



HAL
open science

Les enjeux de la coordination autour du parcours de santé complexe de la personne âgée : la Plateforme Territoriale d'Appui peut-elle faciliter la coopération entre les acteurs et améliorer les trajectoires de soins ?

Bahman Moheb Khosravi

► To cite this version:

Bahman Moheb Khosravi. Les enjeux de la coordination autour du parcours de santé complexe de la personne âgée : la Plateforme Territoriale d'Appui peut-elle faciliter la coopération entre les acteurs et améliorer les trajectoires de soins ?. Science politique. 2017. dumas-01959212

HAL Id: dumas-01959212

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01959212>

Submitted on 18 Dec 2018

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

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

Vous allez consulter un mémoire réalisé par un étudiant dans le cadre de sa scolarité à Sciences Po Grenoble. L'établissement ne pourra être tenu pour responsable des propos contenus dans ce travail.

Afin de respecter la législation sur le droit d'auteur, ce mémoire est diffusé sur Internet en version protégée sans les annexes. La version intégrale est uniquement disponible en intranet.

UNIVERSITE GRENOBLE ALPES

Institut d'Etudes Politiques

Bahman MOHEB KHOSRAVI

**LES ENJEUX DE LA COORDINATION AUTOUR DU PARCOURS
DE SANTÉ COMPLEXE DE LA PERSONNE ÂGÉE**

La Plateforme Territoriale d'Appui peut-elle faciliter la coopération entre
les acteurs et améliorer les trajectoires de soins ?

Année 2016-2017

Master : « Politiques publiques de santé »

Sous la direction d'Annick VALETTE

UNIVERSITE GRENOBLE ALPES

Institut d'Etudes Politiques

Bahman MOHEB KHOSRAVI

**LES ENJEUX DE LA COORDINATION AUTOUR DU PARCOURS
DE SANTÉ COMPLEXE DE LA PERSONNE ÂGÉE**

La Plateforme Territoriale d'Appui peut-elle faciliter la coopération entre
les acteurs et améliorer les trajectoires de soins ?

Année 2016-2017

Master : « Politiques publiques de santé »

Sous la direction d'Annick VALETTE

Cherche la réponse en ce lieu même d'où t'est venue la question

Rûmî

Remerciements :

J'adresse mes remerciements aux personnes qui m'ont aidé dans la réalisation de ce mémoire.

En premier lieu, je remercie la directrice de ce mémoire, Mme Annick Valette, pour sa disponibilité et ses judicieux conseils.

Je remercie Mr Sébastien Gand d'avoir accepté de participer à ma soutenance.

J'exprime ma gratitude à toutes les personnes qui ont accepté de participer à mes entretiens et de répondre à mes questions, pour leur disponibilité et pour leur contribution essentielle.

Je tiens à remercier Mme Sylvie Malenfant pour son aide précieuse dans la transcription des entretiens et sa relecture ainsi que Mme Maud Devis pour son avis critique et sa relecture.

Mes remerciements vont également à tous mes collègues, particulièrement de l'Equipe Mobile de Gériatrie, pour leur soutien.

J'exprime toute ma reconnaissance à mon épouse, Sophie, pour sa présence à mes côtés, pour sa patience et pour son courage. Je la remercie, ainsi que nos enfants, Sarah, Victor et Jasmine pour le bonheur qu'ils me procurent au fil des jours.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	6
PREMIERE PARTIE : CONCEPTS, CONSTRUCTION POLITIQUE ET CONTEXTE LOCAL	15
I – La prise en charge de la personne âgée : un enjeu de santé publique	15
II – La construction de la politique de la vieillesse autour de la coordination.....	26
DEUXIEME PARTIE : LA PLATEFORME TERRITORIALE D’APPUI : UNE SOLUTION A LA PROBLEMATIQUE DE LA COORDINATION ?	48
I – La structuration de la fonction d’appui à la coordination pour un parcours complexe.....	48
II – Les Plateformes Territoriales d’Appui : un fondement législatif au concept de la fonction d’appui à la coordination.....	56
III – Les situations complexes (cas pratiques) : la PTA, une toile de coordination ?.....	62
IV – La problématique et la méthodologie de l’enquête	68
TROISIEME PARTIE : ENQUÊTE DU TERRAIN ET RESULTATS. LES ENJEUX ET LES ACTEURS	72
I – La perception des spécificités de la prise en charge des personnes âgées.....	72
II – L’organisation des parcours complexes : entre la complexité de l’usager et des acteurs	89
III – Les coopérations et les zones de tension entre les acteurs	104
IV- La mise en œuvre d’une Plateforme Territoriale d’Appui	116
CONCLUSION	127
BIBLIOGRAPHIE	130
TABLE DES MATIERES	138
LISTE DES SIGLES	143
ANNEXE 1 : Le Grand bassin annécien et les filières gérontologiques Annecy Genevois	144
ANNEXE 2 : Textes législatifs relatives à la fonction d’appui à la coordination	145
ANNEXE 3 : Guide d’entretien	146
ANNEXE 4 : Extraits des retranscriptions des entretiens	148
ANNEXE 5 : Tableaux d’analyse des entretiens	167

INTRODUCTION

L'évolution du système de santé s'accompagne de progrès sur le plan technologique et organisationnel. Elle fait également surgir des situations complexes sur le plan médical, social et en termes de parcours. Cette complexité est liée à l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et au vieillissement de la population. Ce bouleversement au sein de la société exige de nouvelles organisations de soins. Dans notre système de santé, la coordination des soins de proximité est assurée traditionnellement par différentes structures sanitaires et médicosociales. Le médecin généraliste joue un rôle essentiel dans la coordination de soins de premier recours qui peut se révéler parfois complexe.

Ce mémoire s'intéresse aux réflexions autour des notions de coordination et de parcours en définissant les liens spécifiques avec la population âgée. L'évolution de l'environnement juridique et organisationnel du système de santé amène les pouvoirs politiques à proposer la mise en place des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA), un dispositif d'appui aux professionnels de santé. L'enquête que nous proposons auprès des acteurs du terrain sur un territoire défini, a pour objectif de répondre à la question de la faisabilité et de l'apport d'une PTA en réponse à la problématique de la coordination du parcours complexe de la personne âgée et les conditions nécessaires à sa mise en place.

Contexte général

Les maladies chroniques sont en expansion avec l'allongement de la vie et elles affectent entre quinze et vingt millions de personnes en France. La prise en charge des personnes âgées, qui mobilise près d'un quart des dépenses de santé, apparaît comme un enjeu majeur (HCAAM 2011)¹. Les spécificités de la prise en soin de cette population relèvent de la poly-pathologie et des situations chroniques nécessitant une gestion à long terme. L'évolution des maladies chroniques dans un contexte de vieillissement peut entraîner chez le sujet âgé un déclin fonctionnel, des incapacités voire la dépendance. Des exemples de maladies chroniques sont le diabète, l'insuffisance cardiaque ou la démence entraînant un impact fonctionnel sur la mobilité et les activités de la vie quotidienne. La prise en charge de ces problèmes de santé nécessite des actions de prévention prenant en compte les déficiences d'organes et les décompensations fonctionnelles. Outre cette approche médicale et clinique, la démarche préventive doit comprendre la mise en place de modèles de coopération et de coordination adaptés. A la complexité en termes de soins, s'ajoute la multiplicité des professionnels de santé et du secteur médicosocial. Le HCAAM a identifié jusqu'à douze et treize professionnels de santé nécessaires à la prise en charge de la personne âgée avec un

¹ Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie, Rapport 2011

ou deux intervenants sociaux. La littérature scientifique est riche en modèles d'organisation de soins et les politiques publiques de santé proposent de nombreux dispositifs de prise en charge de la population fragile caractérisés par l'intrication des difficultés médicales et médicosociales. Ces organisations sont souvent créées d'une manière cloisonnée et en silo, source d'une offre de soins segmentée et discontinue. Malgré de nombreux débats et réflexions, force est de constater que la complexité du parcours de santé de la personne âgée reste encore difficile à résoudre. Dans ce contexte, la coordination peut être considérée comme une solution d'amélioration du système de santé dans un paysage complexe multi-acteurs et multi-niveaux. Elle peut se révéler aussi un problème, étant perçue comme source de confusion en termes d'accès aux soins et d'organisation du parcours². La multiplicité des coordinations peut créer un manque de lisibilité de l'offre de soins pour les usagers, leurs proches et les professionnels.

Les spécificités de la prise en charge de la personne âgée

Les « personnes âgées » appartiennent à un groupe d'âges hétérogènes. En général c'est l'âge chronologique qui est retenu comme indicateur, les personnes âgées étant définies comme l'ensemble des soixante ans et plus, le seuil s'élevant parfois à soixante-cinq ans dans le secteur médicosocial voire soixante-quinze ans dans le secteur sanitaire. Le terme de la personne âgée dans notre travail concerne le sujet « soigné ». À ce titre nous serons amenés à utiliser également les termes « patient » ou « usager » qui renvoient à la notion de la personne âgée soignée. Cette logique est liée au fait qu'à partir de 75 ans la présence simultanée d'au moins deux maladies chroniques est très fréquente.

Sur le plan physiologique et psycho-social, la population âgée est décrite en trois catégories, robuste, fragile et dépendante. Cette distinction fait appel à des prises en charge adaptées, particulièrement pour les personnes à risque de perte d'autonomie. Chez le sujet âgé, la prise en soins des déficiences d'organes doit s'accompagner d'une évaluation globale comprenant les dimensions d'ordre médical, fonctionnel, psychologique et social. Les pathologies d'organes et les syndromes de fragilité³ doivent être hiérarchisés en fonction de la gravité des maladies et des priorités des patients. Cette approche globale implique l'intervention de plusieurs professionnels devant tenir compte des besoins et du choix de la personne et de son entourage de confiance. L'objectif commun est la prévention et le maintien au domicile. La prise en charge de la personne vulnérable suscite également des enjeux éthiques. Elle nécessite une démarche concertée afin de créer un consensus dans la « prise de décision » particulièrement pour des situations complexes.

² Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, *Coordination et Parcours*, 2014

³ Les exemples de syndromes de fragilité chez le sujet âgé sont la chute, la perte de mémoire ou la dénutrition

Dans ce contexte pluri-professionnel, des difficultés peuvent surgir en termes de coopération du fait des problèmes de transmission d'information, de chevauchements ou de divergences de points de vue et d'actions. Ce défaut de coordination peut être délétère pour l'état de santé de la personne âgée principalement lors des transitions entre le domicile et l'hôpital, ou avant l'entrée en institution⁴, et constituer « une perte de chance ».

En cas d'hospitalisation, les plus de 80 ans sont principalement pris en charge par les établissements publics. Les entrées en hospitalisation des personnes âgées de 80 ans et plus par les urgences représentent en moyenne 41 % des séjours, alors que pour les personnes âgées de 20 à 80 ans ces hospitalisations en représentent 24 %. Dans un certain nombre de cas, l'hospitalisation était requise mais le passage par les urgences aurait pu être évité. Dans d'autres cas, le passage par les urgences va induire une hospitalisation médicalement évitable du fait d'un retour à domicile difficile à organiser (ANAP 2011)⁵. Les patients âgés de 75 ans ou plus représentent 12 % des passages (dont 5 % pour les 85 ans ou plus), alors que ces groupes d'âges constituent 10 % (et 4 %) de la population générale (DREES 2014). Ce recours élevé aux urgences est un marqueur visible d'une organisation des soins aux personnes âgées qui intègre encore difficilement leur spécificité. Parfois la complexité de leur prise en charge rend difficile une réponse isolée de la médecine de premier recours et du secteur médicosocial (IGAS 2011)⁶. Le travail de l'HCAAM en 2011 concernant le recueil des données d'histoires de vie et d'offres de soins de la population âgée, a permis de montrer des trajectoires de soins chaotiques et des prises en charge fragmentées marquées par des ruptures. Leur retentissement sur le système de santé se traduit d'une part par une baisse de la qualité de vie de la personne et de l'aidant, d'autre part par une déperdition des financements⁷. D'où l'importance de l'articulation et de coordination entre les acteurs et la notion de parcours de santé, prenant en compte les aspects sociaux en plus des éléments médicaux.

La coopération et la coordination autour du parcours du sujet âgé

La coordination de soins est définie⁸ comme une action conjointe des professionnels de santé et des structures de soins en vue d'organiser la meilleure prise en charge des patients en situation complexe. Elle s'intègre dans la coordination du parcours de santé et a pour objectif de faire bénéficier au patient de la bonne réponse, au bon endroit, au bon moment. Elle implique différents intervenants dans la prise en charge du patient. L'un des objets centraux

⁴ Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, *Coordination et Parcours*, 2014

⁵ Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux 2011

⁶ Inspection générale des affaires sociales <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>

⁷ Jean-Philippe Vinquant, Directeur de la Direction Générale de la Cohésion Sociale, *Colloque Parcours santé des aînés : les leviers de la réussite*, EHESP, Janvier 2017

⁸ HAS 2013

de la coordination de soins consiste à lier le sanitaire et le social, structurellement divisés en France.

Les approches théoriques de la coordination de soins sont diverses⁹. Nous aborderons certaines d'entre elles en introduction du chapitre concernant la construction de la politique de vieillesse. Ces concepts renvoient aux principes des règles partagées, du facteur confiance entre les professionnels et de la cohérence des séquences des soins avec une approche globale. Ces éléments sont à retenir dans la prise en charge d'une personne âgée requérant la contribution de multiples corps de métiers : le médecin, le personnel soignant (infirmier, aide-soignant), les professionnels paramédicaux comme pharmacien, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, diététicienne, assistante sociale, auxiliaire de vie et aide à domicile. L'organisation des soins autour de la personne comprend des interactions entre ces acteurs avec parfois des rapports conflictuels ou de coopération.

Pour les pouvoirs publics, les parcours de santé sont devenus un enjeu de transformation pour le système de santé et une réponse au développement des maladies chroniques et au vieillissement de la population. La notion du parcours impose d'autres modèles de soins que les approches curatives classiques. Selon le rapport du HCAAM 2012 : « *L'attention portée à la qualité d'un parcours suppose de passer d'une médecine pensée comme une succession d'actes ponctuels et indépendants à une médecine qu'on peut appeler de parcours, c'est-à-dire une médecine – entendue plus largement que les actes des seuls médecins – dont l'objectif est d'atteindre, par une pratique plus coopérative entre professionnels et une participation plus active des personnes soignées, à une qualité d'ensemble, et dans la durée, de la prise en charge soignante* ». L'approche « parcours » ou « trajectoire de soins » implique une démarche graduée englobant l'identification des besoins et des risques chez le sujet âgé en perte d'autonomie ainsi qu'une évaluation et un accompagnement sur le lieu de vie de la personne.

Selon la loi de la modernisation de notre système de santé du 4 juillet 2016 « *le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux* ». En lien avec cette définition, une situation médicosociale complexe chez le sujet âgé peut se traduire par la présence de pathologies chroniques, d'une perte d'autonomie et d'isolement. Le terme « parcours » dans notre travail englobe les notions de parcours de santé, de soins et de vie.

⁹ Jihane SEBAI, *Une approche théorique de la coordination dans le domaine de soins : Application aux systèmes de soins coordonnés*, Santé publique volume 28 / N° 2 - mars-avril 2016

Les pouvoirs publics demandent à ce que les parcours se développent dans le cadre des politiques de territorialisation et incitent à repenser le rôle des administrations centrales et territoriales vis-à-vis des acteurs¹⁰. Les territoires se sont d'abord constitués en fonction de l'offre de soins existante autour des établissements hospitaliers, puis en fonction des données démographiques et socio-économiques, administratives et politiques. L'ordonnance de simplification sanitaire du 4 septembre 2003¹¹ visait à passer d'une logique de planification hospitalière à une approche globale basée sur l'évaluation des besoins de santé. Elle a instauré le territoire de santé pensé autour de l'organisation des soins encadré par des objectifs quantifiés de l'offre de soins et sur la base de la concertation entre acteurs de santé avec les Conférences sanitaires de territoire. La loi HPST de 2009¹² a souligné l'importance attachée à la notion de territoires de santé en lui consacrant une partie intitulée "Territoires de santé et conférences de territoire".

La construction d'une politique gériatrique

L'évolution de la politique de la vieillesse débute de la période du rapport Laroque¹³ aux plans quinquennaux (1961-1980), où on assiste à une lutte contre la précarisation de la vieillesse et à l'instauration d'une véritable politique de soutien au domicile, dans un contexte de croissance économique forte. Les vingt ans qui suivent sont consacrés à la diversification de l'offre et la décentralisation, dans un contexte de croissance économique ralentie et de déficit des budgets sociaux. A partir des années 2000, la notion de la coordination et le financement de la dépendance entrent dans les priorités des pouvoirs publics avec la mise en place de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, la création des coordinations gériatriques et l'affirmation des droits liés à la perte d'autonomie (loi du 11 février 2005). En décembre 2015, la promulgation de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement est consacrée avec deux mots clés : parcours et territoire, dans un contexte de restriction budgétaire¹⁴.

La construction politique s'accompagne de la création de différentes structures destinées à coordonner le parcours du patient âgé afin de rationaliser l'organisation de soins et des services. Elles sont souvent orientées vers une coordination soit strictement clinique, soit strictement sociale ou médicosociale avec un manque d'action transversale. Certains dispositifs se sont développés par pathologie avec une structure spécifique quel que soit l'âge,

¹⁰ Pierre Ricordeau, Secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales, *Colloque Parcours santé des aînés : les leviers de la réussite*, EHESP, Janvier 2017

¹¹ Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé

¹² Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

¹³ Haut comité consultatif de la population et de la famille, *Politique de la vieillesse*. Paris, documentation française, 1962

¹⁴ Alain Grand, « Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France », *Vie sociale*, 3/2016 (n° 15), p. 13-25

c'est l'exemple des réseaux¹⁵. D'autres sont spécifiques dans la prise en charge des personnes âgées : les services de soins à domicile (SSIAD), les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC), la méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA). Le programme Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA), déployé depuis 2014 sur des territoires pilotes, s'adresse aux personnes âgées de 75 ans et plus.

Les CLIC et les MAIA ont les missions d'information, d'orientation et d'évaluation avec parfois une action de coordination dans le temps. Malgré les bénéfices escomptés de leurs actions, force est de constater leurs difficultés à établir des liens avec le sanitaire et le problème de légitimité vis-à-vis des autres acteurs¹⁶. Concernant le PAERPA, les premiers résultats font part de l'impact positif d'une coordination territoriale d'appui (CTA) avec des actions d'information aux professionnels de santé et de réalisation des plans personnalisés de santé¹⁷. Des études sont en cours afin de produire d'autres résultats et de confirmer ceux déjà diffusés. L'Assurance Maladie propose également un programme de coordination depuis 2010, afin d'optimiser le retour à domicile et d'éviter les hospitalisations inutiles. Ce programme de retour à domicile (PRADO) qui a été expérimenté dans les champs de la maternité, de l'orthopédie et de l'insuffisance cardiaque, pourrait s'étendre vers la prise en charge des personnes âgées dans le cadre du PAERPA¹⁸. La notion d'appui à la coordination destinée aux professionnels de santé apparaît dans les textes depuis 2012 et pour son application, la loi de la modernisation du système de santé propose en 2016 la création des plateformes territoriales d'appui sur les territoires avec un plan d'investissement de deux milliards d'euros.

Ainsi, cette diversité de dispositifs induit de nombreuses interactions entre les acteurs et les institutions : les professionnels libéraux et sanitaires, l'hôpital, les établissements médicosociaux, les collectivités territoriales, les agences régionales de santé, l'assurance maladie. Elle peut créer des situations de concurrence entre les structures dont les activités et missions sont proches. La plupart de ces dispositifs de coordination proposent une fonction d'appui à la coordination aux professionnels de soins primaires étant donné leur manque de moyens et de disponibilité. La multiplicité des porteurs d'appui s'accompagne paradoxalement des difficultés d'un accompagnement de proximité de la personne et de son entourage par manque de ressources compétences adéquates¹⁹.

¹⁵ Guide méthodologique : *Améliorer la coordination de soins : comment faire évoluer les réseaux de santé*, 2012

¹⁶ Evaluation de la coordination d'appui aux soins, Inspections Générales des Affaires Sociales (IGAS), Rapport décembre 2014

¹⁷ Colloque Parcours santé des aînés : *les leviers de la réussite*, EHESP, Janvier 2017

¹⁸ <https://www.paerpa-paris.fr>

¹⁹ La notion d'accompagnement de proximité concerne une présence régulière et continue auprès du patient soit par les soins primaires (médecin, infirmier) soit par les aides sociales (aides à domicile, assistante sociale) ou autres dispositifs d'appui

L'organisation gériatologique sur le territoire du Grand bassin d'Annecy (Annexe 1)

Les personnes âgées de 75 ans et plus ne représentent que 6,7% de la population de la Haute Savoie. Cette proportion est près de deux points inférieurs à la moyenne nationale (8,8%). Cependant les projections démographiques montrent un bond de plus de 80% du nombre des plus de 75 et de 85 ans d'ici 2035. Le territoire du Grand bassin annécien compte le plus grand nombre de personnes âgées de 60 ans. Sur ce territoire, à l'image des actions menées par les pouvoirs publics sur le plan national, l'organisation de soins s'est accompagnée d'un foisonnement de travaux et de création de nombreux dispositifs dans le but d'améliorer la coordination. Certaines de ces structures fonctionnent dans le cadre de conventions de partenariat ou de coopération entre institutions. Elles sont soit adossées à l'établissement sanitaire (Equipe Mobile de Gériatrie, Hospitalisation à Domicile) ou au Conseil Départemental (Équipes médicosociales, MAIA), soit créées par la fusion des réseaux (réseau ACCCES). D'autres équipes sont mises en place récemment à l'initiative des responsables hospitaliers (Plateforme Parcours Patient, Plateforme Prévention Chute) ou à la demande de l'Agence Régionale de Santé Auvergne- Rhône-Alpes (Equipe Mobile Réhabilitation-Rééducation-Réinsertion). Depuis 2010, les Filières Gériatologiques du territoire Haute Savoie Sud ont été créées et ont permis le rapprochement des acteurs sanitaires et médico-sociaux donnant lieu à différents projets et actions.

La plupart de ces dispositifs sont considérés comme des structures de coordination d'appui aux professionnels libéraux, principalement les médecins traitants. L'observation des parcours des personnes âgées montre l'existence de difficultés au niveau de la coordination des dispositifs entre eux. La problématique se pose également au niveau de la coordination de proximité autour de la personne et de son entourage, comme nous l'avons évoqué précédemment. Dans ce contexte, les contraintes institutionnelles (durée moyenne de séjour hospitalier, hospitalisations multiples et manque de places en SSIAD et en EHPAD) aggravent les contradictions et la complexité du système.

Nous pouvons constater aujourd'hui que, dans cet environnement diversifié, la coopération entre les acteurs reste difficile, en raison du chevauchement des missions, la redondance des actions et un manque de cohérence dans la coordination du parcours. Dans ce contexte plusieurs questions se posent : quelles sont les causes du manque de cohérence dans le parcours du sujet âgé, à fortiori quand il s'agit d'un parcours complexe, malgré les moyens mis en œuvre dans les dispositifs de coordination ? Quels sont les freins et les blocs de réticence à une bonne coopération et à une coordination adaptée du parcours de la personne âgée ? Quel modèle adapté de coordination du parcours complexe dans un système de santé multi-acteurs et multi-niveaux ?

Le décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes, propose la création des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) avec 3 types de services : information et orientation des professionnels, appui à l'organisation des parcours complexes, soutien aux pratiques professionnelles. L'article D. 6327-5 du décret stipule que la plateforme territoriale d'appui est constituée à partir des initiatives des acteurs du système de santé relevant des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Dans ce cadre, une priorité est donnée aux initiatives des professionnels de santé de ville visant un retour et un maintien à domicile et, lorsqu'elles existent, des équipes de soins primaires et des communautés professionnelles territoriales de santé.

La PTA serait-elle une solution à la problématique de la coordination ? Dans quelle mesure la PTA répond aux enjeux de la coordination du parcours de la personne âgée ? Peut-elle être un outil pour combler les lacunes à l'échelle de la coopération autour du parcours complexe des personnes âgées ?

Deux hypothèses se dégagent :

- La Plateforme Territoriale d'Appui est une réponse adaptée aux besoins de coordination du parcours complexe de la personne âgée
- La mise en œuvre d'une Plateforme Territoriale d'Appui sur notre territoire nécessite une vision commune de tous les acteurs et son portage doit s'appuyer sur l'ensemble des professionnels sanitaire, social et médicosocial impliqués dans la prise en charge des personnes âgées

Méthode de la démarche

Dans ce travail nous nous intéresserons à la coordination de soins en ciblant deux thématiques, la personne âgée et le parcours de santé complexe. Notre terrain d'étude est le territoire du Grand bassin d'Annecy connu pour son dynamisme et la multiplicité des acteurs et structures opérant en termes de coordination.

Ce mémoire s'appuie sur des éléments issus des références bibliographiques, d'une lecture juridique et de l'expérience du terrain. Il se nourrit également des colloques ou séminaires consacrés aux sujets de la coordination et du parcours. Les ouvrages étant nombreux dans le domaine de la coordination de soins, nous avons privilégié ceux traitant d'une manière spécifique l'ensemble des thématiques de coordination, parcours et personne âgée. Nous nous sommes référés régulièrement aux recommandations nationales issues des instances comme la Haute Autorité de Santé et la Direction Générale de l'Offre de soins et l'Inspection Générale des Affaires Sociales.

La première partie de notre travail explore les enjeux de santé publique et les principaux concepts de la prise en charge de la personne âgée. Dans ce chapitre nous aborderons

également certains concepts et approches théoriques de la coordination et nous nous intéresserons ensuite à la construction de la politique de vieillesse en France et sur le territoire de notre enquête qui est le Grand bassin d'Annecy. La description des dispositifs de coordination permettra de connaître les contours de leurs activités, de faire le lien avec les métiers de la coordination et d'évoquer les limites de leur fonctionnement.

La revue des concepts, du cadre juridique et du contexte national et local de coordination de soins permettra de mieux comprendre l'introduction de la fonction d'appui à la coordination dans le système de santé et la naissance des Plateformes Territoriales d'Appui.

La deuxième partie de notre travail est consacrée à la fonction d'appui à la coordination et les Plateformes Territoriales d'Appui aux professionnels de santé pour la coordination des parcours complexes. La description de ces dispositifs, suivie de la présentation de trois situations complexes issues de notre expérience professionnelle, nous amènent à formuler les questions concernant la coordination et l'organisation du parcours de la personne âgée sur le territoire du Grand Bassin Annécien. La présentation des cas pratiques a l'objectif de préciser les points de rupture et d'évoquer aussi les initiatives spontanées prises par les acteurs du terrain dans le but d'améliorer ces parcours. Un premier entretien collectif avec les responsables de la PTA du Nord Isère (Bourgoin-Jallieu) sera intégré dans ce chapitre consacré à la description de la PTA.

Dans la dernière partie de ce mémoire nous présenterons l'analyse et les résultats des dix-sept entretiens semi-directifs individuels auprès des acteurs du terrain (Annexe 3). Ils concernent les professionnels des soins primaires, de l'établissement sanitaire et du champ médicosocial. Il s'agit de huit catégories de professionnels exerçant sur le Grand bassin annécien : les professionnels libéraux (médecins, infirmiers), les professionnels hospitaliers (président de la communauté médicale de l'établissement), les professionnels des dispositifs hospitaliers à l'interface ville – hôpital (équipe mobile de gériatrie, plateforme parcours patient), les professionnels du Conseil Départemental (médecin équipe médicosociale, directrice de la gérontologie et du handicap), un gestionnaire de cas MAIA, les professionnels du réseau de santé à Annecy et à Grenoble, les professionnels des SSIAD et services d'aide à domicile, un professionnel d'établissement médicosocial (EHPAD), un délégué territorial de l'ARS.

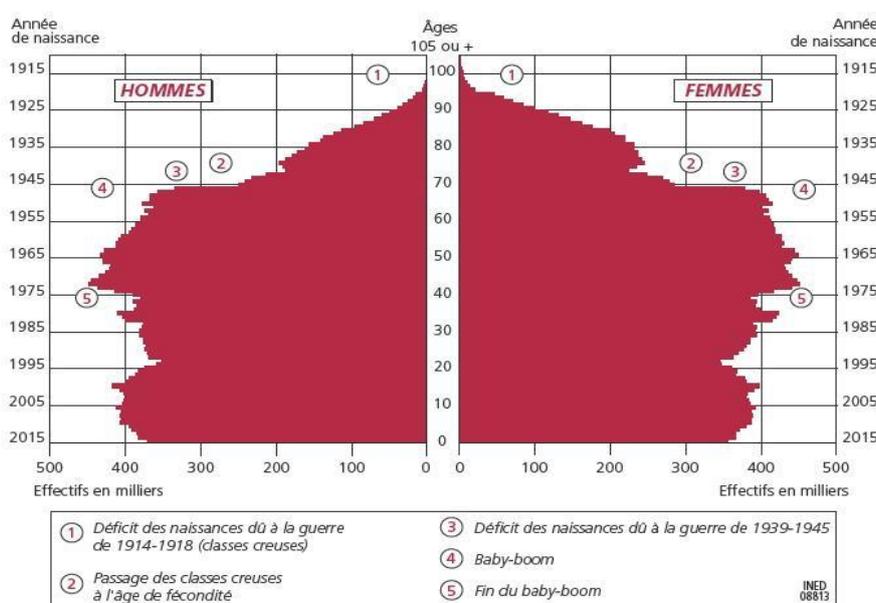
Les entretiens s'articulent autour de cinq composantes : les informations générales sur le profil et la situation professionnelle de l'enquêté, les spécificités de la prise en charge des personnes âgées, le rôle et l'implication dans la coordination du parcours complexe des personnes âgées, les propositions et perspectives pour une meilleure coordination des parcours de santé complexes, l'opinion sur le projet Plateforme Territoriale d'Appui.

PREMIERE PARTIE : CONCEPTS, CONSTRUCTION POLITIQUE ET CONTEXTE LOCAL

I – La prise en charge de la personne âgée : un enjeu de santé publique

1. Le vieillissement démographique : l'espérance et l'inquiétude

La population française vieillit par le haut de la pyramide des âges (*Figure 1*) : d'une part, du fait de la baisse sur le long terme de la mortalité qui conduit les personnes à vivre longtemps et, d'autre part, en raison de l'arrivée à des âges avancés des générations nombreuses nées pendant le baby-boom, dont le poids se déplace progressivement vers le haut de la pyramide des âges. La part des personnes âgées de moins de 20 ans est désormais inférieure à celle âgée de 60 ans et plus²⁰.



D'après les derniers résultats de l'INSEE, en France au 1^{er} janvier 2017, les personnes de 65 ans ou plus représentent 19,2% de la population, soit trois points de plus que dix ans auparavant. Les plus de 75 ans représentent plus de 9% de la population avec un gain de trois points en vingt ans. La population âgée de plus de 75 ans va augmenter de 72% d'ici 2060. L'espérance de vie à la naissance progresse, une femme vivrait en moyenne 85,4 ans

²⁰ Magalie Mazuy et al. *L'évolution démographique récente de la France : baisse de la fécondité, augmentation de la mortalité*, Population 2016/3 (Vol. 71), p. 423-485

et un homme 79,3 ans, avec une réduction de l'écart entre hommes et femmes. Si celle des femmes reste stable ces deux dernières années, l'espérance de vie des hommes s'accroît de 0,1 an par rapport à 2014. Le gain en espérance de vie est surtout ressenti entre 80 et 89 ans pour les femmes et entre 70 et 79 ans pour les hommes. Cette augmentation de la longévité humaine, bien qu'elle constitue un acquis appréciable du vingtième siècle, inquiète, car l'avancée en âge donne le temps aux maladies chroniques d'apparaître. Ainsi la proportion de personnes âgées dans la population, est en soi considérée comme un indicateur de santé²¹. Le vieillissement de la population impacte l'organisation des soins car il influence le taux de recours aux services de santé destinés au traitement des maladies chroniques et crée de nouveaux besoins sur le plan médical, médicosocial et social. Cependant le vieillissement n'est pas le même dans la population. La démarche de la prise en charge de la personne âgée est différente en fonction de certaines caractéristiques médicales, fonctionnelles, sociales, et éthiques. Nous souhaitons à l'entame de ce travail, balayer certains concepts qui nous paraissent importants à connaître en vue d'une analyse des enjeux organisationnels et politiques autour de cette population.

2. Le vieillissement normal et le vieillissement pathologique

Le vieillissement n'est pas un processus uniforme et l'hétérogénéité des états de santé s'accroît avec l'âge (Rockwood 1994). Le vieillissement se caractérise par des changements physiologiques simultanés dans plusieurs systèmes de l'organisme (Belmin et al, 2003). Ce sont les effets du temps sur l'organisme vivant, avec des processus physiologiques et psychologiques modifiant les structures et les fonctions. A l'échelon individuel, trois modalités évolutives de vieillissement, induisant différentes trajectoires de vie, sont communément admises (Row et Kahn 1997) : le vieillissement réussi sur le plan physique, mental et psychologique avec le maintien des capacités fonctionnelles, le vieillissement habituel s'accompagnant d'une baisse des capacités fonctionnelles sans atteinte majeure d'organe, le vieillissement pathologique avec l'accumulation des pathologies ou morbidités source d'incapacités ou de handicaps²². Certaines pathologies comme la démence, l'arthrose, la maladie de Parkinson, les accidents vasculaires cérébraux (AVC), le diabète, les déficiences visuelles ou encore la dépression sont fortement génératrices d'incapacités et de dépendance²³.

²¹ Brigitte Santos-Eggimann, *La fragilité des personnes âgées*, Presses de l'EHESP « Hors collection », 2013, p 152

²² Claude Jeandel, *Les différents parcours du vieillissement*, Les Tribunes de la santé 2005/2 (n.7), p. 25-35

²³ HCAM 2011

Dans le contexte du vieillissement, la notion de la capacité fonctionnelle est primordiale car elle peut déterminer la bascule du vieillissement normal en vieillissement pathologique. Il s'agit de la décompensation fonctionnelle ou du moment où le seuil d'insuffisance fonctionnelle est franchi²⁴. La capacité est ce que la personne peut faire selon ses réserves fonctionnelles. Le schéma 1+2+3 de JP Bouchon (figure 2) illustre la baisse de ces réserves avec l'âge, la perte fonctionnelle progressive avec l'accumulation des maladies chroniques et la décompensation fonctionnelle lors de la survenue d'une affection aiguë qui peut être mineure chez le sujet âgé fragile.

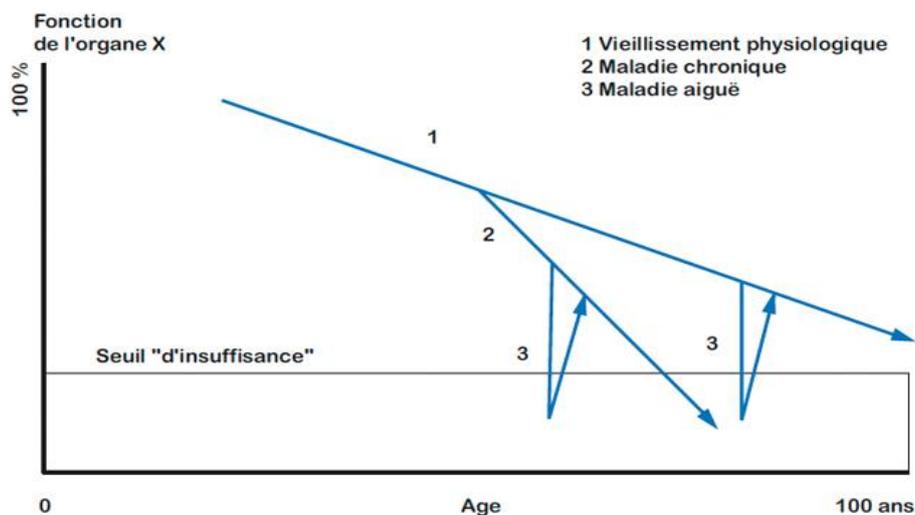


Figure 2. J.P. Bouchon, Rev Prat 1984, 34 : 888

3. L'autonomie et la dépendance : les approches clinique, économique et éthique

Le terme de l'autonomie est utilisé dans de nombreux domaines, en philosophie, en sciences naturelles, en droit, en médecine. L'autonomie « est le choix qui ne repose que sur la volonté propre de l'homme, établissant une législation universelle » (KANT). C'est-à-dire que, face à une situation donnée, un individu est autonome, si réfléchissant à sa conduite, il choisit volontairement et librement de se comporter de la façon qu'il juge être la meilleure²⁵. Au début du siècle dernier, l'autonomie était une catégorie médicale qui désignait un objectif physique stricto sensu²⁶. La notion de l'autonomie était prise en compte uniquement en contexte de « dépendance physique ». Au fil des années, le vieillissement de la population et

²⁴ Le concept « 1+2+3 de Bouchon » représente les effets du vieillissement et des pathologies chroniques sur les fonctions (figure 2)

²⁵ Ronan le Coadic, *L'autonomie, illusion ou projet de société ?* Cahiers internationaux de sociologie, volume CXXI, 2006, p. 317-340.

²⁶ Mélanie Ménoret, *La prescription d'autonomie en médecine*, Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé, n°10, 2015

l'augmentation des maladies chroniques ont entraîné un changement de paradigme majeur dans la prise en charge des patients à travers la notion de l'autonomie. Ce changement se traduit d'une part par l'intérêt porté par les acteurs de soins aux limitations fonctionnelles, conséquences des maladies chroniques; d'autre part la description de l'autonomie s'est intéressée aux comportements des patients en termes de choix et de décision, ainsi qu'à leur capacité à « s'autogérer », s'agissant principalement de la gestion d'une maladie chronique. Dans ce cas, en plus de la prise en charge médicale, il faut tenir compte des aspects sociaux et environnementaux. La dimension politique est fondamentale dans cette démarche, concernant le droit du patient, l'égalité de l'accès aux soins et d'une manière générale, l'organisation du parcours de vie et de soins de la personne.

➤ **Les dimensions du fonctionnement, du handicap et de dépendance**

Afin de mieux comprendre l'organisation des soins autour de la perte d'autonomie, il est proposé de distinguer les notions du fonctionnement et du handicap. La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé²⁷ est une référence qui permet de décrire les situations relatives au fonctionnement humain et aux restrictions qu'il peut subir. Elle envisage le fonctionnement en trois domaines : le corps, les capacités individuelles de la personne et la personne en tant qu'être social. Le terme fonctionnement couvre les fonctions organiques, les activités de l'individu et sa participation à son environnement. Le handicap ou l'incapacité désigne les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Les limitations d'activité sont les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité à cause de difficultés fonctionnelles de type sensoriel, mental, physique du fait de maladies... Les restrictions de participation sont les problèmes rencontrés par une personne pour participer à une situation réelle de vie, par exemple se déplacer, faire sa cuisine, faire ses courses... Ces approches appellent donc à une évaluation globale de la personne prenant en compte les facteurs personnels²⁸ et environnementaux.

En ce qui concerne la dépendance, elle est définie chez une personne âgée par analogie avec le handicap, comme un état durable de la personne de 60 ans et plus, entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne. Le terme de dépendance ne fait pas consensus et fait l'objet de critiques (Ennuyer, 2013). Certains auteurs estiment également que le seuil d'âge de 60 ans risque de créer des catégories à part et approches cloisonnées des politiques publiques (Morel et Veber, 2011). Quoi qu'il en soit, le degré de dépendance d'une personne ne dépend pas seulement de son état de santé, il est également en lien avec le niveau des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité qu'elle subit : « *une personne se déplaçant difficilement sera considérée comme très*

²⁷ C.I.F., OMS, 2001 & C.I.F. – E.A., 2008

²⁸ Les facteurs personnels concernent les spécificités de la personne : capacité physique, condition sociale, expérience de vie, attentes et objectifs

dépendante si elle habite en étage dans un immeuble sans ascenseur car elle a besoin de l'aide d'une tierce personne pour se déplacer et aller et venir. Si l'immeuble dispose d'un ascenseur, la même personne est en capacité de sortir; elle est considérée comme autonome. L'autonomie et la dépendance ne sont donc pas opposées; l'autonomie se réfère au libre arbitre de la personne alors que la dépendance est définie par la compensation de son incapacité (besoin d'aide)»²⁹. L'autonomie est donc la capacité à se gouverner seul et à décider par soi-même. Il s'agit de la capacité à exprimer sa volonté et son choix qui relève du domaine intellectuel, cognitif et affectif. Une personne autonome peut être dépendante d'une tierce personne mais avoir la capacité à prévoir une action, avec l'intention de la réaliser afin d'atteindre un objectif. Le fait est que la dépendance augmente avec l'âge. Une enquête de l'Insee montre que le taux de dépendance atteint en moyenne en 2010 1,8% entre 60 et 70 ans, 11,4% entre 80 et 84 ans, et plus de 37% au-delà de 90 ans³⁰. La prévalence de la dépendance dans la population âgée est source de dépenses de soins importantes en structures, personnels médicaux et paramédicaux, financement de l'aide personnalisée à l'autonomie, etc. Selon l'OCDE (Organisation de Développement et de Coopération Economique), les dépenses de santé, en France, représentaient 11,6% du PIB en 2012³¹. Les hypothèses de projections des dépenses montrent une augmentation entre 0,7 et 2 points sur le PIB en 2060³².

