

Coordination et parcours

La dynamique du monde sanitaire,
social et médico-social

Coordination et parcours

La dynamique du monde
sanitaire, social
et médico-social

Marie-Aline Bloch
Léonie Hénaut

Préface de Daniel Havis

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements



d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du

droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).

© Dunod, Paris, 2014

ISBN 978-2-10-070227-5

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2^o et 3^o a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

*À Véronique et à sa famille,
dont les vies ont basculé en novembre 2012.*

SOMMAIRE

| | |
|------------------------------|------|
| <i>PRÉFACE</i> | IX |
| <i>REMERCIEMENTS</i> | XI |
| <i>SIGLES ET ACRONYMES</i> | XIII |
| <i>INTRODUCTION GÉNÉRALE</i> | 1 |

PREMIÈRE PARTIE

DE LA COORDINATION AUX PARCOURS : LA CONSTRUCTION D'UN ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE

| | |
|---|-----|
| 1. La structuration de la coordination : des histoires différentes selon les champs d'intervention | 25 |
| 2. La persistance des dysfonctionnements : un essai de diagnostic | 79 |
| 3. De la coordination aux parcours : un changement de paradigme | 95 |
| <i>CONCLUSION. LES MOTS ET LES MAUX DE LA COORDINATION</i> | 117 |

DEUXIÈME PARTIE

SUR LE TERRAIN : LA DYNAMIQUE DES EXPÉRIMENTATIONS ET DES COOPÉRATIONS

| | |
|---|-----|
| 4. Les innovations locales à l'épreuve des politiques publiques, et réciproquement | 121 |
| 5. Mettre en œuvre la coopération : un processus d'ajustement continu | 157 |

| | |
|---|-----|
| 6. De l'expérimentation au prototype : vers l'innovation intégrative | 177 |
| <i>CONCLUSION. POUR UNE INNOVATION SOLIDAIRE</i> | 183 |

TROISIÈME PARTIE

LES PROFESSIONNELS DE LA COORDINATION : NOUVELLES FONCTIONS, NOUVEAUX DÉFIS

| | |
|---|-----|
| 7. Trois figures de coordonnateurs interdépendants pour accompagner les personnes | 189 |
| 8. De nouvelles professionnalités pour accompagner la dynamique des organisations et des territoires | 231 |
| <i>CONCLUSION. AU-DELÀ DES LUTTES DE JURIDICTIONS : UNE COORDINATION DISTRIBUÉE</i> | 267 |
| <i>CONCLUSION GÉNÉRALE ET PERSPECTIVES</i> | 269 |
| <i>BIBLIOGRAPHIE</i> | 285 |
| <i>ANNEXE</i> | 305 |
| <i>INDEX</i> | 307 |
| <i>TABLE DES MATIÈRES</i> | 311 |

PRÉFACE

CLOISONNEMENTS IMPRODUCTIFS, redondances, corporatismes exacerbés, ruptures de parcours, efficience relative, inadéquation de l'offre : voici ce qui pourrait bien caractériser notre système de santé. Le constat est largement partagé, mais il reste difficile de penser et surtout de mettre en œuvre une organisation adaptée aux enjeux à venir. Notre modèle, encore trop centré sur la dimension curative, trouve ses limites avec le vieillissement de la population et le développement des pathologies chroniques notamment. Une place beaucoup plus importante doit être accordée à la prévention, en amont des soins, et à l'accompagnement, en aval. La multiplication des spécialisations, inéluctable en regard du progrès médical, doit aller de pair avec une plus grande coordination des interventions, dans un souci de prise en charge globale. Coordination, le mot est lâché, parfois utilisé comme solution miracle, mais indispensable surtout quand 70 % des dépenses concernent 12 % des malades qui souffrent d'affection de longues durées par exemple. Coordination car chacun, quels que soient sa situation et son lieu d'habitation, doit pouvoir être orienté et accompagné avec les mêmes chances de qualité et de sécurité de prise en charge, au cœur d'un système de plus en plus complexe. Coordination pour mieux utiliser des ressources qui ne sont pas extensibles, sous réserve de ne pas ajouter une couche supplémentaire qui devra elle-même être... coordonnée.

Le travail de Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut est des plus utiles pour comprendre à la fois les enjeux associés aux notions de coordination et de parcours, mais aussi les limites qui leur sont inhérentes. Cet ouvrage fera date et je me réjouis que la Fondation Paul Bennetot en soit à l'initiative.

