



HAL
open science

**Mutations du système de santé et logique de parcours :
enjeux de complexité, de coordination et d'action
publique**

Isabelle Aubert

► **To cite this version:**

Isabelle Aubert. Mutations du système de santé et logique de parcours : enjeux de complexité, de coordination et d'action publique. Gestion et management. Université Paris sciences et lettres, 2021. Français. NNT : 2021UPSLM040 . tel-03524066

HAL Id: tel-03524066

<https://pastel.hal.science/tel-03524066>

Submitted on 13 Jan 2022

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.

THÈSE DE DOCTORAT
DE L'UNIVERSITÉ PSL

Préparée à MINES ParisTech

**MUTATIONS DU SYSTEME DE SANTE ET LOGIQUE DE
PARCOURS : ENJEUX DE COMPLEXITE, DE
COORDINATION ET D'ACTION PUBLIQUE**

Soutenue par

Isabelle AUBERT

Le 15 décembre 2021

Ecole doctorale n° 543

**Sciences de la Décision, des
Organisations, de la Société
et de l'Echange**

Spécialité

Sciences de gestion

Composition du jury :

Franck, AGGERI Professeur, Mines ParisTech	<i>Président</i>
Claude, SICOTTE Professeur, Université de Montréal	<i>Rapporteur</i>
Nassera, TOUATI Professeur, ENAP	<i>Rapporteur</i>
Marie-Aline, BLOCH Professeur, EHESP	<i>Examineur</i>
Frédéric, KLETZ Maître assistant, Mines ParisTech	<i>Co-directeur de thèse</i>
Eric, LEPAGE Professeur, ARS Ile-de-France	<i>Examineur</i>
Jean-Claude, SARDAS Professeur, Mines ParisTech	<i>Directeur de thèse</i>

Mines ParisTech et PSL n'entendent donner aucune approbation aux opinions émises dans cette thèse. Ces opinions doivent être considérées comme propres à l'auteur.

A ma mère.

Table des matières

Remerciements	8
Glossaire	10
Introduction générale et résumé détaillé de la thèse	13
Architecture de la thèse.....	27
PARTIE 1 : CHAMP D'INVESTIGATION DE LA THESE, CADRE THEORIQUE ET METHODOLOGIE	28
Introduction de la partie 1	29
Chapitre 1 : Champ d'investigation de la thèse	31
Introduction	32
Section 1 : Le contexte d'émergence de la logique de parcours : nouvelles complexités de prise en charge et mutations du système de santé français	33
Le développement des maladies chroniques.....	33
Le vieillissement de la population	35
Les transformations organisationnelles du système de santé.....	36
Section 2 : Vers un changement de paradigme : de la logique à l'acte à la logique de parcours .	37
Emergence et développement de la notion de logique de parcours.....	37
La logique de parcours comme support d'une nouvelle conception des prises en charge	39
Section 3 : Questions autour d'une évolution plébiscitée	41
Des difficultés récurrentes de mise en œuvre	41
Une logique dont le périmètre et les implications restent à définir	43
Synthèse du chapitre 1	47
Chapitre 2 : Les approches parcours au prisme des enjeux organisationnels des prises en charge .	48
Introduction	49
Section 1 : La gestion du parcours de santé comme un processus productif, entre standardisation et personnalisation.....	50
L'activité de production des parcours de santé	50
Les enseignements d'une gestion différenciée des prises en charge : la typologie de Lamothe (1996) sur les parcours intra-hospitaliers	54
Section 2 : L'évaluation des besoins dans une logique de parcours de santé : des travaux complémentaires, mais sans cadre intérateur	61
La littérature en santé publique : l'évaluation des besoins entre impensé et approche générique	61
De la pratique de l'évaluation à sa théorisation : retour sur la critique des outils d'évaluation existants et l'élaboration d'un modèle conceptuel	64
Section 3 : La coordination dans les approches parcours : une pluralité d'analyses théoriques..	69
Du parcours programmable au parcours non programmable : des modalités de coordination plurielles	69
Objets et acteurs-frontière et objets intermédiaires au service de la logique de parcours	72
La coordination par l'intégration des ressources.....	76
La coordination dédiée en santé : caractérisation et interrogations.....	79
Synthèse du chapitre 2	82
Chapitre 3 : La logique de parcours comme nouvel objet de gouvernement : vers un nouveau régime de gouvernementalité ?	84

Introduction	85
Section 1 : L'action publique : apports et limites de l'analyse en termes de paradigmes et proposition d'une approche par la gouvernementalité	87
Les paradigmes de l'action publique (Administration Publique, New Public Management et paradigmes post-NPM) : présentation et contribution à l'analyse des politiques publiques.....	87
Proposition d'une analyse de l'action publique sanitaire en termes de gouvernementalité (Foucault, 2004).....	94
Section 2 : Analyse des travaux d'application de la gouvernementalité dans le champ hospitalier et positionnement de la thèse	97
Les formes de gouvernementalité dans le champ hospitalier	97
A la recherche d'une cohérence globale : le « changement de paradigme » (Bloch et Hénaut, 2014) conduit-il à la constitution d'un nouveau régime de gouvernementalité de la santé ?...	103
Section 3 : L'opérationnalisation des politiques publiques sanitaires : une analyse au prisme des dispositifs (instruments et acteurs) qui soutiennent leur déploiement	106
Les cadres théoriques sur les instruments de politiques publiques et perspective adoptée dans le cadre de la thèse	106
L'émergence de nouvelles professionnalités ? Le cas des coordonnateurs d'innovations	110
Section 4 : Questions de recherche.....	113
Synthèse du chapitre 3	115
Chapitre 4 : Méthodologie	117
Introduction	118
Section 1 : Design général de la recherche	119
Le cadre général : une recherche-intervention articulée autour de l'accompagnement et de l'évaluation de plusieurs projets	119
Une démarche exploratoire fondée sur plusieurs études de cas	126
Section 2 : Présentation des terrains et des dispositifs étudiés.....	131
Les terrains	131
Les politiques et leurs instruments	137
Section 3 : Présentation détaillée des méthodes utilisées et articulation avec les objectifs de la recherche	146
Caractérisation des différentes approches parcours : enjeux, contenu et effets (QR n°1)	146
L'analyse des évolutions de la doctrine et des pratiques des pouvoirs publics dans le champ de la santé (QR n°2)	157
Synthèse du chapitre 4	163
Conclusion de la première partie.....	164
PARTIE II : PRESENTATION ET DISCUSSION DES RESULTATS.....	165
Introduction de la partie 2	166
Chapitre 5 : Les approches parcours en pratique : des réponses différenciées en fonction des enjeux d'évaluation des besoins et de coordination	168
Introduction	169
Section 1 : Caractérisation de la détermination des besoins dans les parcours complexes et implications pour la prise en charge	171

Un enjeu d'identification précoce des besoins et d'une prise en charge globale de la dyade aidé/aidant	171
La construction et la mise en œuvre d'une réponse personnalisée	173
La construction du consentement à être accompagné : un processus complexe et ambivalent	175
Une activité d'évaluation des besoins parfois empêchée : l'existence de configurations à risques (isolement ou épuisement de l'aidant, accroissement de la dépendance et refus d'aides et de soins)	177
Section 2 : Acteurs et pratiques de coordination dans le cadre d'une logique de parcours	178
Un consensus apparent des acteurs de terrain autour des enjeux de coordination, mais qui masque des divergences	179
L'activité de coordination en pratique : un foisonnement d'acteurs et des modalités variées .	181
Les figures de la coordination dédiée	186
Section 3 : Présentation d'une typologie des situations et de leurs modes de prise en charge..	196
Présentation du gradient de complexité des situations et identification de quatre situations-type	197
Présentation détaillée des situations-type et illustration à partir du parcours de M. X (cf. chapitre 1)	199
Intérêts de la classification.....	202
Section 4 : Le soutien aux dynamiques locales en faveur d'une meilleure gestion des parcours	203
La création d'un collectif d'acteurs, l'Alliance Santé 77 : l'effet-levier de la crise Covid en Seine-et-Marne.....	204
Les outils d'organisation des parcours : l'exemple d'une articulation entre deux dispositifs de coordination	207
Un dispositif en cours de structuration : l'observatoire régional des parcours de santé.....	213
Synthèse du chapitre 5	221
Chapitre 6 : L'action publique sanitaire au prisme de la logique de parcours : un référentiel en construction.....	223
Introduction	224
Section 1 : Les mutations historiques du gouvernement de la santé : les reformulations successives de la doctrine publique et de ses déclinaisons opérationnelles	226
De la fin du XVIIIème siècle à la fin des années 1920 : le régime de la prévoyance ou la santé conceptualisée comme une responsabilité individuelle	226
Du début des années 1930 au début des années 1970 : le régime de la sécurisation ou la santé conceptualisée comme une obligation sociale de la nation envers les citoyens.....	229
Du milieu des années 1970 à la fin des années 1990 : le régime du rationnement ou la santé conceptualisée comme un coût.	233
Depuis le début des années 2000 : le régime du décloisonnement ou la santé conceptualisée comme un parcours	238
Section 2 : Analyse du déploiement du programme e-parcours en Ile-de-France.....	250
L'exemple du territoire 13/14 : la tentative d'une mise en cohérence des projets	250
L'exemple du territoire 77 Sud : un projet en quête de sens	252
Une utilisation de Terr-esanté au plan régional toujours confidentielle.....	255
Section 3 : La territorialisation des politiques publiques sanitaires : l'émergence de nouvelles professionnalités dans un cadre en construction	257

L'émergence d'un nouvel acteur au service de l'intégration, le chef de projet e-parcours : des missions peu cadrées et évolutives, au service d'une mise en cohérence des projets territoriaux.	258
Les limites de la territorialisation	269
Synthèse du chapitre 6	273
Chapitre 7 : Discussion	275
Introduction	276
Section 1 : Le recours à la logique de parcours : périmètre de validité et prérequis au déploiement opérationnel des approches de parcours	277
Le positionnement de la logique de parcours au sein de l'éventail des modes de prise en charge : enseignements et limites de la typologie	277
Les prérequis organisationnels et techniques en faveur du déploiement des approches parcours : les enseignements du programme e-parcours	279
Section 2 : Gestion des parcours et coordination dédiée : situation actuelle et perspectives	284
Caractérisation de la fonction de coordination dédiée	285
Conséquence sur la structuration interne des DAC : proposition de contribution à la réflexion sur l'évolution des fonctions internes dans le cadre de la fusion et de la polyvalence	288
Section 3 : L'action publique sanitaire et la logique de parcours, entre mutations et permanences	292
Le changement de paradigme a-t-il conduit à la structuration complète d'un nouveau régime de gouvernamentalité sanitaire ?	292
La mise en cohérence et la territorialisation des politiques publiques sanitaires : une orientation à conforter	296
Synthèse du chapitre 7	301
Conclusion de la deuxième partie	303
Conclusion générale	304
Bibliographie	309
Liste des tableaux	325
Liste des figures	326
Liste des encadrés	327
ANNEXES	328
Liste des annexes	329

Remerciements

Il est beaucoup question dans ce manuscrit de parcours, d'accompagnement et d'aide. Cette thèse est elle-même le fruit d'un cheminement, construit avec et grâce à de nombreuses personnes auxquelles je tiens à exprimer ma gratitude.

J'adresse des remerciements chaleureux à mes deux directeurs de thèse, Jean-Claude Sardas et Frédéric Kletz, qui ont guidé mes pas dans cette aventure intellectuelle, chacun à leur manière. Merci Jean-Claude, pour l'orientation que tu as impulsée dans mon travail de recherche, tes conseils précieux et tes relectures attentives. Merci Frédéric, pour la dynamique que tu as entretenue autour de nos investigations sur le terrain, et la mise en débat des développements de la thèse. A tous les deux, merci d'avoir ainsi contribué à construire mon parcours d'apprentie-chercheuse et d'avoir contribué à ma formation intellectuelle.

