

La coordination dans le champ sanitaire et médico-social

Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles

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

Marie-Aline Bloch¹, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas, Sébastien Gand



A la suite d'un appel à projet lancé par la Fondation Paul Bennetot en avril 2010, le Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech a réalisé une étude sur la coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Un rapport de 230 pages, remis à la Fondation en janvier 2011, propose un **état des connaissances** internationales sur le sujet, une **analyse inédite** de la structuration de la coordination en France, et des **solutions** qui mériteraient d'être développées en termes de dispositifs et de compétences professionnelles.

Le présent document propose une synthèse des résultats de l'étude en six points :

1. Problématique et méthodologie – 2. Le rôle des pouvoirs publics : historique et diagnostic
3. Sur le terrain : la dynamique des expérimentations – 4. Coordonner les structures de coordination : les méta-réseaux – 5. Les professionnels de la coordination : nouvelles fonctions, nouveaux défis
6. Perspectives et préconisations

1. Problématique et méthodologie

A l'heure où le nombre de personnes en besoin d'aide à l'autonomie ne cesse d'augmenter, un des enjeux majeurs des systèmes de santé est de **garantir la continuité et la cohérence des soins, des services et des accompagnements** apportés à ces personnes. Les processus essentiels d'un système de santé – évaluation des besoins des personnes, planification de l'offre en réponse aux besoins, financement et mise en place de l'offre, suivi – interviennent à **trois niveaux** : le niveau micro-opérationnel de la personne et de ses aidants, le niveau méso-organisationnel des structures de prise en charge, le niveau macro-institutionnel des décideurs et des financeurs (national ou territorial). Or, l'augmentation de l'offre peut s'accompagner d'une fragmentation du système, qui devient de moins en moins lisible pour les usagers et donne lieu à des redondances ou des manques. A chacun des trois niveaux, d'une part, la **coordination horizontale** entre les acteurs peut être rendue difficile par l'hétérogénéité de leurs points de vue sur la situation à traiter et sur les objectifs à atteindre, par exemple entre les acteurs intervenant dans les secteurs sanitaire, médical, et social. D'autre part, le manque de **coordination verticale** entre les différents niveaux se traduit, sur le terrain, par des difficultés d'arbitrage entre une volonté de garantir des services de qualité de plus en plus personnalisés, et des contraintes budgétaires toujours plus grandes.

L'étude du CGS s'intéresse au trois niveaux identifiés ci-dessus et à leur articulation. Elle met en évidence les **dysfonctionnements du système français en termes de coordination**, et identifie les **facteurs de succès pour la mise en place de « fonctions de coordination » pérennes** – des organisations et des professionnels – susceptibles d'améliorer la prise en charge et le parcours des personnes en besoin d'aide à l'autonomie.

¹ Marie-Aline Bloch, ancien directeur scientifique de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, est actuellement directeur de la recherche de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP).

L'analyse s'appuie sur un **travail bibliographique** important (plus de 160 références) et sur l'étude des textes réglementaires et des rapports officiels ; une douzaine d'**interviews** conduites auprès de personnalités du domaine ; les communications et les discussions entendues lors de **conférences** ou de séminaires, organisés notamment dans le cadre du Plan Alzheimer et de l'expérimentation MAIA. Des **données quantitatives** ont également été collectées par questionnaires auprès des coordonnateurs de MDPH sur leur profil et leur activité (n=50). Une **enquête de terrain**, enfin, a été réalisée en septembre 2010 pour comprendre comment travaillaient les différentes structures et professionnels de coordination sur un territoire donné, ici les 4^{ème} et 12^{ème} arrondissements de Marseille. Retenu pour participer à l'expérimentation MAIA, ce territoire est connu pour son dynamisme en termes de coordination. En définitive, 13 entretiens ont été recueillis (MAIA, CCAS, CLIC, Réseau, Conseil Général, CMRR, accueil de jour, EHPAD) et une réunion CLIC-Réseau-MAIA observée.