Depuis la loi du 24 janvier 1997, la grille nationale Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources (AGGIR) sert en France d'outil administratif de mesure du degré d'autonomie des personnes âgées de 60 ans ou plus (*Annexe Grille AGGIR*). Les personnes évaluées en GIR 1 à 4 ont besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne et sont donc susceptibles de bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). La combinaison du seuil d'âge (60 ans) et du seuil de dépendance (GIR 4) permet de délimiter le champ des personnes âgées dépendantes en France. Le nombre de bénéficiaires payés au titre de l'APA en décembre 2014 est 738000 à domicile et 511000 en établissement. La dépense totale liée aux soins infirmiers à domicile (SSIAD), s'établit à près de 1,6 milliard d'euros en 2014, soit une progression de 1,7 %, très inférieure à sa tendance passée. Après avoir fortement progressé jusqu'en 2009, la dépense de santé augmente de façon moins soutenue depuis, en lien avec le resserrement de la contrainte budgétaire. Les projections pour la France métropolitaine selon le scénario central de l'Insee montrent une augmentation de 35% de la population des personnes âgées allocataires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) en France métropolitaine en 2030 (soit de 1,15 à 1,55 millions entre 2010 et 2030) et un doublement en 2060 (DRESS 2013, 2014 et INSEE 2016)

²⁹ Alain Bérard, L'évolution de la politique de santé face à l'enjeu du vieillissement de la population, Vie sociale n° 15, 2016

³⁰ INSEE 2010

³¹ OECD Publishing, 2014 oct. disponible sur internet

³² M Tenand. *Vieillesse démographique : la hausse des dépenses de santé est-elle inexorable ?* Inf Soc. 2014 ; 183 (3):74-82

➤ La réflexion juridique et éthique du grand âge

Le vieillissement de la population ne doit pas être observé qu'à travers le prisme du fardeau économique et sociétal qu'il peut représenter. Par ailleurs il est à noter que les outils pour déterminer l'aide sociale permettent de mesurer souvent la somme des « dépendances », sans tenir compte d'autres aspects comme l'isolement, l'ennui ou la qualité de vie. En tous cas, les atteintes cognitives et fonctionnelles peuvent s'accumuler au fil des années et aboutir à la survenue de situations complexes chez une population considérée comme vulnérable. Cette évolution soulève de nombreux défis cliniques, sociaux, juridiques et éthiques. Il est donc important d'assurer les droits fondamentaux des personnes âgées qui présentent une perte d'autonomie insidieuse et inéluctable. C'est le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le fait d'informer la personne malade d'Alzheimer sur son état de santé et la démarche de soins en sollicitant son consentement ont cette importance de la considérer comme une personne à part entière. La compréhension de l'information reçue dépend du degré d'évolution de la maladie ainsi que de la clarté des informations. Les textes juridiques assurent la protection des personnes vulnérables³³ et définissent les notions du consentement³⁴, de l'inaptitude et du partage des données³⁵. Ils abordent également les questions médicales avec de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie³⁶. La notion de consentement éclairé implique que le médecin est tenu de présenter clairement au patient tous les risques d'une conduite thérapeutique. Le consentement doit être libre, c'est-à-dire en l'absence de contrainte, et éclairé, précédé par une information. Il s'agit d'une prise de décision. En droit, l'individu est soit capable de manifester sa volonté soit elle ne l'est pas. Une personne de confiance peut être consultée pour rendre compte des volontés de la personne³⁷. Cependant, il faut tenir compte du fait que la capacité d'exprimer sa volonté peut fluctuer chez un même individu en raison de divers facteurs : fatigue, douleur, anxiété, état de connaissance ou d'ignorance sur un domaine particulier etc.³⁸. L'évolution du cadre juridique doit tenir compte des facteurs qui contribuent d'une manière générale à l'amélioration de la qualité de vie avec l'avancée en âge. Ils sont de trois ordres : « *psychologique avec le sens d'appartenance, social en termes de participation aux activités et médical avec des soins adéquats et personnalisés* »³⁹. De même, les politiques publiques doivent se baser sur ces principes pour une offre de soins adaptée et cohérente.

³³ Loi n° 68-5 du 3 janvier 1968 et n° 2007-308 du 5 mars 2007

³⁴ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

³⁵ Loi du 26 janvier 2016

³⁶ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016

³⁷ Loi février 2016, article L1111-6

³⁸ Danielle Laudy, Les enjeux éthiques du vieillissement, Revue Ethique publique, vol 1à, n°2, 2008

³⁹ *Ethica Clinica*, no 20 et 28, décembre 2000

4. La fragilité : vers une prévention en amont de la perte d'autonomie

Le concept de la fragilité a pris une importance particulière dans l'organisation des soins par les pouvoirs publics en 2012, dans le cadre de la définition des prototypes des parcours de santé des Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA)⁴⁰. L'enjeu est de repérer suffisamment en amont les personnes à risque de perte d'autonomie. Cela devrait permettre de prévenir ou de retarder la perte d'autonomie des personnes âgées. Même si il n'existe pas encore de consensus pour sa définition et ses composantes, la notion de la fragilité du sujet âgé est devenue un concept essentiel dans la pratique clinique gériatrique⁴¹. Il s'agit d'un concept évolutif et ne constitue pas une entité clinique bien définie. Toutefois il est devenu la préoccupation des gériatres, d'une part pour légitimer leur spécialité en cherchant une définition opérationnelle et fonctionnelle, d'autre part pour devenir les experts de la situation des personnes âgées fragiles. Ainsi ils peuvent devenir aussi des ressources pour les décideurs des politiques publiques en leur remontant les besoins de cette population et en trouvant des organisations adaptées à leur prise en charge (Rockwood, 1994). La fragilité peut être définie comme un syndrome clinique multidimensionnel et un processus progressif et réversible. Les capacités fonctionnelles de la personne semblent jouer un rôle central dans le processus⁴². Le diagnostic de la fragilité nécessite une démarche spécifique, englobant une évaluation médicale, fonctionnelle, sociale et psychosociale. Les signes et symptômes peuvent aller des difficultés fonctionnelles dans la vie quotidienne aux troubles de mobilité, à la dépression et aux déficits cognitifs ou aux problèmes psychologiques. La fragilité peut tout aussi bien se révéler par la présence de multiples maladies chroniques, d'un excès de prise médicamenteuse, par manque de support familial suite à l'absence ou l'épuisement de l'aidant. L'utilisation fréquente de multiples services médicaux et hospitaliers comme un taux élevé de ré-hospitalisations, est également considérée comme un indicateur de fragilité.

La définition la plus courante et la plus utilisée actuellement est celle de Fried (Fried Frailty Index) (*Annexe score Fried*). La fragilité est conçue par Fried comme un cycle de processus physiologiques et de déclin physiques. Cinq composantes du syndrome de fragilité sont proposées : la perte de la force musculaire, le ralentissement de la marche, la diminution de l'énergie, la réduction des activités physiques et la perte involontaire de poids. D'autres auteurs ont proposé d'y ajouter les déficits cognitifs et l'humeur.

La fragilité peut être source de complexité et dépendance car la survenue du moindre stress ou traumatisme, même mineur, peut entraîner une décompensation fonctionnelle (une perte

⁴⁰ C Jeandel, O Hanon, *Livre blanc de la fragilité*, page 6, Fragilité.org

⁴¹ Abellan van Kan et al. *J Nutr Health Aging* 2008

⁴² Lang PO, Michel JP, Zekry D. *Gerontology* 2009

fonctionnelle brutale). Ce stress peut être une simple infection urinaire, une chute, une insuffisance d'organe ou la perte d'un proche (Figure 3).

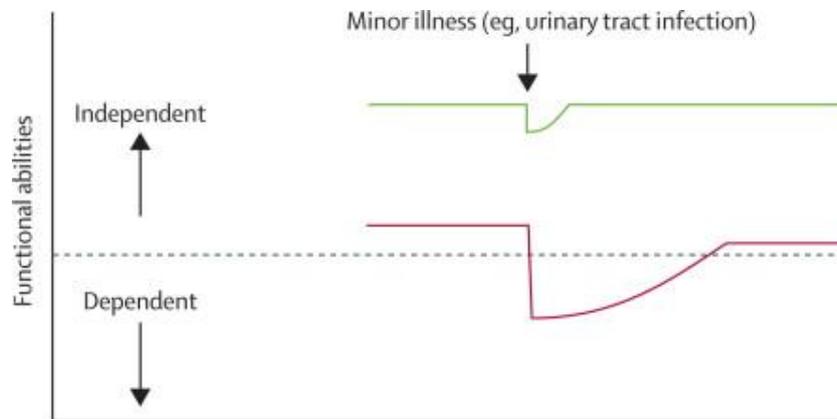


Figure 3. A Clegg, K Rockwood et al. *Frailty in elderly people*. *The Lancet*, 2013

Les personnes âgées fragiles représenteraient 25 à 40% des 65 ans et plus⁴³. Le calcul des montants des dépenses de santé en soins primaires et ambulatoire (médecin, dentiste, infirmier, kinésithérapeute etc.) montre que les dépenses annuelles pour les personnes âgées fragiles sont équivalentes au double de celles consacrées à la population considérée comme robuste⁴⁴.

5. La poly pathologie : une spécificité médicale du sujet âgé

Le terme de poly pathologie est variablement défini et non consensuel. Selon Fortin⁴⁵, la définition la plus acceptée est « *la co-occurrence de plusieurs maladies chroniques (au moins 2) chez le même individu sur la même période* ». Selon l'OMS⁴⁶, « *Par maladies chroniques, on entend des problèmes de santé qui nécessitent des soins sur le long terme (pendant un certain nombre d'années ou de décennies) et qui comprennent par exemple : le diabète, les maladies cardio-vasculaires, l'asthme, la bronchopneumopathie chronique obstructive, le cancer, le VIH, la dépression et les incapacités physiques. Il existe de multiples autres affections chroniques mais leur point commun est qu'elles retentissent systématiquement sur les dimensions sociale, psychologique et économique de la vie du malade.* » Dans l'article R.

⁴³ B Vellas, *Livre blanc de la fragilité*, page 9, Fragilité.org

⁴⁴ N Sirvin. & T Rapp. The cost of Frailty in France : Evidence Using National Health Insurance Data, document de travail de LIRAES# 2014 03

⁴⁵ Chaire de recherche sur les maladies chroniques en soins de première ligne, Université de Sherbrooke

⁴⁶ http://www.who.int/chp/knowledge/publications/workforce_report_fre.pdf

322-6 du Code de la Sécurité Sociale, créé par décret n° 2008-1440 du 22 décembre 2008, le terme polyopathie est employé lorsqu'un patient est atteint de plusieurs affections caractérisées, entraînant un état pathologique invalidant et nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois. Il s'agit de l'ALD 32. Le terme polyopathie est souvent confondu avec celui de comorbidité (Almirall 2013). La comorbidité est un concept issu d'une approche centrée sur la maladie. La polyopathie est un concept issu d'une approche plus généraliste et centrée sur le patient (Boyd 2010).

La polyopathie est la règle parmi les personnes âgées. La prévalence des maladies chroniques augmente régulièrement en raison de l'allongement de l'espérance de vie. À partir de 75 ans, la présence simultanée d'au moins deux maladies chroniques est très fréquente. De nombreux rapports font état d'une augmentation de la prévalence du diabète de type 2, de l'insuffisance cardiaque, des démences, ou d'autres maladies chroniques accompagnant le vieillissement démographique. La polyopathie chez les personnes âgées peut être associée à une vulnérabilité sociale et psychique accrue, une perte d'autonomie et une altération de la qualité de vie. Les interactions entre de multiples pathologies chroniques déterminent leur impact fonctionnel. Aux risques liés à la polyopathie, s'ajoutent, ceux qui en découlent, liés à la polymédication et à la multiplicité de prescripteurs.

La prise en charge des maladies chroniques est un processus continu comprenant l'identification des besoins, la transmission de l'information, l'évaluation, la planification des soins, le suivi et le réajustement avec le patient et son entourage. La prise en charge de ces pathologies n'est pas toujours optimale d'un point de vue clinique et organisationnel, ce qui engendre une perte d'efficacité⁴⁷. Le modèle « diagnostic – traitement » n'est plus adapté pour ce type de prise en charge qui nécessite la prise en compte des difficultés fonctionnelles, sociales et psychologiques. Cette démarche est pluri-professionnelle et fait appel à une intervention coordonnée des acteurs sanitaire et social. L'augmentation des maladies chroniques est considérée comme une transition épidémiologique qui s'accompagne de modifications des besoins vis-à-vis du système de santé et de son mode d'organisation⁴⁸. Une enquête auprès des patients porteurs de maladies chroniques de huit pays dont la France, l'Allemagne, le Royaume-Uni et les États-Unis montre que tous ces pays doivent progresser, notamment en ce qui concerne l'articulation entre l'hôpital et la ville, et la coordination entre les professionnels de santé⁴⁹. Pour répondre à la diversité des problématiques, différents

⁴⁷ Matthias Brunn, Karine Chevreul, *Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux*, Santé Publique, 2013/1 Vol. 25 | pages 87 à 94

⁴⁸ Georges Borgès Da Silva *Maladies chroniques : Vers un changement du paradigme des soins*, Santé publique volume 27 / N°1 Supplément - janvier-février 2015

⁴⁹ C Schoen, R Osborn, SKH How, Doty MM, Peugh J. In chronic condition: *experiences of patients with complex health care needs, in eight countries*, 2008. Health Aff (Millwood). 2009

concepts et modèles sont proposés, préconisant globalement des prises en charge individualisées, nécessitant d'une part un système de santé adapté, d'autre part une approche interdisciplinaire coordonnée⁵⁰.

⁵⁰ Nicolas Perone, Séverine Schusselé Filliettaz, et al, *Concrétiser la prise en charge interdisciplinaire ambulatoire de la complexité Santé Publique*, 2015/HS S1 pages 77 à 86

Résumé et synthèse :

Le vieillissement de la population s'accompagne d'une augmentation de l'espérance de vie surtout dans le grand âge (après 80 ans). Le taux de dépendance augmente aussi avec l'âge du fait de l'accumulation des maladies chroniques (vieillesse pathologique). Cette évolution impacte l'organisation des soins car elle influence le taux de recours aux services de santé destinés au traitement des maladies chroniques et crée de nouveaux besoins sur le plan médical, médicosocial et social. Avant toute réflexion sur les organisations des soins, il est important de connaître un certain nombre de concepts et de principes sur le plan médical, social, juridique et éthique.

Les notions de l'autonomie et la dépendance sont définies par les dimensions du « fonctionnement, handicap et dépendance » issues de la Classification Internationale du Fonctionnement. L'évaluation des capacités fonctionnelles, des limitations d'activité et des restrictions de participation dans la vie quotidienne sont fondamentales dans l'évaluation d'une personne âgée.

Il est important d'assurer les droits fondamentaux des personnes âgées en perte d'autonomie physique et psychique, particulièrement dans le cadre de la maladie d'Alzheimer qui est en forte progression. Un arsenal législatif consacre les droits de la personne et la protection des personnes vulnérables.

La prise en charge de la personne âgée et l'organisation et la coordination de son parcours simple ou complexe, exigent la connaissance d'un certain nombre de concepts et de principes. La notion de la décompensation fonctionnelle ou la perte fonctionnelle brutale témoigne de la vigilance nécessaire dans le repérage et la prise en charge rapide du sujet âgé. La fragilité est un concept central en gériatrie et gérontologie, défini comme un syndrome clinique multidimensionnel (physique, psychologique, fonctionnel, social et environnemental), traduisant un état de santé instable en amont de la perte d'autonomie. Sa détection et sa prise en charge permettent d'éviter la survenue des complications et le basculement dans la dépendance.

La polypathologie qui est l'augmentation des maladies chroniques, caractérise la population âgée. Elle entraîne une transition épidémiologique qui s'accompagne de modifications des besoins vis-à-vis du système de santé et de son mode d'organisation.

Par conséquent, complexité des parcours, prise en charge multidimensionnelle, fragilité et polypathologie des sujets, impliquent des organisations complexes, compte tenu de l'importance de la pluridisciplinarité, coopération et coordination.

II – La construction de la politique de la vieillesse autour de la coordination

1. L'approche théorique et les modèles de la coordination

Les deux termes de coopération et de coordination sont différents. Si la première signifie l'action conjointe et la participation à un travail, la coordination tend plutôt à définir la combinaison des actions afin de rendre cohérent un ensemble. Selon Mintzberg, faciliter la coopération des acteurs disséminés sur un territoire est l'essence du besoin de coordination. Il estime que dans un environnement instable et complexe, les structures de coordination doivent mobiliser des compétences pluridisciplinaires spécialisées et transversales pour mener à bien des missions précises comme résolution des problèmes, recherche d'efficience en matière de gestion, innovation et développement d'un nouveau service (Mintzberg 1982). Certains chercheurs proposent d'appliquer des modèles théoriques de coopération-coordination utilisés en économie de santé, au service de système de santé⁵¹. Ce qui attire l'attention dans ces études, c'est qu'outre l'aspect organisationnel des structures, ces théories s'intéressent aux comportements des acteurs dans les différents modèles de coordination. Nous souhaiterions utiliser ces théories lors de la description des coopérations entre les acteurs de notre enquête. Elles sont de trois types. La « théorie de l'agence », qui est un cadre d'analyse des formes d'organisation économique (Jensen et Meckling, 1976), traite de l'asymétrie d'information, des conflits d'intérêts et des enjeux économiques de type incitatif dans la relation entre le « principal » et l' « agent ». La relation principal-agent dans le domaine de la santé peut se traduire par exemple par celle qui lie l'organisme de tutelle et la structure de soins ou le professionnel de santé et le patient. Le modèle de théorie de l'agence s'appuie sur des accords contractualisés dans un contexte marchand avec l'idée d'une coordination motivée par des démarches individuelles et des comportements opportunistes. Il est difficile d'appliquer ce type de rationalité⁵² des individus dans le domaine de la santé étant donné la complexité des prises en charge sur le plan médical, psychologique et social⁵³. Un autre modèle de coopération est la « théorie des conventions » dans le domaine de la santé (Batifoulier, 1990) qui souligne l'intérêt de la confiance établie entre les individus dans le cadre des règles et des conventions⁵⁴, pour expliquer les comportements des agents dans leurs choix de prise de décision en milieu de santé. L'« approche évolutionniste » qui est une autre

⁵¹ Jihane SEBAI, *Une approche théorique de la coordination dans le domaine de soins : Application aux systèmes de soins coordonnés*, Santé publique volume 28 / N° 2 - mars-avril 2016

⁵² Rationalité substantielle

⁵³ Jihane SEBAI, *Une approche théorique de la coordination dans le domaine de soins : Application aux systèmes de soins coordonnés*, Santé publique volume 28 / N° 2 - mars-avril 2016

⁵⁴ Rationalité procédurale est la confiance établie entre les individus dans le cadre des règles et des conventions

forme de coopération proposée par les auteurs dans le domaine de la santé, a de fortes similitudes avec la théorie des conventions. Elle met la notion d'apprentissage au cœur de son raisonnement, suite aux interactions entre les acteurs, dans un climat de confiance (Dosi, 1991).

Dans le milieu de soins, la coordination est devenue le maître mot depuis l'apparition d'un paysage institutionnel sanitaire et médicosocial composé de multiples acteurs et dispositifs. Ce besoin de coordination s'impose également dans un contexte de contraintes budgétaires et en réponse aux nouvelles spécificités du système de santé liées à l'accroissement des pathologies chroniques. Certains évoquent l'arrivée d'une nouvelle ère de l'organisation de soins fondée sur la mise en place de structures de soins coordonnées⁵⁵. Face à cette montée des maladies chroniques, les pays nord-américains ont initié depuis plusieurs années des modèles organisationnels sous forme des soins intégrés. Le *Chronic Care Model* (Wagner, 98) est un de ces cadres organisationnels pour la gestion des soins chroniques avec une approche globale et multi-systémique de la vulnérabilité. Le *Chronic Care Model* se compose de 6 dimensions de prestations de santé : ressources et politiques, soutien à la prise en charge de l'autonomie, prestation de soins, soutien à la prise de décision, systèmes d'informations cliniques. Une autre modèle est le *Case Management* (Kodner 2009) qui s'adresse aux personnes présentant des besoins complexes tels que des patients atteints des troubles cognitifs et mentaux ou des personnes âgées dépendantes. Le *Disease Management* (Schrijvers 2009) cible plutôt les personnes atteintes de maladies chroniques spécifiques avec une prise en charge structurée sur des recommandations de bonnes pratiques, un système d'information du suivi des patients et l'éducation thérapeutique. Enfin le *Population Management* (Ketner 1999) s'adresse à une population entière pour une pathologie donnée comme le diabète.

➤ **Les expériences étrangères de coordination de soins : PRISMA, PACE, CareMore, King's Fund**

Dans tous les pays développés, les systèmes de santé ont de plus en plus de difficultés à répondre à l'ensemble des besoins de leur population tout en maîtrisant leurs dépenses. Face aux difficultés éprouvées par les usagers à s'orienter dans le système de santé qui se complexifie par la juxtaposition de services, certains pays adoptent de nouvelles stratégies adaptées aux besoins identifiés. L'implantation de réseaux de services intégrés paraît être la stratégie à privilégier. D'une manière générale, il est reconnu que la notion de parcours induit

⁵⁵ Jihane SEBAI, *Une approche théorique de la coordination dans le domaine de soins : Application aux systèmes de soins coordonnés*, Santé publique volume 28 / N° 2 - mars-avril 2016

un modèle intégré des organisations de soins (Integrated care). L'intégration des soins est promue par l'OMS⁵⁶ : « *Par services de santé intégrés et centrés sur la personne, on entend la gestion et la prestation de services sanitaires de qualité et sûrs permettant à la population de bénéficier d'un ensemble de services suivis allant de la promotion de la santé et de la prévention de la maladie, au diagnostic, au traitement et à la prise en charge de la maladie, ainsi qu'à la réadaptation et aux soins palliatifs, aux différents niveaux et sur les différents lieux de soins dans le cadre du système de santé. Ces services doivent être accessibles, disponibles et d'un coût abordable pour ceux auxquels ils sont destinés.* »

Nous décrivons brièvement ci-dessous des exemples de modèles de coordination du système de soins.

Une importante réforme de l'organisation des services de santé et sociaux a été réalisée au Québec à partir de 2004 dans la perspective d'accroître leur intégration, notamment pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Parmi ces travaux se trouve le programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie (PRISMA)⁵⁷. Selon ce modèle, l'intégration se réalise lorsque sont mis en place les mécanismes et les outils d'intégration suivants : la concertation multi-niveaux des partenaires sur le plan stratégique et opérationnel ayant une place centrale dans le dispositif, la gestion de cas avec des professionnels formés dans l'évaluation et le suivi des personnes à domicile, le guichet unique en améliorant l'accès aux services par la centralisation de l'information, l'utilisation d'un outil d'évaluation standardisé et validé, le plan de services (soins) individualisés élaboré avec la personne et les partenaires, le système d'information partagé entre les intervenants. L'intégration est multidimensionnelle comprenant la gouvernance, le financement, le sanitaire et le social. La coordination, quant à elle, repose donc sur la concertation de tous les organismes d'un territoire qui acceptent de sacrifier une partie de leur autonomie au profit d'une approche territoriale. Sur le plan méthodologique l'outil d'évaluation du profil de la perte d'autonomie est le SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle)⁵⁸. L'évaluation du dispositif a montré des résultats positifs en termes d'impacts sur l'autonomie et la satisfaction des personnes, mais aussi sur des paramètres d'économie de la santé.

Aux Etats-Unis, plusieurs programmes locaux ou nationaux sont mis en œuvre afin d'assurer des coordinations médico-sociales et sociales. Le Program for All-Inclusive Care for the Elderly

⁵⁶ <http://www.who.int/healthsystems/topics/delivery/fr/>

⁵⁷ R Hebert, PJ Durand, N Dubuc, A Tourigny : *PRISMA : a new model of integrated service delivery for the frail older people in Canada*. International Journal of Integrated Care 2003

⁵⁸ N Dubuc et R Hébert. *Les profils Iso-SMAF: Un système de gestion clinico-administratif pour la planification des services de longue durée dans un système de soins intégrés. SMAF: Quoi de neuf ?* Sherbrooke: Centre d'expertise de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 2002

(PACE)⁵⁹ est un programme fédéral, financé par Medicare et Medicaid. Il s'agit d'un modèle de services intégrés réunissant les soins et les prises en charge sociales et médico-sociales, visant à procurer les soins nécessaires aux personnes âgées sur le lieu de vie et éviter leur hospitalisation. Il organise également les transports des patients. Les prestations sont financées sur la base d'un forfait mensuel par bénéficiaire. Un autre modèle de coordination s'appuyant sur la prévention dans la prise en charge des personnes âgées est le modèle CareMore⁶⁰. Il offre une coordination pluridisciplinaire en assurant le suivi des soins à domicile, l'observance médicamenteuse, l'organisation des consultations, le transport.

La réforme britannique initiée en 2014 par National Health Service fait écho à la nécessité de la coordination entre les secteurs sanitaire et médicosocial en organisant des parcours intégrés. Cette réforme intervient suite aux travaux réalisés au sein du King's Fund qui est un groupe de réflexion (Think Tank) impliqué dans le système de santé en Angleterre. Ces travaux ont donné lieu au rapport de la commission sur l'avenir de la santé et des soins sociaux en 2013⁶¹. Les principaux problèmes retenus dans l'organisation des soins sont l'inégalité du système, le manque de coordination entre le sanitaire et le social et un financement cloisonné. Ce rapport propose dans ses recommandations de simplifier les parcours tout en renforçant l'implication du patient, de décroiser les secteurs sanitaire et social en identifiant un seul financeur et d'assurer plus de prise en charge sociale gratuite en augmentant les dépenses publiques.

L'analyse de ces modèles montre que leurs différentes définitions de la coordination se convergent pour souligner la valeur ajoutée apportée en termes de complémentarité des compétences et la notion de l'apprentissage des uns des autres.

Nous verrons dans l'analyse de nos entretiens que ces aspects théoriques de la coordination correspondent dans un certain degré aux comportements de nos enquêtés dans le cadre de la coopération et coordination. D'autre part l'organisation des soins sur le territoire de notre enquête est soumise aux lois et décrets d'application provoquant une multiplicité de dispositifs et de structures, dont la dernière pourrait être une Plateforme Territoriale d'Appui.

Nous allons nous intéresser dans le chapitre suivant à la construction politique en matière gériatrique à l'échelle nationale. Il s'agit de connaître les modèles de coordination proposés par les pouvoirs publics et de comprendre l'organisation et le portage politique du parcours.

⁵⁹ V Hirth, Baskins J, Dever-Bumba M, *Program of all-inclusive care (PACE): past, present, and future*, J Am Med Dir Assoc, 2009

⁶⁰ A Slywotsky, T Main, *The Quiet Health Care Revolution*, the Atlantic, nov 2011

⁶¹ www.kingsfund.org.uk/projects/commission-future-health-and-social-care-england

2. La coordination g erontologique en France et la multiplication des dispositifs : des r eseaux de sant  aux plateformes territoriales d'appui

La coordination est devenue un terme r ecurrent des politiques g erontologiques, avec comme domaine de pr edilection, le maintien   domicile. La sp ecificit  de la coordination dans le contexte de l'accompagnement des personnes  g ees tient   ce que cette population et leur aidant naturel sont confront s   des  tats chroniques invalidants. L'orientation g en rale sur le plan des politiques publiques et du point de vue des attentes de la population, est de privil egier le traitement des malades dans leur cadre de vie. En r eponse   cette exigence, *« toute rupture avec le cadre de vie habituel de la personne n ecessitera un accompagnement pour sa r einsertion en permettant   chacun de continuer de vivre dans son environnement naturel et de traiter sa pathologie en  vitant l'hospitalisation »*⁶².

En 1960 le rapport Laroque pr econisait une coordination sociale au niveau local avec l'objectif d'orienter l'usager vers le service ad equat, *« ... la coordination doit permettre un maillage du territoire, elle doit permettre une meilleure articulation des interventions »*. La premi ere structure minist erielle sp ecifiquement d evolue aux personnes  g ees fut cr ee en 1981. Ce secr etariat d' tat aux Personnes  g ees fut le pr elude   l' tablissement quasi permanent d'un d epartement minist eriel consacr    la d efinition et   la mise en  uvre de ce que l'on commence alors   appeler la politique g erontologique.

Une vision globale du syst eme de sant  montre plusieurs niveaux d'op eration avec la mise en place des organismes d ecideurs et tutelles, l' laboration des actions par les  tablissements de sant  ou les collectivit s territoriales et la cr eation des dispositifs de coordination engageant des acteurs du terrain aupr es de la population  g ee.

Dans ce chapitre nous allons pr esenter les organismes tutelles, d ecrire les dispositifs de coordination existants et r esumer la gen se des politiques publiques en mati ere de coordination g erontologique en France, jusqu'  l'arriv ee des Plateformes Territoriales d'Appui par la loi de la modernisation de sant  en janvier 2016.

➤ La cr eation de la CNSA et des ARS

La Caisse Nationale de la Solidarit  pour l'Autonomie a  t  cr ee par la loi n  2004-626 du 30 juin 2004 relative   la solidarit  des personnes  g ees et des personnes handicap es modifi e par la loi du handicap du 11 f evrier 2005. Elle contribue au financement de la pr evention et de l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes  g ees et des personnes

⁶² Nathalie Blanchard, « Du r eseau   la coordination g erontologique : un nouveau paradigme pour le secteur m edicosocial ? », *Retraite et soci t * 2004/3 (no 43), p. 165-186

handicapées. La Caisse répartit entre les régions et les départements des crédits de l'Assurance Maladie destinés au financement des établissements et services médico-sociaux accueillant les personnes dépendantes (APA, médicosocial). Elle joue également un rôle d'expert pour l'élaboration des référentiels nationaux d'évaluation des déficiences et de la perte d'autonomie, ainsi que pour la conception d'outils d'appréciation des besoins individuels de compensation. Malgré la double approche personne âgée et situation de handicap, la barrière d'âge persiste toutefois dans les prestations délivrées : Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) versus Prestation de Compensation du Handicap (PCH). La distinction existe aussi dans l'organisation territoriale des dispositifs de lutte : les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) s'occupent des enfants et adultes handicapés, alors que ce sont les équipes médico-sociales des conseils départementaux qui prennent en charge les personnes âgées en situation de perte d'autonomie⁶³.

En 2009, la loi HPST institue les Agences Régionales de Santé (ARS) afin d'améliorer l'accès et la qualité des soins de ville sur l'ensemble du territoire et d'assurer la prévention et la santé publique. Elles rassemblent tous les acteurs chargés des politiques dans les champs sanitaire, médical, médicosocial au niveau de la région. Le rôle de l'ARS est de mettre en œuvre dans la région, la politique de santé définie au niveau national en l'adaptant aux spécificités de la région et d'organiser l'offre de santé sanitaire et médico-sociale et d'accompagner les acteurs de la santé. Elles peuvent rencontrer des difficultés dans leur fonctionnement par manque de coordination interne. Elles peuvent aussi rencontrer des résistances par les acteurs du terrain ou des collectivités territoriales. L'ARS désigne un référent représenté par des délégations territoriales, pour faciliter la communication entre les services et les acteurs. Outre leur rôle d'accompagnement des projets, ces délégations peuvent contribuer à la résolution des tensions entre les ARS et les Conseils Départementaux. La loi du financement de la Sécurité Sociale en 2012 a créé un Fonds d'Intervention Régional (FIR) visant à renforcer la capacité d'actions transversales des ARS et la fongibilité des crédits⁶⁴.

Durant ces dernières années, la promulgation des lois et des recommandations des établissements décideurs et de tutelle ont donné lieu à la mise en place de plusieurs concepts et dispositifs pour assurer la coordination de la prise en charge des personnes âgées.

⁶³ Alain Grand, « *Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France* », *Vie sociale*, 3/2016 (n° 15), p. 13-25

⁶⁴ Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, *Coordination et Parcours*, 2014, p152

➤ **La décentralisation vers le département et l'instauration des réseaux (de 1980 à 2000)**

a. Conseil Départemental et les instances locales de coordination :

Les différentes grandes lois de la décentralisation (Loi Defferre) ont contribué à renforcer le rôle du département (conseils généraux puis conseils départementaux en 2015) en tant que « chef de file » en matière sociale et médicosociale⁶⁵. Il s'agit du transfert des compétences entre l'Etat et le département, le premier conservant néanmoins le pouvoir de réglementation et de définition de la politique sociale⁶⁶. Les politiques en matière de coordination s'orientent vers la promotion d'une politique sociale favorable au maintien à domicile des personnes âgées et la coordination d'action sociale se focalise sur la dépendance. La prise en charge de la dépendance devenue l'objectif d'action publique, la politique gérontologique instaure la prestation spécifique dépendance (PSD) et consacre, dans sa première partie, la coordination des prises en charge. En 2001 la PSD est remplacée par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), prestation assistancielle ne faisant pas l'objet de récupération sur succession. Le rôle central de cette coordination est donné aux conseils départementaux. Des équipes médicosociales (équipes APA) apparaissent ayant principalement la mission de définir l'éligibilité des personnes âgées à la prestation avec l'élaboration d'un plan d'aide personnalisé, une mission de suivi et de coordination des intervenants. Mais faute de moyens les conseils généraux ont concentré l'action des équipes médicosociales vers l'éligibilité et le contrôle des plans d'aide⁶⁷. Les conseils départementaux assurent la gestion de ces aides et des actions sociales, avec un volet obligatoire pour lequel ils ne font qu'appliquer la législation nationale et un volet facultatif qui est sous leur entière responsabilité. Le volet obligatoire est en partie financé par l'État, sachant que les départements font face à une fragilité budgétaire et au problème de moyens pour mettre en œuvre les compétences décentralisées. Le volet facultatif dépend étroitement des moyens économiques des départements, ce qui génère des inégalités territoriales.

En dehors du conseil départemental, des instances locales de coordination sont mises en place comme des espaces seniors, des pôles seniors, des bureaux d'information seniors dans les mairies. Ils assurent, pour le compte d'une municipalité ou d'un Centre communal d'action

⁶⁵ Les actes I et II de la décentralisation, loi du mars 1982 relative aux droits et libertés des communes, des départements et des régions (acte I) et loi constitutionnelle du 28 mars 2003 (acte II)

⁶⁶ Guy Janvier, « Bilan de trente ans de décentralisation en matière sociale », Les politiques de cohésion sociale, février 2013

⁶⁷ Claude Martin, « *Les politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes* », Travail, genre et sociétés 2001/2 (N° 6), p. 83-103

sociale (CCAS), une coordination interne des services ou une coordination générale de l'information plutôt centrée sur les jeunes retraités

b. Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et services d'aide à domicile (SAD) :

Dans le cadre du maintien à domicile, les premiers textes réglementant l'activité des SSIAD sont le décret n° 81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées et la circulaire de la même année relative aux services de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées. Les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) interviennent sur prescription médicale auprès des personnes âgées de plus de 60 ans, malades ou en perte d'autonomie et des personnes de moins de 60 ans handicapées ou atteintes d'une maladie chronique. Leurs interventions auprès des personnes âgées ont pour objectif de prévenir la perte d'autonomie, d'éviter une hospitalisation, de faciliter le retour à domicile après une hospitalisation et de retarder une entrée dans un établissement d'hébergement. Ces interventions peuvent être de courte, de moyenne ou de longue durée selon l'état de santé et les besoins du patient. Les SSIAD peuvent intervenir 7 jours sur 7 si nécessaire. Ils proposent des soins de nursing et des actes infirmiers.

Les services d'aide à domicile peuvent intervenir pour aider les personnes âgées à faire ce qu'elles n'ont plus les capacités de faire, par exemple s'habiller, faire les courses, préparer les repas. Depuis la loi 2015 de l'adaptation de la société au vieillissement des SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile) se mettent en place ; ce sont des services assurant à la fois les missions d'un SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) et celles d'un service d'aide à domicile. Ils proposent à la fois des soins infirmiers et des aides à domicile, ainsi coordonnés.

c. Réseaux de santé :

Parallèlement à l'organisation de l'action sociale, une autre dimension prend place dans la prise en charge de la personne âgée : la médicalisation de plus en plus importante de la vieillesse. Cette évolution s'accompagne du cloisonnement des institutions et services entre l'aide informelle et l'aide professionnelle, entre le domicile et l'institution, entre l'hôpital et les soins ambulatoires, entre le sanitaire et le social. Cela a abouti, dans un premier temps dans le domaine sanitaire, à l'instauration des réseaux de soins, devenus ensuite réseaux de santé (confortés par les ordonnances Juppé de 1996)⁶⁸. Les premiers réseaux de soins sont apparus autour des patients atteints de SIDA. La prise en charge de cette pathologie a bouleversé le

⁶⁸ Ordonnances n° 96-345 et 96-945 du 24 avril 1996

contexte sanitaire et social avec l'apparition des réseaux locaux pour accompagner des patients jeunes dans le cadre des soins coordonnés. Dès 1993, la Caisse nationale d'assurance vieillesse avait consacré une circulaire promouvant la création de réseaux gérontologiques afin d'assurer une meilleure coordination des services (CNAVTS, 1993). Au fil des années, les plans et programmes de santé publique se sont appuyés sur les réseaux de santé pour promouvoir la coordination des soins, comme des plans cancer, la prise en charge de la douleur, le développement des soins palliatifs, la psychiatrie et la santé mentale ou encore, la prise en charge et prévention des addictions. Ces réseaux de soins avaient pour mission de coordonner les interventions en ville et à l'hôpital dans le cadre d'actions expérimentales, visant à promouvoir de nouvelles formes d'organisation des soins, notamment dans le domaine médico-social. Suite aux ordonnances Juppé, des actions expérimentales ont vu le jour dans le domaine médical ou médicosocial afin de promouvoir notamment « *une meilleure coordination dans cette prise en charge, qu'il s'agisse de soins ou de prévention* »⁶⁹. L'article L 6321-1 du code de la santé publique définit les missions des réseaux de santé ayant pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité des soins et l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires. Celles-ci sont spécifiques à certaines populations et pathologies, ce qui produit un panorama très éclaté des réseaux. Les réseaux dans le domaine de la gérontologie bénéficient de leur propre cahier des charges depuis 2007 « *avec une modélisation se basant plutôt sur des grands principes, moins sur des détails de fonctionnement* »⁷⁰. Certains sont créés d'une manière informelle grâce au dynamisme et à la créativité des acteurs du terrain.

Il existe environ 700 réseaux de santé financés par le Fonds d'intervention régional (FIR). Le guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé », publié par la DGOS en octobre 2012 précise le contenu de la circulaire du 2 mars 2007 relative aux orientations en matière de réseaux de santé⁷¹. Il comporte un bilan des réseaux de santé qualifié de « contrasté » : « *si les réseaux ont apporté des compétences et des expériences réussies, l'activité des 700 réseaux est hétérogène. Des réseaux sont devenus des effecteurs de soins, ce qu'ils n'étaient pas destinés à devenir, et les financements destinés à la coordination financent cette nouvelle orientation. L'efficience est très variable* ».

Le Cahier des charges pour l'appel à projet portant sur l'évolution des réseaux de santé en région Rhône-Alpes en 2014 précise l'objectif de du changement attendu des réseaux dans

⁶⁹ Jean-Jacques Amyot, *Les tribulations de la coordination gérontologique : des stratégies aux usagers*, Vie sociale 2010/1 (N° 1), p. 25-42

⁷⁰ Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, *Coordination et Parcours*, 2014

⁷¹ Circulaire n°DHOS/O3/CNAM/2007/88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM

leurs missions et organisations : « [...] Offrir sur l'ensemble du territoire régional et en partant des dynamiques existantes un appui lisible et efficient dans la coordination des parcours de santé complexes et ainsi améliorer les parcours de santé des patients concernés. [...] cet appui est offert en priorité aux équipes de premier recours. Pour atteindre cet objectif, il est nécessaire de repositionner les réseaux de santé en recentrant leur mission sur l'appui à la coordination des parcours de santé complexes, en les faisant évoluer vers la polyvalence et enfin en améliorant leur couverture territoriale. »⁷²

On peut d'ores et déjà apercevoir la notion de la fonction d'appui à la coordination attribuée aux réseaux de santé. Et également se poser la question de la place de l'utilisateur dans ce modèle qui ne semble concerner que les liens entre professionnels.

➤ **Le renforcement de la coordination gérontologique avec l'arrivée des CLIC et de la MAIA (du 2000 à 2015)**

a. Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) :

Différents dispositifs sont venus s'ajouter aux structures existantes. Les CLIC sont apparus dans les années 2000, sous la forme d'une expérimentation. La Direction générale des actions sociales, sous couvert du ministère des Affaires sociales, a proposé de créer le CLIC avec une « expérimentation » de vingt-cinq sites (Clovez 2010). L'objectif est de mettre en place un « guichet unique », lieu chargé de faire connaître aux personnes âgées leurs droits et l'ensemble des possibilités de prise en charge. Leur fonctionnement est basé sur une logique de proximité avec une coordination autour de la personne âgée et de ses besoins, le tout arrimé à un territoire local. Trois niveaux sont créés allant de l'information et conseil à la mise en œuvre et suivi d'un plan de soins en passant par son élaboration en concertation avec la personne âgée et son entourage. Leur développement s'est effectué au fil des années sur le territoire national et leur pilotage est passé aux conseils départementaux en 2004. Il existe une forte hétérogénéité de ces centres tant en moyens humains qu'en niveau de coordination. Leur rapprochement avec les réseaux gérontologiques s'est avéré comme une nécessité⁷³. Le financement des CLIC dépend de la politique départementale (Conseil général) mais leur gestion est en général assurée par des Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS gérés par les communes) ou par des associations locales. La mission menée par l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) en 2014 ne trouvait pas d'évaluation des CLIC au niveau national depuis la décentralisation du dispositif en 2005. Elle précise que les évaluations sont

⁷² Cahier des charges pour l'appel à projet portant sur l'évolution des réseaux de santé en région Rhône-Alpes Version définitive 17/12/2014

⁷³Joël Ankri, *De la coordination à l'intégration*, ADSP n° 85 décembre 2013

très parcellaires et nécessiteraient de procéder territoire par territoire. Les CLIC couvrent des populations d'importances très différentes. Il s'agit souvent des structures légères (2 ETP par structure en moyenne) avec des horaires d'ouverture peu étendus ne pouvant pas assurer une permanence de services et de répondre aux différentes missions prévues dans leur cahier des charges⁷⁴. Par ailleurs le chevauchement des missions des équipes APA du conseil départemental et CLIC constaté sur certains territoires semble ne pas simplifier les problèmes⁷⁵.

b. Méthode d'Action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie (MAIA) :

Cette méthode vise à améliorer l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus, en perte d'autonomie, afin de favoriser leur maintien à domicile. Elle est issue du concept d'intégration, qui préexistait au Québec. Elle s'est introduite en France au cours du Plan Alzheimer 2008-2012 comme une réponse à la fragmentation du système. Initialement appelée maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, ce modèle avait pour but une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement afin de construire un parcours de prise en charge personnalisé pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les textes ont très rapidement élargi la population cible aux personnes âgées en perte d'autonomie, enlevant la spécificité de maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'une approche populationnelle sur un territoire donné. La MAIA est considérée comme une réponse aux situations complexes du grand âge destinée à planifier un parcours personnalisé d'accompagnement à domicile. Elle a l'ambition de mettre en place un « guichet intégré » et de proposer un accompagnement de proximité par des gestionnaires de cas. Trois critères doivent être réunis pour justifier le suivi par un gestionnaire de cas MAIA : situation instable (problèmes d'autonomie fonctionnelle, dans le champ médical et d'autonomie décisionnelle), aides et soins insuffisants ou inadaptés, pas de personne ressource ou d'entourage proche susceptible de mettre en place et de coordonner les réponses dans la durée. Cet accompagnement s'effectue à deux niveaux : au niveau de la personne âgée elle-même et au niveau des professionnels libéraux⁷⁶. Le financement des MAIA est prévu sur le budget de la CNSA dont le directeur arrête chaque année la répartition régionale de l'enveloppe. Il existe trois niveaux d'action : un niveau de la coordination stratégique et institutionnelle afin d'ajuster l'offre et d'harmoniser les politiques publiques ; un niveau de coordination tactique en agissant sur l'organisation des acteurs et la mise en place du guichet intégré et de la coordination de

⁷⁴ Rapport IGAS, *Evaluation de la coordination d'appui aux soins*, 2014

⁷⁵ Jean-Jacques Amyot, *Les tribulations de la coordination gériatrique : des stratégies aux usagers*, Vie sociale 2010

⁷⁶ MAIA, *les cahiers pédagogiques de la CNSA*, 2004

proximité auprès de la personne. La CNSA finance la MAIA via l'ARS qui établit une convention annuelle ou pluriannuelle avec le porteur de projet MAIA (conseil départemental, CLIC, réseau de santé, hôpitaux locaux).

