

Mémoire de fin d'études

2ème année de Master
Management des établissements sanitaires et médico-sociaux

SOUTIEN À DOMICILE

La coordination des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux : un maillon fort du soutien à domicile des personnes âgées dépendantes

Date de la soutenance : Lundi 30 septembre 2019 à 17h

Composition des membres du jury :

Président de jury : Monsieur Stanislas WOCH, Maître de conférence
Directeur de mémoire : Madame Joséphine ESCUTNAIRE, ATER
Troisième membre de jury : Madame Lavria HAYT, Directrice de SSIAD



Faculté Ingénierie et Management de
la Santé ILIS
42, rue Ambroise Paré
59120 LOOS



Se réunir est un début, rester ensemble est un progrès, travailler ensemble est la réussite.

Henry Ford

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier Monsieur Stanislas WOCH, président de jury et responsable de la filière MES de l'ILIS, de m'avoir donné l'opportunité de travailler sur ce sujet.

Ensuite, je tiens à exprimer toute ma gratitude auprès de ma directrice de mémoire Madame Joséphine ESCUTNAIRE, pour son écoute, sa disponibilité, et ses conseils qui ont contribué à alimenter mes réflexions et qui m'ont guidée durant la rédaction de ce mémoire.

Je remercie également Madame Lavria HAYT, Directrice du SSIAD de Gondecourt, de m'avoir partagé ses connaissances et expériences, et d'avoir accepté d'être mon troisième membre du jury.

Puis, je remercie les différents acteurs, professionnels et personnes âgées, avec qui j'ai pu m'entretenir et qui ont su répondre à mes questions.

Enfin, un grand merci à toutes les personnes qui ont contribué de façon directe ou indirecte à l'élaboration et/ou à la relecture de ce mémoire.

SOMMAIRE

Remerciements	1
Glossaire	3
Introduction	4
<i>I. La coordination : facteur de transformation du maintien physique à domicile vers le soutien du parcours de vie chez soi</i>	8
1. Le soutien à domicile, origine et évolution	8
2. Le parcours de vie des personnes âgées dépendantes à domicile	11
3. La coordination	19
<i>II. La coordination concrétisée par différents acteurs et dispositifs</i>	26
1. Les acteurs de la coordination	26
A) <i>L'aidant, acteur clé du soutien à domicile</i>	27
B) <i>Le médecin généraliste, acteur fondamental du soutien à domicile</i>	33
C) <i>Les infirmiers libéraux et aides-soignants</i>	36
D) <i>L'aide à domicile : auxiliaire de vie sociale et aide-ménagère</i>	37
E) <i>L'ergothérapeute et le kinésithérapeute</i>	38
F) <i>Conclusion sur les acteurs de la coordination</i>	38
2. Les dispositifs de coordination	39
A) <i>Les réseaux de santé gériatriques</i>	39
B) <i>Les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC)</i>	41
C) <i>Les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)</i>	43
D) <i>Les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA)</i>	47
E) <i>Le dispositif Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA)</i>	49
F) <i>Conclusion sur l'évolution des dispositifs de coordination</i>	52
<i>III. Les solutions pour une coordination réussie</i>	53
1. Les outils au service de la coordination	53
A) <i>Le classeur de liaison, outil « traditionnel » de coordination</i>	53
B) <i>La coopération formalisée par des conventions de partenariat</i>	54
C) <i>Les réunions de concertation</i>	55
D) <i>La télémédecine, enjeu clé de l'amélioration de la coordination</i>	56
E) <i>Les réseaux sociaux professionnels</i>	57
F) <i>Les systèmes d'information communs</i>	58
2. Enquête auprès des professionnels de terrain	61
Conclusion	69
Bibliographie	70

GLOSSAIRE

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance
ANC.CLIC : Association de coordinateurs et coordinations locales
ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS : Agences Régionales de Santé
ASV : Adaptation de la Société au Vieillessement
AVS : Auxiliaire de Vie Sociale
CCP : Coordinations Cliniques de Proximité
CLIC : Centres Locaux d'Informations et de Coordination
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPOM : Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens
CTA : Coordinations Territoriales d'Appui
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins
DMP : Dossier Médical Partagé
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESD : Entretien Semi-Directif
FACS : Fédération nationale des dispositifs de ressources et d'appui à la coordination des parcours en santé
HAD : Hospitalisations A Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
HCAAM : Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie
HPST : Hôpital, Patient, Santé, Territoire IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales
INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques
LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale
MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer
OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PAERPA : Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie
PPS : Plan Personnalisé de Santé
PRS : Projet Régional de Santé
PTA : Plateformes Territoriales d'Appui
SAAD : Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SI : Système d'Informations
SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile
SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

INTRODUCTION

« Le bien-être social est une composante fondamentale de la santé qui, elle-même dépend du développement économique et social auquel d'ailleurs elle contribue. »

Cette définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) introduit parfaitement le lien obligatoire et fondamental qui doit exister entre le sanitaire et le social. Ce lien est une base indispensable au rapprochement des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux qui œuvrent pour le bien-être des personnes accompagnées. Le but de cette articulation est, *in fine*, une prise en charge optimale et efficace des usagers. Cependant, pour atteindre ce résultat ambitieux, une communication, une coopération et surtout une coordination entre le sanitaire et le social sont des clés incontournables. L'objectif étant de créer des synergies qui apporteront des réponses adaptées à la société.

Nous définirons ces trois notions ainsi que d'autres concepts tout aussi importants, afin de répondre à la problématique suivante : « La coordination des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux : un maillon fort du soutien à domicile des personnes âgées dépendantes ». Avant d'aborder les effets symbiotiques des deux secteurs, il convient tout d'abord de s'intéresser à l'un et l'autre individuellement pour comprendre les raisons de leur complémentarité.

Le **social** est un terme né pour désigner une forme d'action d'utilité publique envers les populations à faibles ressources économiques. Le concept a été développé aux XIX^{ème} et XX^{ème} siècles, les réalisations privées et publiques se sont multipliées et le tout a été de plus en plus encadré par la loi et l'administration. À l'origine, « le social vise [donc] certaines populations, dans certaines situations, alors que la santé concerne chaque personne dans ce qui la fait être au monde, dans la plénitude de son humanité ». ¹

Depuis la loi 2002-2 ², le terme est redéfini. Les aspects autres qu'économiques, tels que la dépendance ou encore l'isolement social, sont apparus : « L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir (...) l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation des besoins et des attentes (...) et sur la mise à disposition

¹ Cf bibliographie (29)

² Cf bibliographie (16)

des prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'État, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales ». Nous comprenons par cette définition que le social correspond à la situation de la personne, ce à quoi elle veut accéder, et aussi ce qu'elle veut devenir.

« La **santé** est non seulement une absence de maladie, mais un état de complet bien-être physique, mental et social ». Cette seconde définition de l'OMS affirme que le bien-être social est une composante de la santé, ce qui rend les deux éléments une nouvelle fois indissociables.

La charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, adoptée par l'OMS le 21 novembre 1986, a également indiqué que « la promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire ». En effet, si l'objectif pour tous est de parvenir à un état de bien-être physique, mental et social, la santé suppose « de pouvoir notamment se loger, accéder à l'éducation, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, bénéficier d'un écosystème stable, compter sur un apport durable de ressources, avoir droit à la justice sociale et à un traitement équitable ».

Nous l'avons compris, le sanitaire et le social semblent indissociables dans la vie de toute personne. Et pourtant, un mur s'est construit entre ces deux notions.

La séparation du sanitaire et du social est inscrite dans la loi hospitalière n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière, qui sépare la ville de l'hôpital. Pourtant, la loi d'orientation des personnes handicapées du 30 juin 1975, qui est en quelque sorte l'équivalent de la loi de 1970 dans le champ social, introduit la notion de **médico-social**, notion hybride qui témoigne des difficultés induites par la séparation des deux secteurs.

Selon Guy Baillon, psychiatre des hôpitaux : « L'État, ayant constaté l'absence de savoir-faire de l'établissement hospitalier en matière d'accueil social des enfants de l'aide sociale à l'enfance et des enfants handicapés, des personnes âgées et des adultes handicapés, lui demande de se limiter aux soins et externalise ce qui deviendra les structures médico-sociales et sociales en 1975 ».

Cette séparation ayant entraîné de nombreuses difficultés, notamment quant à l'aménagement des parcours de soins entre établissements de santé et établissements médico-sociaux, un premier pas vers la sanitarisation du médico-social s'est avéré nécessaire. Ce pas a été fait par la loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire (HPST) du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, qui a permis une certaine reconnexion entre les deux secteurs à travers : la création des Agences Régionales de Santé (ARS), l'intégration des projets du médico-social dans le Projet Régional de Santé (PRS), et l'instauration des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) dans le secteur médico-social.

L'objectif principal des ARS est de mettre en synergie tous les acteurs de territoire afin d'assurer la coordination de la prise en charge des personnes. Ces agences constituent donc les premiers dispositifs de coordination entre les actions sanitaires et médico-sociales, et sont les interlocuteurs uniques de tous les acteurs en région.

Un second pas, plus récent, est effectué par la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) qui confie à la Haute Autorité de Santé (HAS) le 1er avril 2018, les missions de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM). En plus de son rôle central dans le champ sanitaire, la HAS intervient désormais aussi dans le champ social et médico-social. « Cette intégration répond à l'impératif d'envisager aujourd'hui la santé dans sa globalité, sans se limiter aux soins médicaux mais en y intégrant tous les aspects de la vie des personnes, en améliorant les pratiques de l'ensemble des professionnels et établissements impliqués. L'objectif est de favoriser des parcours de santé complets et de qualité, coordonnés et transversaux, répondant aux besoins de soins et aux situations de vie de chaque personne ». ³

Un autre appui à la sanitarisation du médico-social a nouvellement été donné par « Ma Santé 2022 », stratégie annoncée en septembre 2018 par le Président de la République, qui propose une vision d'ensemble et des réponses globales aux défis auxquels est confronté le système de santé français. Le ministère des solidarités et de la santé, à l'origine de cet engagement collectif, est bien au fait sur le constat que le système de santé souffre du cloisonnement, du manque de coordination et de la mauvaise communication entre les professionnels de santé. C'est pourquoi l'ambition de « Ma santé

³ Cf bibliographie (50)

2022 » est de créer sur les territoires « un véritable collectif de soins qui associe les professionnels de santé de tous les métiers, les hôpitaux, les professionnels de ville et du secteur médico-social. Tous ces acteurs [...] doivent rassembler leurs compétences, leurs moyens et leurs énergies, et les mettre pleinement au service de la santé des patients de leur territoire ».

Nous verrons dans une première partie comment la coordination permet la transformation du maintien à domicile physique et historique en un soutien du parcours de vie chez soi, avec toutes les notions importantes à intégrer. Dans une deuxième partie, nous verrons la mise en œuvre concrète de la coordination par différents acteurs et dispositifs.

Enfin, pour compléter et conclure sur ces deux parties, nous verrons les solutions pour une coordination réussie en troisième partie, avec notamment l'analyse de l'enquête réalisée auprès de professionnels de terrain sur la problématique précédemment citée.

I. LA COORDINATION : FACTEUR DE TRANSFORMATION DU MAINTIEN PHYSIQUE À DOMICILE VERS LE SOUTIEN DU PARCOURS DE VIE CHEZ SOI

Nous verrons dans cette première partie que la coordination est un facteur permettant de passer du maintien à domicile physique, historique et peu encadré, à un véritable soutien du parcours de vie de la personne chez elle. Cette transformation se traduit par le passage d'une logique d'interventions morcelées et spécifiques, à une logique de prise en charge globale de la situation de la personne.

1. LE SOUTIEN À DOMICILE, ORIGINE ET ÉVOLUTION

L'augmentation du nombre de personnes dépendantes au regard du vieillissement de la population est aujourd'hui une réalité. Cette réalité fait face à la volonté croissante de ces personnes de vivre le plus longtemps chez soi, et doit y répondre autant que possible.

Entre dépendance et perte d'autonomie

La dépendance a été définie pour la première fois dans les années 1970 par un médecin hospitalier travaillant en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) : « le vieillard dépendant a besoin de quelqu'un pour survivre, car il ne peut, du fait de l'altération des fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée, les gestes nécessaires à la vie ». Cette première définition, relativement négative même si réaliste, a servi de base à la loi relative à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), qui a créé la définition suivante : « la dépendance [...] est définie comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou requiert une surveillance régulière ».

Dans ce même ordre d'idées, la dépendance a de plus en plus été considérée comme un synonyme de la perte d'autonomie. Les deux notions sont, certes, très proches mais une légère nuance est à souligner : la dépendance est une conséquence de la perte d'autonomie.

La perte d'autonomie est liée à une fragilisation de la personne âgée qui intervient de manière aléatoire et progressive, avec l'apparition de problèmes de santé : pathologies

invalidantes, maladies chroniques et dégénératives. Ces problèmes de santé favorisent l'apparition de limitations fonctionnelles, qu'elles soient physiques, sensorielles ou cognitives, qui vont progressivement générer des incapacités et restreindre ainsi l'autonomie de la personne.

L'origine du maintien à domicile

Afin de répondre au désir croissant des personnes en perte d'autonomie de vieillir chez elles, une politique du maintien à domicile en direction des personnes âgées s'est mise en place progressivement. Elle a débuté avec la publication du rapport Laroque de 1962. Les bases du maintien à domicile sont établies au sein de ce rapport, qui exprime une volonté de développer les activités de loisirs, l'aide-ménagère et la construction de logements adaptés pour permettre ce maintien. Une nouvelle approche a ensuite été constatée à partir des années 1980. La prise en charge des personnes âgées s'articule à travers une gestion technique, au détriment de la dimension éthique portée par le rapport Laroque.

Les politiques publiques se sont également emparées des enjeux de la vieillesse et de la dépendance à travers différents plans nationaux pilotés par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) : Plan Alzheimer, plan Cancer, Plan d'actions Accident Vasculaire Cérébral, etc. Dernièrement, le Plan National Maladie neurodégénérative 2014-2019, succédant au plan Alzheimer 2008-2012, a établi des priorités en termes de prise en charge, de qualité de vie et de coordination afin de répondre aux attentes et besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson et de la Sclérose en Plaques ainsi que de leurs familles. Cela se traduit par exemple par le développement de plateformes d'accompagnement des aidants, et la création de nouveaux dispositifs simplifiant le parcours des personnes âgées, l'accès à l'information, et favorisant ainsi le maintien à domicile. Nous reviendrons sur ces dispositifs dans la suite du mémoire.

Ainsi, la culture du domicile va petit à petit s'immiscer dans les modes de vie des français. Différente des hôpitaux, il ne s'agit pas d'une culture d'objectifs et de résultats, mais de bien-être de la personne dépendante et/ou âgée. C'est avant tout une culture d'accompagnement quotidien pour aider la personne à accomplir sa vie et « à garder le plus longtemps possible son identité psychique et sa dimension de sujet ». ⁴

⁴ Cf bibliographie (26)

L'évolution du maintien à domicile

En France, le nombre de personnes âgées dépendantes devrait, selon les projections de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE), doubler entre 2010 et 2060, ce qui représente un million de personnes dépendantes supplémentaires pendant cette période. A partir de 2030, les baby-boomers⁵ arriveront aux âges de la dépendance. Plus de 60% des personnes dépendantes vivent aujourd'hui à domicile et les plus de 80 ans devraient représenter entre 9,5% et 13% de la population française en 2050.

De maintien à soutien à domicile

Intéressons-nous maintenant à l'expression commune du « **maintien à domicile** ».

Étymologiquement, maintien vient du latin *manutenere* qui signifie « tenir avec la main ». Il y a aussi dans ce mot l'idée de conservation et de continuité dans un sens protecteur. Le maintien intègre donc la notion de soutenir, d'empêcher de tomber. Le terme peut-être souvent compris comme un rapport de force entre les personnes âgées, leur entourage et les intervenants professionnels. C'est pourquoi dans ce mémoire l'expression utilisée sera le « soutien à domicile », conformément aux réflexions de l'ancienne conseillère en gérontologie du Centre Départemental d'Action Sociale de Rennes Champs Manceaux qui dit : « Plutôt que le terme usité de maintien à domicile des personnes âgées qui peut suggérer l'idée de contention, je préfère celui de soutien à domicile qui me semble correspondre davantage à la réalité de notre quotidien professionnel ».

Selon le dictionnaire Larousse, le verbe soutenir signifie « empêcher quelqu'un (...) de s'affaiblir, de défaillir, en lui redonnant des forces ». Le soutien à domicile de la personne englobe donc toutes les mesures d'accompagnement nécessaires pour rester chez soi : aides humaines, techniques et/ou financières. Il peut aussi prendre l'aspect d'un soutien psychologique pour des personnes isolées. Cet accompagnement prend en compte toutes les dimensions de la personne qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales. Il met en jeu un panel d'acteurs familiaux et de voisinages, ainsi que des professionnels de toutes disciplines, ce qui inévitablement pose la question du « travailler ensemble ».

⁵ Génération particulièrement nombreuse

2. LE PARCOURS DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES À DOMICILE

Les personnes accompagnées et leur entourage sont confrontés à une grande fragmentation de l'offre et à des discontinuités de parcours, notamment lors des allers et retours entre l'hôpital et le domicile. La qualité de leur prise en charge est souvent compromise du fait de redondances, en particulier dans l'évaluation de leurs besoins, qui est réalisée plusieurs fois et par des professionnels différents (sociaux ou sanitaires). Face à cette problématique, il a fallu repenser la notion de parcours et les éléments qui permettent de la construire, pour pouvoir rétablir les bases d'un parcours de soins continu et cohérent.

Dans le cadre d'une recherche de plus grande cohérence entre les services sociaux et sanitaires, la notion de parcours de soins coordonnés a émergé dans les années 2000. Cette notion a permis de se centrer sur les besoins de la personne, pas uniquement sur le plan sanitaire mais aussi sur le plan social. Depuis quelques années, on parle davantage de « parcours de vie », qui englobe tous les besoins d'une personne pour vivre et pour rester à domicile le plus longtemps possible.

L'ARS Île-de-France définit un parcours de vie comme « la prise en charge (...) de l'utilisateur dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée sur l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social en intégrant les facteurs déterminants de santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement ».

Pour satisfaire tous ces besoins et surtout pour éviter une discontinuité dans le parcours de vie de la personne, il est nécessaire que les différents professionnels œuvrent ensemble et soient coordonnés. « Pour un professionnel, s'engager dans un accompagnement revient à interroger sa place et sa mission au regard du projet de vie en ayant une approche globale de la situation ». ⁶

Le référent de parcours

Une expérimentation de « référents de parcours » a été menée récemment, de décembre 2016 à avril 2018, afin d'engager une réflexion pour mutualiser autant que possible les

⁶ Cf bibliographie (38)

dispositifs de coordination et les outils associés autour des situations complexes, dans un objectif de simplification et de cohérence. La complexité de certaines situations et leur caractère multifactoriel nécessitent davantage une pluralité d'intervenants, qui doivent se coordonner pour garantir un accompagnement cohérent, fluide et respectueux du parcours de la personne.