Créée en 2006 par le groupe Matmut et la Mutualité Française Seine-Maritime, la Fondation Paul Bennetot a été placée sous l'égide de la Fondation de l'Avenir. Le souhait de ses fondateurs est de contribuer au développement des services de soins et d'accompagnement mutualistes en soutenant plus particulièrement leurs actions en matière de recherche, d'innovation et d'amélioration de la qualité. Soucieux d'une cohérence dans leur action et parce que les besoins sont immenses, les cofondateurs

ont souhaité privilégier les domaines de la traumatologie et de la dépendance, qu'il s'agisse de les prévenir, de les soigner ou de les accompagner. La Fondation Paul Bennetot s'est très vite intéressée à la question de la coordination dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes. En 2010, elle a fait appel à Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut pour réaliser une étude scientifique qui sert de support au présent ouvrage.

Paul Bennetot, l'un des créateurs de la Matmut et aussi son premier président, de 1962 à 1993, était un militant mutualiste infatigable. Il était toujours soucieux, comme certains professionnels décrits dans cet ouvrage, de trouver des réponses concrètes, adaptées et inscrites dans une réalité économique pérenne. Trop souvent on oublie que les solutions les plus simples sont souvent les meilleures car appréhendables et compréhensibles par tous. C'était sa philosophie et nous veillons à la perpétuer au sein de la Fondation qui porte son nom.

Daniel HAVIS
Président de la Fondation Paul Bennetot
Président Directeur Général de la Matmut

REMERCIEMENTS

Nous sommes en premier lieu reconnaissantes à Jean-Claude Sardas et Sébastien Gand du Centre de gestion scientifique de Mines ParisTech, d'avoir permis notre rencontre et d'avoir contribué aux premières étapes de cette recherche.

Nous tenons ensuite à remercier toutes les personnes interviewées et les personnes rencontrées au cours de notre enquête, pour le temps qu'elles nous ont consacré et pour l'intérêt porté à notre travail. Nous voulons tout particulièrement remercier :

- Valérie Cérase et l'équipe de la MAIA de Marseille, leurs partenaires, ainsi que l'équipe projet nationale MAIA,
- Arièle Lambert et l'équipe d'Arceau-Anjou à Angers,
- Magali Colinot et l'équipe de PRIOR à Angers et à Nantes,
- Jean-René Ledoyen, responsable de la filière des directeurs des soins à l'Ecole des hautes études en santé publique, les directeurs des soins et toute l'équipe du CHU enquêté, ainsi que l'Association française des directeurs des soins,
- les élèves de l'EHESP qui ont réalisé une enquête sur les référents Alzheimer en ARS dans le cadre d'un module interprofessionnel, sous la direction de Marie-Aline Bloch et Christelle Routelous,
- Pascale Gilbert, Marion Lambolez et Bernadette Moreau de la CNSA, ainsi que les coordonnateurs des maisons départementales des personnes handicapées qui ont accepté de participer à notre enquête,
- Yvelise Abecassis, vice-présidente de l'ANC CLIC,
- Christian Cottet, directeur général de l'Association française contre les myopathies,
- Marie-Christine Liné et Marc Rousseau du Réseau TC AVC 59/62.

Nous voulons aussi saluer tous ceux et celles avec qui nous avons pu avoir des échanges stimulants sur le thème de notre recherche et en particulier Yves Couturier, Corinne Grenier, Marcel Jaeger, Blanche Le Bihan, Marie-Dominique Lussier, Dominique Somme et Hélène Trouvé.

Nous sommes aussi très reconnaissantes aux personnes qui ont accepté de relire tout ou partie de cet ouvrage et pour leurs remarques fort utiles : Pascale Gilbert, Charlotte Hénaut, Seak-Hy Lo et Tania Robin.

Nous remercions aussi Odile Lebris et Myriam Le Guichard de l'EHESP, pour leur aide dans la constitution de la bibliographie.

Merci à Dominique Letourneau et Rémi Poillerat de la Fondation Paul Bennetot pour la confiance qu'ils nous ont accordée dès le début de ce travail et pour leur soutien tout au long de notre démarche éditoriale.

Merci enfin à François et Fabien, qui ont été à nos côtés tout au long de notre parcours d'enquête et d'écriture.

SIGLES ET ACRONYMES

3C : centre de coordination en cancérologie

ADMDPH : association des directeurs de MDPH

AFDS : association française des directeurs des soins

AFM : association française contre les myopathies

AFTC : association de familles de traumatisés crâniens

AGEFIPH : association pour la gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées

AGGIR : autonomie gérontologie groupes iso-ressources

ALD : affection de longue durée

AMR : alliance maladies rares

ANAES : agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

ANAP : agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux

ANC CLIC : association nationale des directeurs et coordinateurs de CLIC

ANCRÉS : association nationale des coordinateurs de réseaux de santé

ANESM : agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

APA : allocation personnalisée d'autonomie

APF : association des paralysés de France

APM : agence de presse médicale

ARESPA : association du réseau de santé de proximité et d'appui

ARH : agence régionale de l'hospitalisation

ARS : agence régionale de santé

ASSPAPA : association d'aide, de soutien et de soin aux personnes âgées du pays avallonnais