Les MAIA semblent avoir favorisé le dialogue entre le conseil départemental et l'ARS ainsi que les interconnexions entre les acteurs du terrain. Le point fort est indiscutablement la gestion de cas avec une coordination et un accompagnement dans le temps. Cependant les MAIA qui devaient être sanitaires, médicosociales et sociales n'ont pu s'imposer aux professionnels de santé et sont restées sur le champ médicosocial et social sur lequel les CLIC, notamment ceux de niveaux trois, étaient déjà positionnés sur certains territoires.

Les limites énoncées par le rapport IGAS 2014 à ce dispositif concernent différents aspects : des critères spécifiques d'éligibilité difficiles à comprendre par les partenaires (extension récente de la maladie d'Alzheimer au champ de la perte d'autonomie), des outils non validés et non partagés, des relations difficiles avec les médecins libéraux, un manque de légitimité du pilote et du dispositif au regard des autres acteurs, une absence de modèle économique démontré.

c. Expérimentation Personnes Âgées en Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA)

Lancées en 2014 dans neuf territoires pilotes, les expérimentations « Parcours santé des aînés » (PAERPA) ont pour objectif d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes âgées de 75 ans ou plus et de leurs aidants. Ces projets, pilotés par la Direction de la Sécurité Sociale, visent à renforcer le maintien à domicile, faire progresser la coordination des différents intervenants des secteurs sanitaire, prévenir la perte d'autonomie, sécuriser la sortie de l'hôpital, éviter le recours inapproprié à l'hospitalisation et mieux utiliser les médicaments. Les personnes âgées de 75 ans constituent la population cible⁷⁷. Les propositions correspondant à chaque objectif concernent la notion de la coordination clinique de proximité (CCP) par les soins primaires, la mise en place d'un numéro unique accessible aux personnes âgées et à leurs aidants ainsi qu'aux professionnels libéraux, l'organisation anticipée de la sortie, le repérage des situations à risque de ré-hospitalisation par une meilleure circulation de l'information et des actions d'éducation thérapeutique, la mise en place des actions de révision d'ordonnance. Le dispositif « Coordination Territoriale d'Appui » (CTA)⁷⁸ proposé dans le cadre de ces projets offre au médecin de premier recours les moyens d'assurer la cohérence d'une prise en charge globale avec des missions d'information et de coordination. Nous reviendrons sur ce sujet dans le chapitre d'appui à la coordination.

⁷⁷ IRDES, *Atlas des territoires pilotes PAERPA*. Situation 2012, 2015

⁷⁸ *Mettre en place les coordinations territoriales d'appui, retour d'expérience des territoires Paerpa*, ANAP 2016

➤ **Promulgation de la loi du 28 décembre 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement**⁷⁹

Elle fait de l'adaptation de la société au vieillissement « *un impératif national et une priorité de l'ensemble des politiques publiques de la Nation* ». Elle met en place le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge pour une gouvernance au niveau national des politiques d'autonomie. L'objectif principal « *est de renforcer la continuité et la complémentarité des politiques menées en faveur des familles, de l'enfance et de l'adolescence, des retraités et des personnes âgées. Elle émettra des avis et formulera des recommandations sur des questions liées, par exemple, à l'avancée en âge des personnes âgées et des personnes retraitées et à l'adaptation de la société au vieillissement* ». Au niveau de la gouvernance locale, l'action de coordination se fera à échelle du département, et notamment par un « conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie », qui assure la participation des personnes âgées et des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de l'autonomie dans le département. Par ailleurs, la loi consacre les maisons départementales de l'autonomie qui garantissent la qualité de l'évaluation des besoins et de l'élaboration des plans d'aide. La maîtrise de toutes les étapes du vieillissement est soulignée en insistant sur la notion du parcours. Elle est illustrée par le titre 1^{er} de la loi qui stipule l'anticipation de la perte d'autonomie. L'attention se porte sur la prévention par la mise en avant du concept de fragilité. Des expérimentations sont en cours, en particulier dans le cadre du programme PAERPA, afin de mieux dépister et prévenir les situations de fragilité. Les parcours de vieillissement s'inscrivent dans des territoires, redéfinis par la dernière loi de décentralisation. Dans ce contexte les départements portent la mission d'application des politiques sociales, les ARS gardent la responsabilité du médico-social. La coordination entre les deux échelons, départemental et régional, est indispensable. Actuellement elle est parfois perturbée par l'installation des nouvelles régions, ce qui est le cas en Auvergne-Rhône-Alpes.

Un autre volet de la loi concerne les mesures relatives à l'habitat collectif pour personnes âgées et le développement des autres formes d'habitat avec services. La loi renforce également l'accompagnement de la perte d'autonomie, par la revalorisation et l'amélioration de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile et la refonte de l'aide à domicile. La loi réunit sous le régime unique de l'autorisation les services d'aide et d'accompagnement à domicile prestataires intervenant auprès des publics fragiles, notamment les personnes âgées et les personnes handicapées, pour l'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne. Des mesures ont été prévues pour renforcer l'accueil familial et soutenir les proches aidants. Le

⁷⁹ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015, JO du 29 décembre 2015

texte précise les règles relatives au tarif d'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes.

➤ **L'organisation et le portage politique des parcours en France**

La notion de parcours est apparue dans le cadre de la structuration des soins de premiers recours avec la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie qui définit un « parcours de soins coordonnés » dont la porte d'entrée est le médecin traitant. Il s'agit d'un « gatekeeper » à la française inspiré du schéma britannique où le médecin généraliste est un passage obligé. Le bilan de cette réforme reste mitigé et inabouti selon la cour des comptes en 2013 qui estime « *qu'elle a été réduite par les assurés à un parcours tarifaire complexe que la mise en place d'un contenu médical du parcours de soins* »⁸⁰. Selon l'article L.4130-1 du code de la santé publique le médecin généraliste de premier recours est au centre de la coordination des soins avec la responsabilité « d'orienter ses patients, selon leurs besoins » et de « s'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients ». La loi confère au médecin généraliste de premier recours un rôle pivot dans la prise en charge médicale, le suivi du patient, l'organisation et la coordination de son parcours y compris dans le secteur médico-social. Le portage du parcours est donc confié au médecin généraliste et d'une manière générale aux équipes de premier recours.

La CNSA donne une définition plus large du parcours en englobant les dimensions de la vie personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale (CNSA 2012). Cette approche oriente l'évolution du système de santé vers une personnalisation de l'évaluation des besoins et une prise en compte des différents aspects de la vie des personnes. On peut évoquer aussi les principaux ingrédients de l'approche parcours selon Marie-Aline Bloch⁸¹ : une prise en charge populationnelle avec le suivi des patients, une gouvernance partagée (décideurs, financeurs), la coopération, la place de l'utilisateur et de l'entourage (démocratie sanitaire), un diagnostic partagé (vision d'ensemble des besoins, des ressources et des moyens), une conduite du projet et une dynamique vers le changement.

Les textes fondateurs des parcours de santé en France sont les rapports du HCAAM de juin 2011 et mars 2012, l'article 70 de la loi du financement de la sécurité sociale (LFSS) 2012 et l'article 40 de la LFSS 2013 (PAERPA). Selon la stratégie nationale de santé en 2013⁸², trois piliers sont prioritaires dans le système de santé français : « *la prévention au curatif, privilégiant une logique de territoire afin de garantir l'égalité d'accès et en renforçant la démocratie sanitaire* ». Les différents articles de la LFSS 2014 et 2015 mettent en place le cadre législatif

⁸⁰ Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés, Cour des comptes Rapport public annuel 2013

⁸¹ Marie-Hélène Bloch, *Colloque Parcours santé des aînés : les leviers de la réussite*, EHESP, Janvier 2017

⁸² <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-version-courte.pdf>

pour des expérimentations de nouveaux modes d'organisation des soins, le financement des protocoles de coopération et l'expérimentation de télémédecine. La loi ASV définit trois niveaux de prise en charge : - les parcours de santé en articulant les soins en amont avec la prévention en santé et sociale et en aval par l'accompagnement social et médicosocial ; - les parcours de soins qui permettent l'accès aux consultations de premier recours et, quand cela est nécessaire, aux autres lieux de soins ; - les parcours de vie, qui envisagent la personne dans son environnement (famille et entourage, logement...). La loi précise que ces parcours sont fondés sur les « soins primaires » et le « virage ambulatoire ». Elle insiste à travers la notion du virage ambulatoire sur le passage d'un système centré sur l'hôpital à un système s'appuyant sur les soins primaires, particulièrement les médecins traitants, comme pivots et coordinateurs des parcours entre les structures de ville – cabinets libéraux, maisons et centres de santé – et les établissements hospitaliers, médico-sociaux et sociaux. La nécessité mise en avant de la coopération entre les professionnels est motivée autant par la pertinence des organisations que par les contraintes budgétaires et de ressources.

De manière transversale, la loi ASV a un impact direct sur l'organisation territoriale de la santé avec la création des SPASAD (art.49), des CDCA (comités départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie), des maisons départementales de l'autonomie (MDA). La mise en place des Conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées a pour objectif de coordonner dans chaque département les financements de la prévention de la perte d'autonomie autour d'une stratégie commune.

En janvier 2016, est votée la loi de modernisation de notre système de santé, s'inscrivant dans le prolongement de la stratégie nationale de santé. Elle se décline en 4 axes : la prévention et l'éducation en santé, le parcours de santé axé sur le premier recours, l'accès aux innovations, les droits des patients. La LMSS, tout en rappelant les réseaux de santé comme les principaux dispositifs de coordination intervenant lors des parcours des patients, prévoit de les mutualiser au sein de Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) avec l'ensemble des dispositifs médicaux et sociaux de coordination, en vue d'apporter des solutions aux médecins traitants pour organiser les parcours de santé. Cette évolution législative s'accompagne de nombreux nouveaux découpages territoriaux du système de santé issue de la LMSS : la création de communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) composée des équipes de soins de premier et deuxième recours ainsi que des acteurs médicosociaux et sociaux (art 65), les communautés psychiatriques de territoire (CPT), la création de Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) obligatoires pour tous les établissements de santé publics (art.107) et dont les établissements privés peuvent être partenaires, les Conseils Territoriaux de Santé (CTS) sur le schéma des territoires de démocratie sanitaire. Les CTS participent à la réalisation d'un diagnostic territorial partagé. Ils contribuent à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à

l'évaluation du Projet Régional de Santé (PRS), en particulier sur les dispositions concernant l'organisation des parcours de santé. Ils comptent de 34 à 50 membres répartis en 4 collèges : professionnels et offreurs de services de santé (majoritaires au sein de la conférence), associations d'usagers, collectivités territoriales, Etat et organismes de sécurité sociale. Tous ces membres sont désignés par arrêté du directeur général de l'ARS, sur proposition de leurs organisations. Ils sont informés des créations des Plateformes Territoriales d'Appui à la coordination des parcours de santé complexes ainsi que de la signature des contrats territoriaux et locaux de santé. Ils contribuent à leur suivi, en lien avec l'Union Régionale des Professionnels de Santé.

Certains observateurs de l'évolution de la politique de la santé estiment que la LMSS ajoute des nouvelles couches au « millefeuille » des territoires de santé sans préciser leur articulation et leur complémentarité⁸³.

➤ **Les enjeux d'un système informatique partagé. Programme Territoire de soins numérique**

L'ANAP, dans les travaux issus du programme national « Territoire de soins numériques » (TSN)⁸⁴, définit la coordination de soins sous deux formes essentielles : la coordination usuelle et complexe. *« La première est informelle ou formalisée, les professionnels utilisant soit des supports usuels (conversation, échange téléphonique) soit en mettant en place un échange formalisé avec un support documentaire (compte-rendu, support de circulation d'information...). Ces pratiques deviennent difficiles à mettre en œuvre dès lors que le nombre d'interlocuteurs dépasse trois, que le suivi des actions devienne important ou que l'accessibilité des informations d'une manière rapide et multi-sites s'impose aux professionnels. Dans ce contexte les fonctions numériques peuvent soutenir la coordination entre professionnels. Des exemples des fonctions simples sont les messageries sécurisées de santé, des SMS et des dossiers partagés ou des notifications d'alertes et d'événements afin d'échanger et partager les informations »*⁸⁵. Ce besoin de partage est encore plus ressenti dans le cadre de la coordination complexe entre les acteurs du champ sanitaire, médico-social et social, qu'il s'agisse de l'équipe de proximité (médecin, infirmier, pharmacien, assistante sociale...) ou dans le cadre du recours à un dispositif dédié d'appui à la coordination comme une plateforme territoriale d'appui (PTA).

⁸³ Céline Masson, UNIOPSS, septembre 2016

⁸⁴ ANAP, *Système d'information territorial pour le parcours et la coordination, Tome 2 : Programme fonctionnel type*, Avril 2017

⁸⁵ Ibidem

Le programme Territoire de soins numérique contribue à la mise place des services numériques constituant le système d'information de dispositifs territoriaux d'appui à la coordination, notamment les Plateformes territoriales d'appui à la coordination (PTA). Le TSN est mis en œuvre dans le cadre du Programme d'investissement d'avenir sur la période 2014-2017. Il a pour objectif de promouvoir des organisations innovantes au service des patients en s'appuyant sur un bouquet de services numériques intégrés.

Il est donc évident que le système d'information occupe une place essentielle dans la mise en place et le fonctionnement d'un dispositif de type PTA.

3. La mise en œuvre d'une politique de coordination sur le territoire du Grand Bassin d'Annecy : dynamisme et complexité

Face à l'augmentation de la population âgée du Grand Bassin Annécien et aux difficultés de leur prise en charge, les professionnels des secteurs sanitaire, social et médicosocial du territoire ont contribué, d'une manière cloisonnée ou dans le cadre d'une collaboration, à la mise en place de nouvelles organisations et à la création de multiples dispositifs. Ce dynamisme s'accompagne de l'apparition d'un paysage complexe pour les usagers et les professionnels.

Nous allons décrire dans ce chapitre l'élaboration de la politique de coordination sur notre territoire et la configuration de ces services.

➤ Le Conseil Départemental, un rôle majeur dans la structuration de la coordination gérontologique

a. L'élaboration des politiques publiques de santé au fil des schémas gérontologiques

Sur le département de la Haute Savoie, avant la loi 1997 sur la prestation spécifique dépendance (PSD), le Conseil Départemental n'avait pas d'équipe dédiée aux personnes âgées. Tout usager pouvait avoir recours aux services sociaux départementaux ou du centre communal d'action sociale. En 1997, il a été décidé de mettre en place sur le département des équipes dédiées pour répondre aux problématiques de dépendance des personnes âgées. Ces équipes étaient composées d'une infirmière et d'une assistante sociale. Ce modèle a continué à fonctionner avec la mise en place de l'APA, en revanche l'augmentation importante des bénéficiaires a doublé le volume du travail de ces équipes. Le Conseil Départemental a formé des équipes dédiées à l'évaluation et à la prise en charge de la dépendance. En 2000, le Conseil Départemental n'a pas voulu entrer dans un financement de CLIC considérant que

leurs missions étaient identiques à celles des équipes APA. Il a été décidé de mettre en place des pôles gérontologiques dans lesquels ces équipes font l'évaluation de l'APA avec une mission d'information et de coordination. L'arrivée de la loi de santé 2004 et l'acte II de la décentralisation renforcent la légitimité du Conseil Départemental dans la prise en charge de la personne mais il rencontre en même temps de fortes contraintes financières. Depuis 2010 le Conseil Départemental s'est positionné dans le co-pilotage des filières gérontologiques avec l'établissement sanitaire. Le partenariat avec l'hôpital est privilégié donnant lieu à des conventions de coopération comme dans le cadre de MAIA. L'orientation n°5 des actions du schéma gérontologique 2013-2017 concerne la fédération et la coordination de tous les acteurs autour de la personne âgée. Il souligne l'enjeu d'une approche « parcours » de la personne âgée en insistant sur le rôle des MAIA et des filières gérontologiques. Un autre volet de cette orientation est le renforcement de l'information auprès des personnes âgées comme des professionnels.

b. De la cellule d'interface gérontologique à la MAIA : un modèle de coopération entre le sanitaire et le médicosocial

En 2009, le centre hospitalier d'Annecy et le conseil départemental de la Haute Savoie ont amorcé une collaboration autour des situations complexes des personnes âgées avec la mise en place de réunions hebdomadaires entre l'équipe mobile de gériatrie de l'hôpital et l'équipe médicosociale du conseil départemental. Ce mode de collaboration qui s'appelait la « cellule interface cas complexe » a donné lieu à la création du dispositif MAIA, porté par le conseil départemental. La particularité de la MAIA sur le territoire Annecy Genevois est la poursuite du partenariat avec l'hôpital dans le cadre d'une convention. Celle-ci propose le maintien des rencontres hebdomadaires entre les gestionnaires de cas et les médecins du pôle gériatrie et du conseil départemental. La participation des médecins a pour objectif de faciliter les liens avec les médecins généralistes et de légitimer le dispositif au regard des équipes de soins primaires.

➤ **L'Agence Régionale de Santé : la création des Filières Gérontologiques, la fusion des réseaux et la filière AVC**

a. Les filières gérontologiques, un espace d'échange et d'innovation entre les acteurs impliqués dans le parcours de la personne âgée

Les filières gérontologiques ont été mises en place à la demande de l'ARS Rhône-Alpes depuis 2010. Elles ont pour objectif d'associer les acteurs sanitaires et médicosociaux afin de créer une dynamique d'organisation permettant d'assurer une prise en charge graduée des patients âgés dans un projet de territoire concerté entre ces acteurs. La filière gérontologique

du territoire Annecy Genevois est composée de différents groupes de travail et elle a permis la création d'organisations facilitant le parcours de la personne âgée, comme l'hébergement temporaire de crise⁸⁶, la plateforme prévention chute⁸⁷ ou la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. Les filières ont permis d'intégrer progressivement les professionnels des établissements de santé, du secteur médicosocial et de l'accompagnement à domicile. Si les professionnels paramédicaux libéraux commencent à participer aux travaux des filières gériatriques, force est de constater l'absence remarquée des médecins libéraux.

b. Réseau de santé annécien : une approche globale de la prise en charge des maladies chroniques par la fusion des réseaux diabétologie, cancérologie et soins palliatifs

Depuis janvier 2016, à la demande de l'ARS, les trois réseaux de santé de Haute Savoie se rapprochent pour créer un réseau unique d'appui sur tout le territoire proposant aux professionnels de santé un accès à la coordination de parcours de soins des patients fragiles de tout âge et/ou en situation complexe et favoriser le maintien à domicile. Ce changement survient pour répondre aux préconisations nationales visant à harmoniser le fonctionnement des réseaux de santé sur l'ensemble du territoire français et élargir les champs de compétence avec des réseaux pluri thématiques. Ce réseau d'appui est destiné aux médecins traitants et à l'ensemble des professionnels du premier recours. Ce réseau propose un numéro d'appel unique avec des coordonnateurs d'appui (assistante sociale et/ou infirmière) qui évaluent les situations et se rendent le cas échéant au domicile des patients.

c. La filière AVC et la mise en place d'une équipe mobile de rééducation, réhabilitation, réinsertion (EM3R)

L'ARS Rhône-Alpes a décidé de créer des équipes mobiles pluridisciplinaires dans chacun des territoires Rhône-alpins, avec une dominante neurologie. Il s'agit d'un dispositif dont l'objectif est de faciliter le retour ou le maintien à domicile des personnes adultes présentant des pathologies neurologiques comme l'accident vasculaire cérébral, le traumatisme crânien, les pathologies neurodégénératives. Dans le projet de création de ces équipes sont notées également les autres situations de handicap et de maladies chroniques... Ces équipes sont souvent en lien avec les services de soins en rééducation.

➤ **L'hôpital prend part à la coordination du parcours**

a. Le rôle des équipes mobiles de gériatrie dans l'évaluation et la régulation du parcours

⁸⁶ L'hébergement temporaire de crise est une alternative à l'hospitalisation inadaptée des sujets âgés

⁸⁷ Il s'agit d'une démarche de prévention et de coordination du parcours du sujet âgé à risque de chute

Les équipes mobiles de gériatrie, souvent composées d'un gériatre, d'un(e) infirmier(ère) et d'un(e) assistant(e) social(e), sont des équipes sanitaires, adossées à un service de médecine gériatrique. Elles ont un rôle de recours et d'expertise en apportant aide et conseil tant sur le plan clinique que social ou en termes d'orientation dans la parcours. Ces équipes qui avaient une action à l'intérieur de l'hôpital, sortent de plus en plus en proposant leur expertise sur le plan gériatrique et psychiatrique dans les établissements médicosociaux (EHPAD) ou à domicile, d'où le nom d'équipe mobile de gériatrie extrahospitalière à compétence psychiatrique. L'intervention de ces équipes est ponctuelle avec parfois un suivi sur une courte durée. Elles interviennent à la demande du médecin traitant.

b. Quelle place pour les HAD ?

L'HAD (hospitalisation à domicile) est une forme d'hospitalisation qui permet, au domicile, d'assurer certains soins techniques, intensifs ou complexes que le secteur libéral, même coordonné, n'est pas en mesure de prendre en charge. Elle garantit la continuité des soins (7 jours sur 7, 24 heures sur 24) dans un environnement familial. L'HAD intervient exclusivement sur prescription médicale et avec l'accord du médecin traitant qui assure la prise en charge médicale tout au long du séjour. Elle est prise en charge par l'Assurance maladie. L'HAD est accessible à toute personne dont l'état de santé le justifie et qui donne son accord pour cette forme d'intervention. Les deux HAD existants sur le territoire Annecy Genevois, publique et privée, sont confrontées à une augmentation des demandes pour une population âgée en perte d'autonomie ou dépendante pour qui les besoins en termes de prise en charge sont principalement des soins de nursing sans nécessité des gestes techniques et de soins complexes qui constituent les principales conditions d'intervention de ces équipes.

c. La Plateforme Parcours Patient : une entité pour faciliter le parcours hospitalier des situations médicosociales complexes

Ce dispositif créé en 2016 au centre hospitalier d'Annecy Genevois est uniquement intra hospitalier. Il a pour mission de faciliter la sortie dans de bonnes conditions des patients dont la situation est complexe et dont l'hospitalisation n'est pas justifiée médicalement. Il intervient en appui ou relais du service social hospitalier et des unités de soins dans la gestion d'une sortie complexe. L'objectif est d'accroître la coordination entre la ville et l'hôpital pour permettre le maintien de la personne dans son lieu de vie. L'équipe est composée du temps de médecin, infirmier et d'assistante sociale.

➤ **La médecine générale et les professionnels libéraux : les équipes de soins primaires**

Le département de la Haute Savoie est privilégié en termes de démographie médicale mais sur l'Agglomération d'Annecy, 30 % des médecins ont plus de 60 ans. Dans cinq ans, ils auront plus de 65 ans et auront droit à la retraite. Ces territoires ne seront donc pas épargnés par les déserts médicaux car on note d'une manière générale peu d'attrance pour les étudiants de médecine de s'installer en libéral. Cette évolution s'accompagne d'une diminution des visites à domicile par les médecins généralistes.

Le médecin traitant est au cœur du dispositif des soins primaires. Il a la tâche d'assurer avec les autres professionnels un exercice coordonné en favorisant les évolutions de pratiques et d'organisations afin de garantir une réponse adaptée aux besoins des patients. L'article 64 de la loi LMSS donne une définition des équipes de soins primaires « *constituées d'un ensemble de professionnels de santé de premier recours autour de médecins généralistes. Ces équipes contribuent à la structuration du parcours de santé des patients en coordination avec les acteurs du premier recours, dans une optique de prise en charge des besoins de soins non programmés et de coordination des soins* ». Selon l'ensemble des représentants des professionnels de santé concernés, le dispositif visant à structurer les parcours de santé repose sur le médecin traitant à travers deux entités : les équipes de soins primaires et la constitution de communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS).

Les médecins libéraux et les autres professionnels de santé libéraux (infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes, pharmaciens ...) sont représentés par les Unions Régionales des Professions de Santé (URPS) Auvergne-Rhône-Alpes. Elles contribuent à l'organisation de l'offre de santé régionale.

Nous reviendrons dans les chapitres suivants sur les difficultés des médecins traitants dans la prise en charge des parcours de santé complexes.

Résumé et synthèse :

Comprendre la politique de vieillesse en termes de coordination appelle à connaître les principes de la coopération et de la coordination et à maîtriser les enjeux liés au vieillissement de la population. La coordination est devenue un élément central dans le milieu de soins et une priorité pour les pouvoirs publics en termes d'organisation du système de santé. Ce besoin de coordination est accentué devant l'apparition d'un paysage institutionnel sanitaire et médicosocial composé de multiples acteurs et dispositifs, dans un contexte de contraintes budgétaires et en réponse aux nouvelles spécificités du système de santé liées au vieillissement et à l'accroissement des pathologies chroniques. De nombreux modèles de coordination ont été expérimentés avec souvent les mots d'ordre de transmission et de partage d'information, de maintien de l'autonomie, de soutien aux professionnels et d'élaboration d'outils de prise de décision. Au Canada, les systèmes de soins intégrés semblent montrer leur pertinence même si leur application ne peut s'effectuer aisément sur tous les territoires. Les travaux dans certains pays comme en Angleterre arrivent à la conclusion de simplifier les parcours, de décloisonner le sanitaire et le médicosocial et d'identifier un seul financeur. En France, la dichotomie persiste entre le sanitaire et le médicosocial, entre la personne âgée et en situation de handicap. La coordination gérontologique a été surtout l'affaire du secteur médicosocial avec les conseils départementaux comme chef de fil d'action sociale. L'Etat veut toujours rester le maître d'œuvre dans la construction des organisations des soins par l'intermédiaire des ARS, tandis que d'une part les collectivités territoriales tentent de garder la main sur la coordination gérontologique malgré l'abondance du traitement administratif des dossiers APA, de l'autre le médecin généraliste considéré comme pivot de la coordination voit son rôle se fragiliser par manque de temps et de moyen. Dans ce contexte, la création des dispositifs de coordination se multiplient sans résultats convaincants ni d'évaluation approfondie. La vague des maladies chroniques a « médicalisé » les réseaux d'une manière de plus en plus spécifique, les CLIC se sont vus attribuer un rôle et un grand espoir d'informer, d'orienter et de coordonner sans avoir les moyens suffisants et la légitimité nécessaire, les MAIA ont vu leur champ d'intervention dépasser les malades d'Alzheimer et d'aller vers une méthode d'intégration de service et d'accompagnement dans le champ de l'autonomie. D'autres expérimentations ont été mises en place à l'échelle nationale afin de cadrer les différentes étapes du parcours coordonné, c'est le cas du Paerpa.

Au fil des années, deux notions ont cristallisé l'attention des pouvoirs publics : le parcours et le territoire. De nombreuses définitions ont été données au parcours avec la distinction de parcours de santé, de soins et de vie. L'idée d'une organisation des parcours de santé sur un territoire donné s'est renforcée avec l'arrivée de la loi ASV et celle de la modernisation du système de santé. Celle-ci, rappelle que les réseaux de santé sont les principaux dispositifs de coordination intervenant lors des parcours des patients, et prévoit de les mutualiser au sein de Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) avec l'ensemble des dispositifs médicaux et sociaux de coordination. L'objectif étant d'apporter des solutions aux médecins traitants pour organiser les parcours de santé complexes. Cette évolution s'accompagne donc d'un nouvel acronyme dans la panoplie de sigles existants. Mais il porte le sens d'une nouvelle approche qui est la fonction d'appui aux professionnels de santé pour la coordination des parcours complexes.

L'observation de l'organisation des soins autour de la population âgée à l'échelle locale, sur le territoire du Grand bassin annécien, montre le même foisonnement de dispositifs d'évaluation et de coordination que sur le plan national. Cette diversité provoque des difficultés en termes de coopération entre les acteurs, de la fragilisation du rôle du médecin traitant, de manque de lisibilité de l'offre de soins et de chevauchement des missions et des actions.

Nous pensons que la mise en œuvre des plateformes territoriales d'appui pourrait être une solution pour fédérer les dispositifs existants et conduire vers une organisation cohérente

DEUXIEME PARTIE : LA PLATEFORME TERRITORIALE D'APPUI : UNE SOLUTION A LA PROBLEMATIQUE DE LA COORDINATION ?

I – La structuration de la fonction d'appui à la coordination pour un parcours complexe

Dans notre système de santé, le médecin généraliste joue un rôle essentiel de coordination des soins de premier recours. Selon l'article L. 4130-1 du code de la santé publique, le médecin généraliste est ainsi chargé d' « *orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social* », et de « *s'assurer de la coordination des soins nécessaires à ses patients* ». Comme vu dans les chapitres précédents, la coordination des soins de proximité peut être assurée par les établissements de santé, les maisons de santé, les services d'hospitalisation à domicile, les réseaux, ou les CLIC ou les MAIA. Le travail d'orientation et de coordination des soins peut se révéler difficile lorsque le patient se trouve dans une situation complexe avec l'intrication des problèmes médicaux et sociaux, pouvant engendrer des hospitalisations répétées. Dans ce type de situations, le médecin généraliste peut avoir besoin d'un appui afin de lui permettre de mieux évaluer l'état de santé du patient, de mobiliser les intervenants adéquats et de garantir ainsi la continuité du parcours de soins. C'est dans ce but que les dispositifs d'appui à la coordination sont définis comme des structures qui viennent en appui aux professionnels de santé du premier recours pour faciliter l'accompagnement et la prise en charge des patients en situation complexe. Ils aident les professionnels à trouver des solutions concrètes pour éviter les ruptures de parcours et prévenir les hospitalisations inutiles ou évitables. Cette fonction n'est pas nouvelle compte tenu du nombre de dispositifs proposés et mis en place ces dernières années, qui sont tous censés apporter leur appui aux professionnels de premier recours. Par ailleurs, comme nous l'avons évoqué, le rapport de l'IGAS en 2014 a relevé les limites de ces dispositifs en termes d'opérabilité et de légitimité.

Dans son guide méthodologique, la DGOS précise le rôle d'appui au médecin traitant en rappelant le rôle central de celui-ci dans la coordination : « *Il s'agit d'aider principalement le médecin généraliste de premier recours à mieux évaluer la situation, à connaître et mobiliser l'ensemble des ressources nécessaires et à mieux synchroniser les interventions autour des patients dans une logique de « juste recours » aux soins⁸⁸* ».

⁸⁸ DGOS, Guide méthodologique « *Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ?* » Octobre 2012

La demande des médecins généralistes est d'intégrer la fonction de la coordination dans l'activité des différents effecteurs de soins primaires. Pour cela il faut une adaptation des modalités de rémunération des professionnels. Le guide de la DGOS recommande les autres attentes des professionnels libéraux comme la mise en place des protocoles communs des moments clés du parcours (en amont et en aval d'une hospitalisation) et le renforcement des outils d'échange et de partage des données⁸⁹. Sauf que, tous ces leviers comme la revalorisation des actes, ne sont pas encore effectifs et tardent à venir. D'où la motivation des pouvoirs publics de proposer une fonction d'appui à la coordination afin de favoriser l'organisation du parcours au sein du système de santé. La DGOS, faisant la part entre la coordination « usuelle » et « complexe », précise que cette fonction ne présente pas d'utilité pour les cas dans lesquels les acteurs de l'offre de soins assurent eux-mêmes la coordination des soins de manière habituelle. L'intérêt de ce type de dispositif serait donc surtout dans la gestion des situations complexes, sans critère d'âge. En effet le travail de la DGOS estime que le nombre de situations relevant de la fonction à la coordination n'est pas très élevé. Comme exemple il est rapporté que pour les personnes âgées de plus de 60 ans, le volume relevant d'une gestion de cas dans la cadre du dispositif MAIA est de 5% environ⁹⁰. Dans l'étude PRISMA, la proportion des personnes âgées dont la prise en charge nécessite une coordination active est estimée à 30% selon les critères retenus dans l'étude⁹¹.

En pratique, la structuration du concept de l'appui à la coordination, faute de moyens pour les médecins généralistes, s'appuie sur les missions et fonctions des dispositifs existants dans l'organisation des soins, principalement les réseaux de santé. Pourtant nous avons vu précédemment que le rapport de la DGOS⁹² mettait en évidence une grande hétérogénéité dans l'activité des réseaux par une spécialisation de leur activité par pathologie ou par population (*cf p.34*). Par ailleurs, toujours selon la même direction, les expertises à l'hôpital et les actes de soins réalisés par certains réseaux sortent de leurs objectifs initiaux. Dans ce contexte la DGOS proposait le renforcement de la polyvalence des réseaux pour une approche globale du parcours patient. Elle suggérait également « *un renforcement de l'ancrage territorial des réseaux pour assurer un service de proximité* ». La nouvelle fonction d'appui à la coordination est donc née afin de permettre l'articulation des ressources disponibles sur un territoire donné, sans se substituer à l'activité des effecteurs de soins.

⁸⁹ Ibidem

⁹⁰ La gestion de cas vise à l'organisation des parcours de patients en situation très complexe et se distingue de l'appui à la coordination ponctuel par l'intensité et le caractère continu de l'accompagnement proposé

⁹¹ Rapport PRISMA France, décembre 2008

⁹² DGOS, Guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? » Octobre 2012

Les missions de l'appui à la coordination sont précisées par les travaux de la DGOS en termes d'organisation du parcours de santé du patient en situation complexe, d'implication des différents intervenants et d'articulation entre la ville et l'hôpital⁹³. Afin de laisser la place privilégiée de la coordination aux soins primaires, le principe de subsidiarité est souligné. Les acteurs de l'appui à la coordination ne se substituent en aucun cas aux effecteurs dans l'acte de soins. Naturellement le médecin généraliste de premier recours reste le responsable de l'organisation du parcours. Le processus et les démarches du soutien de la coordination décrits par la DGOS sont les suivants : le repérage des personnes en situation complexe, l'aide à l'orientation, l'élaboration du parcours de santé avec le médecin généraliste en co-construisant le plan personnalisé de soins (PPS). Le PPS qui définit le programme des interventions des professionnels de santé et personnels médico-sociaux nécessaires, est considéré comme le principal outil de la coordination. Il comprend le plan de soins et le plan d'aide. Il est précisé que le PPS préparé par le coordonnateur d'appui doit être validé par le médecin généraliste de premier recours. La HAS a publié un plan personnalisé de soins, dans le cadre d'une approche commune à toutes les pathologies⁹⁴. La construction de PPS doit passer par une évaluation multidimensionnelle des besoins de la personne, le recueil de son projet de vie en tenant compte de ses attentes et de celles de son entourage et la concertation pluridisciplinaire des acteurs. La création d'un poste de « coordonnateur d'appui » est proposée afin d'assurer le suivi des parcours des patients, en lien avec l'équipe de soins de premiers recours. Deux types de profils sont suggérés pour cette fonction de coordination : professionnel de santé (notamment infirmière) et/ou travailleur social. Une forte expérience professionnelle du coordonnateur d'appui est mise en avant (au moins dix ans) avec une formation spécifique aux questions de coordination des parcours de santé (ou d'organisation du système de santé). Les missions du coordonnateur d'appui concernent l'organisation des parcours des patients d'un point de vue opérationnel et assurer les liens avec les acteurs du territoire. La facilité d'accès au coordonnateur par le patient, le médecin généraliste de premier recours et les autres intervenants est soulignée. Il doit adapter son intervention au degré d'urgence et assurer la continuité de sa mission. Le profil du coordonnateur relevant plutôt d'un professionnel paramédical, la présence d'un temps médical peut être proposé pour apporter une expertise médicale aux médecins généralistes de premier recours et à l'équipe d'appui et faciliter les échanges ainsi que la mobilisation des acteurs de ville, médico-sociaux et en établissements de santé.

⁹³ Résultats des travaux conduits dans le cadre d'un comité d'expert réunissant des représentants du ministère de la santé (DGOS/DSS), de l'UNR Santé, de la FFMPS, de deux 2 ARS, de l'IRDES et une infirmière libérale

⁹⁴ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/pps_vierge.pdf

Le modèle de coordination d'appui expérimenté dans le cadre du projet PAERPA est le dispositif de la coordination territoriale d'appui (CTA) qui est en quelque sorte une préfiguration des plateformes territoriales d'appui. Les retours d'expériences des territoires expérimentateurs ont permis d'identifier des enseignements en fonctionnement et de résultats. La CTA est une porte d'entrée unique pour répondre aux demandes des professionnels et des personnes âgées. Les cahiers des charges nationaux 2016 définissent les missions de la CTA⁹⁵ :

- information et orientation vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales des professionnels des trois secteurs, des personnes âgées et de leurs aidants
- appui aux Coordinations cliniques de proximité
- activation des expertises et prestations sanitaires, médico-sociales et sociales
- observance des événements de rupture de parcours

Les Coordinations territoriales d'appui (CTA) se sont mises en place à partir de l'existant des territoires expérimentateurs, en désignant un acteur responsable de l'organisation et de la mise en œuvre des missions décrites. Elles s'appuient sur les modalités de fonctionnement des structures de coordination et des organisations existantes et tiennent compte des caractéristiques du territoire en termes socio-économiques et ressources sanitaires et médicosociales. Les principaux apports constatés par les pilotes de CTA sont : le décloisonnement des secteurs sanitaire, médico-social et social, l'amélioration de la lisibilité et la mise en cohérence des dispositifs, ainsi que les changements dans les pratiques professionnelles par une meilleure connaissance du périmètre d'intervention des uns et des autres.

La prolongation de l'expérimentation PAERPA est confirmée jusqu'à fin 2018 afin de compléter les résultats et d'affiner l'évaluation. La démarche d'évaluation est pilotée par la DREES et comprend l'évaluation de la CTA, de la coordination clinique de proximité et de la relation ville-hôpital. Concernant les CTA, les premiers résultats font part d'une grande hétérogénéité entre les territoires, en termes de structures porteuses de projet, de missions, d'effectifs, de profils des responsables et des équipes⁹⁶. Les résultats partiels au troisième trimestre 2016 sur l'ensemble de l'expérimentation sont les suivants : concernant les appels pour information au numéro référent, 55% proviennent des personnes âgées et 45% des professionnels libéraux ; 40% des interventions concernent les missions d'information et d'orientation, 25% l'appui aux professionnels, près de 15% la gestion administrative, environ 5% l'aide sociale. L'indicateur

⁹⁵ *Mettre en place les coordinations territoriales d'appui, retour d'expérience des territoires Paerpa*, ANAP 2016

⁹⁶ *Colloque Parcours santé des aînés : les leviers de la réussite*, EHESP, Janvier 2017

d'évaluation de la coordination clinique (CPP) de proximité est le nombre de plans personnalisés de soins (PPS). La relation ville-hôpital est évaluée par le nombre d'interventions des équipes mobiles de gériatrie. D'autres actions sont à recenser comme la mobilisation des infirmières de nuit, la question d'hébergement temporaire d'urgence ou de l'aide à domicile après hospitalisation.

Toute la philosophie de la fonction d'appui à la coordination tourne autour de l'aide aux professionnels libéraux en particulier les médecins généralistes, à la gestion des parcours complexes. Nous allons identifier, à travers deux études réalisées sur deux bassins géographiques différents, les principaux problèmes posés aux médecins généralistes dans la prise en charge des personnes âgées et d'une manière générale dans les cas complexes.

➤ **Les difficultés des médecins généralistes**

a. Enquête auprès des médecins généralistes de Grenoble, du bassin Annécien et Roannais⁹⁷

Cette enquête réalisée en 2012 est descriptive de type enquête de besoin, conduite auprès d'un échantillon de médecins généralistes pour connaître leurs difficultés dans la prise en charge des personnes âgées en situation médicale et psychosociale complexe.

Les spécificités dans la prise en charge des personnes âgées citées sont la polypathologie, l'iatrogénie, les nécessités d'y consacrer du temps, la prise en compte de la dépendance et l'isolement des patients. Certains médecins évoquent également la fragilité de la personne et la contrainte de la visite à domicile comme éléments spécifiques de prise en charge.

Les médecins considèrent dans leur majorité avoir un rôle central dans la coordination de soins, de suivi et d'accompagnement du patient. Ils se considèrent les mieux placés pour diriger la coordination des soins ; ils citent ensuite les infirmiers puis la famille. Les assistantes sociales sont très peu citées.

La totalité des répondants travaille avec les infirmiers libéraux, ceux-ci placés en premier comme acteurs de soins ; viennent ensuite les kinésithérapeutes et les auxiliaires de vie.

En termes de soins et de prise en charge médicale, les médecins rencontrent des difficultés dans la prise en charge des démences et des troubles du comportement, la perte d'autonomie et la dépendance, des soins palliatifs et de fin de vie, des chutes à répétition.

⁹⁷ L. Bosson et al, *Difficultés de prise en charge par les médecins généralistes des personnes âgées en situation médicale et psychosociale complexe*, Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2016

En dehors des soins c'est le manque du temps qui est souvent cité, ainsi que le manque d'expérience et de pratique dans le domaine gériatrique. Le défaut de valorisation financière n'est pas considéré comme un choix prioritaire mais il a été souvent évoqué.

L'absence ou les problèmes relationnels avec les aidants familiaux ont une place importante.

La difficulté d'obtenir des informations fiables est également citée ainsi que l'accès aux autres intervenants.

Les structures gériatriques hospitalières sont globalement bien connues en revanche les médecins connaissent moins les dispositifs médicosociaux et les organismes sociaux.

Les situations inappropriées ayant conduit à une hospitalisation aux urgences sont principalement dues à un contexte social défavorable et à l'isolement, à des troubles de mémoire et du comportement, à des chutes, à la séparation d'avec le conjoint et à l'épuisement de l'aidant.

Les médecins estiment avoir besoin d'une aide à l'hospitalisation des patients, de conseil médical téléphonique, de la possibilité d'évaluation gériatrique à domicile, d'aide à la prise en charge sociale, des renforcements des aides transitoires à la personne, d'une meilleure rémunération, de temps et de places d'hébergement en EHPAD.

b. Enquête auprès des médecins généralistes du Bessin⁹⁸

Il s'agit d'une enquête transversale et descriptive réalisée en 2015 auprès des médecins généralistes pour connaître leur opinion concernant les situations complexes.

Les premiers indicateurs cités par les médecins généralistes pour définir une situation complexe sont la nécessité de mise en place de matériel et/ou d'intervenants à domicile et l'absence de référent parmi les spécialistes. Les thématiques pourvoyeuses de situations complexes sont gériatriques⁹⁹, soins palliatifs et précarité sociale.

La définition de la coordination pour les médecins généralistes couvre les dimensions suivantes : évaluer l'ensemble des besoins des patients, choisir les professionnels et les services les plus aptes à répondre aux besoins des patients, transmettre toutes les informations utiles pour obtenir une réponse adaptée des correspondants, harmoniser et réguler les interventions de prestataires multiples auprès d'un même patient, mettre à jour le dossier médical du patient.