Cette démarche, pilotée par la Direction Générale de la Cohésion Sociale, est principalement destinée aux professionnels sociaux mais pourra très bien, à terme, s'orienter vers les professionnels de santé afin d'élargir la coordination aux deux secteurs.

Une nuance est toutefois à mettre en avant : il ne s'agit pas d'un nouveau métier. Il s'agit ici d'une démarche réalisée, si possible, par l'un des intervenants de la personne et pour une situation particulière. Concrètement, comme l'indique le guide d'appui à la mise en œuvre de la démarche du « référent de parcours », le rôle du référent pour garantir un parcours de qualité et sans rupture, est de coordonner l'ensemble des intervenants, de réaliser un diagnostic global de la situation de la personne et de ses besoins, de définir un projet d'accompagnement, et d'assurer le suivi de la situation. Le référent de parcours assure le rôle d'interlocuteur privilégié de la personne accompagnée, ce qui favorise une meilleure compréhension de l'information pour la personne.

Cette mission, pour être menée à bien, doit reposer sur le principe d'une information partagée entre professionnels.

La continuité et la cohérence de parcours

Le terme de parcours implique des notions de **continuité** et de **cohérence**.

A l'heure où les personnes en besoin d'aide à l'autonomie sont de plus en plus nombreuses et souhaitent vivre à domicile le plus longtemps possible, comme nous l'avons vu ci-dessus, un des enjeux majeurs du système de santé est de garantir la continuité et la cohérence des soins et des services apportés. Cet objectif est, toutefois, difficilement atteignable tant qu'il existe un cloisonnement entre les institutions et les professionnels des deux secteurs, sanitaire et social, qui rend difficile sinon impossible la prise en charge globale des personnes, et qui entraîne une discontinuité de parcours. Nous nous rendons compte que la question du décroisement des secteurs est toujours

la première à se poser pour résoudre les problématiques rencontrées et atteindre les objectifs fixés par l'Etat.

La continuité semble souvent dépendre de la coordination et de la coopération. Le terme est défini par Reid en 2002 : « continuity of 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 ». Cette définition décrit le concept de continuité comme la façon dont les soins sont vécus par un patient comme cohérents et reliés dans le temps. Cette continuité est le résultat d'une bonne circulation de l'information, de bonnes relations interpersonnelles et d'une bonne coordination des soins.

Le Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech, dans son rapport sur la coordination dans le champ sanitaire et médico-social de 2011, met en avant que « le souci de la continuité et de la cohérence des soins et des services se traduit par l'apparition de nouvelles tâches » pour les professionnels. La première tâche consiste à accompagner la personne et sa famille tout au long de la prise en charge, et non plus d'effectuer ponctuellement le soin ou la prestation propre à sa profession. Une autre activité s'est ensuite créée avec le développement de l'évaluation multidimensionnelle des besoins de la personne et de l'approche globale de sa prise en charge : le « management d'équipes pluri-professionnelles ». Le terme pluri-professionnel exprime le fait que les équipes soignantes et sociales ne travaillent plus chacune de leur côté, mais ensemble. La troisième tâche présentée dans le rapport est « l'animation de réseau ». Cette nouvelle mission s'est développée naturellement avec le rapprochement des professionnels et le travail collectif qui en découle. Le terme « réseau » peut avoir une connotation informelle, c'est-à-dire qu'il s'agit simplement d'un groupe de professionnels qui travaille ensemble, comme une connotation formelle avec la création des réseaux de santé, que nous expliciterons ultérieurement.

Dans cette optique d'amélioration de la continuité des parcours, une expérimentation SPASAD (Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile) a été mise en place en juin 2017 par la loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV) auprès des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et des Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD). Concrètement, il s'agit de la fusion d'un SSIAD et d'un SAAD, pour créer une entité unique. Le SPASAD associe et coordonne les deux services, pour les

personnes âgées nécessitant un accompagnement pluridisciplinaire du fait de leur forte dépendance.

Comme nous l'avons vu plus haut, un des problèmes rencontrés par la personne et sa famille est la redondance de l'évaluation des besoins. Lorsque les deux services travaillent séparément, l'infirmier coordinateur en SSIAD réalise une évaluation des besoins et un projet de soins lors de l'admission. Ce projet reprend l'organisation des soins qui seront effectués par les aides-soignants. Du côté du SAAD, lors de l'admission de l'usager, le responsable de secteur évalue les besoins et met en place un contrat de prestations de service, qui comprend l'accompagnement réalisé par les Auxiliaires de Vie Sociale (AVS). Ces évaluations durent en moyenne une heure et demi, voire deux heures. Il faut garder à l'esprit que les personnes en question sont âgées, dépendantes, parfois démentes, et cela fait déjà deux évaluations à peu près similaires. Car même si la finalité n'est pas exactement la même, les questions concernant la situation de la personne, son environnement, les éléments de son dossier administratif, etc. sont très ressemblants. Les personnes se retrouvent découragées par les démarches administratives. Tout cela est sans compter le médecin traitant, l'infirmier libéral, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, et tout autre intervenant, qui doivent aussi de leur côté comprendre la situation de la personne pour pouvoir agir et mettre en place un protocole de soins adapté.

Pour palier cette situation, les SPASAD proposent un accueil unique de la personne avec une évaluation unique, réalisée par un professionnel ou en binôme, la mise en place d'un seul projet de vie reprenant les besoins en soins et l'accompagnement social, et une planification globale des interventions. Une évaluation multidimensionnelle permet d'améliorer l'analyse du contexte et de la situation, et ainsi d'apporter la réponse la plus adaptée aux besoins de la personne.

Cette expérimentation a donné le ton aux autres services à domicile. En effet, les structures d'Hospitalisations A Domicile (HAD), se sont également posé la question d'un rapprochement entre les professionnels et services pour prévenir les ruptures dans le parcours des personnes accompagnées.

La coopération entre HAD et SSIAD est autorisée depuis juin 2018 pour les usagers bénéficiant des soins des deux services, c'est à dire les personnes âgées en fin de vie ou dont l'état de santé s'aggrave. Même si l'intervention conjointe ne peut être mise en place que dans certains cas, nous retiendrons que les structures réalisent une visite commune

d'évaluation des besoins, rédigent ensemble le projet de soins infirmiers et planifient conjointement les interventions. La différence avec le SPASAD est que, ici, les deux structures ne fusionnent pas et ne partagent pas obligatoirement de locaux communs. La coordination des différents professionnels est clarifiée dans la circulaire du 4 juin 2018 : l'HAD gère les infirmiers et le SSIAD gère les aides-soignants.

« Les premiers retours d'expérience soulignent le maintien des prises en charge au bénéfice des patients âgés, malgré quelques freins ». ⁷ La région d'Occitanie est une des premières à avoir expérimenté la collaboration, et Anne-Marie Pronost, directrice de l'HAD de la clinique toulousaine Pasteur (Haute-Garonne), explique que la réussite du projet est due au « soutien de l'ARS, [à] une coopération antérieure ainsi que [à] l'implication systématique des infirmiers libéraux dans la prise en charge ». Les infirmiers libéraux sont impliqués car la circulaire autorise le maintien de l'intervention d'un acteur libéral si celui-ci prenait déjà en charge la personne avant la mise en place de l'HAD.

Cette démarche collective qu'offrent les SPASAD, les HAD et les SSIAD, semble être un premier pas convaincant vers l'assurance d'une continuité de parcours et vers une coordination des professionnels paramédicaux et sociaux à domicile.

Nous verrons également qu'une fonction a été créée au sein des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), dans le but d'assurer cette continuité et cohérence des parcours de vie : le gestionnaire de cas.

Avant cela, revenons sur les notions d'**information** et de **communication**.

L'information et la communication, au cœur de la coordination

Selon Claude Shannon, « l'information est l'ensemble des signes, des symboles, des données, des messages que l'on peut concevoir, émettre, transporter, recevoir, interpréter ». Si l'information n'était que signe elle n'aurait pas de sens. Il faut donc que le récepteur interprète le signe pour lui donner du sens, comme l'explique Norbert Wiener

⁷ Cf bibliographie (3)

avec son concept de *feedback*⁸. Étymologiquement, informer signifie « donner une forme ». Il y a donc bien une « causalité circulaire entre le signe et le sens ».⁹

Dominique Genelot, dans son livre « Manager dans (et avec) la complexité », attire toutefois notre attention sur la perte progressive de l'information utile et sensée, du fait de sa quantité parfois épuisante. Par exemple, la masse d'e-mails non classés que les travailleurs reçoivent sur leur boîte professionnelle, qu'ils ne prennent plus le temps de lire car trop nombreux. Pour éviter cela, et pour un travail collaboratif réussi, il faut veiller à faire des transmissions ciblées avec les éléments importants, qui permettront d'assurer la continuité du parcours de la personne.

Cette notion est étroitement liée à la **communication**.

« La communication est ce qui donne existence et cohérence à un système ». Tout comme l'information, la communication n'a de sens que celui donné par le récepteur. Ce dernier interprète le message comme il l'entend et selon ses propres projets. Dominique Genelot nous guide dans la construction d'une bonne communication, efficace : pour réussir, il convient de s'intéresser aux « contextes d'interprétation des différentes catégories de personnes auxquelles on veut s'adresser ». L'émetteur du message doit garder à l'esprit que ce qui importe c'est le récepteur et le sens donné par celui-ci, et non le message en lui-même. Les communicants doivent donc toujours être attentifs les uns aux autres pour bien communiquer.

Dans le cas des professionnels à domicile, lorsqu'un professionnel communique avec un autre, l'attention donnée au récepteur du message est un élément primordial pour une bonne coordination.

Le social et le sanitaire sont des secteurs différents, c'est pourquoi les acteurs agissent tous naturellement dans une logique qui leur sont propres. Mais cette logique peut apparaître floue aux autres groupes d'acteurs. Pour garantir une bonne communication il convient donc de s'imprégner de la culture professionnelle de la personne en face, de comprendre ses actions et d'adapter ses messages pour une bonne compréhension.

⁸ Retour d'information

⁹ Cf bibliographie (28)

Un AVS doit être synthétique et concis sur la situation sociale de l'utilisateur, et précis sur sa situation médicale lorsqu'il s'adresse à un médecin traitant ; de même un infirmier doit rester basique dans les termes médicaux employés lorsqu'il s'adresse à un aide-soignant.

Par ailleurs, les professionnels ne sont pas sensibles de la même façon à toutes les catégories de signaux, comme nous le démontre Dominique Genelot dans son livre précédemment cité. Il faut donc diversifier les modes de communication pour trouver celui qui correspond le mieux au récepteur du message et s'assurer ainsi que la coordination sera efficace.

Nous l'avons vu, l'information et la communication sont très liées. Toutefois, une différence existe : lorsque l'on informe quelqu'un, on n'attend pas forcément de *feedback* ou de partage ; en revanche, lorsque l'on communique, un *feed-back* est attendu et un échange est créé.

Un dernier terme doit être abordé avant d'entamer les réflexions plus approfondies sur la coordination : la **coopération**.

La notion de coopération

Les deux notions sont très proches et sont souvent confondues, mais la coordination peut apparaître comme une conséquence de la coopération. Selon 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 ». Ce n'est pas parce que le travail entre deux professionnels est coordonné qu'ils coopèrent forcément. La coopération relève d'une démarche volontaire et est à l'initiative des acteurs, même si les pouvoirs publics peuvent les y inciter. A l'inverse, le fait de coopérer ne crée pas naturellement de coordination, même si cela facilite grandement. On peut donc considérer que la coopération est aussi une conséquence de la coordination. Les deux sens se valent.

La coopération semble toutefois inévitable pour une bonne coordination car coopérer signifie avoir le souci de l'autre, comprendre sa culture professionnelle, prendre en compte

ses compétences et savoir-faire, connaître ses contraintes et agir en conséquence. Sans cela, la coordination ne serait pas impulsée par les professionnels, elle serait subie. Seulement, certains sont prêts à s'adapter aux changements et à évoluer, mais d'autres refusent de bousculer leurs habitudes.

Néanmoins, lorsque des professionnels coopèrent, il faut réussir à trouver un moyen de rendre les compétences de chacun complémentaires, sans les subordonner ou les substituer l'une à l'autre. La confrontation de savoir-faire comparables peut, en effet, créer une certaine méfiance et concurrence entre les professionnels, ce qui n'est, bien-sûr, pas souhaitable. Pour éviter cela, il convient de s'imprégner de la culture professionnelle de l'autre pour bien comprendre l'intérêt et la finalité de ses actions, et lui laisser la place qui lui est attribuée. C'est sur la base d'une compréhension mutuelle des besoins de l'utilisateur que se perçoit le sens de l'intervention professionnelle de l'autre et se fonde le respect de son savoir-faire, motivant ainsi la volonté de coopérer entre acteurs de compétences différentes, engagés dans une même mission.

« Sur le terrain, autant l'absence de coopération des deux familles de compétences peut être préjudiciable, autant une fusion sans distinction de rôle ou de statut peut conduire à l'intrusion dans la vie privée de l'utilisateur ».¹⁰ Selon le Conseil Supérieur du Travail Social, les questions éthiques et déontologiques sont les premiers éléments de culture professionnelle à partager entre les professionnels des deux secteurs.

La mise en œuvre d'une coopération interprofessionnelle nécessite d'actionner des leviers à la fois dans le champ de la formation et de la reconnaissance professionnelle, dans le domaine de l'organisation, et dans la mise en place des modes de rémunération des professionnels et des systèmes d'informations communicants. Pour pouvoir se concrétiser, elle suppose également la disponibilité sur le territoire de professionnels susceptibles de coopérer.¹¹ Nous décrivons ces différents leviers, outils et dispositifs au service de la coopération, dans la deuxième partie.

Ainsi, « la coopération impulse [et] la coordination formalise ».¹² Cette distinction est importante à intégrer pour pouvoir comprendre, maintenant, la notion de coordination.

¹⁰ Cf bibliographie (29)

¹¹ Cf bibliographie (41)

¹² Cf bibliographie (57)

3. LA COORDINATION

Les personnes âgées dépendantes qui vivent à domicile sont en contact permanent avec divers acteurs, tant du champ sanitaire, que du médico-social et du social. Pour permettre une prise en charge globale, de qualité et un soutien à domicile optimal, il est nécessaire que chacun des intervenants travaillent en coordination.

Cette pluralité d'acteurs est due à l'augmentation du nombre de personnes âgées atteintes d'affections chroniques et de poly-pathologies qui accroît le nombre de services de soins utilisés. Selon le rapport du Crédoc de 2013, on serait passé de deux à trois professionnels de santé intervenant autour d'un patient hospitalisé il y a quinze ans, à quinze ou vingt aujourd'hui autour d'un patient atteint d'une maladie chronique.¹³

D'ailleurs, une expérimentation sur l'intervention de psychologues auprès de malades d'Alzheimer a été lancée en août 2019, afin de mieux prendre en charge la souffrance psychique des personnes et de leurs aidants, et d'améliorer leur parcours de soins. Le cahier des charges précise que cette souffrance psychique implique « une réponse pluridisciplinaire », qui « doit être coordonnée ». ¹⁴

Dès lors, une réflexion sur la question de la coordination des parcours et de l'intégration des services serait à même de faciliter le soutien à domicile des personnes âgées.

La coordination est un bon objet d'étude car, à ce jour, elle pose problème aussi bien pour les personnes âgées et leur entourage que pour les professionnels.

Pour les personnes âgées et les aidants, la fragmentation de l'offre en une multitude d'administrations, d'institutions et de services se traduit par des difficultés d'accès aux soins et aux services, dues au manque de visibilité et de lisibilité de l'offre existante. Par conséquent, il semble nécessaire de renforcer la coordination afin d'assurer une meilleure lisibilité et accessibilité des dispositifs existants. Comme le souligne Broussy (2013), « la démarche de structuration et de simplification est désormais urgente si l'on ne veut pas créer d'ici quelques temps des postes d'aidants aux aidants chargés de les aider à

¹³ Cf bibliographie (34)

¹⁴ Cf bibliographie (12)

comprendre le maquis des institutions. C'est au politique et non à l'utilisateur de gérer la complexité qu'il a lui-même créé ».15

Du côté des structures et des professionnels, ils sont aussi confrontés à l'illisibilité de l'offre lorsqu'ils orientent les personnes, et connaissent des difficultés de coopération dues à un clivage des cultures professionnelles différentes. Un manque de coopération s'observe également entre des professionnels du même secteur, qui exercent dans des organisations différentes ou qui ont des pratiques professionnelles différentes. La diversité des modes de financement entre les deux secteurs, auxquels ils sont confrontés également, ne peut d'ailleurs que favoriser ce clivage.

Définition de la coordination

De nombreux auteurs ont défini la notion de coordination. L'objectif visé, commun à l'ensemble des définitions, est de permettre à l'utilisateur de bénéficier de la bonne réponse au bon endroit et au bon moment.

Pour Donabedian (1980), la coordination des soins est : « a process by which the elements and relationships of (medical) care during any one sequence of care are fitted together in an overall design », que l'on peut traduire par « un processus qui permet, pendant chaque séquence de la prise en charge du patient, de mettre en cohérence un ensemble d'éléments et de relations impliqués dans le soin ».

Mintzberg, quant à lui, définit la coordination en distinguant six mécanismes :

- L'ajustement mutuel, qui permet une coordination par le biais d'une communication informelle (orale, par exemple),
- La supervision directe, où la coordination s'effectue par l'intermédiaire d'une seule personne, d'un seul service ou d'une seule administration, qui donne les instructions à plusieurs autres personnes travaillant en relation,
- La standardisation des procédures de travail,
- La standardisation des résultats, qui met en place une coordination basée sur les résultats attendus,

¹⁵ Cf bibliographie (34)

- La standardisation des qualifications et du savoir, qui consiste à spécifier les compétences, connaissances, savoir-faire et savoir-être dont doivent disposer les acteurs pour être coordonnés,
- La standardisation des normes et des valeurs, qui dictent le travail dans sa globalité.

Face à ces mécanismes, l'auteur distingue plusieurs types d'organisations. Selon lui, l'impact de chaque mécanisme de coordination sur le fonctionnement global d'une organisation dépend de sa structure organisationnelle et de sa typologie.

Les établissements de santé, et en particulier l'hôpital, sont connus pour être des organisations qui mettent la standardisation des compétences au cœur de leur fonctionnement : on appelle cela des bureaucraties professionnelles. Les professionnels qui y travaillent sont autonomes et ont le pouvoir sur la réalisation de leur travail grâce à leur haut niveau de compétences. Cependant, des difficultés se font ressentir lorsqu'il faut mobiliser différentes disciplines, notamment pour la prise en charge de personnes âgées souffrant de poly pathologies.