2. Le rôle des pouvoirs publics : historique et diagnostic

Le rapport comporte un volet historique qui donne une vision complète des mesures touchant à la coordination en France. Du côté de la prise en charge des personnes âgées dépendantes (PA), on assiste depuis plus de trente ans à la **création successive de nombreux dispositifs** supposés faciliter la coordination des services et des aides, à la fois auprès des personnes et au niveau des institutions, et permettre une meilleure maîtrise des dépenses de santé. Dans les années 1990, l'arrivée des réseaux marque la nouvelle implication des acteurs du sanitaire dans les actions de coordination qui étaient auparavant essentiellement d'ordre social et portées par les acteurs de l'action sociale. Les dispositifs créés au cours de la dernière décennie (CLIC, CMRR, EMG) correspondent à des **nouvelles tendances** dans le champ de la prise en charge : des moyens plus importants consacrés au secteur, et en particulier aux personnes âgées, avec les plans présidentiels et la création de la CNSA ; un début de structuration globale avec la création des filières gériatrique et plus récemment l'expérimentation MAIA ; un appel à la convergence entre les secteurs des personnes âgées et des personnes handicapées ; enfin, un changement de paradigme avec la promotion de l'individualisation des services et de l'évaluation de la qualité.

Du côté des personnes handicapées (PH), la question de la coordination naît relativement tard, dans les années 2000, à la faveur de ce **changement de paradigme**. La loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des PH est ainsi à l'origine de la création des MDPH, et un décret de la même année crée des services d'accompagnement (SAVS et SAMSAH). Chaque MDPH comporte en outre un référent insertion professionnelle. Programmées en 1996 pour améliorer la continuité des parcours des personnes ayant subi un traumatisme crânien, les UEROS sont véritablement définies et développées à partir de 2009.

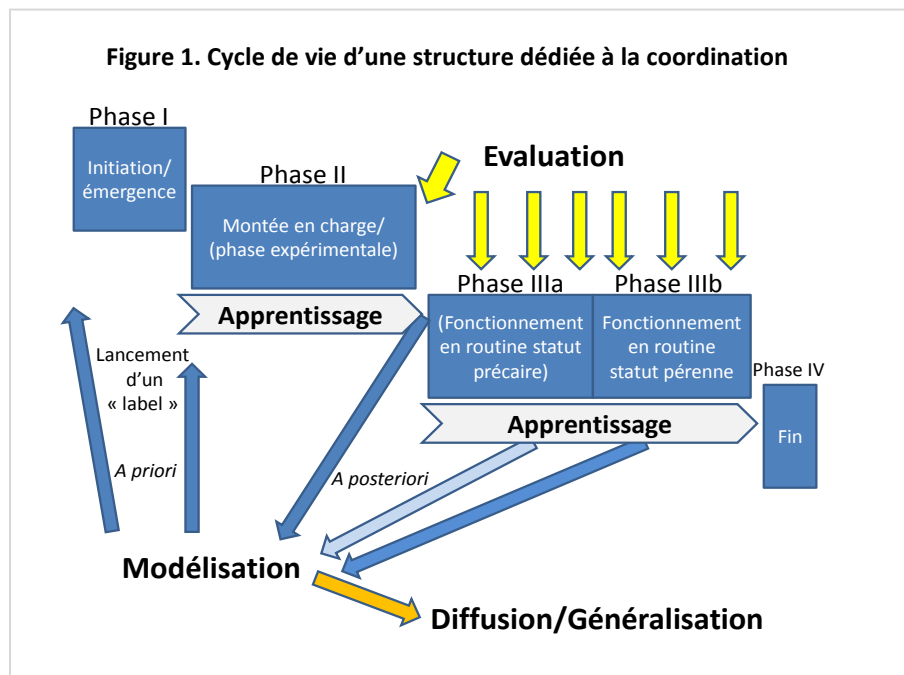
Si tout semble avoir été prévu par le législateur, il semble hélas que les évaluations de ces politiques publiques ne soient pas à la hauteur de leurs promesses. Les différents rapports soulignent plusieurs **dysfonctionnements**, au premier rang desquels la discontinuité des soins et les ruptures de parcours des personnes, le chevauchement des compétences (redondance dans l'évaluation notamment), les prises en charges inadaptées, et les disparités territoriales. Dans le domaine des PA, les pouvoirs publics semblent suivre parfois le « modèle de la poubelle », en plaquant des solutions un peu rapidement pour résoudre certains problèmes sans être vraiment sûr qu'elles sont adaptées à ces problèmes, ce qui semble lié à un **trop faible apprentissage organisationnel**. Une autre source de dysfonctionnement est un problème de « **dépendance au sentier** », caractérisé ici par la coexistence voire la concurrence de deux logiques de structuration : celle de l'assurance maladie, bismarckienne, focalisée sur la maladie et favorisant une organisation centralisée des dispositifs ; celles des collectivités territoriales, beveridgienne, portée par une vision globale des besoins des personnes, à l'origine d'une organisation décentralisée. A propos du secteur des PH, aucun rapport général sur les questions de coordination n'a encore été réalisé. Comme pour les PA, il semble que les difficultés rencontrées tiennent à un décalage