⁹⁸ Caroline Tanquerel, *La coordination des situations complexes : définitions, difficultés et attentes des médecins généralistes du Bessin et du Pré-Bocage*, Thèse 2015

⁹⁹ Le terme « gériatrique » utilisé par ces médecins signifie en général les situations de perte d'autonomie et dépendance chez les sujets âgés

Les principaux acteurs correspondants des médecins généralistes en ville sont les infirmiers libéraux, les médecins spécialistes et les SSIAD. Dans cette enquête également comme la précédente le contact avec les assistantes sociales est rare.

Les difficultés rencontrées dans la prise en charge des situations complexes sont souvent le problème d'évaluation de l'ensemble des besoins, le manque de visibilité des ressources sanitaires et médicosociales et le manque de temps.

Les aides souhaitées par les médecins pour une meilleure coordination concernent l'évaluation globale au plus près du lieu de vie du patient, un annuaire téléphonique répertoriant les différentes ressources du territoire, un conseil téléphonique d'astreinte dans la journée par les différents professionnels concernés. Une rémunération adaptée et des réunions de concertation pluridisciplinaire sont également évoquées.

Pour conclure, ces deux études montrent les besoins des médecins généralistes en matière d'appui à la coordination, à travers des moyens en outils, compétences, temps partagé et financiers.

Résumé et synthèse :

Le médecin généraliste a un rôle de pivot dans la coordination des soins. Face aux situations complexes, compte tenu du manque de moyens et de leviers, le médecin généraliste peut avoir besoin d'aide pour mieux évaluer l'état de santé de son patient et garantir la continuité des soins. La DGOS dans son guide méthodologique, formalise la structuration de la fonction d'appui à la coordination en s'appuyant sur les dispositifs existants dans l'organisation de soins. Il s'agit de l'évolution du fonctionnement des réseaux s'orientant vers une approche globale du patient et renforçant leur polyvalence. La nouvelle fonction d'appui à la coordination permet l'articulation des ressources disponibles sur un territoire donné, sans se substituer à l'activité des effecteurs de soins. Le médecin généraliste reste le responsable de l'organisation du parcours et l'appui consiste à l'aide au repérage des personnes en situation complexe, à l'orientation, à l'élaboration du parcours de santé avec le médecin généraliste en co-construisant le plan personnalisé de soins (PPS).

La préfiguration des plateformes territoriales d'appui est la coordination territoriale d'appui expérimentée dans le cadre du projet Paerpa avec les missions d'information et d'orientation vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales des professionnels des trois secteurs, des personnes âgées et de leurs aidants, d'appui aux coordinations cliniques de proximité (CCP), à activation des expertises et prestations sanitaires, médico-sociales et sociales et à observance des événements de rupture de parcours.

Deux enquêtes auprès des médecins généralistes permettent d'identifier leurs difficultés dans la cadre de la prise en charge des personnes âgées d'une manière spécifique et face aux situations dites complexes d'une manière générale. Les médecins généralistes rappellent dans les deux études leur rôle central dans la coordination des soins. Elles confirment la prise en charge des personnes âgées comme l'une des principales difficultés dans la coordination. Il s'agit souvent du problème d'évaluation de l'ensemble des besoins, le manque de visibilité des ressources sanitaires et médicosociales et le manque de temps. Les médecins estiment avoir besoin d'aide en termes d'information et d'expertise et de conseil pour l'organisation des interventions et de l'orientation.

Pour répondre à l'enjeu une offre lisible, cohérente et intégrée accessible à tout professionnel qui a besoin d'un appui pour la gestion du parcours des patients en situation complexe, le législateur propose la création des plateformes territoriales d'appui aux professionnels de santé.

II – Les Plateformes Territoriales d’Appui : un fondement législatif au concept de la fonction d’appui à la coordination

Dans ce chapitre nous proposons la description de la Plateforme Territoriale d’Appui telle qu’elle est consacrée par l’article 74 de la LMMS. Nous présenterons ensuite un modèle mis en place depuis près de deux ans en Nord Isère, afin d’avoir une vision plus concrète de ce dispositif.

1. Le cadre juridique des Plateformes Territoriales d’Appui (PTA)

L’article 74 de la loi du 26 janvier 2016, dont les articles L. 6327-1 à L. 6327-3 sont consacrés respectivement aux fonctions et aux plateformes territoriales d’appui à la coordination des parcours de santé complexes. L’objectif est de faciliter, en partant des dynamiques existantes, la mise en place de ces plateformes sur l’ensemble du territoire régional. Le rapport Blanchard¹⁰⁰ propose la définition suivante de la PTA à la coordination: *«elle rassemble tous les acteurs (des professionnels de santé jusqu’aux personnels médico-sociaux ou sociaux) dont la coordination permet une prise en charge complète du patient, sans rupture des soins qui lui sont dispensés. La coordination vient en complément de l’exercice clinique et en appui à celui-ci pour une amélioration de l’état de santé global au sens de l’OMS »*. Le médecin traitant s’occupe donc pleinement de la dimension médicale, la PTA intervenant en lien avec les autres professionnels pour aider à améliorer les autres aspects de la prise en charge. Le terme « tous les acteurs » laisse le champ large en termes de coordination.

Les articles L.6327-1 et L.6327-2 du Code de la santé publique définissent respectivement les fonctions d’appui à la prise en charge des patients relevant de parcours de santé complexes et les Plateformes territoriales d’appui à la coordination (PTA) (*Annexe 2*).

L’article L.6327-1 rappelle la population cible de ce type de dispositif correspondant aux parcours de santé complexe et précise que la fonction d’appui est organisée par l’ARS en soutien des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux, en concertation avec les représentants des professionnels et des usagers. La complexité est attribuée à la multiplicité des intervenants sans d’autre précision spécifique.

¹⁰⁰ IGAG, *Evaluation de la coordination d’appui aux soins décembre, 2014*

« Le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux ».

Cet article, tout en soulignant que le recours aux fonctions d'appui est déclenché par un professionnel médical, *« médecin traitant ou un médecin en lien avec ce dernier »*, laisse la possibilité de sa mise en œuvre à une équipe des soins primaires ou une communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS).

L'article L.6327-2 prévoit la possibilité de la mutualisation de plusieurs professionnels de santé pour la mise en place d'une PTA, sous forme de convention avec l'ARS. Elle précise aussi l'éventualité de la constitution d'une ou plusieurs plateformes territoriales d'appui sur un territoire.

« Pour assurer l'organisation des fonctions d'appui définies à l'article L. 6327-1, l'agence régionale de santé peut constituer, par convention avec un ou plusieurs acteurs du système de santé, une ou plusieurs plateformes territoriales d'appui à la coordination des parcours de santé complexes [...] ».

Cet article indique que les établissements autorisés à exercer sous la forme d'hospitalisation à domicile peuvent participer au fonctionnement d'une ou plusieurs plateformes territoriales d'appui.

L'article L. 6327-3 indique les modalités d'application du présent, par le décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes et précise les missions et l'organisation des PTA¹⁰¹.

Les missions de la PTA sont rédigées dans l'article D. 6327-1 :

« 1/ L'information et l'orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire

2/ L'appui à l'organisation des parcours complexes, pour une durée adaptée aux besoins du patient. Cette mission comprend :

a) L'évaluation sanitaire et sociale de la situation et des besoins du patient ainsi que la synthèse des évaluations

b) L'appui à l'organisation de la concertation pluri-professionnelle

¹⁰¹ Décret n°2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes

c) La planification de la prise en charge, le suivi et la programmation des interventions auprès du patient, dont l'organisation des admissions et sorties des établissements, en veillant à favoriser le maintien à domicile

d) L'appui à la coordination des interventions autour du patient

3/ Le soutien aux pratiques et initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination

Cette mission comprend notamment la diffusion d'outils pour le repérage et l'évaluation des situations complexes, l'aide à l'élaboration et la diffusion de protocoles pluri-professionnels. »

L'objectif des fonctions d'appui est de répondre aux besoins de la population et aux demandes des professionnels (art. D. 6327-2) : *« Les modalités de leur mise en œuvre reposent sur les diagnostics territoriaux existants et partagés entre l'agence régionale de santé, les acteurs du système de santé relevant des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux ainsi que les usagers. »*

L'article. D. 6327-3 rappelle la possibilité de créer plusieurs PTA : *« Pour mettre en œuvre des fonctions d'appui, l'Agence peut constituer une ou plusieurs plateformes territoriales d'appui, sur la base des initiatives des acteurs du système de santé relevant des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. »*

Les bénéficiaires des services de la plate-forme territoriale d'appui définis dans l'article D. 6327-4.-I sont *« l'ensemble des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux qui ont besoin de recourir à des compétences complémentaires pour les patients relevant d'un parcours de santé complexe. »*

La loi souligne la nécessité de contacter systématiquement le médecin traitant si c'est un autre professionnel qui souhaite déclencher le recours à la plateforme. Le texte ne précise pas la démarche en cas d'absence de médecin traitant ou de difficultés à le joindre.

« Le médecin traitant, ou un médecin en lien avec ce dernier, déclenche le recours à la plateforme. Si un autre professionnel que le médecin traitant souhaite déclencher le recours à la plateforme, le médecin traitant est systématiquement contacté par le professionnel requérant, ou à défaut par la plateforme, afin de valider le déclenchement »

Le droit du patient est évoqué en inversant le droit de consentement en droit d'opposition :

« Le patient est informé du recours à la plate-forme [...] afin qu'il puisse exercer son droit d'opposition. »

La nature multidimensionnelle des situations complexes et l'absence de limite d'âge ou de spécificité pathologique, amènent le législateur à proposer la pluridisciplinarité d'une PTA avec la polyvalence des professionnels y exerçant :

« La plateforme propose un service polyvalent aux professionnels, pour les missions définies à l'article D. 6327-1, afin de leur offrir une réponse globale quel que soit l'âge, la pathologie ou le handicap du patient [...] »

Tous les acteurs du système de santé relevant des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux peuvent être à l'origine de la constitution d'une PTA (art. D. 6327-5.-I). Cependant *« une priorité est donnée aux initiatives des professionnels de santé de ville visant un retour et un maintien à domicile et, lorsqu'elles existent, des équipes de soins primaires et des communautés professionnelles territoriales de santé »*.

L'organisation des PTA s'articule autour d'un opérateur (qui regroupe les missions de la PTA et mutualise les moyens). L'article D. 6327-5.-I ajoute *« à défaut d'initiatives des acteurs du système de santé, l'agence régionale de santé peut les réunir pour définir les modalités d'élaboration du projet de la plateforme et, le cas échéant, désigne l'opérateur »*. L'opérateur peut confier ses missions à d'autres composantes du dispositif d'appui à la coordination, qui prolongent l'activité d'appui dans tel ou tel champ d'intervention (Art. D. 6327-7).

L'article D.6327-10 recommande que chaque plateforme territoriale d'appui soit équipée *« d'un système d'information unique partagé par chacune des composantes de la plate-forme et accessible par les professionnels au travers de leur propre système d'information »*.

2. Un modèle de Plateforme Territoriale d'Appui en Auvergne-Rhône-Alpes

En Rhône-Alpes deux PTA (Nord Isère et Est Lyonnais) ont été mises en place sur le territoire du projet Territoire santé numérique (Pascaline). L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes projette le déploiement des PTA sur le reste de la région. Dans une communication en juillet 2015 l'ex ARS Rhône-Alpes faisait le constat de l'hétérogénéité des organisations sur les territoires ainsi que la multiplicité des dispositifs, avec d'une part des périmètres d'intervention limités et d'autre part une faible participation des professionnels libéraux. Ce constat a motivé l'expérimentation des plateformes d'appui sur le territoire¹⁰².

Nous avons rencontré l'équipe de la PTA du Nord Isère à Bourgoin Jallieu. Cette plateforme a été mise en place en 2015 faisant partie des services promus dans le cadre de Pascaline. Cette plateforme est née à partir d'un schéma général du territoire avec les dispositifs

¹⁰² http://www.pascaline-sante.com/wp-content/uploads/2015/11/Annexe_Presentation_plateforme_appui.pdf

existants, particulièrement avec ceux qui participent à la prise en charge des situations complexes (réseau, MAIA, EMG) et à travers un partenariat fort entre le sanitaire et le médicosocial, au sein des filières gérontologiques. La responsable de la PTA précise l'objectif de faire le lien entre les partenaires :

« L'objectif est d'essayer de mailler au mieux entre les existants. Ce n'est pas la PTA qui intègre tout, on ne met pas tout le monde ensemble, PTA travaille avec les autres qui gardent leur spécificité [...] PTA vient en effet se juxtaposer en espérant que ça se maille ; il faudrait un vrai organiste, neutre, pour les orientations »

En ce qui concerne les missions de la PTA elle rappelle le recours des professionnels pour trouver des solutions en cas de difficultés :

« La PTA est un lieu d'appui aux professionnels, d'information et d'orientation, dans le cas où les professionnels ne trouvent pas la bonne orientation. La troisième mission est la coordination quand aucun dispositif ne prend en charge ; la PTA suit la situation, ensuite elle laisse la place aux acteurs désignés [...] l'appui arrive lorsque les dispositifs sont dans l'impasse [...] appui à la coordination jusqu'à trouver le relais [...] on est parfois dans un semblant de gestion de cas quand on parle de ce type de coordination. »

La PTA de Bourgoin est expérimentale. Elle comprend 1 ETP administratif, 1 ETP assistante sociale et 0,2 médecin (0,4 demandé). Un numéro unique est à la disposition de tout professionnel, de 9h à 17h. L'ARS a engagé des « délégués » pour se déplacer auprès des professionnels libéraux pour présenter la PTA, cependant les appels ne sont pas encore nombreux :

PTA Bourgoin : « Les professionnels semblent intéressés, mais n'y pensent pas. Les appels proviennent parfois des pharmaciens pour avoir des informations [...] La complexité est la complexité ressentie par les professionnels... »

Les appels concernent souvent les personnes âgées, des cas psychiatriques, des jeunes adultes en difficulté et les situations d'addiction.

Les freins rencontrés sont le manque de temps, manque de confiance entre partenaires et d'aisance dans le partage d'information.

Les perspectives sont la mise en place d'une gouvernance avec les instances territoriales pour le pilotage des parcours, présidée par les libéraux (ce qui ressemble aux conseils territoriaux de santé), d'une commission d'analyse et d'orientation (une réunion de concertation entre

partenaires) et d'améliorer les échanges d'information sur la plateforme informatique (TSN – SISRA)¹⁰³.

Résumé et synthèse :

Les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) sont définies par l'article 74 de la loi 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et par le décret 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes. Elles ont pour objectif d'apporter un appui aux professionnels de premier recours, en particulier les médecins traitants, pour les situations complexes, sans distinction d'âge, de handicap ou de pathologies.

Le parcours de santé est dit « complexe » lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux.

Elles ont pour missions d'informer et d'orienter les professionnels vers les ressources nécessaires, d'appuyer à l'organisation des parcours complexes et de soutenir les pratiques professionnelles en matière d'organisation, de sécurité de parcours et d'accès aux soins.

La PTA proposerait à l'usager et aux professionnels qui l'entourent un parcours de prise en charge coordonné reposant sur les acteurs sanitaires, médicosociaux et sociaux et les dispositifs du territoire. Elle assurerait une meilleure lisibilité et une meilleure cohérence des interventions pour les usagers et les médecins traitants sur les rôles de chacun des intervenants, en centrant le dispositif sur la notion de parcours en évitant les ruptures.

Elle promouvrait le décloisonnement entre sanitaire, médicosocial et social, au bénéfice de l'usager et de son parcours, tout en améliorant l'accès aux soins de ces patients et en mobilisant les ressources existantes du territoire.

L'expérimentation de la PTA du Nord Isère mise en place depuis deux ans montre la nécessité d'une communication efficace auprès des professionnels, de créer un maillage avec les structures existantes, d'assurer un suivi et un relai, de mettre en place une gouvernance avec les instances territoriales, principalement les professionnels libéraux, pour un pilotage opérationnel du parcours. Cette expérimentation confirme le nombre élevé d'appels concernant la prise en charge des personnes âgées et la nécessité des liens avec les filières gérontologiques.

¹⁰³ Territoire santé numérique – Système d'information en santé de la région Rhône-Alpes

III – Les situations complexes (cas pratiques) : la PTA, une toile de coordination ?

Avant de nous pencher sur l'analyse des entretiens des professionnels, nous proposons la description de trois situations complexes, afin d'illustrer les difficultés du parcours des personnes âgées et les modèles organisationnels mis en œuvre par les acteurs du terrain pour répondre aux problèmes de liens et de coordination entre eux. Cette analyse pratique nous permettra d'avoir un regard concret sur la question de notre réflexion sur l'apport d'une plateforme territoriale d'appui dans la coordination des parcours de santé complexes.

1. Présentation de la situation n° 1 (figure 4)

- Situation personnelle :
 - Femme de 76 ans, veuve, a une fille qui vit à proximité de chez elle. Cette dame vivait seule dans un appartement, elle est actuellement en EHPAD
- Description du parcours de santé :
 - Connue pour un syndrome dépressif d'intensité modérée et une insuffisance cardiaque, elle était suivie par son médecin traitant qu'elle voyait deux fois par an
 - Adressée en consultation mémoire à l'hôpital en 2012 pour des troubles de mémoire, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est retenu
 - L'évolution des troubles cognitifs s'accompagne de plusieurs chutes à domicile et d'une perte d'autonomie progressive avec la mise en place d'une aide à domicile
 - Mme bénéficie des aides après une demande d'APA au conseil départemental mais elle refuse l'augmentation. Sa fille se dit épuisée. Elle dit ne pas avoir des informations suffisantes pour organiser la prise en charge de sa mère
 - Dans ce contexte six hospitalisations surviennent entre 2012 et 2014, à chaque fois avec un passage par les urgences. Le médecin traitant n'a pas été au courant de toutes les hospitalisations, certaines déclenchées après l'appel de la fille au centre 15 ou aux pompiers. Un courrier est adressé après chaque hospitalisation au médecin traitant, parfois avec un délai de un mois
 - A partir de 2014, l'intervention de l'équipe mobile de gériatrie et de la plateforme parcours patient (*cf p.45*) de l'hôpital a permis d'organiser une prise en charge ambulatoire avec des hôpitaux de jour et des interventions à domicile (de l'équipe mobile de gériatrie) permettant d'éviter les hospitalisations complètes
 - En 2015 une réunion de concertation est réalisée entre les professionnels de l'hôpital, du conseil départemental, le médecin traitant, la dame et sa fille. Cette réunion est provoquée par l'assistante sociale de la plateforme parcours patient et a permis d'obtenir un consensus dans la prise en charge avec la décision d'entrée dans le dispositif MAIA. Des demandes ont été réalisées pour une entrée en EHPAD en cas

de dégradation importante de l'état fonctionnel de la dame. Une protection juridique est mise en place

- Mme est entrée en EHPAD en 2016

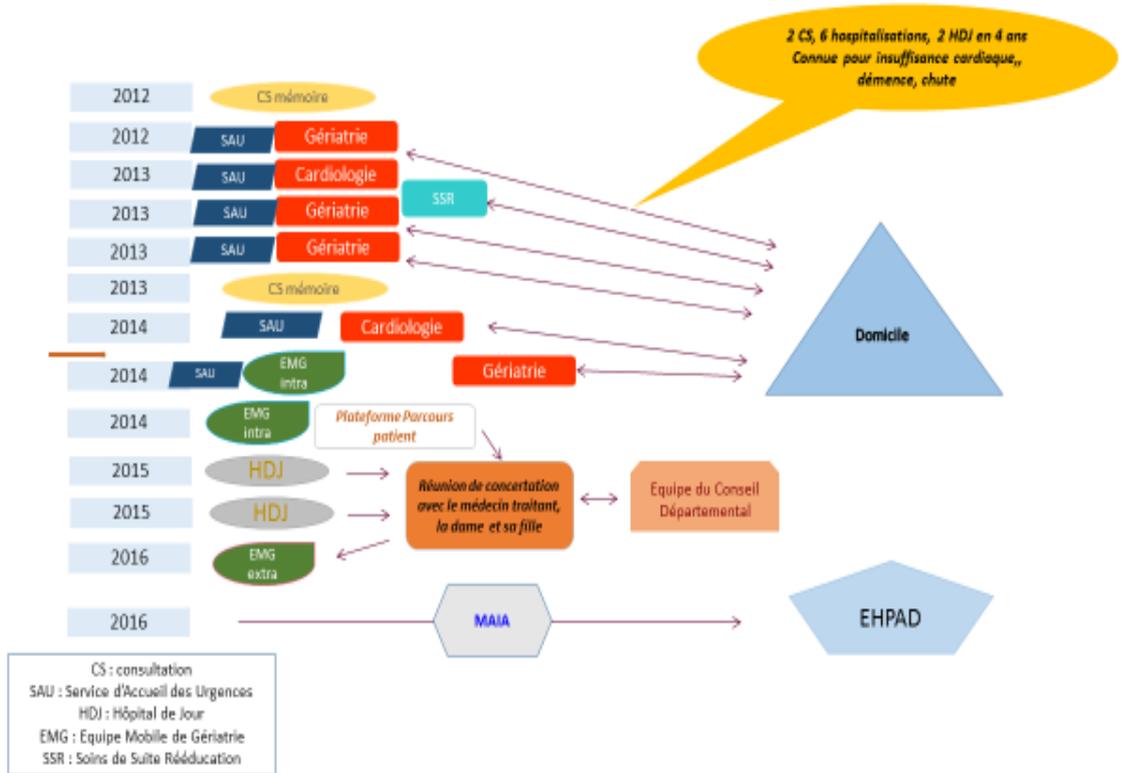


Figure 4. Situation n° 1

Commentaire :

La perte d'autonomie progressive dans le contexte de fragilité et de polyopathie avec maladie d'Alzheimer, insuffisance cardiaque et chutes à répétition, sont les motifs des hospitalisations multiples entre 2012 et 2014. Le médecin traitant n'est pas toujours informé des hospitalisations étant donné l'entrée directe de la patiente en filière gériatrique sans information du médecin. A partir de 2014 l'intervention coordonnée de la plateforme parcours patient, des équipes mobiles de gériatrie et du gestionnaire de cas de MAIA ont permis des alternatives à l'hospitalisation afin de permettre le maintien à domicile. Une concertation pluridisciplinaire entre les différents acteurs a permis de créer un consensus, de définir un plan

de soins et de donner une cohérence au parcours en lien avec la patiente et son entourage. La PTA pourrait s'insérer dans cette organisation en assurant la transmission de l'information entre les acteurs, l'articulation entre la ville et l'hôpital et l'organisation des interventions et la réunion de concertation. Son action devrait être complémentaire à celles des autres dispositifs existants.

On note que la complexité est d'une part inhérente à la situation de la personne (son état de santé, le refus des aides, l'épuisement de l'entourage) et d'autre part à l'accumulation des intervenants. Le rôle du médecin traitant peut être fragilisé par le manque d'information. La combinaison d'un appui ponctuel par les expertises gériatriques et d'un accompagnement de proximité dans la durée par un gestionnaire de cas ont pu stabiliser la situation. L'échange entre les professionnels a permis de prendre une décision collégiale et d'établir un plan de soin personnalisé.

2. Présentation situation n° 2 (figure 5)

➤ Situation personnelle :

- Femme de 86 ans, connue pour des troubles cognitifs et un cancer du sein. Elle a perdu son époux qui était son aidant principal. Elle vit seule dans une maison, sans aucune aide depuis le décès de son mari. Sa mobilité est réduite et elle ne peut pas sortir de chez elle. Elle n'a pas vu son médecin traitant depuis plusieurs années et celui-ci a pris sa retraite.

➤ Description du parcours :

- L'assistante sociale du secteur qui suivait l'époux de cette dame a dû solliciter le conseil départemental et l'équipe mobile de gériatrie pour une évaluation sociale et gériatrique. L'intervention de ces équipes est retardée à cause de l'absence du médecin traitant. L'assistante sociale a finalement trouvé un nouveau médecin traitant pour cette dame. Celui-ci l'a vue une fois à son domicile et estime qu'elle peut rester chez elle. Il n'a pas la possibilité de renouveler ses visites chez elle. Il donne son accord pour l'intervention des dispositifs experts.
- L'équipe du conseil départemental ouvre un dossier d'APA pour la mise en place des aides à domicile. L'équipe mobile de gériatrie, après son expertise, sollicite le réseau de santé pour le suivi de cette dame dans le contexte de la perte d'autonomie et de la prise en charge du cancer

- Après plusieurs semaines d'intervention du réseau de santé, la suite de l'accompagnement de la dame est confiée à un gestionnaire de cas de MAIA.

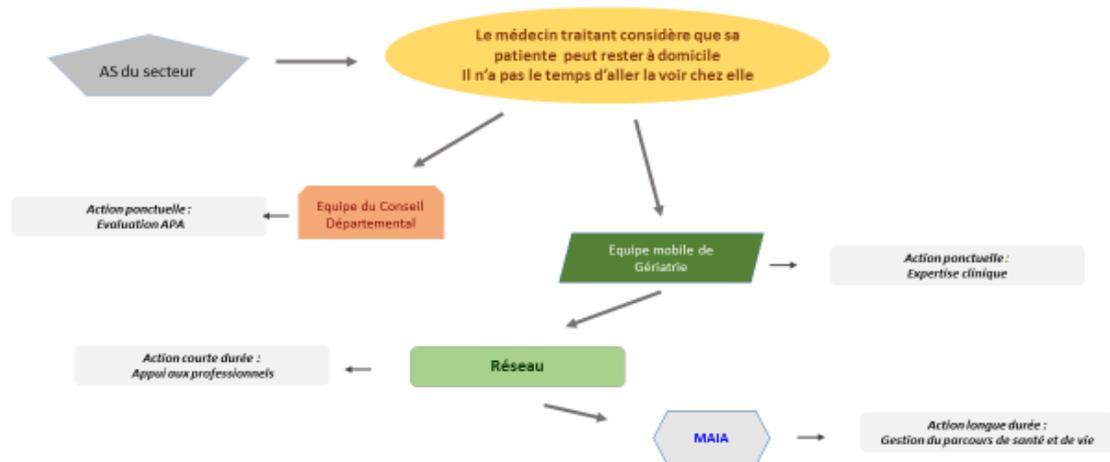


Figure 5. Situation n° 2

Commentaire :

Cette situation montre que la porte d'entrée dans le système de santé peut être le secteur social. Il n'est pas rare que les personnes âgées n'aient pas consulté leur médecin depuis de nombreuses années voire ne plus avoir de médecin traitant. Par ailleurs les contraintes du médecin traitant pour intervenir à domicile lui rendent difficile un repérage précoce. Cependant l'assistante sociale attend que le médecin traitant déclenche l'intervention des équipes médicosociales et sanitaires pour expertise et organisation du parcours. Le suivi de la patiente et son accompagnement dans son parcours de santé nécessitent le recours aux dispositifs d'appui comme le réseau de santé et la MAIA. Le rôle de ces dispositifs est différent dans la parcours, certains avec des missions d'évaluation et d'expertise par des interventions courtes auprès de l'utilisateur (comme l'équipe mobile de gériatrie), d'autres ayant un rôle d'accompagnement à long terme (réseau, MAIA).

Une PTA pourrait s'intégrer dans l'organisation de ce parcours en s'appuyant sur les dispositifs existants. Elle peut assurer les missions d'information et d'orientation dans cette situation à partir du moment où elle est déclenchée par le médecin traitant. Mais le déclenchement devrait être possible directement par l'assistante sociale pour gagner du temps. La juxtaposition d'une PTA et le réseau ne devraient pas créer de redondance.

3. Présentation de la situation n° 3

➤ Situation personnelle :

- Homme, 78 ans, célibataire, d'origine maghrébine, sans enfant, pas de famille en France. Il a quelques amis et il est très apprécié du voisinage qui est vigilant pour lui. Il passe la majeure partie de son temps dans un bar où le patron accueille plusieurs personnes âgées isolées, leur offre des consommations non alcoolisées et surtout les aide dans leurs démarches quotidiennes et parfois administratives. Mr perçoit une pension de retraite très modeste qui lui permet de subvenir à ses besoins mais ne permettra pas la mise en place d'un plan d'aide suffisant ou l'entrée en institution, ce qu'il refuse d'ailleurs. Il ne bénéficie d'aucune aide humaine ou financière, n'a aucun droit ouvert. Il est locataire d'un appartement au centre-ville. Il a des séquelles d'une maladie neurologique, a des troubles de mémoire et marche difficilement avec une canne (connu pour plusieurs chutes). Son médecin traitant est très impliqué dans la prise en charge de son patient mais est inquiet du maintien à domicile.

➤ Description du parcours :

- Les voisins et l'entourage sollicitent le médecin traitant et l'assistante sociale du secteur
- Un plan d'aide est mis en place par l'équipe médicosociale de l'APA avec proposition du passage des infirmiers et des aides à domicile. Des séances de kinésithérapie sont également mises en place
- Mr est hospitalisé à deux reprises avec à chaque fois des sorties précoces sans organisation préalable pour la mise en place des aides avant le retour à domicile.
- Suite à la deuxième hospitalisation il est signalé au dispositif MAIA et suivi par un gestionnaire de cas. Celui-ci propose l'augmentation des aides à domicile mais le médecin traitant estime que le maintien à domicile n'est plus possible et l'entrée en institution s'impose.
- Les voisins et amis restent vigilants mais ne veulent pas trop s'investir. Mr a de plus en plus des difficultés à sortir et a très peu de visite
- Les infirmières et les aides à domicile trouvent la situation précaire et se plaignent d'un manque d'information
- Mr est admis une nouvelle fois aux urgences et hospitalisé en service rééducation. Etant donné les troubles fonctionnels liés à la pathologie neurologique, l'équipe mobile de rééducation, de réhabilitation et de réinsertion (EM3R) est sollicitée pour organiser le retour à domicile du patient.
- Le lien est fait entre l'EM3R, le gestionnaire de cas et le médecin traitant
- Une demande de protection juridique est déclenchée

Commentaire :

L'isolement, le refus, les troubles cognitifs, les séquelles neurologiques et les difficultés fonctionnelles montrent la fragilité et la complexité intrinsèque à l'état de santé de la personne. Le défaut de circulation de l'information, la multiplicité des acteurs et l'absence de vision commune pour le projet de vie de la personne, accentuent cette complexité et provoquent des points de rupture dans le parcours. Malgré la vigilance du médecin, c'est l'entourage proche de l'utilisateur qui est à l'initiative du déclenchement du processus de coordination. L'enchaînement des interventions des équipes devraient être coordonné, des échanges et concertation entre les acteurs indispensables afin de définir un projet de soins. La notion du droit de consentement et d'opposition est difficile à appliquer chez cette personne (elle a des troubles cognitifs mais manifeste son refus pour l'augmentation des aides et l'entrée en institution).

Une PTA devrait pouvoir apporter des réponses adaptées à ces difficultés en organisant les interventions, en tissant des liens entre les différents acteurs, en définissant un référent pour le suivi de la personne, en soutenant les actions mises en place. Cela nécessite de la polyvalence et des connaissances suffisantes des professionnels qui la constituent.

Synthèse :

Chaque situation a ses caractéristiques médicale, sociale et environnementale. Le point commun est l'intrication de ces dimensions. Le repérage de la situation et le déclenchement du processus peuvent être effectués par des acteurs différents. Les intervenants sont nombreux et leurs actions devraient être coordonnées et en lien les unes avec les autres. La PTA pourrait s'insérer dans ce paysage afin de créer des passerelles entre les dispositifs et tisser des liens entre les acteurs. Cette organisation sous forme de toile de coordination devrait s'appuyer sur les dispositifs existants et ne pas entraver leur fonctionnement ou créer des redondances

IV – La problématique et la méthodologie de l'enquête

Le territoire du Grand Bassin Annécien présente de nombreux dispositifs de coordination bien identifiés. Si cette diversité témoigne du dynamisme des acteurs, elle génère en revanche des difficultés pour les prescripteurs et les usagers. Ces problèmes se traduisent par des chevauchements des missions, des doublons dans les actions, de l'absence de coordination et de communication entre les services existants, de l'absence de clarté des publics pris en charge et de référent, et enfin de l'affaiblissement du rôle central du médecin traitant. Dans ce contexte la complexité devient une priorité de coordination au regard des pouvoirs publics et aussi le « label » des différentes structures de coordination. De surcroît, avec le vieillissement de la population, les personnes âgées fragiles, polypathologiques et dépendantes deviennent les « clients privilégiés » de ces dispositifs. Face à ces problèmes, les pouvoirs publics proposent le déploiement d'une dynamique organisationnelle afin de répondre d'une manière adaptée aux besoins médicaux et médico-sociaux des parcours complexes et aux besoins des professionnels de santé. La notion de la fonction de coordination d'appui aux professionnels apparaît dans ce cadre, avec l'objectif de s'appuyer sur les dispositifs existants. L'enjeu des plateformes territoriales d'appui est d'accompagner une offre lisible, cohérente et accessible à tout professionnel qui a besoin d'un appui pour la gestion du parcours des patients en situation complexe.

Le concept de la PTA est encore flou et « théorique » dans l'esprit des professionnels de santé du territoire de notre enquête. A travers la perspective de la mise en œuvre d'une plateforme territoriale d'appui, nous avons voulu connaître la perception des différents acteurs sanitaire, social et médicosocial, aux sujets de la spécificité de la prise en charge des personnes âgées et de la coordination de leurs parcours de santé considérés comme complexes. Notre enquête a pour objectif de connaître l'opinion des professionnels sur l'apport de la PTA et les modalités de sa mise en œuvre.

La double lecture de la composition hétérogène de la coordination et des textes de la loi promulguant la création des PTA, suscite plusieurs questions. En premier, nous analysons à travers notre enquête la question des enjeux et leviers pour une meilleure prise en charge des parcours de santé complexes des sujets âgés. Nous tâchons également de connaître le ressenti des professionnels du terrain par rapport à la PTA, à savoir si elle est considérée comme une valeur ajoutée à la coordination ou comme un nouveau dispositif se superposant à l'existant. Outre le cadrage national des PTA, nous souhaitons savoir par une analyse plus fine de ce dispositif, dans quelle mesure elle répond aux enjeux de la coordination du parcours de la personne âgée ? Est-ce l'outil adapté pour combler les lacunes à l'échelle de la coopération et de la coordination autour du parcours complexe des personnes âgées ?

A l'issue de ces réflexions nous sommes amenés à retenir deux hypothèses. La première tend à confirmer la PTA comme une réponse adaptée aux besoins de coordination du parcours complexe de la personne âgée sur notre territoire. Nous considérons également que la constitution d'une PTA et son portage doivent s'appuyer sur l'ensemble des professionnels sanitaire, social et médicosocial. Sa mise en œuvre nécessite une vision commune et une organisation partagée entre les acteurs et experts, particulièrement ceux impliqués dans la prise en charge de la population âgée.

1. Les outils sélectionnés :

Une recherche bibliographique nous a permis, dans un premier temps, de cerner les champs et les concepts à prendre en considération pour notre étude. Dans une deuxième étape nous avons illustré la genèse de la fonction de la coordination d'appui et les problèmes liés à la coordination du parcours complexe de la personne âgée à travers trois situations concrètes. Pour mener notre enquête au sujet des plateformes territoriales d'appui, nous avons privilégié une méthode qualitative explorant les dimensions de coordination et de coopération entre les professionnels de santé sur un territoire défini, le Grand Bassin d'Annecy. Malgré nos liens et collaborations antérieurs avec les professionnels rencontrés, notre approche est inductive en ce sens que la PTA n'est pas bien connue par l'ensemble des acteurs du territoire de l'enquête. Il s'agit donc d'un questionnement sur une structure « virtuelle » à partir d'une enquête de terrain. Nous avons fait le choix des entretiens semi-directifs en utilisant des questions préétablies, toutefois les conversations restaient fluides et permettaient de sonder et explorer les sujets au fur et à mesure qu'ils survenaient. Le même guide d'entretien est utilisé pour tous les entretiens individuels avec les thématiques suivantes : les spécificités de la prise en charge des personnes âgées, le rôle et l'implication du professionnel dans la coordination du parcours complexe des personnes âgées, les propositions et perspectives pour une meilleure coordination du parcours des situations complexes et leur opinion sur le projet de plateforme territoriale d'appui.

2. La population de l'enquête :

Nous avons souhaité réaliser notre enquête auprès des acteurs de proximité (en lien avec l'usager) et couvrir la diversité des professionnels impliqués dans le parcours de la personne âgée. Nous avons interrogé dix-sept professionnels de catégories différentes sous forme d'entretiens individuels.

Les enquêtés sont désignés de la manière suivante dans le texte :

- Médecins libéraux : médecin libéral 1, médecin libéral URPS

- Infirmières : IDE libérale 1, IDE URPS
- Médecin de l'hôpital, président commission médicale d'établissement : médecin CME
- Assistante sociale plateforme parcours patient (hôpital) : AS PPP
- Infirmière équipe mobile de gériatrie : IDE EMG
- Directrice gérontologie et handicap du Conseil Départemental : Directrice gérontologie CD
- Gestionnaire de cas MAIA
- Médecin Conseil Départemental : Médecin CD
- Référent réseau Annecy : Référent réseau 1
- Référent réseau Grenoble : Référent réseau 2
- Responsable du service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)
- Responsable du service d'aide à domicile (SAD)
- Directeur de l'EHPAD
- Représentant des usagers (Coderpa)
- Représentant de l'ARS (délégation territoriale)

Un entretien collectif a été également réalisé avec l'équipe de la PTA de Bourgoin-Jallieu avant de débiter les entretiens individuels afin d'avoir une idée plus concrète du fonctionnement de ce dispositif.

Tous les entretiens ont été intégralement enregistrés et retranscrits afin de les analyser selon des thèmes définis par codage.

3. Les limites de l'étude :

Tous les enquêtés ont déjà entendu parler de la Plateforme Territoriale d'Appui mais la plupart ne connaissait pas exactement les missions et le fonctionnement de ce dispositif. De ce fait, parfois les discussions glissaient plus vers le sujet de la coordination et de coopération entre les acteurs qu'à propos de la notion spécifique de la coordination d'appui et de PTA.

Les plateformes territoriales d'appui sont principalement destinées aux professionnels libéraux et les médecins traitants. Toutefois la majorité de la population de notre enquête n'appartient pas à cette catégorie. Ce choix était volontaire afin d'avoir un panel varié de professionnels dont certains peuvent se trouver dans la fonction d'appui à la coordination.

Nous avons choisi la population âgée comme population cible d'action des plateformes territoriales d'appui. Ce choix est lié à l'importance du nombre de situations complexes relevant

de cette population. Néanmoins il faut garder à l'esprit que l'aide et l'appui de ces dispositifs concernent les populations quelque soient leur âge, leur handicap et leur pathologie.

TROISIEME PARTIE : ENQUÊTE DU TERRAIN ET RESULTATS.

LES ENJEUX ET LES ACTEURS

Nous allons présenter l'analyse et les résultats de l'enquête en quatre chapitres. Nous tâcherons dans chaque partie d'articuler nos réflexions avec la définition et le cadre constitutif de la PTA. Cette démarche se nourrit également des notions évoquées dans le corpus conceptuel et théorique de ce mémoire.

Il nous a semblé important de connaître d'abord la perception des acteurs dans la prise en charge de la personne âgée avant de définir leur ressenti de la complexité du parcours et des modes de coopération et de coordination existants sur le territoire de l'enquête. Nous finirons par la présentation des points de vue des enquêtés concernant la mise en œuvre d'une PTA en nous appuyant sur les cahiers des charges existants dans d'autres régions.

I – La perception des spécificités de la prise en charge des personnes âgées

1. La personne âgée : une image nuancée du vieillissement

Le premier point évoqué par les professionnels est l'augmentation considérable des personnes âgées dans leur cadre professionnel. Cette croissance spectaculaire est surtout remarquée dans la clientèle des professionnels libéraux. Pour les médecins et les infirmières que nous avons interrogés, plus de la moitié de leurs clients sont des personnes âgées. Les études montrent que cette évolution démographique s'accompagne d'un certain nombre de caractéristiques dont l'âge moyen d'entrée dans la dépendance qui recule régulièrement ; aujourd'hui il est de 83 ans pour les femmes et de 78 ans pour les hommes. Il s'agit de l'augmentation de l'espérance de vie sans incapacité ¹⁰⁴ : « *on peut espérer vivre en bonne santé ou sans incapacité, au sein de l'espérance de vie à la naissance* ». Cela entraîne donc l'augmentation d'une population de plus en plus âgée à domicile. Plus de quatre-vingts pourcents des personnes âgées veulent rester à domicile. A l'âge de 80 ans, neuf personnes sur dix vivent à domicile malgré la présence d'une perte d'autonomie ou de la dépendance. Cependant le grand âge (les vieux-vieux : old-old, après 75-80 ans) n'est pas forcément synonyme de « problème de prise en charge » du point de vue de certains professionnels. Malgré un âge avancé la personne peut maintenir son autonomie et participer aux activités de sa vie quotidienne sans difficulté majeure. D'autres estiment en revanche que l'avancée en âge est souvent associée à l'accumulation de pathologies chroniques et à la dépendance.

¹⁰⁴ http://pole_vieillesse_et_vieillissements.site.ined.fr/fr/sante_autonomie/definition/

L'enquête HID (Handicaps Incapacités Dépendance)¹⁰⁵ de l'Insee montre en effet que la prévalence de la dépendance reste faible avant 75 ans quel que soit le sexe, puis augmente rapidement avec l'âge. Il existe une distinction entre le vieillissement normal ou pathologique¹⁰⁶ qui est reconnue par nos enquêtés (cf p16). Dans le contexte du vieillissement pathologique la diminution des réserves fonctionnelles peut survenir à un âge plus précoce avec la nécessité d'une adaptation environnementale en termes d'aides et d'orientation.

AS PPP : « [...] cela dépend du contexte. Il y a des personnes de 90 ans qui vont très bien. Il y a des personnes qui vont entrer dans la catégorie "personne âgée" dès 60 ans ou même un peu avant car elles ont des pathologies que l'on voit habituellement plutôt chez des personnes âgées ; par exemple, Alzheimer précoce de moins de 60 ans pour lesquelles l'orientation reste la même que pour une personne âgée classique [...] »

La difficulté d'organisation des parcours de soins complexes peut donc concerner une catégorie de personnes « jeunes-vieux » dépendantes (young-old, entre 60 et 75 ans). Par exemple il est plus difficile de trouver des filières de soins adaptées ou des places en institution pour ces personnes. En termes de coordination de parcours, l'absence de limite d'âge dans le cadre de la PTA serait un élément facilitateur pour les professionnels car elle permettrait l'accès aux dispositifs dédiés aux personnes de plus de 65 ou de 75 ans.

Les nuances d'interprétation de l'âge des personnes, s'accompagnent parfois d'une connotation « négative » dans les propos de certains acteurs. C'est souvent ceux qui accompagnent de près la personne âgée, qui en deviennent leur porte-parole et critiquent un regard tronqué des politiques et des autres professionnels.