ATIH : agence technique de l'information sur l'hospitalisation

AVC : accident vasculaire cérébral

BPCO : broncho-pneumopathie chronique obstructive
CAFDES : certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement social
CASF : code de l'action sociale et des familles
CCAS : centre communal d'action sociale
CDAPH : commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDEG : coordination départementale des établissements gériatriques
CDES : commission départementale d'éducation spéciale
CGD : centre gérontologique départemental
CHU : centre hospitalier universitaire
CICAT : centre d'information et de conseil en aides techniques
CISS : collectif interassociatif sur la santé
CLCC : centre de lutte contre le cancer
CLIC : centre local d'information et de coordination à caractère gérontologique
CLSM : conseil local de santé mentale
CM : consultation mémoire
CME : commission médicale d'établissement
CME-CHS : commission médicale d'établissement de centre hospitalier spécialisé
CMP : centre médico-psychologique
CMRR : centre mémoire de ressources et de recherche
CNAM-TS : caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNG : centre national de gestion de la fonction publique hospitalière
CNR : coordination nationale des réseaux
CNS : conférence nationale de santé
CNSA : caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CODERPA : comité départemental des retraités et personnes âgées
COMPAQH : coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière
COTOREP : commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CPOM : contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRAM : caisse régionale d'assurance maladie
CReHPsy : centre ressource handicap psychique
CRESAM : centre de ressources expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants (devenu centre de ressources handicapés rares)

- CRLCC : centre régional de lutte contre le cancer
- CRMR : centre de référence maladies rares
- CROSMS : comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale
- CSIRMT : commission des soins infirmiers, de rééducation et médicotéchniques
- CSMF : confédération des syndicats médicaux français
- DCC : dossier communicant en cancérologie
- DDASS : direction départementale de l'action sanitaire et sociale
- DGAS : direction générale de l'action sociale
- DGOS : direction générale de l'offre de soins
- DGS : direction générale de la santé
- DHOS : direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins
- DIU : diplôme interuniversitaire
- DMP : dossier médical personnel
- DRASS : direction régionale des affaires sanitaires et sociales
- DRISS : direction régionale et interdépartementale de la santé et de la solidarité
- DS : directeur des soins
- EGS : évaluation gériatrique standardisée
- EHESP : école des hautes études en santé publique
- EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- EMG : équipe mobile gériatrique
- EN3S : école nationale supérieure de sécurité sociale
- EP : équipe pluridisciplinaire
- ERERI : espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux
- ESAT : établissement et service d'aide par le travail
- ESMS : établissements et services sociaux et médico-sociaux
- ETEL : équipe technique d'évaluation labellisée
- ETP : équivalent temps plein
- EVC-EPR : état végétatif chronique - état pauci-relationnel
- FAGERH : fédération des associations gestionnaires et des établissements de réadaptation pour personnes en situation de handicap
- FAM : foyer d'accueil médicalisé
- FASM Croix-Marine : fédération d'aide à la santé mentale Croix-Marine
- FEHAP : fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs

FFAMCO : fédération française des associations de médecins coordonnateurs en EHPAD

FHF : fédération hospitalière de France

FINESS : fichier national des établissements sanitaires et sociaux

FIPHP : fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans toute la fonction publique (d'état, hospitalière, territoriale)

FIQCS : fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins

FIR : fonds d'intervention régional

FMPS : fédération française des maisons et pôles de santé

FNAP-Psy : fédération nationale des associations de patients et ex-patients « Psy »

FNATH : fédération nationale des accidentés de la vie

FNCLCC : fédération nationale des centres de lutte contre le cancer

FREGIF : fédération des réseaux de santé gérontologiques d'Ile-de-France

GCSMS : groupement de coopération sociale ou médico-sociale

GEM : groupe d'entraide mutuelle

GEVA : guide d'évaluation multidimensionnelle

GEVA-A : guide d'évaluation multidimensionnelle adapté aux des besoins des personnes âgées