Je tiens également à exprimer ma vive reconnaissance aux autres membres du jury de soutenance, - Franck Aggeri, Marie-Aline Bloch, Eric Lepage, Claude Sicotte et Nassera Touati -, d'avoir accepté d'évaluer mon travail. Il doit beaucoup à leurs travaux de recherche, et je suis honorée de leur présence dans le jury. Je remercie Claude Sicotte et Nassera Touati d'avoir accepté d'être rapporteurs, et suis certaine d'apprendre de leur analyse. J'ai par ailleurs eu la chance de partager mes réflexions avec les autres membres du jury, au cours d'échanges toujours constructifs. Je suis redevable à Franck Aggeri, responsable de la formation doctorale en sciences de gestion à Mines ParisTech, d'une partie des choix théoriques et empiriques réalisés dans le cadre de la thèse, et de tous les conseils prodigués tout au long des trois années de la formation doctorale. Les séminaires doctoraux ont constitué des moments privilégiés d'apprentissage et de découverte intellectuelle, qui m'ont confortée dans mon envie de faire de la recherche. Je lui en suis profondément reconnaissante. Ma gratitude va aussi à Marie-Aline Bloch, dont les travaux académiques, l'expérience et les conseils ont irrigué ma réflexion. Elle a contribué directement à l'évolution de certains travaux présentés ici, et je l'en remercie vivement. Rien enfin n'aurait été possible sans le soutien et l'engagement d'Eric Lepage, responsable du projet e-parcours à l'ARS d'Ile-de-France jusqu'en septembre 2020. Son rôle dans l'établissement de la collaboration entre l'Agence et notre équipe de recherche, la confiance qu'il m'a accordée, et les temps d'échanges autour du projet se sont révélés décisifs dans la réalisation de ma recherche.

L'ARS d'Ile-de-France a constitué un ancrage fort pour mon travail, et j'y ai reçu un accueil et des soutiens, auxquels j'ai été très sensible. Je tiens ici à saluer et remercier Yannick Le Guen, directeur de la Direction de l'Innovation, de la Recherche et de la Transformation Numérique jusqu'en septembre 2020, et ses successeurs, Julie Lagrave et Julien Marchal, pour leur bienveillance et leur écoute. L'accompagnement d'Axelle Menu dans mes premiers pas à l'Agence, puis son soutien continu et ses conseils, ont été essentiels, et je lui en suis très reconnaissante. Merci également à Lucie Dufour, Béatrice Pipitone et Myriam Berakla, pour leur confiance, les échanges nourris et les mises en relation, qui ont rendu possibles bien des développements de mon travail. J'adresse un salut amical à Aurélie Misme, Bruno Xoual et Monia Meddah, qui m'ont associée à de multiples échanges et réunions. Merci aussi à toute l'équipe d'Axelle, pour leur accueil et le partage de leurs savoirs. Je n'oublie pas Marina Martinowski, dont j'ai partagé le bureau à mes débuts à l'Agence, avec qui j'ai échangé avec bonheur.

Cette recherche a aussi créé l'opportunité de belles rencontres ou de belles retrouvailles professionnelles. Je suis infiniment reconnaissante aux professionnels rencontrés sur le territoire 13/14 et le territoire 77 sud, et dans le cadre des travaux sur l'observatoire régional des parcours de santé. Les heures passées à leurs côtés, pour observer et échanger, ont été précieuses, humainement

et dans le cadre de mon travail. Dans cette période pandémique si particulière, leur engagement suscite ma profonde admiration. Je ne puis malheureusement les citer nommément, ils sont trop nombreux, mais de chacun j'ai appris, et tous sont présents dans ce travail et ma mémoire. J'adresse toutefois une mention spéciale à Guillaume Ah Ting, chef de projet e-parcours sur le territoire 13/14, avec qui j'échange depuis le début de cette aventure, et qui m'a ouvert tant de portes.

Je tiens également à exprimer ma reconnaissance à tous les chercheurs et doctorants rencontrés lors de la formation doctorale. Merci à Cédric Dalmaso et Julie Labatut, qui nous ont initiés avec Franck Aggeri, aux joies et difficultés de l'écriture académique, ainsi qu'à tous les intervenants, qui nous ont fait partager leur expérience de la recherche. Les échanges avec les autres doctorants ont toujours été une source de réflexion et d'encouragement. Je salue particulièrement Olivier, Igor et Rafael, qui ont relu mes travaux et m'ont prodigué conseils et soutien, y compris dans les moments « critiques » de la fin de la rédaction de la thèse. Merci aussi à Chloé et Honorine pour la discussion de mes travaux, et à Caroline pour nos échanges sur les affres de la vie de doctorant... Je n'oublie pas Céline Bourdon, Stéphanie Brunet et Marie-Michelle Talis, toujours disponibles et aidantes dans toutes les démarches administratives.

J'ai trouvé dans mes activités d'enseignement et d'encadrement à l'Université Paris Dauphine une source de motivation et d'épanouissement, dont je suis redevable aux étudiants. Je remercie chaleureusement Catherine Kuszla, professeur à l'Université de Nanterre, pour son aide, et Sandrine Dufour-Kippelen, maître de conférences et responsable du master 2 Economie et Gestion des Etablissements Sanitaires et Médico-Sociaux à l'Université Paris Dauphine, de m'avoir fait confiance et donné la chance de découvrir le monde de l'enseignement universitaire.

Je ne saurais enfin terminer cette liste de mes dettes sans exprimer mon infinie reconnaissance à mes proches, à mes côtés tout au long de la préparation de cette thèse. Je pense ici tout particulièrement à ma mère, à qui je dois, parmi tant d'autres choses, la liberté de mes choix et un soutien indéfectible, qui ont été si précieux à chaque étape de ma vie. Je sais aussi la dureté de ses combats passés et actuels, sa dignité et son courage face à la maladie. Cette thèse lui est dédiée.

Glossaire

- ACI : accord conventionnel interprofessionnel
- ACO : accountable care organisation
- AGGIR : autonomie gérontologique grille iso ressources
- ANDEM : agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale
- AMI : appel à manifestation d'intérêt
- ANAP : agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
- AP : administration publique
- APA : aide personnalisée à l'autonomie
- APTA : association plateforme territoriale d'appui
- ARH : agence régionale de l'hospitalisation
- ARS : agence régionale de santé
- AIT : accident ischémique transitoire
- ALD : affection de longue durée
- AVC : accident vasculaire cérébral
- BPCO : broncho-pneumopathie chronique obstructive
- CAPI : contrat d'amélioration des pratiques individuelles
- CCAS : centre communal d'action sociale
- CCM : chronic care model
- CCP : coordination clinique de proximité
- CD : conseil départemental
- CDD : contrat à durée déterminée
- CDI : contrat à durée indéterminée
- CDOM : conseil départemental de l'ordre des médecins
- CESE : conseil économique, social et environnemental
- CGS : centre de gestion scientifique
- CH : centre hospitalier
- CLIC : centre local d'information et de coordination
- CHU : centre hospitalier universitaire
- CMP : centre médico-psychologique
- CNAMTS : caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
- CNSA : caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- CPAM : caisse primaire d'assurance maladie
- CPOM : contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
- CPTS : communauté professionnelle territoriale de santé
- CREAI : centre régional d'études, d'actions et d'informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
- CTA : coordination territoriale d'appui
- DAC : dispositif d'appui à la coordination

- DCC : dossier communicant en cancérologie
- DD : délégation départementale (de l'ARS)
- DGOS : direction générale de l'offre de soins
- DIGA : dynamique identitaire globale de l'acteur / aidant
- DIM : département de l'information médicale
- DIRNOV : direction de l'innovation, de la recherche et de la transformation numérique (ARS)
- DPI : dossier patient informatisé
- DRG : Diagnosis Related Groups
- DMP : dossier médical partagé
- EBM : evidence based medicine
- EDS : épisode de soins
- ENC : étude nationale des coûts
- ENMR : expérimentation de nouveaux modes de rémunération
- EHPAD : établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes
- EPS : établissement public de santé
- FAMO : formulaire d'analyse multi-dimensionnelle et d'orientation
- GIP : groupement d'intérêt public
- GIR : groupe iso-ressources
- GHM : groupe homogène de malades
- GHS : groupe homogène de séjours
- GHT : groupement hospitalier de territoire
- GMP : GIR moyen pondéré
- GRADeS : groupement régional d'appui au développement de l'e-santé
- HAD : hospitalisation à domicile
- HAS : haute autorité de santé
- HCAAM : haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
- HCSP : haut conseil de la santé publique
- HPST : hôpital, patient, santé, territoire (loi)
- IDEC : infirmier diplômé d'Etat de coordination
- IGAS : inspection générale des affaires sociales
- IPEP : incitation à une prise en charge partagée
- ISA : indice synthétique d'activité
- LFSS : loi de financement de la Sécurité Sociale
- M2A : maison des aînés et des aidants
- MAIA : méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie
- MCO : médecine, chirurgie, obstétrique
- MDPH : maison départementale des personnes handicapées
- MSP : maison de santé pluriprofessionnelle
- NGP : nouvelle gouvernance publique
- NPM : new public management
- NWS : neo weberian state

- ONDAM : objectif national de dépenses d'assurance maladie
- ORS : observatoire régional de santé
- PAERPA : personne âgée en risque de perte d'autonomie
- PARI3S : parcours intégré de soins et de santé des seniors
- PASA : pôle d'activités et de soins adaptés
- PAT : pôle autonomie territoriale
- PEPS : paiement en équipe de professionnels de santé en ville
- PMP : projet médical partagé
- PMSI : programme de médicalisation des systèmes d'information
- PMP : projet médical partagé
- POEM (projet d'étude) : pertinence des outils d'évaluation multidimensionnelle
- PPS : plan personnalisé de santé
- PRADO : service de retour à domicile (des patients hospitalisés)
- PRISMA : program of research to integrate services for the maintenance of autonomy
- PREM's : patient-reported experience measures
- PROM's : patient-reported outcomes measures
- PRS : projet régional de santé
- PTA : plateforme territoriale d'appui
- PVM : public value management
- RAAC : récupération améliorée après chirurgie
- RAI HC : resident assessment instrument home care
- RBP : recommandation de bonnes pratiques
- RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire
- RMO : référence médicale opposable
- ROSP : rémunération sur objectifs de santé publique
- SROS : schéma régional d'organisation sanitaire
- SAAD : service d'aide à domicile
- SAMU : service d'aide médicale urgente
- SFGG : société française de gériatrie et de gérontologie
- SMAF : système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
- SNDS : système national des données de santé
- SRI : serveur de rapprochement régional d'identité
- SSIAD : service de soins infirmiers à domicile
- SSR : soins de suite et de réadaptation
- T2A : tarification à l'activité
- TSN : territoire de soins numérique
- UHR : unité d'hébergement renforcé
- URPS : union régionale des professionnels de santé

Introduction générale et résumé détaillé de la thèse

Depuis une quinzaine d'années, la notion de parcours est devenue l'un des leitmotivs des réformes menées dans le champ de la santé (Tabuteau, 2013). Du parcours de soins coordonnés instauré en 2004¹ jusqu'aux expérimentations d'organisations innovantes autorisées par l'article 51 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) 2018, s'est imposée progressivement l'idée d'un nécessaire dépassement de la logique à l'acte, jusqu'ici dominante, au profit de prises en charge plus coordonnées. Les acteurs de terrain sont désormais incités à penser et à gérer solidairement les processus de prise en charge des patients, afin de les rendre plus cohérents et continus, en évitant des ruptures, en particulier aux interfaces entre les intervenants (Bloch et al., 2011)².

Si cette ambition apparaît largement consensuelle, pourquoi fait-elle l'objet d'une telle insistance aujourd'hui ? Deux raisons peuvent l'expliquer. La première renvoie aux changements intervenus au sein du système de santé depuis quelques décennies. Le vieillissement de la population, et son corollaire, l'accroissement de la dépendance, ainsi que le développement des maladies chroniques ont entraîné une évolution des besoins des patients : leur périmètre s'est élargi, couvrant désormais une large palette, à la fois clinique et non clinique, et requiert l'intervention de multiples professionnels des champs sanitaire, social et médico-social, dont la coordination sur des durées longues est nécessaire. De manière plus récente, l'offre de soins et de services s'est enrichie mais aussi restructurée, en particulier du fait du virage ambulatoire, qui a conduit à reporter sur les acteurs de ville une partie des prestations autrefois assumées à l'hôpital (Schweyer et Vézinat, 2019, Baly, 2019). Or, et c'est la deuxième raison de l'omniprésence de la référence au parcours, la réponse à ces nouveaux enjeux soulève des difficultés importantes et récurrentes, en dépit de nombreux dispositifs créés pour accompagner ces transformations, via notamment l'identification d'acteurs dédiés à la coordination des prises en charge (Bloch et Hénaut, 2014). L'absence de logique systémique du « système » de santé (HCAAM, 2014) et les ruptures de prise en charge auxquels les patients, notamment les plus âgés, sont confrontés sont régulièrement dénoncées (rapport Grand âge et autonomie, 2019). L'insistance actuelle sur la nécessité de développer la logique de parcours est révélatrice de cet échec relatif et de cette difficulté, partiellement inexplicite, à la traduire dans les faits.

