échappent pas, en faisant nettoyer son jardin, du coup elle est ressortie, le kiné aussi, du coup on a aidé le kiné en fait en faisant ça, ça a permis à ce que le kiné continue sa prise en charge sur le travail de la marche à l'extérieur, elle ça lui a remonté le moral, elle a eu envie d'un seul coup de planter des tomates, de planter des herbes, de ci, de là, voilà... Et maintenant elle me demande plein de trucs, elle a plein d'idées, elle me fait courir à droite à gauche... elle a vu une pub, elle veut

CanalSat... mais tant mieux ! Moi quand les gens commencent à avoir des envies c'est ce qui est important...

– Oui et puis là, si elle est ressortie, c'est qu'elle a gagné en motricité...

– *Ouais ! On n'empêche pas les chutes, le médecin il essaye de... bon après à moment donné, le maintien au domicile c'est un risque, voilà... la vie est une prise de risque...*

– Et vous n'avez rien fait pour qu'elle change de médecin traitant ?

– *Ah non ! Ah ben non je travaillais avec ! Et puis elle ne veut pas ! Il l'embête et puis elle lui dit "non", mais ça c'est pas grave ! Elle a compris une chose, parce qu'avant il lui faisait très peur avec la maison de retraite... Et puis là, on a fait des démarches pour qu'elle soit mise sous curatelle, mais à sa demande, parce qu'elle ne s'en sortait plus dans les papiers, y a pas d'héritier, y a rien, et c'est vrai qu'il y a eu des petits soucis, avec des voisins... donc elle est protégée, et quand l'expert est venu il lui a bien expliqué que personne ne pouvait l'obliger à entrer en maison de retraite... Parce que c'est la menace ! C'est horrible ce qu'on fait vivre aux gens, on menace les gens : "Si vous n'acceptez pas la chaise percée, ou chaise garde-robe ou peu importe, vous ne pouvez pas être maintenue au domicile..." C'est ridicule ! Alors en plus, elle, elle est frustrée, elle a sa chaise percée qu'elle n'utilise pas, elle continue à aller aux toilettes, donc c'est autre chose qu'il faut trouver !*

– En plus ça donne une image de la maison de retraite comme la punition quoi...

– *Oui ! Et tout ça, ça se travaille...»*

Ce n'est pas seulement l'état physique de cette dame qui s'améliore en quelques mois, mais l'ensemble de la situation : du kinésithérapeute qui peut à nouveau intervenir dans des bonnes conditions, à l'état du jardin et du logement, en passant par le retour des envies et des projets de la personne. En ce sens, et comme le reconnaissent les autres intervenants, le travail des gestionnaires de cas et de Madame Biche en particulier est très positif. Ce cas révèle aussi l'étendue du faisceau de tâches couvert par ces professionnels et de la palette des partenaires mobilisés. Quant à **la pratique de l'advocacy de Madame Biche, elle s'inscrit plutôt dans le troisième modèle décrit plus haut (« Enabling Advocacy »), dans lequel le praticien vise à favoriser l'autonomie de la personne dans la définition des priorités et des projets, tout en conservant le contrôle des moyens mis en œuvre pour les réaliser.** Elle a gagné la confiance de l'usager en faisant « alliance » avec lui, selon son expression, éventuellement « contre » les autres intervenants. Le médecin, lui, semble chercher à fixer à la fois les moyens et les fins, dans le « meilleur intérêt » du patient, conformément à la tradition de protection des personnes vulnérables. Mais il ne reçoit en retour que le refus et les rechutes, ce qui est contreproductif. Ici, on voit que le refus d'aide n'est pas forcément une manifestation de l'autonomie de la personne. Le fait de ne plus avoir peur des réprimandes et d'exprimer ses envies montre en revanche que la dame a repris le contrôle de la situation, par rapport aux intervenants notamment, y compris d'ailleurs par rapport à la gestionnaire de cas.

La relation d'advocacy qui lie la gestionnaire de cas et son usager semble ainsi évoluer, au moins pour un temps, vers le dernier modèle. La professionnelle est parfois tentée de lui « faire accepter ce qui est de l'ordre du prioritaire », c'est-à-dire ce qu'elle a défini comme tel et qui n'est pas forcément le but visé par la personne. C'est au cours de leurs interactions répétées que se jouent l'avancée la situation, ainsi que la légitimité du gestionnaire de cas.

Pour conclure cette partie sur les professionnels de la coordination, nous voudrions souligner combien les activités que nous venons d'étudier s'apparentent à de la **gestion de processus**. Animer un réseau de partenaires, comme gérer le parcours d'une personne âgée dépendante, suppose en effet de conserver la maîtrise d'une situation qui change constamment sous l'effet d'interactions répétées, que ce soit entre partenaires au niveau d'un département ou entre intervenants au niveau de la prise en charge d'une personne.

Au cours de nos enquêtes de terrain, nous avons rencontré beaucoup de professionnels susceptibles d'exercer des fonctions semblables à celles des gestionnaires de cas : médecins, assistantes sociales des Conseil généraux, des CCAS, des CLIC ou des hôpitaux, infirmières libérales, kinésithérapeutes, ou encore mandataires judiciaires à la protection des majeurs. Quelle est alors la différence entre ces travailleurs sociaux et des professionnels de la gestion de cas intensive ? Est-ce la gestion effectuée qui est ordinaire ou bien les cas traités ? Il s'avère que plus le nombre de cas suivis est petit par ces professionnels, plus on se rapproche du modèle de gestion de cas, caractérisée par une relation privilégiée avec la personne suivie, une démarche compréhensive, un rôle de référent pour la personne et pour les autres intervenants, une veille constante. Ainsi, les coordinatrices de CLIC de Marseille, tout comme leurs collègues du CCAS ou de l'APA, sont bien contentes de pouvoir orienter certains de leurs 500 usagers vers les gestionnaires de cas. Celles du CLIC de Lignières, situé en zone très rurale dans le Cher, ne sont pas du tout dans la même configuration : elles ont moins d'usagers et ils sont peu demandeurs, elles doivent le plus souvent aller à la rencontre des personnes âgées, gagner leur confiance pour leur faire accepter de l'aide, un peu comme dans le cas de la dame aux tortues. Il faut donc **travailler l'articulation des coordinations ordinaire et intensive**. Le **filtrage** est une possibilité, efficace dans le cas étudié car le tissu relationnel était dense et que la pilote a effectué un travail de légitimation des gestionnaires de cas. Mais il y en a peut-être d'autres. Il est en revanche peu probable qu'il soit bon de partager son temps entre une activité de gestionnaire de cas intensive et une activité de coordination plus ordinaire, type liaison. Les professionnels peuvent en effet se retrouver face à des **dilemmes** : pourquoi accorde-t-il plus de temps à telle personne plutôt qu'à telle autre quand toutes les deux ont besoin d'aide ? Il en est ainsi de la gestionnaire de cas de la MAIA 13 qui est aussi infirmière coordinatrice du Réseau. Elle préférerait finalement être seulement gestionnaire de cas car elle n'aurait pas à « trancher ».

Sans avoir à affronter des dilemmes de ce type, ces professionnels ont à gérer des situations complexes et peuvent se retrouver dans des situations difficiles. Il en est ainsi d'une gestionnaire de cas qui est à l'origine de la mise sous protection judiciaire d'une dame qui risquait de se faire escroquer, mais qui maintenant que son neveu est tuteur n'a même plus d'argent de poche. La gestionnaire de cas, qui se souvient encore du moment où elle lui disait : « J'ai totalement confiance en vous », se sent responsable de la situation. Il n'est pas envisageable de développer ce type de métier sans offrir aux professionnels de l'aide pour les problèmes éthiques voire de la **supervision**.

Conclusions, perspectives et préconisations

La métaphore du malade chronique

Au terme de cette étude, il est frappant de voir combien les dimensions à prendre en compte pour appréhender la coordination et l'efficacité du système de prise en charge des personnes en besoins d'aide à l'autonomie sont multiples : la diversité des populations concernées et les spécificités individuelles, les différences entre territoires, la multiplicité des dispositifs de coordination, le nombre de financeurs, ou encore les évolutions démographiques, épidémiologiques et technologiques. Pour conclure notre analyse, donner quelques éléments de perspectives et formuler des préconisations, nous avons choisi d'utiliser une **métaphore, en considérant le système de prise en charge des personnes en besoin d'aide à l'autonomie comme un « *malade chronique* » à la recherche d'un traitement efficace**¹²⁰.

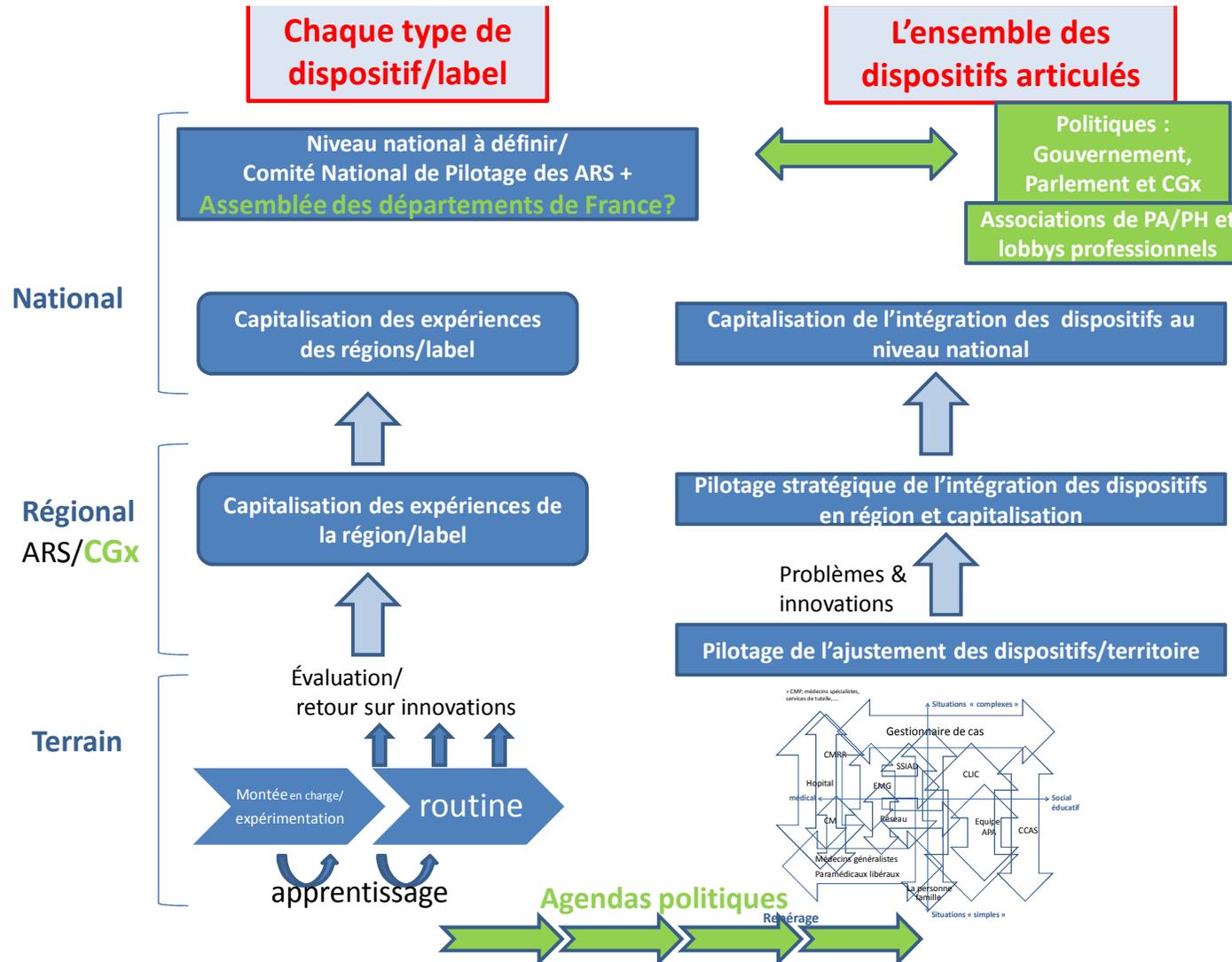
Ce malade chronique souffre de plusieurs « comorbidités » (des problèmes dans le champ sanitaire, dans le champ médico-social et dans le champ social) et nécessite donc plusieurs « traitements » qu'il faut combiner, ces derniers étant ici les différents types de dispositifs de coordination, ou labels. Le médecin traitant (les pouvoirs publics) a prescrit différents traitements successifs à notre malade. Les médecins experts (la Cour des comptes) ont d'ailleurs signalé régulièrement que sa situation ne s'améliorait pas. Pourtant, ces traitements ont été maintenus en l'état et se sont même ajoutés au fil du temps sans qu'aucun ne soit arrêté. Par ailleurs, en étudiant les expérimentations mises en place pour traiter l'efficacité de ces traitements, nous avons constaté que, la plupart du temps, seules les premières phases cliniques avaient pu être réalisées et que sans attendre les résultats définitifs, le traitement devenait pratique courante, avec quelques problèmes de remboursement. La multitude de traitements à prendre simultanément a pu générer des effets iatrogènes (redondances) sans pour autant garantir de vraiment soigner le malade (problème d'efficacité et de trous dans le système). Le cumul de tous ces traitements s'est avéré onéreux pour le patient.

Pourquoi le médecin a-t-il du mal à trouver le bon traitement ? Quelles conditions mettre en œuvre pour que la situation de notre malade s'améliore ?

Nous proposons d'aborder ces questions en nous appuyant sur la figure 10, qui essaie de représenter de façon globale et systémique les dispositifs de coordination dans le système de prise en charge des personnes. Nous avons bien vu en effet que, le plus souvent, les problèmes qui se posaient aux niveaux macro, meso et micro sont liés.

¹²⁰ Pour qu'il n'y ait pas de confusion possible, dans la suite du texte, nous indiquerons en italique souligné tous les passages qui s'inscriront dans le cadre de cette métaphore.

Figure 10. Représentation globale et systémique des dispositifs de coordination



Dans la figure 10, nous avons représenté en partant du bas, dans la moitié gauche, le processus de développement des dispositifs de coordination ou labels, pris isolément (avec la capitalisation faite aux niveaux régional et national, et avec leur financement), et dans la moitié droite, la combinaison de ces dispositifs sur un territoire (avec un méta-réseau comme la MAIA pour les fédérer et en animer le partenariat) et le pilotage de cet assemblage au niveau régional puis national. Nous allons présenter nos conclusions et préconisations en cinq points. Le tableau 6 présente une synthèse des préconisations.

1. Un décalage entre l'agenda du médecin traitant et celui des développeurs de nouveaux traitements

Les nouveaux traitements (labels) peuvent être développés selon deux types de méthode :

- Celle de la recherche clinique (avec les phases précliniques, phase I, phase II, phase III et phase IV)
- Celle de la médecine fondée sur une méta-analyse de situations réelles

Dans le premier cas, on expérimente un nouveau dispositif de coordination à partir d'un modèle de label défini a priori que l'on teste à petite échelle (*phase I*) puis à plus grande échelle (*phase II*), puis à une échelle représentative de la diversité des territoires et des configurations existantes (*phase III*) dans laquelle on vérifie que le dispositif est efficace par rapport aux populations visées. Or on a pu observer que souvent **les expérimentations s'arrêtent trop tôt, à la fin de la phase I ou au mieux en phase II**. Cela veut dire que l'on administre des traitements sans en avoir réellement montré l'efficacité. On pourrait dire que les réseaux de santé gérontologiques sont expérimentés selon cette méthode. Cette approche a d'ailleurs été critiquée dans le cadre du développement des réseaux de santé (Bourgueil et al., 2003) comme non adaptée au développement des dispositifs de coordination.

Dans le second cas, on s'appuie sur des pratiques innovantes de terrain qui ont pu être repérées et on essaie de démontrer qu'elles sont efficaces. On essaie en parallèle de les modéliser et d'en dégager un label qui pourra ensuite être testé pour son efficacité dans de nouveaux contextes après avoir défini des conditions de transposition. L'avantage de cette méthode est qu'elle permet de tenir compte des spécificités des territoires qui ont souvent un rôle important. On rejoint aussi les réflexions qui ont été rapportées plus haut sur l'intérêt d'une approche au moins en partie de type « *bottom up* ». L'expérimentation des MAIA pourrait s'inscrire dans cette catégorie. De la même façon, **le processus s'arrête en chemin**, c'est-à-dire que l'on fait au mieux la modélisation mais que l'on ne va pas jusqu'au bout des transpositions dans de nouveaux contextes avec les transpositions nécessaires.

Dans les deux cas, il semble que l'histoire ait montré que le **problème est que l'agenda des politiques est beaucoup plus serré que celui des développeurs** et que l'on ne puisse attendre le résultat final des expérimentations avant de lancer la généralisation de ces nouveaux dispositifs. On peut citer par exemple le cas de la PED et des équipes médico-sociales des départements qui ont été expérimentés en 1994 et en 1995 (Martin, 1998). Or les

résultats de cette expérimentation n'étaient pas encore disponibles que le projet de loi pour la nouvelle PSD sortait avec des dispositions très différentes de ce qui avait été testé dans le cadre de l'expérimentation. Elles étaient notamment plus restrictives en termes d'accès aux personnes âgées dépendantes, avec un recours sur succession, avec un financement par les Conseils généraux et pas par les CRAM et des équipes médico-sociales cantonnées à l'éligibilité des prestations et sans reprendre le suivi des parcours qui avait fait partie de l'expérimentation. Le Sénat, connu pour sa composition importante en Président de Conseils généraux, a eu un rôle majeur dans l'adoption de cette loi avec ce contour-là (Frinault, 2005). On peut placer aussi dans ce cadre la décentralisation rapide du pilotage des CLIC aux départements en 2004 alors que l'on n'avait fait que la phase II du développement.

Comment remédier à ce problème ? Est-il possible de raccourcir les temps d'expérimentation ? On a vu plus haut qu'il y a un temps nécessaire minimal, en particulier pour que la confiance s'installe tout d'abord entre les acteurs puis pour la réelle mise en place qui met toujours beaucoup plus de temps que prévu initialement. Peut-être qu'une solution est d'identifier des indicateurs de succès intermédiaires qui permettent de rassurer les politiques sur la probabilité de succès de l'expérimentation et sur l'intérêt de la poursuivre, même s'ils n'en n'ont pas été les initiateurs. Une autre solution est d'impliquer fortement les usagers et les associations qui les représentent pour que ceux-ci défendent la poursuite de ces expérimentations.

2. Le besoin d'ajuster la combinaison *des traitements et de les adapter dans le temps pour mieux répondre aux besoins de notre patient*

Notre patient polypathologique bénéficie de plusieurs traitements en parallèle qu'il faut ajuster dans le temps en fonction de l'évolution de sa maladie. Il a donc besoin que les spécialistes qui lui prodiguent tous ces traitements se coordonnent pour éviter les overdoses (redondances, dysfonctionnement). Or, **aujourd'hui, personne n'est réellement en charge de cette coordination : les dispositifs doivent s'ajuster entre eux selon leur bon vouloir et leurs moyens.** Il existe évidemment des recommandations pour certaines articulations. On a vu plus haut par exemple que les réseaux de santé gérontologiques sont appelés à se coordonner avec les CLIC et réciproquement. A l'inverse, on peut se demander si certains critères d'évaluation ne vont pas dans le sens d'une compétition entre dispositifs, quand un de ces critères est le nombre de personnes suivies. En effet on peut avoir certaines personnes suivies par plusieurs dispositifs en parallèle alors qu'un seul pourrait suffire parfois. Mais cela demande d'avoir clairement défini les frontières et la division du travail entre les dispositifs – qui fait quoi, qui suit qui – comme cela est fait dans le cas de la MAIA 13. Cependant on a pu noter dans le cadre de notre étude de cas à Marseille que la coordination n'était pas toujours évidente entre les services sociaux de la ville et les services sociaux du département – est-ce lié à la différence de couleur politique de la ville et du département, ou par simple concurrence entre ces types de services, ou bien les deux ? Il y a enfin des personnes qui se

trouvent « rejetées » par tous les dispositifs car elles n'entrent pas dans les catégories d'âge requis ou dans les « tarifs ». Qui alors est responsable du fait que ces personnes ne sont pas prises en charge ?

Au niveau régional, de nombreux problèmes de coordination ont pu être aussi relevés. Ainsi, Simonet (2001) observe en Rhône Alpes la mise en place d'un comité régional des réseaux dénommé Coordination pour l'appui aux réseaux, et qui implique tous les acteurs institutionnels du sanitaire au niveau régional (ARH, URCAM, DRASS, CRAM, ERSM) ou départemental (DDASS, CPAM, MSA, CMR, ELSM) et professionnels (UPML, FEHAP), mais pas l'action sociale de la CRAM ni les Conseils généraux. Jourdain et Bréchat (2008) soulignent aussi les problèmes de **coordination dans la planification** et ils écrivent : « la multiplication des schémas ne conduit-elle pas irrémédiablement à un éparpillement de l'action ? Comment améliorer par exemple la cohérence entre plan gérontologique, schéma hospitalier d'organisation des soins et plan régional de santé publique ? Comment construire un continuum d'offres sociales, médico-sociales, de soins et de prévention par priorités, comme la prise en charge des besoins des personnes âgées ? Le temps est donc venu d'interroger la genèse de ce type d'action publique et les formes qu'elle emprunte aujourd'hui, en repartant de quelques questions fondamentales : pourquoi planifier ; comment ; pour quoi faire ? ».

Il semble qu'aujourd'hui ce soit un des **rôles des ARS** d'assurer, en lien avec les Conseils généraux, cette coordination et que, dans la planification des moyens mis en œuvre dans leur région, les besoins de toutes les personnes en perte d'autonomie soient couverts. Mais cela veut dire aussi de s'articuler avec tous les acteurs du champ social : l'Education nationale et le secteur de l'emploi, par exemple, pour les personnes handicapées et, pour tous, les secteurs du logement, des transports, *etc.* Or déjà des interrogations et des mises en garde sont émises dans le cadre de la mise en place des nouvelles ARS. Dans le cahier des actualités sociales hebdomadaires (ASH) de septembre 2010 intitulé « La gouvernance du secteur social et médico-social, après la création des ARS et la réforme des services déconcentrés de l'Etat », on peut trouver un paragraphe sur « les questions de frontières » (p. 41), dans lequel il est écrit : « Ainsi, la question du “qui fait quoi” sera inévitablement posée à propos, par exemple, des politiques de “bientraitance” [...] et d'une manière générale sur tous les champs de contact entre politique sociale et politique de santé. Il est toutefois permis de penser que c'est dans le domaine des politiques d'aide à domicile que la nécessité d'une coordination très forte se fera sentir si l'on veut éviter des conflits de compétence négatifs entre services. » Dans ce même numéro est relevé les vastes zones de chevauchement entre les ARS et les services déconcentrés de l'Etat (p. 42).

Au niveau national qu'a-t-on pu observer jusqu'à la promulgation de la loi HPST ? De fait on a pu souvent repérer des **problèmes de coordination** entre les **différents acteurs institutionnels nationaux et notamment les financeurs des labels** (ministères et services de ces ministères, établissements publics, Assurance maladie, Assurance vieillesse, caisses complémentaires et mutuelles). Ces problèmes bien évidemment ne favorisent pas la capitalisation croisée des connaissances accumulées au sein de chacune de ces institutions. Un premier fait qui a été évoqué dans la première partie est la réalisation de rapports parfois très approfondis, en parallèle les uns des autres. On peut noter aussi les évolutions rapides dans les

contours et positionnements des ministères et secrétariats d'Etat en charge de la politique de santé et de prise en charge des personnes en perte d'autonomie : rattachement ou non de la politique de prise en charge des personnes handicapées et des personnes en perte d'autonomie au ministère en charge de la santé, un ou deux secrétariats d'Etat aux personnes âgées et aux personnes handicapées, *etc.*

On peut aussi citer de multiples exemples de manque de concertation entre directions de ministères, ou avec l'Assurance maladie et/ou avec les Conseils généraux. Par exemple, Simonet (2001) relève que la circulaire DAS/RV2 du 6 juin 2000 relative aux CLIC, qui précise les modalités d'organisation pour leur expérimentation et leur création, qui engage dans la durée notamment les Conseils généraux et l'action sociale des CRAM pour les questions de financement et de découpage territorial, a été rédigée par les services de l'Etat (DAS) sans concertation avec ces derniers ni les avec les autres services de l'Etat s'occupant du secteur sanitaire. Elle note : « Ces partenaires se sont étonnés toutefois de ne pas avoir été consultés au préalable pour la rédaction de cette circulaire, alors qu'ils œuvrent sur le terrain en faveur de la coordination en gérontologie depuis la décentralisation et qu'ils continueront à la soutenir financièrement ». Cette concertation aurait pu être un gage de succès pour le futur, et l'on a vu combien les questions de financement s'avèrent critiques pour les CLIC encore aujourd'hui. Elle rappelle que pourtant le rapport du comité de pilotage de l'Année Internationale des Personnes âgées (AIPA) en 1999 avait préconisé une approche décloisonnée de la population âgée en termes de politiques publiques.