GLC : groupement local de coopération (ou de coordination) pour la santé mentale

GRETA : groupement d'établissements publics d'enseignement

HAD : hospitalisation à domicile

HAS : haute autorité de santé

HCAAM : haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie

HCSP : haut conseil de santé publique

IASS : inspecteur de l'action sanitaire et sociale

ICA : instance de coordination de l'autonomie

IDeC : infirmier diplômé d'état coordonnateur de soins

IG : infirmier général

IGAS : inspection générale des affaires sociales

IGF : inspection générale des finances

IMA : institut de la maladie d'Alzheimer

INCa : institut national du cancer

INSERM : institut national de la santé et de la recherche médicale

IRDES : institut de recherche et documentation en économie de la santé

- ISQ : indicateur synthétique de qualité
- JO : journal officiel
- LFSS : loi de finance de la sécurité sociale
- MAIA : maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer
- MAS : maison d'accueil spécialisé
- MCO : médecine, chirurgie, obstétrique
- MDA : maison départementale de l'autonomie
- MDPH : maison départementale des personnes handicapées
- MECSS : mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale
- MISP : médecin inspecteur de santé publique
- MNASM : mission nationale d'appui en santé mentale
- MPR : médecine physique et de réadaptation
- MSP : maison de santé pluriprofessionnelles
- NGP : nouvelle gestion publique
- NPM : *new public management*
- OMS : organisation mondiale de la santé
- PAERPA : personne âgée en risque de perte d'autonomie
- PAP : programme d'actions prioritaires
- PASA : pôle d'activités de soins adaptés
- PCH : prestation de compensation du handicap
- PDITH : programme départemental d'insertion des travailleurs handicapés
- PED : prestation expérimentale dépendance
- PH : personne handicapée
- PMSI : programme de médicalisation des systèmes d'information
- PPS : programme personnalisé de soins
- PRIOR : plateforme régionale d'information et d'orientation des maladies rares
- PRISMA : programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie
- PRITH : plan régional d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés
- PSD : prestation spécifique dépendance
- PSI : plan de services individualisés
- RAI : *resident assessment instrument*
- RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire (en cancérologie)
- RRC : réseau régional de cancérologie

- SAAD : services d'aide et d'accompagnement à domicile
- SAMETH : service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés
- SAMSAH : service d'accompagnement médico-social pour (personnes) adultes handicapés
- SAMSAH-Psy : service d'accompagnement médico-social pour (personnes) adultes handicapés souffrant de troubles psychiques
- SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale
- SESSAD : service de soins et d'éducation spécialisés
- SFNV : société française neuro-vasculaire
- SI : système d'information
- SLD : soin de longue durée
- SMAF : système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
- SNCH : syndicat national des cadres hospitaliers
- SNIRAM : système national d'information interrégimes de l'assurance maladie
- SOFMER : société française de médecine physique et de réadaptation
- SPASAD : service polyvalent d'aide et de soins à domicile
- SROS : schéma régional d'organisation des soins
- SSIAD : service de soins infirmiers à domicile
- SSR : soin de suite et de réadaptation
- STPAPH : service territorial personnes âgées-personnes handicapées
- SVA : site pour la vie autonome
- TC : traumatisme crânien
- UCOG : unité de coordination en oncogériatrie
- UEROS : unité d'évaluation, de réentrainement et d'orientation sociale et professionnelle
- UHR : unité d'hébergement renforcé
- UNAFAM : union nationale des familles et amis de malades mentaux
- UNAFTC : union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens
- UNITH : union nationale pour l'insertion des travailleurs handicapés
- UNRS : union nationale des réseaux de santé
- UNV : unité neuro-vasculaire

INTRODUCTION GÉNÉRALE

TOUTE ACTIVITÉ HUMAINE donne naissance à deux besoins fondamentaux : la division du travail entre diverses tâches à effectuer, d'une part, et la coordination de ces tâches afin d'accomplir cette activité, d'autre part (Mintzberg, 1982). Ces deux besoins sont contradictoires dans la mesure où l'accroissement de la division du travail renforce continûment le besoin de coordination, que nous définissons, en première approche, comme le besoin d'assurer la cohérence des différentes tâches dans un souci d'efficacité. Une activité ne peut donc pas se développer sans que soient simultanément conçues et mises en œuvre les conditions de cette coordination. Ou alors, si elle se développe, c'est en obérant sérieusement ses chances de succès ou de développement futur. À bien des égards, l'activité qui consiste à procurer des soins et des services aux personnes qui en ont besoin de façon durable — les personnes âgées en perte d'autonomie, les personnes en situation de handicap et les malades chroniques¹ — offre un cas d'école à ceux qui souhaitent étudier ce phénomène.

Tout d'abord, le nombre de personnes concernées augmente d'année en année aussi bien dans les pays développés que dans les pays en voie de développement, notamment du fait de l'augmentation de l'espérance de vie². Ensuite, la division du travail ne cesse de se complexifier à mesure

1. Autrement dit, nous nous intéressons ici aux personnes dites « en situation chronique », par opposition à celles qui n'ont accès à des soins ou à des services que ponctuellement et pour une courte durée. En France, il est d'usage de parler des personnes âgées ayant besoin de soins et d'aide au quotidien comme « dépendantes », ou plus récemment « en perte d'autonomie ». Dans de nombreux pays, elles sont plutôt considérées comme bénéficiant de « soins de longue durée » (*long term care*) (Le Bihan, 2013). Par la suite, nous désignerons aussi les personnes en situation chronique comme les usagers du système de santé et d'aide.