Paradoxalement, la notion de parcours s'est tellement banalisée qu'elle relève désormais d'une « rhétorique naturalisée » (Chauvière, 2018), qui tend à effacer tout questionnement sur son contenu précis et le type de situations dans lesquelles son usage est pertinent. Le contenu est polysémique, voire flou (Bourgueil, 2014), ce qui facilite son appropriation, mais laisse augurer des compréhensions différentes de ce qu'il recouvre et de ses implications. Parle-t-on du parcours réel ou du parcours conçu ? La première option désigne le fait que tout patient s'inscrit dans une temporalité de prise en charge et connaît un « cheminement » qui le conduit à passer d'un professionnel à un autre, dont les interventions successives ou concomitantes dessinent un « parcours », que l'on peut reconstituer *a posteriori*. Mais le parcours correspond aussi à une logique d'accompagnement, opposée à la logique

¹ La loi du 13 août 2004 introduit le principe du parcours de soins coordonné (par le médecin traitant), même si l'expression de parcours de soins coordonnés n'apparaît qu'en 2009, dans un guide relatif aux règles de facturation dans les établissements de santé (Bloch et Hénaut, 2014).

² Dans la thèse, nous employons indifféremment les termes de patient et de personne d'une part, de prise en charge et d'accompagnement d'autre part.

à l'acte, au sens où elle désigne un mode de conception et de déploiement de la prise en charge, qui se veut coordonné et global, embrassant l'ensemble des besoins, sanitaires et sociaux, du patient.

Si la logique de parcours ainsi entendue apparaît cohérente avec les transformations du système de santé et l'émergence de nouveaux besoins décrites plus haut, peut-on pour autant considérer qu'il s'agit d'un principe général d'organisation de la prise en charge des patients ? Doit-on gérer de la même manière la crise de gastro-entérite et le patient victime d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC), vivant avec des séquelles à son domicile ? Derrière cette alternative un peu caricaturale, émerge un questionnement sur le périmètre d'indication et d'application de la logique de parcours et son contenu précis. Dans quels cas est-il pertinent de raisonner en termes de parcours et de gérer une prise en charge selon cette logique, qui apparaît exigeante en termes de capacité des acteurs à agir de manière concertée et coordonnée ? Il est souvent fait état de situations « complexes », justifiant une telle approche, mais peut-on caractériser cette complexité ? Cette dernière doit-elle conduire à distinguer différents types d'approches parcours et selon quels critères ? Quelles sont les implications d'une telle logique et en quoi renouvelle-t-elle les représentations et les pratiques des acteurs de terrain comme celles des pouvoirs publics ?

L'ensemble de ces questions peut se résumer dans une problématique globale, qui est celle de la définition du périmètre de validité et des modes d'organisation et d'opérationnalisation de la logique de parcours. L'objet de la thèse est d'étudier cette problématique, en caractérisant la logique de parcours, en précisant les enjeux organisationnels et de politique publique qu'elle recouvre, et en étudiant les modalités de son déploiement. Il s'agit de comprendre les raisons des difficultés rencontrées, mais aussi des progrès observés dans la mise en œuvre de la logique de parcours, en distinguant les situations en fonction des besoins de prise en charge associés et des besoins de coordination qui en découlent, tant au niveau opérationnel qu'au niveau du management public, et ainsi d'identifier des pistes d'amélioration elles-mêmes différenciées.

Pour éclairer ces différents sujets, nous positionnons notre recherche au croisement de deux axes théoriques, l'un relatif au traitement académique des enjeux d'organisation des parcours et l'autre relatif à la manière dont la littérature analyse la contribution des politiques publiques à leur prise en compte.

Sur un plan organisationnel, l'étude de la logique de parcours invite à explorer deux caractéristiques du processus de prise en charge des patients – l'évaluation de leurs besoins et la coordination entre les professionnels et avec les patients –, afin d'appréhender dans quelle mesure et en quoi elles sont renouvelées dans des approches de type parcours. La thèse propose un cadrage théorique pluridisciplinaire sur ces enjeux, qui s'appuie sur des analyses génériques issues des sciences de gestion et de la sociologie, et sur des analyses plus ciblées proposées par la littérature en gestion de la santé. Les premières éclairent la manière dont ces questions sont traitées dans le cadre d'un processus de fabrication de type industriel ou de gestion d'un projet, qui expose à des problématiques similaires de réponse à une demande ou à un cahier des charges plus ou moins défini, et de coordination des tâches à réaliser. Nous nous appuyons sur l'analyse de Lampel et Mintberg (1996) sur la combinaison des logiques de standardisation et de personnalisation qui caractérise les stratégies de production, que Lamothe (1996) a appliquée à l'étude des parcours de soins intra-hospitaliers. Nous en montrons l'intérêt et les prolongements possibles pour notre étude des parcours de santé. Nous mobilisons également les analyses classiques de la coordination proposées par Mintzberg (1982) et Jarzabkowski (2012) sur les mécanismes de coordination permettant de gérer l'enchaînement des tâches et de comprendre leur dynamique d'émergence, ainsi que les théories caractérisant des objets ou acteurs

comme « frontière » (Star et Griesemer, 1989, Latour, 2007) ou « intermédiaires » (Jeantet, 1996), au sens où ils facilitent le franchissement des frontières de connaissances (Carlile, 2002 et 2004), qui séparent les acteurs issus d'organisations et de métiers différents, impliqués dans un même projet. Nous complétons ces apports par l'étude de la littérature en gestion de la santé, qui abordent ces mêmes problématiques, sous l'angle de l'analyse du déroulement des parcours de soins (Campbell et al., 1998, Deneckere et al., 2012, Vanhaecht et al., 2012), de leurs acteurs de coordination (Couturier et Belzile, 2016, Bartoli et al., 2020, Yatim et Sebai, 2020) et des besoins de prise en charge (Gand et al., 2012). Ces travaux caractérisent de manière différente les enjeux d'organisation des parcours et les implications qui en découlent, mettant en lumière la diversité des approches que recouvre la logique de parcours, mais aucun ne propose un cadre général embrassant ces différentes approches.

Sur le plan de l'action publique, nous analysons la manière dont les travaux académiques offrent un cadre de compréhension des politiques publiques déployées en faveur de la logique de parcours. Nombre d'initiatives menées par les pouvoirs publics se réclament en effet de cette logique : incitation à l'exercice coordonné en ville, regroupement des hôpitaux dans des Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) réputés organiser des prises en charge partagées et articulées entre leurs membres, expérimentation PAERPA³ en faveur d'une amélioration des parcours des personnes âgées, expérimentation de nouveaux modes de financement des soins s'écartant du paiement à l'acte, etc. Comment la littérature en management public peut-elle aider à comprendre les principes et modes d'action publique, qui sous-tendent ces initiatives ? Après avoir exposé les apports et limites des approches en termes de paradigme – Administration Publique, New Public Management (NPM) et modèles post NPM – (Osborne, 2006), nous proposons de mobiliser un cadre d'analyse alternatif, celui de la gouvernementalité, issu des travaux de Michel Foucault (2004), plus opératoire et apte à rendre compte à la fois de l'émergence de nouveaux objets de gouvernement et de la manière dont les pouvoirs publics conceptualisent et opérationnalisent leur gestion. Si ce choix n'est pas nouveau et a déjà été adopté dans des travaux en sciences de gestion sur l'hôpital (Lenay, 2001, Cazin, 2017 et Baly, 2019), nous proposons un usage de la gouvernementalité un peu différent, en inscrivant notre analyse des politiques publiques sanitaires dans une perspective généalogique longue, et en mobilisant la grille d'analyse des régimes de gouvernementalité proposée par Aggeri (2005), afin d'identifier la manière dont ces politiques « se cristallisent » dans des régimes successifs présentant une certaine unité doctrinale. Dans ce cadre, nous nous attachons à analyser plus particulièrement les instruments déployés par les pouvoirs publics, car ils constituent un excellent « marqueur » des mutations de la régulation publique (Halpern et al., 2014), ainsi que les acteurs qui les portent, et dont la littérature propose une classification (Bloch et Hénaut, 2014), que nous enrichirons dans le cadre de la thèse.

Notre méthodologie s'inscrit dans le cadre d'une recherche-intervention (Moisson, 2015) menée en partenariat avec l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France, qui a mobilisé différentes méthodes de collecte et d'analyse des données, au service de trois études de cas et d'une étude généalogique des politiques publiques sanitaires.

Nos résultats se présentent selon deux axes. Sur un plan micro-analytique, nous étudions les représentations et les pratiques des acteurs de terrain autour de différentes approches parcours, ce qui nous permet de caractériser les modes d'évaluation des besoins qu'ils utilisent, ainsi que les différentes manières dont la coordination s'organise en pratique. Ces analyses nous conduisent à proposer une typologie des situations et de leurs prises en charge, qui répondent à des enjeux différents en termes d'évaluation des besoins et de coordination, et reposent de ce fait sur des formes

³ Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie

d'organisation différenciées. En complément, nous étudions la manière dont l'écosystème territorial et régional dans lequel les acteurs évoluent, peut contribuer à une meilleure prise en charge des approches parcours. Sur le plan de l'analyse des politiques publiques, nous proposons d'inscrire la logique de parcours dans un nouveau régime de gouvernamentalité sanitaire, en cours de constitution, que nous caractérisons et mettons en perspective avec les régimes qui l'ont précédé. Nous illustrons certaines de ses difficultés à partir de l'étude du déploiement du projet e-parcours. Nous analysons également la figure des chefs de projet e-parcours, dont nous étudions le rôle et les activités en tant que nouvel acteur des politiques publiques sur les approches parcours, favorisant leur implantation territoriale. Nous montrons enfin les limites actuelles de cette territorialisation des politiques publiques sanitaires.

Nous discutons ces différents résultats en fin de thèse. Nous proposons en particulier un approfondissement théorique sur la logique de parcours, incluant la définition de son périmètre de validité, ainsi qu'une typologie des acteurs de la coordination dédiée, accompagnée d'une réflexion sur l'évolution de leurs fonctions dans le cadre de la mise en place des DAC. Nous analysons également les évolutions et permanences de l'action publique sanitaire, à partir de notre présentation des régimes de gouvernamentalité et de la figure des chefs de projet e-parcours. Nous concluons par quelques recommandations visant à consolider l'assise territoriale des politiques publiques.

En résumé, nous caractérisons la pluralité des situations auxquelles la logique de parcours est censée répondre, et proposons une typologie de ces situations selon la nature de leur complexité et les besoins de coordination qu'elles engendrent. Cette différenciation fonde la nécessité de concevoir des réponses elles-mêmes différenciées, tant en termes d'organisation des acteurs de terrain qu'au niveau des politiques publiques. A partir de ces analyses, nous soulignons que s'il y a bien un changement de paradigme (Bloch et Hénaut, 2014) associé à la logique de parcours, les nouveaux référentiels de pensée et d'action des professionnels et des pouvoirs publics sont encore en construction et à la recherche d'une cohérence globale, sur la base non pas d'un modèle unique mais d'un ensemble gradué de réponses en fonction de la classe de complexité des situations.

Nous précisons ci-dessous la structure de la thèse et résumons de manière détaillée son contenu.

La thèse est structurée en deux parties. La première partie décrit le champ d'investigation de la thèse (chapitre 1), le cadre théorique que nous mobilisons pour éclairer notre problématique et préciser nos questions de recherche (chapitres 2 et 3) et notre méthodologie de recherche (chapitre 4). La seconde partie est consacrée à la présentation de nos résultats (chapitres 5 et 6) et leur discussion (chapitre 7).