Gestionnaire de cas : « [...] la personne âgée est considérée comme "quelqu'un qui pose problème" mais nécessitant de la souplesse de la part des dispositifs. Elle est un problème de prise en charge et un problème économique »

Du point de vue sanitaire, le président de la CME a aussi un regard critique, ou plutôt autocritique sur le monde médical qui néglige les spécificités de la personne âgée, comme la fragilité et le risque de la perte d'autonomie. A noter que cette observation venant d'un médecin hospitalier concerne principalement les acteurs de l'hôpital, même si cette opinion peut concerner le secteur sanitaire d'une manière générale. Il est vrai que les praticiens de l'hôpital, qui se considèrent avant tout comme des spécialistes d'organes, s'intéressent peu aux autres aspects de la prise en charge de la personne âgée. Souvent, ils font part de leur manque de

¹⁰⁵ C Goillot *Enquêtes handicapés - incapacités - dépendance du 1998 et 1999*, INSEE 2003

compétence. Ils préfèrent déléguer l'organisation du parcours et de la sortie au service social. Mais une simple délégation ne semble pas suffisante pour une prise en charge adaptée. Les médecins hospitaliers devraient plus s'impliquer dans le parcours hospitalier de leurs patients.

Président de la CME : « [...] la culture médicale n'est pas toujours claire dans la prise en charge des personnes âgées en se centrant sur l'aspect médical sans tenir compte des spécificités de la personne âgée »

Au-delà du milieu médical, tout dispositif et organisation dédiés à la coordination du parcours de la personne âgée devraient connaître et tenir compte des spécificités de sa prise en charge.

2. Les enjeux du repérage et de l'évaluation de la situation complexe

Le processus de prise en soins d'une personne, tant sur le plan médical que médicosocial, débute souvent par un repérage. Il s'agit d'anticiper les difficultés afin de préparer le parcours. Cette notion centrale dans l'organisation des soins, est souvent soulignée par le législateur dans la construction du parcours de santé. Cependant la démarche du repérage n'est pas toujours claire et les outils ne sont pas souvent adaptés et appliqués. Nous retrouvons le terme du repérage dans le cadre de la PTA en termes de mission de soutien des initiatives et pratiques du terrain : «*la diffusion d'outils pour le repérage et l'évaluation des situations complexes*» ainsi que «*l'aide à l'élaboration et la diffusion des protocoles pluri-professionnels* », définissent «*le soutien aux pratiques et initiatives des professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours* » (art D 6327-1). Le texte ne va pas plus loin dans les détails des outils d'identification des parcours complexes.

Nous avons interrogé les professionnels au sujet des signes d'alerte, des principaux repérants, du véritable déclencheur d'une fonction de coordination.

➤ Les signes d'alerte : un repérage précoce

Nous allons voir plus loin que le terme complexité est interprété d'une manière différente par les acteurs. Nous nous intéressons ici aux principaux signes d'alerte d'une situation complexe chez le sujet âgé. Il est admis par tous, que les personnes âgées fragiles, exposées au cumul d'événements défavorables à leur état de santé et soumises à un risque élevé d'événements indésirables, sont plus à même de présenter des situations complexes. Ces facteurs ne sont pas restreints aux dimensions physiologiques et fonctionnelles. Elles pourraient s'étendre aux domaines psychologiques et sociaux¹⁰⁷, comme l'isolement, les problèmes d'hygiène et

¹⁰⁷ O. Theou O, k Rockwood at al. *Operationalization of Frailty Using Eight Commonly Used Scales and Comparison of Their Ability to Predict All-Cause Mortality*. J Am Geriatr Soc. sept 2013;61(9):1537-51.

environnementaux. Les signes physiques et médicaux, souvent évoqués par les médecins et infirmiers, sont d'ordre cognitif et fonctionnel, comme la chute, les troubles de mémoire et du comportement, la perte de poids ou une baisse globale de l'état général. Les médecins insistent sur la notion de la polyopathie et de la polymédication.

Médecin libéral URPS « [...] les gens qui sont plus longtemps déficients sont quand même tout le temps "un peu sur la corde" car s'il n'y a pas la vigilance du professionnel de santé pour régler l'équilibre précaire des situations médicamenteuses, "on se casse vite la figure". »

D'une manière générale, dans leur exercice clinique, les médecins généralistes sont parfois confrontés aux multiples problèmes concomitants; certaines études font part de plus de trois problèmes par visite chez près de 40% de toutes les consultations. Il s'agit de quatre problèmes par visite chez les patients de plus de 65 ans (Beasley 2004).

Selon les recommandations internationales, l'approche adaptée du repérage des situations à risque et de l'évaluation de l'autonomie est d'adopter une vision englobant les dimensions du fonctionnement, du handicap et de la dépendance¹⁰⁸. Il s'agit des notions de limitations d'activité et de restrictions de participation, qui permettent d'identifier d'une manière précoce les besoins des personnes en perte d'autonomie (cf p.18).

Gestionnaire de cas : « Les besoins sont identifiés par "ce qui fonctionne encore et ce qui ne fonctionne plus". C'est pallier les déficiences, les incapacités, la dépendance, mais c'est aussi valoriser l'efficacité, qu'on peut protéger. Que peut-on remettre en marche ? Une personne âgée, même démente, "n'est pas sur une île déserte", elle a des besoins physiologiques et relationnels »

Plus que le repérage de la fragilité (cf p.21), terme considéré par certains acteurs que nous avons interrogés comme un « fourre-tout », c'est celui de la vulnérabilité qui semble plus à même de refléter les caractéristiques du sujet âgé. La notion de vulnérabilité se distingue de la fragilité clinique par son aspect sociétal et relationnel, avec des indicateurs comme l'isolement, le manque du soutien social, la précarité du statut socio-économique. Le terme vulnérabilité est utilisé parfois dans la littérature avec celui de la résilience définie comme la capacité à réagir et à faire face à un événement. « Le concept de vulnérabilité incite à trop regarder la moitié vide de la bouteille, la résilience invite à en regarder la moitié pleine »¹⁰⁹. Le regard porté sur la personne âgée ne devrait pas être qu'un constat de dépendance, comme

¹⁰⁸ C.I.F., OMS, 2001 & C.I.F. – E.A., 2008

¹⁰⁹ Hélène Thomas, "Vulnérabilité, fragilité, précarité, résilience, etc." Collection Esquisses, janvier 2008, <http://www.reseau-terra.eu/article697.html>

le souligne le gestionnaire de cas : « [...] il faut donc trouver l'équilibre et l'étayage qui font qu'avec les efficiences qu'elle a encore, elle puisse continuer à avancer dignement [...] ».

Une entité qui a la fonction d'appuyer les professionnels à la coordination, doit tenir compte des dimensions du fonctionnement et du handicap dans le repérage et l'évaluation, pour avoir une vision pertinente de la situation et proposer sa fonction de soutien aux professionnels d'une manière adaptée aux besoins de la personne.

Ceux qui repèrent précocement les signes d'alerte sont les professionnels qui interviennent au plus près de la personne d'une manière quotidienne et régulière. Paradoxalement, l'hôpital est souvent l'endroit du repérage des situations complexes. Le médecin de la CME précise que les hospitalisations inappropriées des personnes âgées sont fréquentes et souvent révélatrices de situations complexes à domicile.

Quel que soit le site, à domicile ou à l'hôpital, intervenir dès qu'il y a un déséquilibre, permet d'éviter la dégradation de la situation vers la complexité, de trouver le dispositif adapté à la personne, de mettre en œuvre un plan de soins de façon à permettre de retrouver un équilibre satisfaisant.

➤ **Des outils de repérage et d'évaluation communs : une aide ou une complexité en plus ?**

Les outils de repérage et d'évaluation de la fragilité, de la perte d'autonomie ou des situations complexes sont nombreux dans la littérature. Certains sont validés, d'autres sont de construction et d'utilisation locale. La diversité de la coordination s'accompagne des procédures d'évaluation propres à chaque service. Les plus connus sont le score de Fried¹¹⁰ (Annexe), AGGIR, GEVA A¹¹¹ ou SMAF au Canada (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle, (cf page 28). Le législateur semble laisser libre les acteurs dans l'utilisation des outils de repérage et d'évaluation des situations complexes dans le décret d'application des PTA, puisqu'il ne précise pas lesquels. Sans nier l'importance de ce type d'outils dans les pratiques cliniques ou médicosociales, force est de constater que la majorité des médecins traitants sur notre territoire utilise très peu d'outils communs de repérage ou d'évaluation. Ils se fient plutôt à leur expérience et à leur intuition clinique pour repérer et évaluer une situation de fragilité ou complexe. Il est à noter que d'une manière générale, ces outils évaluent souvent des « concepts », d'où les difficultés à se les approprier compte tenu de la subjectivité de l'utilisateur en pratique clinique. Dans le secteur social et médicosocial, l'outil utilisé à l'échelle nationale est la grille AGGIR, qui est plutôt un outil administratif d'allocation d'aide pour la

¹¹⁰ Fried Frailty Index

¹¹¹ GEVA A : guide d'évaluation proposée par le CNSA

dépendance. Dans notre enquête les professionnels restent dubitatifs par rapport à l'utilisation d'un outil commun et disent que cela pourrait leur compliquer la tâche. Pour les médecins et les infirmiers, l'observation et l'examen clinique, la vigilance en cas de survenue d'un changement inhabituel, sont les outils les plus pertinents pour détecter un déséquilibre ou un risque. Le gestionnaire de cas insiste sur l'écoute de la personne et de son entourage :

« L'outil le plus efficace du repérage et de l'évaluation est l'écoute, mais cela demande du temps. Ecouter la personne et la connaître, identifier ses besoins »

Nous estimons tout de même que définir des indicateurs de vulnérabilité de la personne âgée permet de cibler la prise en charge globale, en partant des besoins de la personne à satisfaire. Rappelons que le terme, « prise en charge », souvent utilisé dans nos entretiens, désigne *« les soins de santé, mais aussi toutes les attentions et l'accompagnement qui, compte tenu de la situation de la personne, concourent à satisfaire ses besoins essentiels connexes aux soins de santé proprement dit »*¹¹². Le terme « soins » prend ici la double acception que distingue la langue anglaise : *cure et care*. Quel que soit l'outil, l'approche globale de la personne âgée implique un regard et une écoute attentifs aux dimensions sanitaires et sociales en termes d'aide et de soins. Cette démarche implique un décroisement des secteurs du sanitaire et de l'action sociale, une coordination accrue entre professionnels au plus près des besoins de l'utilisateur et au meilleur coût.¹¹³

➤ **« Quand tout dégringole » : notion de perte fonctionnelle brutale**

Outre la vulnérabilité sociale, un aspect qui a été souvent évoqué et considéré comme facteur précipitant dans la complexité est la notion de la perte fonctionnelle rapide. Elle est définie par plusieurs professionnels comme une « rupture » dans le parcours de vie de la personne. La notion de la décompensation fonctionnelle évoquée dans les premières pages de ce mémoire (*cf p.17*), consiste en une baisse rapide des capacités fonctionnelles de la personne, avec le risque de la basculer dans la dépendance. La survenue d'une chute, d'une maladie aiguë ou d'un changement de l'environnement, sont souvent les causes d'une perte fonctionnelle aiguë. Dans ces cas, il n'y a pas de signe d'alerte, car les choses peuvent se passer très vite. *« La personne n'est plus comme avant, elle ne fait pas ce qu'elle faisait avant »* dit le gestionnaire de cas. Ces situations motivent souvent une hospitalisation.

¹¹² Laurence Miguel-Chamoin, *Protection des données de santé mises en partage : la médecine de parcours*, Journal International de Bioéthique 2014/3 (Vol. 25), p. 63-80

¹¹³ Ibidem

AS PPP : « [...] d'autres ne sont connus par aucun dispositif et leurs difficultés surgissent brutalement suite à une décompensation qui imposent souvent leur hospitalisation [...] »

Sur le plan médical, ces fluctuations fonctionnelles, sources de l'instabilité de l'état de santé, motivent de nombreux recours aux soins ou des hospitalisations répétées¹¹⁴. D'un autre côté, nous avons signalé que l'hospitalisation en soi, surtout si elle est inappropriée et non anticipée, est un facteur de perte d'autonomie du sujet âgé :

Médecin de la CME : « Une première hospitalisation inappropriée peut être définitivement délétère et un tournant dans la vie de la personne âgée ».

La loi LMSS dans son article L-6327.1 précise que les fonctions d'appui aux professionnels devraient éviter les hospitalisations inutiles et évitables. Pour ce faire, il faut tenir compte de la notion de la perte fonctionnelle brutale chez le sujet âgé, avant et après l'hospitalisation. La sensibilisation des acteurs à un repérage précoce, pas forcément en imposant des outils qui risquent d'être un frein, combinée à une expertise spécialisée rapide, permettraient d'anticiper les ruptures de parcours.

➤ **Les connus et les primo-découverts**

Cette notion de perte fonctionnelle aigüe nous conduit à évoquer une distinction que nos enquêtés apportent entre les « connus » et les « primo-découverts ». Lorsqu'une situation est déjà connue par les professionnels, l'intervention et la prise en charge sont plus simples car un certain nombre d'aides sont déjà en place et la personne ou son entourage sont déjà en lien avec certains dispositifs. Par exemple dans le cas où une personne est connue de l'équipe du conseil départemental pour l'APA, l'objectif est alors d'ajuster ou de réévaluer la prise en charge en s'appuyant sur l'existant.

Dans d'autres cas, la personne n'est connue d'aucun dispositif. Il s'agit parfois d'une évolution progressive qui ne s'est jamais révélée aux regards des professionnels. Une des causes est un faible recours ou le refus du recours aux soins et parfois même aux aides. Il semblerait que les facteurs comme l'isolement social, la vulnérabilité sociale, la dépendance, l'épuisement familial et l'insuffisance des ressources financières puissent induire cette réticence de la part des personnes et de leur entourage. En tous cas, les situations de perte d'autonomie survenant ou se révélant d'une manière brutale, sont souvent difficiles à prendre en charge par manque d'information antérieure et par l'absence d'anticipation. Ces situations posent souvent beaucoup de difficultés aux professionnels libéraux, particulièrement les médecins

¹¹⁴ HAS, *Prendre en charge une personne âgée poly-pathologique en soins primaires*, mars 2015

traitants. La PTA devrait avoir la capacité à réagir et intervenir rapidement dans ces situations, car les risques d'hospitalisation sont élevés. Dans les cas où la situation est connue par les professionnels, la PTA devrait s'appuyer sur les dispositifs existants.

AS PPP : « Les besoins des personnes varient en fonction de leur situation antérieure. Certaines sont déjà connues par les services médico-sociaux voire avec des expertises gériatriques par les équipes sanitaires. D'autres ne sont connus par aucun dispositif et leurs difficultés surgissent brutalement [...] Il y a aussi d'autres personnes chez qui apparaissent des troubles cognitifs vers l'âge de 80 ans et qui ont toujours eu une "vie bien rangée" et au moment de l'apparition des troubles, on les retrouve aux urgences. Ce sont des personnes qui n'avaient jamais eu d'aides et qui ne sont pas forcément connues de l'hôpital car n'ont jamais eu d'autres pathologies ou d'autres difficultés. Au final, ils arrivent aux urgences car ils ont chuté ou ont été retrouvés errants dans la rue, complètement désorientés. C'est une catégorie qui reviendra régulièrement aux urgences, même si certaines interventions ont été démarrées à domicile. Quand il y a déjà un suivi, il est plus facile de réévaluer les aides nécessaires et les personnes connaissent déjà plus ou moins les dispositifs ; donc plus de facilité pour aborder la problématique mais cela dépend de l'acceptation ou non des propositions [...] au final, difficulté pour trouver le bon intervenant, savoir ce que la personne souhaite pour le devenir et puis aider cette personne à reprendre contact avec son médecin traitant »

On retrouve dans ces dernières phrases les éléments qui relèvent d'une PTA lors de la prise en charge des « primo-découverts » : connaître rapidement les souhaits de la personne, trouver le bon intervenant et faire le lien avec le médecin traitant.

➤ **Le médecin traitant : le seul déclencheur de la PTA ?**

Selon le décret d'application de la PTA, c'est le médecin traitant, ou un médecin en lien avec ce dernier qui déclenche le recours à la plateforme (art D 6327-4). Dans tous les cas, la validation du déclenchement doit être faite systématiquement par le médecin traitant, au préalable contacté par un autre professionnel qui souhaite déclencher la PTA. Ce modèle répond aux exigences du rôle central du médecin dans la coordination. Dans notre enquête, nous relevons sur ce sujet une certaine controverse. Les professionnels non médicaux ne mettent pas en cause le rôle primordial du médecin, mais certains estiment qu'il ne peut pas être le seul déclencheur d'une structure d'appui à la coordination. Ceci principalement pour quatre raisons : la pénurie des médecins, la diminution des visites à domicile par les médecins, le manque du temps de coordination et une approche parfois trop centrée sur l'aspect médical.

AS PPP : « Dans le système de santé le médecin traitant est considéré le premier à donner l'alerte devant une situation fragilisée à domicile et d'effectuer un dépistage d'une manière précoce, parfois en observant des petits détails à domicile, or les médecins font de moins en moins de visite à domicile [...] les consultations au cabinet ne permettent pas parfois de faire ce genre de constat d'alerte et les personnes à risque ou en situation complexe peuvent passer entre les mailles du filet »

Référent du réseau santé 1 : « Parfois les professionnels libéraux restent centrés sur le soin ne cherchant pas à connaître plus de détails sur les besoins et les conditions de vie de la personne âgée, par crainte d'être dépassés, de ne pas avoir le temps et la disponibilité pour répondre à ces besoins [...] la vision des médecins de la situation, risque d'être tronquée s'ils ne se déplacent pas à domicile »

Un des médecins interrogé confirme les problèmes de visites à domicile, du manque du temps de coordination et la possibilité du déclenchement d'un processus de coordination par un autre professionnel. Le point de vue du médecin de l'URPS est plus appuyé sur le rôle « déclencheur » du médecin traitant ou un des membres des soins primaires. Il estime que c'est l'aspect médical qui est à l'origine des difficultés sociales et environnementales d'où le rôle déclencheur du médecin :

« La problématique, elle est au départ et tout le temps une problématique médicale, qui dégénère vite et qui a une incidence directe sur la vie familiale d'abord, sur la vie sociale après, et puis tout se dégrade souvent dans un contexte de polyopathie, et de polymédication »

Quel que soit le professionnel interrogé, l'intrication des dimensions médicales et sociales est un fait reconnu par tous. La distinction concerne plutôt la porte d'entrée dans la complexité. Le cadre médical est en effet central combinant une démarche diagnostique des déficiences d'organes associée à une approche fonctionnelle. Celle-ci permet de décrire l'incapacité et la limitation d'activité qui découlent des déficiences¹¹⁵. Mais il faut tenir compte aussi des composantes sociales et environnementales de la situation (ressources matérielles et humaines, aménagements de l'habitat).

Plusieurs professionnels signalent que des acteurs éloignés du milieu médical et des soins peuvent être à l'origine du signalement d'une situation complexe. L'exemple donné est celui

¹¹⁵ L'exemple de déficience d'organe est l'insuffisance cardiaque qui peut être associée à l'essoufflement à l'effort et la diminution de la mobilité étant les problèmes fonctionnels

des agents des mairies (les pôles seniors) et d'autres structures administratives impliquées dans le quotidien des personnes âgées.

AS PPP : « L'absence de réponse aux courriers, le non règlement des factures, la non consommation des repas, l'absence de déclaration des impôts, les problèmes d'hygiène, sont tous des signes d'une situation qui se dégrade. »

La vigilance des voisins et des personnes de proximité est précieuse et ils devraient avoir un accès facile pour interpeller une fonction de coordination d'appui si besoin (*cf p.67*). Cette vigilance est plus importante dans les zones rurales par rapport à la ville. Il faut savoir qu'il est parfois difficile de faire le lien entre ces personnes proches des sujets âgés et les médecins traitants. Les informations passent alors par plusieurs professionnels avant d'arriver à celui-ci. Cette « notion d'intermédiation » n'est pas rare et souvent évoquée par nos enquêtés. Elle est intéressante en termes de repérage mais peut entraîner un retard dans l'insertion de la personne dans un parcours adapté avec des aides nécessaires.

AS PPP : « Il y a souvent un constat des problèmes mais pour signaler et réagir, cela n'est pas forcément assuré »

Si les médecins sont les principaux déclencheurs de la PTA, il faudrait que les liens avec l'entourage proche de la personne âgée et les autres professionnels primo-repérants soient assurés pour que l'information leur soit remontée rapidement du terrain pour être transmise à la plateforme d'appui. Nous pensons qu'un accès direct de tous les professionnels à la plateforme est l'organisation la plus simple.

3. Le poids des troubles cognitifs et du comportement : une nécessité de compétence

➤ Qui s'en occupe ?

L'ampleur de la maladie d'Alzheimer et les autres maladies neurodégénératives cérébrales est connue en France. Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neurodégénératives. Près de 900 000 personnes sont atteintes par cette maladie en France et chaque année entre 200 à 300 000 nouveaux cas sont recensés. Mais si la maladie frappe le plus souvent des personnes âgées (près de 15% des plus de 80 ans), elle peut aussi survenir beaucoup plus tôt. On estime aujourd'hui en France à 33 000 le nombre de patients de moins de 60 ans atteints de la maladie d'Alzheimer¹¹⁶. Ces pathologies constituent une des principales difficultés en termes de soins et de parcours pour les médecins généralistes et d'une manière générale les professionnels de santé (*cf p.52*). Souvent, les équipes des soins

¹¹⁶ <http://alzheimer-recherche.org>

primaires (médecins, infirmiers ...) sont en difficultés face à ces problèmes et c'est sans surprise que nous avons constaté le poids ressenti par nos enquêtés dans la prise en charge des troubles cognitifs et du comportement des sujets âgés. La prise en charge des troubles psychiatriques des sujets jeunes ou vieillissants, en dehors du cadre de la démence, pose aussi de vraies difficultés.

Qu'il s'agisse des troubles liés à la démence ou à une pathologie psychiatrique, les professionnels signalent des dysfonctionnements dans toutes les étapes de la prise en charge : manque de compétence en termes d'expertise et de diagnostic, difficultés d'orientation et défaut de suivi. La prise en soins de ce type de pathologies nécessite des compétences tant sur plan médical qu'en termes de connaissance des structures adaptées à leur prise en charge. C'est dans ce contexte que des équipes recours comme l'équipe mobile de gériatrie à compétence psychiatrique sont créées pour apporter une expertise sur le lieu de vie de la personne. Cependant, l'intervention de ces équipes est ponctuelle et il ne propose pas une vraie organisation de parcours. Ces situations très difficiles à prendre en charge, pour lesquelles la plupart des professionnels se sentent démunis, ne trouvent souvent pas de « preneurs » et les acteurs décrivent cette impression « *que tout le monde se renvoie la balle* ». En somme, les problèmes liés au handicap psychique semblent poser beaucoup plus de problème aux professionnels que les difficultés des personnes en situation de handicap physique.

Directeur d'EHPAD : « Les personnes atteintes de démence et de troubles psychiatriques nécessitent une prise en charge et un accompagnement spécialisés. Il faut être aussi vigilant et compétent dans le diagnostic au sujet de ces personnes. Par exemple certains présentent des troubles du comportement type apathie car elles ne demandent rien et se manifestent peu, donc non repérables. Pour les personnes souffrant de handicap physique, les solutions de maintien à domicile sont plus fréquemment trouvées »

Certains professionnels signalent également la présence des problèmes de type alcoolisme ou des troubles addictifs chez les sujets âgés, souvent associés au tableau cognitivo-comportemental.

Un autre point qui nous paraît important à noter est le peu de présence du médecin traitant dans le circuit de soins de ces pathologies. Cela ne relève pas du manque d'implication du médecin mais il est lié au fait que ces pathologies sont parfois directement orientées dans les filières spécialisées sans information du médecin généraliste (cf p.62). Sur le plan médical le recours est fait parfois directement aux neurologues en ville, sinon ces patients se trouvent à l'hôpital dans la filière gériatrique. Le secteur médicosocial est aussi souvent sollicité pour ces

situations pour la mise en place des aides, sans échanges d'information avec le secteur sanitaire.

Il est donc évident que les troubles cognitifs et du comportement, qu'il s'agisse de la démence ou de la psychiatrie, concernent une grande partie de la complexité de la prise en charge des personnes âgées. Une plateforme territoriale d'appui et de soutien aux professionnels, outre l'implication du médecin traitant, ne peut se priver de la présence des compétences en psychogériatrie (prise en charge de la démence du sujet âgé) et en gérontopsychiatrie (prise en charge de la psychiatrie du sujet âgé). La plateforme aurait la tâche d'informer le médecin généraliste en cas d'entrée directe du patient en filières spécialisées.

➤ **Le point de non-retour : limite du maintien à domicile**

La prise en charge de la perte d'autonomie et de la dépendance à domicile n'est possible qu'à condition de pouvoir assurer la sécurité et les besoins de la personne. Malgré toutes les difficultés physiques et psychologiques, les personnes âgées souhaitent rester le plus longtemps possible à leur domicile. Il est donc important de connaître les conditions et limites de ce choix. Un logement inadapté à la perte d'autonomie ou l'impossibilité d'avoir recours à des soins à domicile ou à des services d'aide à domicile sont ainsi susceptibles de mettre en cause les possibilités du maintien à domicile.

Directeur d'EHPAD : « [...] l'espérance de vie avec une maladie d'Alzheimer à un stade sévère : elle est très allongée par rapport à il y a 20 ans. Ce sont peut-être des personnes qui pourraient rester plus longtemps chez elles ».

C'est souvent l'évolution des troubles psychiques qui entraîne l'impossibilité du maintien au domicile à cause des risques encourus par la personne et par son entourage. L'hospitalisation est alors le seul recours en l'absence de place adaptée en institution.

Deux autres facteurs limitants du maintien à domicile retenus dans notre enquête sont les chutes à répétition et la lourdeur de la prise en charge liée à une dépendance physique.

4. La place de la personne âgée et le rôle des aidants

➤ **La nécessité et les ambiguïtés du droit de la personne âgée**

Le décret d'application des PTA rappelle la nécessité de l'information du patient, du recours à la PTA, conformément à l'article L1110-2 du code de la santé publique. Le droit à l'information du patient mérite une attention particulière car la lecture juridique laisse entrevoir certaines

ambiguïtés dont devrait tenir compte tout acteur impliqué dans la coordination de soins (cf p 20).

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a renforcé les droits des usagers par l'instauration des projets individuels visant à prendre en compte leurs attentes et leurs besoins. Parmi les nombreux droits des usagers figurent ceux relatifs à leur participation directe, ou avec l'aide de leurs représentants légaux, à la conception et à la mise en œuvre des projets d'accompagnement qui les concernent. La charte des droits et libertés des personnes accueillies dans les établissements médicosociaux¹¹⁷ affirme le droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement dont l'utilisateur bénéficie, ainsi que sur le fonctionnement et l'organisation des institutions médico-sociales. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances et pour la participation et la citoyenneté des personnes handicapées manifeste la volonté de rompre la barrière d'âge dans la prise en considération de la perte d'autonomie. En ce qui concerne la personne âgée, il est important de rappeler la nécessité de sa participation à son choix de vie et l'importance de sa place dans les dispositifs de coordination. Or, cette participation peut s'avérer difficile compte tenu de l'absence de clarté de l'information ou des difficultés de la compréhension de la personne. Il est important d'adapter les démarches et les dispositifs en fonction du contexte et de la personne.

Gestionnaire de cas : « C'est à la société de s'adapter au vieillissement et pas l'inverse »

Comme tout réseau, l'intervention d'une PTA ou les choix d'intervention proposés devraient s'opérer à partir de la personne âgée, et non à partir des intervenants¹¹⁸. Le fonctionnement d'une PTA, tel qu'il est présenté dans les textes, met l'accent sur l'appui aux professionnels et l'obligation d'informer l'utilisateur. Celui-ci devrait avoir la possibilité de manifester sa volonté directement auprès d'un dispositif de coordination pour exprimer le choix de son parcours, même s'il s'avère complexe. S'il n'en a pas la possibilité, un référent ou une personne de confiance¹¹⁹ devrait pouvoir le faire. En pratique, la personne âgée ou son aidant devraient pouvoir actionner directement l'offre de service d'une PTA.

Représentant des usagers : « Je n'apprécierais pas de ne pas pouvoir intégrer le système. Il est important de participer à la gestion de ses affaires. C'est gênant que ce ne soit que les professionnels qui puissent appeler ce dispositif, l'utilisateur devrait avoir

¹¹⁷ http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/EXE_A4_ACCUEIL.pdf

¹¹⁸ Olivier DRUNAT, *Droit des personnes âgées et réseau gérontologique*, Gérontologie, n°106, p.42-46

¹¹⁹ Article L1111-6

aussi cette liberté pour pouvoir gérer ses propres problèmes. Il faut un appui à l'usager et à son aidant ».

En cas de troubles cognitifs et de compréhension la loi prévoit la mise sous protection juridique (loi n° 2007-308 du 5 mars 2007). Si la personne protégée ne peut prendre seule une décision éclairée, « *le juge peut prévoir, dès l'ouverture de la mesure de protection ou ultérieurement en fonction de l'évolution de son état de santé, que la personne en charge de la mesure de protection doit l'assister, ou, si nécessaire, que le tuteur doit la représenter dans les actes la concernant* ». Cette notion est à prendre en considération dans le cadre d'une coordination de parcours complexe car les professionnels que nous avons interrogés évoquent de nombreuses situations « de blocage » en attente de décision d'une mise sous protection juridique ou un manque de réactivité des tuteurs.

Responsable SAD : « [...] beaucoup de relations avec les services de tutelle mais très chaotiques car ne sont pas réactifs et on passe notre temps à les relancer. Grosses difficultés pour la gestion des personnes sous tutelle ».

Un autre point qui peut créer une ambiguïté, est la notion du droit d'opposition. L'article L.1110-4 II du CSP, définit l'idée que dans les échanges d'information, on va au-delà des professionnels de soins, en évoquant tout personnel intervenant dans le système de santé. On élargit donc considérablement le champ d'application de la législation. Toutefois l'information préalable du patient est requise pour les échanges « inter-catégoriels » (art. R. 1110-3-II du CSP). Dès lors, une autre notion est introduite dans la loi du 26 janvier 2016 qui est le droit d'opposition du patient. En d'autres termes celui-ci peut enlever son consentement à tout moment mais n'a pas à le donner systématiquement. On n'est plus sur le terme de consentement mais sur l'opposition au consentement¹²⁰. Nous trouvons qu'un manque de clarté persiste au sein de ce dispositif législatif concernant la distinction entre l'information préalable et le droit d'opposition. Cette ambiguïté peut gêner les interventions d'un dispositif de coordination. Le rôle d'une plateforme d'appui à la coordination est aussi d'aider les professionnels d'éviter ou de sortir des ambiguïtés en termes juridique et éthique dans la prise en charge des personnes vulnérables. Dans tous les cas, la fonction d'appui à la coordination par la PTA, ne devrait pas devenir une affaire « qu'entre professionnels ».

➤ **Le rôle primordial des aidants familiaux**

La quasi-totalité des professionnels évoquent le rôle des aidants naturels et l'importance de leur prise en compte et leur implication dans un modèle d'appui à la coordination de type PTA.

¹²⁰ Cours « droit de la santé », Anne-Marie Benoit, Sciences Po Grenoble

Les aidants familiaux sont des proches d'une personne en situation de perte d'autonomie ou de dépendance. Ils s'occupent d'elle quotidiennement, souvent en parallèle de leur vie personnelle et professionnelle. Les aidants jouent un rôle de coordinateur auprès des différents intervenants professionnels et permettent le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

La responsable SAD : « Les trois-quarts de notre activité concernent les personnes bénéficiaires de l'APA et parmi les problématiques à gérer, quasiment toutes, concernent un conjoint épuisé ou des enfants épuisés, qui sont parfois dans le déni ou qui n'acceptent pas la dégradation ou qui ne se rendent pas compte ; d'où le risque d'émergence de situations de maltraitance, de violence, d'agressivité [...] »

Responsable SSIAD : « La situation d'une personne âgée et son évaluation est toujours en lien avec la présence ou non d'un aidant (ou des aidants). La personne âgée et l'aidant forment un "binôme indissociable" et la qualité du service rendu à l'un, a forcément un lien très direct avec l'autre »

Avoir un rôle d'aidant est souvent difficile car la vie professionnelle et personnelle est souvent affectée. L'épuisement de l'aidant marque souvent les limites du maintien à domicile. La difficulté pour les aidants devient d'autant plus importante car ils deviennent eux-mêmes âgés et se trouvent parfois entre deux générations à gérer, leurs parents et leurs enfants.

Médecin libéral (URPS) : « [...] cela s'avère compliqué de demander aux "vieux enfants" de s'occuper de leurs parents âgés de plus de 80 ans. Auparavant, on commençait à être vieux à 65 ans et on avait des enfants d'une quarantaine d'années qui avaient la "pêche" et qui géraient plus facilement leurs parents, si besoin. De nos jours, les enfants sont déjà submergés dans leurs activités personnelles, s'il faut en plus qu'ils arrivent à gérer leur famille "âgée" cela s'avère plus difficile pour eux. Les aidants aujourd'hui ce sont des retraités qui aident le 4^{ème} âge et c'est à ce moment-là que cela commence à poser un certain nombre de difficultés »

Les aidants familiaux sont souvent les primo-repérants. En plus, l'aidant, souvent le conjoint, malgré son épuisement, n'arrive pas parfois à admettre d'avoir besoin d'aide. Cela peut s'expliquer par la crainte d'entrer dans un cycle contraignant d'administratifs et d'intervenants. Les professionnels signalent que ce sont les enfants ou d'autres proches qui s'aperçoivent de la dégradation de la situation et de la lourdeur de la prise en charge, et qui alertent. Il est donc important de sensibiliser les aidants à recourir sans trop tarder aux soins primaires en cas de

difficulté. Il faut également les informer de l'offre de services existants sur le territoire. De nombreuses études ont été réalisées afin de déterminer le profil et les besoins des aidants, particulièrement dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Les attentes des aidants s'articulent souvent autour de deux besoins : « *le besoin d'information sur la maladie en premier lieu, et secondairement le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien* »¹²¹. Les programmes d'aide aux aidants devraient s'orienter principalement vers une prise en charge de type psycho-éducatif. Il s'agit d'apporter « *des informations sur la maladie, ses symptômes, son traitement, son évolution, les services d'aide existants et des conseils pratiques sur la manière d'optimiser l'aide apportée au malade au quotidien* »¹²². D'autres études permettent d'identifier les principaux services d'offre de soins et d'aide aux aidants. Dans ces travaux l'accès aux soins et le rôle pivot du médecin généraliste sont rappelés, avec la nécessité d'un accompagnement de proximité, la possibilité des services de répit et le développement des formations et services de soutien psychologique individuel¹²³.

Aujourd'hui, le constat est l'augmentation des personnes âgées à domicile, de plus en plus dépendantes, avec effectivement une offre tendue et saturée. Dans ces situations, on s'appuie sur les aidants qu'il faut soutenir tout particulièrement, car ils sont indispensables au maintien à domicile. C'est dans ce sens que la loi ASV reconnaît l'action du proche aidant en lui donnant une définition et lui reconnaissant des droits¹²⁴. Nous remarquons que la place des aidants n'est pas évoquée dans les textes concernant la PTA. Pourtant il nous paraît évident que l'appui à l'organisation du parcours complexe des patients impliquent leurs aidants. Le ou les opérateurs d'une PTA devraient tenir compte de cet aspect et contribuer à une organisation claire des services d'aide aux aidants sur le territoire.

¹²¹ H Amieva et al, *Attentes et besoins des aidants souffrant de la maladie d'Alzheimer*, Revue d'épidémiologie de santé publique, Juin 2012, pages 234-236

¹²² Ibidem

¹²³ Gand Sébastien, Hénaut Léonie, Sardas Jean-Claude, *Aider les proches aidants, Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, Presse des Mines, 2014, p 115-117

¹²⁴ Article L113-1-3, Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

Résumé et synthèse :

L'âge n'est pas synonyme de complexité même si son avancée expose la personne à la polyopathie et à la dépendance. Avec le vieillissement de la population et la croissance des maladies chroniques, le champ de la complexité s'étend d'un côté vers le grand âgé (vieux-vieux > 75-80 ans), de l'autre vers une population plus jeunes (jeunes-vieux 60-75 ans) en perte d'autonomie, souvent à cause des maladies neurodégénératives, psychiatriques ou addictives. Les professionnels de santé de notre enquête alertent sur l'augmentation de la population âgée, vulnérable et à risque de perte d'autonomie avec des spécificités à connaître par un dispositif de type plateforme territoriale d'appui. Un repérage précoce des conditions à risque de complexité est souligné. Les signes d'alerte de la complexité dans cette population sont multiples concernant les aspects physique, fonctionnel, psychique, social et environnemental. Malgré les recommandations concernant l'utilisation des outils de repérage et d'évaluation, les professionnels évoquent les difficultés à les utiliser et insistent sur la vigilance à avoir lors de l'examen clinique, l'observation et l'écoute de la personne. L'approche adaptée, est d'avoir une vision englobant les dimensions du fonctionnement, du handicap et de la dépendance, prenant en compte les incapacités fonctionnelles et les restrictions dans les activités.

Les professionnels expriment leurs difficultés face aux situations complexes qui surgissent brutalement dans le système de soins suite à la survenue d'une perte fonctionnelle brutale. Qu'il s'agisse des situations déjà connues ou des primo-découverts, la réactivité de la mise en place des actions, exige un accès facile à un dispositif d'appui à la coordination. De ce fait, la notion du médecin traitant (ou un autre médecin) comme le seul déclencheur de la PTA devient discutable compte tenu de la pénurie des médecins, de la diminution des visites à domicile par les médecins, du manque de temps de coordination et d'une approche parfois trop centrée sur l'aspect médical. La problématique médicale est certes primordiale, mais la porte d'entrée de la complexité peut concerner d'autres dimensions de la personne qui pourront échapper au regard du médecin. L'organisation de la coordination devrait donc pouvoir compter sur les primo-repérants, parfois ne faisant pas partie du système de santé. La transmission de l'information par ces personnes aux professionnels de santé est intéressante (notion d'intermédiation) mais elle ne devrait pas retarder les actions à mettre en œuvre.

Dans ce contexte où la détection des situations à risque à domicile devient une priorité, paradoxalement, l'hôpital devient souvent l'endroit du repérage des situations complexes avec toutes les difficultés rencontrées dans les suites pour l'organisation du parcours.

Parmi les difficultés de la prise en charge des personnes âgées, les troubles cognitivo-comportementaux et les troubles psychiatriques sont citées en premier par la plupart des professionnels, surtout par les médecins et les infirmières. Une PTA devrait avoir des compétences requises dans ces domaines et être en lien direct avec des équipes expertes. Ces situations sont souvent sources de difficultés du maintien à domicile et imposent l'entrée en institution.

Le décret d'application des PTA rappelle la nécessité de l'information du patient en évoquant le droit d'opposition. La présence fréquente de la détérioration intellectuelle chez les sujets âgés en situation complexe ne devrait pas diminuer la vigilance par rapport aux droits de la personne. Le rôle d'une plateforme d'appui à la coordination est aussi d'aider les professionnels de sortir des ambiguïtés en termes juridique et éthique dans la prise en charge des personnes vulnérables.

Le rôle de l'aidant est difficile et fondamental dans la prise en charge des situations complexes. La place des aidants n'est pas évoquée dans les textes concernant la PTA. Le ou les opérateurs d'une PTA devraient tenir compte de cet aspect et contribuer à l'information et à l'organisation claire des services d'aide aux aidants sur le territoire

II – L’organisation des parcours complexes : entre la complexité de l’usager et des acteurs

1. Vers une organisation de parcours : nouvelle approche des pouvoirs publics

Nous avons vu que le terme parcours s’est introduit depuis quelques années dans de nombreux domaines des politiques publiques. La notion du parcours signifie le suivi d’un itinéraire ou d’un trajet en passant par différentes étapes. Il dépend de la situation de chaque personne en fonction de son vécu, de ses ressources économiques et socio-culturelles et de son lieu de vie. Pour définir le parcours de santé, on peut se référer aux aspects décrits par M.A. Bloch : « *cohérence, fluidité, ruptures, transitions (ville-hôpital), accompagnement, prise en charge globale, réponse graduée* »¹²⁵. Cette approche nécessite de recentrer l’organisation des soins autour du patient. Elle fait écho au modèle des soins chroniques comme Chronic Care Model (*cf p. 27*). La notion de parcours ou trajectoire de soins a évolué et aujourd’hui elle s’entend comme la prise en charge globale, structurée et continue des patients, au plus près de chez eux. La notion de parcours fait donc référence à l’individu et elle s’inscrit sur un territoire, composé des acteurs sanitaire, médicosocial et social. On peut remarquer une certaine contradiction dans l’organisation des politiques publiques dans la manière de la mise en œuvre des parcours. Les politiques publiques fonctionnent encore aujourd’hui de manière sectorielle et descendante pour la mise en place d’un système basé sur des parcours, qui devraient se déployer dans une logique transversale sur un territoire donné. On est donc face à une action « verticale » des pouvoirs publics pour la mise en œuvre d’une action « transversale » par les acteurs du terrain. Cette démarche peut comporter en son sein une certaine complexité en termes de connaissances des besoins « du terrain » (des usagers et des professionnels) et d’acceptation par les professionnels « du terrain » (crainte de juxtaposition ou de perte de légitimité).

2. La complexité : une notion subjective et hétérogène

L’observation des propos de nos interviewés au sujet de la définition de la complexité nous montre que celle-ci est définie d’une manière diverse, mais souvent en lien avec les signes d’alerte de perte d’autonomie ou de fragilité que nous avons cités dans le chapitre précédent. Selon notre enquête, les principaux facteurs liés directement à la personne âgée et témoignant de la complexité de sa situation sont : l’isolement, un environnement inadapté, les ressources financières insuffisantes, le refus du patient, les troubles cognitifs et du comportement, les chutes à répétition, la polypathologie et la polymédication.

¹²⁵ Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, *Coordination et Parcours*, 2014

Autre source de complexité citée par les enquêtés est la multiplicité et l'empilement des dispositifs.

La complexité est définie aussi comme un problème de service rendu aux professionnels pour lui faciliter son travail. C'est probablement à ce niveau-là que la notion de la fonction d'appui aux professionnels à la coordination prend tout son sens.

Médecin URPS : « [...] la complexité n'est pas un problème de population, c'est un problème de service médical rendu aux professionnels de santé ; la complexité du service médical rendu au patient vient du fait que l'on n'a pas assez de service médical rendu au médecin »

La perception de la complexité diffère dans une certaine mesure entre la ville et l'hôpital. Les contraintes institutionnelles, qu'il s'agisse des établissements sanitaires ou médicosociales, le manque de lits d'aval de l'hôpital, le manque de personnels qualifiés à domicile, sont tous des indicateurs qui contribuent à rendre difficile la prise en charge des personnes âgées.

Le comportement de l'utilisateur peut être différent selon son lieu de prise en charge, modifiant le niveau de complexité. La complexité est parfois liée aux relations avec les aidants.