2. En France, le nombre de personnes âgées bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), qui donne une idée du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie, est passé de 903 000 fin 2005 à près de 1 199 000 fin 2012. Par ailleurs, en 2010, le nombre de personnes touchées par une maladie chronique en France s'élevait à quinze millions, dont environ neuf millions bénéficiaient d'une reconnaissance de leur maladie au titre des affections de longue durée (ALD), chiffre en progression d'année en année (Grandjean, 2010).

que se développent des savoirs et des technologies de plus en plus sophistiqués — il y aurait aujourd’hui, en France, plus de 180 métiers dans le domaine de la santé selon le ministère de la Santé, et près de cent cinquante spécialités médicales (de Kervasdoué, 2011) — et des services de plus en plus diversifiés pour répondre aux besoins des personnes, notamment en matière d’hébergement et de soins à domicile. Cette division du travail comprend aussi un nombre croissant de non-professionnels, qu’il s’agisse de bénévoles ou d’aidants familiaux, et d’agents de la fonction publique ou du secteur privé intervenant dans l’allocation des aides sociales et le financement des soins. Enfin, et surtout, la mise en cohérence de leurs actions est insuffisante dans de nombreux pays dont la France, ce qui cause d’importants dysfonctionnements (Hofmarcher *et al.*, 2007 ; Nolte et McKee, 2008 ; Bloch *et al.*, 2011).

Aujourd’hui, ce n’est donc pas un mais deux problèmes qu’il faut résoudre : non seulement améliorer la mise en cohérence des actions existantes, mais encore prévoir la coordination des nouveaux soins et des services qui se mettent en place. Depuis plus de trente ans, de multiples opérations ont déjà été réalisées dans ce sens à l’initiative des nombreux acteurs du monde sanitaire, social et médico-social : les professionnels qui délivrent les soins et les services en question, les associations représentant les personnes qui en sont bénéficiaires et leurs proches, et les agents de l’État et des collectivités territoriales qui conçoivent, évaluent et mettent en œuvre les politiques publiques de santé et d’aide. Dans cet ouvrage, nous proposons à la fois de rendre compte de ces opérations, d’en analyser la portée et les limites, et d’identifier les conditions de succès du développement de la coordination à l’avenir. Notre ambition est de fournir un aperçu le plus complet possible de ces questions, quelle que soit la situation des personnes concernées et quels que soient les aspects de leur prise en charge, ce qui rend cet ouvrage inédit¹. Après avoir décrit plus précisément son objet d’étude, nous présenterons les trois grands axes problématiques qui le structurent.

LA COORDINATION DANS LES SECTEURS SANITAIRE, SOCIAL ET MÉDICO-SOCIAL : L’OBJET DE L’OUVRAGE

La coordination se révèle être à la fois un problème, dont nous allons voir qu’il est perçu différemment par les personnes et les professionnels, et une solution sans cesse avancée par les gestionnaires et les experts qui cherchent à améliorer l’efficacité du système de santé et d’aide.

1. Nous avons pris le parti de dresser un panorama des systèmes de soins et d’aide destinés à différents types de population, et de suivre des pistes de recherche multiples (analyse des politiques publiques, du changement organisationnel, des dynamiques professionnelles...), ce qui peut rendre le texte particulièrement dense et foisonnant, et demanderait parfois des développements plus approfondis. Nous espérons que cet ouvrage alimentera de futures recherches.

Dans les deux cas, néanmoins, il est question de l'articulation des interventions des différents pourvoyeurs de soins, de services et d'aide relevant de trois secteurs d'activité : le secteur sanitaire, qui recouvre les acteurs institutionnels, la médecine de ville et les établissements de santé essentiellement hospitaliers ; le secteur social, qui concerne les actions visant l'insertion sociale et professionnelle des personnes ; et le secteur médico-social, spécificité française, qui regroupe les établissements d'hébergement accueillant des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie et les services apportant de l'aide et des soins aux personnes vivant à domicile. Comme le souligne Marcel Jaeger (2012), cependant, la notion de médico-social n'est pas à entendre comme située à l'interface ni au croisement des secteurs sanitaire et social : au gré de l'évolution des cadres législatifs, elle s'oriente plutôt vers l'un ou vers l'autre. La majorité des pays ne distingue d'ailleurs que deux secteurs d'activité, à savoir les secteurs sanitaire et social.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS), dès 1946, a défini la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et non seulement une absence de maladie ou d'infirmité¹ », ceci suggérant à raison l'existence d'une relation de dépendance réciproque entre la situation économique et sociale d'une personne et son état de santé. Cependant, dans la plupart des pays dont la France, les actions concernant ces deux aspects du bien-être des populations se sont longtemps développées de façon indépendante les unes des autres, voire cloisonnée (Henrard *et al.*, 1992 ; Roche et Bouquet, 2007 ; Jaeger, 2012). Les secteurs sanitaire et social, en particulier, ont développé des catégories d'intervention, des logiques professionnelles et des législations complètement différentes, ce qui rend difficile la coordination des interventions auprès d'une même personne, de même que la mise en œuvre de politiques publiques transversales aux différents secteurs. De plus, un manque de cohérence s'observe dans les actions des professionnels et des administrations relevant d'un même secteur. À l'hôpital, en particulier, l'organisation de la coordination interne a longtemps fait défaut. Comme le souligne Jean-Claude Moisdon (2008), « des procédures de gestion certes existent, mais organisent surtout le travail dans les unités prises une à une. La coordination entre ces diverses unités, en nombre croissant avec la spécialisation elle-même croissante de l'hôpital, est laissée à une culture intensive de l'ajustement mutuel et à des *bargainings* incessants ("ce malade, tu me le prends ?") ».