Mais ce problème n'existe apparemment pas qu'en France. Ainsi Nolte et al. (2008), dans une revue sur les systèmes de prise en charge des malades chroniques au niveau international, insiste sur la nécessité de renforcer la coordination au niveau macro. On peut aussi noter le **manque d'intégration entre les différents plans de santé publique** qui pose problème aux acteurs de terrain quand les mêmes types de mesure sont reprises dans les différents plans sans souci de mutualisation, en tous les cas de manière explicite. Les acteurs de terrain se trouvent ainsi parfois à devoir mettre en place simultanément les actions dépendantes de deux ou trois plans nationaux.

Parmi les explications à ces difficultés de coordination, en dehors d'enjeux classiques de pouvoir et de territoire entre les administrations, il semble qu'il y ait des questions de **différence de culture et de philosophie**. Un exemple très illustratif de ces différences est le rapport de l'IGAS de 2006 qui faisait un constat critique sur ses réseaux, évoquant même la réduction voir suppression de leur fonds de dotation. Ce rapport est suivi de deux courriers en réponse au rapport, l'un émanant du directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) et l'autre du directeur de la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM). On est frappé par la différence de ton et de teneur des deux courriers. Le premier courrier insiste sur l'**esprit** dans lequel a été conçue la politique de développement des réseaux, sur toute la **dynamique** qui s'est mise en œuvre pour l'innovation et la simplification et enfin sur le temps nécessaire pour sa mise en place. Il se défend de la faiblesse du copilotage avec la CNAMTS et écrit : « Le copilotage nécessite des habitudes de travail en commun. Celles-ci ont fait l'objet d'une réelle attention qui doit être poursuivie ». Il donne des perspectives sur le lien avec les territoires et mentionne : « Une approche territoriale est désormais indispensable », « La proposition de confier le pilotage aux missions régionales de santé est

prématurée en l'absence de véritables agences régionales de santé. » L'autre courrier est beaucoup plus sur le registre technique et de la gestion du risque et ne rentre pas du tout dans les questions de dynamique de changement.

Une des raisons invoquée par Trouvé et al. (2010) pour expliquer cette difficulté d'intégration institutionnelle est que les différentes institutions sont basées sur des **logiques différentes** (« **dépendance au sentier** »). Les ARS, avec la composante Assurance maladie qu'elles intègrent, sont dans une logique d'assurance alors que les Conseils généraux sont à la fois dans une logique universelle avec l'APA (issu de l'impôt et de la journée de solidarité) et une logique d'assistance avec l'aide sociale. La mise en cohérence de ces logiques est évidemment une des conditions pour le succès des nouvelles ARS et aussi pour les futures MAIA. Ce sera aussi vraisemblablement un des enjeux clé du débat sur la future loi sur le 5^{ème} risque qui s'ouvre aujourd'hui.

Un des changements les plus emblématiques apporté dans la gouvernance du système de prise en charge des personnes en besoin d'aide à l'autonomie est la création de la **CNSA et de son conseil**. Ce dernier, considéré par son premier président comme « un **espace public de débat** », réunit des représentants de l'Etat, des associations représentatives des personnes handicapées et des personnes âgées et de leurs familles, les associations des gestionnaires d'établissements et de services, des présidents de Conseils généraux, des représentants du Parlement, les partenaires sociaux et des personnalités qualifiées. C'est ce conseil, qui, en 2007, après de nombreuses discussions en son sein, a abouti de manière consensuelle à un rapport posant les principes d'un droit universel à compensation en réponse à des situations de handicap, jetant ainsi les premières bases d'un nouveau champ de protection sociale, en préparation aux débats sur la loi pour un 5^{ème} risque, déjà annoncé par le ministre de l'époque. Le pilotage du plan Alzheimer au niveau national en constitue aussi une belle illustration et peut être considéré comme relevant du modèle de l'**adhocratie**. En effet, un chef de projet, a été nommé par le Président de la République et un comité de pilotage a été constitué avec les plus hauts représentants de l'Etat (directeurs d'administration centrale et des agences, membres des cabinets ministériels, responsables des différentes mesures du plan,...) ainsi qu'un comité de suivi réunissant toutes les parties prenantes et notamment les associations de famille et de professionnels. La **coordination institutionnelle semble donc en cours d'évolution**.

3. Un patient aux prises avec de nouveaux acteurs

3.1. Les nouveaux lobbys professionnels

Nous avons vu dans la deuxième partie que l'injonction à la coordination et l'apparition de nouvelles fonctions et structures de coordination étaient venues perturber le système des professions impliquées dans la prise en charge des personnes âgées et handicapées. L'élargissement du faisceau de tâches à couvrir, en particulier, a entraîné la **transformation**

des pratiques des professions existantes, notamment celles des médecins, et la création de nouvelles niches d'activité. Avec le développement des EHAPD, un nouveau segment de la profession de gériatre s'est ainsi développé, ce qui a donné lieu à des luttes professionnelles au sein de la profession et avec les professions connexes, en particulier les médecins généralistes. Les associations professionnelles se sont ainsi mobilisées pour renforcer les prérogatives de leurs membres. Par ailleurs, **des nouveaux groupes professionnels sont en train de voir le jour**, comme celui des gestionnaires de cas ou coordonnateurs de santé. Ces derniers ont d'ailleurs déjà leur association professionnelle, fondée par la première promotion de la formation de l'université Paris 5, et appelée à se développer dans les prochaines années.

On assiste également depuis plusieurs années à l'apparition de nouvelles formes de représentations. Au côté des associations professionnelles « classiques » (fédérations de gestionnaires d'établissement et de services, syndicats d'employeurs et de salariés), émergent ce que l'on pourrait qualifier de **nouveaux lobbys**, qui prennent leur place dans le paysage pour **défendre leur label** et participer aux évolutions du système de santé et d'aide à l'autonomie.

Pour les réseaux, c'est la Coordination nationale des réseaux (CNR) qui apparaît en 1997 et qui fédère tous les réseaux sanitaires et sociaux de toute la France. Plus récemment, fin 2008, émerge l'Union nationale des réseaux de santé (UNRS) qui rassemble les réseaux et les fédérations de réseaux. Elle propose des animations et des échanges entre réseaux. Ses « objectifs fondamentaux » sont les suivants :

- Etre une force de proposition, en animant une réflexion sur le rôle des réseaux dans l'organisation des soins.
- Etre un instrument de représentation et de dialogue avec les institutions politiques et administratives, les organisations professionnelles de santé, ainsi qu'avec les associations de patients qu'ils reconnaissent comme interlocuteurs privilégiés.
- Pallier au manque de cohérence et de lisibilité des réseaux de santé, défendre une politique nationale de l'offre de santé où les réseaux doivent prendre une place, sont parmi les objectifs prioritaires de l'UNR santé.

En septembre 2010, l'UNRS a annoncé s'associer avec la plus importante fédération d'établissements du secteur, la Fédération hospitalière de France (FHF) pour promouvoir la coordination territoriale entre la ville et l'hôpital, en soutenant en particulier les expérimentations en cours, notamment celles pouvant prévenir le recours non approprié aux urgences pour les personnes âgées.

L'association Nationale des directeurs et coordinateurs de CLIC (ANC CLIC) est créée en 2008 et annonce :

« Les objectifs de l'A.N.C CLIC sont de représenter et de promouvoir les personnels des coordinations au niveau national en devenant un interlocuteur privilégié auprès des partenaires, de mener des actions communes visant à préserver l'autonomie et à améliorer la qualité de vie des publics du CLIC, de réfléchir et d'avancer sur nos métiers, nos missions, de valoriser notre identité professionnelle, de développer des outils pour améliorer la qualité des prestations et des réponses apportées aux personnes âgées, de collaborer avec nos partenaires professionnels pour toujours plus de (re)connaissance, de confiance, de complémentarité.

Les directeurs/coordonateurs de CLIC sont aujourd'hui engagés, investis, passionnés, capables de fédérer. Ils sont entrés de plein pied dans la professionnalisation de la coordination et des réseaux pour toujours plus de création du lien social gérontologique et intergénérationnel. Une association qui va faire parler d'elle ! »

Une association des directeurs de MDPH est aussi créée en 2008 et se donne comme objet :

« Affirmer la place et porter l'expertise des directeurs de MDPH auprès des instances décisionnelles et consultatives dans la mise en œuvre opérationnelle de la loi du 11 février 2005 et de ses évolutions ; partage d'expérience (co-conseil - ingénierie): promouvoir, construire, mutualiser les expériences des différentes MDPH, créer les conditions de leur analyse et du partage d'expérience ; fonction de Direction et Métier de Directeur du GIP MDPH : affirmer le rôle spécifique de directeur de MDPH dans le cadre des missions dévolues par la loi au GIP ; valoriser les différentes compétences requises pour exercer la fonction de directeur de MDPH dans un environnement complexe. »

Leur création étant récente (2008 pour la plupart), nous n'avons que peu de recul pour mesurer le réel impact que ces lobbys pourront avoir dans le futur.

3.2. La place des usagers

Comme nous l'avons vu dès le début de la première partie, depuis les années 2000, l'utilisateur prend une place plus importante et ceci à tous les niveaux du système. Ses droits sont accrus par les lois de 2002 (droit à l'information, droit à un projet personnalisé, *etc.*), et il a la possibilité de se faire représenter dans les établissements sanitaires et médico-sociaux où il est hébergé. Nous entendons ici comme usager **les personnes en perte d'autonomie et leurs aidants informels**. Il conviendrait cependant dans des travaux ultérieurs de faire la part entre ces deux types d'utilisateurs pour lesquels les intérêts ne sont pas toujours semblables, voire contradictoires dans certains cas.

Au niveau local, départemental et régional, l'utilisateur est aussi représenté au sein des différentes associations de personnes handicapées et de personnes âgées – associations locales, antennes locales d'associations nationales – et aussi dans les Comités départementaux des retraités et personnes âgées (CODERPA), les Conseils départementaux consultatif des personnes handicapées (CDCPH), ainsi que dans les Conférences régionales de santé, devenues Conférences régionales de la santé et de l'autonomie par la loi HPST. L'avantage de ce niveau, comme le soulignait Maryvonne Lyazid, est que la boucle d'apprentissage est plus courte, quand, par exemple, c'est directement l' élu à sa permanence qui se fait embêter par les personnes mécontentes.

Au niveau national, il est aussi représenté au sein des différentes associations de personnes handicapées et de personnes âgées, du Comité national des retraités et personnes âgées (CNRPA), du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et de la conférence régionale de santé, devenue aussi conférence nationale de la santé et de l'autonomie. Il est aussi, comme on l'a vu plus haut, représenté au conseil de la CNSA (6 postes pour les associations de personnes handicapées et 3 pour les associations de personnes âgées). Les associations peuvent être un vecteur de retour d'expérience de ce qui se passe sur le terrain et, dans le cadre de l'apprentissage du système, permettre une boucle de rétroaction

et ainsi doivent en théorie de mieux garder le cap. Il faut noter au passage le **nombre moins important d'associations représentatives des personnes âgées en perte d'autonomie**. C'est une des difficultés du secteur des personnes âgées en perte d'autonomie. Ces dernières sont souvent moins bien représentées que les personnes handicapées car souvent pas en état de le faire. Ce sont donc souvent plutôt des retraités encore actifs ou les familles qui les représentent, par exemple à France Alzheimer. Ce phénomène peut peut-être expliquer des évolutions moins rapides dans le secteur des personnes âgées.

Par ailleurs, toutes ces associations représentant les personnes handicapées et les personnes âgées n'ont pas toujours les moyens de faire des retours d'information systématiques et représentatifs avec parfois un risque de généralisation à partir de problèmes particuliers. Un gros travail est en cours au sein de la CNSA sur une enquête permanente sur la qualité de service des MDPH, enquête réalisée conjointement avec les départements et les associations de personnes en besoin d'aide à l'autonomie. **Un des enjeux pour le futur sera la structuration de la remontée de ce type d'information, au niveau régional et au niveau national, pour « boucler la boucle ».**

Enfin il pourrait être intéressant de les associer de manière plus active lors du **bilan des plans de santé publique** autant pour constater les résultats acquis que pour en tirer les leçons pour une nouvelle édition de ce plan s'il y a lieu.

4. Un patient qui doit pouvoir payer tous ses traitements : comment financer la coordination, et coordonner les financements ?

Il ne suffit pas de répondre aux attentes des usagers et de tous les professionnels du secteur, il faut pouvoir financer le système de prise en charge et notamment la coordination. Mais que faut-il financer exactement ? Dans son article de 2002, Ennuyer se demande s'il faut financer la coordination et, si la réponse est oui, il se demande comment et quoi financer. Il indique que s'il paraît nécessaire que les temps de travail en commun soient financés, il questionne le fait que cela passe par « une structure, centralisée et formalisée, telle le CLIC ». Il convient donc de distinguer deux dimensions à cette question :

- Le **financement d'activités de coordination**, qui peuvent se dérouler dans différents types de structures non nécessairement dédiées à la coordination (hôpital, EHPAD, Service d'aide à domicile, *etc.*). De nombreux professionnels font ainsi de la coordination, parfois dite ordinaire, sans que celle-ci soit clairement identifiée. Les gestionnaires de cas qui réalisent de la coordination intensive pourraient eux-mêmes être en poste dans des structures non spécifiquement dédiées à la coordination.
- Le **financement des dispositifs de coordination** que nous avons décrits.

Concernant le premier point, le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM), dans son avis du 22 avril 2010 « Vieillesse, longévité et assurance maladie » mentionnait :

« Parce que la coordination demande **des moyens et surtout du temps**, le Haut conseil considère qu'elle doit être reconnue comme telle et rémunérée. Mais il ne suffit pas d'identifier des "actes de coordination" et de les payer : il est tout aussi important – et complémentaire – que les rémunérations des actes ou services qui doivent s'inscrire dans un processus coordonné soient liées au respect de ce processus, ne serait-ce que par une obligation de compte-rendu. Poser le principe de la rémunération des tâches de coordination des soins, c'est parvenir à lier coordination et rémunération dans les deux sens ». Le SAMSAH Arceau Anjou que nous avons étudié réalise un travail de codification des tâches réalisées par les professionnels, qui montre que les activités de coordination (réunions de coordination, contacts avec les autres professionnels, accompagnement dans l'élaboration du projet de vie) peuvent représenter un tiers du temps des professionnels. Cela signifie qu'ils passent un tiers de leur temps à effectuer des actes de coordination auprès des personnes dont ils sont les « référents », et le reste de leur temps à exercer leur métier (assistante sociale, éducatrice spécialisée, ergothérapeute, *etc.*) auprès d'autres personnes.

De manière générale, un travail devrait certainement être conduit sur ce temps de coordination en l'objectivant autant que possible et en le rattachant comme indiqué par le HCAAM à des processus coordonnés de soin.

Concernant le financement des dispositifs de coordination, la situation est particulièrement complexe à la fois par rapport au nombre de labels existants et par rapport aux multiples financeurs qui ne sont pas toujours coordonnés. Il pourrait être intéressant d'établir un « **compte consolidé de la coordination** » en sommant tous les financements qui vont dans les réseaux, dans les CLIC, et les fractions des financements correspondant aux activités de coordination des équipes médico-sociales des Conseils généraux, des équipes mobiles gériatriques, des SSIAD, des CCAS, des MDPH, des SAMSAH, ou encore des centres de ressources, et en regardant ce qui revient à chaque financeur : Assurance maladie et CRAM ; Etat, CNSA, Conseils généraux et autres collectivités territoriales ; assurances, mutuelles, complémentaires ; associations ; et il ne faut pas l'oublier les personnes elles-mêmes et leur entourage (les aidants informels). Une analyse médico-économique de l'étude PLASA¹²¹ réalisée par Thomas Rapp et présentée au congrès Clinical Trials in Alzheimer's Disease (CTAD) qui s'est tenu à Toulouse en novembre 2010, a montré que la part du coût de la prise en charge pour les malades d'Alzheimer à domicile était de **80 % pour les coûts informels** (aide de la famille et de l'entourage), les coûts médicaux variant de 12 % à 8,1 % après 2 ans et demi de suivi et les coûts non médicaux (de la dépendance) de 7,3 % à l'inclusion à 9,5 % après 2 ans et demi de suivi. Les coûts de coordination sont sans doute aussi pour une bonne part associés au travail de coordination des aidants informels. On peut alors comprendre que les aidants informels aient leur mot à dire sur les choix à faire pour réorganiser la prise en charge des personnes en perte d'autonomie et sa coordination.

Nous avons pu voir que le financement pouvait être souvent critique pour nombre de ces structures, celles-ci étant financées souvent de manière non pérenne et de manière sous-

¹²¹ PLASA (Plan de soin et d'aide dans la maladie d'Alzheimer) est une étude d'impact sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer et les modalités de prise en charge dont l'investigateur principal est le Pr Bruno Vellas du CHU de Toulouse

optimale. Cela peut se comprendre par ce qui vient d'être exposé ci-dessus, à savoir que les financements qui ne sont pas extensibles doivent être distribués à de nombreux types de structures. Par ailleurs, la conjoncture économique actuelle n'arrange pas les choses. Par exemple, les Conseils généraux qui financent les CLIC en bonne partie sont soumis à de fortes pressions financières avec la montée en charge de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) et du nouveau Revenu de Solidarité Active (RSA)¹²². Dans le rapport de synthèse et de propositions d'amélioration de la prise en charge des traumatisés crâniens et de leur famille¹²³, il est demandé de **pérenniser le financement des réseaux** de façon à inscrire leur action dans la durée.

Un des problèmes du « *malade* », comme on peut le voir sur la figure 11, est que les financements sont alloués séparément à chaque label (voir flèches orange dans partie gauche) et non à la configuration d'ensemble des dispositifs sur un territoire. Il manque des circuits d'information aux différents niveaux du système. Nous avons indiqué en jaune les endroits où il nous paraît pertinent que des échanges d'information soient ménagés en attendant que les financements puissent être gérés de manière plus globale, comme cela avait été fait en son temps pour les réseaux avec le rapprochement de la DNDR et le FAQSV. On peut toutefois noter que la mise en place des MAIA amorce un début de rapprochement, et devrait permettre des échanges fertiles au niveau des tables tactiques (niveau terrain) et des tables stratégiques (niveau régional). Ceci devrait en théorie être plus facile avec les ARS qui redistribuent l'argent de l'Assurance maladie et de l'Etat/CNSA. Restera à assurer la cohérence des financements avec les Conseils généraux. Par ailleurs, ces informations pourraient aussi permettre d'alimenter la préparation des appels à projets que les ARS doivent lancer chaque année pour la création de nouvelles structures.

La question des financements peut aussi être posée autrement. Si l'on reprend notre cartographie des dispositifs par territoire en fonction des situations de handicap (médical/socio-éducatif, situation standard/complexes) et comment leur coordination est financée, on obtient de manière très schématique la figure 12. On voit que les structures situées sur la partie gauche du schéma sont financées par l'Assurance maladie, les complémentaires, les mutuelles et les personnes. La question qui est ouverte aujourd'hui dans le débat sur le 5^{ème} risque est comment répartir le financement pour la partie droite entre la CNSA, les Conseils généraux, les collectivités territoriales, les CRAM/ARS, les assurances, les mutuelles, la personne elle-même et la famille. Mais au sein de ces situations, il existe des **situations plus complexes**, occupant la partie supérieure du schéma. Pour la partie sanitaire, un certain nombre d'entre elles sont financées par l'Assurance maladie avec une partie dans le cadre d'Affections de Longue Durée (ALD). **Qui doit plus particulièrement financer la coordination des situations complexes**, et en particulier les gestionnaires de cas ? Comment la solidarité nationale doit-elle jouer ?

¹²² Voir rapport sur les finances départementales de Pierre Jamet, directeur général des services du Conseil général du Rhône, remis au Premier ministre le 22 avril 2010, qui fait état de la dégradation des comptes des départements et expose plusieurs pistes d'intervention.

¹²³ Contribution de FRANCE TRAUMATISME CRÂNIEN à l'élaboration du plan TC 2010 (28 avril 2010).

Figure 11. Schéma global et systémique des dispositifs de coordination et de leur financement

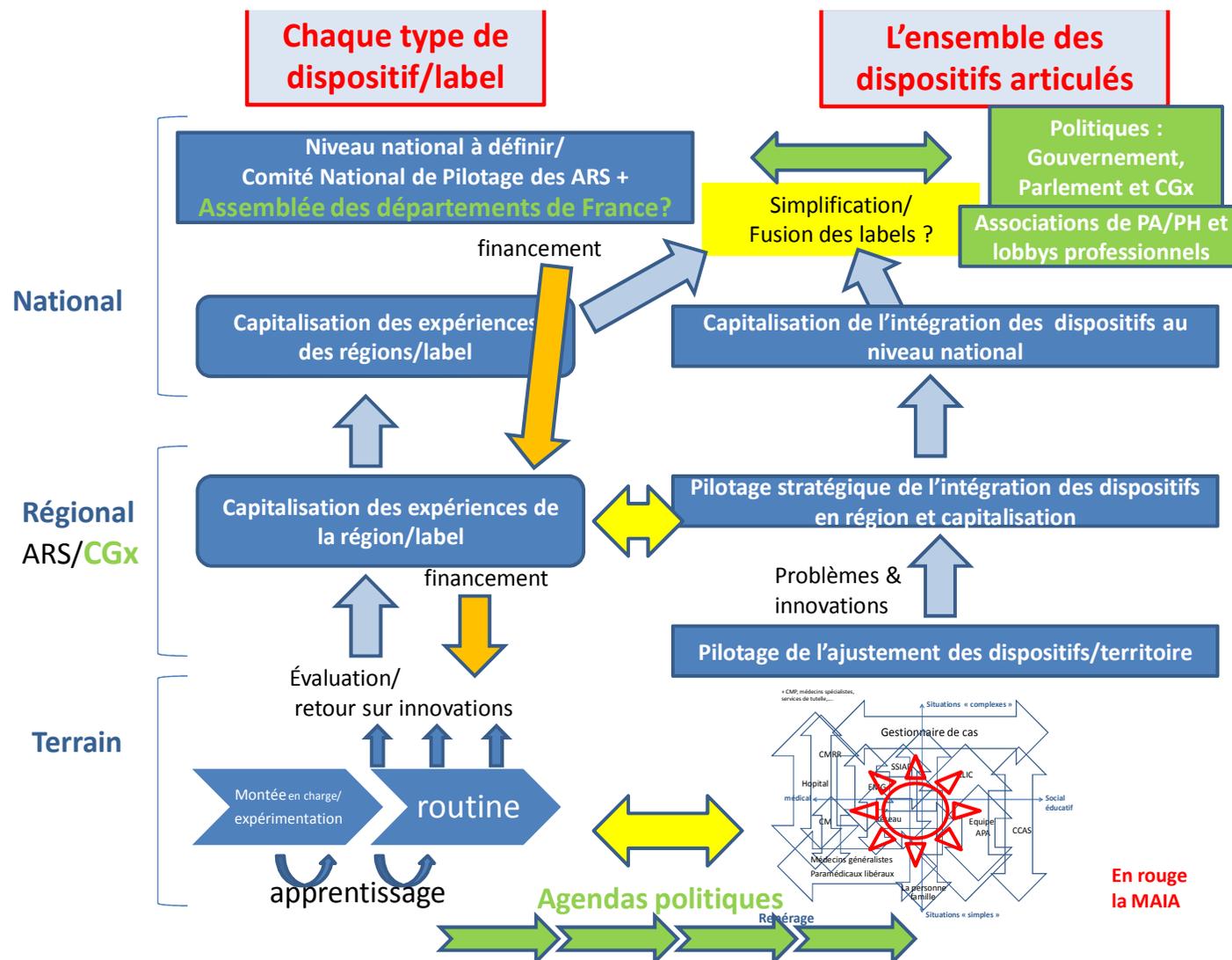
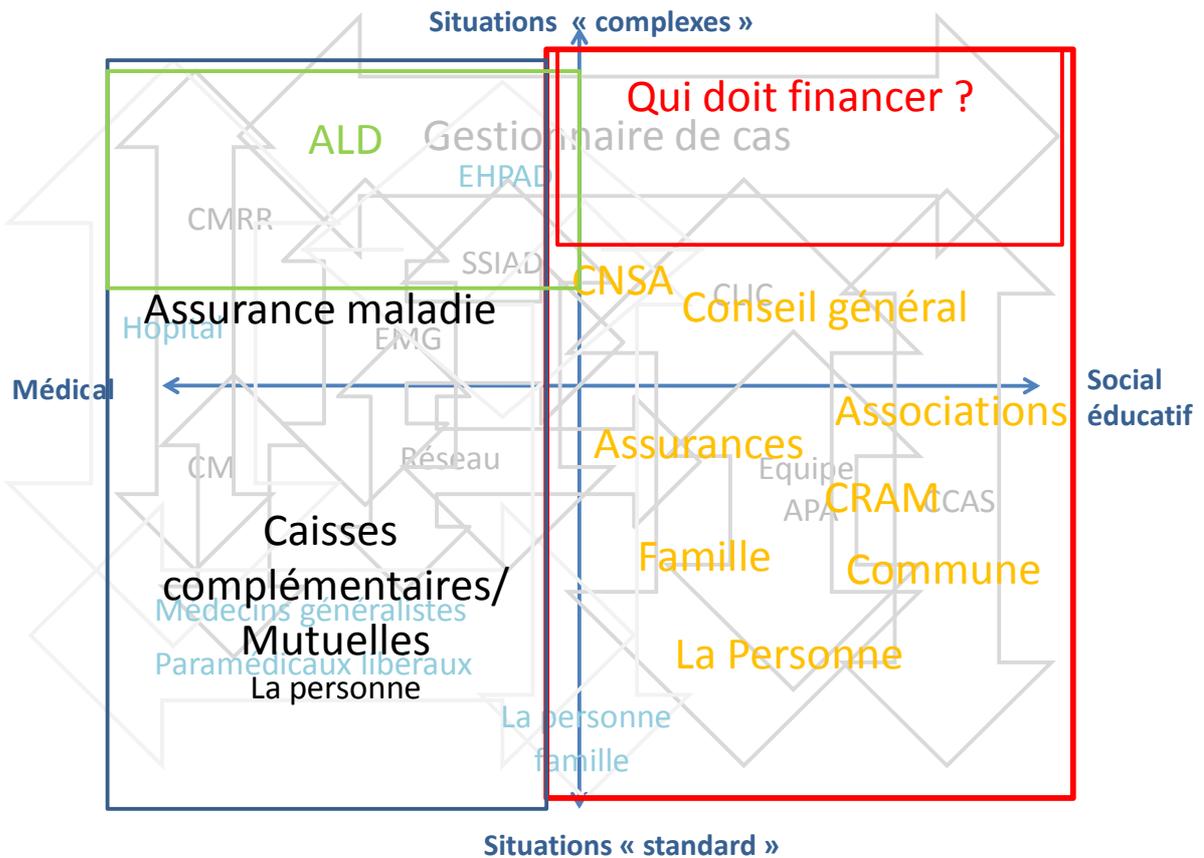