La première partie (Champ d'investigation de la thèse, cadre théorique et méthodologie) précise notre questionnement autour de la notion de parcours, et le cadre théorique et méthodologique dans lequel nous le traitons.

Le premier chapitre (Champ d'investigation de la thèse) est consacré à définir le périmètre de notre recherche. Après avoir décrit les enjeux du système de santé à l'origine de la promotion du parcours comme nouvelle logique de prise en charge des patients et en avoir présenté les caractéristiques, nous revenons sur les difficultés de déploiement auxquelles elle se heurte, et questionnons sa pertinence, son contenu et ses conditions d'application à partir d'un exemple concret de prise en charge d'un patient.

Dans la section 1, nous retraçons les mutations auxquelles le système de santé est confronté et leurs impacts. L'émergence de la logique de parcours s'inscrit dans le contexte d'une évolution des besoins des patients, sous le double effet de la transition épidémiologique (Omran, 1971), caractérisant le recul des pathologies infectieuses (recul global, même si la crise Covid nuance cette tendance) et l'essor des maladies chroniques, et du vieillissement de la population, avec son corollaire, le développement de la dépendance. L'organisation de l'offre de soins s'est également transformée, du fait du déploiement du « virage ambulatoire », qui s'est traduit par un raccourcissement des durées de séjour hospitalières (Baly, 2019), et un alourdissement des prises en charge assurées par les acteurs de ville.

Ces mutations remettent en question l'organisation historique des soins, caractérisée par des modes d'intervention séquentiels des professionnels, déclinés dans une succession d'actes et de prestations centrés sur des épisodes aigus, dont la coordination échoit souvent au patient. Les prises en charge s'inscrivent désormais dans des durées longues et nécessitent un suivi coordonné entre des professionnels agissant simultanément, dans le cadre de traitements souvent personnalisés et évolutifs. Dans nombre de cas, la logique à l'acte apparaît inadaptée par comparaison à celle du parcours, qui vise à mieux prendre en compte les enjeux de coordination et d'ajustement entre l'offre et les besoins. C'est à l'historique de cette évolution dans le cadre du système de santé français, et à la description de cette nouvelle conception des prises en charge que la section 2 est consacrée.

La section 3 précise notre questionnement autour de cette nouvelle approche. Nous revenons tout d'abord sur les difficultés récurrentes de mise en œuvre de la logique de parcours, que nous illustrons par plusieurs exemples issus de la littérature, en soulignant que les causes de ces difficultés restent à approfondir. Puis, à partir d'un exemple de prise en charge d'un patient dont nous suivons l'évolution au cours du temps, nous mettons en exergue deux constats. Le raisonnement en termes de parcours ne paraît tout d'abord pas s'imposer en toutes circonstances, et la supériorité d'une prise en charge conçue et déployée selon cette logique (par rapport à la logique à l'acte) s'apprécie en fonction d'enjeux organisationnels qu'il convient de caractériser. De plus, lorsque les acteurs mobilisent une logique de parcours, celle-ci se décline selon des modalités variables, soulignant le fait qu'elle recouvre une diversité d'approches. Ainsi, au-delà du contexte général décrit dans la section 1, la déclinaison opérationnelle de ce nouveau « paradigme » (Bloch et Hénaut, 2014) mérite d'être explorée, afin de comprendre la nature des besoins qui justifie le recours à la logique de parcours, de caractériser les différentes approches qui relèvent de cette logique, et enfin d'en décrire les implications, tant pour les acteurs de terrain que pour les pouvoirs publics. C'est l'objet de la thèse.

Les chapitres 2 et 3 sont consacrés à la manière dont la littérature traite ces questionnements.

Dans le **deuxième chapitre (Les approches parcours au prisme des enjeux organisationnels des prises en charge)**, nous abordons la manière dont la littérature caractérise les enjeux organisationnels liés aux approches parcours et les implications qui en résultent sur la conception et la gestion des prises en charge.

Dans la section 1, nous proposons de retenir comme fil directeur de cet axe de notre revue de littérature la conception de la gestion du parcours que propose la littérature en sciences de gestion, qui l'analyse comme celle d'un processus productif, mêlant des logiques de standardisation et de personnalisation (Minvielle, 1996 et 2018, Lampel et Mintzberg, 1996). Le parcours y est décrit comme un processus de type industriel, au cours duquel se succèdent des phases de conception du diagnostic et de la stratégie de prise en charge, puis de fabrication, d'assemblage et de distribution des soins et des aides correspondants (Minvielle, 2018). Chacune de ces phases peut faire l'objet d'un mélange variable de standardisation et de personnalisation, selon un continuum, dont nous donnons une illustration à

travers l'analyse des parcours hospitaliers proposée par Lamothe (1996). C'est dans cette optique générale que nous étudions ensuite les cadres théoriques à travers lesquels la littérature traite les enjeux de modes d'évaluation des besoins et de coordination, variables selon le type de parcours étudié - standardisé ou personnalisé -.

La section 2 est consacrée aux travaux académiques sur l'évaluation des besoins de prise en charge dans une logique de parcours. Après avoir souligné qu'une partie de la littérature en santé publique fait l'impasse sur cette problématique en se concentrant sur la consommation de soins des patients, sans les relier à l'expression de leurs besoins, pour bâtir des typologies de trajectoires par pathologie (Nestrigue et al., 2019), nous nous intéressons aux résultats proposés par la littérature sur les parcours de soins intégrés. Celle-ci cible son analyse sur les parcours standardisés, en restreignant la définition du parcours à la déclinaison de recommandations de bonnes pratiques en réponse à des besoins considérés comme génériques car découlant de la maladie (Campbell et al., 1998, Deneckere et al., 2012, Vanhaecht et al., 2012). Dans ce cadre, les besoins du patient sont ceux découlant de sa maladie. Cette approche apparaît pertinente pour des parcours relativement simples, notamment mono-pathologiques, et planifiables de manière standardisée, mais elle ne permet pas d'appréhender la prise en charge de parcours complexes, dans lesquels les personnes souffrent de plusieurs pathologies, elles-mêmes intriquées avec des problématiques sociales, nécessitant une évaluation *ad hoc* de leurs besoins. C'est ce que propose la littérature en sciences de gestion, à travers un modèle initialement conçu pour les acteurs du monde du travail, puis appliqué aux aidants, la Dynamique Identitaire Globale de l'Acteur/Aidant (DIGA) (Sardas et al., 2011, Gand et al., 2012), conçu pour remédier à certaines lacunes des grilles d'évaluation utilisées par les professionnels, que nous rappelons. Le modèle de la DIGA prend en compte quatre dimensions inter-agissantes caractérisant les besoins des personnes - cognitive, physiologique, relationnelle et subjective -, et leur évolution dans le temps. Ce modèle ouvre à une réflexion sur la structuration territoriale des services permettant de répondre aux différents types de besoins. Ainsi, les champs de la littérature que nous venons d'évoquer semblent globalement couvrir l'ensemble des problématiques soulevées par l'évaluation des besoins selon le type de parcours, mais il manque un cadre global permettant de différencier et d'articuler les différentes approches.

Cette lacune est confirmée par l'analyse de la littérature sur la coordination dans la gestion des parcours, que nous présentons dans la section 3. Nous rappelons les analyses classiques de la coordination intra-organisationnelle proposées par Mintzberg (1982) et Jarzabkowski et al. (2012), qui spécifient des modes de coordination (émergeant au décours de l'activité chez Jarzabkowski et al.) en fonction des caractéristiques des processus d'activité, et auxquelles sont associées, chez Mintzberg, des configurations organisationnelles. Ainsi, la standardisation des qualifications dans les bureaucraties professionnelles ou l'ajustement mutuel dans les adhocraties, soit deux configurations observables dans le système de santé, assurent la coordination des acteurs, en fonction du caractère planifiable (bureaucraties professionnelles) ou pas (adhocraties) des activités. Par ailleurs, comme Mintzberg l'a lui-même souligné, d'autres modalités doivent compléter ces modes de coordination dominants, en eux-mêmes insuffisants pour gérer toutes les interdépendances. Des acteurs, structures ou dispositifs positionnés aux interfaces internes ou externes des organisations assurent un rôle complémentaire de liaison, que la littérature sur la gestion des frontières de connaissances (Carlile, 2002 et 2004) détaille : nous en décrivons les principales contributions relatives à la caractérisation d'objets et d'acteurs décrits comme « frontière » (Star et Griesemer, 1989, Latour, 2007), ou intermédiaires (Jeantet, 1996). Nous rappelons également qu'un modèle alternatif et complémentaire, l'intégration, qui vise à dépasser les frontières entre les structures, a été défini par la littérature (Leutz, 1999, Kodner, 2009). Ces analyses apparaissent pertinentes pour comprendre comment se créent le

dialogue inter-organisationnel et la coordination, dans le cadre de parcours complexes multi-intervenants. Toutefois, les modalités de l'agencement de plusieurs acteurs et objets ayant vocation à exercer cette fonction de coordination, qui caractérise souvent les parcours, et ses effets ont été peu explorés par la littérature. La littérature en management de la santé apporte un éclairage supplémentaire sur la coordination des parcours de santé par l'étude spécifique de l'activité de coordination dédiée (Couturier et Belzile, 2016) et ses acteurs (Bartoli et al., 2020, Yatim et Sebai, 2020). Elle met en lumière des modulations dans l'exercice des fonctions de coordonnateur qu'il nous paraît intéressant d'approfondir dans le cadre de notre étude des parcours complexes et de leurs besoins spécifiques de coordination.

Au total, la littérature académique présentée dans ce chapitre apporte des éclairages nombreux et complémentaires, mais pâtit de l'absence d'un cadre général permettant de caractériser la différenciation des situations et des modes de traitement de leurs enjeux organisationnels. De plus, les travaux existants traitent peu de la gouvernance territoriale, susceptible d'encadrer et de faciliter l'action des professionnels autour de la gestion des parcours. Dans quelle mesure enfin les pouvoirs publics peuvent-ils orienter ces démarches, les soutenir et combler les éventuelles lacunes des initiatives des acteurs de terrain ? Le chapitre 3 explore les travaux académiques susceptibles de répondre à cette question.

Dans **le troisième chapitre (La logique de parcours comme nouvel objet de gouvernement : vers un nouveau régime de gouvernementalité sanitaire ?)**, nous étudions la contribution de la littérature en management public à l'analyse des transformations des politiques publiques du fait de la promotion de la logique de parcours. Nous montrons les limites opératoires des paradigmes habituellement mobilisés pour comprendre les mutations de l'action publique, et nous proposons de nous appuyer sur le cadre d'analyse de la gouvernementalité issu des travaux de Michel Foucault (2004), afin de saisir les pratiques de gouvernement à l'œuvre autour de la logique de parcours. Nous en présentons les caractéristiques, avant de préciser la manière dont nous le mobilisons dans la thèse.

Dans la section 1, nous revenons sur les différents paradigmes de l'action publique (Osborne, 2006) : l'Administration Publique, le New Public Management (NPM) et les paradigmes post-NPM, notamment la Nouvelle Gouvernance Publique. Ces modèles offrent un cadre de compréhension utile pour éclairer le déplacement historique de l'action publique d'une approche centralisée et descendante vers une approche exploratoire, décloisonnée et territorialisée des problématiques de régulation (Thoenig et Duran, 1996). Ils n'abordent en revanche pas la manière dont ces approches s'opérationnalisent dans des doctrines et des pratiques, qui rendent compte des rationalisations successives de l'action publique. Pour appréhender ces dimensions, nous proposons de mobiliser une grille d'analyse alternative en termes de gouvernementalité (Foucault, 2004), plus apte à saisir comment les politiques publiques sanitaires se construisent autour de nouveaux « objets de gouvernement », telles que les approches parcours, selon des logiques complexes d'influence réciproque entre les pouvoirs publics et les professionnels, décrites à partir des pratiques concrètes des acteurs, des savoirs qu'ils mobilisent et des rationalités qui sous-tendent leurs actions.