Les efforts qui ont été déployés non seulement pour articuler les interventions des secteurs sanitaire, social et médico-social *entre eux*, mais aussi pour mettre en cohérence les actions réalisées *en leur sein*, que ce soit au niveau de la personne qui en bénéficie, des professionnels qui

1. Préambule de la constitution de l'OMS adoptée par la Conférence internationale de la santé tenue à New York du 19 juin au 22 juillet 1946.

y travaillent, ou encore des décideurs politiques qui les financent, font l'objet de cet ouvrage.

Un problème pour les usagers et les acteurs du système de santé

La coordination vaut la peine d'être étudiée, en premier lieu, parce qu'elle pose problème aux personnes et aux professionnels. Du côté des personnes, la fragmentation de l'offre en une myriade d'administrations, d'institutions et de prestations relevant de secteurs et de statuts variés, se traduit d'abord par des difficultés d'accès aux soins et aux services dues au manque de visibilité et surtout de lisibilité de l'offre existante. Une personne qui vient d'apprendre qu'elle est atteinte d'une maladie chronique décrit ainsi le système de santé comme un « labyrinthe », une « forêt de sigles », un « mille-feuille » juridico-administratif. Ses proches ont eux aussi le sentiment de s'épuiser doublement en menant ce qu'ils appellent un « parcours du combattant » pour accéder à l'information et aux services correspondant aux besoins de leurs parents ou enfants, en plus de leur venir en aide au quotidien. Des ruptures de parcours pourraient ensuite être évitées, notamment à la sortie d'un séjour à l'hôpital ou au moment de l'entrée en établissement d'hébergement. Pour une personne qui a subi un accident cérébral, par exemple, tous les bénéfices d'un séjour de réhabilitation peuvent être ruinés si la continuité des soins n'est pas assurée ensuite à son domicile. Le manque de transmission d'information et d'harmonisation des pratiques entre institutions et professionnels du domicile peut aussi aggraver la perte de repères des personnes entrant en établissement d'hébergement. De telles carences sont également à l'origine de redondances, notamment en matière d'évaluation des besoins, qui sont désagréables et peuvent même être préjudiciables pour les personnes en cas de contradiction des évaluations. Les cloisonnements administratifs engendrent enfin des délais d'attente dans l'obtention des aides financières et techniques, ou des places d'hébergement, toujours dommageables et coûteux pour les personnes comme pour leurs aidants. Pour ces derniers, la complexité administrative peut se surajouter à la complexité de leur situation.

Les professionnels de première ligne, c'est-à-dire ceux qui sont directement en contact avec les usagers, sont les premiers à déplorer les effets du cloisonnement du système. Eux-mêmes sont d'ailleurs confrontés à la disparité des financements et à l'illisibilité de l'offre lorsqu'ils doivent aider les personnes à s'orienter. Mais ils connaissent surtout des difficultés pour coopérer au quotidien, en premier lieu avec les intervenants des autres secteurs professionnels. Le clivage semble particulièrement accusé entre les travailleurs sociaux et les professionnels de santé, les uns et les autres promouvant des approches différentes du handicap, de la dépendance ou de la qualité de vie après avoir suivi des parcours de formation complètement étanches. À propos d'une personne handicapée

ayant besoin d'assistance respiratoire, par exemple, les uns considéreront systématiquement qu'il est préférable qu'elle reste à l'hôpital pour bénéficier de tous les soins techniques quand les autres plaideront pour qu'elle rentre chez elle avec la mise en place de soins adaptés assurés en partie par la famille. Si les négociations sont indispensables dans l'intérêt des personnes, les tensions et les méprises qui découlent de difficultés de communication entre professions sont néfastes pour tous. Par exemple, les outils d'évaluation développés par les médecins ont parfois tendance à être centrés sur le pronostic et à ignorer l'environnement de vie de la personne et les facteurs personnels, tandis que ceux produits par des travailleurs sociaux ou des ergothérapeutes pourront manquer d'une dimension clinique.