important entre ce qui est promu par les pouvoirs publics et ce qui peut se mettre en place sur le terrain, soit un **décalage entre le prescrit et le réel**.

Cependant, il est difficile de resituer dans une perspective historique les dysfonctionnements mis en évidence par les diagnostics qualitatifs récents. Peut-on voir malgré tout, grâce aux différentes structures et moyens mis en place, un certain progrès dans le volume et la qualité de l'offre de prise en charge par rapport à la situation qui prévalait il y a une dizaine d'années ? Le décalage entre offre et satisfaction des besoins, qui semble très important actuellement, pourrait venir d'un certain gaspillage de ressources dû à des déficits de coordination, mais aussi de la montée des besoins venant de l'évolution démographique ou d'une prise de conscience progressive dans la population. Il sera donc intéressant de compléter cette étude avec certaines analyses statistiques globales, si elles sont disponibles, ou avec des études statistiques locales *ad hoc*, à mener par exemple à l'échelle d'un Conseil général.

3. Sur le terrain : la dynamique des expérimentations

Outre celle initiée par les pouvoirs publics, une autre logique de structuration de la coordination est à l'œuvre : celle impulsée par les acteurs de terrain, qui se regroupent et développent des actions innovantes pour assurer la continuité des parcours des personnes dont ils s'occupent sur un territoire donné, mais qui ont souvent des difficultés à rendre leurs actions pérennes. Ces deux logiques se rencontrent dans la **dynamique des expérimentations** qui caractérisent le secteur, particulièrement vivace ces dernières années. Le rapport montre combien le démarrage, le développement et le fonctionnement des structures de coordination – leur « **cycle de vie** » (Figure 1) – repose autant sur le travail quotidien de leurs membres pour construire des partenariats et des procédures efficaces et durables, que sur les opérations de modélisation, d'expérimentation, d'évaluation et de généralisation conduites par les pouvoirs publics.



L'analyse de plusieurs types de structure de coordination révèle d'abord que toutes les structures ont une **préhistoire** (Phase I), car elles sont généralement initiées par des acteurs de terrain qui innove pour répondre notamment aux trous du système. Leur naissance peut s'inscrire alors dans une démarche *bottom-up* ou *top-down*, selon que les pouvoirs publics viennent labelliser une structure existante ou sont à l'origine de sa création. Si ces deux démarches ont des avantages et des inconvénients, il semble que le mieux est de les combiner, comme dans le cadre de la création de la

MAIA 13 étudiée dans le rapport. Par la suite, le développement d'une structure de coordination (Phase II) repose sur des **apprentissages** progressifs quant à la mobilisation des ressources disponibles sur le territoire. Les éléments facilitant ce développement sont les suivants : la création et l'entretien de relations interpersonnelles entre les membres des structures à coordonner grâce à des espaces et à des moments de communication orale ; le partage de l'information ; l'élaboration collective de règles et d'outils ; le travail autour des situations des usagers partagés par les différents services, qui permet au collectif de se construire.