Dans la section 2, nous présentons les travaux académiques ayant appliqué le concept de gouvernementalité au champ sanitaire, notamment hospitalier. Différentes recherches menées notamment au Centre de Gestion Scientifique (CGS) de l'Ecole des Mines, ont en effet mobilisé ce concept, pour caractériser trois formes de gouvernement hospitalier (Lenay, 2001, Cazin, 2017) : la planification, la régulation et l'« organisation » ou la « stimulation de l'exploration collective ». Celle-ci traite de nouveaux objets de gouvernement tels que le parcours, le territoire ou les groupements

hospitaliers de territoire. Baly (2019) voit dans la promotion du parcours et sa déclinaison dans certains outils de régulation et de planification, une extension de la rationalité dominante qui sous-tend la stimulation de l'exploration collective - la coordination des soins -, aux deux autres formes de gouvernement. La logique de parcours permettrait ainsi d'articuler ces formes, et fonderait l'émergence d'un nouveau régime de gouvernementalité sanitaire. Toutefois, les modalités de cette articulation et sa cohérence globale restent à explorer. Par ailleurs, aucun des travaux cités n'analyse la manière dont ces formes ont émergé et se sont historiquement cristallisées dans des régimes associant une rationalité et un outillage, et comment ces régimes se sont succédé, en se chevauchant et se contredisant éventuellement. A l'instar des travaux menés par Aggeri (2005) sur les politiques environnementales, dont nous reprenons la grille d'analyse, nous proposons de caractériser les différents régimes de gouvernementalité sanitaire déployés depuis l'instauration de la santé comme une catégorie de l'action publique, et d'analyser dans ce cadre la cohérence et la complétude de ce régime en cours de constitution, et ses effets.

Dans la section 3, nous précisons la manière dont nous mobilisons la grille d'analyse des régimes de gouvernementalité dans la thèse. Tout en embrassant les différentes dimensions de cette grille, notre étude privilégie une « entrée » par les dispositifs, regroupant les instruments promus par les pouvoirs publics et les acteurs qui soutiennent leur déploiement. Nous les considérons comme la concrétisation de l'intention stratégique des pouvoirs publics (Foucault, 2004), et leur étude apparaît particulièrement heuristique pour comprendre les évolutions des politiques publiques sanitaires. Dans ce cadre, les instruments sont vus comme des « institutions sociologiques » (Hood, cité par Lascombes et Simard, 2011), opérationnalisant une conception spécifique de la régulation. Plus précisément, l'étude des instruments diffusés en soutien aux approches parcours a pour but de caractériser les inflexions de la doctrine publique sanitaire attachée à la promotion de la logique de parcours. Nous complétons cette approche instrumentale par l'analyse des acteurs en charge de la déclinaison territoriale de certaines politiques publiques en faveur des parcours. En effet, la dynamique de développement de la logique de parcours a favorisé l'essor de nouvelles figures de l'action publique, qualifiées de « promoteurs professionnels » (Bloch et Hénaut, 2014), qui font le lien entre les acteurs de terrain et les représentants des pouvoirs publics, autour d'une politique publique et de sa déclinaison locale. La littérature (Bloch et Hénaut, 2014) en propose une typologie, sous la forme de trois idéaux-types (relais-traducteur, entrepreneur de réforme et champion organisationnel), que nous discutons dans la deuxième partie de la thèse, à l'aune d'une catégorie d'acteurs, les chefs de projet e-parcours, étudiée dans notre recherche.

A l'issue de notre revue de littérature, nous formulons les questions de recherche qui précisent notre questionnement initial. Notre problématique de recherche est la suivante :

Comment caractériser et traiter les complexités de prise en charge des patients qui justifient le recours à une logique de parcours ?

Nous déclinons notre problématique en deux questions, que nous étudions en nous fondant sur notre matériau empirique, respectivement dans les chapitres 5 et 6 :

- A quels enjeux d'évaluation des besoins et de coordination les démarches parcours répondent-elles et comment caractériser leur contenu et leurs effets ?
- Comment l'action publique oriente et soutient-elle le déploiement de la logique de parcours ?

Nous abordons dans le **quatrième chapitre (Méthodologie)** la méthodologie employée pour instruire nos questions de recherche.

Dans la section 1, nous présentons le design général de notre recherche, fondée sur un partenariat entre l'équipe constituée en vue de la conduite de cette recherche, composée des deux directeurs de thèse et de la doctorante, et l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile-de-France. Nous avons mobilisé une démarche de recherche-intervention (David et al., 2012, Moisdon, 2015) au service de l'accompagnement et de l'évaluation de plusieurs projets portés par l'ARS, visant à améliorer l'organisation des parcours en Ile-de-France (les deux premiers étant issus d'orientations nationales) : le programme e- parcours, la fusion des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) et le développement de l'observatoire régional des parcours de santé. Nous présentons ensuite synthétiquement les méthodes que nous avons utilisées, qui articulent des études de cas et une analyse généalogique des politiques publiques de santé depuis la fin du XVIII^{ème} siècle.

Dans la section 2, nous détaillons le contenu des projets, et les terrains sur lesquels nous sommes intervenus pour étudier leur déploiement. Afin de répondre à notre première question de recherche, nous nous sommes en effet efforcée de documenter la manière dont les acteurs de terrain se saisissent des dispositifs mis à leur disposition par les pouvoirs publics dans le cadre des différents projets, afin de faire évoluer leurs pratiques de prise en charge. Nos investigations empiriques se sont déroulées sur deux territoires : les 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements de Paris et le sud de la Seine-et-Marne. Nous présentons les caractéristiques du programme e-parcours et de son outil phare en Ile-de-France - la plateforme numérique de partage et d'échanges d'informations, Terr-esanté -, et ses liens avec un deuxième projet déployé sur le territoire 13/14, dit « PARI3S »⁴, visant à améliorer les parcours des personnes âgées, puis le contenu de la réforme des DAC, et enfin l'historique de la création de l'observatoire régional sur les parcours de santé et les interrogations auxquelles il est confronté aujourd'hui.

Dans la section 3, nous détaillons les méthodes que nous avons utilisées et leur articulation avec les objectifs de la recherche.

Nous avons étudié les enjeux et caractéristiques des approches parcours et leurs implications sur la prise en charge des patients à travers deux études de cas (Yin, 2003). La première, fondée sur l'analyse du déroulement des projets e-parcours et PARI3S et sur l'étude de la préparation de la fusion des dispositifs d'appui, a mobilisé des données primaires issues d'entretiens semi-directifs, de participation à des réunions et groupes de travail, et de la collecte d'informations relatives à des parcours de personnes accompagnées par des DAC (réseau, MAIA⁵, CLIC⁶ ou PAT⁷) et un EHPAD⁸, ainsi que des données secondaires, essentiellement documentaires. La deuxième étude s'est concentrée sur l'observatoire régional des parcours de santé en Ile-de-France, et notre intervention a consisté à aider ses porteurs à préciser son rôle stratégique dans la connaissance, l'analyse et l'évaluation des parcours.

La doctrine publique constituée autour de la logique de parcours et ses déclinaisons ont été étudiées selon une double perspective. Nous avons mobilisé une approche processuelle (Langley et al., 2013), visant à reconstituer les évolutions historiques de l'action publique sanitaire, à partir d'un ensemble

⁴ Parcours intégré de soins et de santé des seniors

⁵ Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'Autonomie

⁶ Centre Local d'Information et de Coordination

⁷ Pôle Autonomie Territorial

⁸ Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

de matériaux composé de textes juridiques, d'appels à projets et à manifestation d'intérêt, de dossiers de presse et de rapports, en particulier ceux du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) sur la période 2004 à 2020. Nous avons complété ce matériau par des entretiens avec des acteurs en charge de la définition des orientations des politiques publiques sanitaires ou de leur mise en œuvre, et l'observation de la conduite du projet e-parcours. Afin de comprendre les modalités de déploiement actuelles des politiques en faveur des approches parcours dans les territoires, nous avons enfin réalisé une troisième étude de cas, consacrée à l'analyse de la fonction de chef de projet e-parcours, qui s'est fondée sur un questionnaire, des entretiens approfondis avec certains chefs de projet et une collecte documentaire.

Dans la **deuxième partie (Présentation et discussion des résultats)**, nous présentons les résultats de notre recherche tirés de nos analyses de notre matériau empirique, sur l'organisation de la prise en charge des parcours au niveau territorial (chapitre 5) et sur l'action publique sanitaire (chapitre 6), et nous les discutons à l'aune de notre cadre théorique (chapitre 7).

Dans le **cinquième chapitre (Les approches parcours en pratique : des réponses différenciées en fonction des enjeux d'évaluation des besoins et de coordination)**, nous analysons la logique de parcours sous l'angle de son contenu et de ses effets sur l'organisation de la prise en charge des patients, en nous appuyant sur des exemples concrets d'accompagnement de patients. Nous étudions la manière dont les enjeux de diagnostic sur les besoins et de coordination sont pris en compte, puis nous proposons une typologie des situations et de leurs modes de gestion, et analysons enfin les écosystèmes qui supportent le développement des approches parcours.

Dans la section 1, nous analysons les caractéristiques de l'évaluation et du traitement des besoins de prise en charge dans les parcours complexes, dont le déroulement est faiblement planifiable. Nous montrons tout d'abord l'importance d'une prise en charge précoce et conjointe des besoins de la dyade aidé/aidant dans la prévention des ruptures de parcours, et la pertinence d'une évaluation multi-dimensionnelle de la situation, au service d'une prise en charge personnalisée et évolutive. Celle-ci nécessite une forte adaptabilité des intervenants et l'adoption d'une logique de responsabilité populationnelle, les conduisant à penser et déployer leurs interventions parfois en-dehors de leur cadre d'activité habituel. L'analyse d'une prise en charge « sur-mesure » délivrée par un EHPAD, conçue et mise en œuvre dans une logique d'intervention « hors les murs », met en lumière ces capacités d'adaptation et d'innovation du système de soins et d'aides. Nous caractérisons également les modalités par lesquelles les patients et les intervenants parviennent à des compromis fragiles sur le contenu et l'organisation des prises en charge, et comment ces compromis sont construits et parfois déconstruits dans le temps, conduisant dans certains cas à une impossibilité d'évaluer et d'accompagner.

Dans la section 2, nous analysons les représentations et pratiques de coordination dans le cadre d'une logique de parcours. Dans un premier temps, nous revenons sur la manière dont les acteurs de terrain appréhendent les enjeux de coordination. Nos entretiens nous ont permis de mettre en lumière l'existence de visions différentes sur ce sujet : si les acteurs se rejoignent sur l'importance d'une collaboration inter-structures et interprofessionnelle afin d'assurer la qualité et la continuité des prises en charge, le contenu et le périmètre de cette collaboration, ainsi que ses modalités de mise en œuvre, peuvent être appréhendés de manière divergente, en particulier entre les acteurs de ville et les acteurs hospitaliers. Dans un second temps, nous montrons que l'activité de coordination est en pratique plurielle, distribuée entre de nombreux acteurs, et qu'elle revêt des modalités variées, de l'exercice de la seule fonction de coordination, à des modèles plus intégrés, associant la réalisation de la

coordination et la délivrance des prestations. Enfin, nous analysons le rôle et les activités des acteurs de la coordination dédiée, ce qui nous permet de mieux caractériser le contenu de la fonction de coordination, les variations dans la manière de l'exercer, et les difficultés que rencontrent ces acteurs.

Dans la section 3, nous tirons les enseignements des analyses menées dans les deux précédentes sections pour proposer une typologie des situations et de leur prise en charge, fondée sur la différenciation de leurs enjeux de diagnostic sur les besoins et de coordination, impliquant des réponses organisationnelles elles-mêmes distinctes. Nous décrivons ainsi plusieurs situations-type, de niveaux de complexité gradués, ce qui nous permet de caractériser non pas une mais plusieurs approches parcours, - le parcours standardisé auto-géré, le parcours personnalisé cogéré et le parcours personnalisé à gestion déléguée -, qui ont chacune leur périmètre de validité et leur contenu.