Figure 12. Cartographie des structures de coordination et leur financement



5. Comment mieux traiter et prendre soin de notre malade ?

5.1. Simplifier le traitement et la posologie

On ne peut pas s'empêcher de penser qu'il y a trop de *traitements* (labels) et qu'il conviendrait de simplifier en en supprimant certains, ou en les fusionnant. On voit par exemple déjà sur le terrain plusieurs exemples de CLIC fonctionnant en synergie forte avec un réseau. Pourquoi ne pas, petit à petit, les rapprocher et ne créer plus qu'une structure ? Celle-ci pourrait recevoir un double financement ARS/Conseil général dans un premier temps. Celle-ci pourrait être alors l'antenne locale des futures « Maisons départementales de l'autonomie ». Pourquoi ne pas pérenniser les tables stratégiques des MAIA entre les financeurs au niveau régional ?

Au sujet des traitements, il conviendrait qu'ils ne traitent pas que les symptômes mais qu'ils s'attaquent aux causes de la maladie. En d'autres termes, il conviendrait de remettre en avant **le sens de l'action** et les finalités des différents dispositifs afin de dépasser des problèmes parfois secondaires. Comme on a pu l'évoquer plus haut, nombre de professionnels de terrain

sont des personnes fortement impliquées et en quête de ce sens. Ils devraient donc être réceptifs à ce type de message pour autant que des moyens minimaux soient assurés. C'est le rôle des politiques et des pouvoirs publics en général, en explicitant les choix qui sont faits.

Il faudrait aussi préciser quel est le **territoire pertinent** de couverture des dispositifs et il faudrait qu'il puisse y avoir un recouvrement le plus grand possible entre les territoires couverts par les différents dispositifs, et éviter ce que nous avons pu observer à Marseille où chaque dispositif avait son propre territoire d'intervention. C'est normalement l'une des missions des ARS d'animer le processus de redéfinition des territoires de santé que certaines ont déjà bien avancé. Mais la question ici est plutôt celle de territoires infra-départementaux. On verra quelle sera la conclusion de l'expérimentation des MAIA, sachant qu'elles n'avaient pas toutes le même périmètre : certaines couvrant tout un département et d'autres comme la MAIA13 que deux arrondissements d'une grande ville.

5.2. De nouvelles professionnalités pour prendre soin de notre malade

Nous avons évoqué, dans la deuxième partie du rapport notamment, le développement de nouvelles activités dans le secteur sanitaire et médico-social, comme le pilotage de réseau et la gestion de cas. Actuellement, ces activités sont encore le plus souvent accomplies par des professionnels qui étaient déjà dans le secteur : des médecins, des infirmières, ou des travailleurs sociaux. Mais comme on a pu le voir, ils restent souvent très attachés à leur métier d'origine, ce qui n'est pas forcément bénéfique. Ainsi, les coordonnateurs de MDPH qui sont médecins ont des difficultés à faire de l'animation de réseau, alors que des ergothérapeutes ou des personnes ayant suivi une formation à la gestion de projet y réussissent très bien. Nous avons vu aussi que, moyennant une formation et une phase de compagnonnage auprès d'un collègue expérimenté, il était même possible pour quelqu'un d'étranger au secteur d'obtenir rapidement des résultats en gestion de cas. A la faveur du développement de la coordination, il est fort à parier que de **nouvelles professionnalités vont ainsi se développer, venant d'abord occuper les interstices laissés par la profession médicale, les paramédicaux et les travailleurs sociaux, pour les aider à mieux travailler ensemble.**

A un niveau plus macro, les nouvelles agences comme la CNSA, les ARS et l'ANAP travaillent souvent à accompagner des organisations dans le changement. Ainsi la CNSA accompagne les MDPH depuis leur création en 2006, et l'expérimentation des MAIA depuis 2008. Elle accompagne aussi d'autres expérimentations comme celles des programmes Bien Vieillir, d'autres d'aide aux aidants, ou encore le projet Record sur l'insertion professionnelle des personnes handicapées. On a cité aussi le lancement de nouvelles expérimentations par des ARS ou par l'ANAP. Commentant l'expérimentation de PRISMA dans le 20^{ème} arrondissement de Paris, Etheridge et al. (2009) suggèrent que pour réussir ce type d'expérimentation, il conviendrait d'avoir un savant dosage entre soutien par le « haut » et volonté du terrain, ce que l'on pourrait considérer comme de la facilitation (approche « *help it happen* » en anglais).

On a aussi évoqué la création de postes de référents Alzheimer au niveau des ARS ainsi que des référents cohésion sociale. Il semble donc que l'on voit émerger de nouvelles fonctions,

incarnées par des professionnels de haut niveau, qui sont appelés à **accompagner le changement, à piloter des projets, à animer des processus d'apprentissage et à piloter un réseau de partenaires**. Ces professionnels sont aussi amenés à jouer des **rôles d'interface** entre administrations, voire de passerelle entre des cultures différentes. On peut les trouver au niveau local pour les méta-réseaux (pilote de la MAIA par exemple), au niveau départemental et régional (ARS et Conseil général) et au niveau national (Comité National de pilotage/ Etat/CNSA et même Présidence de la République, pilote du plan Alzheimer). Dans le rapport de 2010 pour l'amélioration de la prise en charge des traumatisés crâniens et de leur famille, il est par exemple proposé d'identifier une *cellule interlocutrice référente* par région pouvant être la correspondante des interlocuteurs de la région (ARS/MDPH/CAM) ou d'autres acteurs.

On pourrait imaginer avoir aussi des **responsables de labels** au niveau national, éventuellement basés à la CNSA, qui seraient en lien avec des correspondants au niveau régional, pour **mieux coupler d'une part le local avec le national**, pour gérer le processus d'apprentissage, et pour entamer entre responsables de label une **réflexion sur la simplification et la fusion de ces labels**.

Déjà en 2001, Simonet, dans le cadre de son mémoire de stage de Médecin inspecteur de santé publique (MISP), voyait les MISP comme des coordinateurs interinstitutionnels. Elle écrit : « le MISP et l'IASS¹²⁴ des services déconcentrés peuvent initier une démarche de concertation et de coordination interinstitutionnelles ». « Le MISP sur son territoire départemental ou régional doit aussi avoir un rôle actif dans l'organisation des échanges entre professionnels et dans la diffusion des expériences. Cette valorisation et capitalisation des savoir-faire acquis ailleurs peut être réalisée dans les réunions ou à travers les échanges informels que le MISP a sur le terrain avec les membres de réseaux gérontologiques existants, les responsables d'équipes mobiles de gériatrie, les hôpitaux locaux, les EHPAD... ». « Le MISP en coordination avec l'IASS peut aussi avoir un rôle de "facilitateur de projets", en apportant son expertise et son appui méthodologique pour aider les promoteurs à formaliser leur projet de CLIC, en particulier en terme d'objectifs. »

Ces **nouvelles figures professionnelles** pourraient venir s'associer aux **élites de la protection sociale et du système de santé** décrites par Genieys et Hassenteufel (2001), et participer à un nouveau mode de régulation exercé par l'Etat et évoqué par Hassenteufel en 2008. Il pourrait d'ailleurs être intéressant, dans un travail complémentaire, d'étudier quelles sont les évolutions et recompositions en cours au sein de la haute administration de l'Etat dans le domaine de la santé et de la protection sociale.

¹²⁴ IASS : inspecteur de l'action sanitaire et sociale

**Tableau 7. Présentation synthétique des préconisations
par objectifs et niveau d'intervention**

<i>Objectifs</i>	<i>Micro</i>	<i>Méso</i>	<i>Macro</i>
Définir les frontières et les partenariats entre dispositifs et professionnels	Collectif de coordination	Utiliser la cartographie Développer les méta-réseaux	Financer la complexité au niveau de l'Etat (solidarité)
Favoriser les relations et l'apprentissage	Etudes de cas/patient objet frontière Temps de réunion Formation action (voir Japon)	Trouver de nouveaux indicateurs/ proxy Accompagner (voir formation des responsables de structures) Partager avec responsables de structures analogues	Trouver de nouveaux indicateurs/proxy Accompagner les structures et les partages d'expériences Voir bilans critiques des plans avec représentants des usagers Voir travaux de recherche
Des nouveaux coordonnateurs formés à une action efficace et ciblé	Coordonnateurs de parcours, gestionnaires de cas ou référents	Chefs de projet, pilote de processus Pilotes dans les structures et pour méta-réseau (au démarrage au moins)	Pilote d'apprentissage organisationnel Réfèrent/animateur par territoire (ARS) Chefs de projet d'expérimentations au niveau national (agences/CNSA)
Donner une place à l'usager	Objet frontière	Usager représenté dans le méta-réseau	Donner des moyens aux CRSA

Bibliographie

- ABBOTT A., *The System of Professions. An Essay on the Division of Expert Labor*, Chicago, The University of Chicago Press, 1988
- ACCARD P., « La constitution d'agencements complexes dans les organisations de R&D », *Revue française de gestion*, vol. 3, n° 156, 2005, p. 35-51
- AQUINO J.-P. et alii, « Médecins généralistes libéraux et médecins coordonnateurs en EHPAD : des réponses de proximité pour une prise en charge au long court », *La Lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, Fondation Médéric Alzheimer, n° 12, novembre 2009
- ALKRICH M., commentaire sur le livre *Communication et intelligence collective – Le travail à l'hôpital* de GROSJEAN M. et LACOSTE M., PUF, 1999 dans *Comptes-rendus/ sociologie du travail*, n°44, 2002, p. 451-454
- AMYOT J.-J., « Les tribulations de la coordination gérontologique : des stratégies aux usagers », *Vie Sociale*, n°1, 2010, p. 25-42
- ARGYRIS C. et SCHÖN D., *Organizational learning*, Reading, Addison, Wesley, 1978
- AUSTIN C., « Case management in long-term care : options and opportunities », *Health and Social Work*, vol. 8, n° 1, 1983, p. 16-30
- BATTISTA DAGNINO G., « La dynamique des stratégies de coopération », *Revue française de gestion*, vol. 7, n° 176, 2007, p. 87-98
- BARNABEI R., LANDI F., GAMBASSI G., SGADARI A., ZUCCALA G., MOR V. et al., « Randomised trial of impact of integrated care and case management for older people living in the community », *British Medical Journal*, vol. 316, n° 141, 1998, p. 1348-1351
- BARNAY T., HARTMANN L. et ULMANN P., « Réforme du “médecin traitant” et nouveaux enjeux de la médecine de ville en France », *Revue française des Affaires sociales*, n° 1, 2007, p. 109-126
- BERCOT R. et DE CONINCQ F., *Les réseaux de santé, une nouvelle médecine ?*, Paris, L'Harmattan, Logiques Sociales, 2006
- BERCOT R., « La coopération au sein d'un réseau de santé. Négociations, territoires et dynamiques professionnelles », *Négociations*, vol. 5, n° 1, 2006, p. 35-49
- BLOCH M.-A., MAHE T. et RICHARD G., *Travaux de la CNSA sur les outils et démarches d'évaluation des besoins des personnes*, Rapport d'étape, CNSA, 2009
- BOCQUET H., MANTOVANI J., RAFFY C., CAYLA F. et CLEMENT S., 2005, « Dynamique interdisciplinaire autour d'un réseau de soins : évaluer et construire en même temps », *Santé publique*, vol. 17, n° 4, 2005, p. 607-616
- BONOLI G. et PALIER B., « Phénomènes de Path Dependence et réformes des systèmes de protection sociale », *Revue française de science politique*, vol. 49, n° 3, 1999, p. 399 - 420
- BOURGEOIS I., « Le médecin traitant dans la réforme de l'assurance-maladie. Une étape symbolique pour la cause généraliste », *Esprit*, Février 2005
- BOURGUEIL Y., DEVELEY A., GRIGNON M., MIDY F. et POLTON D., « Le point de vue des chercheurs (CREDES et IMAGE) » dans les *Actes du séminaire des 7 et 8 juin 2002 sur l'évaluation des réseaux de soins et de santé*, 2003
- BOURNOT M.-Ch., GOUPIL M.-C. et TOUFFREAU F., « Les médecins généralistes : un réseau professionnel étendu et varié », *Etudes et résultats, DREES*, n° 649, août 2008.

- BOURRET C., « Les réseaux de santé ou la rencontre de la santé et des TIC pour décloisonner le système de santé français », *Tic et santé*, vol 2, n°1, 2008, 17 p.
- BRIENT R., « Le centre local d'information et de coordination de Guingamp : perception et utilisation du CLIC par les médecins hospitaliers et libéraux, apport du CLIC », *La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, n°112, 2005, p. 90-93
- BURONFOSSE D., 1995, « Coordination d'un réseau gérontologique : l'expérience lorientaise, aspects pratiques », *La Revue de gériatrie*, Tome 20, n°7, 1995, p. 429-432
- Cahier des actualités sociales hebdomadaires (ASH – Les numéros juridiques) intitulé « La gouvernance du secteur social et médico-social, après la création des ARS et la réforme des services déconcentrés de l'Etat », n°2675, 24 septembre 2010
- CALLAHAN C., « Case Management for Alzheimer's Disease in Primary Care », in *Fondation Plan Alzheimer, 8-9 March 2010 Case Management Workshop Booklet*, 2010, p. 13-26
- CALVEZ M., « Les handicapés mentaux et l'intégration au milieu ordinaire : une analyse culturelle », *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, n°50/51, 1990, p. 31-58
- CALVEZ M., « La construction sociale du handicap, une approche de l'intégration des handicapés mentaux dans le milieu ordinaire », *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, n°55-56, 1991, p. 87-105
- CARLILE P.R., « A Pragmatic View of Knowledge and Boundaries: Boundary Objects in New Product Development. » *Organization Science*, vol. 13, n° 4, 2002, p. 442-455
- CARRÉ D. et J.-G. LACROIX (dir.), *La santé et les autoroutes de l'information. La greffe informatique*, Paris, L'Harmattan, 2001
- CHALLIS D. et DAVIES B., *Case management in community care : an evaluated experiment in the home care of the elderly*, Gower, Aldershot, 1986
- CHALLIS D., DARTON R., JOHNSON J., STONE M., et TRASKE K., *Care Management and Health Care of Older People*, Arena, Aldershot, 1995
- CHALLIS D., CHESTERMAN J., LUCKETT R., STEWART K. et CHESSUM R., *Care Management in social and Primary Health Care. The Gateshead community care scheme*, Ashgate, Aldershot, 2002
- CHALLIS D., HUGHES J, SUTCLIFFE C., VON ABENDORFF R, BROWN P. et CHESTERMAN J., *Supporting People with Dementia at Home*, Ashgate, Aldershot, 2009
- CHALLIS D., « Case Management : Aspects of Organizational and Economic Context », in *Fondation Plan Alzheimer, 8-9 March 2010 Case Management Workshop Booklet*, 2010, p. 13-26
- CHEMIN C., « Coordination gérontologique et réseau de santé. Une expérience d'articulation CLIC-réseau de santé », *Repères en gériatrie*, n°10/83, 2008, p. 215-221
- CHREIM S., WILLIAMS B. et HININGS C., "Interlevel influences on the reconstruction of professional role identity", *Academy of Management Journal*, vol. 50, no. 6, 2007, p. 1515-1539.
- CNSA, *Rapport sur le Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD- Situation en 2007-Premières conclusions des travaux*, 2008
- Actes du colloque du 23 mars 2009, « *Handicaps d'origine psychique : une évaluation partagée pour mieux accompagner les parcours des personnes* » organisé par la CNSA le 23 mars 2009, Palais des congrès de Versailles
- COHEN M., MARCH J., et OLSEN, J., "A Garbage Can Model of Organizational Choice", *Administrative Science Quarterly*, vol. 17, n°1, 1972, p. 1-25.
- COLVEZ A., RIDEZ S. et ROYER A.-C., 1997, « Le programme d'action et d'évaluation gérontologique de Lunel : quels enseignements pour une coordination efficace des prestations aux personnes âgées dépendantes ? », *Revue Française des Affaires Sociales*, n°11, 1997, p. 273-282

- COLVEZ A., BLANCHARD N. et VILLEBRUN D., « Centre local d'information et de coordination (CLIC), l'implication des généralistes est indispensable », *La revue du praticien – médecine générale*, Tome 18, n°670-671, 2004, p 1349-1352
- COSSERT-DESPLANQUES G. et MAZARS T., « Le réseau de santé, un dispositif innovant de coordination et de maintien à domicile », *Soins Gériatrie*, vol. 14, n° 75, janvier-février 2009, p. 37-38
- COUTURIER Y., TROUVÉ H., GAGNON D., ETHERIDGE F., CARRIER S., et SOMME D., « Réceptivité d'un modèle québécois d'intégration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie en France », *Lien social et Politiques*, vol. 62, 2009, p. 163-174
- COUTURIER Y., CARRIER S., GAGNON D. et CHOUINARD I., « Les appropriations locales de la gestion de cas et leurs enseignements pour l'implantation en d'autres contextes », in HEBERT R. (dir.), *L'intégration des services : les fruits de la recherche pour nourrir l'action*, Edisem, 2007, p. 113-128
- COUTURIER Y., « Services' integration becomes a true innovation once it is perpetuated in professional practices », in Fondation Plan Alzheimer, *8-9 March 2010 Case Management Workshop Booklet*, 2010, p. 80-88
- COUTURIER P., TRANCHANT L., FACHLER-BUATOIS S., GROMIER A., SALA C., LÔ-STRAUSS B. et LANIECE I., « EMG en services de spécialités, propositions de fonctionnement et limites de l'action », *Repère en gériatrie*, vol. 10, n°78, 2008, p. 44-50.
- CROZIER M. 1977, *L'Acteur et le système* (en collaboration avec Erhard Friedberg), Paris, Le Seuil, 1977
- DAVID A., « « La recherche intervention, cadre général pour la recherche en management ? », p. 193-213 dans DAVID A., HATCHUEL A. et LAUFER R (coordination par), *Les nouvelles fondations des sciences de gestion*, 2^{ème} édition, Vuibert, 2008, 216 p.
- DAVID P., “Clio and the Economics of QWERTY”, *American Economic Review*, n° 75 , vol. 2, 1985, p. 322–327.
- Cabinets Deloitte, 2i Conseil, TNS Healthcare, « *Etude portant sur « Les pratiques d'évaluation : une étude des organisations et des représentations » pour le compte de la CNSA* », 2009
- DIBIAGGIO L., « Apprentissage, coordination, et organisation de l'industrie : une perspective cognitive », *Revue d'économie industrielle*, n°88, 1999, p. 111-136
- DIDIER-COURBIN P. et GILBERT P., « Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005 », *Revue Française des Affaires Sociales*, n°2, 2005, p. 209-227
- DONABEDIAN A., “The definition of quality and approaches to its assessment”. Ann Arbor, MI: Health administration Press, 1980
- DUBAR C. et TRIPIER P., *Sociologie des professions*, Paris, Armand Colin, 1998
- DUBAR C, 1992, “Formes identitaires et socialisation professionnelle”, *Revue française de sociologie*. XXXIII, 1992, p. 505-529
- EIDELIMAN J.-S., « *Spécialistes par obligation* ». *Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques*, Thèse de sciences sociales, EHESS, 2008
- EL GHOZI B., « Réseau de santé et action professionnelle », dans M.-H. CABÉ (coord.), « La santé en réseaux. Quelles innovations ? », *Sociologies Pratiques*, PUF, n°11, 2005, p. 17-20.
- ENNUYER B., « Les CLIC : un nouvel enfermement des personnes vieillissantes ? » *Gérontologie et société*, n°100, 2002, p. 83-94
- EACK S., GREENO C., CHRISTIAN-MICHAELS S., DENNIS A. et ANDERSON C., « Case Managers' Perspectives on What They Need To Do Their Job », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 32, n° 4, p. 309-312

- ETHERIDGE F., COUTURIER Y., TROUVE H., SAINT-JEAN O. et SOMME D., special series : “Change management, is the PRISM-France glass half full or half-empty ? The emergence and management of polarized views regarding an integrative change process”, *International Journal of Integrated Care*, vol 9, 2009, p. 2-11
- FAURE V. et VOISIN T., « Coordination ville-hôpital, une action intra-et/ou extrahospitalière », *Repères en gériatrie*, vol. 10, n°78, 2008, p. 41-44
- FRATTINI M.-O. et MINO J.-Ch., 2006, « Les réseaux, un outil de recherche et développement au service de l'évolution du système de santé », *Santé publique*, vol. 18, n° 3, 2006, p. 475-481
- FREDDOLINO P., MOXLEY D. et HYDUK C., « A differential model of advocacy in social work practice », *Families in Society*, vol. 85, n° 1, 2004, p. 119-128
- FREIDSON E., *Professional dominance*, New York, Aldine, 1970
- FRINAULT T., « La réforme française de l'allocation dépendance ou comment bricoler une politique publique », *Revue française de science politique*, vol. 55, N°4, 2005, p. 607-632
- FROSSARD M., BOITARD A. et JASSO MOSQUEDA G., *L'évaluation des coordinations gérontologiques*, Ouvrage édité par l'Université Pierre Mendès France, et le Centre Pluridisciplinaire de Gérontologie, 2001, 110 p.
- FROSSARD M., « Coordination, intégration, réseaux de services : enjeux pour la gestion des politiques publiques en direction des personnes âgées », *Gérontologie et société*, n°100, 2002, p. 34-48
- FUSTIER P., *Le lien d'accompagnement, entre don et contrat salarial*, Dunod, 2000, 238 p.
- GALLEZ C., Députée, Rapport de l'office parlementaire d'évaluation des politiques de santé *sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, le 6 juillet 2005
- GENIEYS W. et HASSENTHEUFEL P., « Entre les politiques publiques et la politique : l'émergence d'une « élite du Welfare » ? », *Revue Française des Affaires Sociales*, n°4, 2001, p.41-50
- GIRIN J., « Les agencements organisationnels », in Charue-Duboc (Ed.), *Des savoirs en action. Contribution de la recherche en gestion*, Paris, L'Harmattan, 1995, p.233-279
- GRAY L., BERG K., FRIES B., HENRARD J.-C., HIRDES J., STEEL K. et MORRIS J., “Sharing clinical information across care settings: the birth of an integrated assessment system”, *BMC Health Services Research*, vol. 9, n°71, 2009, <http://www.biomedcentral.com/14726963/9/71>
- GREENHALGH T., ROBERT G., MACFARLANE F., BATE P. et KYRIAKIDOU O., “Diffusion of innovations in service organizations : systematic review and recommendations”, *The Milbank Quarterly*, vol. 82, n°4, 2004, p. 581-629
- GRENIER C., « Apprentissage de la coordination entre acteurs professionnels. Le cas d'un réseau », *Gérer et comprendre*, Annales des Mines, n°83, 2006, p. 25-35
- GROSJEAN M. et LACOSTE M., « La communication : du face à face aux agencements organisationnels », *Communication et intelligence collective – Le travail à l'hôpital*, PUF, 1999, p. 7-24
- GROSJEAN M., BARCET A. et BONAMY J., 2003, « Travail en réseau de soins et reconfigurations des territoires », *Géocarrefour, Santé et territoires*, n°78, vol. 3, 2003, p. 246-254
- GROSJEAN S. et BONNEVILLE, « Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé », *Revue française de gestion*, n°172, 2007, p. 145-157
- GUISSSET M.-J. et PUIJALON B., « La coordination, une longue histoire mouvementée », dans VEYSSET- PUIJALON B. (dir.), « Réseaux et coordination », *Gérontologie et société*, n°100, 2002, p. 13-23