AS PPP : « Il y a souvent des différences entre le moment où le patient était à l'hôpital et acceptait les aides par exemple et le retour au domicile où ce dernier va refuser d'ouvrir la porte, où l'autonomie décrite au moment de l'hospitalisation ne va pas être la même, etc... au domicile, la personne gère son quotidien comme elle le souhaite, à l'hôpital, elle subit l'organisation hospitalière ».

Nous souhaitons revenir ici sur les deux facteurs souvent cités par nos enquêtés pour définir une situation complexe, l'isolement et la polypathologie (cf p 22), avant d'apporter un éclairage sur les nuances entre la situation et le parcours complexe.

➤ **L'isolement et la polypathologie : les principales dimensions de la situation complexe**

a. L'isolement géographique et relationnel

Parmi les facteurs de vulnérabilité sociale, l'isolement est en forte progression. L'isolement peut être géographique en raison des habitats éloignés ou difficiles d'accès, comme cela peut être le cas dans notre région. Mais il s'agit souvent de l'isolement relationnel, décrit comme absence de rencontre physique avec les réseaux de sociabilité (famille, amis, voisins) ou

moins de quatre visites privées par semaine (Fondation de France 2014, INSEE 2005). Un français sur dix est en situation objective d'isolement. Cette proportion augmente avec l'âge : 16 à 25% des personnes de plus de 70 ans se sentent isolées, avec une prédominance féminine. La perte de conjoint ou de l'aidant principal est une cause fréquente de l'isolement, quoiqu'on puisse rencontrer des situations de couples isolés. Faciliter l'accès aux soins de ces personnes est une priorité des dispositifs de coordination.

b. La polypathologie et la complexité

La polypathologie chez les personnes âgées est source d'une grande complexité pour multiples raisons : risque de décompensations organiques et fonctionnelles en série, nécessité d'une approche globale des domaines fonctionnels, psychologiques et sociaux, polymédication et un nombre d'intervenants plus élevé, avec risque de fragmentation des soins, et la nécessité d'assurer la continuité des soins et leur coordination¹²⁶. L'enquête de Bayliss aux États-Unis a résumé les besoins des personnes atteintes de polypathologie (Bayliss, 2008) : un accès facile aux professionnels (téléphone, Internet ou en personne), une communication claire des plans de soins individualisés, le soutien d'un coordinateur unique de soins qui puisse aider à prioriser leurs demandes en termes de soins et sur le plan social en facilitant la continuité des soins, des professionnels qui écoutent et reconnaissent leurs besoins. On remarque que les besoins évoqués correspondent aux missions décrites dans le cadre d'une plateforme territoriale d'appui.

➤ **La nuance entre la situation et le parcours complexe**

Le législateur est venu définir « le parcours de santé complexe » au sein de l'article 74 de la loi 2016-41 du 26 janvier 2016 : « *le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rendent nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux* ». L'interprétation de cette définition montre deux niveaux de complexité : les conditions inhérentes à la personne (son handicap ou sa situation sociale) et la diversité des professionnels. On pourrait donc penser que c'est forcément la « situation complexe de la personne » qui rend nécessaire l'intervention de plusieurs professionnels, cette multiplicité aggravant la complexité du parcours. L'analyse de nos entretiens révèle qu'il existe en effet une distinction entre la situation complexe et le parcours complexe. En clair, une situation « dite simple » peut devenir complexe par le mode d'organisation d'un seul dispositif ou du fait de la « jungle » des structures et dispositifs de coordination. Une personne âgée peut ne pas avoir et ne pas se sentir en situation complexe,

¹²⁶ HAS, *Prendre en charge une personne âgée poly-pathologique en soins primaires*, mars 2015

mais avoir simplement une histoire de vie particulière, un mode de vie adapté à elle-même, auquel le système devrait s'adapter aussi. C'est le regard qu'on lui porte et la façon dont on l'aborde qui est parfois compliqué, pas la personne elle-même. Par conséquent une situation simple peut se retrouver face à un système complexe.

Gestionnaire de cas : « C'est plus le "face à face" qui paraît complexe que la situation en elle-même. Exemple d'une situation complexe de la personne âgée : elle est isolée, à 90 ans, n'a plus son conjoint, a des enfants de 70 ans qui vivent à l'autre bout de la France ; et puis elle tombe malade ; pourquoi se dit-on maintenant que c'est complexe ? Etre isolé à 90 ans, ce n'est pas une complexité en soi. [...] comment une personne de ce type qui est dans une situation banale va se heurter à des difficultés pour accéder aux soins, à accéder au diagnostic [...] »

Il peut exister des difficultés sur le plan médical à cause d'une pathologie, ou sur le plan social à cause des ressources financières, mais les professionnels en font une situation complexe dans son ensemble, souvent parce qu'il existe un problème de coordination.

« [...] il y a le mot « ordre » (ranger ensemble), co (c'est faire des choses ensemble), et là, les difficultés commencent. C'est plus un problème de système que de la personne âgée en elle-même [...] le parcours complexe vient du feuilletage du fait qu'il n'y ait pas de fluidité et qu'à chaque étape il faut convaincre l'interlocuteur désigné pour qu'il "veuille bien recevoir" la personne âgée, c'est comme si ce n'était pas une évidence [...] la complexité du parcours vient du fait que les partenaires ne sont pas ouverts et ne sont pas justement dans la coopération [...] c'est une « histoire de service rendu à la personne »

Cette description nous montre que le problème tourne autour de la notion du service rendu. Ici, le gestionnaire de cas parle du service rendu au patient, pas au professionnel.

Nos entretiens nous renvoient à la définition de la CNSA du parcours (cf p.39) englobant les dimensions personnelles, sociales et relationnelles. La prise en charge d'une situation, a lieu à un instant donné, selon l'état de la personne. Le parcours n'est pas un instant donné. Il est ce qu'il y a « avant » (histoire de vie ou les antécédents) et ce que l'on doit construire « après » (projet de vie ou le plan personnalisé de soins). Quand on est dans une logique de parcours, on ne peut se limiter à la résolution d'une difficulté (une action) à un moment donné, car cela ne préjugera pas à ce qui va se passer après. Une dynamique de parcours nécessite une vision d'avant et d'après une situation.

Responsable réseau 2 : « On sort d'une action qui est juste dans notre propre temporalité mais qui n'est pas dans la temporalité de la personne, dans sa pathologie, dans son évolution et dans son environnement »

3. Le rôle des acteurs dans l'organisation du parcours complexe

Dans le chapitre de la coordination gériatologique du territoire de Grand Bassin Annécien, nous avons décrit les différents dispositifs mis en place. Nous avons interrogés les professionnels intervenant dans ces structures sur leur rôle et leur position dans l'organisation des parcours de santé complexes. Nous constatons qu'il existe plusieurs niveaux d'opération et de réalité différents. Toujours est-il que les professionnels évoquent tous les difficultés liées au rapprochement des missions, au chevauchement des interventions et au manque de clarté des populations cibles.

➤ L'accompagnement, la coordination, faire le lien

Ces trois mots résument les missions que s'attribue la quasi-totalité des professionnels de notre enquête. Tous accompagnent (l'utilisateur), coordonnent (ses interventions), veulent faire le lien avec les autres acteurs. Concrètement on distingue trois types d'accompagnement : les experts, les coordonnateurs ponctuels et les coordonnateurs à long terme. Les premiers n'interviennent pas directement dans la coordination du parcours, ils contribuent à l'expertise spécialisée des situations complexes souvent sur plan le médical et médicosocial, à un moment donné du parcours de santé de la personne. C'est le cas des équipes mobiles de gériatrie qui interviennent à la demande du médecin traitant, sans suivi formalisé. Les coordonnateurs ponctuels accompagnent les personnes sur une courte durée avec principalement la mission d'appuyer les professionnels libéraux à la coordination. Ils interviennent pour régler une situation difficile puis se retirent; ils ne sont pas dans un accompagnement à long terme. Leur action s'oriente donc plus vers les professionnels et non pas dans l'accompagnement individuel au quotidien de l'utilisateur. Les référents de proximité des réseaux sont concernés par ce type d'activité. La fonction d'appui aux professionnels à la coordination se rapproche plutôt de ce modèle d'accompagnement. En ce qui concerne la coordination de proximité et à long terme, on peut citer les intervenants des SSIAD et des services d'aide à domicile. La création des SPASAD (*cf p 33*) renforcera probablement ce rôle. La fonction de coordination et d'accompagnement fait également partie des missions des équipes médicosociales du conseil départemental. Mais la gestion d'un volume important de demandes d'APA réduit le temps de coordination de ces équipes. Elles sont de plus en plus

sur l'ouverture du droit et n'ont plus le temps de faire l'évaluation de la fragilité, de la complexité, etc...

Le plus souvent, l'accompagnement de près et dans le temps des situations complexes, est effectué par les gestionnaires de cas du dispositif MAIA. Ces gestionnaires interviennent souvent lorsque le dysfonctionnement et les difficultés de la prise en charge persistent malgré l'intervention de tous les autres acteurs. Le manque de succès de ces derniers est souvent lié à leur action à court terme.

La distinction entre les coordonnateurs ponctuels et à long terme se rapproche à la théorie de Bergeron et Castel qui évoque deux attitudes des professionnels en fonction des situations cliniques, soit en suivant le parcours thérapeutique du patient tout au long de sa maladie (un acteur « captant »), soit en proposant des interventions ponctuelles (acteur « ponctuel ») en lien avec le professionnel qui suit le patient¹²⁷. Ce qui manque le plus dans notre système de santé est l'acteur « captant » car c'est lui qui rend service directement à l'utilisateur.

Actuellement sur notre territoire, ce sont les gestionnaires de cas et les professionnels des réseaux qui sont les mieux positionnés pour proposer un accompagnement concret et régulier des personnes âgées. La référente de proximité du réseau tente d'expliquer leur différence avec les gestionnaires de cas :

« [...] la MAIA accompagne le patient dans un parcours au long cours au domicile, les référents de proximité ne font pas ce type de prise en charge : l'idée c'est qu'elles règlent une problématique et disparaissent. Elles sont plus dans le professionnel et non pas dans l'accompagnement individuel au quotidien. C'est une prise en charge courte ».

En restant dans l'interface en continu, ces professionnels peuvent assurer un accompagnement de proximité de la personne, avec une certaine souplesse dans leurs modalités d'intervention, en lien avec les équipes des soins primaires. Le gestionnaire de cas insiste sur l'importance de l'accompagnement de la personne plutôt que du professionnel :

« [...] il faudrait que les partenaires sachent à quel moment il y a besoin d'un accompagnement de la personne et non pas d'un accompagnement des professionnels ».

Les médecins généralistes, ont naturellement un rôle central dans la coordination des soins. Cependant leur point de vue est nuancé. Si tous évoquent les problèmes de temps et de rémunération, ils ne sont pas tous d'accord pour être considérés comme le « pivot » de la coordination. S'appuyer sur une personne comme « pivot », comme veulent l'entendre les

¹²⁷ Henri Bergeron, Patrick Castel, *Sociologie politique de la santé*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Quadrige Manuels », 2015

textes de la loi, paraît pour certains impossible. Le « médicalocentrisme » avec le médecin comme le seul pivot n'est probablement plus adapté¹²⁸. Il faudrait plutôt compter sur une « équipe pivot » comme un noyau de coordination. C'est le sens que veut donner la loi aux équipes de soins primaires.

Médecin libéral 1 : « C'est une erreur de penser qu'il y a un pivot : cela n'existe pas. La personne a besoin de s'appuyer sur une équipe pas sur une personne ou alors il faut "quatre pieds pour être stable". Vouloir croire que tout doit passer par le médecin traitant, c'est une erreur [...] la personne âgée a besoin d'un plateau et pas d'un pivot, sinon elle tombe »

Le médecin de l'URPS a un regard plus « situé » concernant le rôle pivot du médecin dans la coordination, considérant qu'elle a toujours fait partie du travail d'un médecin. Il souligne que sa mission première est le soin du patient, cependant la coordination est « consubstantielle » à son exercice médical. Pour lui, le médecin est toujours opérationnel dès lors qu'il prend en charge le patient. Ce qui fait défaut d'après lui, ce n'est pas sa compétence ni son savoir, c'est le suivi du patient, d'être sûr que celui-ci suive les préconisations. Au-delà de la prescription médicamenteuse, ce qui est important est aussi la prescription de la compréhension du parcours du patient par lui-même. Le médecin a en effet un rôle d'éducation et de pédagogie pour le patient. Cette démarche permet de proposer un modèle personnalisé de soins.

On constate donc que le point de vue des médecins est contrasté. Du fait de l'hétérogénéité de l'exercice médical et des professionnels, la notion du médecin comme coordonnateur « pivot » du parcours de santé n'est pas évidente. Certains militent pour une médecine très libérale avec un rôle centré sur le médical. D'autres accepteraient leur implication dans une médecine de parcours, régulée et en lien avec les filières définies¹²⁹.

Nonobstant certaines difficultés, les médecins et infirmières interrogés estiment que les soins primaires peuvent répondre en grande partie aux besoins des patients s'ils bénéficient de moyens suffisants. Ils ont tous évoqué l'importance des liens de proximité et de confiance avec leurs patients comme un élément primordial facilitateur pour la bonne démarche des soins et des organisations autour de la personne.

Les infirmières expriment une grande motivation d'avoir un rôle décisif dans la coordination des soins. Nos entretiens révèlent du reste que le métier d'infirmier est plébiscité par

¹²⁸ Partridge MR. *Medicine: a rethink? Are entrants to the profession and the way it is organised fit for purpose?* Clin Med. 2014; 14(3):225-8

¹²⁹ Aline Sarradon-Eck, « Qui mieux que nous ? » *Les ambivalences du « généraliste pivot » du système de soins*, in Géraldine Bloy et al, *Singuliers généralistes*, Presses de l'EHESP « Métiers Santé Social », 2010 (), p. 253-270

l'ensemble des professionnels comme essentiel dans la prise en charge des personnes âgées et vulnérables. Une opinion qui est soutenue également par les médecins. La baisse du nombre de médecins généralistes va provoquer des difficultés d'accès aux soins. Le personnel infirmier constitue un groupe professionnel dans le système de soins de santé au plus près du patient qui peut contribuer à en combler les lacunes dans le parcours de santé. Le guide méthodologique de la DGOS (cf p.50) suggère également le profil infirmier pour la fonction de coordination.

➤ **Les besoins et les limites des acteurs dans le champ de la coordination**

a. Le suivi, le relais ou le défaut du portage à long terme

Nos réflexions continuent sur le principe de l'accompagnement de la personne mais sur le versant « passage de relais ». Même si certains dispositifs acceptent d'accompagner les personnes âgées sur plusieurs mois, trouver un relais à un moment donné du parcours devient nécessaire, surtout pour les dispositifs comme les réseaux qui sont soumis à rendre compte d'une file active dans leur bilan d'activité. Ces structures offrent un service qui est proche des missions des PTA : l'appui à l'orientation, à l'organisation et à la coordination du parcours. Ces structures se posent la question du relais et du suivi et ces mêmes questions pourraient se poser pour le niveau d'implication des PTA dans les parcours.

Responsable réseau santé 2 : « [...] mais pour le modèle d'accompagnement à court terme par les référents de proximité se pose la question du relais. A quel moment il faut passer la main et qui se charge du suivi à long terme de la personne. Est-ce que ce travail d'accompagnement doit être porté par le côté médical, médico-social, éducatif, des associations de patients, des professionnels ? Il y a une vraie question : comment on fait fructifier le travail de mise en place d'un parcours et on garantit la pérennité de ce parcours dans le temps ? »

AS PPP : « Qui va jusqu'au bout du suivi ? »

Selon les recommandations, les fonctions d'appui à la coordination, outre leurs tâches d'évaluation et de planification des parcours, doivent s'organiser autour de l'aide à l'élaboration et au suivi des plans personnalisés de soins (PPS) et à l'accompagnement de l'utilisateur. Les professionnels que nous avons rencontrés proposent souvent leur contribution à la conception d'un PPS, mais régissent souvent des limites pour le suivi dans le temps (cadres réglementaires, manque de temps ou de moyens). D'une manière générale le constat est qu'il y a de plus en plus d'appui aux professionnels mais de moins en moins de professionnels qui sont dans « le faire » auprès du patient. C'est ce qu'on peut craindre de la fonction à la

coordination et du rôle des PTA, d'être un appui aux professionnels sans apporter de solution à l'accompagnement de proximité de l'utilisateur. La plupart des enquêtés estime que le besoin n'est pas « un coordonnateur des coordinations » mais un dispositif qui puisse rendre pérenne l'action d'aide et de soin au service de la personne.

b. Le manque de temps et une rémunération inadaptée

Nous avons vu que les médecins et les infirmières libérales demandent à garder une place naturelle de coordonnateur de proximité. Mais les difficultés en partie évoquées leur donnent l'impression d'être dépossédés de la maîtrise de coordination du parcours de leur patient. Les deux causes principales de cette « perte de contrôle » sont le manque de temps et l'absence de valorisation des tâches relevant de la coordination. Ces professionnels observent que la prise en charge d'une personne âgée est souvent chronophage et le paiement à l'acte n'est pas adapté à ce type de coordination. Le problème de temps et de rémunération des professionnels libéraux comme limites dans la coordination est évoqué par les acteurs de tous les secteurs que nous avons rencontrés. On pourrait considérer cela comme une pensée solidaire des professionnels du secteur social et médicosocial pour leurs partenaires libéraux.

Le problème de la rémunération des médecins, et d'une manière générale des professionnels libéraux, est souvent évoqué dans la littérature théorique et législative. Certains auteurs estiment que « le problème n'est pas l'argent » et que le fait de mettre en avant la régulation incitative comme un principal levier dans la relation « professionnel de santé – patient » pour une meilleure coordination, a de nombreuses limites (*théorie de l'agence, p 26*)¹³⁰. D'autres publications font part de l'importance des incitatifs financiers en faveur de l'exercice clinique centré sur les besoins du patient, et les coordinations nécessaires pour la mise en œuvre d'une telle approche¹³¹. Il y a eu des progrès ces dernières années dans la nomenclature des actes avec la nouvelle convention en 2016 (valorisation au forfait)¹³². Rappelons qu'en France, les soins ont commencé à s'organiser autour de la personne âgée polypathologique, avec le soutien financier de l'Etat¹³³ : expérimentations article 70¹³⁴, projets pilotes Paerpa, dossier médical partagé ciblé sur les malades chroniques et les personnes vieillissantes, expérimentation des nouveaux modes de rémunérations (ENMR)¹³⁵ et expérimentation équipe de soins de premier recours en suivi de Cas complexe (ESPREC : *Equipe de Soins de Premier*

¹³⁰ Jihane SEBAI, *Une approche théorique de la coordination dans le domaine de soins : Application aux systèmes de soins coordonnés*, Santé publique volume 28 / N° 2 - mars-avril 2016

¹³¹ Boyd CM, Fortin M. *Future of Multimorbidity Research: how Should Understanding of Multimorbidity Inform Health System Design?* Public Health Reviews. 2010;32:451-74.

¹³² <http://convention2016.ameli.fr/valoriser-lactivite/remuneration-au-forfait/>

¹³³ *Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires*, HAS 2015

¹³⁴ Article 70 de la Loi n° 2011-1906 du 21 décembre 2011 de financement de la sécurité sociale pour 2012

¹³⁵ L'évaluation des expérimentations des nouveaux modes de rémunération en France, dress.solidarites-sante.gouv.fr

REcours en suivi de Cas complexe)¹³⁶. Aujourd'hui la rémunération des professionnels de santé repose encore souvent sur le paiement à l'acte, pour tout type de soins. Certains professionnels libéraux estiment les efforts des pouvoirs politiques encore insuffisants. Ils prétendent que les ressources humaines et financières devraient être plutôt orientées vers les soins primaires que dans la création de nouveaux dispositifs de coordination.

Nous pensons que la question de la rémunération et du temps sont nécessairement à considérer, mais il faudrait tenir compte aussi de l'envie, de la volonté, des connaissances et des compétences suffisantes pour des prises en charges complexes et chroniques qui nécessitent parfois beaucoup d'investissement sur plusieurs mois voire années auprès de la personne.

c. Les besoins d'une aide logistique du parcours

Les organisations matérielles qui sont souvent simples pour un patient dit « classique », peuvent devenir très compliquées pour des personnes âgées et en situation de handicap. Ce sont surtout les professionnels qui suivent au quotidien les usagers qui en parlent, comme les médecins, les infirmières et les gestionnaires de cas. Il s'agit souvent d'un problème de mobilité et d'accès aux soins. Par exemple « *le cas d'une dame de 88 ans qui habite au 4^{ème} étage sans ascenseur, qui doit se rendre à la consultation du médecin ou à l'hôpital pour un bilan* ». Ou le cas « *du patient âgé et en situation de handicap qui sort de l'hôpital sans pouvoir aller chercher ses médicaments à la pharmacie ; ou la nécessité d'avoir recours à un plateau technique (radiologie, biologie etc)* ». L'idée d'embaucher des assistants « logisticiens » est émise par un des médecins pour assurer l'organisation des prises de rendez-vous, des transports, des documents administratifs etc. Nos enquêtés demandent si une plateforme territoriale d'appui peut apporter des solutions à ces difficultés. Des modèles de coordination nord-américains proposent des dispositifs à destination des personnes âgées pour le suivi des soins à domicile, l'observance médicamenteuse, l'organisation des consultations, le transport (*CareMore, p 29*). L'intégration de ce type de missions dans le fonctionnement d'une PTA pourrait répondre au mieux aux besoins des professionnels et des usagers.

d. Le problème d'accès aux acteurs et aux dispositifs

Le territoire l'objet de notre enquête, compte de nombreux dispositifs et d'acteurs qui sont positionnés sur des populations cibles assez proches. Il en résulte une superposition de structures, rendant l'accès illisible aux patients et aux professionnels. Pourtant l'objectif est

¹³⁶ http://www.lecmg.fr/livreblanc/docs/11_ESPREC_description.pdf

que le patient se trouve rapidement dans le bon dispositif, au bon moment. Dans ce contexte varié et face à cette multiplicité, certains professionnels se trouvent seul à gérer les problèmes.

Médecin libéral 1 : « Le médecin se trouve parfois seul à prendre les décisions surtout quand il est à domicile face à une situation complexe »

Des propositions émergent de nos entretiens. La réduction du nombre de dispositifs est souhaitée par un certain nombre des enquêtés en créant des modèles polyvalents avec une seule porte d'entrée. Cela nécessite d'après plusieurs d'entre eux un état des lieux des structures existantes et une refonte de la structuration du réseau d'aide et d'appui.

La création d'un espace d'échange et de partage d'information entre professionnels afin de coordonner au mieux les interventions et faciliter l'accès les uns avec les autres, est souvent évoqué.

Certains émettent l'idée d'un guichet intégré. Celui-ci, qui est en principe une composante du dispositif MAIA, consiste à fournir, à tout endroit du territoire, une réponse harmonisée et adaptée aux besoins des usagers, en les orientant vers les ressources adéquates par l'intégration de l'ensemble des guichets d'accueil et d'orientation du territoire¹³⁷. Ce modèle, même s'il paraît idéal, est difficile à mettre en place car les primo-accueillants pourraient ne pas apporter la même qualité de réponse sur tout le territoire. Les professionnels de notre enquête se penchent plus vers un recours à un guichet unique pour améliorer l'accessibilité aux services. Il s'agit de centraliser l'accès à l'information pour les personnes âgées, leurs proches et les intervenants. Cela correspond à la mission d'information et d'orientation proposée par les PTA qui pourrait se traduire par un numéro unique pour les professionnels et les usagers.

e. L'hôpital : un coordonnateur par défaut

Depuis plusieurs années les établissements sanitaires subissent des tensions d'une part liées au modèle de tarification à l'acte, d'autre part du fait de l'afflux des personnes âgées et des patients porteurs de pathologies chroniques. Ces deux aspects créent des contradictions et des difficultés dans l'organisation du parcours hospitalier des patients. Les contraintes budgétaires et le centrage sur les performances technologiques en soins d'organes font de l'hôpital un lieu parfois peu accueillant pour des personnes âgées hospitalisées. On peut constater que l'intérêt de certains professionnels hospitaliers est détourné lorsqu'il s'agit des problèmes non aigus ou des situations nécessitant du temps de prise en charge médicosociale, provoquant souvent une durée d'hospitalisation longue et dépassant le temps

¹³⁷ Rapport PRISMA France, décembre 2008

des soins médicaux. C'est pourquoi les établissements sanitaires, pour endiguer ces problématiques, mettent en place des dispositifs de coordination, comme la plateforme parcours patient (PPP) à l'hôpital d'Annecy ou des équipes mobiles de gériatrie (cf p.45) impliqués dans la coordination des parcours hors les murs de l'hôpital. La question que se posent les acteurs hospitaliers est la limite de cette « expansion coordinatrice ». Il est évident que l'arrivée d'une structure de coordination qui puisse éviter les hospitalisations inappropriées est vue d'un bon œil par l'hôpital, qui ne souhaite pas être le porteur.

Président de la CME : « J'ai l'impression que l'hôpital fait le travail qui devrait être fait en amont mais porté par l'hôpital par défaut car il n'y a pas de politique médico-sociale qui réponde bien aux besoins des personnes âgées [...] il trouve normal que l'on réponde quand le besoin sanitaire ne paraît pas bien rempli par les autres acteurs. Après, cela ne veut pas dire qu'il faut y avoir ce portage dans un temps indéfini [...] on a parfois l'impression d'agir plus en dehors de l'hôpital que sur l'hôpital même. Il faut peser les deux versants »

f. Une « boîte à outils » au lieu d'une plateforme destinée à la complexité

L'idée de recours et d'utilisation d'une plateforme d'appui aux professionnels restent encore incertaine dans l'esprit de nos interviewés. Certains, comme la responsable de la SSIAD, proposent la création d'une « boîte à outils » confiée au référent de la personne. Il pourrait être un professionnel de santé ou une personne de confiance pouvant solliciter les aides ou dispositifs nécessaires et d'orienter l'utilisateur vers les sites référents. Cette « mallette de gestion de situation complexe » comprendrait des outils de repérage, de communication et un annuaire des ressources nécessaire à l'orientation de l'utilisateur.

Le médecin de l'URPS évoque aussi l'intérêt de ce type d'outils qui permettrait aux professionnels des soins primaires d'organiser les parcours, même compliqués.

Médecin URPS : « Pour une personne âgée, cela n'est pas forcément plus compliqué, il suffit d'avoir une personne référente qui peut être l'opérateur délégué [...] besoin d'avoir des outils extrêmement simples des systèmes dits "d'alerte" qui permettraient d'indiquer au médecin qu'il doit voir le patient [...] il faut une pertinence de la détection avec des outils simples et des éléments de critères pathognomoniques¹³⁸ qui serviraient d'alerte et qui permettraient de démarrer la prise en charge rapidement avec

¹³⁸ L'adjectif pathognomonique sert à qualifier un symptôme qui apparaît uniquement dans le cadre d'une maladie spécifique. Lorsqu'un signe clinique pathognomonique est détecté, il permet automatiquement d'établir un diagnostic médical

tous ces relais d'effecteurs spécifiques [...] il faudrait un répertoire des ressources nécessaires pour trouver la solution adaptée à la personne [...] Pour les cas exceptionnels, si aucune solution n'est trouvée il suffit d'une personne, un coordonnateur, pour "aller à la pêche" aux ressources pour tenter de trouver la solution ».

L'idée d'une boîte à outils reste vague et le risque est la diversité des outils, la difficulté de les connaître et de les utiliser au bon moment. La PTA pourrait représenter cette caisse à outils, à condition qu'elle la maîtrise.

Responsable réseau santé 1 : « [...] c'est là l'un des problèmes majeurs, les professionnels de santé se perdent parmi tous les outils existants, lequel est le mieux adapté ? [...] il faudrait qu'ils n'aient plus à se poser la question mais tout simplement de solliciter cette « caisse à outils » qui serait en mesure d'apporter une réponse au problème. Cela éviterait d'interpeller plusieurs dispositifs pour trouver la solution et serait un gain de temps dans la prise en charge du patient. Chaque outil a une fonction, il y a des outils qui ont une fonction d'évaluation spécifique (équipe mobile de gériatrie, gestionnaire de cas...) et d'autres dispositifs sont plutôt dans la mise en place des préconisations ».

g. La formation et la compétence

Les spécificités de la prise en charge de la personne âgée, la connaissance des dispositifs administratifs et législatifs, la maîtrise de l'organisation gérontologique, sont des compétences requises pour parvenir à discerner les problématiques cliniques, trouver les bons interlocuteurs et assurer la bonne orientation. Les situations peuvent se dégrader et se complexifier par manque d'anticipation et la non utilisation des dispositifs adaptés aux conditions de la personne âgée, ou en situation complexe. Le contenu des formations médicales et paramédicales devraient s'enrichir de modules sensibilisant les futurs professionnels à la prise en charge des pathologies chroniques, à la coordination et au management, à apprendre à travailler en équipe et en partenariat avec les secteurs social et médicosocial. L'appropriation des pratiques gériatriques et gérontologiques par les soins primaires et les équipes hospitalières pourraient éviter la multiplicité des équipes spécialisées dans ce domaine et rendre leur utilisation plus pertinente.

Comme nous l'avons évoqué, les infirmiers libéraux souhaitent acquérir plus de moyens pour la coordination. Pour cela leur formation doit être adaptée. Le programme de soins infirmiers actuel doit inclure des nouvelles connaissances et compétences.

L'acquisition des connaissances et la formation des professionnels pourraient venir des usagers ou de leurs aidants. L'idée du responsable du réseau de santé Grenoble serait d'embaucher un « aidant » (ou un patient expert), avec une expérience de « *projet de vie perturbé par un problème de santé* » et qui pourrait apporter des pistes sur « *comment rééquilibrer sa vie avec ce problème de santé* ». Ils ont beaucoup de situations qui justifieraient l'expérience d'une personne qui a vécu la même chose et qui pourrait les aider à échanger et partager leurs expériences. Les « universités des patients », comme celle qui existe à Grenoble, auront un rôle important pour faire reconnaître l'expérience et l'expertise des malades dans leur parcours de santé.

La constitution d'une PTA devrait tenir compte des compétences nécessaires des professionnels qui la composent et bénéficier de l'expérience des patients afin d'adapter sa fonction d'appui au plus près des besoins des professionnels et des patients.

Résumé et synthèse :

La notion du parcours est une nouvelle approche des politiques publiques. Un parcours de santé dépend de la situation de chaque personne en fonction de son vécu, de ses ressources économiques et socio-culturelles et de son lieu de vie. Il exige une vision globale et cohérente, a besoin d'accompagnement et peut rencontrer des ruptures. La notion de complexité spécifiée dans le parcours de santé est définie d'une manière simplifiée dans les textes de loi. L'analyse de nos entretiens montre qu'elle est ressentie par les acteurs d'une manière assez subjective. Ils font une distinction entre la situation et le parcours complexe. La situation complexe peut se manifester par des facteurs liés à la personne : isolement, environnement inadapté, ressources financières insuffisantes, refus du patient, troubles cognitifs et du comportement, chutes à répétition, polyopathie et polymédication. Elle peut venir aussi du mode d'organisation du ou des dispositifs et de leur multiplicité. Dans une logique de parcours complexe il faut dépasser « l'action sur une situation à un moment donné », et se situer dans une temporalité plus large. C'est ce qui devrait caractériser une fonction d'appui à la coordination.

Dans le déroulement de l'organisation du parcours complexe chaque acteur devrait définir son rôle et ses limites en termes de coordination et d'accompagnement. Nous distinguons trois types d'accompagnement en fonction de la durée et du bénéficiaire : des acteurs experts pour une évaluation spécialisée de la personne, des coordonnateurs à long terme dans un accompagnement de la personne sur plusieurs mois voire plusieurs années, des coordonnateurs à court terme en appui des professionnels de santé.

Dans cet environnement diversifié, les médecins généralistes ont un rôle central dans la coordination des soins. Cependant le « médicalocentrisme », avec le médecin comme le seul pivot n'est probablement plus adapté et il faudrait plutôt compter sur une équipe de proximité qui serait l'équipe des soins primaires ou la coordination clinique de proximité (comme dans Paerpa). A signaler que le métier d'infirmier est plébiscité par les professionnels de santé pour avoir un rôle décisif dans la coordination des soins.

Les limites des acteurs dans le champ de la coordination se situent souvent dans le cadre du suivi et du défaut de trouver un relai dans les prises en charge à long terme. Le manque de temps et l'absence de valorisation du travail de coordination sont soulignés par les professionnels libéraux. En dehors des difficultés de prestations en termes de soins et d'aides sociales, une des limites décrites est d'ordre logistique autour du patient (prise des rendez-vous, organisation pour les médicaments, les examens et les transports...).

La diversité des dispositifs s'accompagne du chevauchement des missions des professionnels et aussi d'un problème d'accès des uns aux autres. Les professionnels suggèrent la réduction du nombre de dispositifs afin de simplifier le paysage de coordination, la création des espaces d'échanges et de concertation et la mise en place d'une porte d'entrée unique dans le système de coordination.

Les professionnels hospitaliers rappellent le rôle coordonnateur de l'hôpital par défaut. Cela a abouti à la mise en place des dispositifs de coordination du parcours hospitalier, qui sortent de plus en plus à l'extérieur de l'hôpital afin d'anticiper les admissions ou d'assurer les suivis. Les limites de ces interventions extrahospitalières sont souvent un sujet controversé entre la ville et l'hôpital.

Certains professionnels avancent l'idée d'une « boîte à outils » ou d'une « mallette de gestion de situation complexe » avec des outils de repérage, de communication et un annuaire des ressources nécessaire à l'orientation de l'utilisateur. Cette « mallette » pourrait être confiée au référent de la personne qui serait un professionnel de santé ou une personne de confiance.

La constitution d'une PTA devrait se munir des compétences nécessaires en matière de gérontologie. Elle pourrait bénéficier de l'expérience des patients afin d'adapter sa fonction d'appui au plus près des besoins des professionnels et des usagers.

III – Les coopérations et les zones de tension entre les acteurs

1. Les problèmes d'organisation et de coopération

➤ La circulation et le partage de l'information

Le manque d'information des usagers et des professionnels entraîne une inertie dans les prises en charge. Les séquences d'aides et de soins peuvent se succéder sans transmission d'information, ce qui provoque un « recyclage » inutile des démarches déjà amorcées dans un premier service, n'ayant pas été identifiées par les autres secteurs. La conséquence est le redémarrage des actions depuis le début et l'épuisement des professionnels à refaire ou à reprendre ce que d'autres ont déjà fait.

Le problème de partage d'information est le sujet des réflexions depuis de nombreuses années sur le plan organisationnel et juridique. L'échange et le partage de données se révèlent en effet primordiaux pour éviter les ruptures de prise en charge et des discontinuités dans les parcours de soins. Le cadre juridique a nettement évolué ces dernières années sur ce point. La loi du janvier 2002 rendait possible le partage des données dans le cadre de l'établissement sanitaire mais ne permettait pas d'échanges de données médicales ou d'informations en dehors du personnel de soin¹³⁹. Or, avec le développement des parcours de santé, les interventions conjointes et successives des acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social deviennent de plus en plus fréquentes. La loi de la modernisation de notre système de santé (LMSS) en janvier 2016¹⁴⁰ a réécrit l'article 1110-4 du CSP. Elle redéfinit les professions à l'intérieur du système de santé, la notion du partage des données et le concept du secret. Elle pose le principe de respect de la vie privée. Alors que le partage des données ne se limitait jusqu'alors qu'aux établissements de santé, il couvre désormais l'ensemble des secteurs sanitaire, social et médico-social. Désormais, le principe est le suivant : « *Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social* » (art. L. 1110-4, II CSP). Cette évolution juridique est importante à connaître pour le fonctionnement d'une structure d'appui à la coordination comme la PTA qui a une mission de recueil et de distribution d'information. Elle pourrait ouvrir le secret partagé aux professionnels du secteur social et médico-social, dans la

¹³⁹ Article 1110-4 du Code de la Santé Publique

¹⁴⁰ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

double limite d'une prise en charge commune et de la stricte nécessité des échanges dans l'intérêt de la personne.

➤ **Le meilleur moyen de communication : le téléphone**

Nous avons vu dans le chapitre des enjeux du système informatique partagé¹⁴¹ le besoin de mise en commun de l'information concernant la coordination complexe dans le cadre du recours à un dispositif d'appui à la coordination comme la plateforme territoriale d'appui (PTA).

Le modèle proposé en région Rhône-Alpes est le SISRA (système d'information en santé de la région Rhône-Alpes) avec « *l'objectif de partager des données médicales grâce à un dossier informatisé et différents outils de coordination* ». En pratique il s'agit d'une messagerie sécurisée entre des professionnels habilités, en possession d'un code ou d'une carte professionnelle. Utilisée depuis quelques années par les établissements sanitaires et les médecins, les autres professionnels de santé et le secteur médicosocial commencent à s'y intéresser sur notre bassin d'enquête. Cependant les avis sont partagés et l'engouement pour cet outil est nuancé. Il est considéré par certains comme un bon outil dans le sens Hôpital-Ville (envoi des comptes rendus hospitaliers), mais moins performant dans l'autre sens. D'autres trouvent l'outil peu pratique, probablement par manque d'usage.

En tous cas, d'après nos enquêtés l'outil de partage d'information le plus simple, est le téléphone. Ils le considèrent comme un outil efficace pour une plateforme d'appui.

Médecin URPS : « Il existe un système qui fonctionne bien, c'est le téléphone, c'est équivalent à une PTA »

La messagerie électronique « classique » est aussi souvent utilisée par les professionnels, pourtant ils sont tous conscients du problème des messages non sécurisés. L'utilisation d'outils informatiques dans le cadre d'une plateforme d'appui est indispensable car elle assure la rapidité de la circulation des informations ainsi que son accès aux seules personnes (malade, aidants, professionnels) concernées : la confidentialité est assurée sans perte d'efficacité.

➤ **Les moments critiques du parcours**

L'entrée et la sortie de l'hôpital sont considérées par tous les acteurs comme un risque de discontinuité par manque d'organisation et de communication. Dans notre enquête, les professionnels rapportent souvent l'absence d'information ou des informations partielles à la sortie de l'hôpital. Comme nous l'avons vu, sur le plan juridique, le partage de l'information

¹⁴¹ Territoire de santé numérique

avec les autres professionnels que les médecins, n'est plus une contrainte majeure. Donc le principal problème est d'ordre organisationnel. Chaque service de l'hôpital devrait s'approprier des pratiques et des procédures claires et adaptées pour un retour à domicile anticipé et sécurisé, en particulier pour les personnes vulnérables. L'organisation de la sortie de la personne âgée devrait se préparer dès son arrivée à l'hôpital. Et selon certains professionnels même avant son entrée, en particulier pour les parcours complexes connus pour des hospitalisations répétitives. Une fonction de coordination d'appui devrait pouvoir intervenir lors de ces séquences du parcours. L'intervention d'appui à la coordination est importante en amont de l'hospitalisation afin d'éviter les hospitalisations qui sont inutiles et de les organiser si c'est nécessaire. Les échanges d'informations utiles accompagnant le patient doivent s'opérer dans les deux sens entre la ville et l'hôpital. Autant que les intervenants à domicile lors de la sortie de l'hôpital, les professionnels hospitaliers ont besoin aussi d'être en possession des documents nécessaires à la prise en charge du patient lors de son admission.

L'entrée en institution est un moment délicat et souvent douloureux pour la personne âgée et son entourage. Celle-ci survient parfois d'une manière inopinée et non anticipée. La recherche de solution doit prendre en compte la situation de la personne, ses aspects médicaux, psychologiques, familiaux, environnementaux. Cette évaluation devrait se faire en concertation avec la personne, avec la participation de son médecin traitant et/ou l'infirmière, de la famille et de l'entourage et d'un travailleur social. La concertation avec la personne âgée est essentielle, même si elle présente des troubles cognitifs. Le travail avec la famille a tout son sens dans le choix et la préparation à l'entrée en EHPAD.

Un autre moment critique est la survenue des « situations de crise ». En dehors des problèmes médicaux aigus, ces situations sont souvent décrites comme une perte fonctionnelle brutale, une décompensation « comportementale », l'épuisement ou l'absence de l'aidant ou un environnement brutalement inadapté mettant en péril la personne. Des dispositifs sont mis en place dans le cadre des travaux des filières gériatriques, qui permettent l'orientation rapide et temporaire de ces personnes vers des EHPAD en l'absence de nécessité d'une hospitalisation¹⁴².

La mission d'appui à la coordination des PTA demande une maîtrise de ces pratiques d'orientation et initiatives professionnelles en matière d'organisation.

¹⁴² N Vidal, et al *Hébergement Temporaire de Crise, une alternative à l'hospitalisation inadaptée*, La Revue de Gériatrie, Tome 41, No 10 décembre 2016, p.11

L'objectif de la plateforme est d'améliorer la continuité des parcours de soins en développant des solutions en amont d'une hospitalisation pour essayer de la prévenir et en aval de celle-ci pour améliorer la gestion de la sortie et des suites d'une hospitalisation.

➤ **La connaissance et la reconnaissance des uns et des autres**

Les professionnels de santé devraient pouvoir actionner facilement les offres de soins du territoire. Cela permet de se mettre en lien les uns avec les autres et de travailler ensemble. Mais nous constatons que ce partenariat est difficile par manque de connaissance du rôle et des missions de chacun. Cela peut même créer une mauvaise image du travail de l'autre et un éloignement des professionnels. Plusieurs exemples peuvent illustrer ces problèmes.

Le premier concerne le point de vue du médecin de l'URPS au sujet des dispositifs d'appui du secteur médicosocial, comme la gestion de cas de la MAIA. Il estime que ces dispositifs sollicitent les médecins dans les situations de crise, parce qu'elles sont soit saturées, soit n'arrivent plus à être opérationnelles, et veulent juste passer le relais. Il lui semble que cela rend plus complexe la tâche des médecins et que ces « appuis » sont plutôt une contrainte supplémentaire (par exemple remplir des documents administratifs). Il ne considère pas la sollicitation par ces équipes comme un partenariat, avec cette impression qu'elles s'emparent du parcours du patient pour un certain temps avant de vouloir le remettre dans le « circuit normal », en s'appuyant sur les soins primaires :

« Ces structures sont imaginées par des gens qui ne sont pas forcément des professionnels de terrain ou qui n'ont pas eu de rapport avec eux. Dès lors que les personnes sont prises en charge dans ce type de structure, elles sont évacuées du système opérationnel habituel territorial, et comme ce nouveau système n'est pas coordonné avec ces structures, elles sont inopérantes et saturées. »

Il insiste d'abord sur le maillage de proximité construit par les soins primaires de proximité par exemple dans le cadre des CPTS. Ce point de vue est juste et reconnu par les pouvoirs publics mais ce centrage exclusif sur les professionnels libéraux peut créer une quasi rupture de lien avec les dispositifs dits « d'appui » et un rétrécissement du champ de coopération.

Médecin de l'URPS : « [...] je n'ai recours à aucun organisme territorial, j'utilise simplement le maillage de proximité que nous avons constitué (kiné, IDE...) [...] »

Les professionnels sociaux et médicosociaux sont conscients de l'éloignement et du manque d'intérêt de certains médecins vis-à-vis de leurs missions. Ils estiment que cela relève surtout d'un manque de connaissance de celles-ci.