La première condition du fonctionnement (Phase III) est de pouvoir sortir du statut expérimental. Il se trouve que de nombreuses structures atteignent un rythme de croisière en termes de volume d'activité et de reconnaissance sur le territoire, tout en ayant encore un financement incertain et peu de visibilité sur l'avenir, d'où l'idée un peu paradoxale d'un **fonctionnement en routine précaire**, c'est-à-dire en attente de la pérennisation du statut. Le cycle de vie d'une structure peut se terminer (Phase IV) si elle disparaît à cause du manque de financement ou du trop fort turnover des professionnels, ou si elle est absorbée par une autre structure en développement.

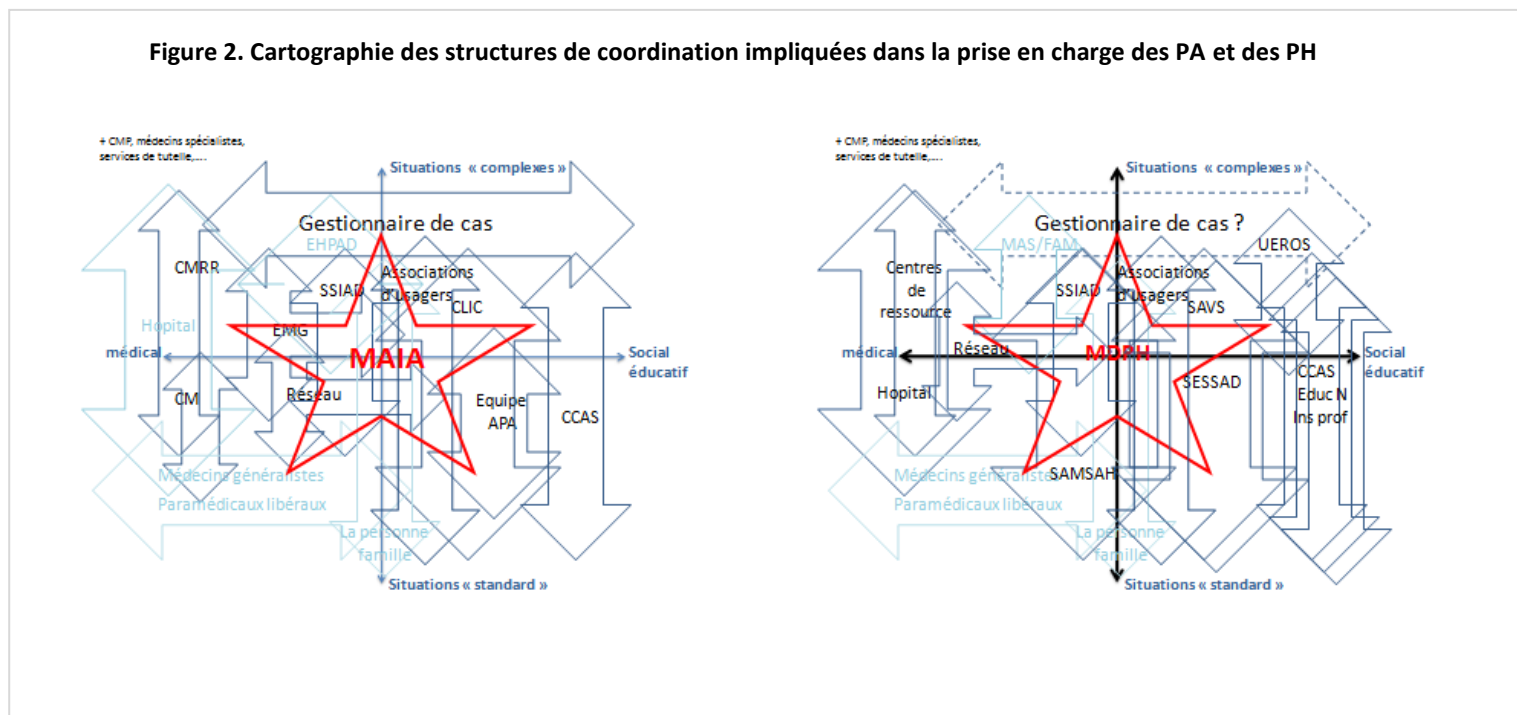
Les processus de modélisation, d'expérimentation, d'évaluation et de généralisation, indiqués dans la figure 1, n'interviennent pas nécessairement dans cet ordre dans le cycle de vie des structures de coordination, ni d'ailleurs dans le même ordre pour toutes les structures. Par exemple, les MDPH voient leur généralisation se faire d'emblée sans passer par une phase d'expérimentation. La comparaison de configurations variées (réseaux, équipes médico-sociale, CLIC, SAMSAH, MDPH, MAIA) révèle qu'il n'y a pas de solution idéale mais que certains **problèmes sont récurrents** : le manque d'équité de traitement entre les territoires en l'absence d'un référentiel minimal et d'un accompagnement au niveau national ; la précarité des structures quand les pouvoirs publics peinent à s'engager dans des financements pérennes ; la lenteur de la montée en charge ; le manque de social dans les expérimentations portées par le sanitaire et réciproquement.