- GUTTMAN L., "A basis for scaling qualitative data", *American Sociological Review* 9, 1944, p. 139-150.
- HADJAB F., ROUSSEL V. et VOLLET D. (en collaboration avec Laure HEUGEBAERT), 2007, « Les coordinations gérontologiques dans les espaces ruraux : quelle efficacité ? Illustration à partir de l'évaluation des centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) dans deux départements français (la Nièvre et la Creuse) », Colloque « Les réponses de politique régionale communautaire aux défis démographiques » 25-26 janvier 2007, Commission européenne - Bruxelles
- D'HALLUIN J.-P., MAURY F., PETIT J.-C. et de SINGLY C., « Pouvoirs et organisations à l'hôpital », *Esprit*, Janvier 2007, p. 14-31
- HARDY J.-P., 2010, « La coopération dans le secteur social et médico-social : révolution copernicienne ou révolution astronomique », *Vie Sociale*, n°1, 2010, p. 43-57
- HATCHUEL A., « Coopération et conception collective. Variétés et crises des rapports de prescription ». In G. de TERSAC & E. FRIEDBERG (Eds.), *Coopération et conception*. Toulouse: Octarès éditions, 1996
- HÉBERT R., DURAND P., DUBUC N., et TOURIGNY A., « PRISMA : a new model of integrated service delivery for the frail older people in Canada », *International Journal of Integrated Care*, vol. 3, n° 18, 2003
- HÉBERT R., RAÎCHE M., DUBOIS M.-F., GUEYE N., DUBUC N., TOUSSIGNANT M., et le groupe PRISMA, « Impact of PRISMA, a coordination-type Integrated Service Delivery System for frail older people in Quebec (Canada) : a Quasi-experimental Study », *Journal of Gerontology : Social Sciences*, vol. 65, n° 1, 2010, p. 107-118
- HEMERY-BOURGEOIS I., *Le médecin généraliste dans le travail médical de premier recours : entre logiques de clientèle et dynamiques locales. Les cas de quatre espaces relationnels en médecine générale*, Thèse de doctorat, Institut d'Etudes Politiques de Paris, 2007
- HITT M., BEAMISH P., JACKSON S. et MATHIEU J., "Building theoretical and empirical bridges across levels : multilevel research in management", *Academy of Management Journal*, vol. 50, n°6, 2007, p.1385-1399
- HUGHES E., *Le regard sociologique. Essais choisis*, textes rassemblés et présentés par Jean-Michel Chapoulie, Paris, Editions de l'EHESS, 1996
- HUGUES L., *Le gestionnaire de cas. Une fonction innovante pour l'accompagnement de la personne âgée vivant à son domicile*, Mémoire de Master II EFIS, Université Paris Ouest, 2010
- HUXLEY P., « Case Management and Care Management in Community Care », *British Journal of social Work*, vol. 23, n° 4, 1993, p. 365-381
- IKEGAMI N., « Japan's Long Term Care Insurance », *British Journal of Healthcare Management*, vol. 14, n° 12, 2008, p. 548-551
- INSERM unité 500 « épidémiologie de maladies chroniques et vieillissement » et ARCG, Association du réseau des consultants en gérontologie, *Résumés des évaluations de 25 centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) : sites pilotes expérimentaux*, études réalisées pour la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS), Ministère des Affaires sociales du travail et de la solidarité, par (version de 2006)
- JAEGGER M., « L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs », *Vie Sociale*, n°1, 2010, p. 15-23
- JOURDAIN A., « L'usage sélectif des évaluations des PED et PSD par le décideur : soutien aux innovations institutionnelles », *Gérontologie et société*, n°99, 2001, p. 255-270
- JOURDAIN A. (dir.) et BRECHAT P.-H. (dir.), *La nouvelle planification sanitaire et sociale*, Rennes : Presses de l'EHESS, vol. 6, 2008, 248p.

- KAHANE-DOUCET V., *Réseau de santé personnes âgées autour du Centre Hospitalier de Noyon : étude de faisabilité pour la mise en place de ce dispositif*. Thèse/mémoire, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes, 2008
- KODNER D., « All together now : a conceptual exploration of integrated care », *Healthcare Quarterly*, vol. 13, 2009, p. 6-15.
- KODNER D., « Case Management : Organizational and Economic Context », in *Fondation Plan Alzheimer, 8-9 March 2010 Case Management Workshop Booklet*, 2010, p. 28-41.
- LAMONT M. et MOLNAR V., « The Study of Boundaries in the Social Sciences. » *Annual Review of Sociology*, vol. 28, n°1, 2002, p. 167-195.
- LEROY F., « L'apprentissage organisationnel, une revue critique de la littérature », *Acte de la VIIème conférence internationale de l'AIMS.*, 1998
- LESPEZ V., « Une nouvelle vie pour les médecins co ? », *Le Journal de médecin coordonnateur*, n° 36, mars-avril 2010, p. 3
- LEUTZ W., “Five laws for integrating medical and social services : Lessons from the United States and the United Kingdom”, *Milbank Quarterly*, vol. 77, n°1, 1999, p. 77-110.
- LEVITT B. et MARCH J., “Organizational learning”, *Annual Review of sociology*, n°14, 1988, p 319-340
- MARCH J. et SIMON H. [1958], *Organizations*, New York, John WILEY and Sons, traduction française de J.C. Rouchy et G. Prunier, Paris, Dunod, 1991.
- MARTIN C., « L'expérimentation territoriale de la prestation dépendance : fenêtre d'opportunité ou rendez-vous manqué ? », *Politiques et management public*, vol. 16, n°3, 1998, p. 70-91
- MARTIN C., « Qu'est ce que le social care, une revue de questions », *Revue française de Socio-économie*, vol. 2, n°2, 2008, p. 27-42
- MARTINEZ M., « La filière sanitaire et sociale. Le facteur idéologique dans une organisation en réseau », *Réflexions hospitalières*, n°489, novembre-décembre 2002
- MATSUDA S., « How has the Japanese health system implemented the care management system ? », *Asia Pacific Journal of Disease Management*, vol. 3, n° 2, 2009, p. 33-38
- MAUSS M., « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », *L'Année Sociologique*, seconde série, tome I, 1923-1924.
- MEYER S., LAUBARIE-MOURET C., DAVALOS K., PICALT M.-A., LABROUSSE A., SAUVAGE P. et DANTOINE T., « Les EMG aux urgences, l'expérience du CHU de Limoges », *Repères en Gériatrie*, vol. 10, n°78, 2008, p. 51-54
- MIEGE B., « L'information-communication objet de connaissance », Bruxelles, De Boeck, 2004
- MILBURN P., « La compétence relationnelle : maîtrise de l'interaction et légitimité professionnelle », *Revue Française de Sociologie*, vol. 43, n° 1, 2002, p. 47-72
- MILLER G., « Case management: the essential service », in SANBORN C. (dir.), *Case Management in Mental Health Services*, Haworth Press, New York, 1983
- MINO J.-Ch. et LERT F., « Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 21, n° 1, 2003, p. 35-64
- MINO J.-Ch. et FRATIGNI M.-O., « Les soins palliatifs en France : “mettre en pratiques” une politique de santé », *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 2, 2007, p. 139-156
- MINVIELLE E., LELEU H., CAPUANO F., GRENIER C., LOIRAT P. et DEGOS L., “Suitability of three indicators measuring the quality of coordination within hospitals”, *BMC Health services research*, 2010, vol.10, n°93, pp 1-6
- MINTZBERG H., *The Structuring of Organizations: A Synthesis of the Research*, 1979 - traduit en français en 1982 sous le titre *Structure et dynamique des organisations*, Éditions d'Organisation

- MINTZBERG H., *Mintzberg on Management: Inside Our Strange World of Organizations*, 1989 - traduit en français en 1995 sous le titre *Le management : voyage au centre des organisations*, Éditions d'Organisation
- MOISDON J.-C., *Du mode d'existence des objets techniques. Les instruments de gestion à l'épreuve de l'organisation*, Editions Seli Arslan, Paris, 1997
- MOISDON J.-C., « Gouvernance clinique et organisation des processus de soins : un chaînon manquant ? », *Pratiques et Organisation des Soins*, n°3, 2008, p. 175-181
- MOXLEY D., *The Practice of Case Management*, Sage, Newbury Park, California, 1989
- MUSSO P., *Critique des réseaux*, Paris, PUF, 2003
- NAHMIASH D., « Clinical tools for case management », in *Fondation Plan Alzheimer, 8-9 March 2010 Case Management Workshop Booklet*, 2010, p. 120-131
- NOLTE E. et MAC KEE M., *Caring for people with chronic conditions: A health system perspective*, European Observatory on Health Systems and Policies Series, Open University Press, 2008
- NORTH D., *Institutions, Institutional Change and Economic Performance*, Cambridge, Cambridge University Press, 1990
- OMS, *Integrated health services –what and why ?*, Technical brief n°1, Geneva, 2008 : Disponible à http://www.who.int/healthsystems/technical_brief_final.pdf
- PETITQUEUX-GLASER C., ACEF S. et MOTTAGHI M., « Case management : quelles compétences professionnelles pour un accompagnement global et un suivi coordonné en santé mentale », *Vie Sociale*, n°1, 2010, p. 111-128
- PETRAKOU A., “Integrated care in the daily work: coordination beyond organizational boundaries”, *International Journal of Integrated Care*, vol. 9, 2009, p. 1-8
- PIERSON P., *Politics in time, history, institutions and social analysis*, Princeton paperbacks, 2004
- SCHUTT R., FAWCETT J., GALL G., HARROW B., et WOODFORD M., « Case Manager Satisfaction in Public Health », *Professional Case Management*, vol. 15, n° 3, May/June 2010, p. 124-134
- SCHWEYER F.-X., « Réseaux de santé : vers une évolution de l'organisation des soins de proximité », *La Revue du praticien Médecine Générale*, Tome 24, 2010, p. 314-315
- SOMME D., SAINT-JEAN O. et al., *Rapport PRISMA France. Intégration des services aux personnes âgées : la recherche au service de l'action*, 2008
- RAWLS J., *Théorie de la justice*, 1971, trad. par Catherine Audard, Paris, Seuil, 1987
- REID R., HAGGERTY J. et MAC KENDRY R., *Defusing the confusion : concepts and measures of continuity of healthcare*, Final report to the Canadian Health services research foundation, the Canadian institute for health information and the advisory committee on health services of the federal/provincial/ territorial deputy ministers of health, 2002
- République Française, *Plan Alzheimer 2008-2012*
- République Française, *Plan cancer 2009-2013*
- REYNAUD J.-D., *Les règles du jeu. L'action collective et la régulation sociale*, Paris Armand Colin, Collection U-Sociologie, 1989, 306 p.
- ROBELET M., SERRE M. et BOURGUEIL Y., « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles », *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 1, 2005, p. 233-260
- ROBELET M., « La métamorphose inachevée du clinicien en gestionnaire : le médecin coordonnateur en maison de retraite », *Sociologie santé*, n° 27, 2007, p. 131-152

- ROBELET M., « Les médecins, l'Etat, et la politique des réseaux de santé en France », in VION A. et LE BIANIC T., *Action publique et légitimité professionnelle*, Paris, LGDJ, 2008
- ROUSSEAU A.-C. et BASTIANELLI J.-P., « Les équipes mobiles gériatriques au sein de la filière de soins », rapport IGAS, Mai 2005
- RUMPALA Y., « La quête du sens, repenser la question de l'interprétation dans l'analyse des politiques publiques », *Articulo-revue des sciences humaines*, 2008, n°4, p.1-21
- SAINSAULIEU R., 2^{ème} édition *L'identité au travail*, références, Presses de la fondation nationale des sciences politiques, 1985, p. 461
- SANTOS F. et EISENHARDT K., « Organizational Boundaries and Theories of Organizations », *Organization Science*, vol. 16, n° 5, 2005, pp. 491-508.
- SARDAS J.-C., « La « dynamique identitaire globale » comme analyseur des risques de non performance et des risques psychosociaux », in *Prévention du stress et des risques psychosociaux au travail*, Editions Anact, 2008
- SEN A., *L'économie est une science morale*, La Découverte, 2004
- SHORTELL S., RUNDALL T. et HSU H., "Improving patient care by linking evidence-based medicine and evidence-based management", *JAMA*, vol. 298, N°6, 2007, p. 673-676
- SIMON H., *Administrative Behavior. A study of Decision-Making Processes in Administrative Organization*, 1947, traduction française par Pierre-Emmanuel Dauzat, Economica, 1983
- SIMONET F., *Perspectives d'évolution de la coordination gérontologique liées à la mise en place des CLIC : exemple de la région Rhône-Alpes*, mémoire de l'ENSP, 2001
- SIPOS I., « Evolution des différentes fonctions en maison de retraite », *Gérontologie et société*, n° 104, 2003, p. 35-43
- DE STAMPA M., VEDEL I., MAURIAT C., BAGARAGAZA E., ROUTELOUS C., BERGMAN H, LAPOINTE L., CASSOU B., ANKRI J. et HENRARD J.-C., "Diagnostic study, design and implementation of an integrated model of care in France: a bottom-up process with continuous leadership", *International Journal of Integrated Care*, Vol. 10, 2010, p. 1-10
- STAR S. et GRIESEMER J., 1989, « Institutional ecology : translations and boundary objects : amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate zoology, 1907-1939 », *Social studies of science*, vol.19, 1989, p. 387-420
- STIKER H.-J., PUIG J. et HUET O., *Handicap et accompagnement, nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Dunod, 2009, 180 p.
- STRAUSS A., *La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger, Logiques sociales, L'Harmattan, 1992, 320 p.
- TAHAN H., « Essentials of advocacy in case management », *Lippincott's Case Management*, vol. 10, n° 3, 2005, p. 136-145
- TROUVE H., COUTURIER Y., ETHERIDGE F., SAINT-JEAN O., SOMME D., "The path dependency theory: analytical framework to study institutional integration. The case of France", *International Journal Integrated Care*, Vol. 10, 28 July 2010, p. 1-9
- THUBERT B., CASSOU B., COLAS DES FRANCS C. et NADAJAHI R., « Evaluation des coordinations gérontologiques : réflexions méthodologiques », *La revue de gériatrie*, Tome 29, n°10, 2004, p. 807-814
- VEGA A. et LUSTMAN M., « Les logiques des réseaux informels en médecine générale : la nécessaire personnalisation des métiers du soin », *Sociologie et Santé*, n° 27, 2007, p. 27-3
- VEGA A., CABE M.-H. et BLANDIN O., « Cessation d'activité libérale des médecins généralistes : motivations et stratégies », *Solidarité et santé*, n° 6, 2008

- VEYSSET- PUIJALON B., « Evolution de la coordination dans l'action sociale vieillesse », dans VEYSSET- PUIJALON B (dir.), « La coordination gérontologique, démarche d'hier, enjeu pour demain », *Fondation de France, coll. « Les cahiers »*, n°5, 1992, p. 12-33
- VICKREY B., MITTMAN B., CONNOR K., DELLA PENNA R., GANIATS T., DeMONTE R., CHODOSH J., CUI X., VASSAR S., DUAN N., LEE M., « The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: a randomized controlled trial », *Annals of Internal Medicine*, vol. 145, n° 10, p. 713-726
- WEICK K. et SUTTCLIFF K., « Managing the unexpected : assuring high performance in an age of complexity », San Francisco, CA, USA : Jossey-Bass, 2001

Annexes

Liste des personnalités interviewées

Encadrés présentant les différents types de dispositifs :

- Les Centres communaux d'action sociale (CCAS)
- Les Centres locaux d'information et de coordination à caractère gérontologique (CLIC)
- Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM)
- Les équipes mobiles de gériatrie (EMG)
- Le Groupement de Coopération Sociale ou Médico-Sociale (GCSMS)
- Les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)
- Les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)
- Les réseaux de soins et de santé
- Les évaluations produites sur les réseaux de soins et de santé
- Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)
- Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle (UEROS)

Quelques rapports importants dans le domaine de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie (personnes âgées) faisant référence à des questions de coordination

Questionnaire adressé aux coordonnateurs de MDPH le 2 juin 2010

Liste des personnes interviewées

Pour le panorama général

Dr Pascale Gilbert : médecin expert à la CNSA

Marcel Jaeger : professeur titulaire de la chaire de Travail social et d'intervention sociale du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam)

Florence Leduc : directrice de la formation et de la vie associative à la Fédération des établissements hospitaliers et de l'aide à la personne (FEHAP)

Maryvonne Lyazid : adjointe au directeur général, Fondation des Caisses d'Épargne pour la solidarité

Bernadette Moreau : directrice de la compensation de la perte d'autonomie à la CNSA

Dr Jean-Christophe Mino : médecin chercheur au Centre François-Xavier Bagnoud

Pour l'accompagnement des personnes ayant subi un traumatisme crânien :

Dr Michel Delcey : conseiller médical de la direction générale de l'Association des Paralysés de France (APF)

Francis Guiteau : directeur de l'Institut Montéclair et du Pôle Petite Enfance de la Mutualité Française Anjou-Mayenne :

Arielle Lambert : directrice des services Arceau Anjou, Mutualité Française Anjou Mayenne

Pr Pascale Pradat-Diehl : chef du Service de Médecine Physique et de Réadaptation à l'hôpital de la Salpêtrière

Dr Jean-Jacques Weiss : directeur du Centre de Ressources Francilien du Traumatisme crânien

Pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées :

Jean-Michel Lamiaux : chargé de mission à la CNSA pour l'insertion scolaire et professionnelle

Charles-Henri Dubourg : consultant société Optim Ressources

Autre

Dr Diane Friedman : praticien hospitalier, service de réanimation médico-chirurgicale adulte l'Hôpital de Garches

Dr Arlette Parola : médecin gériatre, Directrice de l'Institut Régional Information Sénescence (IRIPS) et responsable de la plateforme de répit et d'accompagnement des aidants familiaux de personnes malades Alzheimer ou apparentées (Association A3 des Bouches du Rhône)

Encadrés présentant les différents types de dispositifs

Les Centres communaux d'action sociale (CCAS)

Le CCAS est un établissement public communal ou intercommunal. Il dispose donc d'une personnalité juridique qui le distingue de la municipalité. Un CCAS existe de plein droit dans chaque commune c'est-à-dire qu'il n'y a pas besoin d'une quelconque décision (par ex : délibération du conseil municipal) pour qu'il puisse exister.

Ils sont très anciens et ont été créés par le décret-loi n° 53-1186 du 29 novembre 1953 portant réforme des lois d'assistance, complété par les décrets n° 54-661 du 11 juin 1954 et 55-191 du 2 février 1955. Ils s'appelaient initialement Bureau d'aide sociale.

Le CCAS exerce trois fonctions :

- **Établissement des dossiers d'aide sociale et d'aide médicale.**
A l'occasion de toute demande d'aide sociale ou d'aide médicale, le CCAS procède aux enquêtes sociales en vue d'établir ou de compléter le dossier d'admission. L'établissement du dossier et sa transmission à l'autorité compétente constituent une obligation, indépendamment de l'appréciation du bien-fondé de la demande.
- **Mise en œuvre d'une action sociale générale.**
Le CCAS anime une action générale de prévention et de développement social dans la commune. Il peut intervenir au moyen de prestations en espèces, remboursables ou non, et de prestations en nature. A cet effet, il peut créer et gérer tout établissement ou service à caractère social ou médico-social. Afin de mener cette tâche, un rapport sur l'analyse des besoins sociaux de l'ensemble de la population est présenté chaque année au conseil d'administration.
- **Coordination.**
Le CCAS constitue et tient à jour un fichier des personnes bénéficiaires d'une prestation d'aide sociale et d'action sociale et résidant sur la commune ou les communes considérées s'il s'agit d'un centre intercommunal d'action sociale (CIAS). Les informations nominatives de ce fichier sont protégées par le secret professionnel.
Dans le domaine de l'action sociale générale, le CCAS mène ses interventions en liaison étroite avec les services et institutions publics et privés de caractère social. Il peut mettre en œuvre, à cette occasion, des moyens ou des structures de concertation et de coordination.

Les Consultations mémoire de proximité (CMP)

Les Consultations mémoire permettent, selon un protocole établi, de confirmer ou d'infirmer une suspicion de maladie d'Alzheimer. Elle permet d'évaluer la réalité, la nature et l'étendue des troubles de la mémoire et, dans l'affirmative, de commencer à en rechercher l'origine.

Leurs missions sont :

- d'affirmer le trouble mnésique, de diagnostiquer avec fiabilité un syndrome démentiel et le type de démence, d'identifier les situations complexes justifiant le recours au centre mémoire de ressource et de recherche ;
- de rassurer les personnes exprimant une plainte mnésique, n'ayant pas de syndrome démentiel et de leur proposer un suivi ;
- de mettre en place des stratégies médicales de façon à retarder la perte d'autonomie et l'évolution de la maladie ;
- de mettre en place le projet de soins et de l'articuler avec les professionnels de terrain sous la forme d'un plan d'aide ;
- d'être un espace d'accueil des associations familiales, d'échange et d'innovation ;
- de participer au suivi des personnes malades en partenariat avec les professionnels de ville et hospitaliers (gériatres, neurologues, psychiatres...) et les professionnels médico-sociaux ;
- de participer à la formation des professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles démentiels.

Les Centres locaux d'information et de coordination à caractère gérontologique (CLIC)

Circulaire DAS/RV2 2000-310 de 6 juin 2000 pour l'expérimentation des CLIC et la création du réseau national des coordinations gérontologiques :

Circulaire DGAS/AVIE/2C du 18 mai 2001 : cahier des charges pour la labellisation des CLIC

Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge des personnes âgées et à l'APA : Le CLIC est cité parmi les structures permettant d'organiser la mise en œuvre de l'APA

25 CLIC ont été expérimentés entre 2001 et 2003 avec une évaluation réalisée par l'équipe de l'INSERM dirigée par Alain Colvez. Le cahier des charges des CLIC s'appuie sur cette expérimentation : celui-ci donne un cadre de référence avec quelques éléments intangibles, des critères à remplir et des exigences à satisfaire pour obtenir le label CLIC. Il est sensé favoriser la pluralité et la diversité des modes d'organisations et est plus considéré comme une aide méthodologique permettant aux promoteurs de fixer des objectifs clairs et d'identifier des convictions partagées par tous les partenaires locaux. 3 niveaux de label sont définis :

- Niveau 1 : mission d'accueil, d'écoute, d'information, et de soutien aux familles.
- Niveau 2 : niveau 1 + mission d'évaluation des besoins et d'élaboration d'un plan d'aide personnalisé. Il propose une palette de services partielle (comme des groupes de paroles, des actions de formation, -information, des actions de prévention...). Le suivi de la mise en œuvre du plan d'aide s'il existe, n'est pas systématique.
- Niveau 3 : Niveau 2 + suivi et évaluation des situations les plus complexes et articulation de prise en charge médico-sociale et coordination des acteurs de santé, accompagnement social et actions d'aide à l'amélioration de l'habitat. Il aide à la constitution des dossiers de prise en charge. Il permet d'actionner les services de soins infirmiers à domicile, les services d'aide à domicile, l'accueil de jour, le portage de repas, les services de transport, les aides techniques, les travaux d'aménagement du domicile...Le partenariat avec les établissements sanitaires et médico-sociaux est formalisé par une convention. La palette des services est complète et le suivi organisé.