L'auteur décrit une deuxième configuration organisationnelle, qui mobilise des compétences pluridisciplinaires pour gérer des situations complexes : l'adhocratie. Le mécanisme principal de coordination entre les acteurs de ce groupe est l'ajustement mutuel, avec une circulation informelle des décisions et des informations. Les professionnels travaillent en parfaite autonomie et pour un intérêt collectif. Les réunions, procédures et relations hiérarchiques sont peu formalisées. Nous comprendrons que ce manque de cadre et de formalisme peut entraîner certains débordements et des difficultés à les faire travailler ensemble.

Ces deux organisations peuvent également être considérées, en partie, comme des organisations missionnaires. L'objectif de ces structures est d'améliorer la qualité de prise en charge des personnes en perte d'autonomie autour de valeurs humanistes qui peuvent avoir un rôle fédérateur pour les équipes.

Enfin, trois types de coordination ont été mis en avant par André-Pierre Contandriopoulos. La coordination séquentielle qui assure l'accès à l'expertise pour des problèmes simples, mais insuffisante en cas de besoins d'expertises accrus. La coordination réciproque qui correspond à une intervention simultanée et interdépendante entre professionnels,

suffisante lorsque le problème n'est pas trop complexe. Puis, la coordination collective permettant d'assurer conjointement la responsabilité de la prise en charge, selon des modalités décidées en commun et pour des problèmes complexes.

Les niveaux de coordination

Il existe trois niveaux de coordination :

- Le niveau micro ou individuel : celui de la personne prise en charge, avec l'entourage et tous les professionnels en charge de son accompagnement. Il s'agit du niveau opérationnel où sont accomplis tous les actes de soins et d'accompagnement.
- Le niveau méso : celui de la structure ou du dispositif de prise en charge. C'est à ce niveau que sont mobilisés les moyens humains et matériels pour assurer les missions de la structure et que sont gérées les questions d'organisation du travail.
- Le niveau macro : celui des décideurs et/ou financeurs du système de santé. C'est le niveau institutionnel, qu'il soit local (ville, département ou région) ou national.

Lorsque la coordination se situe à un même niveau, on parle de coordination horizontale ; et lorsqu'elle fait intervenir plusieurs niveaux, on parle de coordination verticale.

Les problèmes de qualité de prise en charge des personnes peuvent être dus à des dysfonctionnements intervenant à ces trois niveaux. A chacun de ces niveaux nous retrouvons les mêmes processus que sont l'évaluation des besoins, la réalisation d'un projet d'accompagnement, la planification de l'offre, le financement de cette offre, la mise en place de l'accompagnement et le suivi. Chacun de ces processus font appel à une pluralité d'acteurs et nécessitent donc une coordination.

L'origine de la coordination

Pour comprendre l'origine de la coordination, intéressons-nous d'abord à la théorie de la régulation sociale développée par Jean-Daniel Reynaud en 1989. Cette théorie démontre la façon dont certaines règles permettent à un groupe social de se structurer et d'élaborer une action collective. Selon l'auteur, « 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 ». Les règles ne sont pas imposées par

un élément extérieur au « groupe », elles sont créées par ses membres alors même qu'elles conditionnent son existence.

Cette théorie nous fait comprendre que, pour coordonner leurs actions, les professionnels doivent se conformer à des règles qu'ils ont eux-mêmes créées. On parle notamment de règles de communication et d'échanges, qui s'appuient sur les outils que nous décrivons dans la troisième partie.

La coordination dans le secteur des personnes en perte d'autonomie a une longue histoire de plus de 30 ans. En 1936, Henri Sellier, maire de Suresnes devenu ministre, préconise dans une circulaire la création de commissions de coordination dans chaque département, afin de mieux coordonner les soins et aides apportés aux personnes âgées. La loi du 4 août 1950 donne un cadre juridique à ces commissions mais ces dernières connaissent très peu de succès.

En 1962, le rapport Laroque distingue deux types de coordination : la coordination administrative entre deux structures contribuant à l'action sociale en faveur de la vieillesse et la coordination sociale qui oriente la personne âgée vers le bon service. Des précisions sont apportées : « La coordination doit (...) être aménagée de telle manière qu'il n'existe pour la circonscription géographique retenue qu'un seul réseau d'action auquel puissent s'adresser, quelles que soient leurs conditions, toutes les personnes âgées et pour quelque service dont elles aient besoin ».

Ensuite, les politiques publiques ont tenté de nombreuses initiatives pour promouvoir la coordination des professionnels autour de la personne âgée. De façon non exhaustive, il y a eu principalement : le décret de mai 1981 qui crée les SSIAD avec leurs infirmiers coordonnateurs ; la mise en place des premiers réseaux de soins gériatriques en 1993 ; le Plan Juppé en 1995 sur l'expérimentation de ces réseaux ; la création de médecins coordonnateurs en EHPAD avec le décret du 26 avril 1999 ; le premier plan Alzheimer 2011-2005 qui initie les Centres Locaux d'Informations et de Coordination (CLIC) mis en place, ensuite, par la circulaire du 18 mai 2001 ; la loi 2002-2 que nous avons abordé dans l'introduction ; la création des réseaux de santé dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 ; et enfin la loi HPST de juillet 2009.

Comme nous le voyons, il y a une succession de textes réglementaires, plans, circulaires et lois qui, au final, n'ont pas permis d'instaurer à ce jour une coordination médico-sociale efficace autour de la personne âgée dépendante. Nous verrons que cette succession donne lieu à une accumulation de dispositifs et d'institutions, donnant un aspect millefeuilles au système de santé. Si certains dispositifs ont montré leur utilité (exemple des SPASAD), la plupart n'ont pas permis d'atteindre les résultats escomptés en matière d'amélioration des parcours. L'Etat semble donc avoir engendré plus de problèmes de coordination qu'il n'en a résolus.

Pour Jean de Kervasdoué (2012), certaines lois n'atteignent pas leur objectif parce qu'« elles présupposent des conditions techniques et financières dont il est facile de démontrer qu'elles n'existent pas ». Pour mettre en œuvre une politique, il est nécessaire de réaliser un diagnostic de terrain au préalable pour s'adapter au maximum à la réalité. Un autre frein à cette mise en œuvre est ce que les chercheurs appellent la « dépendance au chantier ». Le concept désigne une situation dans laquelle les individus n'adoptent pas une nouvelle technologie parce qu'il est plus facile pour eux de continuer à utiliser l'ancienne. C'est une forme de résistance des acteurs face aux changements prescrits par les réformes.¹⁶

La superposition des dispositifs est source de confusion pour les acteurs qui ont du mal à se repérer dans l'écosystème de la coordination, alors même que le montant dédié à ces structures est très important. Selon l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) : « En matière de financement, la mission recommande de mettre fin au financement actuel par subvention aux structures en construisant un modèle de financement nouveau, axé sur la prestation de coordination, incitatif à la coordination et à sa performance. Ceci suppose de définir une tarification, permettant de distinguer, en nombre limité, quelques niveaux de complexité de la prise en charge. Le rapport évalue le coût total de la coordination territoriale d'appui entre 350 et 400 millions d'euros ».¹⁷

Un besoin de financement

Pour atteindre le niveau de coordination voulu, il ne suffit pas de répondre aux attentes des usagers et des professionnels, il faut pouvoir la financer.

¹⁶ Cf bibliographie (24)

¹⁷ Cf bibliographie (45)

Dans le cadre du soutien à domicile, l'enjeu financier est non négligeable car les défauts de coordination des acteurs de terrain, ainsi que l'utilisation excessive des urgences entraînent des coûts supplémentaires pour l'assurance maladie. D'ailleurs, cet engorgement des urgences est dû au fait que les hôpitaux n'aient pas développé de liens avec la ville suffisamment forts pour éviter les entrées excessives et inutiles aux urgences, et pour offrir au professionnel qui a adressé la personne, les contacts et les informations dont il aurait besoin.

Comme évoqué plus haut, les professionnels sont confrontés à une diversité des modes de financement. Une clarification améliorerait la lisibilité autant pour les professionnels que pour les personnes âgées qui ne connaissent pas les éléments de rémunération des professionnels et services qu'ils consultent.

Dans son article de 2002, Bernard Ennuyer indique qu'il est nécessaire que les temps de travail en commun soient financés mais se questionne lorsque cela passe par l'intermédiaire d'une structure. Il distingue deux types de financement :

- Le financement d'activités de coordination, qui peuvent avoir lieu dans différents types de structures,
- Le financement des dispositifs de coordination.

Le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) mentionne dans son avis du 22 avril 2010 : « 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 ». ¹⁸ Il convient donc de rémunérer les actes de coordination et de coordonner les actes rémunérés.

A l'étranger, une rémunération est accordée aux groupements de médecins pour rémunérer le temps de coopération et de coordination, en contreparties de moyens mis en œuvre ou de services rendus aux patients. Cette rémunération finance également

¹⁸ Cf bibliographie (42)

l'utilisation de systèmes d'informations, en prenant en compte les économies induites par les baisses d'hospitalisation.

En France, la rémunération du temps ou des missions de coopération doit prendre en compte un double horizon, de moyen et court terme. Sur le moyen terme, le développement de formes de travail en équipe coordonnées doit s'accompagner de rémunérations collectives qui peuvent être partagées entre les professionnels de l'équipe, selon des clés prédéterminées. Lorsqu'il s'agit d'une structure de coordination, le professionnel peut choisir d'être salarié, et donc d'avoir un salaire en fonction du temps de travail dédié à la structure, ou d'exercer en libéral. Dans ce dernier cas, les professionnels sont rémunérés à la vacation. Selon le choix des travailleurs, les coûts de fonctionnement des structures varient, compte tenu des charges et des temps de travail. A court terme, il faudrait prévoir des financements qui incitent à développer la coopération, en s'inspirant des fonctionnements étrangers.

Avant de définir un mode de rémunération formel, il est nécessaire d'identifier clairement les moyens, services et résultats obtenus grâce à la coopération des acteurs, pour définir ce qui doit être rémunéré.

Nous abordions dans l'introduction la mission des ARS qui est de mettre en synergie tous les acteurs de territoire. La HCAAM insiste sur le rôle central de ces agences pour structurer ce cadre technique et financier de la coordination autour de la personne.

L'enjeu est donc bien d'engager une réflexion pour mutualiser, autant que faire se peut, les dispositifs de coordination et les outils associés dans un objectif de cohérence, de continuité, de coopération et enfin de coordination.

II. LA COORDINATION CONCRÉTISÉE PAR DIFFÉRENTS ACTEURS ET DISPOSITIFS

1. LES ACTEURS DE LA COORDINATION

Le souhait de vivre le plus longtemps à domicile en situation de dépendance est irréalisable sans la présence **d'aidants informels, ou non professionnels**. A ce jour, il est important de réfléchir non seulement à la nécessité de soutenir les aidants dans leurs tâches, mais aussi à la reconnaissance de ces piliers du soutien à domicile.

A) L'aidant, acteur clé du soutien à domicile

L'article 2 de la Charte européenne de l'aidant familial de 2009, souligne la nécessité de reconnaître le statut des aidants et de les dédommager financièrement : « Le choix par la personne en situation de handicap et/ou de dépendance d'un aidant non professionnel et la solidarité intra-familiale n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant. Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle, assortie de droits sociaux et de tous types de soutiens. L'aide apportée pourrait en outre faire l'objet d'une reconnaissance financière légale ».

Pour pouvoir initier concrètement une politique structurée en matière d'aide aux aidants, il convient tout d'abord de caractériser ces aidants et leurs besoins.

Profils des aidants

Selon une enquête de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), 83% des aidants des personnes âgées de 60 ans et plus sont membres de la famille, 5% sont des amis, 3% des voisins et 9% d'autres personnes.

La relation d'aide est fortement marquée par l'environnement familial puisque 36% des personnes âgées sont aidés au moins par un de leurs enfants, 32% par un conjoint, 5% par un frère ou une sœur et 10% par un autre membre de la famille.¹⁹

Au fil du temps, le terme utilisé pour désigner l'aidant a évolué avec l'analyse de l'entourage de la personne aidée. Selon le rapport du Crédoc de 2013²⁰, « l'expression « d'aidant naturel » fut remise en cause en raison du sous-entendu culturel faisant référence à l'obligation naturelle de soutenir les membres de sa famille (...). L'utilisation de ce terme minorerait par ailleurs l'action positive de l'aidant et les « évolutions sociétales faisant de la famille le lieu de relations certes privilégiées mais également choisies ». La notion « d'aidant informel » est alors apparue en contrepoint d'aidant formel ou professionnel ». Quant à la notion d'aidant familial, cela a permis de circonscrire le périmètre aux membres de la famille représentant la majorité des aidants non professionnels.

¹⁹ Cf bibliographie (56)

²⁰ Cf bibliographie (34)

La Charte européenne de l'aidant familial précise le terme en y ajoutant la notion d'aidant à titre principal et en précisant le type d'aide apportée. L'aidant est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. »

La reconnaissance des aidants

Le soutien à la personne en difficulté, que la difficulté soit liée à l'âge, la maladie ou au handicap, relève avant tout de la sphère privée. En France, on parle d'obligation alimentaire, qui instaure naturellement une relation d'aide entre la personne fragile et sa famille. Cette obligation naturelle et traditionnelle a longtemps empêché la création d'un statut officiel pour les aidants familiaux des personnes âgées dépendantes. Contrairement au champ du handicap, où historiquement la place de l'aidant a très vite été identifiée et reconnue : la notion d'aidant est définie par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées comme une personne placée auprès d'une personne handicapée percevant la prestation de compensation du handicap.

La loi ASV de 2016 accentue le soutien aux aidants par la reconnaissance du statut de « proche aidant », preuve de la volonté d'équilibrer les responsabilités autour de la prise en charge de la personne âgée entre les services et les proches aidants ; et crée un dispositif de « droit au répit » correspondant à une aide financière de 500 euros par aidant et par année.

Pour la reconnaissance financière, la personne âgée bénéficiaire de l'APA peut également employer, et donc rémunérer, un membre de sa famille, à l'exception de son conjoint. En effet, le devoir d'assistance entre époux s'oppose à ce que l'aide apportée par le conjoint puisse faire l'objet d'une rémunération par la collectivité. Lorsque la personne dépendante salarie un aidant, elle bénéficie d'une réduction d'impôt égale à 50% des dépenses

engagées dans la limite de 12 000 euros. En 2008, sur plus d'un million de bénéficiaires de l'APA, 16% ont fait appel à un aidant familial rémunéré.²¹

L'épuisement de l'aidant

Etre aidant use beaucoup moralement et physiquement. Une revue de littérature effectuée par la HAS souligne le fort risque d'anxiété et de dépression, notamment chez les aidants familiaux de personnes démentes. Le niveau de dépendance de la personne âgée, l'état de santé de l'aidant, le manque de repos ou de temps libre, la baisse de moral due à la relation personnelle et affective, et le regard porté sur l'équipe professionnelle sont les principaux facteurs de ce risque d'épuisement. Un aidant familial sur cinq est susceptible de renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps, d'autant plus lorsque l'aidant est un conjoint. Le sentiment de charge se révèle important pour ces aidants devant concilier à la fois l'aide à la personne fragile, la vie familiale, la vie professionnelle et la vie sociale.²²

D'ailleurs, les impacts sur la vie professionnelle peuvent être importants. Selon les travaux de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)²³, les aidants familiaux ont moins de chance d'être embauchés, et sont moins souvent à temps plein que les autres salariés. Les aidants tiennent à protéger leur vie professionnelle, car elle représente à la fois une source de revenus et un lieu de répit. Travailler permet de conserver une identité autre que celle d'aidant et une ouverture sur le monde. L'ajustement doit donc se faire sur la vie sociale et familiale.

Les dispositifs de conciliation entre vie d'aidant et vie professionnelle

Plusieurs dispositifs ont été créés par l'Etat pour permettre aux aidants de concilier leur vie d'aidant et leur vie professionnelle. En France, 73% des aidants estiment que l'entreprise a un rôle à jouer auprès des proches aidants notamment en les informant et en favorisant la conciliation avec la vie professionnelle.²⁴

²¹ Cf bibliographie (34)

²² Cf bibliographie (34)

²³ Cf bibliographie (34)

²⁴ Cf bibliographie (34)

Le congé de proche aidant

Il remplace le congé de soutien familial depuis 2017. Le congé est d'une durée de trois mois renouvelable dans la limite d'un an sur toute la carrière professionnelle. Il est accordé sous certaines conditions précisées par le site du service public. L'aidant n'est pas indemnisé mais les droits à la sécurité sociale sont maintenus, et il a la garantie de retrouver son emploi à l'issue du congé.

Le congé de solidarité familiale

Le congé de solidarité familiale est d'une durée de trois mois également, renouvelable une fois. Il est accordé à une personne qui interrompt totalement ou partiellement son activité professionnelle pour être présente auprès d'un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital. Depuis 2010, il donne droit à une allocation journalière et l'aidant conserve ses droits à la sécurité sociale.

Les aménagements des horaires de travail

L'éloignement du marché du travail est le risque majeur des congés précités. Une offre permettant de libérer du temps et de conserver une proximité avec l'emploi par l'aménagement du temps de travail serait idéal.

Les dispositifs de soutien aux aidants

Les formules de répit proposées en France se résument à l'accueil de jour et à l'hébergement temporaire.

Accueil de jour

Il est initialement destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces unités sont développées par des structures médico-sociales pour permettre d'offrir à la personne âgée un lieu de socialisation et d'accompagnement avec des activités encadrées par du personnel soignant. L'accueil de jour a constitué une première réponse à l'épuisement des aidants.

Ces derniers peuvent toutefois être réticents à cette solution pour plusieurs raisons. D'abord ils se sentent coupables de laisser leur proche dans un accueil alors qu'ils ont les moyens de s'en occuper ; ensuite les accueils de jour sont souvent adossés aux EHPAD, qui ont une image négative auprès des aidants ; et enfin le coût de l'accueil. Même si l'APA finance une partie des frais d'accueil et de transport, il peut rester un supplément à la charge de la personne âgée ou, le cas échéant, l'aidant.

L'hébergement temporaire

L'hébergement temporaire est reconnu depuis une dizaine d'années et a été promu notamment grâce au Plan Solidarité Grand Âge (2006) et au Plan Alzheimer (2008-2012). Comme pour l'accueil de jour, l'image négative des EHPAD, structures dans lesquelles sont créés les dispositifs d'hébergement temporaire, repousse les aidants à y emmener leur proche. De même, un reste à charge peut être demandé aux personnes âgées ou aux aidants, ce qui peut les pousser à ne pas recourir non plus à cette solution de répit.