Dans la section 4, nous analysons la structuration de l'écosystème territorial et régional qui peut favoriser le développement des approches parcours. Nous nous intéressons à la constitution de collectifs d'acteurs aptes à soutenir cette logique, dont nous montrons qu'elle a pu être stimulée par la survenue de la crise Covid, comme c'est le cas pour la création de l'Alliance Santé 77 dans le département de Seine-et-Marne. Nous soulignons également que la mise en place d'approches parcours nécessite parfois de créer des dispositifs *ad hoc*, ce que nous illustrons par l'analyse d'une tentative d'agencement entre la plateforme téléphonique Rive Gauche, mise en place dans le territoire 13/14 pour aider les professionnels et orienter les patients lors de la première vague de la crise Covid, et l'outil numérique régional de partage et d'échanges d'informations, Terr-esanté, déployé dans le cadre du programme e-parcours. Nous montrons enfin que l'observatoire régional des parcours de santé pourrait devenir un dispositif pertinent d'analyse et d'évaluation des parcours, et exposons les prérequis que nous avons identifiés dans ce but, à travers un travail de recherche-intervention.

Dans ce chapitre, nous avons identifié un ensemble de représentations et de pratiques de terrain, qui relèvent de la logique de parcours ou la soutiennent, et nous les avons inscrites dans une typologie rendant compte du degré de complexité des situations auquel elles répondent. Cette typologie tente d'embrasser et de caractériser la diversité des situations et des réponses organisationnelles regroupées sous les termes génériques de « logique de parcours », et celles qui n'en relèvent pas. Elle renouvelle la lecture des enjeux d'évaluation des besoins et de coordination attachés à la gestion des parcours de santé.

Nous consacrons le **sixième chapitre (L'action publique sanitaire au prisme de la logique de parcours : un référentiel en construction)** à l'analyse des modalités par lesquelles les pouvoirs publics orientent et accompagnent les actions des professionnels.

Dans la section 1, nous mettons en perspective historique les transformations des politiques publiques sanitaires qu'induit la promotion de la logique de parcours, au regard des doctrines et pratiques antérieures de l'action publique. Nous distinguons quatre régimes successifs de gouvernementalité depuis la fin du XVIIIème siècle, caractérisés au regard de la grille d'analyse évoquée dans le chapitre 3 : régimes de la prévoyance, de la sécurisation, du rationnement et du décloisonnement. Le premier, dominé par l'idéologie libérale prégnante au XIXème siècle, conceptualise la santé comme une responsabilité individuelle. Le deuxième régime, inspiré par les idéaux des fondateurs de la Sécurité Sociale, conçoit la santé comme une obligation sociale de la nation envers les citoyens. Le troisième régime, développé à partir du milieu des années 1970, s'articule autour d'une vision économique de la santé, appréhendée comme un coût. Enfin, depuis le début des années 2000, la logique de parcours, érigée progressivement en « objet de gouvernement », constitue le fondement d'un nouveau régime de gouvernementalité, que nous nommons « décloisonnement », et qui rassemble un ensemble de

politiques convergentes autour d'un objectif d'amélioration de la coordination des soins. En dépit de l'existence de contradictions internes, chaque régime présente une relative cohérence dans l'affirmation d'une doctrine, dont les inflexions permettent d'identifier le passage d'un régime à l'autre. Notre analyse historique souligne par ailleurs que les régimes de gouvernementalité se superposent autant qu'ils se succèdent, rendant l'action publique parfois peu lisible, voire contradictoire dans certains cas. Le régime du décloisonnement illustre l'hybridité qui résulte de ces chevauchements. Il est l'héritier d'efforts antérieurs des pouvoirs publics, couronnés de succès variables, visant à développer la coordination des acteurs et l'intégration des structures, qu'il prolonge et renforce. Il apparaît par ailleurs hétéroclite, car il mélange des dispositifs sectorisés et spécifiques à chaque acteur (médecine de ville, hôpital, secteur médico-social, etc.) mis en place au cours des régimes antérieurs, et des dispositifs plus récents, au contraire décloisonnés et propices à une approche transversale des prises en charge, dont témoignent par exemple les expérimentations de l'article 51 de la LFSS 2018. L'apport de l'analyse historique réside précisément dans la mise en évidence de ces continuités et des phénomènes d'hybridation entre des doctrines et des dispositifs relevant de rationalités différentes, qui peuvent en découler.

Dans la section 2, nous illustrons les difficultés du régime actuel du décloisonnement, à travers l'analyse du pilotage du projet e-parcours, tel que nous avons pu l'observer sur les territoires 13/14 et 77 sud, et lors de nos réunions et entretiens avec les représentants de l'ARS. Sur les deux territoires, et en dépit de stratégies assez différentes, la conduite du projet apparaît tâtonnante, et la délégation dont les acteurs de terrain bénéficient de la part de l'ARS pour mener à bien le projet, réduit par ailleurs à sa dimension numérique, se heurte à un cadrage régional insuffisant et à une difficulté à définir des usages pertinents de Terr-esanté. Des évolutions, dont les implications en termes d'utilisation de Terr-esanté sont à préciser, se dessinent néanmoins, visant à articuler la plateforme avec des projets territoriaux d'amélioration des parcours. A l'échelle régionale, le recours à Terr-esanté reste confidentiel, même si la crise sanitaire a conduit à un usage ciblé du module E-Covid, créé pour faciliter le suivi à domicile des patients infectés par le Covid 19.

Dans la section 3, nous approfondissons l'étude des modalités par lesquelles l'action publique sanitaire fondée sur la logique de parcours se déploie dans les territoires, toujours à la lumière du projet e-parcours. Nous analysons la figure du chef de projet e-parcours, et montrons son rôle dans la mise en cohérence des projets territoriaux sur les parcours, grâce à un travail d'articulation des nombreux dispositifs déployés par les pouvoirs publics de manière parfois cloisonnée, du fait d'une politique d'appels à projets parallèles ou successifs. Nous analysons également le cadrage régional de la politique en faveur des approches parcours, en cours de construction. Nous montrons que la territorialisation de cette politique rencontre des limites, de deux ordres. D'une part, le rôle des acteurs (chefs de projet e-parcours, directions départementales et siège de l'ARS, GIP⁹ Sesan en charge de la formation des utilisateurs des outils numériques), qui sont chargés du déploiement des dispositifs promus par les pouvoirs publics, reste insuffisamment défini, provoquant des redondances et des mises en retrait de certains acteurs. D'autre part, la gouvernance territoriale sur les parcours, bien qu'ayant fait l'objet d'une formalisation par le siège de l'Agence à travers un référentiel des missions des DAC, reste à structurer dans la plupart des territoires. Des organisations hétérogènes plus ou moins unifiées se mettent en place, sur la base d'initiatives locales, sans certitude sur leur cohérence d'ensemble.

⁹ Groupement d'Intérêt Public

Dans ce chapitre, nous avons analysé l'historique de l'action publique sanitaire et le régime en cours de construction autour de la logique de parcours, en soulignant son caractère hybride, issu du mélange parfois contradictoire entre l'affirmation d'une nouvelle rationalité autour de la coordination des soins et l'ancrage d'un certain nombre de dispositifs dans une rationalité différente, issue des régimes de gouvernementalité antérieurs. Nous avons caractérisé certaines figures et instruments de politiques publiques, qui émergent à la faveur de la promotion de la logique de parcours, en montrant leur intérêt et les difficultés qui accompagnent leur déploiement, et les lacunes dont pâtissent les gouvernances locales sur l'organisation des parcours.

Le **septième chapitre (Discussion)** est consacré à la mise en perspective de nos résultats au regard de notre cadre théorique.

Dans la section 1, nous proposons une synthèse et des recommandations sur la gestion des parcours, fondée sur un approfondissement de la typologie des situations présentée dans le chapitre 5 et sur nos observations relatives au projet e-parcours. Dans un premier temps, nous proposons de définir le périmètre de validité de la logique de parcours comme l'ensemble des situations caractérisées par la coexistence de troubles au retentissement multi-dimensionnel (médical, psychologique, social et/ou fonctionnel) et durable, requérant l'intervention au long cours de plusieurs professionnels interdépendants, coordonnés par le patient (et son aidant) et/ou un professionnel. Nous précisons par ailleurs brièvement les termes de l'opposition classique entre logique à l'acte et logique de parcours, en caractérisant leurs différences, et nous analysons dans quelle mesure notre typologie peut rendre compte de situations particulières, telles que la gestion du parcours par un acteur à la fois prestataire de services et coordonnateur, ou les situations d'institutionnalisation des patients. Dans un second temps, nous tirons les enseignements des difficultés auxquelles se heurte le déroulement du projet e-parcours en définissant des prérequis organisationnels et techniques, susceptibles de favoriser le déploiement des approches parcours : l'unification de la gouvernance territoriale, l'élaboration et le suivi d'un projet territorial sur l'amélioration de la gestion des parcours et les modes d'intégration des outils numériques dans les pratiques professionnelles à privilégier.

Dans la section 2, nous prolongeons nos résultats relatifs à la coordination dédiée. Nous établissons une classification des profils d'acteurs de coordination, sans que celle-ci nous conduise à identifier un métier unique, en raison des variations dans les modes d'exercice de la fonction de coordination et de la diversité des identités professionnelles de ces acteurs. Deux grandes catégories émergent néanmoins : des professionnels exerçant leur métier de base (médecin, infirmière, psychologue, etc.), et de manière additionnelle et complémentaire, une mission de coordination ; des coordonnateurs entièrement dédiés à cette deuxième mission, mais dont les activités ne fondent pas une nouvelle professionnalité. Nous proposons ensuite des pistes de réflexion sur l'évolution de ces métiers internes dans le cadre de la mise en place des DAC, sous la forme d'une typologie mettant en lumière la nécessité d'accompagner l'émergence de la fonction de coordonnateur de parcours – complexes ou pas – par la création d'une fonction de gestionnaire de connaissances et de réseaux, dédiée au développement des compétences des coordonnateurs, à l'amélioration de leurs pratiques et à la structuration du réseau partenarial des DAC.

Nous proposons dans la section 3 une analyse des évolutions et permanences de l'action publique sanitaire, en trois points. Nous revenons tout d'abord sur l'émergence d'un nouveau régime de gouvernementalité sanitaire à la faveur de la promotion de la logique de parcours, et analysons la complétude et la cohérence de ce régime, ainsi que son articulation avec des dispositifs issus des régimes qui l'ont précédé (sécurisation et rationnement) et son efficacité. Nous montrons que ce

régime, en cours de constitution, ne permet pas la pleine opérationnalisation de la doctrine en faveur des approches parcours, en raison d'incohérences internes, d'une doctrine toujours en cours d'élaboration et d'un outillage encore incomplet et hétérogène. Nous soulignons ensuite que la politique en faveur de la logique de parcours a contribué à faire émerger au niveau territorial une nouvelle figure de l'action publique, illustrée par les chefs de projet e-parcours, que nous nommons « relais-intégrateur », et qui vient enrichir la typologie des « coordonnateurs d'innovations » proposée par Bloch et Hénaut (2014). A la différence des relais-traducteurs, déjà identifiés comme les acteurs du déploiement des politiques publiques nationales au plan local, les chefs de projet e-parcours n'ont pas pour seule mission de traduire localement les politiques publiques, mais également d'intégrer leurs dispositifs dans un ensemble cohérent, qui fait sens aux yeux des professionnels et améliore les chances d'implantation durable et de succès des politiques publiques. Pour terminer, nous formulons deux recommandations visant à consolider l'assise territoriale des politiques sanitaires : nous préconisons de renforcer le rôle de pilotage des directions départementales de l'ARS tout en repositionnant le siège en appui de la démarche, autour d'une activité de cadrage et de capitalisation des enseignements issus de la mise en œuvre des politiques, et de préciser le rôle des différents acteurs dans la conduite du projet e-parcours.

En **conclusion générale**, nous résumons les principales contributions de notre recherche, ses limites et les voies d'exploration complémentaires qu'elle ouvre.