Pour leur évaluation des CLIC, suite de l'expérimentation des 25 CLIC, un guide d'autoévaluation a été conçu par INSERM pour l'évaluation des CLIC. Il a vocation à être adapté pour être approprié par les différents départements en fonction des priorités qu'ils donnent aux CLIC.

Extrait du rapport de l'OPEPS de C. Gallez de 2005 :

A la fin novembre 2004, en France métropolitaine, 504 CLIC avaient été répertoriés par la DGAS (synthèse des évaluations des 25 CLIC expérimentaux, 2004), soit en moyenne 5,48 par département par niveau de label. Par rapport à la population de référence, on trouve, en France métropolitaine, 0,13 CLIC installés en moyenne pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus, pour une médiane égale à 0,12. La répartition des CLIC par personnes âgées de 75 ans ou plus décrit de **fortes différences départementales**. C'est ainsi que le rapport entre le taux d'équipement du département le mieux doté - l'Ariège (0,70) - et celui du département le moins doté - les Pyrénées-Orientales (0,02) - s'élève à 35.

A la fin 2004 ont été répertoriés 143 CLIC de niveau 1 (30 %), 109 de niveau 2 (23 %) et 225 de niveau 3 (45 %). A ce titre, compte tenu de leurs missions, ils sont les plus à même de développer des activités d'information spécialisées à destination des personnes concernées par la maladie d'Alzheimer. En effet, il existe, en France métropolitaine, en moyenne 0,06 CLIC de niveau 3 par département pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus, avec une médiane de 0,03. Dans ce contexte, l'écart entre la Lozère (0,38) - département le plus équipé en CLIC 3 - et le Var, la Seine-Maritime, l'Hérault, le Nord et les Bouches-du-Rhône - départements les moins équipés en CLIC 3 (0,01) - va de 1 à 38.

En termes de personnels, le profil des professionnels composant les équipes d'un CLIC est très variable d'un territoire à l'autre. Toutefois, du bilan des 25 CLIC expérimentaux, il ressort les principales professions suivantes : médicale, paramédicale, administrative, travailleur social, ingénierie sociale ou DESS social et d'autres compétences différentes et non précisées. Ce qu'il faut noter c'est que, dans certains CLIC, il n'y a ni professionnel médical ni professionnel paramédical. C'est le cas notamment dans les CLIC de niveau 3 à Brive (Corrèze), à St-Rémy-de-Provence (Bouches-du-Rhône) et à Rennes (Ille-et-Vilaine). A partir de là, il devient difficile de médicaliser complètement les CLIC, ce qui plaide en faveur d'un travail d'uniformisation de leur fonctionnement.

Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM)

1. Une meilleure contractualisation entre pouvoirs publics et gestionnaires

Les CPOM ont vocation à renouveler l'esprit même des relations contractuelles entre l'administration et les gestionnaires de structures sociales et médico-sociales. **A un régime de « tutelle » doit succéder un régime « contractuel »** : telle est la conviction de l'Etat et de l'ensemble des acteurs professionnels. Les CPOM constituent dès lors une application nouvelle de ce principe. Ils permettront à chaque acteur de se projeter dans l'avenir, d'inaugurer un nouveau mode de gouvernance et de sceller un contrat de confiance basé sur la qualité.

2. Un pouvoir renouvelé pour les administrateurs

Définir des objectifs stratégiques, fixer des orientations politiques : voilà l'essence même de la fonction d'administrateur. Le CPOM, en ce qu'il est un outil permettant d'opérer des choix stratégiques, permettra aux militants associatifs et aux administrateurs de retrouver leur vocation première : celle de donner du sens à l'action sociale.

3. Une modernisation des règles budgétaires dans le sens d'une plus grande autonomie des directeurs

Permettre aux directeurs de structures d'exercer leur véritable métier de gestionnaire dans le sens d'une plus grande autonomie : tel est l'un des enjeux du CPOM. Parce qu'ils pourront gérer leur budget sur une période de 5 ans ; parce qu'ils pourront eux-mêmes allouer librement les moyens sur les structures qu'ils gèrent ; parce qu'enfin ils définiront et mettront en œuvre des objectifs managériaux sur le moyen terme, les directeurs exerceront leur métier dans le sens d'une plus grande liberté et d'une responsabilité renouvelée.

4. Une réorientation des missions des pouvoirs publics

Aux administrateurs de décider des orientations ; aux gestionnaires de gérer ; et aux pouvoirs publics d'évaluer ! En clarifiant les missions de chacun, le CPOM permet d'inaugurer une nouvelle gouvernance. En leur permettant d'être déchargés d'un certain nombre de contraintes liées à l'annualité budgétaire, les DDASS et les Conseils Généraux pourront mieux se concentrer sur leur cœur de métier : le pilotage des objectifs sociaux et médico-sociaux, le contrôle d'efficience et l'évaluation des pratiques.

La loi de 1975 privilégiait la démarche de « convention ». C'est la loi du 2 janvier 2002 qui introduit la pluri-annualité budgétaire pour les structures sociales et médico-sociales. Par la suite, le décret budgétaire et tarifaire du 22 octobre 2003 a donné la possibilité à une structure de signer un CPOM avec son autorité de tarification pour une durée de cinq ans maximum. L'ordonnance dite de « simplification du droit » du 1^{er} décembre 2005 a confirmé cette **pluri-annualité** et l'a élargie à **plusieurs institutions gérées par un même organisme** et dépendant de la même autorité de tarification. Enfin, deux circulaires, respectivement du 18 mai 2006 et du 27 mars 2007, précisent les modalités d'application de ces CPOM et celle de mars 2007 autorise la signature d'un CPOM avec plusieurs financeurs et autorités de tarification. D'autres précisions ont été apportées par la DGAS par une circulaire du 21 novembre 2007.

La pluri-annualité consiste à trouver un accord entre gestionnaires et autorités de tarification sur les objectifs à atteindre pour plusieurs années, sur les moyens à affecter aux structures (le budget pluriannuel) et leurs modalités de révision pour chacune des années couvertes. Cette pluri-annualité est conditionnée à la conclusion d'un CPOM. Ce contrat, signé par l'association gestionnaire, couvre tout ou partie de ses établissements et/ou services. Les procédures sont ainsi « remontées » au niveau de l'organisme gestionnaire, dans un objectif de simplification et d'amélioration de la gestion et de la visibilité.

Les équipes mobiles de gériatrie (EMG)

(extrait de Circulaire DHOS/02 n° 2007-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques)

Elles interviennent en équipes transversales auprès des patients âgés, en étroite collaboration avec les équipes hospitalières, les CLICs et les réseaux de santé « personnes âgées ». Elles assistent les différents services ou structures de soins non gériatriques ou non spécialisés sur le plan médical, dans la prise en charge et l'orientation des patients âgés qu'ils accueillent en apportant un avis spécialisé.

Missions

L'équipe mobile gériatrique intervient, à la demande, dans l'ensemble des services de l'établissement de santé, notamment dans la structure des urgences pour :

- dispenser une évaluation gérontologique médico-psycho-sociale et un avis gériatrique à visée diagnostique et/ou thérapeutique ;
- contribuer à l'élaboration du projet de soins et du projet de vie des patients gériatriques ;
- les orienter dans la filière de soins gériatriques incluant les hôpitaux locaux ;
- participer à l'organisation de leur sortie en s'articulant avec les dispositifs de soutien à domicile (CLIC, coordination gérontologique, services sociaux, SSIAD, réseau de santé « personnes âgées ») ;
- conseiller, informer et former les équipes soignantes.

Il est recommandé que l'équipe mobile intervienne dans la structure des urgences dès l'entrée d'un patient à risque de perte d'autonomie et d'hospitalisation prolongée.

En fonction du contexte local, il est souhaitable que l'équipe mobile gériatrique :

- assure des consultations avancées dans les hôpitaux locaux. Ces consultations sont destinées à effectuer une première évaluation médico-psychosociale pour repérer les incapacités potentielles à brève échéance, proposer un ajustement des traitements en cours, un plan de soins et, éventuellement, un plan d'aide, anticiper les limites du maintien à domicile et programmer, si nécessaire, une hospitalisation en court séjour gériatrique, en SSR gériatriques ou en hôpital de jour.
- intervienne dans un cadre expérimental au sein des EHPAD à leur demande ou à la demande du médecin traitant, au domicile du patient lorsque ce dernier est pris en charge dans le cadre d'un SSIAD ou d'un réseau de santé « personnes âgées », afin de conseiller les personnels des établissements médico-sociaux et les intervenants à domicile dans la gestion des situations de crise.

Autre mission :

- participer à la diffusion des bonnes pratiques gériatriques.

Place dans la filière

L'équipe mobile gériatrique est adossée à un court séjour gériatrique. Elle peut constituer une interface entre, d'une part, la filière de soins gériatriques et, d'autre part, les établissements médico-sociaux et les intervenants au domicile. L'équipe mobile intervient sur appel du service hospitalier et, le cas échéant, dans le cadre d'une expérimentation, de l'établissement médico-social, des intervenants à domicile, du CLIC ou du réseau de santé « personnes âgées ». La prise en charge médicale du patient reste sous la responsabilité du service ou de l'établissement dans lequel il est hospitalisé, ou à domicile sous la responsabilité du médecin traitant. Les patients sont adressés par leur médecin traitant aux consultations avancées des hôpitaux locaux. Pour préparer la sortie du patient, l'équipe mobile intervient en collaboration avec le CLIC et/ou le réseau de santé « personnes âgées ». En tout état de cause la sortie du patient s'effectue sous la responsabilité du médecin du service d'hospitalisation, selon les recommandations émises par l'équipe mobile gériatrique dans son projet d'accompagnement de la sortie. La convention constitutive de la filière garantit l'accès des patients aux spécialités y compris la psychiatrie. **Implantation** : L'équipe mobile de gériatrie est installée au sein d'un établissement siège d'un court séjour gériatrique.

Moyens de fonctionnement

Personnel médical et non médical :

Pour remplir ses missions intra-hospitalières il est souhaitable que l'équipe mobile gériatrique pluridisciplinaire comprenne au minimum :

- un équivalent temps plein de médecin gériatre ;
- un équivalent temps plein d'infirmier ;
- un équivalent temps plein d'assistante sociale ;
- du temps de psychologue, d'ergothérapeute, de diététicien et de secrétaire.

Cet effectif est à moduler en fonction de la taille de l'établissement. Lorsque l'équipe mobile effectue une consultation avancée, cette dernière doit au minimum disposer d'un temps de gériatre et de secrétariat. Elle doit pouvoir faire appel à un psychologue et/ou à un personnel paramédical et social. L'ensemble de l'équipe doit être formé spécifiquement aux techniques d'évaluation gériatrique

Coordination de l'équipe mobile de gériatrie : Elle est assurée par un gériatre de la filière gériatrique. Dans un établissement public de santé, il s'agit d'un praticien hospitalier de gériatrie, d'un assistant ou d'un chef de clinique assistant inscrit en DESC de gériatrie.

Indicateurs de suivi annuel

Nombre d'évaluations réalisées (en intra par service hospitalier et en extra hospitalier)

- Pourcentage de réhospitalisations non programmées survenant dans les 60 jours suivant la sortie des patients évalués par l'équipe mobile en intra-hospitalier.
- Composition de l'équipe médicale en équivalent plein temps.
- Composition de l'équipe non médicale en équivalent plein temps.

Le Groupement de Coopération Sociale ou Médico-Sociale (GCSMS)

Le Groupement de Coopération Sociale ou Médico-Sociale (GCSMS) constitue un instrument juridique récent issu de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et des textes d'application parus en 2006 (Décret n°2006-413 du 6 avril 2006 et Circulaire n° DGAS/SD5B/2006/216 du 18 mai 2006).

Inspiré du groupement de coopération sanitaire, le CGSMS s'adresse spécifiquement au secteur social et médico-social et complète la palette d'outils qui existaient jusque là en matière de coopération tels que les groupements d'intérêt économique (GIE), les groupements d'intérêt public (GIP),...

Il permet aux établissements sociaux et médico-sociaux, quel que soit leur statut juridique, et éventuellement avec un ou plusieurs établissements sanitaires, de rassembler une partie, voire toutes leurs activités sociales et médico-sociales, pour les gérer en commun.

Nature juridique : Le GCSMS est doté de la personnalité morale. Il poursuit un but non lucratif. Sa nature juridique varie en fonction du statut de ses membres. Le GCSMS peut être de droit public lorsque ses membres sont de droit public, ou de droit privé lorsqu'il ne comporte que des membres de droit privé. Dans les autres cas, le choix du statut est laissé aux membres avec toutes les conséquences qu'il implique (régime comptable, fiscalité, situation juridique des personnels...).

Objet : Le GCSMS est censé permettre aux acteurs du secteur social et médico-social une meilleure adaptation à l'évolution des besoins. La coopération doit pouvoir favoriser la **coordination et la complémentarité des prises en charge et accompagnements** assurés par les établissements et services, et **garantir leur continuité**.

Il doit permettre des interventions communes de professionnels ou encore l'exercice direct de missions et prestations habituellement exercées par un établissement ou service du secteur social et médico-social. Il permet enfin la mutualisation de moyens (locaux, véhicules, personnel,...), la mise en commun de services (juridiques, comptables,...) ou d'équipements (restauration,...). Le principe de coopération participe ainsi à rompre l'isolement de certaines structures ou professionnels, à réaliser des **économies d'échelle**, à améliorer la qualité des prestations par une prise en charge globale des usagers.

Organisation : Le GCSMS est constitué entre deux ou plusieurs membres qui peuvent être :

- des professionnels des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires ;
- des établissements et services sociaux et médico-sociaux ;
- des personnes morales gestionnaires de droit public ou de droit privé.

Les établissements de santé peuvent adhérer au GCSMS.

Labellisation sur tout le territoire de Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)

Une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement doit permettre de construire un **parcours de prise en charge personnalisé** pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, correspondant aussi à la situation de chaque famille. Il s'agit d'offrir **une réponse graduée et adaptée à chaque situation**.

Contexte

Plusieurs dispositifs ont été mis en œuvre au cours des vingt dernières années en France pour tenter de répondre au manque de coordination et notamment les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) et les réseaux gérontologiques. Ils ont permis des avancées notables mais leurs domaines d'intervention restent encore trop cloisonnés, principalement sociaux pour les premiers, principalement sanitaires pour les seconds. L'enjeu est de mettre fin au désarroi des familles qui ne savent à qui s'adresser et qui sont perdues dans de nombreux dispositifs mal articulés et cloisonnés.

Mesures

Un lieu de coordination **associant le secteur sanitaire et le secteur médico-social sera créé** (sur la base de l'existant sans superposition de nouvelle structure) : il constituera un **« guichet unique », une « porte d'entrée unique »** pour les utilisateurs. Le rassemblement des dispositifs existants permettra :

- la création d'un espace identifié d'accueil, d'écoute et d'évaluation pluridisciplinaire de la situation vécue par un malade atteint d'une maladie d'Alzheimer pour les cas complexes, et par ses proches,
- la mise en commun de moyens en termes de recrutement de personnel social, médical, paramédical, administratif, l'acquisition et le partage des moyens logistiques ou des moyens techniques, enfin l'acquisition et le développement de services communs : services à domicile comme le portage de repas, transports ?
- l'élaboration de nouvelles stratégies de prise en charge, en filières notamment et en rassemblant des savoirs faire complémentaires ;
- l'interdisciplinarité autour de la personne et la mise en place de prises en charge continues adaptées à ses besoins ; le référent médico-social unique et le gestionnaire de cas ont leur siège administratif dans ce lieu de coordination ;
- la définition d'actions de formation ;
- la définition d'actions de soutien aux aidants ;
- la facilitation d'actions concourant à l'amélioration de l'évaluation de l'activité et de la qualité des prestations (diffusion de procédures, de références, de recommandations de bonnes pratiques) ;
- l'évaluation des pratiques ;
- la mise en place d'un système de référent pour toutes les personnes atteintes de la maladie et de coordonnateur unique pour les cas complexes.

Ces « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer » représenteront un véritable guichet unique, un lieu d'orientation de la prise en charge, avec le conseil des médecins, des assistants sociaux, pour construire un parcours de prise en charge personnalisé avec l'aide du coordonnateur ; ils seront un lieu où divers professionnels assureraient une permanence, permettant ainsi la prise en charge multidisciplinaire avec un lieu repère unique ouvrant sur le réseau de coordination ; ils seront un lieu d'information pour des familles qui trop souvent ne connaissent pas les solutions temporaires d'hébergement. Les aidants seront également soutenus et accompagnés dans ce cadre, avec au moins un rendez-vous annuel faisant le point sur leurs besoins et leur état de santé.

Une fois le diagnostic posé, ces « MAIA » et les coordonnateurs seront joignables par la personne atteinte et son entourage à partir d'un numéro national unique qui orientera vers la structure la plus proche. Ce numéro unique assurera un lien simple entre les malades et leurs famille et les professionnels, et permettra de mettre fin au désarroi des familles face à la complexité du système, et à leur sentiment d'abandon dans les situations de crise, contribuant ainsi à faciliter le soutien à domicile.

Pour structurer ces lieux dans des départements où les situations actuelles sont très variées, des expérimentations seront lancées. Ces expérimentations pourront partir d'un CLIC, d'un réseau gérontologique, d'une expérience de coordination, de plates formes de soins et services pilotées par les infirmiers libéraux, de la gestion de cas. L'important est de parvenir à une coordination clairement identifiée des réponses existantes, à savoir les CLIC, les équipes APA, les services sociaux (CCAS, département), les SSIAD et les SPASAD, les réseaux gérontologiques, les plates-formes de soins et services pilotées par les infirmiers libéraux. Il faut veiller à y associer une information des familles assurée par les CCAS, les caisses de retraite, les mairies, les services du conseil général, les mutuelles, les services de soins à domicile, les points info famille.

Pour les départements qui le souhaitent, ces expérimentations pourront prendre comme base la Maison départementale des personnes handicapées, pour expérimenter la viabilité de la création de maisons départementales de l'autonomie. En effet, certaines MDPH ont d'ores et déjà entamé un rapprochement avec les CLIC, notamment au niveau d'équipes communes d'évaluation. Certains conseils généraux pourraient inclure dans les conventions d'appui à la qualité de service conclues avec la CNSA le développement d'un accueil commun aux personnes handicapées et aux personnes âgées dépendantes.

Ces expérimentations seront soutenues par des équipes « projet » de pilotage, d'évaluation et de soutien méthodologique. Elles seront régulièrement évaluées.

A l'issue de ces expérimentations, sur les territoires définis au niveau de chaque département par le Conseil général et l'Agence régionale de la santé et de la solidarité, seront structurés ces lieux de coordination unique, suivant les modèles établis par les expérimentations. Les départements seront responsables de la structuration de ces lieux uniques, avec le soutien des ARS, dans le cadre d'un accord cadre. Ces lieux seront labellisés « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer » (MAIA). Dans le cas des rapprochements avec les MDPH, elles deviendront des « Maisons départementales pour l'autonomie ».

Une équipe de la CNSA, en liaison avec la DGAS et la DGS sera à leur disposition pour les accompagner dans cette structuration ; elle sera également chargée de veiller à l'uniformité de la mise en place des lieux uniques sur tout le territoire. Une évaluation effectuée par la CNSA aura lieu en 2012, afin de s'assurer de la réussite de la mise en place de ces lieux uniques, suivant le cahier des charges défini initialement.

Les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

La loi du 11 février 2005 sur le handicap a créé les Maisons départementales des personnes handicapées, chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Les MDPH, structures partenariales (Groupement d'intérêt public) qui associent l'État, les départements, les caisses locales de Sécurité sociale et les associations représentatives des personnes handicapées sont placées sous la responsabilité du conseil général.

Les missions de la MDPH :

- Information
- accueil – écoute
- aide à l'élaboration du projet de vie
- évaluation des besoins de compensation
- élaboration du plan de compensation
- attribution des prestations et orientation scolaire, médico-sociale ou professionnelle
- suivi des décisions
- médiation et conciliation

La personne est au cœur du dispositif : Elle exprime son projet de vie. Ses besoins sont évalués par une équipe pluridisciplinaire. Ses droits sont reconnus par la commission des droits et de l'autonomie.

Extrait du Décret n° 2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la Maison Départementale des Personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)

Sous-section 3 : Equipe pluridisciplinaire

Article R. 146-27. - L'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 réunit des professionnels ayant des compétences médicales ou paramédicales, des compétences dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle. Sa composition doit permettre l'évaluation des besoins de compensation du handicap quelle que soit la nature de la demande et le type du ou des handicaps ; cette composition peut varier en fonction des particularités de la situation de la personne handicapée.

Les membres de l'équipe pluridisciplinaire sont nommés par le directeur de la maison départementale, qui désigne en son sein un **coordonnateur** chargé d'assurer son organisation et son fonctionnement.

Le directeur peut, sur proposition du coordonnateur, faire appel à des consultants chargés de contribuer à l'expertise de l'équipe pluridisciplinaire.

Les réseaux de soins et de santé

Loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé :

« les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la **coordination**, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne, tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. »

Décret 2007-973 du 15 mai 2007 relatif au fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins

Les réseaux sont financés à la fois par la Dotation Nationale de développement des réseaux (DNDR) (DHOS) et par le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) (CNAM-TS), qui permettent notamment de financer le recueil de données, la participation à des réunions et à des formations, les actions de coordination, l'amélioration des pratiques professionnelles, le développement du partage de l'information, le développement de l'évaluation des pratiques professionnelles. Ces financements sont fusionnés et les réseaux sont alors financés par un fond unique le FIQSV entré en vigueur le 1^{er} juillet 2007

Extrait du rapport de l'OPEPS de C.Gallez de 2005 :

En France métropolitaine, en 2004, il existe au total 104 réseaux gérontologiques, soit 0,04 en moyenne pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus, avec une médiane de 0,03. On dénombre, pour un réseau gérontologique, 64 560,48 personnes âgées de 75 ans ou plus, pour une médiane de 40 468,67. Si la plupart des réseaux gérontologiques ne sont pas spécialisés, au moins 1 (réseau mémoire dans la région Nord-Pas-de-Calais) est dédié, en relation avec les consultations mémoire et le CMRR, à la prise en charge des malades d'Alzheimer. Ces réseaux associent à la fois des structures de soins, des établissements d'hébergement et des services de soins infirmiers. Ils mettent donc en relation des institutions sanitaires et médico-sociales. Ils sont financés soit dans le cadre du Fonds d'aide à la qualité des soins des villes (FAQSV), soit dans celui de la Dotation régionale de développement des réseaux (DRDR). A côté de ces réseaux gérontologiques financés par la DRDR, d'autres réseaux thématiques existent ; parmi eux, le réseau Méotis du Nord-Pas-de-Calais et celui de la région parisienne.

Circulaire du 15 mai 2007 relative au référentiel d'organisation des réseaux de santé « personnes âgées »

Missions générales

Le réseau coordonne les intervenants sanitaires et sociaux (professionnels libéraux, professionnels des établissements de santé, des établissements et services médico-sociaux) afin d'optimiser :

- le maintien à domicile ;
- l'accès à une structure de soins si nécessaire ;
- le retour à domicile.

A cet égard, il ne se substitue pas à l'offre de soins existante. Il vise à en améliorer l'efficacité et contribue à optimiser la réponse aux besoins sanitaires et sociaux des personnes concernées.

Objectifs opérationnels

- Assurer le repérage de la population répondant aux critères ci-dessus (pour les personnes âgées en situation de rupture socio-sanitaire ou susceptibles de le devenir et particulièrement les personnes isolées.) Pour cela, le réseau doit disposer :
 - des informations recueillies par les équipes médico-sociales du conseil général (équipes APA) ;
 - des signalements effectués par les médecins traitants, les professionnels libéraux (y compris les pharmaciens), les établissements de santé (équipes mobiles gériatriques lorsqu'elles existent, consultations gériatriques), les CLIC ou les assistantes sociales de secteur, les CCAS, les associations de service à domicile et les services d'aide à domicile et services de soins infirmiers à domicile ;
 - des signalements faits par la personnes âgées elle-même, l'entourage, la famille, les voisins.Dans le cas où le signalement n'est pas effectué par le médecin traitant, le réseau contacte systématiquement celui-ci et lui demande de confirmer la valeur du signalement.
- Etablir un plan d'intervention personnalisé en équipe pluridisciplinaire et Assurer un diagnostic psycho-médico-social complet (les pathologies ; la dépendance ; le contexte économique, relationnel et psychologique ; l'habitat (agencement du logement, accessibilité)
- Proposer le plan d'intervention le plus adapté
- Apporter un soutien aux aidants et intervenants professionnels
- Mettre en oeuvre des actions d'information et d'éducation de la santé, ainsi que des actions sur des thèmes spécifiques
- Définir une organisation et des procédures de gestion des relations avec les organismes et les financeurs de soins ou de services. La charte du réseau décrit l'organisation et les procédures permettant de répondre à cet objectif.