Des difficultés de coopération s'observent également entre des confrères, qu'ils exercent sous des statuts différents, dans deux organisations différentes, voire dans deux services du même établissement. Ces difficultés de coopération sont en partie dues à l'étanchéité des cultures professionnelles propres au milieu sanitaire d'un côté et aux milieux médico-social et social de l'autre. Les tensions sont renforcées par le manque de définition des champs d'intervention et des prérogatives propres à chaque intervenant et à leur évolution permanente, cet état de fait pouvant induire une forme de déresponsabilisation. Les cloisonnements administratifs et organisationnels génèrent également des pertes de temps et de la frustration chez les professionnels. Le morcellement des financements des organisations soignantes et des services d'accompagnement peut aussi avoir comme effet, ou corollaire, la précarité de l'emploi de certains d'entre eux. De plus, les évolutions permanentes dans les référentiels d'évaluation et les critères d'attribution des financements peuvent créer un climat d'incertitude et être une source de démotivation. Enfin, les professionnels sont confrontés à de nombreux enjeux éthiques et être amenés à devoir faire des choix de manière isolée, ou dans l'urgence, s'ils ne bénéficient pas d'un espace d'échange avec leurs collègues ou de règles collectives établies au préalable.

Quel que soit leur niveau d'intervention, les représentants des pouvoirs publics tentent de résorber l'insatisfaction des usagers et des professionnels. Mais, de leur point de vue, la fragmentation et le cloisonnement du système de santé et d'aide engendrent principalement deux problèmes : une mauvaise maîtrise des dépenses publiques, et des difficultés de planification. Le premier découle directement des surcoûts générés par les défauts d'organisation du système et l'insuffisante coordination entre acteurs, à l'origine de la redondance des évaluations et des hospitalisations dites évitables. La maîtrise des dépenses est aussi rendue difficile par la rigidité et l'incompatibilité des cadres juridiques régissant les différentes composantes du système de santé et d'aide, le manque de fongibilité entre crédits sanitaires et médico-sociaux, et le cloisonnement des administrations centrales. En second lieu, les difficultés de planification de l'offre tiennent d'abord au manque de données relatives aux besoins de

la population : rares sont les relais permettant aux acteurs de terrain de faire remonter des informations vers les décideurs et, quand bien même, les systèmes d'information ne sont pas compatibles d'un secteur à l'autre, voire entre services d'un même secteur. Par ailleurs, se surajoutent les contraintes importantes liées au respect de la confidentialité des données et au souci de les sécuriser. La gestion de l'offre souffre aussi de l'éclatement des autorités de tutelle et de la séparation des différents exercices de planification. Une autre source d'incohérence dans la planification, et de perte de capitalisation des ressources et des savoirs, est la séparation des administrations par types de populations, notamment sur un critère d'âge.

Que de manques et d'insuffisances ! Présenté ainsi, le système de santé et d'aide paraît en bien mauvaise posture. Mais derrière l'énoncé de cette série de déficits pointe aussi une certaine abondance — abondance des services, des professionnels intervenants auprès des personnes, des politiques publiques, des organes de gestion des aides... Le besoin de coordination ne vient pas tant des manques du système que de ses excès, comme nous l'avons dit au début de l'ouvrage. La répétition des mêmes plaintes à cinquante ans d'intervalle est révélatrice non de l'absence d'effort entrepris mais, au contraire, du fait que le système ne cesse de se développer et donc de se complexifier.

Le besoin de coordination recouvre donc deux problèmes distincts. Il s'agit, d'une part, d'améliorer le système existant en reliant entre eux des acteurs qui ont du mal à s'entendre *a priori* ou qui ne se connaissent pas, autrement dit en introduisant sinon de l'unité, de la continuité là où règne la fragmentation, et en abattant les différentes formes de cloisonnements dont on a vu qu'ils étaient néfastes. D'autre part, coordonner signifie accompagner et anticiper l'évolution du système d'aide et de soins, en sachant que l'accroissement continu du volume et de la qualité de l'offre génère quasi mécaniquement de la complexification et renforce les cloisonnements existants. Cela signifie non seulement mieux articuler les entités créées dans le passé mais aussi éventuellement les repenser, en supprimer ou en inventer de nouvelles.

Des stratégies de rationalisation de l'organisation des soins et des services

Outre les problèmes posés par les déficits de coordination, cet ouvrage prend aussi comme objet la façon dont ils ont été abordés par les représentants des pouvoirs publics et par les experts du système de santé. Dans les travaux des chercheurs se penchant sur la question — médecins de santé publique, économistes, chercheurs en sciences de gestion, ou encore sociologues — comme dans les rapports produits à la demande des instances ministérielles, les modèles et les concepts abondent. Ils font le plus souvent écho à un ensemble de stratégies destinées à rationaliser l'organisation des soins et des services : gestion de cas, intégration, coordination, réseau et, plus récemment, parcours.