4. Coordonner les structures de coordination : les méta-réseaux

Plusieurs structures de coordination coexistent généralement sur un même territoire. Si elles n'interviennent pas toujours au même niveau de la prise en charge, ni pour les mêmes populations, et si leurs zones d'activité ne se recouvrent pas exactement, leurs interventions peuvent être amenées à se superposer, ce qui peut engendrer de la coopération comme de la concurrence. Pour que le système fonctionne de manière satisfaisante, il est souhaitable que les acteurs procèdent ensemble à la **définition des frontières** entre les différentes structures, en termes de zone géographique comme de compétence, et à la **définition de leurs relations**. Pour cela, l'équipe du CGS propose d'utiliser une **cartographie** (Figure 2).

Les situations de perte d'autonomie peuvent en effet être situées dans un espace à deux dimensions selon qu'elles requièrent l'intervention des secteurs sanitaire et/ou socio-éducatif, et selon qu'elles sont considérées comme standard ou complexes. Dans ce même espace, peuvent être positionnées les différents types de structures de coordination susceptibles d'être impliquées dans leur prise en charge, à un moment ou à un autre de leur parcours. Les contours des différentes structures étant très variables d'un territoire à un autre, la représentation proposée ici n'est pas fixe, elle devrait être **adaptée à chaque territoire**. Elle devra aussi être déclinée selon que les structures sont impliquées dans le repérage des situations (signalement), l'évaluation et l'élaboration du plan d'aide, et l'accompagnement des personnes.

Figure 2. Cartographie des structures de coordination impliquées dans la prise en charge des PA et des PH