Les moyens humains

Il est recommandé que l'équipe opérationnelle de coordination dispose au minimum des compétences médico-administratives suivantes : un temps d'infirmière coordinatrice ; un temps de médecin gériatre ; un temps d'assistance socio-éducative (s'il n'existe pas de CLIC) ; un temps de secrétaire. Une compétence d'ergothérapeute doit également être recherchée lorsque l'aménagement de l'habitat est nécessaire. Des réunions des membres du réseau élargies à l'ensemble des intervenants et aux aidants sont organisées selon une fréquence prédéfinie.

L'évaluation :

Elle doit répondre aux recommandations nationales en matière d'évaluation des réseaux de santé et notamment aux dispositions

de la circulaire DHOS/CNAM/03 n° 2007-88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM.

Il existe déjà des indicateurs généraux d'évaluation des réseaux de santé couvrant les domaines suivants :

- l'organisation et le fonctionnement du réseau évalué, en particulier son impact sur son environnement ;
- la participation et l'intégration des acteurs (professionnels) ;
- la prise en charge des patients dans le cadre du réseau et l'impact de ce dernier sur les pratiques professionnelles ;
- l'évaluation médico-économique au travers d'une comparaison coûts/résultats.

En sus de ces indicateurs généraux, les indicateurs ci-dessous, spécifiques aux réseaux de santé « personnes âgées », constituent un socle minimal :

Indicateurs d'activité :

- ratio : nombre de bilans d'entrée / nombre total d'inclusions, avec ventilation selon la provenance (domicile ou hôpital) ;
- ratio : nombre de plans d'intervention personnalisés / nombre de dossiers ;
- taux d'établissement du plan de soins : nombre de plans de soins établis sur un an / nombre de bilans réalisés sur un an exprimé en pourcentage ;
- taux d'établissement du plan d'aide : nombre de plans d'aide établis sur un an / nombre de bilans réalisés sur un an exprimé en pourcentage ;
- taux de revue d'ordonnance annuel : nombre d'ordonnances revues / nombre total d'ordonnances exprimé en pourcentage.

Indicateurs de performance :

- délai moyen de réalisation du bilan après signalement ;
- délai moyen de réalisation du plan d'intervention personnalisé après inclusion ;
- proportion de dossiers partagés avec le(s) CLIC.

Indicateurs de résultats :

- nombre moyen de passages aux urgences par personnes âgées prise en charge sur une année ;
- ratio : nombre d'hospitalisations programmées par an / nombre hospitalisations totales par an pour les personnes âgées prises en charge par réseau ;
- nombre moyen de jours d'hospitalisation après indication médicale de sortie par personne âgée prise en charge sur une année ;
- taux de placement en institution : nombre de personnes âgées prises en charge par le réseau placées en institution sur un an / nombre de personnes âgées prises en charge par le réseau exprimé en pourcentage ;
- taux de décès à domicile : nombre de personnes âgées prises en charge par le réseau décédées à domicile / nombre de personnes âgées prises en charge par le réseau.

D'autres indicateurs peuvent en outre être utilisés tels que ceux figurant dans le guide d'évaluation des réseaux de santé de la Haute Autorité en santé du 8 septembre 2004.

Partenaires institutionnels du réseau de santé « personnes âgées » susceptibles de participer aux instances représentatives

Représentants du conseil général ; des CLIC ; de chaque établissement de la filière gériatrique de l'aire géographique concernée (à raison d'un médecin, un administratif, un soignant par structure) ; de l'équipe mobile gériatrique ; de l'URML ; des infirmiers libéraux ; des professionnels libéraux de rééducation ; des SSIAD ; des structures d'accueil de jour ; de l'HAD ; des usagers ; des EHPAD ; des CCAS ; des structures psychiatriques concernées ; des services sociaux, municipaux et départementaux ; des services d'amélioration de l'habitat et d'adaptation du logement (PACTARIM) ; de l'association France Alzheimer ; des CODERPA ; de l'association ALMA.

Les évaluations produites sur les réseaux de soins et de santé

Plusieurs documents successifs ont été diffusés par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) :

- « Principes d'évaluation des réseaux de santé » en 1999,
- « Évaluation des réseaux de soins : bilan de l'existant et cadre méthodologique » en 2001,
- « Réseaux de santé, guide d'évaluation » en 2004.

Dans le document de 1999, il était proposé d'analyser les 6 dimensions suivantes :

- Le réseau atteint-il ses objectifs ?
- Quelle est la qualité des processus mis en oeuvre et des résultats atteints ?
- Les personnes prises en charge sont-elles satisfaites ?
- Quel est l'apport spécifique de l'organisation en réseau dans le degré d'atteinte des objectifs, la qualité des processus et les résultats ?
- Quels sont les coûts engendrés par le réseau ?
- Quels sont les effets indirects, positifs et négatifs, induits par le réseau ?

Mais rien n'était mentionné sur la manière même de réaliser cette évaluation.

Le document de 2001 insiste sur la dimension projet des réseaux et la nécessité de prendre en compte le stade de développement des réseaux dans leur évaluation. De fait l'ANAES propose d'évaluer un réseau de santé en termes de structure

(à tout moment), en termes de processus (en phase de montée en charge ou de changement) et en termes de résultat (une fois le réseau stabilisé). Il est aussi indiqué : « Plusieurs questions restent néanmoins encore posées à l'issue de cette étude, notamment concernant l'évaluation et l'accréditation des réseaux. Deux pistes restent à développer par l'ANAES, dans le cadre de ces missions :

- l'accréditation des réseaux de soins à terme pour permettre de déterminer leurs capacités à mettre en place une dynamique d'amélioration de la qualité. Cette dernière démarche reste néanmoins conditionnée, d'une part, à l'évolution du cadre réglementaire qui permettrait, notamment, de préciser les critères d'agrément des réseaux, et d'autre part, à la mise en place d'une démarche auto-évaluative des réseaux
- la structuration du cahier des charges de l'évaluation des réseaux de soins. »

Celui de 2004, mentionne la notion d'adaptabilité du dispositif : « Il s'agit pour l'évaluateur de s'assurer que le réseau peut évoluer et s'adapter aux besoins de son environnement, et non se figer comme une nouvelle organisation au sein du système. Par ailleurs il s'inscrit dans une démarche d'apprentissage que l'on pourrait qualifier à double boucle : « Ce guide d'évaluation n'est ni définitif ni exhaustif. Il participe du développement des réseaux de santé et de la montée en charge des processus d'évaluation de la qualité de la prise en charge de la population. Reposant par construction sur les réseaux auditionnés, il a vocation à être enrichi de toutes les expériences des acteurs des réseaux de santé, qu'il s'agisse des promoteurs, des financeurs, des usagers ou des évaluateurs. »

Enfin la circulaire du 2 mars 2007 de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) et de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) sur les orientations pour les réseaux et leur évaluation réprecise les conditions de l'évaluation interne et de l'évaluation externe pour laquelle les grands domaines y sont rappelés et sont :

- L'organisation et du fonctionnement des réseaux
- La participation et intégration des acteurs
- La prise en charge dans le cadre du réseau et de l'impact sur les pratiques professionnelles
- L'évaluation médico-économique (efficacité/efficience)

La circulaire mentionne aussi : « Il apparaît légitime d'envisager une possible reproductibilité des organisations et une capitalisation des bonnes pratiques. » La circulaire du 15 mai 2007 relative au référentiel d'organisation des réseaux de santé « personnes âgées » quant à elle ajoute quelques critères spécifiques au champ de la prise en charge des personnes âgées.

En 2006, le rapport de l'IGAS sur les réseaux reconnaissait aussi les effets secondaires bénéfiques « en termes de reconnaissance mutuelle de dynamique relationnelle, de changement de culture parmi les professionnels entre eux et entre professionnels et institutionnels financeurs et gestionnaires du système de santé. » et « en termes d'acquisitions de compétences nouvelles, de modifications des comportements, d'amélioration des pratiques prometteuses pour le moyen long terme et pouvant être mis à profit pour les autres patients suivis. », en reconnaissant que ces aspects sont difficiles à objectiver.

D'autres guides ou documents ont encore été élaborés en 2001 : « L'évaluation des réseaux de soins : enjeux et recommandations » par le CreDES-Groupe Image en 2001, et « Le guide pour l'évaluation des Réseaux par la Fédération Aquitaine des Réseaux-Urcam d'Aquitaine » en 2001.

Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)

Article D.312-155-5 : Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Les SAMSAH sont des SAVS « médicalisés » complétant la palette de services par des soins ambulatoires : Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) ont pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, la réalisation des missions visées à l'article D. 312-155-5.

Article D.312-155-7 : Dans le respect du projet de vie et des capacités d'autonomie et de vie sociale de chaque usager, les services définis à l'article D. 312-155-5 organisent et mettent en oeuvre tout ou partie des prestations suivantes :

- a) L'évaluation des besoins et des capacités d'autonomie ;
- b) L'identification de l'aide à mettre en oeuvre et la délivrance à cet effet d'informations et de conseils personnalisés ;
- c) Le suivi et la coordination des actions des différents intervenants ;
- d) Une assistance, un accompagnement ou une aide dans la réalisation des actes quotidiens de la vie et dans l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale ;
- e) Le soutien des relations avec l'environnement familial et social ;
- f) Un appui et un accompagnement contribuant à l'insertion scolaire, universitaire et professionnelle ou favorisant le maintien de cette insertion ;
- g) Le suivi éducatif et psychologique.

SAMSAH/SAVS : Les prestations énumérées à l'article D. 312-155-7 sont mises en oeuvre par une équipe pluridisciplinaire comprenant ou associant tout ou partie des professionnels suivants :

- a) Des assistants de service social ;
- b) Des auxiliaires de vie sociale ;
- c) Des aides médico-psychologiques ;
- d) Des psychologues ;
- e) Des conseillers en économie sociale et familiale ;
- f) Des éducateurs spécialisés ;
- g) Des moniteurs-éducateurs ;
- h) Des chargés d'insertion.

Les SAMSAH ont aussi en plus de ces professionnels, des professionnels médicaux et paramédicaux

Pour les SAMSAH, le projet individualisé d'accompagnement comprend, en sus des prestations mentionnées à l'article D. 312-155-7, tout ou partie des prestations suivantes :

- a) La dispensation et la coordination de soins médicaux et paramédicaux à domicile ou un accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en oeuvre ;
- b) Un accompagnement et un suivi médical et paramédical en milieu ordinaire de vie, y compris scolaire, universitaire et professionnel.

Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle (UEROS)

Missions définies dans la circulaire de 1996 :

Ces unités doivent assurer les quatre fonctions suivantes :

- 1- évaluer très précisément les diverses séquelles physiques et psychiques présentées par le sujet ainsi que les principales potentialités qu'il représente en vue de son insertion sociale, scolaire ou professionnelle ultérieure. Il est recommandé de procéder à deux bilans approfondis, l'un à l'entrée, l'autre à la sortie afin de bien apprécier l'évolution des capacités d'autonomies obtenues :
- 2- élaborer un "programme transitionnel de réentraînement à la vie active", permettant :
 - de consolider et d'accroître les acquis réalisés précédemment en réadaptation fonctionnelle : remédiation cognitive (verbale, temporelle, spatiale...) réentraînement de la mémoire et de l'effort intellectuel..
 - de construire avec l'intéressé et son entourage un projet d'insertion sociale incluant le cas échéant une intégration scolaire ou professionnelle en milieu ordinaire ou adapté.
- 3- fournir aux intéressés, à leurs familles, aux médecins traitants et aux CDES et COTOREP tout élément utile contribuant à déterminer ou réévaluer le niveau de handicap constaté et l'orientation éventuelle du sujet vers l'une des institutions précitées.
- 4- assurer un suivi individualisé du devenir de chaque patient à la sortie de l'unité et dans le cas d'une orientation en milieu ordinaire de travail, d'apporter son concours à l'équipe de préparation et de suite du reclassement (EPSR) ou à l'organisme d'insertion professionnelle (OIP) chargé de favoriser la recherche d'emploi. si besoin au moyen d'une période de stage en entreprise.

*Agrément et organisation des UEROS

De telles unités, le plus souvent à vocation inter-régionale, doivent s'intégrer à des centres de préorientation existant ou être à l'origine d'un projet de création de structure de ce type tels que définis aux articles R 323-33-1 et suivants du code du travail. Ces centres ou la personne physique ou morale responsable du projet de création sont éligibles à l'appel d'offre mentionné à la rubrique III-2 au titre des prestations définies à l'article R 481-2 du code de la sécurité sociale, dans le respect des modes de tarification en vigueur pour cette catégorie d'établissement.

Il importe que les participants à l'appel d'offre déposent parallèlement un dossier d'agrément conformément à l'article R 323-41-2 du code du travail, que la création de l'UEROS s'inscrive dans le cadre d'un projet de modification ou d'extension d'une section de préorientation existante ou de création d'un centre de préorientation obtenu ou non par reconversion d'une section de rééducation professionnelle.

A ce titre, il est rappelé que les modalités d'agrément, de tutelle et de gestion budgétaire et comptable de ces structures ont été modifiées par le décret n° 95-571 du 2 mai 1995 lequel a fait l'objet d'une circulaire d'application DSS/DAS/DE/DFP/96/53 du 30 janvier 1996.

Il conviendra dans un premier temps de développer ou de conforter de telles unités au sein de centres de préorientation ou de créer de tels centres rattachés à des centres de rééducation professionnelle.

Au titre du réentraînement neuropsychique des personnes concernées, les dites unités sont animées par une équipe pluridisciplinaire pouvant notamment comprendre en tout ou partie des temps de médecin, psychologue-clinicien neuropsychologue, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, assistant social, éducateur spécialisé. Par ailleurs, un membre de l'équipe devra assurer auprès de chaque stagiaire le rôle de "chargé d'insertion". rôle comprenant trois principales composantes : une fonction ergonomique, une fonction d'accompagnement social et une fonction de référent de l'EPSR ou de l'OIP en ce qui concerne l'insertion professionnelle.

Une évaluation rigoureuse de l'efficacité de telles unités devra être entreprise à l'issue de leur première année de fonctionnement.

Sans préjudice des actions de réinsertion à mettre en oeuvre en milieu social, scolaire ou professionnel ordinaire, le dispositif régional se doit de programmer un réseau de structures et services médico-sociaux, relevant de l'article 3 de la loi N° 75-535 du 30 Juin 1975 précitée, comportant une organisation spécifiquement adaptée aux personnes handicapées en raison d'un traumatisme crânien et reconnues comme telles par les CDES et les COTOREP.

Analyse des rapports importants dans le domaine de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie (personnes âgées) faisant référence à des questions de coordination

Rapport	Problèmes identifiés/ solutions préconisées
P. Laroque, politique de la vieillesse, Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse, 1962	<p>Problèmes économiques, financiers, sociaux et médicaux qui n'ont été appréhendés, jusqu'à présent, que d'une manière diffuse et partielle.</p> <p>Eviter la ségrégation des PA placées dans des institutions et favoriser leur maintien à domicile et dans la société</p> <p>Prône un politique coordonnée de la vieillesse : la coordination administrative par les services départementaux de l'Etat, la coordination sociale à un niveau territorial de proximité.</p> <p>Les différentes activités s'exerçant au profit des personnes âgées dans le domaine social, comme d'ailleurs dans le domaine médical*, devraient être coordonnées par l'aménagement sur le plan local puis départemental, d'un service médico-social qui, sans brider les initiatives particulières, veillerait à l'articulation de ces initiatives et à donner le maximum d'efficacité à toutes les interventions.</p> <p>La coordination de ces services (aide médicale) avec celui de l'aide ménagère et, plus généralement, avec l'ensemble de l'action sociale au profit des personnes âgées devrait être confiée aux organes locaux et départementaux dont la commission a préconisé la création.</p> <p>La commission a cependant écarté l'idée, parfois mise en avant, de créer une administration, haut-commissariat ou autre, qui aurait spécialement la charge de cette coordination. Outre les inconvénients que présenterait, pour l'efficacité de l'action souhaitée, toute atteinte à l'autonomie de chaque service dans le domaine de sa compétence technique propre, l'existence d'une administration de la vieillesse matérialiserait une ségrégation des personnes âgées contre laquelle l'on ne saurait trop lutter.</p> <p>Les personnes âgées devaient pouvoir s'adresser à un "réseau d'action" unique.</p> <p>* erreur dans le texte où avait été indiqué deux fois social</p>
Commissariat général du plan, Vieillir demain, Rapport du groupe « prospective personnes âgées pour la préparation du VIIIème plan 1981-1985	<p>L'adaptation des services et des équipements aux services (qualitative et quantitative) sera difficile</p> <p>La coordination des interventions reste mal assurée.</p> <p>Assurer la coordination d'une gamme de services, légers et diversifiés, et des établissements</p>
Guinchard Kunstler P., rapport « vieillir en France », 1999	<p>Besoins insuffisamment pris en charge (notamment le développement des démences séniles et de la maladie d'Alzheimer), recherche médicale et expériences des collectivités territoriales insuffisamment mises en valeur, trop grande diversité des structures décisionnelles</p> <p>Créer un échelon institutionnel départemental de coordination</p> <p>Doter les services hospitaliers d'équipes mobiles de gériatrie (p94)</p> <p>Instaurer des caisses pivot pour coordonner les différentes prestations aux PA, dans un souci d'unification et de simplification (p95)</p> <p>Il sera nécessaire d'introduire des métiers plus liés à l'accompagnement, à l'animation et au travail social.(p69)</p> <p>Mettre en place un référentiel de compétences et un référentiel de formation (permettant de vérifier la pertinence d'une telle harmonisation des cursus de formation et l'étendue du tronc commun à mettre en place)....</p> <p>Ce travail préalable devra, de plus, être l'occasion d'une réelle coordination interministérielle (p72)</p>

<p>Girard J.F., rapport « la maladie d'Alzheimer à la demande de la ministre de l'emploi et de la soliarité et de la secrétaire d'état à la santé et la l'action sociale, 2000</p>	<p>La multiplicité de ces (des aidants professionnels) interventions rend particulièrement indispensable leur coordination au sein d'un projet de soins adapté à chaque malade et tenant compte des possibilités de l'environnement local... <i>Les aidants formels</i> : ceux-ci réunissent des membres du corps médical, des professions soignantes, des psychologues, des travailleurs sociaux et des bénévoles du milieu associatif. Tous peuvent avoir leur rôle à condition d'organiser la complémentarité et la coordination de leur intervention.</p> <p>Le maintien à domicile est facilité par le recours à des interventions institutionnelles qui soulagent la charge supportée par les aidants familiaux. Il en est ainsi de la coordination gérontologique annoncée par le ministère des Affaires Sociales fin 1999 et assurée par des Centres locaux d'Informations et de Coordination gérontologique. Dans un premier temps, ces centres s'appuieraient sur des réseaux de proximité localisés...</p> <p>Mais le système pêche par deux insuffisances majeures : l'insuffisance quantitative des solutions les plus satisfaisantes et l'absence de coordination des différents acteurs. Même dans les cas où les besoins sont susceptibles de trouver une réponse adéquate cette absence de coordination et, en amont, le manque d'information dont souffrent les familles sur ces réponses, contribue à ne pas bénéficier pleinement des dispositifs en place. A notre sens, l'initiative des CLIC est bonne mais s'avèrera probablement insuffisante car la fonction stratégique de cette coordination au service des malades déments et plus généralement de l'ensemble des personnes âgées, ne peut se contenter du volontariat de quelques réseaux associatifs et imposera un jour une institutionnalisation sous l'autorité des communes. Cette institutionnalisation devrait être autonome pour que la réponse apportée aux personnes âgées y compris lorsqu'elles sont atteintes de maladie d'Alzheimer soit une réponse de droit commun et non comme appartenant au domaine de l'action sociale (CCAS) qui est encore trop souvent vécu dans notre pays, comme la réponse due à des populations en difficulté. ...</p> <p>. C'est pourquoi la maladie d'Alzheimer impose des réponses et des mécanismes spécifiques et soulève, plus que toute autre, le problème de la gestion coordonnée des financements sanitaires et sociaux.</p>
<p>Cécile GALLEZ, Députée, Rapport de l'office parlementaire d'évaluation des politiques de santé <i>sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées</i>, le 6 juillet 2005</p>	<p>Une prise en charge médicale et médico-sociale très variable et faiblement coordonnée</p> <p>... Ces difficultés sont enfin accrues par le manque de coordination entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social et de façon générale entre les différents acteurs intervenant dans la prise en charge de la maladie. Cette situation ne semble donc pas de nature à garantir une prise en charge de qualité, qui réponde à l'ensemble des besoins des malades et de leur entourage.</p> <p>Renforcer la coordination des soins par la création d'un « case manager » et adapter les institutions aux spécificités de la maladie</p> <p>Pour maintenir les malades dans leur milieu de vie, il est tout d'abord important de favoriser le développement des réseaux dans la mesure où la prise en charge des malades requiert la coordination de professionnels aux compétences très variées (médecins traitants gériatres, neurologues, psychologues, infirmières, psychologues et auxiliaires de vie).</p> <p>Dans cet objectif d'amélioration de la coordination des soins, les auteurs de l'étude proposent d'identifier un correspondant unique, ou « case manager », qui serait responsable de la prise en charge globale des patients. Il pourrait s'agir par exemple de l'infirmière coordinatrice des soins à domicile, qui recevrait une formation spécifique et conclurait un contrat avec le patient et son entourage pour préciser le cadre de son action.</p> <p>Causes liées au manque de lien et de coordination entre le champ social, le champ judiciaire et le champ sanitaire</p> <p>Cette cause semble surtout notable dans notre pays si on en croit la Facing dementia survey puisqu'elle n'est mentionnée que par les professionnels français [18]. En fait le manque de coordination existe aussi dans d'autres pays comme en Suède [24]. Si ce manque de coordination est surtout un obstacle à la prise en charge des malades, il l'est aussi pour le diagnostic. En effet, les structures sociales comme les centres communaux d'actions sociales (CCAS) ou même les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC), sont souvent alertés par les conséquences de la MA, même précocement, par exemple chez un sujet âgé qui ne paie plus ses factures. Mais ces alertes ne sont le plus souvent pas répercutées au niveau sanitaire par manque de coordination. Le même problème se pose pour les structures judiciaires au niveau des demandes de tutelle ou de curatelle des sujets âgés. Pourtant 43 % des médecins interrogés dans l'étude suédoise reconnaissent l'intérêt de pouvoir travailler avec un coordinateur non médecin spécialement formé à la démence. En France en particulier, les médecins ont une profonde culture du secret médical, et la transmission d'informations notamment au niveau du diagnostic doit obéir à des règles strictes, ce qui limite autant les possibilités de coopération. A l'intérieur même du champ sanitaire, la coordination entre généralistes et spécialistes est parfois imparfaite, notamment en l'absence de réseau.</p>
<p>Cour des comptes, novembre 2005, les personnes âgées dépendantes</p>	<p>« La 3ème partie traite des problèmes d'organisation, de coordination et de pilotage, à un moment où le jeu complexe d'acteurs institutionnels et professionnels très nombreux est modifié par l'accentuation de la décentralisation et la création de la Caisse nationale de solidarité pour</p>