Architecture de la thèse

INTRODUCTION
PARTIE I : CHAMP D'INVESTIGATION DE LA THESE, CADRE THEORIQUE ET METHODOLOGIE
Chapitre 1 : Champ d'investigation de la thèse
<i>Eléments de contexte autour de l'émergence de la logique de parcours</i>
<i>Vers un changement de paradigme : de la logique à l'acte à la logique de parcours</i>
<i>Questions autour d'une évolution plébiscitée</i>
Chapitre 2 : Les approches parcours au prisme des enjeux organisationnels des prises en charge
<i>Cadre général : le parcours comme un processus productif, entre standardisation et personnalisation</i>
<i>Cadres théoriques sur l'évaluation des besoins dans une logique de parcours</i>
<i>Cadres théoriques sur la coordination dans une logique de parcours</i>
Chapitre 3 : La logique de parcours comme nouvel objet de gouvernement : vers un nouveau régime de gouvernamentalité sanitaire ?
<i>Rappel sur les paradigmes de l'action publique et proposition du cadre d'analyse de la gouvernamentalité</i>
<i>Présentation des apports et limites des travaux sur la gouvernamentalité sanitaire</i>
<i>Présentation de l'angle d'analyse retenu : une approche par les dispositifs qui soutiennent le déploiement des politiques publiques sanitaires</i>
Chapitre 4 : Méthodologie
<i>Design général de la recherche</i>
<i>Présentation des dispositifs et terrains étudiés</i>
<i>Présentation détaillée des méthodes utilisées</i>
PARTIE II : PRESENTATION ET DISCUSSION DES RESULTATS
Chapitre 5 : Les approches parcours en pratique : des réponses différenciées en fonction des enjeux d'évaluation des besoins et de coordination
<i>Caractérisation de la détermination des besoins dans les parcours complexes et implications pour la prise en charge</i>
<i>Représentations et pratiques de coordination dans les approches parcours</i>
<i>Typologie des situations et de leurs modes de prise en charge à partir de leurs enjeux organisationnels</i>
<i>Présentation des dispositifs de soutien aux dynamiques locales d'amélioration des parcours</i>
Chapitre 6 : l'action publique sanitaire au prisme de la logique de parcours : un référentiel en construction
<i>Analyse généalogique du gouvernement de la santé et place de la logique de parcours dans le régime de gouvernamentalité actuel</i>
<i>Analyse du déploiement du projet e-parcours</i>
<i>Etude d'une nouvelle figure d'acteur public territorial autour de la logique de parcours et des limites de la territorialisation des politiques publiques</i>
Chapitre 7 : Discussion
<i>Présentation du périmètre de validité de la logique de parcours et des prérequis à son déploiement opérationnel</i>
<i>Synthèse sur la coordination dédiée : situation actuelle et perspectives d'évolution</i>
<i>Analyse des évolutions et des permanences de l'action publique sanitaire, à l'aune de la logique de parcours</i>
CONCLUSION GENERALE

PARTIE 1 : CHAMP D'INVESTIGATION DE LA THESE, CADRE THEORIQUE ET METHODOLOGIE

Introduction de la partie 1

Notre travail de recherche a pour ambition de caractériser la logique de parcours, ses enjeux organisationnels et ses implications sur la prise en charge des patients et les politiques publiques. La partie 1 de la thèse détaille notre problématique et le cadre d'analyse théorique et méthodologique dans lequel nous souhaitons l'étudier.

Nous consacrons le chapitre 1 à préciser le périmètre de notre recherche. Après avoir exposé les mutations du système de santé ayant favorisé l'éclosion de la logique de parcours, dont nous décrivons les principales caractéristiques, nous évoquons les difficultés auxquelles son déploiement se heurte, et interrogeons sa pertinence, son contenu, ainsi que ses conditions d'indication et d'application. Née dans les années 2000 et popularisée dans les années 2010, la référence au parcours, désormais omniprésente au sein de l'espace public (Bouquet et Dubéchet, 2017, Jaeger, 2017), apparaît comme une réponse à la complexification des objectifs de cohérence et de continuité inhérents à toute prise en charge de patient. Longtemps, celle-ci a dans une certaine mesure respecté les trois règles du théâtre classique - l'unité de lieu, de temps et d'action -, autour d'un acteur majeur, l'hôpital, qui assurait le traitement de la plupart des soins aigus, sous la forme de séquences de traitement relativement bien définies dans le temps ; l'articulation avec les acteurs de ville était peu pensée et peu mobilisée. Le vieillissement de la population, le développement des maladies chroniques et les transformations organisationnelles du système de santé, dont, en premier lieu, celles de l'hôpital, ont remis en question ce « modèle ». D'un point immobile, la prise en charge du patient est devenue une trajectoire (Bouinot, 2005), impliquant de multiples acteurs sur un temps long et se déroulant dans des lieux multiples. De resserrée sur le soin, la prise en charge embrasse désormais d'autres dimensions, sociales et médico-sociales.

Or, si le raisonnement en termes de parcours permet de penser ces nouvelles complexités, il n'en demeure pas moins que sa gestion reste imparfaite, comme l'illustrent les témoignages issus des patients et des professionnels eux-mêmes sur les difficultés survenues dans le déroulement des prises en charge. Les raisons de ces difficultés seront abordées dans le cadre de la thèse. Par ailleurs, au-delà du consensus sur la pertinence de cette logique, il apparaît que son périmètre de validité mérite d'être exploré. Dans quel cas de figure doit-on penser et agir selon cette logique, et dans quels cas peut-on s'en tenir à l'« ancien paradigme » de l'acte ? Autrement dit, à quels enjeux organisationnels spécifiques la logique de parcours est-elle censée répondre ? Peut-on identifier différentes modalités déclinant cette logique et selon quels critères ? Nous détaillons ces questions à partir de l'exemple concret d'un parcours d'un patient.

Le chapitre suivant aborde la caractérisation par la littérature des enjeux organisationnels associés aux approches parcours, et leurs implications sur la conception et la gestion des prises en charge par les professionnels. Nous retenons comme angle d'analyse pour ce premier axe de notre revue de littérature, l'analogie faite par les sciences de gestion (Minvielle, 1996 et 2018, Lampel et Mintzberg, 1996, Mintzberg et Glouberman, 2001) entre un parcours de santé et un processus productif de type industriel, ce qui place la gestion du parcours au cœur d'une tension entre standardisation et personnalisation des pratiques, à chaque étape de sa conception et de son déploiement. Ces logiques antagonistes traversent les deux enjeux organisationnels majeurs de toute prise en charge : l'évaluation des besoins du patient et la coordination entre les intervenants et avec le patient. Nous détaillons la manière dont les travaux en sciences de gestion, sociologie, santé publique et

management de la santé envisagent le traitement de ces deux enjeux, selon le type de parcours, plus ou moins standardisé ou personnalisé, en cause.

Après avoir ainsi présenté le cadre théorique sur les enjeux organisationnels des approches parcours, nous nous intéressons à la manière dont la littérature analyse les transformations de l'action publique sous l'effet de la promotion de cette nouvelle logique. Les recherches en management public posent le cadre conceptuel dans lequel se déploie aujourd'hui l'analyse des politiques publiques sanitaires : l'approche en termes de « paradigme » (Osborne, 2006) permet de penser le passage de politiques publiques descendantes et prescriptives à une action publique exploratoire et coconstruite entre l'Etat et de nombreuses parties prenantes. Nous complétons ce premier angle d'analyse assez général par la mobilisation du concept de « gouvernementalité » (Foucault, 2004), qui fonde une grille d'analyse en termes de régime (Aggeri, 2005), plus à même de saisir les transformations opérationnelles de l'action publique sanitaire sur un temps long. Notre entrée par les dispositifs (soit les instruments et les acteurs qui portent les politiques publiques sanitaires) rend compte de la matérialité de ces transformations, au-delà des seules intentions des décideurs. Nous présentons et justifions ce cadre théorique dans le chapitre 3, et précisons notre problématique de recherche au terme de ce chapitre.

Nous présentons enfin dans le chapitre 4 le dispositif méthodologique mis en œuvre pour traiter nos questions de recherche, en détaillant successivement le design général de notre recherche, les dispositifs et terrains à partir desquels nous avons réalisé notre collecte de données, et enfin les méthodes mobilisées pour recueillir et exploiter ces données.

Le schéma ci-dessous synthétise l'organisation de cette première partie.

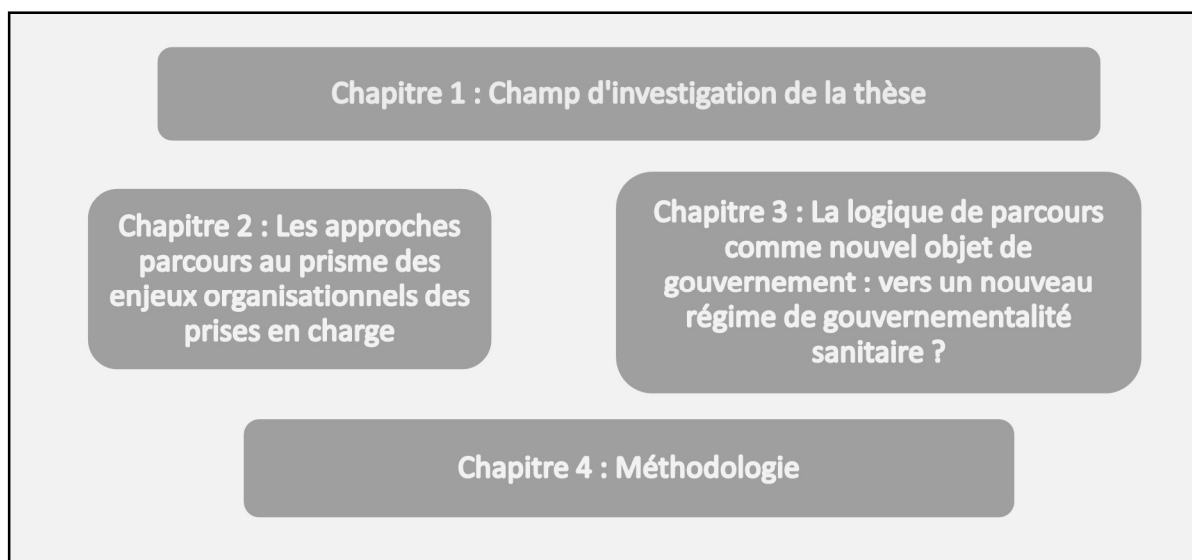


Figure 1 : Organisation de la partie 1 : Champ d'investigation de la thèse, cadre théorique et méthodologie

Chapitre 1 : Champ d'investigation de la thèse

Introduction

Ce chapitre a pour objet d'établir le périmètre de notre recherche, en resituant préalablement le contexte empirique dans lequel la logique de parcours a émergé. Nous étudions tout d'abord la complexification des enjeux à laquelle le système de santé est confronté, dont nous détaillons les origines, et nous montrons que les approches sectorielles et disciplinaires de l'accompagnement des personnes, jusqu'ici dominantes, peinent à prendre en compte ces transformations. Nous montrons comment cette difficulté a favorisé l'émergence de la logique de parcours, dont nous présentons les caractéristiques, avant de nous interroger sur les difficultés auxquelles sa mise en œuvre se heurte, ainsi que sur son périmètre de validité et ses effets.

Dans la section 1, nous présentons les mutations qui affectent le système de santé depuis plusieurs décennies, tant du point de vue des besoins des patients que de l'organisation de l'offre. Nous rappelons tout d'abord que, comme dans la plupart des pays occidentaux, le système de santé français doit s'adapter à des évolutions épidémiologiques, classiquement décrites sous le vocable de « transition épidémiologique » (Omran, 1971), dont nous rappelons le contenu. Ce phénomène est lui-même lié pour partie à une évolution démographique structurelle, le vieillissement de la population, à l'origine de besoins nouveaux d'accompagnement, notamment de palliation de la dépendance. Enfin, l'offre de soins connaît une profonde évolution organisationnelle, caractérisée par un mouvement en faveur du développement des traitements ambulatoires, dont nous présentons les principaux traits.

Nous revenons ensuite sur les impacts de ces transformations sur le système de santé. Elles questionnent une organisation historiquement fondée sur le cloisonnement des acteurs et des secteurs, et une organisation séquentielle des prises en charge. Nous montrons également que l'accompagnement des patients devient multi-dimensionnel et s'étire dans le temps et l'espace. Ces effets invitent au dépassement de la logique à l'acte, jusqu'ici prédominante, au profit d'une logique plus coordonnée, transversale et personnalisée des prises en charge, dite « de parcours », décrite dans la section 2.