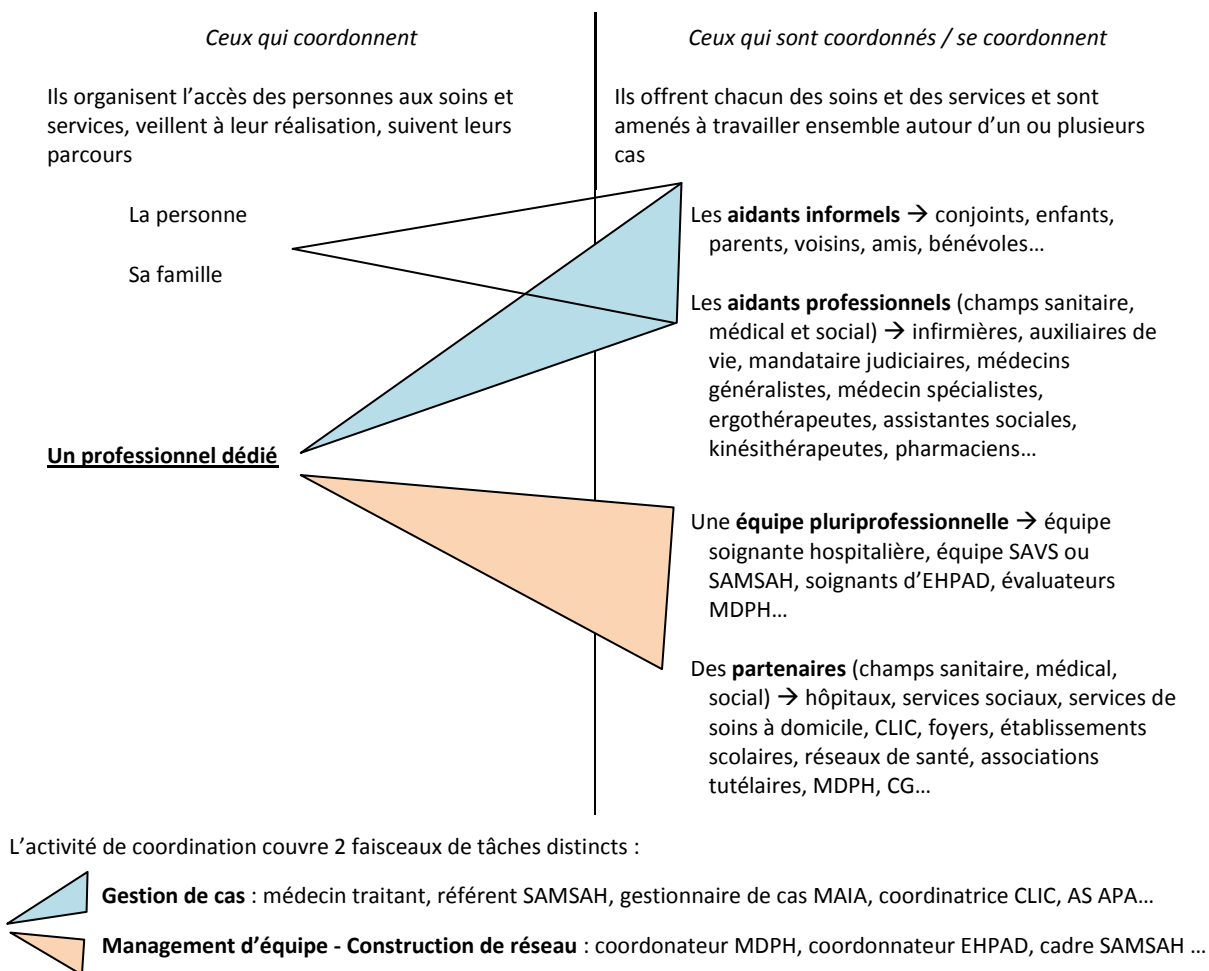


Les MAIA et les MDPH pourraient à l’avenir jouer le rôle de **méta-réseaux**, c’est-à-dire celui d’un dispositif dédié, au moins pour un temps, à la coordination de structures de coordination sur un territoire. L’intervention d’un **pilote ou chef d’orchestre** semble en effet indispensable pour faciliter le recensement de l’offre de service, la prise de conscience des possibilités et des limites de chaque structure et de leur complémentarité ; aider à la mise en place d’un processus commun de filtrage et d’orientation des personnes vers ces différents services en fonction de leur besoin ; faire remonter à qui de droit les besoins non couverts pour faire évoluer l’offre de service ; aider au calibrage entre les soins fournis par le secteur sanitaire, par le secteur médico-social et/ou social et par les familles.

5. Les professionnels de la coordination : nouvelles fonctions, nouveaux défis

Le rapport étudie aussi les professionnels de la coordination, qu’ils soient ou non en poste dans les structures de coordination évoqués jusqu’à présent. Qu’elle vienne de l’Etat, des professionnels ou des usagers, la demande de coordination croissante a engendré l’apparition de deux faisceaux de tâches relativement nouveaux dans le secteur sanitaire et médico-social, à partir desquels il est possible de distinguer **deux nouvelles fonctions de coordination : la construction et l’animation de réseau, et la gestion de cas** (Figure 3). On assiste ainsi à l’apparition de nouvelles professionnalités dans le secteur de la prise en charge, au sens où ces fonctions requièrent des compétences et des aspirations qui ne sont pas toujours celles des professionnels traditionnellement impliqués dans ce champ d’activité.