	<p>l'autonomie (CNSA). Elle souligne que des mesures de coordination et de simplification sont nécessaires pour mieux prendre en compte les besoins des personnes âgées dépendantes, en particulier celui de la continuité de leur prise en charge. De telles structures (ex d'une plate-forme dans l'Hérault) de coordination restent cependant très peu nombreuses. »</p> <p>« Une difficile coordination des interventions » « La coordination des différentes interventions relève pour l'essentiel d'initiatives personnelles, notamment de l'infirmière coordinatrice du SSIAD et des responsables des services d'aide à domicile. » « Difficultés de coordination entre le Département qui autorise les services et le Préfet qui les agréé ». « Les acteurs sont nombreux à tous les niveaux, les dispositifs souvent cloisonnés par secteur, les coordinations multiples. » « L'insuffisante coordination des administrations centrales entre elles » « Un comité national de la coordination gérontologique a été créé par la loi du 24 janvier 1997 instaurant la PSD. Il devait notamment suivre la mise en oeuvre des conventions passées entre les départements et les caisses de sécurité sociale pour la coordination des prestations servies aux personnes âgées dépendantes. »</p> <p>Dans son rapport public sur la décentralisation en matière d'aide sociale (1995), la Cour relevait que, dix années après la décentralisation, la définition des politiques demeurait lacunaire, de même que la coordination entre les différents partenaires ; elle constatait également que, malgré le développement important des moyens mis en oeuvre par les départements, l'organisation de leurs interventions ne connaissait qu'une mutation lente et difficile et que leur contrôle de gestion restait insuffisant. Dix années plus tard, des améliorations ont été apportées, à la faveur notamment de l'introduction de l'APA ; mais, par bien des aspects, ces observations conservent leur validité. Les efforts déjà engagés par les départements méritent d'être poursuivis, notamment en matière de planification et de coordination gérontologiques.</p> <p>Dans son rapport sur la sécurité sociale de 2003, la Cour soulignait le manque de coordination entre les différentes initiatives de coordination gérontologique entre le secteur sanitaire et le secteur social, notamment entre les CLIC et les réseaux de santé. Elle recommandait de clarifier les rôles respectifs des CLIC, des équipes APA et des réseaux de santé. Le développement parallèle des CLIC et des réseaux, par des pilotes différents et avec des sources de financement distinctes, introduit un risque de coupure au sein de la politique de coordination gérontologique entre le secteur des soins et le secteur médico-social, au moment où la démarche médico-sociale et la démarche sanitaire risquent, dans ce domaine, de s'éloigner un peu plus du fait du transfert du financement et de la responsabilité des CLIC aux départements.</p> <p>C'est donc un ensemble de raisons qui convergent pour montrer la nécessité d'une bonne articulation entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire, et son intérêt croissant pour l'avenir. Or, une grande partie des insuffisances dans la prise en charge se situe aujourd'hui au niveau de cette articulation : coordination difficile des interventions au domicile, faiblesse, voire inexistence quasi-totale, des réseaux de soins aux personnes âgées, lien souvent mal assuré entre CLIC et réseaux de soins quand il en existe, faible développement des unités mobiles de soins gériatriques, absence de redéfinition du rôle des USLD comme niveau de médicalisation intermédiaire entre EHPAD et services hospitaliers, absence encore très fréquente de vue d'ensemble entre planification hospitalière et schémas gérontologiques. L'inorganisation, qui continue généralement de prévaloir dans les relations entre le dispositif sanitaire et le dispositif médico-social, est source à la fois de dysfonctionnements dans la prise en charge des personnes et d'alourdissement des dépenses.</p> <p><i>Une lettre commune DGAS/DHOS, relative aux CLIC et aux réseaux de santé gérontologiques, a été adressée le 16 septembre 2004 aux ARH, aux DRASS et aux DDASS afin de renforcer cette synergie.</i> Le ministère invite les instances départementales et régionales participant à l'instruction des dossiers à rechercher la complémentarité de leurs décisions notamment en matière d'implantations ; il recommande que les services des départements soient associés au travail mené par les comités régionaux des réseaux et que les comités régionaux d'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS), amenés à donner un avis sur les projets de CLIC, prennent en compte les travaux des comités des réseaux.</p> <p><i>Des réflexions de fond sont indispensables pour éviter la dispersion des moyens et pour garantir une réelle continuité de la prise en charge.</i> La coordination ne pourra progresser que si, d'une part, les réseaux de santé se développent réellement et si, d'autre part, l'Etat réforme ses services déconcentrés et ses relations avec les organismes d'assurance maladie.</p> <p>Une approche mieux coordonnée et si possible intégrée des services d'aide à domicile : Désigner un interlocuteur unique à la personne âgée dépendante et à sa famille pour</p>
--	---

	<p>l'organisation et le suivi de la prise en charge</p> <p>Toute réponse allant dans le sens d'un renforcement de l'intégration des services de soins et des services d'aide à domicile, par ses effets de synergie et de meilleure utilisation des moyens existants, ne peut qu'alléger les tensions sur l'offre dans les deux secteurs. Quelle que soit l'organisation des services au niveau local, deux facteurs paraissent fondamentaux pour la qualité de la prise en charge de la personne : associer le plus possible son médecin généraliste et n'avoir qu'un seul correspondant pour l'ensemble des interventions au domicile</p>
<p>JEANDEL, C., PFITZENMEYER, P., VIGOUROUX, P., 2006, Rapport : Un programme pour la gériatrie au Ministère de la santé et des solidarités et au Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille</p>	<p>La séparation du sanitaire et du médico-social est délétère. : Cette dichotomie aboutit souvent à une absence de communication et à un déficit de coordination des actions sur le terrain avec, en corollaire, une perte d'efficacité.</p> <p>OBJECTIF n° 4 : développer la coordination entre tous les partenaires, tout au long du parcours du patient</p> <p>MESURE 29 : Poursuivre la mise en oeuvre des centres locaux d'information et de coordination (CLIC).</p> <p>MESURE 30 : Faciliter la création des réseaux gérontologiques par l'élaboration d'un cahier des charges national et d'un guide du promoteur. Ce travail est en cours dans le cadre d'un groupe animé par la DHOS.</p> <p>MESURE 31 : Coordonner les actions des CCAS, des CLIC et des réseaux gérontologiques en définissant les rôles et missions respectifs de chacun.</p>
<p>Leboulter, S., 2006, Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix. Centre d'analyse stratégique</p>	<p>Les ARH partagent le constat d'une augmentation croissante du nombre de patients âgés (et parmi eux des patients polypathologiques) dans les services hospitaliers et d'une inadéquation de leur prise en charge, trop longue, trop segmentée et peu gériatrique.</p> <p>Les ARH soulignent qu'une part des difficultés rencontrées repose sur l'insuffisance de l'offre médico-sociale, des soins de suite et des soins à domicile, et sur le manque de coordination entre les différents dispositifs. <i>“Tant qu'une organisation de l'ensemble des acteurs extra-hospitaliers ne peut se mettre en place [...], ces personnes restent dans le système hospitalier</i></p> <p><i>“L'inadéquation du système hospitalier se [traduit] par une segmentation historique en disciplines d'organes [...].</i></p> <p><i>Une organisation en réseau :</i> Au-delà des incantations, le développement des réseaux gérontologiques doit être porté par les acteurs.</p> <p>« Un cahier des charges conjoint entre l'ARH et l'URCAM a été réalisé en Bretagne à l'intention des promoteurs potentiels, développant une vision commune des réseaux gérontologiques et de leur articulation avec les CLIC. (cf. annexe 29). L'éligibilité au financement de la dotation de développement des réseaux y est subordonnée aux critères suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le réseau doit organiser la coordination des acteurs sanitaires et sociaux de proximité. Il doit assurer une prise en charge globale et efficiente des personnes âgées fragiles dont la situation sanitaire est lourde et/ou complexe dans un objectif de maintien à domicile. () - l'objectif stratégique est de contribuer par une prise en charge sanitaire coordonnée, à favoriser un maintien à domicile de qualité. » <p>« Outre l'approche globale des situations, les principes d'organisation soulignent la nécessaire implication des opérateurs du territoire au moment de la conception et de la mise en place du réseau afin de garantir la continuité des soins, mais surtout l'articulation forte avec le CLIC et les structures dont le champ d'intervention est proche (SAD, SSIAD, HAD, ...).</p> <p>Une prise en charge adaptée suppose de formaliser les principales étapes du parcours du patient : information - accueil - orientation ; identification des personnes fragiles : modalités de repérage des besoins ; modalités et articulation de l'évaluation sanitaire et médico-sociale ; élaboration du plan d'aide ; mobilisation et coordination personnalisée de l'offre de réponse. »</p> <p>« La coordination avec les départements est donc une clef du succès »</p>
<p>J.Ménard, commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et sur les maladies apparentées, rapport au président de la République, pour le malade et pour ses proches, chercher, soigner et prendre soin , 8 novembre 2007</p>	<p>Le travail accompli par les CLIC et les réseaux de soins gérontologiques mérite d'être salué en ce qu'il a permis des avancées notables en termes de coordination des soins et des services. Il reste cependant que réponse sanitaire et réponse en termes d'accompagnement dans la vie quotidienne restent trop cloisonnées et source de difficultés quotidiennes pour les malades et leurs proches.</p> <p>Renforcer la coordination entre intervenants médicaux et médico-sociaux et offrir une réponse personnalisée et évolutive aux patients et aux familles</p> <p>...les territoires d'action sont tous différents, que ce soit le territoire des SSIAD, des CLIC, des réseaux, des équipes médico-sociales de l'APA ou encore de l'HAD. Chaque financeur possède ses propres équipes d'évaluation et sont propre outil d'évaluation.</p> <p>Plusieurs dispositifs ont été mis en oeuvre au cours des vingt dernières années en France pour tenter de répondre au manque de coordination et notamment les CLIC et les réseaux de soins gérontologiques. Ils ont permis des avancées notables mais leurs domaines d'intervention restent encore trop cloisonnés, principalement sociaux pour les premiers, principalement sanitaires pour les seconds. Ils sont surtout indépendants des équipes médico-sociales chargées des plans de</p>

financement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et sans lien systématique avec l'ensemble des autres acteurs, que ce soit les médecins traitants, les hôpitaux ou les services d'hospitalisation à domicile.

La solution passe par « l'intégration » des dispositifs d'aide et de soins, c'est-à-dire par une réelle coordination des acteurs et des financeurs dans le but de simplifier la vie quotidienne des personnes malades, d'améliorer le bien être des aidants et d'apporter les meilleurs soins et services pour tous. Les personnes atteintes de cette maladie et leur famille ont besoin, plus que tout autre, de lieux repérables où s'adresser pour obtenir des renseignements et une prise en charge coordonnée. Ils ont besoin d'être suivi par un **interlocuteur unique** capable de répondre à leurs demandes. Ils ont besoin que soit élaboré un projet de vie, sur la base d'une évaluation complète de leur situation, souvent complexe et évolutive.

Recommandation 15. Créer, sur la base des structures existantes, un lieu de coordination associant secteur sanitaire et médico-social

La création par voie législative d'un droit universel d'aide à l'autonomie concernerait à l'évidence les malades atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Pour que ce droit s'applique réellement, une responsabilité de proximité doit être confiée aux conseils généraux. Cela prendrait la forme ces prochaines années de maisons départementales de l'autonomie. ...

Mesure 26. Mettre en place des portes d'entrée unique sur un territoire départemental pour anticiper l'application du droit universel d'aide à l'autonomie, et suivre les **expérimentations** pour en tirer les enseignements utiles à la satisfaction de l'objectif poursuivi.

Le cahier des charges de ces expérimentations doit être conçu de manière à garantir :

- un espace identifié d'accueil, d'écoute et d'évaluation pluridisciplinaire de la situation vécue par un malade atteint d'une maladie d'Alzheimer pour les cas complexes, et par ses proches,
- un référent en capacité de coordonner sur le long terme les interventions médicales et sociales. Ce **correspondant unique**, responsable de la prise en charge globale, sera l'interlocuteur direct de la personne et du médecin traitant. Il exercera sa mission à la fois sur le champ sanitaire et social et aura une action continue dans le temps, y compris lors d'hospitalisations. Il joue un rôle dans la préservation de la dignité de la personne. Il évalue et élabore un projet individualisé partant de la demande de la personne et de son entourage. Il participe à l'évaluation des besoins, planifie les services, fait le lien avec les intervenants et assure un suivi de la réalisation des services planifiés. Il peut s'agir d'infirmières coordonnatrices de service de soins à domicile, de responsables de service d'Aide à domicile, de personnel de CLIC ou d'équipe médico-sociale de l'A.P.A., d'assistantes sociales, d'acteurs des réseaux de santé, d'infirmières libérales,
- une prise en charge pluridisciplinaire, sociale, médicale et paramédicale, avec des objectifs partagés,
- la coordination et la mise en commun de moyens en termes de recrutement de personnel social, médical, paramédical, administratif, d'acquisition et le partage de moyens logistiques ou de moyens techniques, enfin d'acquisition et de développement de services communs, services à domicile comme le portage de repas, transports,
- l'élaboration de nouvelles stratégies de prise en charge, en filières notamment et rassemblant des savoirs faire complémentaires,
- l'interdisciplinarité autour de la personne et la mise en place de prises en charge continues adaptées à ses besoins
- la définition d'actions de formations,
- la facilitation d'actions concourant à l'amélioration de l'évaluation de l'activité et de la qualité des prestations (diffusion de procédures, de références, de recommandations de bonnes pratiques).

Quelques voies principales d'expérimentations pourraient être décidées par les départements, sans que cela soit une liste limitative :

- une coordination clairement identifiée, par la désignation d'un responsable, des réponses existantes, à savoir les CLIC, les équipes APA, les services sociaux (CCAS, département), les SSIAD et les SPASAD, les réseaux gérontologiques, les plateformes de soins et services pilotées par les infirmiers libéraux. Il faut veiller à y associer une information des familles assurée par les CCAS, les caisses de retraite, les mairies, les services du conseil général, les mutuelles, les services de soins à domicile, les points info famille,
- pour les départements qui le souhaitent, une création anticipée de maisons départementales de l'autonomie, dès lors que se verraient intégrées à leur gouvernance les associations représentant les malades atteints de la maladie d'Alzheimer,
- le rapprochement et la coordination des travaux des CLIC, des réseaux gérontologiques et des MDPH,
- au sein de la MDPH, la création d'une commission « accompagnement Alzheimer » pour constituer une équipe plus spécialement dédiée aux malades atteints de la maladie d'Alzheimer, quel que soit leur âge.

Le rapport annuel de la CNSA devrait dès lors comporter une synthèse nationale permettant d'évaluer les différentes formes d'expérimentations poursuivies.

Mesures associées : Elaborer des spécifications communes aux logiciels d'information construits par chaque conseil général. Cela pour favoriser la mise en place d'un suivi médical et psychologique approprié. Réaliser des **supports d'information** de tous les interlocuteurs potentiels (mairie, conseil général, médecins, pharmaciens...), pour faciliter la coordination des différents partenaires.

Mesure 27. En anticipation du droit universel d'aide à l'autonomie, élaboration d'un plan individualisé de soins et de services sur la base d'une évaluation multidisciplinaire et multidimensionnelle.

Mesure associée : Validation et mise en place d'un outil unique d'évaluation globale des besoins de la Personne

Mesure 28. Identification d'un référent médico-social unique pour les cas complexes.

Une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement doit permettre de construire un parcours de prise en charge correspondant à la fois au cas de chaque patient

et à la situation de chaque famille. Il s'agit d'offrir une réponse graduée et adaptée à chaque cas, dans

une logique d'organisation et de rationalisation de l'existant et non de création ex nihilo.

Si, dans une démarche idéale, l'ensemble des malades devrait être pris en charge, à terme, par un référent médico-social unique, ce besoin est indispensable à court terme pour des malades complexes

vivant à domicile, soit 15 à 20 % des malades, caractérisés par un déclin cognitif significatif, une perte

d'autonomie, un isolement social et/ou l'épuisement des aidants, la nécessité de mobiliser des professionnels de plusieurs champs de compétence ou un risque accru de fréquentation hospitalo-institutionnelle

. Ce correspondant unique, responsable de la prise en charge globale, doit être

l'interlocuteur direct de la personne et du médecin traitant. Sa mission, continue dans le temps, y compris lors des éventuels épisodes d'hospitalisation, doit s'exercer dans les deux champs sanitaire et

social : évaluation et élaboration d'un projet individualisé, lien avec les différents intervenants et suivi

de la réalisation des actions menées.

Il peut s'agir d'infirmières coordonnatrices de service de soins à domicile, de responsables de service

d'Aide à domicile, de personnel de CLIC ou d'équipe médico-sociale de l'A.P.A, de travailleurs sociaux, d'acteurs des réseaux de santé, d'infirmières libérales. L'action de ces divers référents sera

pilotée au sein des lieux uniques de coordination et valorisée en tant que telle par la structure.

Piste de réflexion : La création d'un métier de gestionnaire de cas

Dans le prolongement de l'expérimentation sur les gestionnaires de cas, menée actuellement dans le cadre du projet PRISMA mais aussi par des réseaux comme MEOTIS dans le nord de la France, et, prenant appui sur les expériences conduites également au Québec, au Danemark ou en Suède, un nouveau métier de gestionnaire de cas pourrait être créé, après évaluation des expérimentations existantes.

La gestion du parcours de vie de ces personnes requiert un niveau de compétences techniques et organisationnelles de plus en plus élevé pour les soignants. Elle réclame aussi un temps d'organisation de plus en plus lourd et difficilement mobilisable dans des emplois du temps surchargés. La création d'un métier de « gestionnaire de cas complexes » reposant sur un coeur de métier comme infirmier ou assistante sociale constitue donc un besoin émergent. Ce coordinateur pourrait garantir une véritable prise en charge multidisciplinaire adaptée à la situation de chacun. En lien avec les CMRR et avec les réseaux gérontologiques, il organiserait la prise en charge sanitaire, notamment dans ses aspects pratiques (adaptation du domicile, rendez-vous médicaux, recherche d'établissement,...) ; en lien avec les services d'aide à domicile, il veillerait à la qualité de la prise en charge à domicile et orienterait les familles vers des professionnels ayant une formation adaptée ; il accompagnerait les aidants, en les orientant vers des structures de soutien et en étudiant avec eux les solutions de répit et d'hébergement temporaire, afin de prévenir les situations de crise ; il organiserait une meilleure fluidité entre prise en charge à domicile et institutionnalisation ; en lien avec les pouvoirs publics, les CCASS, les équipes APA, il assurerait la constitution des dossiers pour les aides sociales ; il pourrait aider à l'établissement d'un bilan financier des patients et de leurs familles ; il orienterait vers

	<p>un soutien juridique (tutelle,...).</p> <p>Chaque gestionnaire de cas pourrait prendre en charge de 30 à 35 cas complexes.</p>
<p>Cour des comptes, 2010, La prise en charge des personnes âgées dépendantes</p>	<p>Une coordination toujours insuffisante des multiples intervenants : La Cour avait (en 2005) d'abord souligné la multiplicité des intervenants autour d'une même personne (aide à domicile, infirmière, aides soignants, personnels médicaux et paramédicaux) et leur manque de coordination.</p> <p>Elle avait recommandé de « promouvoir un système de correspondant ou interlocuteur unique de la personne pour les interventions à domicile ». Cette recommandation n'a pas été suivie d'effet.</p> <p>La Cour encourageait également le regroupement des services, aujourd'hui très nombreux et très éclatés. Les réalisations en ce sens ont été peu nombreuses.</p> <p>La Cour avait recommandé d'« introduire systématiquement, dans l'élaboration des plans d'aide, une évaluation des besoins des aidants familiaux et d'en faire un volet obligatoire du plan d'aide- APA pour les dépendances les plus lourdes ». Les constats locaux des chambres régionales des comptes montrent que cette recommandation n'a été que rarement mise en oeuvre.</p> <p>Un pilotage encore éclaté : Une articulation à parfaire entre départements et services de l'Etat (en particulier « généraliser les schémas gérontologiques départementaux », d'en « harmoniser et d'en améliorer le contenu ») ...ainsi qu'entre le volet médicosocial et le volet sanitaire</p> <p>L'articulation entre acteurs de la prise en charge : des Centres locaux d'information et de coordination inégalement développés</p> <p>La Cour réitère donc sa demande que soit rationalisée l'organisation de la coordination gérontologique sur le terrain.</p>
<p>Rosso-Debord Valérie, Rapport d'information de la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission d'information sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes, 2010</p>	<p>La multiplicité des évaluateurs : Avant de parvenir à une étape avancée de la perte de son autonomie, une personne âgée passe généralement par différents stades qui donnent lieu à des évaluations par différents intervenants : médecin référent, évaluateur de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), évaluateur du conseil général et, dans le cas où elle aurait souscrit une assurance, évaluateur de la compagnie d'assurance.</p> <p>La complexité de la planification des besoins : La multiplicité des autorités de tutelle et des opérateurs, L'éclatement du pilotage national ou territorial</p> <p>Conforter le rôle des agences régionales de santé dans le secteur médico-social</p> <p>Coordonner les parcours de soins</p>
<p>Avis du Haut conseil sur l'avenir de l'assurance maladie, juin 2010, sur les personnes âgées</p>	<p><i>point de fragilité</i> fondamental de l'organisation des soins : son insuffisante transversalité autour de chaque personne malade.</p> <p>Dépense individuelle moyenne très élevée aux grands âges s'explique par des inadaptations structurelles. : surreprésentation des personnes âgées aux urgences : notre système de soins, performant dans le traitement en quelque sorte « vertical » de pathologies isolées, est très vite désemparé lorsqu'il s'agit de prendre en charge des sujets polypathologiques et fragiles, qui appellent au contraire un travail d'une très grande transversalité</p> <p><i>Le grand âge est ainsi un formidable amplificateur des conséquences de tous les manques de « transversalité » de notre système de soins : assimilation trop exclusive de la qualité médicale à la sur-spécialisation disciplinaire, tendance à sous-estimer l'importance du concours des soins d'accompagnement et d'entretien à tout processus soignant, sans oublier la gestion séparée des questions sanitaires et des questions sociales.</i></p> <p>Le grand âge met en demeure d'organiser le soin autour de la personne.</p> <p><i>Il faut travailler à une coopération plus efficace des différentes professions et institutions sanitaires, médico-sociales et sociales, en mettant l'accent sur une plus grande « ouverture » de l'hôpital. ...La « contractualisation » - quelles qu'en soient les modalités -, notamment avec des établissements médico-sociaux, est un instrument possible mais qui ne peut constituer un objectif à soi seul. Ce sont toutes les formes quotidiennes de l'interaction confiante entre équipes hospitalières et professionnels du secteur ambulatoire ou médico-social – à commencer par les liens du médecin traitant avec des correspondants hospitaliers - qui doivent permettre de combattre à la fois les problèmes d'entrées (notamment par les urgences) et les difficultés de sortie (sorties retardées, réhospitalisations).</i></p> <p><i>Il faut concrétiser l'idée que « coordonner les soins, c'est encore soigner ».</i></p> <p><i>Il souhaite que soit mis à l'étude un véritable dispositif de coordination personnalisé, visant prioritairement les personnes très âgées les plus fragiles. Sans avoir, à ce stade de ses travaux, voulu proposer un mode précis d'organisation, le Haut conseil estime qu'il est en tous cas pertinent de distinguer deux fonctions dans cette coordination autour de la personne, qui doivent être organisées sur une base territoriale :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ☑ la fonction de synthèse médicale et de prise de décision sur les orientations et les changements de prise en charge, assurée par principe par le médecin traitant. ☑ la fonction de coordination à proximité immédiate de la personne et des aidants