La formation et l'information des aidants

« On ne naît pas aidant, on le devient, et le plus souvent dans la nécessité et l'improvisation ». ²⁵ Soutenir une personne âgée dépendante à domicile requiert un minimum de connaissance et de formation, que ce soit sur la maladie, le matériel médical, les outils et dispositifs de coordination, les dispositifs d'aide au répit, etc.

L'accès à l'information est primordial pour pouvoir intégrer tous ces éléments et adapter au maximum l'accompagnement. C'est aux pouvoirs publics de faire en sorte que la population soit informée des structures et services existants, qui peuvent grandement faciliter l'aide apportée par les aidants. Malgré l'effort du service public d'informer les aidants sur les dispositifs d'aide au répit grâce aux sites internet dédiés (site du ministère des solidarités et de la santé, site du service public, de la CNSA, « le site des aidants » par Malakoff médéric humanis, etc.), force est de constater que les familles n'ont pas une bonne connaissance des dispositifs de coordination qui permettraient également de les épauler et de prévenir leur épuisement. Cette mauvaise information n'est qu'une conséquence logique du manque de connaissance des professionnels, qui ne savent pas orienter correctement l'aidant sur les services auxquels il doit s'adresser.

²⁵ Cf bibliographie (34)

L'une des priorités dans les années à venir est de mieux épauler les aidants, par exemple en leur permettant de compter sur un interlocuteur unique, capable de les conseiller sur les dispositifs existants et l'évolution des prestations. Le but est de clarifier l'ensemble très complexe de structures et de services existants. Aujourd'hui, dans la pratique, les interlocuteurs privilégiés des familles sont les CLIC et les organismes de services à la personne (SAAD et SSIAD).

Conclusion sur les aidants

Aujourd'hui, la place des aidants est reconnue par la législation française et un soutien financier leur est accordé. Des droits et des dispositifs à l'égard des aidants ont été mis en place afin de répondre aux besoins des aidants, ce qui devrait les aider à concilier leur vie familiale et leur vie professionnelle.

Par ailleurs, des recommandations de bonnes pratiques ont été publiées par l'ANESM afin de « soutenir les aidants non professionnels ». Ces recommandations, à destination des acteurs professionnels du maintien à domicile, visent à permettre l'accompagnement et le soutien des aidants non professionnels.

Si la présence d'aidants familiaux facilite le soutien à domicile, il n'en est pas moins utile de compléter l'accompagnement par des professionnels de santé et d'aide à domicile car l'ensemble des besoins des personnes âgées ne peut être couvert par les proches uniquement. A l'inverse, l'accompagnement unique par des aidants professionnels compromet le soutien à domicile de la personne âgée dépendante.

La coexistence de ces deux modes d'intervention est, selon Blanche le Bihan, au coeur de l'accompagnement du vieillissement : « Introduire des dispositifs publics ne réduit pas les interventions familiales, au contraire, les familles restent très présentes et très investies ». Malgré la diminution prévue du nombre d'aidants familiaux, la spécialiste des politiques de vieillissement indique que les personnes âgées dépendantes seront toutefois toujours entourées de leur conjoint car les écarts d'espérance de vie entre les hommes et les femmes se réduisent. ²⁶

²⁶ Cf bibliographie (31)

En effet, le nombre d'aidants potentiels par personne âgée dépendante aura tendance à diminuer, du fait de la baisse du nombre d'enfants par famille et de l'éclatement géographique des familles. Il faut donc anticiper cette baisse d'aidant non professionnel en faisant progresser la coordination entre les professionnels du domicile.²⁷

B) Le médecin généraliste, acteur fondamental du soutien à domicile

Le médecin généraliste est un professionnel médical privilégié du domicile car il a un positionnement particulier envers les usagers. Il a noué une relation longue avec eux ainsi qu'avec l'entourage, et est le premier professionnel à les prendre en charge. Il connaît la personne, ses antécédents, ses pathologies, son environnement familial et également ses habitudes de vie, éléments très importants pour le soutien à domicile. C'est lui qui va orienter l'utilisateur vers un autre professionnel ou service à domicile et initier la prise en charge pluri-professionnelle. C'est donc naturellement que le médecin généraliste est tenu d'office pour responsable de la coopération au sein de l'équipe pluridisciplinaire, qu'elle soit permanente ou non.

Le généraliste, surtout pour la génération des personnes âgées d'aujourd'hui, est quelqu'un qui a énormément d'importance et dont l'avis compte parfois plus que les autres soignants. Il est donc fondamental pour les équipes des services à domicile et les familles, de collaborer avec le médecin généraliste pour discuter des questions autour du soutien à domicile quand celui-ci devient problématique.

Le rôle de coordination du médecin traitant dans le parcours de vie

L'instauration du dispositif du « médecin traitant » par la loi du 9 août 2004 portant réforme de l'assurance maladie, est révélatrice de la croissante demande, adressée aux médecins généralistes, de s'impliquer davantage dans la « coordination des soins » de leurs patients. Le médecin généraliste devient le médecin traitant, et est alors chargé d'organiser le « parcours de soins coordonnés » et de centraliser toutes les informations sur la santé du patient. Ce système est donc venu instaurer le rôle de premier coordonnateur au médecin traitant.

²⁷ Cf bibliographie (31)

Face à cela, l'article L. 4130-1 du Code de la Santé Publique précise les missions du médecin généraliste « de premiers recours », qui donnent une place importante au travail de coordination : « orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social ; assurer la coordination des soins nécessaires à ses patients ; s'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé ».

Cependant, selon une enquête de Aline Sarradon-Eck (2010), tous les médecins généralistes « n'aspirent pas à jouer ce rôle en permanence, certains voulant être de simples consultants, sans rôle de coordination ». Les médecins ont des positionnements très contrastés à ce sujet, et certains ne souhaitent pas avoir les contraintes administratives ou les formations qui découlent de ce travail de coordination.²⁸

Malgré cette disparité de points de vue, une enquête réalisée par la DREES démontre que la majorité des généralistes interrogés 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).²⁹

Un travail de coordination difficile

La difficulté dans le travail de coordination est que le médecin est souvent insaisissable au premier sens du terme. Il est difficilement joignable au téléphone, ou bien entre deux consultations, alors que justement les situations difficiles demandent un certain temps d'explications et de concertations.

Les médecins, la plupart du temps, ne sont pas disponibles pour une réunion de coordination avec les équipes du domicile. La seule possibilité de les rencontrer est de leur donner rendez-vous chez la personne âgée, mais de ce fait, ce n'est pas chose évidente pour les autres partenaires, qui doivent se rendre disponibles dans un temps incertain puisque la visite du médecin n'obéit pas à des horaires déterminés.

Selon une enquête de la DREES, deux tiers des médecins généralistes libéraux déclarent travailler au moins 50 heures par semaine. Ils passent 44 heures et 30 minutes auprès

²⁸ Cf bibliographie (25)

²⁹ Cf bibliographie (24)

des patients et consacrent en moyenne 5 heures et 30 minutes par semaine aux tâches de gestion et de coordination.³⁰ Cette mission représente 11% de leur activité professionnelle, ce qui est peu au regard des apports de la coordination au bien-être de la personne âgée à domicile.

Le médecin généraliste est donc souvent absent lors des discussions des situations complexes à domicile alors que c'est lui, bien souvent, qui va décider des décisions importantes telles que l'entrée en EHPAD. Le choix entre soutien à domicile et institution se fait selon trois critères : économique, social et médical ; et c'est souvent le médical qui prime.

Le cloisonnement des médecins avec le social

C'est un fait avéré que les médecins travaillent de façon relativement cloisonnée, plutôt avec leurs confrères ou avec les professionnels libéraux, mais peu avec le secteur social. Même quand il y a un SSIAD avec du personnel paramédical, la collaboration n'est pas évidente. L'élaboration commune des protocoles de soins reste donc une étape encore difficile à passer. A part quelques exceptions, comme toujours, la connaissance des mécanismes sociaux de l'aide à domicile ne leur est pas familière. Ce que l'on peut comprendre au vu de sa complexité, mais cela ne les encourage pas davantage à se rapprocher des services et à coopérer. Cette méconnaissance de l'ensemble des ressources disponibles sur un territoire les empêche d'assurer le rôle pivot auquel ils disent aspirer. Le travail de coordination se reporte alors sur les autres professionnels libéraux ou les services à domicile.

Les professionnels avec lesquels le médecin généraliste entretient régulièrement des échanges à propos d'un usager par téléphone, courrier, e-mail ou autres, constituent le « réseau professionnel informel », par opposition aux réseaux formels que sont les réseaux de santé, par exemple. La stabilité de ce réseau repose à la fois sur la « familiarité » qui se crée entre les acteurs, et sur une certaine « obligation » de coopérer pour assurer la prise en charge de l'usager et pour pérenniser leur partenariat.³¹

³⁰ Cf bibliographie (53)

³¹ Cf bibliographie (24)

Compte tenu de l'évolution des besoins de la population, les médecins généralistes devront de plus en plus gérer les limites de leur activité et « passer la main » à d'autres professionnels lorsque cela s'avère nécessaire. Pour conserver le rôle de pivot, il est tout à fait envisageable pour le médecin de coordonner les soins d'un petit nombre d'usagers qu'il aura choisi d'accompagner. Il est également important qu'il accroît sa connaissance des autres professionnels du territoire et de leurs compétences respectives, et qu'il consacre un temps d'échange avec eux pour discuter des modalités de leur coopération.

Conclusion sur les médecins généralistes

Ainsi, nous le voyons, les médecins traitants sont les premiers coordonnateurs professionnels des parcours de vie des personnes âgées dépendantes. Cette place naturellement occupée peut néanmoins être à l'origine de tensions avec les autres professionnels ou services à domicile, car ces derniers en attendront beaucoup de la part des médecins. Or, comme nous l'avons vu précédemment, ils n'y consacrent pas la majeure partie de leur activité professionnelle. Les autres acteurs vont donc se sentir « obligés » de compenser le manque de coordination ressenti, pour optimiser le soutien à domicile des personnes âgées dépendantes.

C) Les infirmiers libéraux et aides-soignants

Tout comme les médecins généralistes, les infirmiers libéraux, professionnels paramédicaux du domicile, côtoient souvent les usagers depuis un certain temps. Nous le voyons bien lors de la mise en place d'un SSIAD, la plupart des usagers souhaitent continuer l'accompagnement avec leur infirmier « familial » car ils ont instauré un rapport de confiance qu'ils ne souhaitent pas rompre. Ces professionnels du domicile connaissent aussi très bien les habitudes de vie des personnes et leur environnement familial, mais ont moins de connaissance que les médecins sur leurs pathologies et antécédents. En comparaison avec ces derniers, ils apportent plus de soutien relationnel et psychologique aux usagers et prennent plus de temps à domicile, même s'ils ont tout de même une charge de travail qui les empêche d'effectuer un travail de coordination optimal.

Les aides-soignants, professionnels paramédicaux intervenant à domicile par l'intermédiaire des SSIAD, sollicitent davantage les infirmiers libéraux que les médecins

car certains actes de leur profession respective se rapprochent. Une coopération entre ces deux familles est donc plus perceptible.

Les infirmiers libéraux sont donc des piliers non négligeables du soutien à domicile de la personne âgée dépendante.

D) L'aide à domicile : auxiliaire de vie sociale et aide-ménagère

L'aide à domicile, aide-ménagère et AVS, occupe une place particulière, aussi bien du point de vue quantitatif que qualitatif. C'est l'arrivée de cet intervenant au domicile, dans les années 1950, qui va amener l'émergence de la politique vieillesse du maintien à domicile. C'est sur cela que le rapport Laroque recommande de faire porter l'effort. Il sera même dénommé plus tard « le pivot du maintien domicile » et est, à l'époque, le premier maillon indispensable du soutien à domicile.

L'AVS apporte « un accompagnement et un soutien des personnes dans leur vie quotidienne : actes essentiels, activités de la vie ordinaire et activités sociales »³². Il est souvent la personne qui va le plus régulièrement chez les gens, qui est concrètement la mieux à même de connaître l'histoire de la vie de la personne aidée. Il est à la fois celui qui connaît le passé, les histoires familiales, mais aussi le présent, les attentes et les difficultés. De ce fait, il est un informateur de première importance pour la famille, le médecin, pour les autres intervenants professionnels et bénévoles, pour autant qu'elle sache se positionner par rapport à eux et que réciproquement toutes ces personnes lui reconnaissent effectivement ce rôle de pivot et cette fonction de « soignant de première ligne ». Ceci est malheureusement loin d'être le cas dans toutes les situations d'aide aujourd'hui, tellement l'image collective des aides à domicile reste proche de celle de la femme de ménage. Cette vision est plutôt dévalorisante alors que c'est le soignant du « quotidien » au sens de prendre soin.

Les aides-ménagères ont vu leurs compétences se diversifier. Au-delà de la nature domestique et matérielle de leur emploi, ils doivent désormais mobiliser des compétences relationnelles. Si en théorie cette nomenclature tendait à apporter plus de lisibilité au secteur, en pratique, elle n'a fait que renforcer les ambiguïtés qui le caractérisent, les frontières entre les différents intervenants à domicile étant floues et mal définies.

³² Cf bibliographie (13)

Par ailleurs, la fonction d'AVS est venue s'ajouter aux multiples vocables qui caractérisent les emplois du secteur de l'aide à domicile et favorisent donc le manque de lisibilité de l'offre. Pour éviter cette confusion, il serait intéressant de « fusionner » les deux métiers en un seul car, en réalité, les AVS effectuent certaines tâches ménagères à domicile, ils ont donc tout à fait les capacités de réaliser les deux fonctions.

E) L'ergothérapeute et le kinésithérapeute

L'ergothérapeute et le kinésithérapeute font partie des dernières professions libérales à avoir émergé. C'est une grande avancée pour la personne âgée dépendante car il s'agit non seulement d'une aide physique de la personne, mais aussi d'une aide à l'aménagement de l'environnement pour faciliter le soutien à domicile. L'ergothérapeute apporte les aides techniques nécessaires à l'autonomie de la personne : aménagement du mobilier, communication, habillage, hygiène, alimentation, devenant ainsi une sorte d'interface entre la personne en perte d'autonomie et son environnement. Il peut également concevoir et réaliser l'appareillage qui facilite l'accès à l'autonomie. Le kinésithérapeute a des missions proches de celles de l'ergothérapeute, mais peut également être sollicité pour la rééducation physique de la personne.

Chacun de ces professionnels du domicile travaille en étroite collaboration avec les autres intervenants. A titre d'exemple, les SSIAD et SPASAD élaborent des conventions de partenariat avec les deux professions pour assurer une parfaite coopération et coordination et ainsi offrir un parcours de vie de qualité à la personne âgée dépendante.

F) Conclusion sur les acteurs de la coordination

Sept intervenants professionnels principaux sont ici recensés. Pour parvenir à un soutien à domicile de qualité, une coordination doit se faire ressentir. Les intervenants ne peuvent se permettre de réaliser leur aide/soin chacun de leur côté car leurs compétences sont complémentaires et sont toutes utiles à la prise en charge globale de la personne.

Malgré la désignation naturelle du médecin généraliste en tant que responsable de cette coordination, chaque acteur doit y participer et coopérer pour y parvenir, sans mettre de côté l'aidant familial qui a un rôle central.

2. LES DISPOSITIFS DE COORDINATION

A ce jour, de nombreux dispositifs de coordination au service des personnes âgées dépendantes à domicile et des professionnels oeuvrant pour ces derniers, existent et vont même jusqu'à rendre l'offre des services illisibles autant pour les usagers et leur entourage que pour les professionnels.

Dans cette partie, nous nous focaliserons sur des dispositifs dont les enjeux et intérêts pour la personne âgée sont les plus lisibles, et qui nous permettent de prendre le recul nécessaire à la mise en place d'actions.

A) Les réseaux de santé gérontologiques

Le réseau est une notion connexe mais différente de la coordination gérontologique. La coordination nationale des réseaux a conçu une définition adaptée à la gérontologie : « le réseau constitue à un moment donné, sur un territoire donné, la réponse d'un groupe de professionnels à un ou des problèmes de santé prenant en compte les besoins des individus et les possibilités de la communauté ».

Les réseaux de santé ont été développés sous l'impulsion des pouvoirs publics, de façon très perceptible depuis les ordonnances Juppé de 1996. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades définit les réseaux de santé qui « ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge ». Ils assurent une prise en charge tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Il faudra attendre les années 2000 et en particulier la publication de cette loi pour que ces réseaux soient vraiment institutionnalisés.

D'après la circulaire du 15 mai 2007, les réseaux coordonnent les intervenants sanitaires et sociaux (professionnels libéraux, professionnels des établissements de santé, des établissements et services sociaux et médico-sociaux) afin d'optimiser le soutien à domicile des personnes âgées. A cet égard, ils ne se substituent pas à l'offre de soins existante mais visent à en améliorer l'efficacité. Les réseaux interviennent sur un territoire bien défini et doivent donc être étroitement articulés avec les autres dispositifs de coordination (CLIC, MAIA, etc.), avec l'HAD, les SSIAD, SAAD et SPASAD.

Le concept de réseaux de santé peut se définir comme la mise en place d'organisations, dès lors qu'elles dépassent le simple échange ponctuel d'informations entre des professionnels ou structures, dans la prise en charge de patients communs à ces intervenants. Le réseau peut être à la fois vecteur de partage de connaissance et d'échange d'informations.

Afin de fournir aux ARS des orientations nationales sur les évolutions attendues des réseaux de santé et de les accompagner dans leur mise en œuvre, la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) a élaboré un guide méthodologique en 2012 : « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ». Ce guide propose des orientations, visant à faire évoluer les réseaux de santé vers une mission d'appui aux médecins généralistes et aux équipes de premiers recours pour la prise en charge des situations complexes (notamment sur les aspects médico-sociaux), leur permettant de gagner du temps et de mieux orienter leurs patients.

Les coordinations gérontologiques et l'organisation en réseau doivent contribuer à effacer les frontières traditionnelles entre social, médico-social et sanitaire et inciter les professionnels de ces différents secteurs, à partir d'une réflexion sur la complémentarité de leurs pratiques, à travailler ensemble afin de parvenir à une globalité dans la prise en charge de la personne âgée dépendante.

Organisation des réseaux

Les réseaux sont pilotés par un coordonnateur d'appui qui est en charge du suivi des parcours des patients, en lien avec l'équipe de soins de premier recours. Il relève de deux types de profils principaux : professionnel de santé, notamment infirmier et/ou travailleur social. En complément de ce coordonnateur, une fonction de coordination institutionnelle peut être identifiée pour assurer l'animation et les liens avec les acteurs du territoire.