Des tensions peuvent exister dans la coopération entre médecins généralistes et infirmières libérales. Celles-ci remarquent le manque d'attention des médecins et critiquent leur manque de savoir relationnel et de connaissance du domicile¹⁴³. Elles rappellent cependant l'hétérogénéité des acteurs de soins avec des attitudes et des positions différentes selon leur intérêt et connaissance.

IDE 2 : « Avec les médecins généralistes, quand ils sont parvenus à bien nous connaître et qu'ils reconnaissent nos compétences, il n'y a aucun problème. Ceux qui ne nous connaissent pas, ils ont tendance à dire 'vous, vous n'êtes que l'Infirmière' »

Les difficultés des liens entre la ville et l'hôpital proviennent en partie d'une mauvaise connaissance du travail de l'autre entre les professionnels hospitaliers et libéraux.

L'analyse de nos entretiens révèle d'autres faiblesses de coopération entre les partenaires : les soins primaires et le secteur social et médicosocial, les pharmaciens et les autres acteurs de proximité.

Ces difficultés de partenariat vont parfois jusqu'aux étanchéités des cultures professionnelles générant des pertes de temps et de la frustration chez les professionnels¹⁴⁴.

Le manque de réactivité des partenaires est cité comme un facteur d'affaiblissement des liens et de perte de légitimité. Ce problème est souvent évoqué par les professionnels libéraux qui ont besoin de réponses et d'actions rapides. Les équipes médicosociales du conseil départemental sont pointées pour leurs délais d'interventions.

➤ **Créer du lien et du liant**

Le clivage entre les univers et les acteurs de soin que nous venons d'évoquer risque de créer un problème de sécurité de parcours, d'accès aux soins et de coordination. Des indications qui font partie des fonctions que doit assurer une PTA dans le cadre du soutien aux pratiques professionnelles. Le rôle d'une fonction d'appui à la coordination serait donc de resserrer les liens entre les partenaires et de créer l'adhésion des acteurs.

Médecin libéral 1 : « [...] Il existe un problème de lien et de liant entre les structures [...] »

La fonction d'appui d'une PTA devrait être associée à une approche intégrative pour favoriser la connaissance et la reconnaissance réciproque des domaines d'intervention et d'expertise de chacun pour que tous puissent jouer alternativement le rôle de pivot et de renfort.

¹⁴³ Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, *Coordination et Parcours*, 2014, p152

¹⁴⁴ Ibidem p5

La notion de confiance entre les professionnels a plusieurs fois été rappelée dans nos entretiens :

Directeur d'EHPAD : « Il faut que chaque acteur puisse intervenir à bon escient au bon moment et qu'en plus il puisse communiquer en confiance, sans à priori sur l'autre, pour arriver au meilleur accompagnement possible ».

La mise en avant de l'éthique professionnelle, la confiance et l'engagement réciproque des acteurs nous semblent indispensables comme leviers de la coordination en se réunissant autour d'un objectif commun pour le patient. Cela permet de réduire les incertitudes dans les situations complexes de perte d'autonomie et de polyopathie (cf p.26)¹⁴⁵. Il est important de souligner également la notion de la complémentarité des compétences qui a son importance dans la prise en charge des maladies chroniques avec la nécessité d'échanges entre les acteurs du champ sanitaire, social et médicosocial¹⁴⁶ : « *l'exercice coordonné des différents acteurs sanitaires et sociaux, la confrontation des expériences et des points de vue contribuent [...] à la réduction de l'incertitude liée à la prise de décision pour des cas complexes à laquelle pourrait être confronté tout professionnel travaillant d'une manière isolée* ». Comme dans le modèle de performance organisationnelle de l'entreprise, « *la coordination dans le système sanitaire doit s'appuyer sur la confiance partagée dans le cadre des relations entre les individus, ce qui constitue aussi le pilier d'un apprentissage collectif* »¹⁴⁷.

Le moyen le plus simple de se connaître, de se faire confiance et d'apprendre de l'autre, est de se voir. Une juxtaposition des professionnels appartenant à différentes disciplines qui se livrent à des évaluations spécifiques, aboutit à des programmes souvent indépendants. Nous remarquons dans notre enquête le peu de temps consacré par les acteurs pour se rencontrer dans le cadre de la prise en charge des situations complexes. Ces moments d'échanges sont parfois difficiles à organiser, surtout avec les professionnels libéraux pour des raisons déjà évoquées. Cependant l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaires est reconnue comme un outil nécessaire et décisif. Des initiatives spontanées ont été prises pour réunir les professionnels autour des cas complexes (cf p.62). Ces rencontres sont le meilleur moyen de compréhension du travail de l'autre et de partage d'information. Elles permettent de définir un processus conjoint de prise de décision, de mettre en commun et de partager les connaissances, les expertises, les expériences pour les mettre de façon concomitante au service des usagers (D'Amour et al, 2005). Ces réunions devraient être l'un des outils d'une

¹⁴⁵ Théorie des conventions Batifoulier 1990

¹⁴⁶ Jihane SEBAI, *Une approche théorique de la coordination dans le domaine de soins : Application aux systèmes de soins coordonnés*, Santé publique volume 28 / N° 2 - mars-avril 2016

¹⁴⁷ B Coriat, O Weinstein. Les nouvelles théories de l'entreprise. Paris : Le Livre de Poche ; 1995. 218 p

PTA, utilisable dans les situations complexes et permettant d'intégrer toutes les dimensions de la prise de décision, médicales et extra-médicales. L'exemple des CLIC, qui ont comme mission d'organiser des réunions de concertation, est avancé par plusieurs professionnels.

2. Les enjeux politiques et économiques de la coordination

Les politiques publiques tentent d'étendre le champ de la coordination au-delà des limites d'âge et de pathologie, mais créent en même temps un rétrécissement des champs d'intervention vers la notion de complexité.

La directrice de gérontologie du CD : « Par le passé, on avait l'ambition d'avoir une politique publique qui s'adressait à toutes les personnes vieillissantes, ensuite on s'est dit qu'il fallait peut être se concentrer sur les dépendants et aujourd'hui, on est encore plus restrictif ; on parle des parcours complexes [...] c'est un mouvement qui est complètement paradoxal car d'une certaine manière, plus on fait des politiques en silos, plus on a tendance dans chacun des silos d'aller vers une espèce de perfection, mais encore faut-il entrer dans la "case" ».

La mise en place d'une organisation de soins comporte deux volets, les aspects fonctionnels et stratégiques. Au niveau opérationnel, les acteurs tentent de s'organiser pour trouver le bon fonctionnement. Les problèmes apparaissent pour des questions stratégiques et au niveau politique. Les enjeux des organisations de soins sont de plus en plus sous-tendus par des contraintes financières qui « obligent » la coordination.

La directrice de gérontologie du CD : « [...] ce qui était naturel d'avoir une bonne organisation à une époque, devient une obligation aujourd'hui [...] »

Il s'agit de rechercher une cohérence d'acteurs et de dispositifs, afin d'améliorer le parcours de santé, et surtout d'optimiser et de rationaliser les ressources et les moyens. Dans ce contexte se pose la question du pilotage et de la formalisation des procédures. L'élaboration des politiques publiques doit tenir compte de la pluralité des besoins des personnes vulnérables en particulier des personnes âgées. Cela exige une construction collective avec une prise en compte transversale de la complexité entre le sanitaire et le médicosocial. Or, la dichotomie du système de santé français, avec la coexistence de deux logiques institutionnelles différentes, l'assurance maladie et les collectivités territoriales, provoquent soit un blocage soit des tensions entre les acteurs. Ce qui est alors le plus important, est d'être en capacité de redimensionner les politiques publiques à l'échelle des besoins actuels de la population, en fonction des données du terrain. Mais la difficulté dans la progression des politiques publiques est que ces données bougent beaucoup.

La directrice de gérontologie du CD : « [...] Il y a une accélération des évolutions qui est quasi inquiétante [...] j'ai connu l'époque où l'on mettait en place une politique et il y avait le temps de la mise en œuvre et de la montée en charge et en plus le temps du bilan [...] »

Le constat est qu'aujourd'hui, face à la persistance de la complexité des situations et des parcours, les pouvoirs publics cherchent des solutions à travers de nouveaux dispositifs, sans avoir laissé le temps aux précédents de s'installer et d'être évalués. Il n'y a plus de temps pour l'analyse et le recul.

La directrice de gérontologie du CD : « Actuellement, on prend des décisions au coup par coup sans forcément se préoccuper du reste et on démarre sur autre chose, etc... »

La conséquence est l'empilement des dispositifs rendant complexe les coopérations, dont l'origine est l'éclatement des lieux de décision, des financements et des aides, et la diversité des cultures professionnelles¹⁴⁸.

➤ **Les duels de coordination**

Ainsi, la coordination est parfois vécue comme une relation de pouvoir, de compétition ou de leadership. Par conséquent, les enjeux économiques et de pouvoir peuvent venir contaminer l'articulation entre le médicosocial et le sanitaire. C'est dans ce contexte qu'apparaissent des tensions entre les acteurs et les institutions. Par exemple la création du réseau de santé du bassin annécien a rencontré des réticences de la part du conseil départemental.

Référent réseau santé 1 : « Est-ce une peur d'un point de vue économique entre un dispositif tel que le Réseau et le Conseil Départemental ? [...] est-ce que dans un contexte global de pénurie, certains peuvent dire s'il y a un dispositif qui prend le dessus sur l'autre, c'est lui qui va récupérer des budgets et nous on va nous suspendre nos financements, peut-être [...] »

Référent réseau santé 2 : « Aujourd'hui, toutes les structures doivent justifier leur existence, y compris le Conseil Départemental [...] ils se cramponnent à leur territoire d'intervention. Leur territoire c'est en grande partie l'autonomie. Tout ce qui peut venir contrarier leur solidité et leur présence en première ligne, ils le craignent »

Nous remarquons les mêmes situations de concurrence entre l'hôpital et le conseil départemental ou avec la médecine générale lorsque l'établissement sanitaire entreprend des actions sanitaires en dehors de ses murs (ex : équipe mobile de gériatrie) ou quand il projette

¹⁴⁸ Nicolas Perone, Séverine Schusselé Filliettaz, et al *Concrétiser la prise en charge interdisciplinaire ambulatoire de la complexité*, I, Santé Publique, 2015/HS S1 pages 77 à 86

de mener des actions de prévention à domicile des usagers. La solution est parfois de collaborer dans le cadre d'une convention comme l'exemple de la MAIA à Annecy (cf p.43). Mais le cadre de la convention ne règle pas tout car intervient aussi la question de légitimité auprès du patient ; on peut donner l'exemple des relations entre l'HAD et le médecin traitant, ou entre le médecin coordonnateur et le médecin traitant, au sein desquelles le médecin généraliste peut sentir son rôle de coordination négligé.

Des frictions peuvent exister entre les organismes de tutelle comme l'ARS et les collectivités territoriales se traduisant par « *une absence de clarté des positionnements respectifs et manque de coopération et de complémentarité voire une compétition et une "fracture institutionnelle" entre les deux niveaux d'intervention (Catherine Réa MECSS 2013)* »¹⁴⁹. Il existe également des résistances des professionnels libéraux aux prescriptions de l'ARS et leurs critiques concernant la montée en puissance des ARS au détriment de leur autonomie et liberté d'exercer.

La lecture des débats parlementaires au sujet des PTA et des CPTS, révèle certaines tensions que nous avons ressenties entre la médecine libérale et l'ARS¹⁵⁰. Lors des débats de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi sur *l'avenir de notre système de soins*, le fait de confier la création et le pilotage des PTA à l'ARS a été critiqué. Le rapporteur estimait que les médecins étaient écartés dans la constitution de la PTA et souhaitait que les professionnels libéraux soient étroitement associés au processus de création de ces plateformes. Il a été proposé de réécrire l'article de la loi et le terme des « PTA de la médecine libérale » a été évoqué. Néanmoins la commission a estimé « *que le développement d'une médecine de parcours, qui met le patient au centre de la prise en charge, implique une coordination des offreurs de soins. Les professionnels des soins primaires, qu'ils soient libéraux ou salariés, sont au cœur de cette évolution [...] il ne paraît pas utile de réécrire cet article* ». Concernant la mise en place des CPTS, des inquiétudes ont été exprimées sur la reprise en main de l'ARS si aucune initiative de regroupement des professionnels n'a été prise. Le rapporteur rappelait « *[...] qu'en matière de coordination des professionnels de santé et de cohérence des parcours de soins, les dispositifs les plus efficaces sont les modes d'association souples, qui laissent aux professionnels de santé toute latitude pour s'organiser selon les modalités de leur choix et en fonction des besoins observés au sein de leur territoire* ». Ces échanges montrent l'inquiétude des professionnels de santé qui craignent de passer sous la coupe des ARS et ne pas avoir de la souplesse dans leurs actions. Les professionnels connaissent les besoins de leur territoire.

¹⁴⁹ Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, *Coordination et Parcours*, 2014, p152

¹⁵⁰ Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi sur l'avenir de notre système de soins par Mr le député JPDoor <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r3806.asp>

➤ **Pas d'opposition, mais des distances : le même discours, sans se parler**

Malgré certaines tensions et incompréhensions entre les acteurs, ou des discours qui paraissent « campés », nous constatons que les propos des professionnels, qui peuvent se situer aux pôles opposés de l'échiquier de la coordination, se rejoignent.

L'intérêt du patient et la qualité de sa prise en charge est évidemment au centre des préoccupations de tous.

Il existe un consensus sur le constat d'un problème de coordination. La multiplicité des acteurs, le manque de lisibilité des parcours, la nécessité de collaborer et de communiquer sont admis par tous les acteurs. Néanmoins, chaque professionnel se limite dans son cadre réglementaire et reste dans sa logique dans l'organisation du parcours : « [...] *chaque catégorie d'acteur envisage la coordination à partir d'elle-même et non comme un point d'interaction et de mise en commun d'informations et de pratiques. Cette perception engendre d'emblée un pluriel : il n'existe pas une coordination, mais des coordinations, chacune développant sa coordination... L'autre point de vue concerne l'institutionnalisation de la coordination* »¹⁵¹.

L'objectif pour tous est de remettre le sujet dans le bon parcours, surtout suite à la survenue d'une situation complexe et de crise, pas pour « s'en débarrasser ». Nous avons entendu le même propos sur ce sujet de la part du médecin de l'URPS et du gestionnaire de cas.

Le fait que l'hôpital ne doit pas porter seul le pilotage de la coordination des parcours de santé est reconnu par le président de la CME, le médecin de l'URPS et la directrice du conseil départemental. Cependant les relations restent tendues voire méfiantes entre la ville et l'hôpital ou le flou persiste sur les positionnements de l'hôpital et du conseil départemental dans le cadre de l'organisation des soins et des parcours.

Enfin nous remarquons que tout le monde cherche un relais et tous estiment qu'il faut des effecteurs de proximité. Le gestionnaire de cas estime que le primordial est d'assurer d'abord un « accompagnement de proximité » plutôt qu'une fonction d'appui à la coordination. Le médecin de l'URPS milite pour une fonction « d'effecteur opérationnel » qui assure le suivi et l'accompagnement du patient, en s'appuyant sur le maillage de proximité (CPTS). Pour la directrice du conseil départemental, les priorités aujourd'hui pour le CD sont les « effecteurs de terrain » avec cette difficulté de la saturation de toutes les aides de proximité.

¹⁵¹ Jean-Jacques Amyot, *Les tribulations de la coordination gérontologique : des stratégies aux usagers*, Vie sociale 2010/1 (N° 1), p. 25-42.

Cette phrase de la directrice du CD pourrait résumer la problématique partagée :
« Actuellement, on sait “à quelle porte frapper” mais on n’est pas sûr d’avoir des réponses “derrière la porte”. »

➤ **La fusion de la politique personne âgée et handicapée ?**

Pour des raisons historiques en France, il y a deux politiques publiques qui ont été construites de manière très différente : personnes âgées et personnes handicapées. Dans le secteur médico-social cela a créé une séparation entre la réglementation applicable et les structures destinées aux personnes handicapées de moins de 60 ans et aux personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie. Cependant, la similitude des logiques d'intervention des deux champs, l'analyse multidimensionnelle des besoins, la réponse apportée par un plan d'aide individualisé, conduisent certains départements à envisager un rapprochement des actions proposées à ces deux publics. Le rapprochement des dispositifs d'information, d'accueil et d'évaluation des personnes âgées et handicapées, s'opère depuis ces deux dernières années sous la forme des maisons départementales d'autonomie (MDA). Il s'agit de mettre en place une politique de l'autonomie. Il existe de nombreux arguments en faveur de ce rapprochement, par exemple la croissance des personnes handicapées vieillissantes (moyenne d'âge de 55 ans). Mais l'idée n'est pas non plus de tout fusionner.

La directrice du CD : « Un parent d'enfant autiste aura du mal à se retrouver dans la même politique qu'un grand dépendant. Néanmoins, dans les services de proximité qui sont à l'œuvre, on a beaucoup de choses à faire se rapprocher et il ne faut pas oublier que la société est constituée de tout le monde. Il y a aussi des questions de moyens où toutes les politiques vont se poser des questions d'équilibre et d'optimisation ».

La fonction d'appui à la coordination sans limite d'âge et de pathologie permet de réunir les compétences des deux secteurs dans les organisations et la coordination des soins.

Résumé et synthèse :

Les principaux problèmes de coopération et de coordination viennent d'un défaut de circulation et de partage de l'information. Les contraintes de la transmission d'information au-delà de l'équipe de soins sont enlevées depuis la LMSS en janvier 2016 qui a réécrit l'article 1110-4 du CSP. Le partage des données couvre désormais l'ensemble des secteurs sanitaire, social et médico-social. Cette évolution juridique est importante à connaître pour le fonctionnement une structure d'appui à la coordination comme la PTA qui a une mission de recueil et de distribution d'information.

Malgré les enjeux d'un système informatique partagé, les professionnels considèrent toujours le téléphone comme le moyen le plus simple et pertinent de communication.

Les problèmes de transmission d'information et de discontinuité des soins se posent souvent dans le parcours entre la ville et l'hôpital. Si les professionnels hospitaliers sont tenus d'organiser les sorties de l'hôpital d'une manière cohérente et sécurisée, ceux intervenant à domicile doivent également veiller d'anticiper les hospitalisations et de transmettre tous les documents utiles lors d'une admission.

Un autre moment crucial à anticiper et préparer avec le patient et sa famille est l'entrée en institution. Autres moments critiques à anticiper sont les situations dites « de crise ». Elles se traduisent souvent par des problèmes médicaux aigus, une perte fonctionnelle brutale, une décompensation « comportementale », l'épuisement ou l'absence de l'aidant ou un environnement brutalement inadapté mettant en péril la personne.

La mission d'appui à la coordination des PTA dans ces situations, consiste à soutenir et à renforcer les pratiques d'orientation et des initiatives professionnelles en matière d'organisation.

Un bon partenariat est basé sur une bonne connaissance et la reconnaissance du travail des partenaires. Ce défaut d'interconnaissance provoque des éloignements voire des tensions entre les partenaires. Les médecins peuvent se replier sur les soins de premier recours ignorant les possibilités d'accompagnement pour leurs patients, les infirmières peuvent ressentir une mauvaise considération de leur travail, les professionnels du secteur social et médicosocial peuvent reprocher les difficultés d'accès aux médecins. Afin de surmonter ces clivages et étanchéités professionnelles, il faudrait resserrer les liens et créer l'adhésion des acteurs autour des projets communs, en mettant en avant l'éthique professionnelle, la confiance et l'engagement réciproque des acteurs. La PTA aurait un rôle à jouer dans cette approche intégrative. La réunion de concertation pluridisciplinaire est un outil reconnu pour faciliter les échanges, mettre en commun les connaissances et prendre des décisions collégiales et élaborer les plans personnalisés de soins.

Au niveau opérationnel, les acteurs tentent souvent de s'organiser pour trouver le bon fonctionnement entre eux. Les problèmes apparaissent pour des questions stratégiques et au niveau politique. Dans un contexte de restrictions budgétaires, les enjeux économiques et politiques peuvent en effet être source de conflit ou de tension. La dichotomie traditionnelle du système de santé français, avec la coexistence de deux logiques institutionnelles différentes, l'assurance maladie et les collectivités territoriales, ne facilitent pas les collaborations. D'un autre côté on constate un enchaînement de création des dispositifs à l'échelle nationale ou locale, sans un temps d'observation suffisante et d'évaluation. Ainsi, la coordination est parfois vécue comme une relation de pouvoir, de compétition ou de leadership avec l'apparition des « duels de coordination » : médecine libérale-hôpital, hôpital-conseil départemental, conseil départemental-réseau de santé, ou médecin-infirmier, gestionnaire de cas-réseau de santé... Les ARS peuvent rencontrer des résistances de la part des collectivités territoriales ou des professionnels libéraux.

Malgré ces tensions, les acteurs évoquent les mêmes problématiques concernant la mise en place d'une coordination cohérente des parcours de santé. Ils les expriment parfois avec les mêmes mots, mais sans prendre le temps de se parler et de se comprendre. Une entité neutre et polyvalente, comme une PTA, pourrait tisser un réseau de coordination cohérent entre les acteurs, créer des consensus et apaiser les tensions. Cette capacité de fédération devrait dépasser les catégories d'âge et les spécificités pathologiques, d'où l'idée de rapprocher les politiques de la personne âgée et en situation du handicap

IV- La mise en œuvre d'une Plateforme Territoriale d'Appui

Nous proposons dans cette dernière partie un modèle de plateforme territoriale d'appui qui se rapproche le plus des attentes des professionnels de notre enquête. Cette modélisation s'appuie sur l'analyse des entretiens et la lecture des textes officiels décrivant la mise en place des PTA. Pour cette présentation, nous nous sommes inspirés également des entretiens réalisés avec la PTA du Nord Isère et du cahier des charges de la PTA en cours de mise en place dans d'autres régions¹⁵².

1. Missions de la Plateforme Territoriale d'Appui

➤ Information, conseil et orientation des patients

a. Numéro unique et annuaire des ressources disponibles pour tous

La PTA peut être saisie par de nombreux professionnels : de premier et second recours¹⁵³, professionnels de l'accompagnement à domicile et professionnels sociaux et médico-sociaux de proximité. La mission d'information et de conseil de la plateforme devrait être accessible à toute la population et non pas exclusivement aux professionnels de santé. L'objectif est de simplifier et de rendre plus lisible la coordination des parcours complexes en proposant une porte d'entrée avec un numéro unique associé à un répertoire des ressources nécessaires (professionnels et dispositifs) pour aider à l'orientation et trouver la solution adaptée à la personne.

AS PPP : « [...] création d'un guichet unique, avec un accueil téléphonique et physique et des professionnels qui pourraient se déplacer aux domiciles pour les personnes qui ne peuvent pas se déplacer »

Médecin URPS : « La PTA, c'est pouvoir avoir accès à un répertoire de ressources opérationnelles ».

Même si la notion de guichet intégré est encore en vogue, il nous semble que centraliser les informations et de proposer un guichet et numéro référent semble la solution la plus simple et efficace. Cette organisation du traitement d'information pourrait s'appuyer sur des « portails »

¹⁵² Cahier des charges portant sur la mise en œuvre des plateformes territoriales d'appui Bourgogne-Franche-Comté – mars 217

¹⁵³ Les soins de premier recours désignent les soins de proximité : la prévention, l'éducation à la santé, le dépistage, le diagnostic, le traitement, la surveillance et le suivi des patients. Les soins de second recours sont les soins qui ne peuvent être pris en charge par les médecins généralistes en raison de leur complexité : ils le sont alors par les médecins spécialistes

et sites d'information existants en établissement sanitaire, au conseil départemental¹⁵⁴ ou dans le cadre des filières gérontologiques¹⁵⁵. Des actions de communication et de sensibilisation peuvent être menées en lien avec ces filières avec la diffusion de messages de prévention en amont de la complexité.

b. Principe de neutralité

La PTA a la tâche d'orienter les demandes vers les ressources du territoire, en toute objectivité, d'une manière la plus adaptée aux besoins exprimés. Le respect du principe de neutralité et de non-concurrence dans les informations données et l'orientation des demandes est important afin d'apaiser certaines tensions ou désaccord.

Référent réseau de santé 2 : [...] par exemple, une infirmière souhaitait une expertise des soins palliatifs et le médecin a jugé que ce n'était pas nécessaire. L'infirmière peut alors solliciter une PTA pour qu'elle tente de reformuler la demande et d'obtenir une réponse ».

Référent PTA Bourgoin « [...] il faudrait un vrai organiste, neutre, pour les orientations ».

c. Principe de souplesse

La souplesse de la structure est évoquée à plusieurs reprises lors des entretiens. Les professionnels expriment par cette notion la flexibilité et l'adaptabilité de la plateforme dans le sens « hiérarchique » vis-à-vis des organismes de tutelle, et « transversal » entre les acteurs. L'ARS, financeur de la structure, devrait se positionner comme un organisme aidant et fédérateur des professionnels, non directif. La plateforme devrait être un outil très souple pouvant s'adapter aux situations complexes et aux besoins de tous les territoires, replaçant le médecin et les soins primaires au cœur du dispositif, et reconnaissant le rôle des autres professionnels experts ou d'accompagnement.

➤ **Appui à l'organisation des parcours de santé complexes**

L'appui à la coordination du parcours est dans le but de favoriser le maintien à domicile, pour une durée adaptée aux besoins du patient. Qu'il s'agisse de l'organisation d'une expertise spécialisée ponctuelle ou de la gestion d'une situation sur une longue durée, la plateforme devrait pouvoir s'adapter aux deux niveaux d'accompagnement de la personne, en lien avec

¹⁵⁴ <http://ageplus74.cg74.fr/>

¹⁵⁵ <http://www.filiere-gerontologique-74-01.com/>

le dispositif référent. Il s'agit d'une organisation sous forme de « recours et redistribution des rôles ».

Infirmière de l'EMG : « Une plateforme territoriale d'appui : à un moment quand un professionnel (médecin traitant, famille ou autre) est en difficulté dans l'accompagnement de la personne, qu'il puisse interpeller la plateforme et que celle-ci confie cette situation au professionnel qui sera le plus apte à l'accompagner, d'initier la mise en place d'aides à domicile avec la personne et la famille dans un temps donné »

Le médecin URPS : « Une PTA c'est typiquement un outil simple où il y a un opérateur qui collecte un certain nombre d'informations et il y a surtout des effecteurs opérationnels qui comprennent la réalité ».

Le repérage, l'évaluation, la concertation, la planification et la coordination des interventions sont à actionner selon les besoins du patient tout le long de l'organisation du parcours.

a. Repérage

Il s'agit d'une aide au repérage des situations fragiles et à risque de complexité. La plateforme aide à la mise en place d'un système d'alerte simple. Ces outils doivent être faciles à utiliser par les primo-repérants. Il est possible d'avoir recours aux innovations technologiques pour une détection pertinente combinée à une transmission rapide de l'information. Dès le début du processus l'utilisateur et son aidant sont informés d'une manière claire des modalités et des objectifs de la prise en charge. Les intervenants du reste tiennent compte des capacités de compréhension de la personne et des notions du droit de consentement et d'opposition.

b. Evaluation de la situation

L'évaluation proposée par la PTA doit être complète et globale, tenant compte de toutes les dimensions de la situation et des besoins de la personne : sanitaire, biomédicale, psychique, social. Cette évaluation est réalisée en collaboration avec les équipes de premier et second recours intervenant habituellement auprès du patient, et tenant compte des expertises antérieures. Le résultat du bilan doit être immédiatement transmis aux professionnels impliqués dans la prise en charge du patient.

Référent réseau 1 : « [...] la PTA consiste à mettre tous ces acteurs ensemble et dire de quoi a-t-on besoin : d'une évaluation, dans quel délai, plutôt hôpital ou plutôt ville. Le fait de se connaître au sein des dispositifs permet d'avoir accès à des informations un peu plus rapidement, d'avoir des circuits plus limpides ».

c. Concertation pluri-professionnelle

Les échanges directs entre les professionnels ont deux intérêts fondamentaux : forger les conditions du partenariat avec la connaissance réelle des partenaires et l'élaboration en commun d'un plan personnalisé de santé (PPS) issu de l'évaluation multidimensionnelle. Ce plan est communiqué aux équipes de soins primaires (coordination clinique de proximité) et tous les professionnels ayant besoin des informations utiles à la prise en charge du patient selon l'article L.1110-4, II CSP.

d. Planification de la prise en charge

La planification de la prise en charge avec le suivi et la programmation des interventions par une PTA, outre la réévaluation du plan personnalisé de santé, fait appel à des moyens et capacités logistiques afin d'assurer l'organisation des recours aux soins en ambulatoire ou à l'hôpital. Des modèles de coordinations nord-américains proposent un appui logistique à l'organisation du parcours des personnes âgées en intégrant les aspects logistiques pour les déplacements et les transports (*cf p.29*)

e. Principe de polyvalence

Les textes de la loi soulignent la nécessité de la validation par le médecin traitant du recours à la PTA (ou par un autre médecin habilité). Cependant nous constatons à travers nos entretiens qu'en pratique, la plateforme est amenée à répondre à la demande faite par une diversité de professionnels voire par la personne elle-même ou par son aidant. Le motif de la demande est la difficulté ressentie par un des professionnels, d'assurer seul la mission de coordination du parcours de santé du patient. La nécessité de diversité de compétences d'une PTA vient aussi du fait qu'elle apporte un appui sans distinction d'âge, de handicap ou de pathologie. En ce qui concerne la population âgée, nous avons caractérisé les spécificités en termes de prise en charge et d'organisation. Devant la diversité des situations, la PTA devrait se munir de multiples connaissances, en particulier dans le domaine et la gérontologie.

Réseau de santé 1 : « [...] la PTA est un regroupement de l'ensemble des acteurs qui font la coordination aujourd'hui, de façon à dire qu'à ce moment-là du parcours c'est tel dispositif qui est le mieux placé pour gérer ».

Les professionnels du secteur social et médicosocial insistent sur l'implication des intervenants du domicile.

f. Modalité de saisie

Comme dit précédemment tous les professionnels de santé impliqués dans le parcours de santé, ainsi que l'utilisateur ou ses proches, peuvent déclencher la PTA. Le principe de « médicaliser » la validation du processus est à maintenir. Cependant l'absence du médecin référent et son indisponibilité ne devrait pas retarder le processus et l'organisation. Dans ce cas la PTA accompagne le patient et son entourage dans la recherche d'un médecin traitant tout en activant les différentes ressources nécessaires à sa prise en charge. Les professionnels de notre enquête sont plutôt prudents sur ce sujet, tenant compte de la nécessité et des difficultés des professionnels libéraux d'être au plus près des personnes âgées par manque de moyen et de temps.

g. Principe de subsidiarité

Les acteurs de la PTA ne doivent pas se substituer aux effecteurs d'actes de soins. Ils doivent se positionner en complément de l'exercice clinique pour une amélioration de l'état de santé global du patient. Toutefois les mêmes difficultés décrites plus haut en termes de disponibilité des soins primaires, existent aussi à ce niveau-là. Mais ici la présence d'un médecin est encore plus indispensable car il devient le prescripteur du parcours et du suivi du patient. En outre, chaque situation complexe a ses problématiques et des particularités qui évoluent et fluctuent dans le temps. Sans se substituer au médecin traitant, le recours à la PTA peut déclencher une procédure coordonnée et graduée en mobilisant différents dispositifs experts en fonction du niveau de complexité de la situation et des compétences nécessaires à l'organisation du parcours et aux besoins de la personne. Par ailleurs, les liens fonctionnels entre la PTA et les structures d'accompagnement social et médicosocial sont à clarifier dès le début du recours à la PTA, principalement pour les prises en charge à long terme. Les relations avec les équipes de coordination comme les gestionnaires de cas MAIA pourraient osciller entre deux modalités de régulation, la complémentarité et la délégation. Il faudrait privilégier la première afin d'assurer un suivi de proximité de la personne. Plusieurs professionnels interrogés rapprochent le fonctionnement du dispositif MAIA à celui d'une PTA en termes d'accompagnement d'une situation complexe. Certains considèrent que la PTA est une forme d'extension de la fonction de gestion de cas. La distinction est dans la durée et dans la cible (bénéficiaire) ; l'intervention de la PTA est à priori de courte durée et son objectif est l'accompagnement du professionnel.

➤ **Soutien des pratiques et des initiatives professionnelles**

a. Intégration des dispositifs et des outils existants

La PTA doit s'appuyer et s'adapter aux organisations existantes sur un territoire défini, en intégrant progressivement les dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes. Elle pourrait participer à l'amélioration des connaissances des acteurs des missions et des limites de chacun. Cela permettrait d'élaborer des procédures pour l'organisation du parcours en précisant et délimitant le rôle des intervenants. Ces procédures seront particulièrement importantes à mettre en place dans le cadre de l'articulation ville-hôpital.

Le décret d'application des PTA proposent la diffusion d'outils pour le repérage et l'évaluation des situations complexes. Nous avons déjà évoqué les difficultés de la mise en place de ce type d'outils (cf p.76). La plateforme pourrait proposer la diffusion d'éventuels outils ou de protocoles pluri-professionnels existants, pouvant avoir l'adhésion des acteurs concernés.

b. Dimension fédératrice du réseau gérontologique

Dans le cadre de la mission du soutien des initiatives déjà mises en place, la PTA peut opérer en lien avec des structures complémentaires d'accompagnement des professionnels en participant à l'animation territoriale. Concernant la population âgée, la plupart des professionnels interrogés proposent d'organiser des « états généraux du grand âge » dans le cadre des filières gérontologiques afin d'organiser des rencontres avec des autres structures visant l'interconnaissance, d'identifier les besoins du territoire et de proposer un catalogue de services existants.

Responsable réseau 2 : « [...] une PTA ne peut pas exister sans être reliée à la filière gérontologique puisqu'il y a déjà des liens créés [...] il faut arriver à créer quelque chose qui ne soit pas exclusif mais qui fédère ce qui existe ».

L'avantage de cette démarche est de permettre de déterminer les forces et les faiblesses des actions en termes de coordination sur le territoire ainsi que les priorités en termes d'offre de soins à la population âgée. Cette méthode permettrait de partager une vision commune et d'inclure la PTA dans une dynamique collective d'amélioration des réponses apportées et des dispositifs d'accompagnement.

Responsable réseau 2 : « Il faut mettre en place une dynamique locale. C'est une dynamique de travail interprofessionnels et donc une dynamique qui se construit et la

PTA apparaîtra [...] cela n'a pas de sens et ne marchera pas, si ce n'est pas une dynamique en plus [...] »

La réalisation d'un état des lieux avec les filières gérontologiques permettrait la structuration de la PTA sans se superposer à l'existant, mais d'articuler avec les structures qui remplissent correctement leurs missions sur le territoire.

2. L'organisation territoriale d'une Plateforme Territoriale d'Appui

➤ Porteur de l'animation de la PTA

Pour constituer une PTA, la priorité est donnée aux initiatives existantes des professionnels de santé libéraux et des équipes de soins primaires et des Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), visant un retour et un maintien à domicile. Pour le médecin de l'URPS, l'objectif de la création des PTA est de créer du lien entre les structures les plus proches du terrain et du patient, « *comme une sorte de chapeau de coordination entre les structures opérationnelles sur le territoire* ». Il considère que « *la CPTS est la réalité territoriale organisée qui répond de manière pertinente aux besoins* » et qu'il faudrait orienter les financements dans le cadre d'une fonction de coordination vers les professionnels qui constituent ces communautés territoriales de proximité (coordination clinique de proximité dans le projet Paerpa) :

« [...] il faudrait plutôt mettre cet argent sur les communautés professionnelles territoriales de secteur car ce sont celles-ci qui ont besoin du service médical rendu [...] »

Placer les médecins au cœur du dispositif et leur proposer un modèle organisationnel et économique adapté font consensus parmi nos enquêtés. Les professionnels libéraux sont plus à même de créer une PTA. Cependant, les professionnels des secteurs sociaux et médicosociaux insistent sur le partage d'une vision commune dans la construction d'un projet de PTA et souhaitent la participation de l'ensemble des acteurs à ce dispositif.

Nous pensons qu'une association interprofessionnelle représentant les « dispositifs experts » du secteur sanitaire, social et médicosocial, peut être l'opérateur de la PTA. Il faudrait éviter tout de même un « *cloisonnement administratif pur* » et « *médical à part* » et l'enchevêtrement des compétences qui pourraient faire douter du caractère véritablement opérationnel de ces plateformes. La PTA pourrait renforcer le décloisonnement entre les catégories d'âge et de

pathologies, entre la personne âgée et en situation de handicap, tout en tenant compte des spécificités des prises en charge.

Pour la construction d'une PTA, un rapprochement « physique », dans les mêmes locaux, des dispositifs constituant la PTA nous paraît une configuration pertinente pour le bon fonctionnement du dispositif¹⁵⁶.

La notion du « territoire » de la PTA reste floue. La mise en œuvre fait de toute façon l'objet des discussions entre l'ARS et les acteurs du système de santé. A priori la PTA devrait être départementale. L'article D.6327.2 précise : « [...] leurs modalités de mise en œuvre reposent sur des diagnostics territoriaux existants et partagés entre l'ARS, des acteurs du système de santé relevant des secteurs sanitaires, sociaux et médicosociaux ainsi que les usagers ».

Pour notre enquête nous avons retenu le territoire du grand bassin annécien. Nous considérons qu'un déploiement sur un secteur limité permettrait de mieux appréhender les différentes dimensions de sa mise en place. Compte tenu de la structuration des réseaux gérontologiques sur certains territoires, le champ d'intervention d'une PTA devrait correspondre au territoire des filières gérontologiques.

➤ **Instances de suivi stratégique et opérationnel**

Concernant la gouvernance d'une PTA, nous nous référons à l'entretien réalisé avec la PTA du Nord Isère et au cahier des charges de la région Bourgogne-Franche-Comté¹⁵⁷. L'organisation de cette gouvernance ressemble à celle des dispositifs MAIA avec des instances de suivi stratégique et de pilotage opérationnel. L'ARS se positionnant sur le versant stratégique, la place des professionnels libéraux doit être prépondérante dans ces instances. Il faudrait également chercher des liens très étroits entre les instances de la MAIA et de la PTA, tant sur le plan stratégique qu'opérationnel. Même si cela relève de nombreux enjeux politiques, il nous semble légitime de poser la question de la fusion de ces cercles de décision et de concertation et d'un financement unique. Ce décloisonnement pourrait avoir des avantages en termes de lisibilité des ressources mais ne devrait pas avoir lieu au détriment des dispositifs qui assurent correctement leur fonction. Les cahiers des charges en cours des PTA proposent la mise en place de convention constitutive au cas où l'opérateur de la PTA

¹⁵⁶ <http://www.geronto-sud-lorraine.com/docs/fiche-cta.pdf>

¹⁵⁷ Cahier des charges portant sur la mise en œuvre des plateformes territoriales d'appui Bourgogne-Franche-Comté – mars 217

s'appuie sur un ou des dispositif(s) expert(s) ayant leur propre entité juridique distincte. Ce type de convention doit permettre le fonctionnement collaboratif de la plateforme¹⁵⁸.

3. Système d'information partagé

La PTA devra également être équipée d'un système d'information unique partagé par l'opérateur et par les dispositifs experts et accessible par les professionnels au travers de leur propre système d'information. Un tel système n'est pas encore opérationnel sur le territoire de notre enquête. L'expérience de la PTA Nord Isère s'appuie sur le programme PASCALINE (Parcours de santé coordonné et accès à l'innovation numérique)¹⁵⁹. Les services numériques doivent permettre de sécuriser les échanges entre les professionnels du dispositif d'appui à la coordination et les professionnels sanitaires, médico-sociaux et sociaux. La mise en place d'une PTA nécessiterait donc au préalable l'existence d'un système informatique performant de partage d'information. Une instruction récente de la DGOS annonce le lancement du programme « e-Parcours » en mars 2017 ayant pour objet d'accompagner la mise en œuvre des services numériques territoriaux au travers des dispositifs d'appui à la coordination polyvalente des parcours¹⁶⁰.

Par ailleurs, les outils de la domotique ou la télémédecine et télésurveillance pour le suivi à distance de patients à domicile, sont aussi des enjeux majeurs dans la prise en charge et la coordination du parcours des usagers.

4. Les ressources humaines et les modalités de financement

Nous abordons ces derniers thèmes très brièvement et les laisserons aux réflexions et discussions à venir en vue de la création d'une PTA sur notre territoire.

Les modèles de PTA que nous avons étudiés font état de la présence des temps de directeur-coordonnateur d'appui (*cf p.50*), de secrétaire et de médecin. A cette équipe socle, peut s'associer une équipe de coordination d'appui. Le dimensionnement de cette dernière et les compétences requises en fonction des besoins de la population seront à définir à l'issue des concertations entre les financeurs et les acteurs du système de santé.

En ce qui concerne le mode de financement, si on se réfère aux cahiers des charges existants¹⁶¹, « [...] actuellement les structures sont financées par une enveloppe globale à la

¹⁵⁸ Ibidem

¹⁵⁹ www.pascaline-sante.com

¹⁶⁰ Instruction n° DGOS/PF5/2017 relative à l'accompagnement du déploiement des services numériques d'appui à la coordination (SNAC)

¹⁶¹ Cahier des charges portant sur la mise en œuvre des plateformes territoriales d'appui Bourgogne-Franche-Comté – mars 2017

structure, ce financement évolue sur un financement davantage lié à l'activité. La modélisation de financement s'appuie sur deux niveaux : une rémunération pour le socle structure (dont les professionnels de santé libéraux s'investissant dans la PTA ou la coordination), une rémunération de la coordination d'appui polyvalente des opérateurs qui portent les missions de la PTA ».

Résumé et synthèse :

Les conditions préalables à la mise en œuvre d'une plateforme territoriale d'appui sont la réalisation d'un état des lieux des dispositifs d'expertise, d'aide et de coordination sur le territoire, un travail de communication auprès des professionnels, l'acquisition d'un système d'information unique partagé, et le choix de l'opérateur de la plateforme.

La PTA à la coordination des parcours complexes est un projet de plateforme multiservices, conçu comme un lieu unique, tenant compte des principes de neutralité, de souplesse, de polyvalence et de subsidiarité. Elle s'appuie sur l'élaboration des plans personnalisés de soins et des réunions de concertation pluridisciplinaires dans le cadre de sa mission d'aide à l'organisation des parcours de santé complexes. Pour le portage et la conduite du projet, une gouvernance explicite entre les instances historiques de la coordination et la PTA apparaît incontournable. Une dimension fédératrice de la PTA est requise compte tenu de son implication dans les situations complexes, sans distinction d'âge, de handicap ou de pathologies. La co-construction du projet est particulièrement importante avec les acteurs des filières gériatriques pour répondre à tous les niveaux de perte d'autonomie et à toutes les pathologies des personnes âgées du territoire.

La place de l'utilisateur et de son entourage ou aidant est primordiale dans le dispositif.