	<p>familiaux, à la fois soignante et sociale, qui garantit la vigilance et la circulation de l'information, ainsi que l'aide pour les démarches administratives ; elle peut être assurée par exemple, selon le type et le niveau de besoins, par une assistante sociale, une infirmière ou un autre auxiliaire médical, ou encore par une structure pluri-professionnelle.</p> <p><i>Parce que la coordination demande des moyens et surtout du temps, le Haut conseil considère qu'elle doit être reconnue comme telle et rémunérée.</i></p> <p>Mais il ne suffit pas d'identifier des « actes de coordination » et de les payer : il est tout aussi important – et complémentaire – que les rémunérations des actes ou services qui doivent s'inscrire dans un processus coordonné soient liées au respect de ce processus, ne serait-ce que par une obligation de compte-rendu. Poser le principe de la rémunération des tâches de coordination des soins, c'est parvenir à lier coordination et rémunération dans les deux sens.</p>
<p>Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale <i>sur</i> le fonctionnement de l'hôpital, MECSS, 2010, présenté par M. Jean MALLOT,</p>	<p>Sur les rapports avec les usagers</p> <p>33. Améliorer l'information des usagers sur le parcours de soins, définir un référent, coordinateur de séjour ou de parcours de soins pour chaque patient et mettre les usagers en situation d'être informés sur le coût des traitements ; Améliorer l'organisation de la prise en charge à la sortie de l'hôpital ; Afin d'améliorer l'efficacité de la prise en charge des usagers, la continuité et la coordination de la prise en charge tout au long de la chaîne du soin, il est aussi essentiel d'améliorer le partage des informations à l'intérieur des établissements, mais aussi avec l'amont et l'aval de l'hôpital. Or, les dossiers patients dans les établissements sont encore parfois incomplets et des améliorations devraient être apportées afin de renforcer l'exhaustivité du recensement des actes, examens et prescriptions. L'amélioration de la gestion administrative de l'usager suppose notamment de supprimer les cloisonnements internes et de mieux articuler les données médicales et les données administratives.</p> <p>La bonne tenue du dossier patient concourt à la qualité de la prise en charge pluri professionnelle et pluridisciplinaire qui est souvent nécessaire. Compte tenu de la tendance au recentrage de l'hôpital sur les activités aiguës, à la réduction des durées de séjours dans les établissements de santé, que favorise d'ailleurs la tarification à l'activité, ainsi qu'au développement des maladies chroniques, la question du partage de l'information revêt une importance croissante.</p> <p>Pour fonctionner selon cette logique, les établissements hospitaliers doivent travailler de plus en plus en liaison avec les professionnels et structures d'accueil et de soins situés en amont et en aval de l'hôpital. Afin d'éviter des prolongations de séjours hospitaliers, en raison de difficultés de retour de l'usager à son domicile ou de prise en charge dans un établissement des soins de suite et de réadaptation ou un établissement d'hébergement de personnes âgées, les établissements devraient notamment disposer d'informations, en temps réel, sur les capacités d'hébergement et de prise en charge à la sortie de l'hôpital. Le raccourcissement des séjours doit conduire les établissements à organiser la sortie de l'hôpital, avec les usagers, les proches et les aidants, ainsi que l'ensemble des intervenants, dès l'entrée dans l'établissement, voire avant l'entrée. Par ailleurs, il faudra permettre à chaque usager, à la sortie de l'établissement, voire au cours du parcours de soins au sein de l'établissement, de faire part à une personne référente de son niveau de satisfaction et de ses observations sur la qualité de la prise en charge médico-administrative.</p>
<p>Alain Franco - Vivre Chez soi - Rapport à Mme Nora Berra, Secrétaire d'État en charge des Aînés - Juin 2010 et Préconisations du Projet « Vivre chez soi » annoncées le 17 juin 2010 par Nora Berra</p>	<p><i>Développer une approche aussi complète que possible du chez soi suppose de répondre à la difficile question de la coordination des interventions de tous ceux qui contribuent à l'amélioration de ce cadre. Les missions et tâches incombant à ces professionnels (les intervenants à domicile) sont souvent mal définies, allant d'un travail d'aide ménagère (entretien du logement, courses,...) jusqu'à la toilette, l'accompagnement des repas, la dispensation des médicaments – que ces professionnels soient suffisamment formés et préparés ou pas. Par ailleurs, l'encadrement et la coordination de ces intervenants sont souvent inadaptés.</i></p> <p><i>Une remarque fondamentale est apparue permettant la distinction entre la coordination des soins à la personne et la coordination des intervenants.</i></p> <p>La coordination des soins doit être assurée comme le précise les textes législatifs (en particulier la loi de juillet 2007) comme elle l'est dans l'ensemble des pays européens par la médecine de premiers recours ou médecine de soins primaires. Ceci n'empêche pas l'organisation de cette coordination avec un partage de responsabilités entre professionnels de santé, notamment avec la participation des infirmières, voire des auxiliaires de vie.</p> <p>S'agissant de la coordination des intervenants, ce besoin est essentiel et n'apparaît pas comme étant un nouveau métier à créer mais comme une fonction à assurer par des professionnels ayant des compétences spécifiques et pourrait être assumée par des acteurs appartenant à l'encadrement intermédiaire et en particulier les infirmières (dont certaines assument déjà ces responsabilités dans les SIAD et certains réseaux de gérontologie).</p> <p>Mieux maîtriser les coûts fixes liés à la coordination des services à la personne</p>

	<p>Mesure 14 : création d'un centre de référence et d'expertise pour les métiers et les compétences dans le domaine de la santé et du social notamment pour l'élaboration de référentiels besoins/métiers/compétences/ formation sur la coordination des acteurs/ des intervenants à domicile</p> <p>Mesure 15 : Renforcer l'organisation des services à la personne par des mutualisations appuyées sur des outils de télégestion, notant en particulier les coûts de coordination et le besoin d'une mutualisation de la coordination</p>
<p>Centre d'analyse stratégique, juillet 2010, sur « Vivre ensemble plus longtemps : enjeux et opportunités pour l'action publique du vieillissement de la population française</p>	<p>Les acteurs intervenant dans l'adaptation des logements des personnes âgées sont multiples</p> <p>Proposition n° 5. Mettre en place des guichets uniques de prise en charge des personnes âgées, compétents tant en matière sanitaire et sociale que sur le logement. Ceux-ci seraient organisés par la métropole dans les espaces qui en seront dotés et dans les autres cas, notamment dans les espaces ruraux ou faiblement urbanisés, par le Conseil général.</p> <p>Proposition n° 2. Mettre en place des équipes mobiles pluridisciplinaires de manière à assurer une continuité des soins entre le domicile et l'institution (médicalisée ou non) qui permettrait de mieux gérer les situations d'urgence ou de « crise ». Développer les contractualisations entre les différents acteurs clés de la prise en charge des personnes âgées (EHPAD, hôpitaux, médecins traitants, etc.).</p> <p>Pour que ces dispositifs soient efficaces, il convient bien sûr de repenser l'ensemble de la chaîne de soins avec tous les acteurs institutionnels et les professionnels de santé. L'un des enjeux majeurs est alors la coordination entre ces multiples acteurs qui relèvent de secteurs distincts. Certains préconisent de développer à cet effet des formes de contractualisation entre EHPAD et autres institutions de santé. Surtout, à cet impératif de coordination entre institutions s'ajoute l'exigence d'une coordination entre professionnels de santé. Celle-ci peut passer par des formes relativement souples (secrétariat en commun), ou bien par des dispositifs plus élaborés. En particulier, les professionnels de santé qui exercent de façon encore souvent très individuelle pourraient être davantage incités à travailler en cabinet groupé, ou bien encore dans des maisons de santé.</p> <p>Autour de la gestion de la dépendance de la personne âgée interviennent de multiples professionnels (voir Chapitre 9). L'une des réformes régulièrement proposées consiste à mettre en place un coordonnateur de soins, encore appelé case manager. Son rôle serait de créer un lien de confiance avec la personne âgée ou son entourage d'une part, et avec les professionnels de santé issus des secteurs sanitaire et social d'autre part, afin d'améliorer la qualité de la prise en charge. La mise en place de ces case managers présente certaines difficultés, notamment quant au choix du professionnel qui tiendra ce rôle. Une définition standardisée du statut nécessaire pour jouer ce rôle de coordonnateur pourrait conduire à des situations peu satisfaisantes : il convient en effet que ce coordonnateur ait une relation de confiance avec la personne âgée et son entourage familial. Le coût d'une telle mesure est également une question importante. Afin de limiter le nombre potentiellement très important des cases manager, l'avis du HCAAM reprend cette idée en proposant que seuls les cas les plus complexes fassent l'objet d'une prise en charge par la personne référente. Sur ce plan, les agences régionales de santé (ARS) pourraient apporter des améliorations, à condition que des modalités concrètes d'articulation entre ARS et Conseils généraux, responsables de la prise en charge financière de l'APA, puissent être précisées</p> <p>Le « gestionnaire de cas » : une solution pour l'aidant</p> <p>L'identification d'une personne tierce « référente » permet aux aidants de simplifier le travail de coordination et d'alléger les tâches de suivi (prises de rendez-vous, organisation de la venue des différents intervenants au domicile...). Le gestionnaire de cas peut également contribuer à apaiser les tensions régulièrement constatées entre aidants familiaux et aidants professionnels.</p> <p>Proposition n° X – Faire des CLIC (Centres locaux d'information et de coordination gérontologique) et des MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) de véritables guichets uniques en matière de dépendance : y rendre disponibles l'ensemble des informations utiles, non seulement dans le domaine sanitaire et social, mais aussi en ce qui concerne l'adaptation du logement, les technologies pour l'autonomie, etc. Améliorer leur accessibilité en utilisant le support Internet et en impliquant pour les faire connaître un éventail élargi d'acteurs (entreprises, assureurs, etc.)</p>

Questionnaire adressé aux coordonnateurs de MDPH le 2 juin 2010

- Age : Sexe : Dans quelle région exercez-vous ?
1. Depuis quand occupez-vous ce poste ? Département :
2. Travaillez-vous : à tempplein ou à temppartiel ? Si temps partiel, autre activité :
3. Que faisiez-vous avant ?
4. Quelle est votre formation initiale ?
5. Avez-vous suivi une formation spécifique avant de prendre votre poste ? oui non
Si oui, laquelle ?
6. Est-ce que le travail de coordination vous motivait alors particulièrement ? oui plutôt pas vraiment non
7. Aviez-vous déjà fait ce type d'activité auparavant ? oui non
8. Avez-vous le sentiment d'exercer un nouveau métier ? oui plutôt pas vraiment non
9. Comment est organisée votre MDPH ? par populations par types de demandes autre :
10. Etes-vous (plusieurs réponses possibles) : responsable d'un pôle : lequel ?
 responsable de plusieurs pôles d'une équipe pluridisciplinaire ? autre :
11. Quelle est la part (ordre de grandeur du %) de votre activité dévolue à :
___ du travail de type administratif
___ du travail auprès des personnes handicapées
___ du travail autour des situations avec vos collègues internes ou non à la MDPH
12. Quels types de professionnels sont comme vous salariés de la MDPH et membres de l'équipe pluridisciplinaire ?
 assistante sociale infirmière ergothérapeute médecin autre :
13. Quels types de professionnels interviennent régulièrement comme évaluateurs extérieurs ?
 assistante sociale infirmière ergothérapeute psychiatre psychologue enseignant
 éducateur spécialisé ophtalmologiste médecin généraliste autre :
14. Trouvez-vous difficile de coordonner les évaluations de tous ces professionnels ?
 très difficile difficile assez facile facile
Commentaires éventuels :
15. Votre travail de coordination est-il tourné vers (plusieurs réponses possibles) :
 l'équipe pluridisciplinaire les partenaires extérieurs ? autre :
Commentaires éventuels :
16. Quels sont les principaux partenaires avec lesquels vous avez le plus de *facilités* à travailler ? services sociaux
 médecins traitants associations d'usagers Conseil général foyers d'hébergement famille
 CLIC hôpitaux établissements scolaires services d'aide et de soins à domicile autre :
17. Quels sont les principaux partenaires avec lesquels vous avez le plus de *difficultés* à travailler ? services sociaux
 médecins traitants associations d'usagers Conseil général foyers d'hébergement famille
 CLIC hôpitaux établissements scolaires services d'aide et de soins à domicile autre :

18. Diriez-vous que vous passez davantage de temps à faire de la coordination avec :

les personnes handicapées l'équipe pluridisciplinaire les partenaires extérieurs autre :

19. Au quotidien, votre travail est-il davantage tourné vers :

l'évaluation des besoins des usagers la construction d'un réseau de partenaires ? autre :

Commentaires éventuels :

20. Un autre acteur de la MDPH se charge-t-il d'établir certains contacts avec les partenaires extérieurs ? oui non

Si oui, quel acteur ? Et pour quels partenaires ?

occasionnellement

21. Y a-t-il un petit nombre de partenaires avec qui il vous paraît indispensable de bien coopérer ? oui non

Si oui, lequel ou lesquels ?

22. Au sein de votre MDPH, qui d'autre que vous fait de la coordination ?

23. Parmi vos interlocuteurs extérieurs, quel est celui dont le travail ressemble le plus au vôtre selon vous ?

Pourquoi ?

24. Avant de prendre ce poste, quelles étaient vos principales attentes ?

25. Aujourd'hui, quelles sont vos principales satisfactions ?

26. Quelles sont au contraire vos difficultés, autres que celles déjà évoquées ?

Nous vous remercions vivement pour votre participation.

Si vous n'avez pas eu assez de temps pour réfléchir à ces questions aujourd'hui et/ou si vous souhaitez en discuter davantage, accepteriez-vous une courte interview dans les jours qui viennent ?

N° de téléphone et/ou adresse e-mail :

Commentaires éventuels bienvenus :

Listes des tableaux, graphiques et figures

La liste qui suit ne comporte que les tableaux, graphiques et figures produits par les auteurs dans le cadre du présent travail de recherche.

Tableaux

- Tableau 1 : Historique de la coordination dans le domaine des personnes âgées en perte d'autonomie
- Tableau 2 : Historique de la coordination dans le domaine des personnes handicapées, et plus particulièrement atteintes d'un traumatisme crânien
- Tableau 3. Les besoins de coordination et les dysfonctionnements du système identifiés dans les récents rapports sur la prise en charge
- Tableau 4. Vue synthétique des méta-processus alimentant le cycle des structures de coordination
- Tableau 5. Les professionnels de la coordination : deux faisceaux de tâches distincts
- Tableau 6. Nombre de coordonnateurs d'équipes pluridisciplinaires de MDPH selon leur formation initiale et leur lieu d'exercice antérieur (N=50)
- Tableau 7. Présentation synthétique des préconisations par objectifs et niveau d'intervention

Figures

- Figure 1. Cycle de vie d'une structure dédiée à la coordination
- Figure 2. Les services et les structures de coordination intervenant dans la prise en charge des personnes âgées des 4^{ème} et 12^{ème} arrondissement de Marseille
- Figure 3. Cartographie des structures de coordination impliquées dans la prise en charge des personnes âgées
- Figure 4. Cartographie des structures de coordination impliquées dans le *repérage* des personnes âgées en situation de perte d'autonomie
- Figure 5. Cartographie des structures de coordination impliquées dans *l'évaluation et l'élaboration du plan d'aide* pour les personnes âgées
- Figure 6. Cartographie des structures de coordination impliquées dans *l'accompagnement* des personnes âgées dépendantes
- Figure 7. Cartographie des structures de coordination impliquées dans la prise en charge des personnes handicapées
- Figure 8. Les profils d'activité des coordonnateurs de MDPH
- Figure 9. La gestion de cas : construire un collectif réactif pour chaque situation
- Figure 10. Représentation globale et systémique des dispositifs de coordination
- Figure 11. Schéma global et systémique des dispositifs de coordination et de leur financement

Graphiques

- Graphique 1. Motivation des coordonnateurs de MDPH pour la coordination selon leur appartenance professionnelle (N=50)
- Graphique 2. Les profils d'activité des coordonnateurs de MDPH : graphique des variables produit par ACM (axes F1 et F2 : 81,87 %)
- Graphique 3. Les coordonnateurs de MDPH et leurs homologues : graphique des observations produit par ACM (axes F1 et F2 : 81,87 %)
- Graphique 4. Les relations des coordonnateurs de MDPH avec leurs partenaires
- Graphique 5. Les relations des coordonnateurs de MDPH avec les médecins traitants
- Graphique 6 à 9. Les relations des coordonnateurs de MDPH avec leurs partenaires

Table des matières

SOMMAIRE

Remerciements

Liste des sigles

INTRODUCTION GENERALE

PRELIMINAIRES

1. Problématique

1.1. Les notions de coordination, de coopération, de continuité et d'accompagnement dans la prise en charge des personnes en perte d'autonomie

. Un système de santé fragmenté et peu lisible

1.3. Trois niveaux de coordination

1.4. La santé, le handicap et l'autonomie : des mots aux acceptions différentes selon les acteurs, ce qui peut rendre la coordination horizontale compliquée

1.5. La nécessité de concilier personnalisation, qualité des services et impératifs budgétaires : un enjeu pour la coordination verticale

2. Méthodologie

2.1. Travail bibliographique

2.2. Entretiens avec des personnalités du domaine

2.3. Participation à des séminaires ou conférences

2.4. Recueil et traitement de données quantitatives

2.5. Enquête de terrain à Marseille

2.6. Autres enquêtes de terrain mobilisées

3. Outils théoriques

3.1. Autour de l'action collective et des acteurs stratégiques

3.2. La coordination vue par Mintzberg dans sa sociologie des organisations

3.3. Un moyen d'appréhender des structures complexes : les agencements organisationnels de Girin

3.4. Autour des frontières

3.5. L'apprentissage organisationnel

3.6. La sociologie des professions

3.7. Pour l'étude du système dans sa globalité

PARTIE I

A. Le rôle des pouvoirs publics : solutions multiples et dysfonctionnements

1. Du côté des personnes âgées, une accumulation de dispositifs en quête de cohérence

1.3. La création successive de nombreux dispositifs impliqués dans la coordination de la prise en charge des personnes âgées

1.4. Un tournant vers l'an 2000 avec quatre nouvelles tendances

2. Du côté des personnes handicapées : le droit à la participation sociale fait émerger la question de la coordination

2.1. La notion de coordination n'apparaît que très récemment

2.2. *La coordination des acteurs de l'insertion professionnelle : une question spécifique aux personnes handicapées en âge et en capacité de travailler*

2.3. *Zoom sur la prise en charge des personnes ayant subi un traumatisme crânien*

4. Des dysfonctionnements qui persistent : problème d'apprentissage, dépendance au sentier, et décalage entre prescrit et réel

B. Du côté des acteurs de terrain : la dynamique des expérimentations

1. Le cycle de vie des structures dédiées à la coordination

1.1. *Un démarrage à partir de structures plus ou moins formalisées (phase I)*

1.1.1. Toutes les structures ont une préhistoire

1.1.2. Top-down ou bottom-up ? Les avantages et les inconvénients des deux approches

1.2. *Un développement reposant sur des apprentissages progressifs (phase II)*

1.2.1. Les relations interpersonnelles et les espaces de communication orale

1.2.2. Le partage de l'information

1.2.3. Des règles et des outils inventés collectivement

1.2.4. La prise en compte de l'utilisateur (la personne et son entourage)

1.2.5. Un temps de maturation incompressible

1.3. *Un fonctionnement en « routine » qui est souvent précaire (phase III)*

2. Modélisation, évaluation, expérimentation, généralisation : les méta-processus alimentant le cycle de vie des structures dédiées à la coordination

2.1. *Les critères d'évaluation*

2.2. *L'articulation des méta-processus d'expérimentation, de modélisation, d'évaluation et de généralisation : l'histoire de six types de structures de coordination*

2.2.1. Les réseaux de santé gérontologiques : un référentiel très précis mais qui s'est élaboré dans la durée

2.2.2. Les équipes médicosociales des Conseils généraux et

l'expérimentation de la Prestation Expérimentale Dépendance : un bon exemple d'apprentissage du travail en commun

2.2.3. Les CLIC : un label expérimenté dans des délais trop courts ?

2.2.4. Les SAMSAH : une modélisation peu précise en amont

2.2.6. Nouvelles agences, nouvelle dynamique d'expérimentation ?

2.3. *Quelles leçons tirer de ces configurations variées ?*

C. Coordonner les structures de coordination : vers les méta-réseaux ?

1. La définition des frontières deux à deux

2. Les méta-réseaux, la condition d'une meilleure intégration des services

2.1. *Une cartographie des structures de coordination*

2.2. *Des efforts pour mettre en cohérence l'action de ces différentes structures*

2.3. *La MAIA 13 : un méta-réseau qui se construit depuis dix ans*

2.3.1. Une travail de repérage et d'ajustement mutuel pour bien orienter les usagers en fonction de leur situation

2.3.2. Les facteurs de succès et les limites de la MAIA 13

2.4. *Les MDPH : un autre type de méta-réseau encore cantonné à l'évaluation des besoins*

2.5. *Des méta-réseaux pour la prise en charge des personnes âgées et handicapées*

PARTIE II

A. Les médecins généralistes face à la demande de coordination : entre contraintes supplémentaires et nouvelles perspectives de carrière

1. Le « médecin traitant », premier coordonnateur de soins

- 1.1. *La mobilisation d'un réseau professionnel informel relativement stable*
- 1.2. *Formalisation du suivi des patients et augmentation de la charge de travail des généralistes : les impacts du dispositif du médecin traitant*
- 1.3. *Spécificité de la coordination des soins pour les personnes âgées dépendantes*

2. Les réseaux de santé : quel impact sur le travail et la carrière des généralistes ?

- 2.1. *Adhérer à un réseau de santé*
- 2.2. *Devenir coordonnateur de réseau : spécialisation, diversification et reconversion professionnelle*

B. Les nouvelles fonctions de coordination : difficile de concilier les actes cliniques, le management d'équipe, et l'animation de réseau

1. Les médecins coordonnateurs en EHPAD : « rester médecin avant tout »

- 2.1. *De la création d'une fonction vers la reconnaissance d'un nouveau segment de la profession médicale*
- 2.2. *Derrière des profils variés, une même motivation pour l'exercice non-libéral*
- 2.3. *Un travail de coordination tourné vers l'homogénéisation et l'encadrement des pratiques médicales et soignantes*

2. Les coordonnateurs de MDPH : de l'évaluation des besoins des personnes au pilotage de réseau

- 3.1. *Vers la pluridisciplinarité dans l'évaluation des besoins des personnes handicapées*
 - 3.1.1. *De la pluridisciplinarité au sein du groupe des coordonnateurs*
 - 3.1.2. *Une même motivation pour le travail en équipe*
- 3.2. *Quel travail de coordination ? Des profils d'activité différenciés*
 - 3.2.1. *Les coordonnateurs médecins davantage tournés vers l'évaluation*
 - 3.2.2. *Les coordonnateurs de MDPH et le pilotage de réseau*
- 3.3. *Les coordonnateurs de MDPH et leurs partenaires*

C. Coordonner le parcours des personnes : gestionnaire de cas, nouveau métier ?

1. Modèles et expérimentations internationales de gestion de cas et d'intégration

- 1.1. *Du besoin d'un lien humain à la modélisation des systèmes de soin intégrés : petite histoire de la gestion de cas dans les pays anglo-saxons*
 - 1.1.1. *Aux origines de la gestion de cas*
 - 1.1.2. *Les fonctions du gestionnaire de cas*
 - 1.1.3. *Trois grands niveaux d'intégration des services*
- 1.2. *Des expérimentations positives mais limitées : une importation est-elle possible ?*
 - 1.2.1. *Les expérimentations de gestion de cas au Royaume-Uni, aux Etats-Unis et au Canada*
 - 1.2.2. *La généralisation des gestionnaires de cas au Japon*
 - 1.2.3. *Des modèles d'intégration complète expérimentés aux Etats-Unis, au Canada et en Italie du nord*
 - 1.2.4. *Un modèle de type coordination-réseau : le programme PRISMA et sa mise en œuvre en France*

Conclusions provisoires – Questions

2. Le gestionnaire de cas, ses usagers et ses partenaires

- 2.1. *Profils et formation : quel idéal ?*
 - 2.1.1. *Derrière la richesse des parcours, un même intérêt pour une approche globale des personnes et de leur prise en charge*

- 2.1.2. Formation théorique et apprentissage en situation
- 2.2. *Faire alliance avec la personne, et équipe avec la famille et les intervenants : une compétence interactionnelle à l'origine de la légitimité professionnelle du gestionnaire de cas*
 - 2.2.1. Quelle légitimité professionnelle pour le gestionnaire de cas ?
 - 2.2.3. De la mise en place de la gestion de cas au régime de routine : la construction d'un collectif réactif pour chaque situation
 - 2.2.3. L'*advocacy* : un travail expert

CONCLUSIONS, PERSPECTIVES ET PRECONISATIONS

- 1. Un décalage entre l'agenda du médecin traitant et celui des développeurs de nouveaux traitements**
- 2. Le besoin d'ajuster la combinaison des traitements et de les adapter dans le temps pour mieux répondre aux besoins de notre patient**
- 3. Un patient aux prises avec de nouveaux acteurs**
 - 3.1. *Les nouveaux lobbys professionnels*
 - 3.2. *La place des usagers*
- 4. Un patient qui doit pouvoir payer tous ses traitements : comment financer la coordination, et coordonner les financements ?**
- 5. Comment mieux traiter et prendre soin de notre malade ?**
 - 5.1. Simplifier le traitement et la posologie
 - 5.2. *De nouvelles professionnalités pour prendre soin de notre malade*

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Liste des personnalités interviewées

Encadrés présentant les différents types de dispositifs :

- Les Centres communaux d'action sociale (CCAS)
- Les Centres locaux d'information et de coordination à caractère gérontologique (CLIC)
- Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM)
- Les équipes mobiles de gériatrie (EMG)
- Le Groupement de Coopération Sociale ou Médico-Sociale (GCSMS)
- Les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)
- Les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)
- Les réseaux de soins et de santé
- Les évaluations produites sur les réseaux de soins et de santé
- Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)
- Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle (UEROS)

Quelques rapports importants dans le domaine de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie (personnes âgées) faisant référence à des questions de coordination

Questionnaire adressé aux coordonnateurs de MDPH le 2 juin 2010

LISTE DES TABLEAUX, FIGURES ET GRAPHIQUES

TABLE DES MATIERES