L'exercice coordonné des réseaux de santé peut prendre la forme de maisons de santé, de pôles de santé, de centres de santé, de cabinets de groupe, etc.

Dans les Hauts-de-France de nombreuses maisons de santé se créent et regroupent différents professionnels médico-sociaux. Par exemple, la maison de soins interdisciplinaires « Sano & Lontano » a vu le jour en 2017 et regroupe une psychologue,

un kinésithérapeute, une psychométricienne, une pédicure-podologue, une diététicienne, un enseignant Activités Physiques Adaptées et une ergothérapeute. Les différents membres de l'équipe se rencontrent de manière hebdomadaire afin de travailler ensemble, d'assurer leur formation continue et de maintenir une cohérence dans leur démarche de soin. Le but est d'apporter une prise en soin globale à la personne âgée dépendante, pour optimiser le plus possible son soutien à domicile. Pour cela, une évaluation, un recueil des difficultés au quotidien et un projet thérapeutique personnalisé sont réalisés afin de répondre aux besoins des personnes accompagnées.³³

B) Les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC)

Face à l'émergence des réseaux de santé, et pour répondre aux difficultés que rencontrent les personnes âgées dépendantes à domicile, le rapport de Paulette Guinchard-Kunstler de 1999 propose de créer « des bureaux d'informations et d'aide à la décision », qui deviendront les CLIC.

Les finalités de ces centres sont d'assurer la fonction de lieu d'accueil personnalisé quelle que soit l'origine de la demande, d'effectuer une évaluation pluridisciplinaire et de proposer l'élaboration d'un plan d'aide personnalisé qui intégrera les aides financières disponibles. Le personnel du CLIC s'appuie sur l'ensemble des structures sociales, sanitaires et médico-sociales, services et professionnels qui œuvrent auprès des personnes âgées pour mettre en adéquation les réponses offertes sur le territoire aux besoins des personnes. Le CLIC organise donc une prise en charge globale et coordonnée mettant en jeu la complémentarité des actions et des intervenants.

Les CLIC développent également des actions mobilisant les acteurs locaux, organisent des rencontres thématiques, groupes de parole, soutien aux aidants familiaux et réunions interprofessionnelles entre les acteurs du soutien à domicile.

Ces guichets uniques de proximité sont reconnus comme des structures sociales et médico-sociales dont le fonctionnement repose sur une autorisation du Conseil Général. Ils peuvent dépendre de différents promoteurs : associations, centres communaux d'action sociale, conseils généraux, hôpitaux, etc. Chaque promoteur détermine la zone d'intervention du CLIC et son projet social, soumis au Conseil Général pour labellisation.

³³ <https://www.sano-lontano.fr>

Il existe trois niveaux de labellisation des CLIC, définis dans le cahier des charges du 18 mai 2001 :

- Niveau 1 : missions d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil et de soutien aux familles ;
- Niveau 2 : missions du niveau 1, missions d'évaluation des besoins et élaboration du plan d'aide personnalisé ;
- Niveau 3 : missions du niveau 2, missions de mise en œuvre, de suivi et d'adaptation du plan d'aide personnalisé.

Le cahier des charges précise également qu'à terme, tous les CLIC doivent atteindre le dernier niveau de labellisation.

Etat des lieux des CLIC

Un état des lieux national des CLIC a été réalisé par l'association de coordinateurs et coordinations locales (ANC.CLIC) en 2016. L'ANC.CLIC représente la tête de réseau et interlocutrice privilégiée auprès des acteurs et institutions locales et nationales, dans la promotion des missions des CLIC.

Sur l'ensemble du territoire de France métropolitaine et Outre-mer, 480 CLIC ont été recensés et les enquêtes de terrain réalisées ont montré que des structures CLIC continuent de se créer sur les territoires. L'enquête a également permis de constater que la moitié des structures sont associatives et que 80% sont labellisées de niveau 3. L'ANC.CLIC ajoute : « A l'heure où des CLIC sont encore malmenés tandis que d'autres s'inscrivent résolument dans les nouvelles dynamiques de parcours, de coordination et d'intégration, il apparaissait indispensable d'augmenter les connaissances sur les CLIC, pour mieux identifier leur place aujourd'hui et préparer demain ». ³⁴

La pratique de rencontres entre CLIC d'un même département est bien ancrée puisque 90% d'entre eux se retrouvent régulièrement. Cependant, lorsque l'on change d'échelle, on constate qu'au niveau national, près de la moitié des structures interrogées n'adhère à aucune association ou fédération. Cette situation interroge sur la disposition des structures de terrain à s'inscrire dans les débats liés aux politiques nationales de l'autonomie.

³⁴ Cf bibliographie (47)

Si les missions des CLIC correspondent bien à des besoins identifiés de coordination entre les intervenants du secteur sanitaire, social et médico-social autour des personnes âgées dépendantes, leur périmètre, leurs missions, leur zone d'intervention et l'implication des conseils généraux apparaissent très hétérogènes. C'est dans ce contexte qu'intervient le déploiement des MAIA, dont l'enjeu est de « mettre fin aux difficultés rencontrées par les personnes âgées et leurs familles face à une multitude de services présents sur les territoires mais insuffisamment articulés et n'aboutissant pas à une prise en charge suffisamment coordonnée ». ³⁵

Par ailleurs, ces structures souffrent de « l'effet ciseau », car elles doivent faire face à une augmentation des besoins de la population âgée, tout en subissant une stagnation voire une baisse de leurs dotations départementales. « Pourtant, on investit énormément dans d'autres dispositifs », note le président de l'association ANC.CLIC, Richard-Pierre Williamson. Il ajoute à cela qu'« il faut aller vers un décroisement, une convergence des dispositifs et des financements ». Ce constat, maintes fois énoncé par les acteurs du parcours des personnes âgées, ne pourra devenir réalité qu'à la condition d'une « nécessaire intégration au niveau des politiques nationales », reconnaît Marie-Aline Bloch, professeur à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique de Rennes. ³⁶ Nous reviendrons sur cette idée de convergence dans la suite.

C) Les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)

Le rapport de la Cour des comptes de 2012 rappelle les insuffisances en matière d'organisation de la coordination gériatrique et de cohérence entre dispositifs. Il préconise « des adaptations structurelles majeures d'un dispositif organisé de manière verticale au bénéfice d'une approche transversale centrée autour de la personne et mobilisant les compétences des différents acteurs selon une dynamique partagée ». ³⁷

Pour palier ce défaut de coordination, les MAIA, issues du Plan Alzheimer 2008 - 2012, ont vu le jour en 2009. Selon la CNSA : « leur création repose sur le constat d'une fragmentation de la prise en charge des personnes âgées, tant pour l'accessibilité aux

³⁵ Cf bibliographie (14)

³⁶ Cf bibliographie (6)

³⁷ Cf bibliographie (37)

soins et aux aides que pour le fonctionnement des structures et des services, particulièrement problématique dans la situation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. D'autres structures de coordination ont déjà été mises en place, telles les [CLIC] et les réseaux gérontologiques, sans qu'aucune ne soit légitimée par l'ensemble des services d'un territoire pour suivre la personne tout au long de son parcours. »³⁸

Ces dispositifs ont été déployés par les ARS et adossés à des structures médico-sociales existantes. Au niveau national, les MAIA ont été accompagnées par la CNSA pour leur développement. Leur but est de permettre une prise en charge pluridisciplinaire, une meilleure réponse aux besoins et de simplifier le parcours de vie des usagers et de leurs aidants.

On passe donc d'une superposition de logiques individuelles centrées sur la clinique (niveau micro), à une logique collective de résolution de problème par une « organisation stable qui assure une couverture complète des besoins de santé d'une population particulière regroupant l'ensemble de services mis en œuvre sur un territoire, par une organisation, qui les rassemble sous un même pouvoir de décision » (niveau méso).³⁹

Les MAIA travaillent autour de 6 axes : concertation, guichet intégré, gestion de cas, évaluation multidimensionnelle des besoins, plan de service individualisé et système d'information partagé. La concertation constitue la force des MAIA car cela permet un décloisonnement des secteurs et une construction d'un projet commun entre tous les acteurs (table de concertation tactique), décideurs et financeurs (table de concertation stratégique).

Le guichet intégré, comme les CLIC, constitue l'accès de proximité à l'accueil et à l'information, à partir duquel la personne est orientée vers la ressource adaptée. C'est un processus commun aux différentes structures du territoire pour permettre des réponses cohérentes entre les structures, ce qui veut dire que peu importe la « porte d'entrée » à laquelle s'adresse la personne, la demande doit être analysée de la même façon. Le guichet intégré ne peut se mettre en place qu'après un travail préalable d'élaboration d'outils spécifiques et de procédures communes : un annuaire partagé, un référentiel des missions différenciées existant sur le territoire, des critères d'inclusion dans les services

³⁸ Cf bibliographie (48)

³⁹ Définition de l'intégration des services proposée par Michel Frossard, économiste et directeur du centre pluridisciplinaire de gérontologie à l'Université de Grenoble

du territoire, un outil multidimensionnel d'évaluation et d'analyse des situations et un système d'information partagé.

A titre d'exemple, un « gérontoguide » a été mis en place en 2018 par Eollis, structure regroupant une MAIA, un CLIC, un service de soins palliatif, un réseau de santé gériatrique et un espace ressources cancer. Ce guide recense l'ensemble des structures et services existants sur le territoire, au service des personnes âgées dépendantes et est accessible via un site internet.

L'intégration, mot clé des MAIA

La coordination au sein d'un dispositif intégré représente un moyen collectif d'articulation des coopérations fonctionnelles, dans un objectif de réduction de la complexité. La coordination est basée sur la volonté des professionnels et est assurée généralement par un seul acteur, tandis que l'intégration engage l'ensemble des acteurs sur une approche populationnelle. La méthode d'intégration intègre donc la fonction de coordination.⁴⁰

Les MAIA ont été créées pour rechercher l'intégration de tous les acteurs amenés à travailler auprès des personnes âgées vivant à domicile. Le cahier des charges des MAIA, approuvé par décret en 2011, précise que « l'intégration cherche à répondre à la fragmentation du système qui se traduit par une discontinuité du service rendu, par l'existence de doublons ou de réponses redondantes ».

Les MAIA permettent donc d'allier les dispositifs actuels et de s'appuyer sur eux dans un objectif d'intégration territoriale, sans accroître l'existant pour ne pas rendre l'offre encore plus illisible. Bien au contraire, ces structures ont pour objectif d'améliorer la lisibilité du système d'aide et soins.

La gestion de cas

Une MAIA est gérée par un « pilote », qui est une personne salariée par la structure porteuse sélectionnée par l'ARS, à qui il revient d'organiser la concertation entre acteurs et d'animer le travail en commun.

⁴⁰ Cf bibliographie (35)

En plus de ce pilote, le cahier des charges précise que « pour les personnes en situation complexe, les dispositifs intégrés MAIA permettent une intervention spécifique et intense. [Elles] proposent, en effet, une nouvelle compétence professionnelle, celle de la gestion de cas. Les gestionnaires de cas utilisent notamment des outils spécifiques d'évaluation et de planification pour assurer le meilleur suivi possible du parcours de vie et de soins. Leur intervention prend toute sa valeur grâce à la mise en œuvre d'un système d'information partagé ».

La gestion de cas n'est pas seulement une nouvelle compétence mais est un nouveau métier au bénéfice des personnes âgées dépendantes en situation complexe, qui nécessitent d'avantage d'aide et d'accompagnement sur tous les champs : sanitaire, social et médico-social. Les gestionnaires de cas assurent le suivi de 40 personnes maximum par une évaluation globale des besoins à domicile, la mise en place d'un parcours de vie, la coordination et l'ajustement des interventions en fonction de la situation.

L'avenir du dispositif semble prometteur car la plupart des études montrent que le risque d'hospitalisation diminue et le stress des aidants également. Par ailleurs, l'augmentation de personnes ayant des besoins multiples et vivant à domicile est un facteur de leur développement et de leur évolution.

Cependant, une évaluation des dispositifs MAIA réalisée en 2016 démontre que la gestion de cas constitue le principal levier de ces dispositifs, contrairement au guichet intégré. Le risque est donc la réduction des MAIA à la gestion de cas et ainsi une approche populationnelle restreinte aux situations complexes.

Conclusion sur les MAIA

De légères incompréhensions sur l'organisation du système de santé se font ressentir par la création des dispositifs d'appui à la coordination innovants que sont les MAIA. En effet, elles ont été créées à la suite des CLIC, structures présentes sur le terrain depuis 10 ans et qui ont eu le temps de couvrir le territoire national grâce au maillage effectué par les conseils généraux, alors que ses missions, très proches, auraient pu être intégrées à ces derniers.

Par ailleurs, certains conseils généraux présentent des difficultés financières et se retrouvent contraints de fermer des CLIC, alors que les MAIA sont financées par l'argent de l'Etat, via la CNSA. Ainsi, une différence budgétaire existe en plus d'un pilotage différent : l'un par les conseils généraux et l'autre par les ARS. Cette organisation fait preuve d'incohérence, ce qui ne facilite pas la lisibilité de l'offre pour les personnes âgées dépendantes.

De même, l'acronyme initialement choisi pour définir les MAIA n'a aujourd'hui plus de sens car elles ont élargi leurs compétences à toutes les personnes âgées et non plus seulement au malades d'Alzheimer. Cela peut également justifier le manque de compréhension des personnes âgées et de leurs aidants lorsqu'ils entendent parler des MAIA.

D) Les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA)

Les PTA ont été mises en place par la Loi de Modernisation de notre Système de Santé de 2016 afin de venir en aide aux professionnels de premier recours pour gérer les situations complexes.

Les principales missions ont été définies par décret⁴¹ et par le cahier des charges publié en avril 2018 et sont les suivantes :

- L'information et l'orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire (guichet unique) ;
- L'appui à l'organisation des parcours complexes, pour une durée adaptée aux besoins du patient. Cette mission comprend :
 - L'évaluation sanitaire et sociale de la situation et des besoins du patient ainsi que la synthèse des évaluations ;
 - L'appui à l'organisation de concertation pluri-professionnelle ;
 - La planification de la prise en charge, le suivi et la programmation des interventions auprès du patient, dont l'organisation des admissions et sortie des établissements en veillant à favoriser le maintien à domicile ;
 - L'appui à la coordination des interventions autour du patient.
- Le soutien aux pratiques et initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination.

⁴¹ Cf bibliographie (15)

L'enjeu des PTA est donc d'améliorer l'articulation entre les dispositifs d'appui existants en s'appuyant sur ces derniers, et non pas en en créant de nouveaux. Le but est d'aboutir à une organisation territoriale plus intégrée, tout comme les MAIA.

Les PTA s'adressent en premier lieu aux professionnels et acteurs de la prise en charge de patients, qu'ils interviennent dans le domaine sanitaire (médecine de ville et hospitalier), médico-social ou social, avec une priorité donnée aux médecins généralistes. Il ne s'agit pas d'un service grand public, néanmoins, il peut arriver que des patients ou aidants sollicitent la plateforme à la demande du médecin traitant. Dans tous les cas le médecin traitant est informé de la sollicitation de la plateforme.

Un numéro de téléphone unique

La PTA constitue la porte d'entrée unique vers les différents services d'appui à la coordination du territoire pour les professionnels ayant besoin de solutions concrètes aux difficultés qu'ils rencontrent dans la prise en charge et l'accompagnement de personnes en situation complexe. L'objectif-cible est que le standard téléphonique de la PTA soit progressivement commun avec les autres services d'appui à la coordination présents sur le territoire, pour offrir davantage de lisibilité aux professionnels et acteurs de santé.

La réussite des PTA à travers le numérique

L'outil numérique semble essentiel pour assurer la viabilité et le bon fonctionnement des PTA car il permet d'assurer un partage efficace des informations entre les acteurs.

Le décret du 4 juillet 2016⁴² précise que « chaque plateforme territoriale d'appui est équipée d'un système d'information unique et partagé par chacune des composantes de la plateforme et accessible par les professionnels au travers de leur propre système d'information ».

En effet, le système d'information partagé permettra à l'ensemble des acteurs de recevoir les mêmes informations, au même moment sur un patient. De ce partage d'informations découlera une meilleure connaissance du patient et de son parcours afin d'adapter la prise

⁴² Cf bibliographie (15)

en charge à tout moment et ainsi, éviter les doublons et les erreurs dans le parcours du patient.

L'expérimentation des outils numériques permettront d'alimenter les PTA de demain afin que ces dernières puissent offrir tout le potentiel qu'elles ont, perdurer dans le temps et ainsi s'étendre sur l'ensemble du territoire.

Conclusion sur les PTA

Nous retrouvons ici des points communs avec les dispositifs MAIA qui, de même, cherchent à articuler les différents dispositifs sans se substituer à ces derniers. La différence étant que l'un s'adresse aux usagers et leur entourage, et l'autre aux professionnels. Le dépôt de candidature étant clos depuis février 2019, nous n'avons pas assez de recul, à ce jour, pour évaluer les PTA.

E) Le dispositif Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA)

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé a mis en place un dispositif innovant qui s'adresse aux personnes âgées de 75 ans et plus, dont l'autonomie est susceptible de se dégrader pour des raisons d'ordre médical ou social : le dispositif PAERPA. L'expérimentation a débuté en 2014 et arrivera à son terme fin 2019. Selon Dominique Libault, président du comité national de la démarche, un passage du dispositif expérimental au droit commun sera réalisé. Il déclare : « Aujourd'hui, on s'aperçoit de la nécessité absolue de cette stratégie, car c'est la seule qui permettra de faire face aux besoins nouveaux de la population ». ⁴³

La démarche, comme les autres dispositifs de coordination, a pour objectif de maintenir l'autonomie des personnes âgées : « Son rôle est de faire en sorte que chaque Français , âgé de 75 ans et plus, reçoive les bons soins par les bons professionnels, dans les bonnes structures au bon moment, le tout au meilleur coût ». ⁴⁴ Toutefois, pour assurer sa bonne intégration au sein des autres (nombreux) dispositifs, la formation des professionnels de santé, et notamment des libéraux, apparaît comme un élément

⁴³ Cf bibliographie (9)

⁴⁴ Cf bibliographie (54)

essentiel. Par ailleurs, le rôle des ARS sur le volet financier et sur l'accompagnement des dispositifs dans la durée est également important pour leur déploiement.

Le dispositif est articulé autour de 5 axes :

- Renforcer le soutien à domicile,
- Améliorer la coordination des intervenants et des interventions,
- Sécuriser la sortie d'hôpital,
- Éviter les hospitalisations inutiles,
- Mieux utiliser les médicaments.