Figure 3. Les professionnels de la coordination : deux faisceaux de tâches



L'animation de réseau est généralement accomplie par des professionnels chargés d'autres missions. Les pilotes de MAIA sont ainsi également en charge de l'organisation du travail des gestionnaires de cas. Les médecins coordonnateurs d'EHPAD, dont l'une des missions est l'animation du réseau des partenaires locaux, sont principalement occupés à coordonner le travail du personnel soignant et des médecins libéraux intervenant dans l'établissement. La question se pose alors de savoir quel est le meilleur profil professionnel pour accomplir cette fonction d'animation de réseau, et s'il est souhaitable qu'elle soit couplée avec d'autres fonctions ou exercée pour elle-même. L'équipe du CGS a choisi en particulier de s'intéresser à l'activité des coordonnateurs d'équipes pluridisciplinaires de MDPH. L'enquête par questionnaires réalisée auprès d'eux révèle l'hétérogénéité de leurs aspirations et pratiques professionnelles, celles-ci dépendant du métier d'origine des coordonnateurs. Il se trouve que les **médecins sont beaucoup moins enclins que les travailleurs sociaux, les administratifs ou les**

paramédicaux à faire de l'animation de réseau. Ils ont tendance à privilégier l'activité clinique d'évaluation des besoins des personnes et la coordination des évaluateurs.

La gestion de cas (*case management*) est une stratégie d'organisation et de coordination des soins et des services qui a la particularité de concerner le **niveau de la personne et de son entourage**. Généralement issus du travail social ou du secteur paramédical, les gestionnaires de cas (ou « coordonnateurs de santé ») s'occupent d'une trentaine de personnes : ils évaluent leurs besoins au domicile, mettent en place un plan d'aide médico-social ou réorganise le travail des intervenants déjà en place, s'assurent de la réalisation des services, et ajustent les interventions en fonction de l'évolution de la situation. Alors qu'elle existe depuis longtemps dans les pays anglo-saxons, cette activité commence seulement à se développer en France, en particulier à la faveur de l'expérimentation MAIA, qui suit en grande partie le modèle de gestion de cas québécois PRISMA. Les MAIA ont ainsi donné lieu à la création de la première formation française de gestionnaires de cas (ou « coordonnateurs de santé ») à l'université Paris 5. Les professionnelles interviewées dans le cadre de cette étude ont souligné néanmoins l'importance de l'**apprentissage sur le tas**, en situation, auprès de collègues plus expérimentés. La légitimité professionnelle des gestionnaires de cas tient à leur capacité à maîtriser les interactions répétées avec l'utilisateur et ses aidants professionnels et familiaux. Le développement de cette fonction peut venir **défier l'autorité des médecins généralistes**, jusque-là désignés comme les premiers coordonnateurs de soins.

6. Perspectives et préconisations

La dernière partie du rapport propose un diagnostic d'ensemble de la situation actuelle, des perspectives d'avenir, et des préconisations à suivre aux trois niveaux d'intervention, synthétisées dans le tableau 1.

Temporalité des expérimentations. Il est trop rare que l'on attende le résultat des expérimentations avant de lancer la généralisation d'un dispositif de coordination. Le problème est que l'**agenda** des politiques est toujours beaucoup plus serré que celui des développeurs de labels. Or, il y a un temps de mise en place minimal à respecter. Une solution peut être d'**identifier des indicateurs de succès intermédiaires** permettant de rassurer les politiques sur la probabilité de succès d'une expérimentation et sur l'intérêt de la poursuivre, même s'ils n'en n'ont pas été les initiateurs. Une autre solution est d'**impliquer fortement les usagers** pour que ceux-ci défendent, le cas échéant, la poursuite des expérimentations.