Expérimentée à partir du début des années 1980 dans les pays anglo-saxons, la « gestion de cas » (*case management*) peut être définie comme une stratégie de coordination des soins et des services qui a la particularité d'être centrée sur le « client » qui fait appel à ces services et non sur les organisations qui les délivrent. Le problème a d'abord été posé en des termes très simples. L'offre de services devenant de plus en plus complexe et fragmentée, il fallait qu'un professionnel — le gestionnaire de cas — assiste les personnes dans leurs choix, et fasse le lien entre les différents services. Aux États-Unis, la Commission présidentielle sur la santé mentale réunie en 1981 conclut ainsi :

« Les stratégies qui se concentrent seulement sur les organisations ne sont pas suffisantes. Il faut un lien humain. Un *case manager* peut apporter ce lien, garantir la continuité des soins et la mise en œuvre d'un programme de services coordonnés » (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. Dès lors, plusieurs modèles organisationnels voient le jour sous des noms divers : *care coordination*, *case management*, *care management*, *disease management*. Tous ont néanmoins un même but : faciliter et optimiser les interactions entre les prestataires de services des champs sanitaire, médico-social et social (Huxley, 1993). Différents niveaux de gestion de cas sont distingués 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 ». Comme nous le verrons, la notion de complexité et les critères permettant d'identifier les situations complexes sont néanmoins difficiles à définir.

À partir des années 1990, certains auteurs, notamment américains, critiquent 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. Le but n'est plus seulement de faciliter la coopération entre des professionnels intervenant auprès des personnes mais aussi entre des organisations, et notamment entre celles des secteurs sanitaire, médico-social et social qui financent les soins et les services ou les délivrent (Kodner et Kyriacou, 2000). La notion « d'intégration » (*integration* ou *integrated care*) a alors été théorisée, notamment par Walter Leutz (1999) :

« L'intégration consiste à interconnecter le système de soins (soins aigus, soins de premier recours, soins spécialisés) avec les autres systèmes de services humains (*i.e.* soins de longue durée, éducation et insertion professionnelle, et services d'aide à domicile) en vue d'améliorer la situation des personnes (état clinique, satisfaction, et efficience). Les

populations qui pourraient bénéficier de l'intégration sont les personnes qui ont des handicaps physiques, des troubles du développement ou cognitifs — souvent associés à des maladies ou des situations chroniques. L'intégration concerne le niveau des politiques publiques, des finances, de la direction des services, et le niveau clinique. Les moyens de l'intégration incluent le partage de la planification, de la formation, de la prise de décision, des instruments, des systèmes d'information, du budget, des processus de repérage et de référencement, de la répartition des allocations, de l'offre de services, du suivi des situations, et des retours d'information. » (p. 77-78, traduit par nous)

Plus précisément, Leutz distingue trois modèles d'intégration des services : la liaison (*linkage*), quand chaque service a la possibilité d'orienter les personnes vers les autres services et réciproquement ; la coordination (*coordination*), où les différents services s'accordent pour mettre en cohérence les soins et les aides qu'ils fournissent ; et l'intégration complète (*full integration*), lorsqu'un service pilote les soins et les aides de manière globale, avec une maîtrise complète des informations et du budget. Le modèle de liaison suffirait à la prise en charge des personnes dont la situation est relativement stable, qui sont autonomes dans leurs décisions, et demandent l'intervention d'un petit nombre de services et pour une durée limitée. Celui de l'intégration complète — qui implique la présence de gestionnaire de cas complexes — serait au contraire approprié pour les personnes très dépendantes, ayant besoin d'une large gamme d'interventions s'opérant souvent dans l'urgence. Cette typologie a été enrichie par la suite (voir par exemple Kodner, 2010).

Les expériences d'intégration complète conduites aux États-Unis, au Canada et en Italie du Nord, bien que circonscrites à un nombre limité de territoires, se sont montrées efficaces au regard des critères évalués (taux d'admission en institution, évolution des capacités fonctionnelles, utilisation des ressources). Cependant, 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. Moins « totalitaires » 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 (Kodner, 2010). Au début des années 2000, au Canada, les responsables de la mise en œuvre du programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie (PRISMA) font de cette différence un argument de promotion de leur programme : le réseau est « encastré » dans le système de soins, 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, 2010). Comme nous le verrons plus en détails dans la suite de l'ouvrage, PRISMA développe des outils et des procédures spécifiques qui ont servi de base au programme PRISMA-France puis à