Dans le cadre de la mise en œuvre des expérimentations PAERPA, la HAS a élaboré un modèle de Plan Personnalisé de Santé (PPS), à la demande du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. « Le PPS est un plan d'action concernant les personnes âgées en situation de fragilité et/ou atteintes d'une ou plusieurs maladie(s) chronique(s), et nécessitant un travail formalisé entre acteurs de proximité. Il s'agit de favoriser la prise en charge en équipe pluriprofessionnelle dans un cadre de coopération non hiérarchique. Ce plan d'action fait suite à une évaluation globale de la situation médicale, psychologique et sociale de la personne afin d'identifier les situations à problèmes. Il débouche sur un suivi et une réévaluation ». ⁴⁵ Autrement dit, il s'agit d'un projet de vie reprenant les projets de soins et d'aides à apporter.

Etat des lieux des PAERPA

Sophie Martinon, directrice générale de l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP), fait un point sur le bilan des PAERPA, qui a mis en évidence une montée en charge des démarches malgré de fortes disparités selon les territoires. Face à cette croissance, des freins persistent, notamment sur le volet des systèmes d'information qui doivent encore être développés. La question du modèle de financement devra aussi se poser, pour mobiliser les crédits de la manière la plus efficiente.

Une étude a été réalisée en région Centre-Val de Loire et révèle que 1500 repérages ont été réalisés entre 2014 et 2018, dont 700 ont donné lieu à l'ouverture d'un PPS. Au total, près de 600 professionnels se sont engagés dans l'expérimentation : 45% de pharmaciens, 38% de médecins généralistes, 36% d'infirmiers libéraux et 13% de kinésithérapeutes.

⁴⁵ Cf bibliographie (51)

Parallèlement, deux « sous-projets » ressortent de l'expérimentation PAERPA : les Coordinations Territoriales d'Appui (CTA) et les Coordinations Cliniques de Proximité (CCP).

a) Les Coordinations Territoriales d'Appui (CTA)

Ce dispositif a pour objectif premier de maintenir l'autonomie des personnes âgées de 75 ans et plus dans leur cadre de vie habituel, en rapprochant et mettant en cohérence les approches sanitaires, médico-sociales et sociales. Pour accompagner cette démarche, les CTA se tiennent à la disposition des professionnels pour les assister dans la mise en œuvre du « parcours santé des aînés ».

Ainsi, les CTA viennent en appui des professionnels de santé pour les aider à :

- Repérer les signes de risque de perte d'autonomie,
- La création des coordinations cliniques de proximités,
- L'élaboration des PPS,
- Faciliter l'accès aux droits,
- Renforcer le lien ville/ hôpital.

Tout comme les PTA, les CTA ne sont pas de nouvelles structures et mobilisent les systèmes de coordination et d'intégration déjà existants sur le territoire. La DGOS a notamment reconnu une CTA des Hauts-de-France en tant que PTA. En revanche, elles n'interviennent pas uniquement à la demande des professionnels, mais également des patients et des aidants.

b) Les Coordinations Cliniques de Proximité (CCP)

Ce projet a pour objectif de tester un mode d'organisation des soins de premiers recours pour les personnes âgées de 75 ans et plus pouvant être encore autonomes mais dont l'état de santé risque de s'altérer. Le but est de soutenir les personnes âgées dépendantes à domicile le plus possible, et de limiter le recours inapproprié aux urgences.

Une cellule clinique de proximité rassemble un médecin traitant, un infirmier, un pharmacien et, le cas échéant, d'autres professionnels de santé (kinésithérapeute, par exemple). Chacun de ces professionnels est choisi par le patient lui-même. Cette cellule

doit entretenir des liens étroits avec la personne âgée et les aides à domicile de façon à être alertée en cas de problème.

Tout comme la CTA, la CCP élabore un PPS qui doit être facilement consultable par les autres professionnels et actualisé à chaque évolution de la situation.

Le fonctionnement de cette cellule suppose que des outils de transmissions d'informations soient opérationnels, sécurisés et utilisés par tous. Il est donc nécessaire de mettre en place des formations communes.

A ce jour, aucun retour d'expérience n'a été fait sur ce dispositif car il est en cours de mise en place.

F) Conclusion sur l'évolution des dispositifs de coordination

Face à la pluralité des dispositifs de coordination et à la substitution des missions de chacun, malgré une revendication du contraire par la législation, la solution qui s'avère être la plus adéquate et intéressante pour faciliter le système, est la **fusion** de tous ces dispositifs.

Cette solution a été proposée par la Fédération nationale des dispositifs de ressources et d'appui à la coordination des parcours en santé (FACS), mais l'amendement au projet de loi de Santé présenté le 14/03/2019 en commission des affaires sociales a été rejeté par le Gouvernement. Celui-ci avait pour objet de fusionner les CLIC, les MAIA et les PTA dans une logique de lisibilité de l'offre existante.

En réponse à ce rejet, Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé, s'est dite « très favorable » à la démarche sur le fond mais a exprimé des réserves sur la forme : « Nous savons que les professionnels et les usagers ont du mal à se retrouver dans les dispositifs » mais la proposition « mériterait d'être retravaillée sur certains points » et notamment sur « le périmètre de cette fusion qui n'inclut pas les réseaux de santé », qui ont « naturellement vocation à intégrer ce dispositif ». La ministre s'interroge également sur la place des CLIC au sein de cette fusion car ces structures relèvent des départements

et « ne peuvent donc pas être traitées de la même façon que les autres dispositifs ». Le calendrier de mise en œuvre de cette fusion doit également être retravaillé.⁴⁶

Un autre amendement reprenant ces objections sera donc proposé lors d'une séance publique.

La FACS travaille également sur les métiers dédiés à la coordination, en plus des dispositifs, avec pour objectif de mettre en cohérence les formations existantes en les convergeant.

III. LES SOLUTIONS POUR UNE COORDINATION RÉUSSIE

1. LES OUTILS AU SERVICE DE LA COORDINATION

A ce jour, de nombreux outils existent pour permettre une coordination performante entre les professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux à domicile. L'objectif, pour répondre à la problématique, est d'exploiter certains de ces outils de façon efficiente et d'en créer de nouveaux, toujours dans une recherche d'amélioration de la performance existante.

Nous aborderons en premier lieu des outils « classiques », créés dans les débuts du soutien à domicile, puis nous ferons un point sur certaines innovations encourageantes pour la coordination des professionnels.

A) Le classeur de liaison, outil « traditionnel » de coordination

Le classeur de liaison, premier outil de coordination utilisé depuis de nombreuses années, est tout simplement un classeur « papier » qui comporte, entre autres, les informations administratives et médicales de l'usager, le projet de vie personnalisé, les coordonnées des intervenants professionnels et de l'entourage, et les transmissions. Ce type d'outil matériel est utilisé principalement par les services d'aides et de soins à domicile et est accessible au domicile de la personne. Il permet une centralisation des données concernant l'usager, ce qui favorise une prise en compte globale des soins et aides prodigués à la personne par chaque intervenant.

⁴⁶ Cf bibliographie (8)

Beaucoup de professionnels sont satisfaits de l'outil car il est simple d'utilisation et ne demande pas beaucoup d'efforts administratifs : simplement à écrire les informations à transmettre aux autres professionnels. L'effort chronophage que certains apprécient moins est qu'il doit être mis à jour régulièrement et « entretenu », car c'est un outil matériel qui s'use et se dégrade.

Le classeur de liaison a montré dans la majorité des cas qu'il était très efficace et qu'il permettait une réelle coordination dans la prise en charge de la personne. Une expérimentation réalisée dans le Jura avec des acteurs de terrain a montré que 75% des professionnels remplissent le classeur et 81% le consultent. ⁴⁷

Mais l'outil présente un risque non négligeable : la non-confidentialité des données. En effet, il est à disposition de chacun, intervenants professionnels, aidants comme visiteurs, ce qui implique que les données inscrites sont accessibles par tous. L'AVS, par exemple, n'a pas le droit dans le cadre de son intervention d'accéder aux données médicales, et l'utilisateur peut, dans tous les cas, ne pas avoir envie que l'un de ses proches ou de ses intervenants professionnels ait accès à des informations le concernant.

Aucun élément ne permet de sécuriser la confidentialité des données, ce qui est un véritable obstacle à l'utilisation du classeur de liaison, malgré l'utilité dont il fait preuve.

B) La coopération formalisée par des conventions de partenariat

Les conventions de partenariat sont également des outils mis en place depuis très longtemps, et permettent de formaliser la coopération entre deux ou plusieurs structures/professionnels. Coopération qui, nous l'avons vu, est essentielle pour une bonne coordination.

Une convention est un document reprenant les obligations respectives de chacune des parties prenantes, dans le but d'instaurer une relation professionnelle « symbiotique ».

Ce document peut sembler moins performant que les autres outils de coordination car c'est un simple support papier reprenant les « règles du jeu » de la coopération, sans pour autant la rendre opérationnelle.

⁴⁷ Cf bibliographie (1)

Toutefois, ce qui est intéressant dans l'établissement d'une convention de partenariat, c'est que pour la rédiger il faut a minima une rencontre entre les partenaires. Cette rencontre implique une compréhension des objectifs et des intérêts respectifs pour la personne accompagnée, une intégration de la culture professionnelle de chacun et une définition du cadre de la coopération, qui sont les éléments clés d'un travail de coopération et de coordination réussi.

C) Les réunions de concertation

Rien de tel, comme exprimé ci-dessus, que la communication orale pour une coordination interprofessionnelle productive. Les réunions de concertation entre professionnels sont indispensables lorsqu'ils prennent en charge un usager commun. En effet, la concertation physique permet d'obtenir davantage de réponses à des interrogations, de points d'accord sur le cadre d'une prise en charge commune, ou encore de solutions à des difficultés rencontrées.

Même si les déplacements physiques des professionnels ne sont pas toujours facilement réalisables, il n'en est pas moins qu'il s'agit du plus précieux moyen de coordination. Il est évident que cela prend du temps sur l'activité de chaque professionnel à court terme, nous l'avons vu précédemment avec les médecins généralistes qui peinent à prendre sur leur temps de travail pour se réunir avec les autres professionnels. Mais cela fait gagner du temps à long terme et, surtout, cela améliore grandement la qualité des prises en charge des usagers, objectif à ne jamais perdre de vue.

Conclusion intermédiaire sur les premiers outils évoqués

Nous le voyons, c'est dans la simplicité que l'on trouve, parfois, une grande efficacité. Les outils que nous venons d'aborder sont, certes, traditionnels mais peuvent encore être utiles aujourd'hui pour aider les professionnels à coopérer et à coordonner leurs actions. Evidemment, cette utilité dépend en grande partie de ces derniers et de l'exploitation qu'ils en font.

D) La télémédecine, enjeu clé de l'amélioration de la coordination

Avec l'émergence de la télémédecine en 2018, et plus particulièrement de la téléconsultation, la problématique de déplacements des professionnels pour se concerter peut être surmontée.

En effet, la téléconsultation permet à un professionnel de santé, à ce jour uniquement le médecin traitant, de communiquer avec la personne âgée et les intervenants, à distance. Cet outil solutionnerait beaucoup de problèmes de coordination car le médecin n'aurait plus la contrainte de se déplacer à domicile (ou ailleurs) pour discuter avec les professionnels au sujet de la prise en charge d'un usager.

Toutefois, quelques contraintes existent d'un point de vue technique : la téléconsultation nécessite la mise en place d'une tablette numérique au domicile du patient et d'un logiciel ou d'une application sécurisée, un fonctionnement correct du réseau local, et des formations pour les professionnels. Par ailleurs, il est important de bien informer l'utilisateur sur l'outil pour qu'il en comprenne les intérêts et qu'il ne se sente pas « envahi » par la technologie. ⁴⁸

Afin d'accompagner la mise en place de cette innovation, et dans le cadre du programme régional de transformation digitale du système de santé, l'ARS Hauts-de-France a ouvert un service numérique régional le 28 juin 2019 pour la réalisation d'actes de téléconsultation. ⁴⁹ Parallèlement, la HAS a livré des bonnes pratiques pour le déploiement de la télémédecine le 20 juin 2019, accompagnées d'une fiche d'information pédagogique à destination des personnes prises en charge.

L'utilisation des outils numériques par les personnes âgées d'aujourd'hui

« Entre 2007 et 2010, la part des septuagénaires connectés à internet depuis leur domicile a plus que doublé et ce chiffre va continuer à progresser fortement dans les années qui viennent, au fur et à mesure de l'entrée dans le 3ème âge de nouvelles générations, plus familières des nouvelles technologies de l'information et de la communication ». Les usages numériques progressent très rapidement au sein de la population des plus de 50

⁴⁸ Cf bibliographie (11)

⁴⁹ Cf bibliographie (4)

ans, « en France, plus d'un tiers des clients du e-commerce appartiennent aujourd'hui à la tranche des 50-70 ans ». ⁵⁰

Avec l'arrivée de l'ère du numérique et de l'électronique il y a 30 ans, nous pouvons affirmer que la génération des 50-60 ans d'aujourd'hui, donc les seniors de demain, se sera déjà bien imprégnée de la culture du numérique et des nouvelles technologies. L'usage du numérique lorsqu'ils seront âgés sera donc plus aisé que les personnes âgées d'aujourd'hui. Mais ce sont plutôt pour les seniors « d'après-demain » (génération des 40 - 50 ans), que le numérique sera pleinement ancré dans les habitudes de vie.

L'émergence des nouvelles technologies au service des personnes âgées a donc tout son sens pour les années à venir. L'acculturation du numérique se fait progressivement, voire de manière exponentielle.

Par ailleurs, ces futurs seniors sont très exposés aux usages du numérique par leur entourage. Nous pouvons ainsi imaginer qu'ils seront aidés par leurs enfants et petits-enfants, nés à l'ère numérique et que cela facilitera l'utilisation des nouvelles technologies au service du soutien à domicile.

E) Les réseaux sociaux professionnels

En lien avec la montée du numérique, des initiatives ont vu le jour ces dernières années pour répondre aux difficultés de coordination rencontrées par les professionnels. A l'heure où les réseaux sociaux font leur preuve en termes de communication et d'échanges instantanés, les professionnels s'en inspirent pour créer leurs propres réseaux sociaux professionnels.

A titre d'exemple, LISA est un outil web et mobile développé dans le cadre du dispositif PAERPA, permettant à un professionnel de rejoindre le réseau des acteurs intervenant auprès des personnes qu'il suit. L'outil permet de connaître les professionnels qui interviennent auprès de l'usager, et d'avertir ou d'être averti en cas de modifications dans l'organisation de la prise en charge. Il s'adresse à tous les professionnels médicaux, sociaux et médico-sociaux intervenant auprès des personnes âgées de manière régulière ou ponctuelle à domicile. ⁵¹

⁵⁰ Cf bibliographie (31)

⁵¹ <https://www.lisa.sante-idf.fr>

Autre exemple, le 5 mars 2019, l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur lance l'Agora social club, un réseau social destiné aux acteurs de la santé, visant à faciliter les échanges de pratiques et développer des projets communs, comme la création d'une maison de santé par exemple. L'ARS précise aux professionnels intéressés qu'« ils pourront dans cet espace "sécurisé" conduire et animer un collectif de travail, se former et accéder à des informations, partager des solutions et des pratiques, communiquer sur leurs actions, trouver des contacts et "se donner rendez-vous" ». ⁵²

F) Les systèmes d'information communs

Toujours en lien avec la montée en charge du numérique, il convient de faire des efforts également dans le déploiement des Systèmes d'Information (SI) qui, nous l'avons vu, sont indispensables pour le fonctionnement de certains dispositifs de coordination.

Un SI, dans le secteur sanitaire et médico-social, est un ensemble organisé de ressources, permettant de collecter, stocker et traiter des données concernant un patient/usager. Cet outil permet aux différents services et établissements médico-sociaux une gestion administrative optimale, une fluidification des parcours des usagers, et une dématérialisation des dossiers usagers.

Selon le guide méthodologique de la DGOS sur les réseaux de santé (2012), un SI doit être communicant et intégré. Ces deux caractéristiques sont essentielles pour permettre aux différents acteurs d'agir dans un cadre commun pour l'accompagnement des parcours de vie des personnes, sans nécessité de multiplier les applications et interfaces « techniques ». L'outil doit également répondre aux exigences imposées par l'intégration des soins au sein d'une organisation en réseau. Il doit être conçu pour articuler des processus métiers coopératifs relevant de différentes typologies d'activités : soins, services d'aide à la personne, appui à la coordination ; délivrés par des structures indépendantes et régies par des cadres règlementaires différents. Le SI doit permettre l'élaboration d'un cadre d'actions partagé formalisé dans un projet de vie personnalisé, élément central dans la prise de décision pluridisciplinaire et globale de la prise en charge coordonnée. Enfin, il doit être doté d'un outil de messagerie sécurisée qui permet la transmission d'informations par voie électronique, avec une identification certaine de l'émetteur et du receveur. ⁵³

⁵² Cf bibliographie (5)

⁵³ Cf bibliographie (39)

Les premiers SI naissent dans le secteur sanitaire et sont aujourd'hui très bien exploités dans les cliniques et les hôpitaux alors que dans le secteur médico-social, le déploiement des SI n'a, pendant longtemps, pas suivi la même évolution.

Aujourd'hui, « la stratégie numérique en santé fait progresser sanitaire et médico-social à la même vitesse ». En effet, comme l'explique Sophie Martinon, directrice générale de l'ANAP, la feuille de route nationale du numérique en santé lancée début 2019 inclut « dans une même dynamique le sanitaire, le social et le médico-social ». Elle ajoute que le numérique est « vraiment un enjeu sur la qualité du service rendu aux usagers ». Concernant les systèmes d'information, la directrice de l'ANAP constate que l'utilisation de ces outils permet un « service plus adapté aux besoins, plus performant [et] plus pertinent » et que « si demain on veut parler du parcours, de l'utilisation du Dossier Médical Partagé (DMP) par tous les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux, [...] cela passe aussi par une mise à niveau des organisations, des équipements, de l'appropriation du sujet numérique. C'est un enjeu majeur que le médico-social soit pleinement intégré dans cette dynamique ». ⁵⁴

L'évaluation des dispositifs de systèmes d'information les plus aboutis montre toutefois certaines difficultés : « Les professionnels intervenants, notamment les professionnels de santé disposant par ailleurs de leur propre système de gestion de dossiers patients, estiment que les dossiers partagés proposés sont contraignants : double saisie avec leur propre logiciel, multiplicité des applications puisque chaque réseau propose sa propre application, difficulté à s'approprier ces applications conçues dans des logiques différentes, faible nombre de patients concernés au regard de leur patientèle. Ces systèmes sont fermés, et s'adaptent mal aux besoins de l'organisation en réseau, avec de fait une tendance à cloisonner les organisations dans des outils spécifiques (et introduisant potentiellement des ruptures de communication pour un même patient, entre professionnels membres et non membres du réseau) ». ⁵⁵

Exemple d'un système d'information

Sicodom, dont l'acronyme signifie « Système d'Information pour la Coordination à Domicile », est un outil conçu par le Groupement Régional d'Appui au Développement de la e-santé du Grand-Est, en faveur de la coordination des acteurs du domicile. ⁵⁶

⁵⁴ Cf bibliographie (7)

⁵⁵ Cf bibliographie (39)

⁵⁶ <https://www.alsace-esante.fr>

L'objectif de Sicodom est de contribuer à améliorer la coordination de tous les acteurs du domicile du territoire, en favorisant ainsi le décloisonnement entre la médecine de ville et l'hôpital, et entre le sanitaire, le médico-social et le social.