Coordination institutionnelle. Aujourd'hui, un des rôles des ARS est d'assurer, en lien avec les Conseils généraux, la **planification** des moyens mis en œuvre dans leur région pour que les besoins de toutes les personnes en perte d'autonomie soient couverts. Cela implique de coordonner leurs actions avec celles de tous les acteurs du champ social. Au niveau national, la coordination institutionnelle semble en cours d'évolution, vers davantage d'**ouverture aux usagers** et vers des opérations qui suivent le modèle de l'**adhocratie**. Un des changements les plus emblématiques apportés dans la gouvernance du système de prise en charge des personnes en besoin d'aide à l'autonomie est la création de la CNSA et de son conseil.

Financement. Le financement de la coordination doit porter, d'une part, sur l'activité de coordination à laquelle participent tous les intervenants d'une prise en charge. Une étude devrait être conduite sur ce **temps de coordination** pour l'objectiver autant que possible et le rattacher à des processus coordonnés de soin. Concernant le financement des dispositifs de coordination, d'autre part, la situation est rendue particulièrement compliquée par le grand nombre de labels existants et les multiples financeurs qui ne sont pas toujours coordonnés. Il pourrait être intéressant d'établir un « **compte consolidé de la coordination** » en sommant tous les financements alimentant les différentes structures de coordination.

La question du financement de la coordination des **situations complexes**, et en particulier des postes de gestionnaires de cas, se pose également. Comment la solidarité nationale doit-elle jouer ?

Intégration. On ne peut pas s'empêcher de penser qu'il y a trop de labels et qu'il conviendrait de simplifier le système en en supprimant certains, ou en les **fusionnant**. Il faudrait aussi préciser quel est le **territoire pertinent** de couverture des structures de coordination, et maximiser le recouvrement entre leur territoire d'intervention. Pour dépasser les problèmes de concurrence, il conviendrait de remettre en avant le **sens de l'action** et les finalités des différents dispositifs aux yeux des acteurs.

Professions. A la faveur du développement de la coordination, il est fort à parier que de **nouvelles professionnalités** vont se développer, venant d'abord occuper les interstices laissés par la profession médicale, les paramédicaux et les travailleurs sociaux, pour les aider à mieux travailler ensemble. Aux niveaux méso et macro, des professionnels de haut niveau, seront de plus en plus appelés à **accompagner le changement**, à piloter des projets, à construire et à animer des processus d'apprentissage ou des réseaux de partenaires. Ces professionnels seront aussi amenés à jouer des **rôles d'interface** entre administrations. On pourrait imaginer aussi se développer des **responsables de labels** au niveau national, pour améliorer la coordination verticale et diminuer les disparités territoriales.

Tableau 1. Vue synthétique des préconisations par objectifs et niveaux d'intervention

<i>Objectifs</i>	<i>Micro</i>	<i>Méso</i>	<i>Macro</i>
Définir les frontières et les partenariats entre dispositifs et entre professionnels	Collectif de coordination Travail sur les cas partagés	Utiliser la cartographie Développer les méta-réseaux	Financer la complexité au niveau de l'Etat (solidarité)
Favoriser les relations et l'apprentissage	Temps de réunion Partage de l'information Formation action (voir Japon)	Trouver de nouveaux indicateurs d'évaluation/proxy Accompagner (voir formation des responsables de structures) Partager entre responsables de structures analogues	Trouver de nouveaux indicateurs d'évaluation/proxy Accompagner les structures et les partages d'expériences Voir bilans critiques des plans avec représentants des usagers Voir travaux de recherche
Former des professionnels à une action efficace et ciblée	Coordonnateurs de parcours, gestionnaires de cas ou référents (éventuellement à temps partiel ou « tournant »)	Chefs de projet, pilote de processus Pilotes dans les structures et pour méta-réseau (au démarrage au moins)	Pilote d'apprentissage organisationnel Réfèrent/animateur par territoire (ARS) Chefs de projet d'expérimentations au niveau national (agences/CNSA)
Donner une place à l'utilisateur	Parole de l'utilisateur	Usager représenté dans le méta-réseau	Donner des moyens aux CRSA