Le dimensionnement du dispositif devrait être adapté aux missions imparties, au nombre de situations relevant de la fonction d'appui à la coordination et au territoire couvert par la plateforme. Ces indicateurs conditionnent les moyens de la plateforme en termes de ressources humaines et plan du financement.

Nous proposons dans le schéma suivant le modèle organisationnel de la plateforme territoriale d'appui qui correspond à nos réflexions.

La Plateforme Territoriale d'Appui

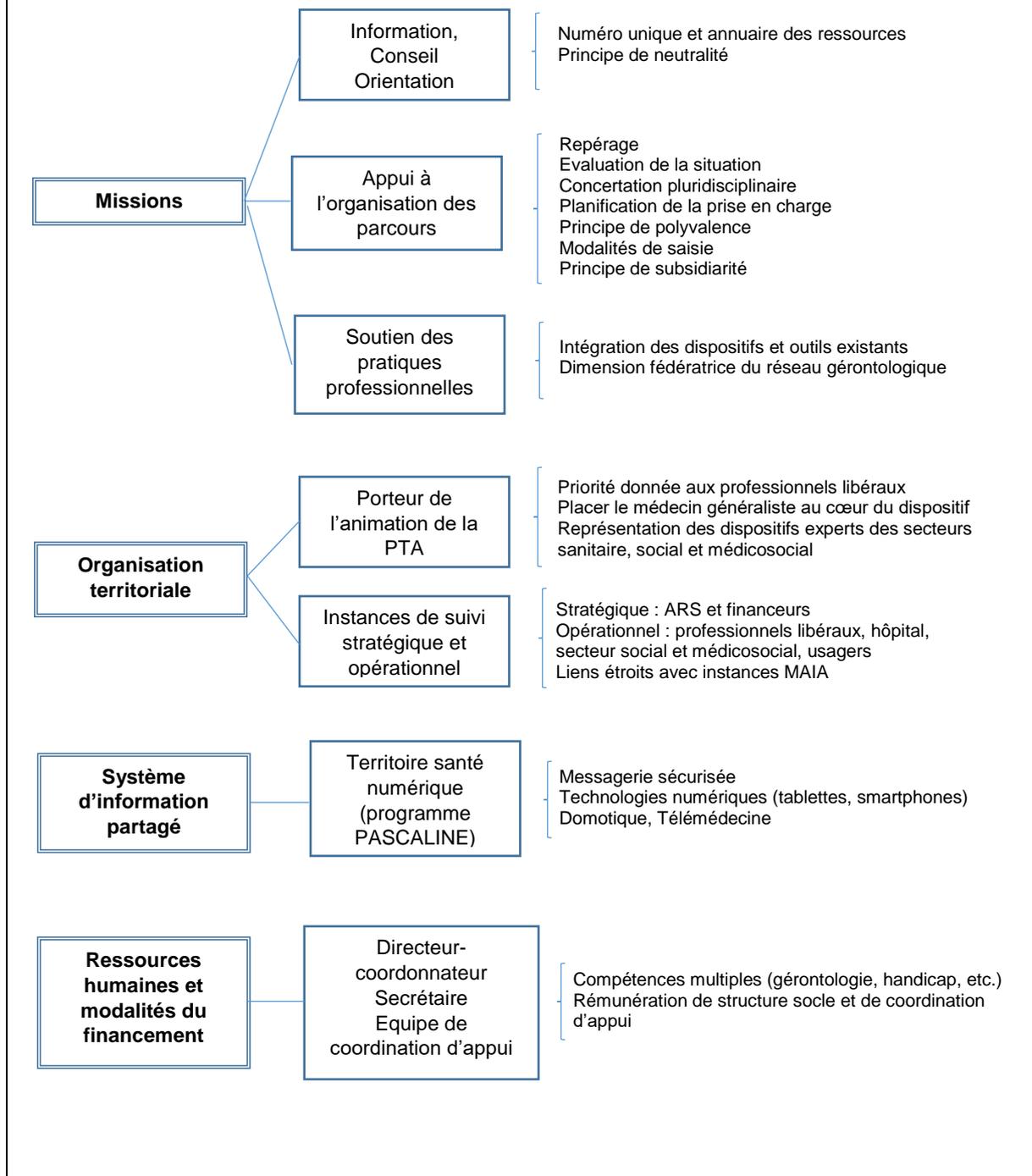


Schéma organisationnel de la PTA

CONCLUSION

➤ **Les enjeux de la coordination autour des parcours de santé complexes des personnes âgées**

Notre système de santé est de plus en plus performant dans le traitement des maladies aiguës, mais il est parfois inadapté aux besoins et aux attentes des personnes vieillissantes ou atteintes de maladies chroniques. Cette réponse inappropriée est paradoxalement liée à une croissance de l'offre de soins donnant lieu à l'apparition d'une multitude de dispositifs d'évaluation et de coordination, sans définition précise des contours de leurs missions et de leurs interventions.

Selon notre étude, le constat d'un problème de coordination sur le territoire du Grand bassin annécien est partagé par tous les acteurs. Les difficultés de la gestion et de l'organisation de l'offre s'expliquent en partie par des problèmes de coopération dus à un éloignement des cultures professionnelles et un manque d'interconnaissance, de communication et de partage d'information. Afin d'assurer une organisation de soins cohérente, les professionnels des différents secteurs doivent se connaître et apprendre à travailler ensemble en mettant en avant la confiance et leur engagement réciproque. Malgré ces disparités professionnelles, nous constatons qu'il existe un consensus global autour des enjeux d'une offre de soins adaptée à la population âgée et de l'importance d'une approche « parcours ». En revanche la notion de la complexité est d'interprétation différente avec des nuances entre la situation et le parcours complexe. Concernant les besoins et les spécificités dans la prise en charge des personnes âgées, les professionnels soulignent l'importance du repérage précoce par « intermédiation » et de la prévention des situations de rupture suite à une « perte fonctionnelle brutale », la nécessité d'une vision commune des acteurs, l'exigence d'un diagnostic partagé et d'une construction collective des parcours de soins et la place de l'utilisateur et de son entourage. Nos résultats confirment que dans le cadre de la perte d'autonomie du sujet âgé, la notion de soins nécessite un accompagnement englobant les prestations médicales et soignantes ainsi qu'un suivi social et médicosocial afin d'optimiser la prise en charge des patients.

Une représentation globale de l'organisation de soins peut se définir en plusieurs niveaux d'accompagnement : ponctuel (expert), intermédiaire (appui aux professionnels) et à long terme (gestion de cas). Dans le cas des parcours de santé complexe, ces différents types d'accompagnement devraient s'appuyer sur l'ensemble des professionnels des secteurs de santé afin de pouvoir proposer à l'utilisateur le bon dispositif au bon moment. Dès lors, les équipes des soins primaires et l'hôpital devraient offrir une meilleure organisation en s'appuyant sur des formations des médecins et des soignants. Le paiement à l'acte n'étant plus adapté, le levier du financement forfaitaire du parcours pourrait dynamiser les

collaborations. Le secteur social et médicosocial de son côté se doit de simplifier ses prestations et d'être plus réactif aux demandes des usagers et des professionnels. La simplification doit également concerner le financement des actions de prévention de la perte d'autonomie en lien avec le secteur sanitaire dans le cadre des conférences des financeurs (loi ASV). La fluidité des parcours en améliorant les prestations de qualité à domicile et en facilitant l'accès aux établissements médicosociaux, est une nécessité reconnue par tous.

D'une manière générale, les enjeux d'une coordination cohérente autour des parcours de santé complexe sont la bonne utilisation des dispositifs existants, le partage d'expérience par des rencontres pluridisciplinaires, l'adaptation des financements, la qualification et les compétences des acteurs, une aide logistique et un système d'information partagé.

➤ **L'apport d'une Plateforme Territoriale d'Appui**

Malgré la complexité des situations et des parcours, les professionnels de santé tentent de s'organiser en constituant des réseaux formels et informels. La réponse aux problématiques de coordination doit s'appuyer sur ces initiatives et des ajustements des organisations existantes.

La formalisation d'une « fonction d'appui à la coordination » proposée par le législateur est ressentie globalement d'une manière positive par les professionnels, malgré la crainte de subir les injonctions de coordination des pouvoirs publics, sans concept précis, ni moyens adaptés. Cette fonction d'appui, devrait rendre accessible aux professionnels et à la population ciblée, un réseau de dispositifs et de ressources sur un territoire donné. Les professionnels libéraux sont en effet en demande d'un appui fonctionnel leur permettant de compléter leur diagnostic sur les besoins de leurs patients, d'améliorer le mode de recours aux soins experts et hospitaliers et d'assurer le suivi de la prise en charge globale et la coordination des interventions. C'est dans ce contexte que la mise en œuvre d'une plateforme territoriale d'appui est attendue sur notre territoire. Mais elle ne l'est pas de la même manière de la part de tous. Si certains professionnels libéraux se considèrent comme les porteurs naturels de la PTA compte tenu de la priorité qui leur est donnée par la loi, les autres acteurs estiment que le succès d'un tel dispositif tient à la participation dans sa constitution de l'ensemble des secteurs sanitaire, social et médicosocial.

Ainsi, nous pensons que la PTA devrait bénéficier d'une ingénierie appropriée sur le plan organisationnel et financier en intégrant les structures existantes au niveau stratégique (gouvernance) et opérationnel. Elle devrait avoir un certain nombre de caractéristiques reconnues par l'ensemble des acteurs comme les notions du guichet unique, de la neutralité, de la souplesse, de la polyvalence et de la réactivité. Cette structure devrait être accessible à tous et fonctionner sur un modèle à géométrie variable en concevant des passerelles entre les

différentes pathologies et populations telles que les personnes âgées et les personnes handicapées. La construction du projet devrait s'appuyer sur un état des lieux des ressources et des organisations existantes sur le territoire et sur une démarche de dialogue et de concertation avec les acteurs locaux. Les liens avec les filières gérontologiques sont indispensables pour répondre à tous les niveaux de perte d'autonomie et à toutes les pathologies des personnes âgées du territoire. La place de l'utilisateur et de son entourage ou son aidant est primordiale dans le dispositif.

Les facteurs de succès d'une PTA sont une construction collective, l'utilisation des règles et outils communs, la réalisation des réunions de concertation, un travail de communication auprès de tous les partenaires et la légitimité du pilote au regard des acteurs. Dans notre enquête, le métier de l'infirmier est mis en avant comme coordonnateur d'appui et régulateur des parcours de soins. Le pilotage d'une PTA ne peut pas cependant s'appuyer sur une seule catégorie de professionnels. Par ailleurs, le rapprochement des dispositifs de coordination existants (réseau, MAIA,...) devrait améliorer la cohérence et l'opérationnalité de la PTA.

Une plateforme territoriale d'appui doit définir dès sa mise en place, son rôle et ses limites dans l'accompagnement direct des personnes, en particulier celles en rupture avec le système de santé. Les modalités de passer le relais aux autres dispositifs sont à préciser en cas d'intervention directe auprès de la personne. Il s'agit également de déterminer le territoire couvert par la plateforme. Une organisation infra-départementale semble la plus adaptée aux besoins des usagers et des professionnels.

L'insertion d'une PTA dans le système de santé, comme une toile de coordination construite d'une manière collective et concertée, permettrait de simplifier les parcours et d'améliorer la coopération entre les acteurs. Elle pourrait donner lieu à la création de nouveaux métiers de coordonnateurs d'appui avec des compétences multiples. Deux défis majeurs attendent les plateformes territoriales d'appui dès leur création. Le premier est d'œuvrer pour la convergence des politiques de la vieillesse et du handicap. Le second est la mise en œuvre des services numériques territoriaux dans le cadre de la coordination polyvalente des parcours.

BIBLIOGRAPHIE

Revues, périodiques et ouvrages

Almirall J; Fortin M. The coexistence of terms to describe the presence of multiple concurrent diseases. *Journal of Comorbidity*, [S.l.], v. 3, n. 1, p. 4-9, oct. 2013

Amieva H et al, Attentes et besoins des aidants souffrant de la maladie d'Alzheimer, *Revue d'épidémiologie de santé publique*, Juin 2012

Amyot JJ, Les tribulations de la coordination gérontologique : des stratégies aux usagers, *Vie sociale* 2010/1 (N° 1)

Anger E, Gimbert V. Quelles opportunités pour l'offre de soins de demain ? (volet 1), Les coopérations entre professionnels de santé. Paris : la note d'analyse n° 254, *Questions sociales*, Centre d'analyse Stratégique; 2011

Bayliss EA, Edwards AE, Steiner JF & Main DS (August 2008) Processes of care desired by elderly patients with multimorbidities. *Family Practice*, 23 (4), 287-93)

Beasley J W. et al, How many problems do family physicians manage at each encounter ? *Annals of Family Medicine*, 2004

Belmin J, Sebban C, Fulop T, Tessier D *Physiologie du vieillissement*. Gérontologie. Masson, Paris, 2003

Bérard A, L'évolution de la politique de santé face à l'enjeu du vieillissement de la population, *Vie sociale* n° 15, 2016

Bergmann H et al Développement d'un cadre de travail pour comprendre et étudier la fragilité, *Gérontologie et société*, 2004/2 (vol. 27 / n° 109)

Bergeron H, Castel P, *Sociologie politique de la santé*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Quadrige Manuels », 2015, 480

Blanchard N, « Du réseau à la coordination gérontologique : un nouveau paradigme pour le secteur médicosocial ? », *Retraite et société* 2004/3 (no 43)

Bloch MA, Hénaut L, *Coordination et Parcours*, Ed Dunand, 2014

Bosson L et al, Difficultés de prise en charge par les médecins généralistes des personnes âgées en situation médicale et psychosociale complexe, *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2016

Borgès Da Silva Georges, Maladies chroniques : Vers un changement du paradigme des soins, *Santé publique* volume 27 / N°1 Supplément - janvier-février 2015

Bouchon JP, 1+2+3 ou comment tenter d'être efficace en gériatrie ? Rev Prat 1984 ; 34 :888-92

Boyd CM, Darer J, Boulton C, et al. Clinical practice guidelines and quality of care for older patients with multiple comorbid diseases: implications for pay for performance. JAMA 2005; 294:716

Boyd CM, Fortin M. Future of Multimorbidity Research: how Should Understanding of Multimorbidity Inform Health System Design? Public Health Reviews. 2010;32:451-74.

Brunn Matthias, Chevreul Karine, Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux « Santé Publique » 2013/1 Vol. 25

Clegg A, Rockwood K et al. Frailty in elderly people. Lancet, 2013

Colvez A. Evaluation des besoins, couverture et ciblage des services aux personnes âgées dépendantes. Santé Publique 1996; 6: 163-72

Colvez A. Vieillesse, dépendance, handicap : du bon usage des concepts. Actualité et dossier en santé publique. sept 2006;(56)

Coriat B, Weinstein O. Les nouvelles théories de l'entreprise. Paris : Le Livre de Poche ; 1995.

Dosi G. Perspectives on evolutionary theory. Science and Public Policy. 1991; vol. 18.

Drunat O. Droit des personnes âgées et réseau gérontologique, Gérontologie, n°106, p.42-46

Duée M, Rebillard, C. La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040. In: Insee, editor, 2006:613-19

Dubuc N. et Hébert R. Les profils Iso-SMAF: Un système de gestion clinico-administratif pour la planification des services de longue durée dans un système de soins intégrés. SMAF: Quoi de neuf ? Sherbrooke: Centre d'expertise de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 2002

Ennuyer B. Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance. Gérontologie et société. 2013;(145):25-35.

Fortin M.-P. Krolak-Salmon P., Bonnefoy M. Analyse Descriptive et comparative des différents modèles de fragilité. Vol. 22, Tome 1. 2008

Fried Linda P. et coll., « Frailty in older adults: evidence for a phenotype », Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences, vol. 56, n° 3, 2001

Fournier C, Frattini MO, Naiditch M. Dynamiques professionnelles et formes du travail pluriprofessionnel dans les maisons et pôles de santé. Recherche qualitative dans le cadre des

expérimentations des nouveaux modes de rémunérations. Questions d'économie de la santé 200, juillet-août 2014, 8 p.

Gand Sébastien, Hénaut Léonie, Sardas Jean-Claude, Aider les proches aidants, Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires, Presse des Mines, 2014

Goillot C, P. M. Enquêtes handicapés - incapacités - dépendance du 1998 et 1999. INSEE Résultats Société 2003;22 (décembre)

Grand Alain, « Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France », Vie sociale, 3/2016 (n° 15), p. 13-25

Janvier Guy, février 2013, « Bilan de trente ans de décentralisation en matière sociale, Les politiques de cohésion sociale. Acteurs et instruments, Rapports et Documents Questions Sociales, Centre d'analyse stratégique, Direction Générale de la Cohésion Sociale, p. 211

Jeandel Claude, « Les différents parcours du vieillissement », Les Tribunes de la santé 2005, n° 7, page 25-27

Hebert R, Durand PJ, Dubuc N, Tourigny A: PRISMA: a new model of integrated service delivery for the frail older people in Canada. International Journal of Integrated Care 2003

Hirth V, Baskins J, Dever-Bumba M, Program of all-inclusive care (PACE): past, present, and future, J Am Med Dir Assoc, 2009

Holzmann, R. et Jorgensen, S. "Social Risk Management : A New Conceptual Framework for Social Protection and Beyond", Social Protection Discussion Paper Series, Social Protection Unit, Human Development Network, The World Bank, 2000

Hudebine Hervé, De la dépendance... à la fragilité et à la vulnérabilité dans les politiques de la vieillesse en France ? La fragilité des personnes âgées, 2013

Ketner L. Population management takes disease management to the next level. Healthc Financ Manage. 1999

Kletz F., Engel F., Tonneau D., Moisdon J-C., La démarche gestionnaire à l'hôpital, le PMSI., Tome 2 La régulation du système hospitalier, Seli Arslan, 2000

Kodner DL. All together now: A conceptual exploration of integrated care. Healthcare Quarterly. 2009

Lang PO, Michel JP, Zekry D. Gerontology 2009

Laudy Danielle, Revue Ethique publique, Les enjeux éthiques du vieillissement 10, n° 2 | 2008

Lautman Albert, « Préface », La fragilité des personnes âgées, Rennes, Presses de l'EHESP, « Hors collection », 2013

Le Bihan-Youinou B. La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France 2010 124-33

Le Botref Guy, Construire les compétences individuelles et collectives, Paris, Editions d'organisation, 2000-2001, deuxième édition revue et augmentée, deuxième tirage 2003

Le Coadic Ronan, L'autonomie, illusion ou projet de société ? Cahiers internationaux de sociologie, volume CXXI, 2006, p. 317-340

Lecroart L, Frometn, O., Marbot, C., Roy, D. Projection des populations âgées dépendantes. Deux méthodes d'estimation. In: DREES, editor. Paris, 2013:27

Makdessi Yara, Ravaud Jean-François et Vanderschelden Mélanie, Profils d'autonomie et de dépendance(s) des résidents en établissement médico-social. Revues françaises des affaires sociales 2016/4

Martin Claude, « Les politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes », Travail, genre et sociétés 2001/2 (N° 6)

Mazuy Magalie et al. L'évolution démographique récente de la France : baisse de la fécondité, augmentation de la mortalité, Population 2016/3 (Vol. 71)

Ménoret Mélanie, La prescription d'autonomie en médecine, Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé, n°10, 2015

Mead N, Bower P. Patient-centred consultations and outcomes in primary care: A review of the literature. Patient Educ Couns. 2002

Miguel-Chamoin Laurence, «Protection des données de santé mises en partage : la médecine de parcours », Journal International de Bioéthique 2014/3 (Vol. 25)

Mintzberg H, Structure et dynamique des organisations, Ed Organisations, 1982

Montalembert Marc, « Introduction », *Vie sociale*, 3/2016 (n° 15)

Mousquès J., Bourgueil Y. L'évaluation de la performance des maisons, pôles et centres de santé dans le cadre des Expérimentations des nouveaux modes de rémunération (ENMR) sur la période 2009-2012, Rapport Irdes n° 559, 2014/12

Nolte E, McKee M. Caring for people with chronic conditions: A health system perspective. Open University Press. Maidenhead; 2008.

Ostbye T, Yarnall KS, Krause KM, Pollak KI, Gradison M, Michener JL. Is there time for management of patients with chronic diseases in primary care? Ann Fam Med. 2005

Partridge MR. *Medicine: a rethink? Are entrants to the profession and the way it is organised fit for purpose?* Clin Med. 2014

Perone Nicolas, Schusselé Filliettaz Séverine, et al, *Concrétiser la prise en charge interdisciplinaire ambulatoire de la complexité Santé Publique*, 2015/HS S1

Renoux A, Roussel, R., Zaidman, C. Le compte de la dépendance en 2011 et à l'horizon 2060 In: DREES, editor, 2014

Ricœur P., Soi-même comme un autre, Paris, Seuil, 1990

Ricordeau Pierre, Secrétaire général des ministères charges des affaires sociales, Colloque Parcours santé des aînés : les leviers de la réussite, EHESP, Janvier 2017

Rockwood K. Can Med Assoc J 1994

Rockwood Kenneth, Mitnitski Arnold, "Frailty defined by deficit accumulation and geriatric medicine defined by frailty", dans *Clinics Geriatric Medicine*, n°1, février 2011

Rolland Y, Benetos A, Gentric A, Ankri J, Blanchard F, Bonnefoy M, et al. La fragilité de la personne âgée : un consensus bref de la Société française de gériatrie et gerontologie. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2011

Rowe John W., Robert MD Kahn L., Successful Aging Gerontologist (1997)

Sarradon-Eck A. « Qui mieux que nous ? » Les ambivalences du « généraliste pivot » *du système de soins*, in Géraldine Bloy et al, Singuliers généralistes, Presses de l'EHESP « Métiers Santé Social », 2010

Santos-Eggimann Brigitte, « Fragilité et santé publique », in François Béland et al. La fragilité des personnes âgées, Presses de l'EHESP « Hors collection », 2013

Schoen C, Osborn R, How SKH, Doty MM, Peugh J. In chronic condition: *experiences of patients with complex health care needs, in eight countries*, 2008. Health Aff (Millwood). 2009

Sebai Jihane, Une approche théorique de la coordination dans le domaine de soins : Application aux systèmes de soins coordonnés, *Santé publique* volume 28 / N° 2 - mars-avril 2016

Smith SM, Soubhi H, Fortin M, Hudon C, O'Dowd T. Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012

Slywotsky A, Main T, The Quiet Health Care Revolution, the Atlantic, nov. 2011

Schrijvers G. Disease management: a proposal for a new definition. *Int J Integr Care*. 2009

Tacnet Auzzino D, La place du consentement de la personne âgée *lors de l'entrée en EHPAD* *Gerontologie et société*, vol 32, n° 131, 2009

Theou O, Brothers TD, Mitnitski A, Rockwood K. Operationalization of Frailty Using Eight Commonly Used Scales and Comparison of Their Ability to Predict All-Cause Mortality. *J Am Geriatr Soc*. 1 sept 2013

Thomas Hélène, Les vulnérables, la démocratie contre les pauvres, Collection Terra, Editions du Croquant, 2010

Van Kan Abellan et al. J Nutr Health Aging 2008

Vidal N Hébergement Temporaire de Crise, une alternative à l'hospitalisation inadaptée, La Revue de Gériatrie, Tome 41, No 10 décembre 2016

Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? Eff Clin Pract. 1998

Ethica Clinica, no 20 et 28, décembre 2000

Ethica Clinica, no 20, décembre 2000, et no 28, décembre 2000, La question de l'équité dans les soins se pose et est posée dans la littérature aussi bien qu'auprès des soignants et décideurs politiques.

Revue française des affaires sociales 2016, Handicap-Santé – volet Institutions (HSI 2009)

Rapports administratifs et textes scientifiques

- Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux 2011
- Agence nationale d'appui à la performance, Mettre en place les coordinations territoriales d'appui, retour d'expérience des territoires Paerpa, 2016
- Agence nationale d'appui à la performance, Système d'information territorial pour le parcours et la coordination, Tome 2 : Programme fonctionnel type, Avril 2017
- Anger E, Gimbert V. Quelles opportunités pour l'offre de soins de demain ? (volet 1), Les coopérations entre professionnels de santé. Paris : la note d'analyse n° 254, Questions sociales, Centre d'analyse Stratégique; 2011
- Classification Internationale du Fonctionnement, OMS, 2001 & CIF – EA, 2008
- Chaire de recherche sur les maladies chroniques en soins de première ligne, Université de Sherbrooke
- Cahier des charges portant sur la mise en œuvre des plateformes territoriales d'appui Bourgogne-Franche-Comté – mars 2017
- Cours des comptes, « Le maintien à domicile des «personnes âgées en perte d'autonomie, une organisation à améliorer, des aides à mieux cibler », Synthèse 2016
- Conseil d'analyse économique 2013, Pour un système de santé plus efficace
- DGOS, Guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? » Octobre 2012
- Haut comité consultatif de la population et de la famille, Politique de la vieillesse. Paris, documentation française, 1962
- Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie, Rapport 2011
- Haute Autorité de Santé 2011
- Haute Autorité de Santé, « Comment prendre en charge les personnes âgées fragiles en ambulatoire ? » 2013 Décembre
- Haute Autorité de Santé, Prendre en charge une personne âgée poly-pathologique en soins primaires, mars 2015
- Haut conseil de la santé publique (HCSP). Évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 Paris : La Documentation française; 2014

- INSEE. Dans les Deux-Sèvres, la population dépendante pourrait augmenter de 12% entre 2010 et 2020. In: Insee, editor: Insee poitou-Vharentes, 2010
- INSEE 2003, C Goillot Enquêtes handicapés - incapacités - dépendance du 1998 et 1999
- Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), Evaluation de la coordination d'appui aux soins, Rapport décembre 2014
- IRDES, Atlas des territoires pilotes PAERPA. Situation 2012, 2015
- Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés, Cour des comptes Rapport public annuel 2013
- MAIA, les cahiers pédagogiques de la CNSA, 2004
- UNIOPSS, Céline Masson, septembre 2016
- Rapport PRISMA France, décembre 2008
- Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi sur l'avenir de notre système de soins par Mr le député JPDoor <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r3806.asp>
- Résultats des travaux conduits dans le cadre d'un comité d'expert réunissant des représentants du ministère de la santé (DGOS/DSS), de l'UNR Santé, de la FFMPs, de deux 2 ARS, de l'IRDES et une infirmière libérale

Journées ou colloques

- 10e Anniversaire des Journées des économistes de la sante Français. Lille, Batifoulier P. Règles, conventions et régulation du système de santé. 30-31 janvier 1997
- Colloque Parcours santé des aînés : les leviers de la réussite, EHESP, Janvier 2017
- Journée d'étude «Evaluation des politiques publiques et coordination des soins », Yann Bourgueil, 6 janvier 2015, Sciences Po
- Journée d'étude « Evaluation des politiques publiques et coordination des soins » 6 janvier 2015, Sciences Po

Thèses

Tenand M. Vieillesse démographique : la hausse des dépenses de santé est-elle inexorable ? Inf Soc. 26 mai 2014

Fermon B. Application de la théorie de l'agence à l'analyse de la production de soins. Thèse, Université de Paris IX ; 1991

Edjolo Arlette L'épidémiologie de la dépendance du sujet âgé. Histoire naturelle, tendances évolutives et déterminants, Thèse 2014

Articles de loi et textes législatifs

- Circulaire n°DHOS/O3/CNAM/2007/88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM
- Ordonnances n° 96-345 et 96-945 du 24 avril 1996
- Loi n° 68-5 du 3 janvier 1968 et n° 2007-308 du 5 mars 2007
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

- Loi du 26 janvier 2016
- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016
- Loi février 2016, article L1111-6
- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015, JO du 29 décembre 2015
- Décret n°2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes
- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, article L113-1-3
- Loi n° 2011-1906 du 21 décembre 2011 de financement de la sécurité sociale pour 2012, article 70

Documents sur internet

- Evaluation des expérimentations des nouveaux modes de rémunération en France, www.dress.solidarites-sante.gouv.f
- IGAS <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>
- Livre blanc de la fragilité, page 9, www.fragilité.org
- Vulnérabilité, fragilité, précarité, résilience, etc. Thomas Hélène, Recueil Alexandries, Collections Esquisses, janvier 2008, url de référence : <http://www.reseau-terra.eu/article697.html>
- OCDE. Dépenses de sante [Internet]. OECD Publishing; 2014 oct. Disponible sur: <http://www.oecd-ilibrary.org/fr/social-issues-migration-health/healthspending/>
- www.pascaline-sante.com
- <http://www.who.int/healthsystems/topics/delivery/fr/>
- <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/pps>
- <https://www.kingsfund.org.uk/projects/commission-future-health-and-social-care-england>
- <https://www.paerpa-paris.fr>
- http://pole_vieillesse_et_vieillissements.site.ined.fr/fr/sante_autonomie/definition/
- http://www.who.int/chp/knowledge/publications/workforce_report_fre.pdf
- http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/EXE_A4_ACCUEIL.pdf
- <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-version-courte.pdf>
- <http://www.who.int/healthsystems/topics/delivery/fr/>
- http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/pps_vierge.pdf
- <http://www.pascaline-sante.com>
- http://pole_vieillesse_et_vieillissements.site.ined.fr/fr/sante_autonomie/definition/
- <http://www.reseau-terra.eu/article697.html>
- <http://alzheimer-recherche.org>
- <http://convention2016.ameli.fr/valoriser-lactivite/remuneration-au-forfait/>
- http://www.lecmg.fr/livreblanc/docs/11_ESPREC_description.pdf
- <http://ageplus74.cg74.fr/>
- <http://www.filiere-gerontologique-74-01.com/>
- <http://www.geronto-sud-lorraine.com/docs/fiche-cta.pdf>

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	6
PREMIERE PARTIE : CONCEPTS, CONSTRUCTION POLITIQUE ET CONTEXTE LOCAL	15
I – La prise en charge de la personne âgée : un enjeu de santé publique	15
1. Le vieillissement démographique : l’espérance et l’inquiétude.....	15
2. Le vieillissement normal et le vieillissement pathologique	16
3. L’autonomie et la dépendance : les approches clinique, économique et éthique	17
➤ Les dimensions du fonctionnement, du handicap et de dépendance	18
➤ La réflexion juridique et éthique du grand âge	20
4. La fragilité : vers une prévention en amont de la perte d’autonomie	21
5. La poly pathologie : une spécificité médicale du sujet âgé	22
<i>Résumé et Synthèse</i>	25
II – La construction de la politique de la vieillesse autour de la coordination.....	26
1. L’approche théorique et les modèles de la coordination	26
➤ Les expériences étrangères de coordination de soins : PRISMA, PACE, CareMore, King’s Fund.....	27
2. La coordination gérontologique en France et la multiplication des dispositifs : des réseaux de santé aux plateformes territoriales d’appui.....	30
➤ La création de la CNSA et des ARS.....	30
➤ La décentralisation vers le département et l’instauration des réseaux (de 1980 à 2000) 32	
a. Conseil Départemental et les instances locales de coordination :.....	32
b. Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et services d’aide à domicile (SAD) : ...	33
c. Réseaux de santé :.....	33
➤ Le renforcement de la coordination gérontologique avec l’arrivée des CLIC et de la MAIA (du 2000 à 2015).....	35
a. Centres Locaux d’Information et de Coordination (CLIC) :.....	35
b. Méthode d’Action pour l’intégration des services d’aide et de soin dans le champ de l’autonomie (MAIA) :.....	36
c. Expérimentation Personnes Agées en Risque de Perte d’Autonomie (PAERPA)	37
➤ Promulgation de la loi du 28 décembre 2015, relative à l’adaptation de la société au vieillissement.....	38
➤ L’organisation et le portage politique des parcours en France.....	39
➤ Les enjeux d’un système informatique partagé. Programme Territoire de soins numérique	41

3. La mise en œuvre d'une politique de coordination sur le territoire du Grand Bassin d'Annecy : dynamisme et complexité	42
➤ Le Conseil Départemental, un rôle majeur dans la structuration de la coordination gériatologique	42
a. L'élaboration des politiques publiques de santé au fil des schémas gériatologiques .	42
b. De la cellule d'interface gériatologique à la MAIA : un modèle de coopération entre le sanitaire et le médicosocial	43
➤ L'Agence Régionale de Santé : la création des Filières Gériatologiques, la fusion des réseaux et la filière AVC.....	43
a. Les filières gériatologiques, un espace d'échange et d'innovation entre les acteurs impliqués dans le parcours de la personne âgée	43
b. Réseau de santé annécien : une approche globale de la prise en charge des maladies chroniques par la fusion des réseaux diabétologie, cancérologie et soins palliatifs	44
c. La filière AVC et la mise en place d'une équipe mobile de rééducation, réhabilitation, réinsertion (EM3R)	44
➤ L'hôpital prend part à la coordination du parcours	44
a. Le rôle des équipes mobiles de gériatrie dans l'évaluation et la régulation du parcours	44
b. Quelle place pour les HAD ?	45
c. La Plateforme Parcours Patient : une entité pour faciliter le parcours hospitalier des situations médicosociales complexes	45
➤ La médecine générale et les professionnels libéraux : les équipes de soins primaires	46
<i>Résumé et synthèse.....</i>	<i>47</i>
DEUXIEME PARTIE : LA PLATEFORME TERRITORIALE D'APPUI : UNE SOLUTION A LA PROBLEMATIQUE DE LA COORDINATION ?.....	48
I – La structuration de la fonction d'appui à la coordination pour un parcours complexe.....	48
➤ Les difficultés des médecins généralistes.....	52
a. Enquête auprès des médecins généralistes de Grenoble, du bassin Annécien et Roannais	52
b. Enquête auprès des médecins généralistes du Bessin	53
<i>Résumé et synthèse.....</i>	<i>55</i>
II – Les Plateformes Territoriales d'Appui : un fondement législatif au concept de la fonction d'appui à la coordination.....	56
1. Le cadre juridique des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA)	56
2. Un modèle de Plateforme Territoriale d'Appui en Auvergne-Rhône-Alpes	59
<i>Résumé et synthèse.....</i>	<i>61</i>
III – Les situations complexes (cas pratiques) : la PTA, une toile de coordination ?.....	62
1. Présentation de la situation n° 1 (<i>figure 4</i>)	62

2. Présentation situation n° 2 (figure 5)	64
3. Présentation de la situation n° 3	66
<i>Résumé et synthèse</i>	67
IV – La problématique et la méthodologie de l’enquête	68
1. Les outils sélectionnés :.....	69
2. La population de l’enquête :	69
3. Les limites de l’étude :.....	70
TROISIEME PARTIE : ENQUÊTE DU TERRAIN ET RESULTATS. LES ENJEUX ET LES ACTEURS.....	72
I – La perception des spécificités de la prise en charge des personnes âgées.....	72
1. La personne âgée : une image nuancée du vieillissement	72
2. Les enjeux du repérage et de l’évaluation de la situation complexe	74
➤ Les signes d’alerte : un repérage précoce	74
➤ Des outils de repérage et d’évaluation communs : une aide ou une complexité en plus ? 76	
➤ « Quand tout dégringole »: notion de perte fonctionnelle brutale	77
➤ Les connus et les primo-découverts.....	78
➤ Le médecin traitant : le seul déclencheur de la PTA ?.....	79
3. Le poids des troubles cognitifs et du comportement : une nécessité de compétence	81
➤ Qui s’en occupe ?	81
➤ Le point de non-retour : limite du maintien à domicile	83
4. La place de la personne âgée et le rôle des aidants.....	83
➤ La nécessité et les ambiguïtés du droit de la personne âgée.....	83
➤ Le rôle primordial des aidants familiaux	85
<i>Résumé et synthèse</i>	88
II – L’organisation des parcours complexes : entre la complexité de l’usager et des acteurs.....	89
1. Vers une organisation de parcours : nouvelle approche des pouvoirs publics.....	89
2. La complexité : une notion subjective et hétérogène.....	89
➤ L’isolement et la polypathologie : les principales dimensions de la situation complexe..	90
a. L’isolement géographique et relationnel	90
b. La polypathologie et la complexité	91
➤ La nuance entre la situation et le parcours complexe	91
3. Le rôle des acteurs dans l’organisation du parcours complexe	93
➤ L’accompagnement, la coordination, faire le lien	93
➤ Les besoins et les limites des acteurs dans le champ de la coordination	96
a. Le suivi, le relais ou le défaut du portage à long terme	96
b. Le manque de temps et une rémunération inadaptée	97

c.	Les besoins d'une aide logistique du parcours.....	98
d.	Le problème d'accès aux acteurs et aux dispositifs	98
e.	L'hôpital : un coordonnateur par défaut.....	99
f.	Une « boîte à outils » au lieu d'une plateforme destinée à la complexité	100
g.	La formation et la compétence	101
	<i>Résumé et synthèse</i>	103
III –	Les coopérations et les zones de tension entre les acteurs	104
1.	Les problèmes d'organisation et de coopération	104
➤	La circulation et le partage de l'information	104
➤	Le meilleur moyen de communication : le téléphone.....	105
➤	Les moments critiques du parcours	105
➤	La connaissance et la reconnaissance des uns et des autres	107
➤	Créer du lien et du liant.....	108
2.	Les enjeux politiques et économiques de la coordination.....	110
➤	Les duels de coordination.....	111
➤	Pas d'opposition, mais des distances : le même discours, sans se parler.....	113
➤	La fusion de la politique personne âgée et handicapée ?	114
	<i>Résumé et synthèse</i>	115
IV-	La mise en œuvre d'une Plateforme Territoriale d'Appui	116
1.	Missions de la Plateforme Territoriale d'Appui	116
➤	Information, conseil et orientation des patients.....	116
a.	Numéro unique et annuaire des ressources disponibles pour tous	116
b.	Principe de neutralité	117
c.	Principe de souplesse	117
➤	Appui à l'organisation des parcours de santé complexes	117
a.	Repérage.....	118
b.	Evaluation de la situation	118
c.	Concertation pluri-professionnelle	119
d.	Planification de la prise en charge.....	119
e.	Principe de polyvalence.....	119
f.	Modalité de saisie.....	120
g.	Principe de subsidiarité	120
➤	Soutien des pratiques et des initiatives professionnelles	121
a.	Intégration des dispositifs et des outils existants	121
b.	Dimension fédératrice du réseau gérontologique	121

2.	L'organisation territoriale d'une Plateforme Territoriale d'Appui	122
➤	Porteur de l'animation de la PTA	122
➤	Instances de suivi stratégique et opérationnel	123
3.	Système d'information partagé.....	124
4.	Les ressources humaines et les modalités de financement	124
	<i>Résumé et synthèse.....</i>	<i>125</i>
	CONCLUSION	127
	BIBLIOGRAPHIE.....	130
	TABLE DES MATIERES	138
	LISTE DES SIGLES	143
	ANNEXE 1 : Le territoire du Grand bassin annécien et les filières gérontologiques Annecy Genevois	144
	ANNEXE 2 : Textes législatifs relatives à la fonction d'appui à la coordination.....	145
	ANNEXE 3 : Guide d'entretien	145
	ANNEXE 4 : Extraits des retranscriptions des entretiens	148
	ANNEXE 5 : Tableaux d'analyse des entretiens.....	167

LISTE DES SIGLES

AGGIR : Autonomie gérontologique groupes iso-ressources
ALD : Affection de longue durée
ANAP : Agence nationale d'appui à la performance
APA : Allocation personnalisée d'autonomie
ARS : Agence régionale de santé
ASV : Adaptation de la société au vieillissement
AVC : Accident vasculaire cérébral
CD : Conseil Départemental
CIF : Classification Internationale du Fonctionnement
CCAS : Centre communal d'action sociale
CCP : coordination clinique de proximité
CDCA : Comités départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie
CLIC : Centres locaux d'information et de coordination gérontologique
CPTS : Communautés professionnelles territoriales de santé
CTA : Coordination territoriale d'appui
CTS : Conseils territoriaux de santé
CNAVTS : Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés
CNSA : Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins
DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personne âgée dépendante
EM3R : Equipe Mobile Réhabilitation-Rééducation-Réinsertion
EMG : Equipe mobile de gériatrie
EMS : Equipe médicosociale
FIR : Fonds d'Intervention Régional
GHT : Groupements Hospitaliers de Territoire
HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute autorité de santé
HCAM : Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
HPST : Hôpital, patients, santé et territoire
IGAS : Inspection générale des affaires sociales
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
LFSS : Loi du financement de la sécurité sociale
LMSS : Loi modernisation du système de santé
MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie
MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées
MDA : Maison départementale de l'autonomie
OCDE : Organisation de développement et de coopération économique
OMS : Organisation mondiale de la santé
PAERPA : Personnes âgées en risque de perte d'autonomie
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PIB : Produit intérieur brut
PPP : Plateforme parcours patient
PPS : Plan personnalisé de soin
PRADO : Programme de retour à domicile
PRISMA : programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie
PRS : Projet régional de santé
PSD : Prestation spécifique dépendance
PTA : Plateforme territoriale d'appui
SAD : Service d'aide à domicile
SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile
SMAF : Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
SPASAD : Services polyvalents d'aide et de soins à domicile
TSN : Territoire de soins numériques
URPS : Unions régionales des professions de santé

Résumé :

Notre système de santé devient inadapté pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes vieillissantes ou atteintes de maladies chroniques. L'apparition d'une multitude de dispositifs d'évaluation et de coordination, sans définition précise des contours de leurs missions, ainsi que le cloisonnement des décisions et des financements, ont contribué à une offre de soins illisible. Sur le territoire du Grand bassin annécien, les difficultés de l'organisation de soins s'expliquent par des problèmes de coopération dus à un éloignement des cultures professionnelles et un manque d'interconnaissance, de communication et de partage d'information. Malgré une interprétation différente de la complexité des parcours par les acteurs, un consensus global est établi concernant les spécificités dans la prise en charge des personnes âgées et la nécessité d'améliorer la coordination des soins. Une vision globale du système de santé montre plusieurs niveaux d'accompagnement dans les parcours de santé complexes, englobant les prestations médicales et soignantes ainsi qu'un suivi social et médicosocial afin d'optimiser la prise en charge des patients. Dans ce contexte la proposition législative de la mise en œuvre d'une plateforme territoriale d'appui (PTA) est accueillie favorablement par les professionnels de santé. Cependant son insertion dans le paysage de coordination fait appel à une ingénierie adaptée sur le plan organisationnel et financier en intégrant les structures existantes au niveau stratégique et opérationnel. Elle devrait avoir un certain nombre de caractéristiques reconnues par l'ensemble des acteurs comme les notions de guichet unique, de la neutralité, de la souplesse, de la polyvalence et de la réactivité. Elle devrait être accessible à l'utilisateur et à son aidant, fonctionner sur un modèle à géométrie variable en concevant des passerelles entre les différentes populations telles que les personnes âgées et les personnes handicapées. Les liens de la PTA avec les filières gérontologiques sont indispensables pour répondre à tous les niveaux de perte d'autonomie des personnes âgées du territoire. La mise en place d'une PTA dans le système de santé, construite d'une manière collective, légitime au regard des acteurs, utilisant des outils communs et s'appuyant sur des réunions de concertation et un système d'information partagé, permettrait de simplifier les parcours de santé et d'améliorer la coopération entre les professionnels de santé.