L'outil poursuit de nombreux objectifs :

- Créer un lien et améliorer la communication entre des professionnels du domicile ;
- Améliorer la lisibilité du parcours et des antécédents de la personne âgée à domicile ;
- Permettre une plus grande réactivité dans la prise en charge des usagers, notamment grâce à la gestion d'alertes ;
- Prévenir autant que possible les hospitalisations ;
- Améliorer la qualité de vie et le confort de l'utilisateur ;
- Soulager les aidants naturels.

Les informations, stockées et sécurisées par un hébergeur de données de santé agréé, sont accessibles par niveaux de confidentialité. Elles sont alimentées régulièrement par l'ensemble des professionnels.

La solution Sicodom est également accessible en mobilité, sur *smartphone*⁵⁷ ou tablette tactile, permettant une réactivité en temps réel des professionnels depuis le domicile de la personne âgée.

Le Dossier Médical Partagé, nouvel outil très prometteur pour la coordination

Depuis le mois de janvier 2016, le Dossier Médical Personnel est devenu le Dossier Médical Partagé (DMP). Mis en œuvre par l'Assurance Maladie, le DMP est un service facultatif rendu aux assurés, au même titre que les autres télé-services existants, dont le déploiement a réellement commencé en 2018. Comme son nom l'indique, ce dossier est partagé avec différents professionnels, que l'assuré aura lui-même choisi : le médecin traitant, l'infirmier, le kinésithérapeute, etc.

Le DMP est un carnet de santé numérique qui permet de retrouver en un seul endroit toutes les informations de santé et l'historique des soins : traitements, résultats d'examen, personne à prévenir en cas d'urgence, etc. Il s'agit donc d'un outil très utile à la prise en charge globale des personnes âgées à domicile et à la coordination des différents professionnels qui l'accompagnent car toutes les données utiles à la prise en charge de l'utilisateur peuvent être consultées en temps réel.

⁵⁷ Téléphone intelligent

Il est accessible à tout moment depuis le site dmp.fr ou via une application dédiée. C'est un outil gratuit et totalement sécurisé, sur lequel l'utilisateur pourra lui-même contrôler la confidentialité de chaque donnée.

Conclusion sur les outils de coordination

Chaque outil a sa place et son intérêt dans le champ de la coordination. Une attention doit tout de même être davantage portée sur l'émergence du numérique et les innovations qui s'en suivent, car très prometteuses et encourageantes tant pour la coordination des professionnels que pour la complémentarité avec les outils qui existent depuis longtemps.

Une limite est toutefois constatable si l'on compare le dossier usager électronique et le classeur de liaison papier. Le premier outil suit une logique professionnelle car il concerne principalement les professionnels et ce sont eux qui en sont maîtres. Alors que le classeur de liaison papier, lui, s'inscrit dans une « logique usager ». Ce dernier est le détenteur du support des informations utiles le concernant et transmissibles entre les différents acteurs, et est le relais entre les intervenants. Nous pouvons donc constater qu'avec le classeur de liaison, les usagers sont davantage associés à leur prise en charge qu'avec l'outil informatique.⁵⁸

Pour accompagner la mise en place concrète des outils auprès des acteurs, l'ANAP a rédigé un rapport en février 2019, « Fluidifier les parcours patients et les synergies entre acteurs », qui reprend le contexte et les enjeux du parcours de santé des personnes accompagnées à ce jour, et qui présente des outils et des méthodes adaptés à ce contexte.

Afin de recueillir l'avis des professionnels de terrain sur la faisabilité et l'évolution de ces outils, une enquête a été réalisée.

2. ENQUÊTE AUPRÈS DES PROFESSIONNELS DE TERRAIN

L'objectif de l'enquête était de réaliser un état des lieux de la coordination effective entre les professionnels du domicile, de recueillir leur ressenti vis-à-vis des dispositifs et outils existants et des projets d'innovation, d'apprécier leurs besoins, attentes, et d'identifier des pistes d'amélioration.

⁵⁸ Cf bibliographie (1)

Méthodologie d'enquête

L'enquête s'est faite sur la base d'Entretiens Semi-Directifs (ESD). L'objectif de cette méthode est de mener les entretiens avec des questions dont l'ordre est déjà préétabli. Cette méthode a été choisie car elle a l'avantage de permettre de re-préciser les questions, ou de les reformuler selon les degrés de compréhension des personnes interrogées.

Le guide d'entretien a été construit de manière à faciliter le cheminement des pensées des interlocuteurs rencontrés.

L'échantillon a été constitué de manière à représenter la diversité des acteurs intervenant auprès de personnes âgées dépendantes à domicile : médecins traitants, infirmiers libéraux, directeurs de SSIAD, gestionnaires de cas, directeurs de SAAD et dispositifs de coordination.

Avant chaque entretien, le questionnaire a été envoyé aux personnes interrogées pour qu'elles puissent se familiariser avec et préparer leurs éventuelles questions.

Pour chaque entretien, une synthèse a été réalisée et proposée aux personnes interrogées afin de valider leur propos ou de les corriger si besoin.

En tout, 34 questionnaires ont été envoyés, ciblés dans la région des Hauts-de-France pour privilégier les entretiens physiques. Le taux de réponse est d'environ 18%, la majorité étant des directeurs de SSIAD, et les ESD ont duré en moyenne 2 heures. L'analyse des résultats est faite par thème et par question, et regroupe les réponses de façon non exhaustive pour donner le point de vue global le plus intéressant, sur chaque sujet. Différents types d'interlocuteurs ont été interrogés, ce qui a permis d'intégrer différents points de vue du maillon fort qu'est la coordination, placé au centre de chacun d'eux.

Résultats de l'enquête

La coordination

En premier lieu, il était important de savoir ce que la notion de coordination signifie pour les professionnels. Pour chacune des personnes interrogées, la coordination est un travail effectué par les professionnels de façon collective « pour prendre en charge au mieux la personne » et « dans le but de faire bénéficier à l'usager les prestations les plus adaptées à ses besoins ». Une directrice de SSIAD ajoute qu'il s'agit du « maître mot depuis

quelques années dans la législation médico-sociale » et que c'est « indubitablement nécessaire pour le parcours des personnes âgées ».

Ensuite, il a été demandé aux personnes interrogées de classer 6 notions du plus important au moins important pour une coordination optimale, même si « tous représentent la coordination en tant que tel ». Les avis sur ce sujet ont plutôt divergé : en première position nous retrouvons de façon équitable les notions de continuité, d'intégration, de communication et de cohérence. Seule la position d'intégration a été justifiée : « le plus important est de connaître tous les partenaires pour pouvoir se coordonner ». En dernière position, donc la notion la moins importante pour la coordination, nous retrouvons majoritairement l'intégration.

Les dispositifs de coordination

Concernant les dispositifs de coordination, les professionnels ont été questionnés sur ceux qu'ils connaissaient. Sont ressortis pour tout le monde les dispositifs suivants : CLIC, MAIA et réseaux de santé. Une directrice de SSIAD a parlé du dispositif Eollis, « dispositif par excellence qui coordonne l'accompagnement des personnes âgées à domicile ». Une deuxième professionnelle a ajouté connaître le PPS et le DMP dans cette même question.

Il a ensuite été demandé ce qu'ils pensaient de l'efficacité et de l'utilité de ces dispositifs. La plupart estime qu'ils sont utiles et efficaces, voire même très efficaces, mais qu'ils ont leurs limites : « ils sont dépendants des volontés personnelles » et « leurs actions sont limitées ». Un exemple pour illustrer le dernier propos a été donné : une personne âgée a subi des violences par son mari et cela a posé des problèmes au niveau de la prise en charge. Mais le dispositif de coordination en question a déclaré qu'ils ne pouvaient pas intervenir car c'est à la famille de gérer. Or, cette personne n'était pas assez soutenue par sa famille. Ensuite, une directrice de SAAD a confié trouver que les CLIC sont des dispositifs lourds, trop administratifs et pas assez réactifs. Enfin, la dernière limite exposée est que, selon une infirmière libérale, les dispositifs ne sont pas assez connus des professionnels et des usagers.

Un exemple a également été donné pour illustrer l'efficacité des dispositifs de coordination : « Un usager a alerté tous ses intervenants sur un problème de perte d'autonomie mais a dit des choses différentes à chacun. Une réunion a donc été mise en place à domicile par [le dispositif en question] avec tous les professionnels pour être sur le même diapason. La prise en charge s'est avérée difficile donc le dispositif a tout son intérêt dans ce cas-là ».

Par ailleurs, concernant le PPS, « ils sont efficaces et utiles car ils informent et responsabilisent chaque intervenant qui y figure » et le DMP est « utile mais encore trop peu utilisé ».

Problème rencontré

Plusieurs problèmes ont été rencontrés par les personnes interrogées : non-information du départ aux urgences d'un usager, heures de passage inadaptées, non-retour d'un dispositif après une demande d'intervention de bénévoles, problème « physique » avec le classeur de liaison avec du liquide renversé sur les feuilles de transmissions.

Les conséquences pour les usagers étaient : un retard dans la prise en charge post-urgence, un manque de qualité de prise en charge ou encore un isolement social de l'usager.

Solutions à la coordination

La première chose qui était demandée aux personnes interrogées concernait le fait de travailler avec les mêmes professionnels. Une personne a répondu que c'était un atout car « la connaissance des partenaires facilite la communication, mais on peut aussi découvrir d'autres méthodes et outils avec de nouveaux partenaires ». La plupart des professionnels considère que cela dépend des interlocuteurs et des situations car « si les méthodes de travail respectives ne sont pas compatibles dès le départ, les changements d'équipes sont appréciés ».

Ensuite, il a été demandé les outils de coordination qu'ils connaissaient et ce qu'ils pensaient de leur utilité : le classeur de liaison et le DMP sont des outils connus de tous. Selon une professionnelle de SSIAD « le DMP pourrait être un bon outil car si on l'utilise à domicile on saurait exactement ce que le médecin traitant a fait. Mais la limite de l'outil est la confidentialité des informations de l'usager, qui ne veut peut-être pas tout dire à tout le monde. Une deuxième limite existe : trop de flux d'informations journaliers pourrait empêcher de retrouver la bonne information ». Pour la plupart, les outils sont utiles au regard de la coordination.

Pour les personnes interrogées, les outils les plus adaptés seraient : le classeur de liaison, qui s'avère être très utile dans n'importe quel cas, l'association du DMP et du PPS, ou encore des « comités éthiques » où des décisions seraient actées concernant certaines prises en charge.

Concernant les outils numériques, certains professionnels ont montré leur réticence vis-à-vis de l'informatique car « il y a toujours un risque lambda de dysfonctionnement, on peut perdre des informations, il faut former tout le monde et cela peut vite coûter cher » et « il faut continuer à avoir des échanges humains, et non des décisions validées par des algorithmes ». Une autre personne estime qu'ils sont peu fonctionnels car il faut encore compléter par des appels téléphoniques. Enfin, une infirmière trouve que les outils numériques sont une bonne initiative pour les professionnels, mais pas encore pour les usagers.

Il a ensuite été demandé ce qu'ils pensait des outils de télémédecine. Une personne a jugé ces outils « pratiques pour les médecins qui ne peuvent pas forcément se déplacer mais peuvent effrayer les personnes âgées ». Une autre professionnelle les trouve très intéressants car « cela permet des soins de proximité et de désengorger les services d'urgence, mais ils sont limités car certains usagers pourraient en abuser et cela deviendrait de la « bobologie » . Ainsi les professionnels seraient débordés et prendraient le risque de ne pas répondre à un usager car trop souvent sollicités. Mais de ce fait ils pourraient passer à côté d'un gros problème ». Une directrice de SAAD rappelle toutefois que la télémédecine nécessite d'avoir « des équipes humaines et investies car si de l'autre côté de la machine l'interlocuteur est peu enclin à partager et écouter, le résultat sera identique à une consultation en tête avec un médecin ».

Concernant le secret professionnel et la protection des données personnelles, les personnes interrogées estiment que le classeur de liaison représente un risque car il est laissé à la vue de tout le monde. Un professionnel a ajouté que « les applications seraient plus sécurisantes car on peut y mettre des codes d'accès ».

Les réunions pluridisciplinaires ont ensuite été abordées. A l'unanimité, les professionnels considèrent qu'il n'y en a pas assez, qu'elles sont souvent à l'initiative des mêmes personnes et qu'il suffirait seulement de modifier les volontés de quelques personnes. L'un d'entre eux dit que « cela fait cruellement défaut et c'est représentatif des dysfonctionnements existants ».

A propos des formations, tous estiment qu'elles sont utiles, voire très utiles, pour la coordination interprofessionnelle. Pour certains il faut être formé aux pratiques des autres professionnels et aux outils de coordination, pour d'autres cela devrait être fait en formation initiale « afin que les futurs professionnels aient une culture de coordination ». Les formations permettraient d'avoir « le même fil conducteur » mais une professionnelle

rappelle qu'elles ne permettent pas de répondre à la problématique à elles seules : « il faut pouvoir, dans tous les cas, consacrer du temps à la coordination ».

Dans la même optique, il a été demandé ce qu'ils pensent de l'utilité de la connaissance des métiers/rôles de chacun. A l'unanimité encore, ils considèrent que c'est essentiel, « si on ne connaît pas le métier de l'autre, on n'en comprend pas l'intérêt pour l'utilisateur ». Une personne ajoute que « beaucoup de professionnels hospitaliers ne connaissent même pas l'existence des SSIAD ». Un exemple a également été donné pour justifier l'utilité : une personne âgée a été hospitalisée à cause d'un nombre de chutes important. Un placement en EHPAD était préconisé par les aidants, les AVS et les aides-soignants, épuisés de la prise en charge, mais le médecin a toujours refusé l'institutionnalisation. Ce refus était lié à un manque de connaissance des rôles des AVS et aides-soignants par le médecin traitant, qui estimait que l'utilisateur n'avait pas besoin de plus que ces aides à domicile. Ce dernier pensait que le SSIAD gérait les interventions du kinésithérapeute, par exemple, alors que ce n'est pas leur rôle. Au final, la personne a eu une fracture du col du fémur et a fait un procès contre le médecin traitant.

Maintien à domicile

La première question était de savoir si, selon les professionnels, le manque de coordination était un frein au maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. Tous ont répondu « oui » et que cela engendre très souvent un placement en EHPAD. Une personne a même ajouté que c'est un frein « dès lors qu'un des intervenants ne souhaite pas y participer ».

La seconde question concernait la distinction des termes « maintien » et « soutien » à domicile. A l'unanimité, les professionnels trouvent que le terme « maintien » est le plus approprié, pour certains car c'est le plus communément employé. Une professionnelle trouve cela « très intéressant de se poser la question » mais reprend l'exemple précédemment donné sur le médecin qui refuse l'institutionnalisation d'une personne, et dit que dans ce cas-ci le médecin « force » la personne à rester à domicile, le terme approprié est donc le maintien.

Sanitaire et médico-social

Il a été demandé aux professionnels la raison pour laquelle, selon eux, les deux secteurs sont cloisonnés. Pour certains, « le secteur sanitaire a une méconnaissance du médico-

social ». Pour d'autres, le cloisonnement est lié au fait que le secteur sanitaire est beaucoup plus organisé que le médico-social du fait des certifications, des contrôles et des suivis plus réguliers. Et pour d'autres encore c'est une question de budgets, qui sont trop différents entre les secteurs. Une personne ajoute que « l'ANESM a été englobée par la HAS pour répondre à tout cela » et également que « au niveau du territoire français, 13 ARS différentes existent et ont leur propre fonctionnement. Pas un seul organisme tarificateur n'a été créé pour regrouper ces 13 ARS. Des groupes de travail ont été mis en place mais pas assez pour englober chaque établissement médico-social sur une seule ligne de conduite ».

Ensuite, les conséquences du rapprochement entre le sanitaire et médico-social seraient, pour les personnes interrogées, une meilleure prise en charge de l'usager, une continuité dans les parcours de soins et une meilleure préparation des retours à domicile après hospitalisation.

Enfin, la dernière question était de savoir si les professionnels font un lien entre ce cloisonnement et le manque de coordination entre les professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux. Tous ont répondu que ce lien est bien présent : « le manque de coordination n'est pas fait entre le sanitaire et le médico-social dont pourquoi en fait sur le terrain ? ». Une personne est optimiste à ce sujet et dit que « règlementairement, il n'y a rien d'existant actuellement mais on avance à petit pas. Pour preuve, la convention entre les HAD et les SSIAD est devenue obligatoire ». Une autre personne souligne que « le nouveau plan de financement de la sécurité sociale ne peut que faire avancer et évoluer ».

Pour clore la question du cloisonnement entre le sanitaire et le social, une professionnelle de SAAD dit qu'il faut également s'intéresser au cloisonnement entre le public et le privé.

Limites de l'enquête

Les ESD réalisés ont tous été constructifs et ont montré l'envie et la motivation des professionnels à mettre en place des actions pour une meilleure coordination. Cependant, certaines limites sont apparues. La première difficulté rencontrée était de trouver des professionnels capables de répondre à l'enquête. Par exemple, dans les SSIAD, il est difficile d'interroger les infirmiers coordinateurs car ils sont finalement très peu sur le terrain et sont très pris par leur quotidien.

Ensuite, au vu de la complexité de l'enquête, les entretiens physiques ont été privilégiés aux questionnaires numériques. Et cela, malgré l'intérêt porté à l'émergence du digital dans le rapport. Ce choix aurait pu être plus réfléchi lors de l'élaboration de l'enquête car cela aurait été un exemple et surtout une preuve d'efficacité du numérique pour les professionnels.

Avec du recul, les questionnaires étaient plutôt longs et traitaient beaucoup de sujets à la fois. Une priorité aurait pu être donnée aux solutions envisageables et en particulier aux outils numériques à déployer. Par ailleurs, la dernière partie a été compliquée à aborder car les professionnels, étant sur le terrain, n'ont pas forcément le recul nécessaire pour identifier les raisons du cloisonnement actuel entre le sanitaire et social.

Enfin, étant donné le peu de retours des professionnels, l'enquête a été étendue auprès de personnes âgées, qui sont finalement les acteurs centraux du soutien à domicile.

CONCLUSION

Dans la conception de la réponse aux enjeux du vieillissement de la population et au souhait de rester chez soi le plus longtemps possible, la mise en place d'une coordination interprofessionnelle est essentielle. L'objectif de soutien à domicile ne peut être atteint que lorsqu'une réelle coopération existe entre les intervenants, aussi bien professionnels que naturels. Simultanément, l'amélioration de la prise en charge globale, sanitaire et sociale, et du parcours de vie des personnes âgées dépendantes à domicile, nécessite de renforcer la cohérence et la continuité entre les interventions. Ces réponses aux besoins de la population sont encadrées par l'Etat, notamment au travers de la stratégie « Ma Santé 2022 » et de la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022.

Récemment, une importante transformation à l'échelle nationale a impulsé la volonté de sanitarisé du social, point d'appui à la coordination des professionnels sur le terrain : l'intégration des missions de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Pour optimiser la coordination, des dispositifs et outils au service des intervenants à domicile sont nécessaires. L'information et la communication en sont les maîtres-mots. Les initiatives du Gouvernement à ce sujet ont débuté dans les années 2000, et n'ont fait qu'évoluer avec notamment la création des réseaux de santé gérontologiques, des Centres Locaux d'Informations et de Coordination (CLIC), des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) et du dispositif Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA). La solution idéale semblant être la fusion de ces dispositifs pour éviter une illisibilité de l'offre.

Parallèlement, une attention particulière a été portée ces dernières années sur l'émergence du numérique, avec la création de nouveaux outils de coordination : la téléconsultation, les réseaux sociaux professionnels et les systèmes d'informations communs. Ces outils, très prometteurs et encourageants, posent toutefois des questions sur la confidentialité des données et le partage d'informations à caractère personnel au regard de l'éthique et de la déontologie. La nouvelle question à se poser maintenant est : « Une réponse à la sécurité des données partagées sera-t-elle apportée par le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), entré en application en 2018 ? ».

BIBLIOGRAPHIE

Articles de revues

1. BAUDIER, François et BERTRAND, Schmitt. *Le dossier de liaison du patient dépendant à domicile : complément ou alternative au dossier électronique ?*. Santé Publique, février 2005, vol. 17, p. 227 à 232 [en ligne]. Disponible sur : <<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2005-2-page-227.htm>> (Consulté en juillet 2019).
2. FEDERATION DES ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS ET D'AIDE A LA PERSONNE PRIVES NON LUCRATIFS. *La distinction entre le sanitaire et le médico-social a-t-elle encore un sens ?*. Perspectives sanitaires et sociales, Janvier/Février 2014, n°232, p.63 à 65 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2014-02/colloque_17_octobre.pdf> (Consulté en juin 2019).
3. HOSPIMEDIA. *La coopération HAD-SSIAD offre de premiers résultats encourageants*. 23/01/2019 (Consulté en mai 2019).
4. HOSPIMEDIA. *L'ARS Hauts-de-France lance un service numérique régional de téléconsultation*. 01/07/19 (Consulté en juillet 2019).
5. HOSPIMEDIA. *L'ARS Paca lance un réseau social pour favoriser les coopérations entre acteurs de santé*. 05/03/2019 (Consulté en juillet 2019).
6. HOSPIMEDIA. *L'association des coordinations locales appelle à une réforme du cahier des charges des Clic*. 06/06/2017 (Consulté en juillet 2019).
7. HOSPIMEDIA. *La stratégie numérique en santé faire progresser sanitaire et médico-social à la même vitesse*. 19/07/2019 (Consulté en août 2019).
8. HOSPIMEDIA. *L'évolution des dispositifs d'appui à la coordination reste en suspens*. 18/03/2019 (Consulté en juillet 2019).
9. HOSPIMEDIA. *L'expérimentation Paerpa doit s'orienter vers un dispositif de droit commun*. 12/06/2019 (Consulté en juillet 2019).

Conférences/Réunions

10. SANTELYS. DESFONTAINES, Anne-Cécile. Réunion inter-SSIAD sur la collaboration HAD-SSIAD. Phalempin, octobre 2018.
11. SANTELYS. Journée régionale santé et maintien à domicile. Arras, 10/12/2018.

Lois, décrets, circulaires

12. LEGIFRANCE. Arrêté du 26 juillet 2019 relatif à l'expérimentation « Intervention de Psychologue auprès du patient et/ou de l'aidant dans le parcours personnalisé des personnes atteintes de troubles Cognitifs liés à la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (PSYCOG) » **[en ligne]**. Publié le 1er août 2019. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038858365&categorieLien=id>>

13. LEGIFRANCE. Arrêté du 26 mars 2002 relatif au Diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale **[en ligne]**. Publié le 3 janvier 2002. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000594273>>

14. LEGIFRANCE. Circulaire DGOS/CNSA/2013/10 du 10 janvier 2013 relative à la mise en œuvre de la mesure 4 du Plan Alzheimer : déploiement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) **[en ligne]**. Publié le 18 janvier 2013. Disponible sur : <http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/01/cir_36426.pdf>

15. LEGIFRANCE. Décret n°2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes **[en ligne]**. Publié le 6 juillet 2016. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032848079&categorieLien=id>>

16. LEGIFRANCE. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale **[en ligne]**. Publié le 3 janvier 2002. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>>

Mémoires

17. BAVAY, Bertrand. *Le SPASAD, un atout dans l'amélioration de la prise en soins à domicile*. Diplôme Universitaire Infirmier Référent en EHPAD et SSIAD : Paris V : Université René Descartes : Faculté Cochin : 2014. 28 pages.

18. BERTHELOOT, Cathy. *Comment passer de la coordination gériatrique à un système intégré ?*. Master 2 : Santé Publique : Loos : Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé : 2015.

19. BONHOMME, Céline. *Comment renforcer la qualité de prise en charge du patient en développant et/ou en améliorant la coordination des professionnels ?*. Master 2 : Gestion des risques en santé : Loos : Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé : 2015.

- 20.** CLERMIDY, Laure. *Politique de maintien à domicile : quelles opportunités, quelles menaces pour les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes ?*. Master 2 : Management des Sectoriel : Loos : Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé : 2017. 53 pages.
- 21.** GHYSEL, Pauline. *Les plateformes territoriales d'appui à la coordination*. Master 2 : Management Sectoriel : Loos : Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé : 2017. 60 pages.
- 22.** HIVERT, Morgane. *Quels sont les leviers et les freins au maintien à domicile des personnes âgées en France ?*. Master 2 : Management des Etablissements et Services de Santé : Loos : Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé : 2017. 63 pages.
- 23.** MAAZI, Lidya. *La transversalité des secteurs sanitaire et médico-social : Comment la création des ARS a-t-elle amélioré la coordination de la prise en charge des usagers entre les secteurs sanitaire et médico-social ?*. Master 2 : Management Sectoriel : Loos : Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé : 2015.

Ouvrages

- 24.** BLOCH, Marie-Aline, HENAUT, Léonie. *Coordination et parcours - La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod, 2014. 336 pages.
- 25.** BLOY, Géraldine, SCHWEYER, François-Xavier. « *Qui mieux que nous ?* » *Les ambivalences du « généraliste-pivot » du système de soins* In SARRADON-ECK, Aline. *Singuliers généralistes*. Rennes : Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, 2010. Pages 253 à 270.
- 26.** ENNUYER, Bernard. *Repenser le maintien à domicile - Enjeux, acteurs, organisation*. Dunod, 2014. 320 pages.
- 27.** GALLET, Bruno. *Les coopérations en santé*. Rennes : Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, 2017. 208 pages.
- 28.** GENELOT, Dominique. *Manager dans (et avec) la complexité*. Paris : Eyrolles, 2017. 420 pages.
- 29.** MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE, CONSEIL SUPERIEUR DU TRAVAIL SOCIAL, BOUQUET, Brigitte. *Décloisonnement et articulation du sanitaire et du social*. Rennes : Edition de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, 2007. 116 pages.

Rapports

- 30.** AGENCE NATIONALE D'APPUI A LA PERFORMANCE, 13 février 2019. *Fluidifier les parcours patients et les synergies entre acteurs - Démarches et outils*, 30 pages **[en ligne]**. Disponible sur : <https://www.anap.fr/ressources/publications/detail/actualites/fluidifier-les-parcours-patients-et-les-synergies-entre-acteurs-demarches-et-outils/> (Consulté en avril 2019).
- 31.** AGENCE NATIONALE DES SERVICES A LA PERSONNE, juin 2013. *Services à la personne et maintien à domicile des personnes âgées*, 78 pages **[en ligne]**. Disponible sur : https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions_services/services-a-la-personne/secteur_et_activites/cahier_des_tendances.pdf (Consulté en juin 2019).
- 32.** AGENCE REGIONALE DE SANTE HAUTS-DE-FRANCE, 2018. *Schéma Régional de Santé 2018-2023*, 299 pages **[en ligne]**. Disponible sur : <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2018-07/MeP%20SRSPRS%202018-2023%20%28DYNAMIQUE%29-BAT.pdf> (Consulté en mai 2019).
- 33.** AGENCE REGIONALE DE SANTE HAUTS-DE-FRANCE, avril 2018. *Cahier des charges Plateformes Territoriales d'Appui à la coordination des parcours de santé complexes*, 12 pages **[en ligne]**. Disponible sur : http://www.hauts-de-france.paps.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/PAPS_V2_NPDPCP/MH/cahier_charges_reseaux.pdf (Consulté en juillet 2019).
- 34.** CENTRE DE RECHERCHE POUR L'ETUDE ET L'OBSERVATION DES CONDITIONS DE VIE, décembre 2013. *Prévention, aidants, coordination : comment passer du maintien au soutien à domicile des personnes âgées ?*, 67 pages **[en ligne]**. Disponible sur : <https://www.credoc.fr/publications/prevention-aidants-coordination-comment-passer-du-maintien-au-soutien-a-domicile-des-personnes-agees> (Consulté en juin 2019).
- 35.** CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE, juin 2016. *Evaluation des dispositifs MAIA*, 33 pages **[en ligne]**. Disponible sur : http://www.maia93.org/sites/default/files/annexe-1_analyse_documentaire.pdf (Consulté en août 2019).
- 36.** CENTRE DE GESTION SCIENTIFIQUE DE MINES-PARISTECH, février 2011. *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*, 201 pages **[en ligne]**. Disponible sur : <https://hal-sciencespo.archives-ouvertes.fr/hal-01064426/document> (Consulté en mai 2019).
- 37.** COUR DES COMPTES, février 2012. *La prise en charge des personnes âgées dans le système de soins : des progrès trop lents*, 209 pages **[en ligne]**. Disponible sur :

<https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/Systemes_soins_personnes_agees.pdf> (Consulté en juillet 2019).

38. DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE, 2019. *Guide d'appui à la mise en œuvre de la démarche du « référent de parcours »*, 37 pages **[en ligne]**. Disponible sur : <<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/guides/article/guide-d-appui-a-la-mise-en-oeuvre-de-la-demarche-du-referent-de-parcours>> (Consulté en juillet 2019).

39. DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS, Octobre 2012. *Guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? »*, 63 pages **[en ligne]**. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante.pdf> (Consulté en juin 2019).

40. EHESP, Module interprofessionnel de santé publique, 2012. *Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes : une politique complexe et ambiguë*, 40 pages **[en ligne]**. Disponible sur : <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2012/mip/groupe_3.pdf> (Consulté en juin 2019).

41. HAUT CONSEIL POUR L'AVENIR DE L'ASSURANCE MALADIE, 10 juillet 2014. *La coopération entre professionnels de santé - Avis adopté à l'unanimité lors de la séance du 10 juillet 2014, à l'exception du MEDEF*, 24 pages **[en ligne]**. Disponible sur : <http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/avis_cooperation.pdf> (Consulté en mai 2019).

42. HAUT CONSEIL POUR L'AVENIR DE L'ASSURANCE MALADIE, 22 avril 2010. *Vieillesse, longévité et assurance maladie*, 126 pages **[en ligne]**. Disponible sur : <http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/hcaam_note_220410.pdf> (Consulté en mai 2019).

43. HAUT CONSEIL POUR L'AVENIR DE L'ASSURANCE MALADIE, 22 novembre 2018. *Système de santé et personnes âgées fragiles à l'horizon 2030*, 19 pages **[en ligne]**. Disponible sur : <<http://www.securite-sociale.fr/Avis-HCAAM-relatif-a-Systeme-de-sante-et-personnes-agees-fragiles-ou-en-perte-d-autonomie-a-l>> (Consulté en juillet 2019).

44. HAUTE AUTORITE DE SANTE, septembre 2014. *Note méthodologique et de synthèse documentaire « Coordination des parcours : comment organiser l'appui aux professionnels de soins primaires ? »*, 39 pages **[en ligne]**. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-09/note_appui_coordo_25_09_14.pdf> (Consulté en juin 2019).

45. INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, décembre 2014. *Evaluation de la coordination d'appui aux soins*, 123 pages **[en ligne]**. Disponible sur : <http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2014-010R_Evaluation_coordination_appui_soins.pdf> (Consulté en août 2019).

46. MINISTERE DE SOLIDARITES ET DE LA SANTE, 18 septembre 2018. *Ma santé 2022 Un engagement collectif*, 50 pages **[en ligne]**. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf> (Consulté en mai 2019).

Sites web

47. ASSOCIATION NATIONALE DES COORDINATEURS ET COORDINATIONS LOCALES. *Etat des lieux des CLIC* **[en ligne]**. Publié en avril 2017. Disponible sur : <<https://anccllic.fr/etat-des-lieux-des-clic/>> (Consulté en juillet 2019).

48. CAISSE NATIONALE DE LA SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE. *Les plans Alzheimer ou maladies neurodégénératives* **[en ligne]**. Publié le 11/04/2019. Disponible sur : <<https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/strategie-et-plans-nationaux/les-plans-alzheimer-ou-maladies-neurodegeneratives>> (Consulté en juillet 2019).

49. GROUPEMENT REGIONAL D'APPUI AU DEVELOPPEMENT DE LA E-SANTE GRAND-EST. *Parcours* **[en ligne]**. Disponible sur : <<https://www.pulsy.fr/portail/nos-services-e-sante/parcours-53-61.html>> (Consulté en juillet 2019).

50. HAUTE AUTORITÉ DE SANTE. *Avec l'élargissement de ses missions au social et médico-social, la HAS intervient désormais sur tous les enjeux de la santé* **[en ligne]**. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/jcms/c_2841384/fr/avec-l-elargissement-de-ses-missions-au-social-et-medico-social-la-has-intervient-desormais-sur-tous-les-enjeux-de-la-sante> (Consulté en avril 2019).

51. HAUTE AUTORITÉ DE SANTE. *Plan personnalisé de santé (PPS) PAERPA* **[en ligne]**. Publié le 21/12/2015. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/jcms/c_1638463/fr/plan-personnalise-de-sante-pps-paerpa> (Consulté en août 2019).

52. LE SITE OFFICIEL DE L'ADMINISTRATION FRANCAISE. *Congé de proche aidant* **[en ligne]**. Mis à jour le 24/05/2019. Disponible sur : <<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>> (Consulté en juillet 2019).

53. MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE. *Deux tiers des médecins généralistes libéraux déclarent travailler au moins 50 heures par semaine* **[en ligne]**. Publié le 07/05/2019. Disponible sur : <<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/deux-tiers-des-medecins-generalistes-liberaux-declarent-travailler-au-moins-50>> (Consulté en juillet 2019).

54. MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE. *Le dispositif Paerpa* **[en ligne]**. Publié le 09/05/2017, mis à jour le 27/09/2018. Disponible sur : <<https://solidarites->

sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa> (Consulté en avril 2019).

55. MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE. *Les aidants et les proches [en ligne]*. Publié le 08/10/2015, mis à jour le 27/04/2017. Disponible sur : <<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/les-aidants-et-les-proches#Les-conges>> (Consulté en juillet 2019).

56. MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE. *Les enquêtes Handicap-Santé [en ligne]*. Publié le 10/12/2010, mis à jour le 18/01/2019. Disponible sur : <<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/handicap-et-dependance/article/les-enquetes-handicap-sante>> (Consulté en août 2019).

Supports de cours

57. ESCUTNAIRE, Joséphine. *Approche de la coordination en secteur social et médico-social*. Faculté d'Ingénierie et de Management de la Santé, 2019.

58. ESCUTNAIRE, Joséphine. *La coordination en secteur social et médico-social*. Faculté d'Ingénierie et de Management de la Santé, 2019.

La coordination des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux : un maillon fort du soutien à domicile des personnes âgées dépendantes

Pour répondre aux enjeux du vieillissement de la population et au souhait de rester chez soi le plus longtemps possible, il est essentiel de mettre en place une coordination interprofessionnelle. De même, l'amélioration de la prise en charge globale, sanitaire et sociale, et du parcours de vie des personnes âgées dépendantes à domicile nécessite de renforcer la cohérence et la continuité entre les interventions. Une importante transformation nationale impulse également cette volonté de sanitisation du social : l'englobement de l'ANESM par la HAS. Pour optimiser la coordination sur le terrain, des dispositifs et outils au service des intervenants professionnels à domicile sont nécessaires. Au niveau des dispositifs nous retrouvons les réseaux de santé, CLIC, MAIA, PTA et PAERPA. La solution idéale pour une bonne lisibilité de l'offre étant une réflexion sur leur fusion. Une attention particulière a ensuite été portée ces dernières années sur l'émergence du numérique, avec la création de nouveaux outils de coordination : téléconsultation, réseaux sociaux professionnels et systèmes d'informations partagés. Ces outils, prometteurs et encourageants, posent toutefois des questions sur la confidentialité des données et le partage d'informations à caractère personnel au regard de l'éthique et de la déontologie.

Mots-clés : coordination interprofessionnelle, prise en charge globale, parcours de vie, cohérence, continuité, sanitisation du social, dispositifs, outils, lisibilité de l'offre, numérique.

Coordination of medical, paramedical and social professionals : a key component of home support for dependent seniors

To meet the challenges of population ageing and the desire to stay at home as long as possible, it is essential to set up inter-professional coordination. Similarly, the improvement of the global care, health and social care, and of the life path of dependent elderly people at home, requires supporting coherence and continuity between interventions. An important national transformation is also leading this desire to sanitize the social : the inclusion of the ANESM by the HAS. To optimize coordination through the fieldwork, professional home workers need devices and tools. Regarding the devices, there are health networks, CLIC, MAIA, PTA and PAERPA. The ideal solution for a good readability of the offer is a reflection about their fusion. A focus has been done these last years on the emergence of digital technologies, with the creation of new coordination tools : teleconsultation, professional social networks and shared information systems. These promising and encouraging tools raise questions about data confidentiality and the sharing of personal informations in terms of ethics.

Key words : inter-professional coordination, global care, life path, coherence, continuity, sanitize the social, devices, tools, readability of the offer, digital technologies.