Dans la section 3, nous présentons les difficultés d'opérationnalisation de la logique de parcours, abondamment décrites dans les littératures institutionnelle et académique, qui mettent en lumière un hiatus, partiellement expliqué seulement, entre une logique largement consensuelle et un déploiement parfois défailant. Nous montrons également que le développement apparemment « naturel » de la logique de parcours au regard du contexte précédemment évoqué, mérite d'être exploré et précisé, en termes de périmètre et de contenu : en réponse à quels besoins et selon quelles modalités la logique de parcours est-elle censée se déployer ? Nous illustrons ce questionnement à travers l'exemple d'un patient dont nous suivons l'état de santé au cours du temps, et pour lequel nous interrogeons la pertinence et les objectifs d'une prise en charge qui se déroulerait selon la logique de parcours, à l'occasion de quelques étapes marquantes de son cheminement. Cet exemple nous permet de préciser les termes de la problématique que la thèse entend traiter.

Section 1 : Le contexte d'émergence de la logique de parcours : nouvelles complexités de prise en charge et mutations du système de santé français

Dans cette section, nous retraçons trois mutations majeures intervenues dans le champ de la prise en charge des patients depuis quelques décennies : le développement des maladies chroniques, le vieillissement de la population et, de manière plus récente, les transformations organisationnelles de l'offre de soins.

Le développement des maladies chroniques

L'essor des maladies chroniques dans les pays développés est un fait communément décrit dans la littérature institutionnelle et académique. Selon la Caisse Nationale d'Assurance Maladie¹⁰, 20 millions de personnes en sont aujourd'hui atteintes en France, soit 35% de la population couverte par le régime général de l'assurance maladie. Elles constituent la première cause de décès en France (60% des décès selon le plan maladies chroniques 2007-2011¹¹) et dans le monde (63% des décès selon l'Organisation Mondiale de la Santé¹²). L'augmentation de la prévalence de ces maladies résulte du vieillissement de la population, à l'origine du développement de maladies dégénératives (cancers, maladies neurologiques...), ainsi que de facteurs environnementaux, liés au mode de vie (sédentarité, alimentation) et à une exposition à des facteurs externes comme la pollution (Grimaldi et Pierru, 2020). Les progrès de la médecine ont de leur côté contribué à l'allongement de la durée de vie des malades chroniques et à un recul des maladies infectieuses, grâce notamment à la vaccination et aux traitements antibiotiques. Ainsi, de nombreuses maladies autrefois aiguës et rapidement mortelles sont devenues chroniques (Vernay et al., 2015, Brunn et Chevreul, 2013). Ce phénomène, connu sous les termes de « transition épidémiologique » (Omran, 1971), est présenté comme l'un des défis majeurs auxquels les systèmes de santé sont confrontés. Ainsi, selon le ministère de la santé et des solidarités en France, « les maladies chroniques représentent à l'évidence un nouveau paradigme pour notre système de santé et appellent des dispositifs ou des innovations qui permettent une prise en charge globale des personnes concernées, et autant que possible, personnalisée »¹³.

Ces nouvelles modalités de prise en charge ont vocation à traiter les conséquences non seulement sanitaires, mais aussi fonctionnelles, sociales et psychologiques, de la maladie chronique pour le patient et la société, dont rend compte la définition proposée par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). Pour le HCSP, une maladie ou plus généralement un « état chronique » se caractérise par : « 1. la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive appelé à durer ; 2. une ancienneté minimale de trois mois ou supposée telle ; 3. un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants : une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale, une dépendance fonctionnelle vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social »¹⁴ (HCSP, 2009, p.

¹⁰ Caisse Nationale d'Assurance Maladie (2018) : *Rapport charges et produits*.

¹¹ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf.

¹² <https://www.who.int/fr/news/item/09-12-2020-who-reveals-leading-causes-of-death-and-deasability-worldwide-2000-2019>.

¹³ <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique>.

¹⁴ Haut Conseil de la Santé Publique (2009) : *La prise en charge de la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*.

17). Cette définition prend en compte l'ensemble des impacts de la maladie et oriente la prise en charge sur un accompagnement au long cours et multi-dimensionnel, adapté aux besoins spécifiques du patient.

Ceux-ci sont en effet pluriels et mêlent des dimensions cliniques et non cliniques, ces dernières étant souvent plus difficiles à saisir par le système de santé. Dans une enquête menée auprès de patients atteints de cancer, Waelli et al. (2021) soulignent l'importance et la diversité de leurs attentes sur des besoins autres que les soins. Celles-ci portent sur l'impact des traitements sur la vie quotidienne (besoin d'aides pour les tâches ménagères, de soutien logistique pour les proches, etc.), sur des traitements ne relevant pas de la médecine conventionnelle (acupuncture par exemple), sur les aspects organisationnels de la prise en charge (adaptation des rendez-vous aux contraintes du patient, désignation d'un référent que le patient pourrait contacter, besoin d'une meilleure coordination entre les intervenants), des besoins en termes d'assistance logistique et administrative (aide financière, juridique, etc.) et enfin des demandes relatives à l'usage des nouvelles technologies de l'information et de la communication (usage de la messagerie internet pour communiquer avec le médecin, développement de la télé-médecine, etc.). L'éventail des besoins est non seulement large, mais il est également évolutif, ce qui nécessite de réitérer régulièrement l'évaluation pour actualiser l'accompagnement. Les synergies entre les différentes problématiques découlant de la maladie et la singularité de leur expression selon les personnes, nécessitent par ailleurs que soient mieux pris en compte leur vécu et leur capacité à prendre en charge leur santé, grâce à la connaissance intime et l'expérience qu'elles détiennent sur leur maladie, dans une logique d'« empowerment » (Pélicand et al., 2019). L'usage de la notion de parcours, en particulier sous les vocables de « parcours de santé » et de « parcours de vie » particulièrement promus depuis le début des années 2010, en complément de l'approche plus restrictive du parcours de soins, vient appuyer cet objectif d'une approche globale, personnalisée et favorisant l'implication du patient (Bloch et Hénaut, 2014) (cf. section 2).

Or, ces caractéristiques heurtent l'organisation du système de santé, fondée historiquement sur le soin curatif, lui-même organisé autour des spécialités médicales et dominé par une approche de la maladie par organe. Les dimensions préventive et éducative, et les aspects autres que le soin, en particulier la gestion des conséquences sociales de la maladie, ont constitué jusqu'à une date récente le parent pauvre de cette organisation. En outre, si l'accent mis sur les traitements médicaux a permis des progrès diagnostiques et thérapeutiques dont la lutte contre les maladies chroniques a tiré profit, il a aussi contribué à segmenter les prises en charge, devenues une juxtaposition de prestations médicales ou de séquences de soins. Les modalités de facturation des établissements (la Tarification A l'Activité) et de rémunération des professionnels de ville (majoritairement à l'acte) encouragent également à la multiplication des actes, sans coordination globale (Or et al., 2013). Enfin, les différents plans de santé publique - plan cancer, plan Alzheimer, etc. -, adoptés au fil du temps, privilégient une approche mono-pathologique, qui est dans l'ensemble « *inadaptée à la réalité des maladies chroniques caractérisée par les interactions entre les traitements et entre les différents organes affectés, par des synergies multiples et complexes entre les facteurs de risques ou d'aggravation de la maladie et, de plus en plus souvent, par la pluri-pathologie. Elle est aussi en contradiction avec les parcours tels qu'ils sont vécus par les patientes et patients : longs, marqués par une fluctuation de leur état, une incidence forte entre leur situation psychologique, sociale et leur pathologie et, dans le même temps, une réelle expertise des malades, acquise au fil du temps* » (Conseil Economique, Social et Environnemental, 2019, p. 25¹⁵). Dans le prolongement de ce constat, Le CESE appelle à repenser les modalités de la prise en charge

¹⁵ CESE (2019) : *Les maladies chroniques*. Avis. Michel Chassang et Anne Gautier.

des malades chroniques dans une perspective globale, prenant en compte simultanément les aspects préventifs, éducatifs et curatifs du soin, et l'accompagnement social des patients.

Le vieillissement de la population

Le vieillissement de la population constitue le second défi auquel les systèmes de santé occidentaux sont confrontés. S'agissant de la situation française, le rapport Grand âge et autonomie (2019) rappelle que la part des personnes âgées de 75 ans et plus dans la population totale, qui est passée de 6.6% en 1990 à 9.1% en 2015, va continuer à croître pour atteindre 12.2% en 2030 et 16.4% en 2050, en raison de la hausse de l'espérance de vie et de l'arrivée à un âge avancé des premières générations nées durant le baby-boom. Se fondant sur les estimations de la DREES, le rapport anticipe une hausse associée du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie¹⁶, dont l'incidence doublerait, passant de 20 000 personnes supplémentaires par an entre 2020 et 2030 à 40 000 par an entre 2030 et 2040. Le nombre de bénéficiaires de l'APA augmenterait ainsi de 1 265 000 personnes en 2015 à 1 582 000 en 2030, puis 2 235 000 en 2050. Face à ces projections, le rapport préconise une « réforme d'ampleur », conjuguant un renouvellement du regard sur le grand âge, un effort financier et une restructuration de l'offre, « *le modèle actuel semblant à bout de souffle* » (p. 14).

Les constats posés dans le rapport sur les dysfonctionnements actuels dans l'accompagnement des personnes âgées rejoignent ceux posés pour les malades chroniques, la plupart des personnes âgées souffrant d'ailleurs de pathologies chroniques, souvent intriquées. Face à la complexité de prises en charge nécessitant la prise en compte de problématiques indissociablement sanitaires et sociales, mêlant une dégradation de l'état de santé et des limitations sociales et fonctionnelles, le rapport déplore des réponses en silos, sans véritable intersectorialité sanitaire, sociale et médico-sociale, et une coordination imparfaite des professionnels. Ce diagnostic n'est pas nouveau. Dans son rapport annuel 2010, le HCCAM soulignait déjà que « *notre système de soins, performant dans le traitement en quelque sorte « vertical » de pathologies isolées, est très vite désemparé lorsqu'il s'agit de prendre en charge des sujets polypathologiques et fragiles, qui appellent un travail d'une très grande transversalité. Car les besoins de soins du grand âge n'ont pas pour principale caractéristique d'être coûteux ou mobilisateurs de moyens lourds, mais plutôt d'être très complexes :*

- *Complexes parce qu'ils supposent des arbitrages souvent difficiles et incertains dans les stratégies thérapeutiques, qui exigent à la fois de bien connaître chaque maladie dans le contexte du grand âge, mais aussi – et c'est le sens d'une approche gériatrique – le retentissement global des différents soins et leurs interactions possibles sur un organisme fragilisé et vulnérable ;*
- *Complexes parce qu'ils ajoutent au soin technique et médical le savoir-faire propre du soin infirmier et des gestes d'accompagnement et d'entretien qui visent à protéger, maintenir ou restituer des capacités d'autonomie ;*
- *Complexes enfin, parce que les éléments d'accompagnement social, les conditions concrètes de vie lors du retour à domicile, la disponibilité et l'information de l'entourage familial et sa capacité à se mobiliser lors des modifications de prise en charge se révèlent aussi déterminants que la qualité des soins elle-même (HCAAM, 2010, p.75).*

¹⁶ Définies dans le rapport comme les bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ou de l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP).

La complexité intrinsèque de la prise en charge des patients âgés est majorée du fait de son déroulement majoritairement au domicile. Cette caractéristique est le fruit du mouvement de désinstitutionnalisation des personnes âgées en perte d'autonomie mis en œuvre à partir des années 1970, visant à organiser à leur domicile un accompagnement autrefois assuré dans des institutions asilaires¹⁷ (Couturier et Salles, 2014) : seules 10.7% des personnes âgées de 75 ans et plus vivaient en établissement en 2015, ce pourcentage restant relativement stable dans le temps, malgré le vieillissement de la population, en raison d'une baisse des taux d'institutionnalisation à âge donné¹⁸. Or, contrairement à un EHPAD, le domicile est un lieu ouvert, faiblement protocolisé et « protocolisable » (Couturier et Salles, 2014), qui nécessite des efforts d'adaptation et de coordination de professionnels divers venant de structures différentes et mus par des logiques d'intervention spécifiques. Bien souvent, cette coordination fait défaut ou est insuffisante, en raison de l'absence de référent bien identifié et d'un suivi centralisé des interventions (rapport Grand âge et autonomie, 2019).

Face à ces complexités, les nombreux rapports relatifs aux effets du vieillissement sur le système de santé plaident pour un aggiornamento ou un changement de paradigme (rapport Grand âge et autonomie, 2019), fondé sur le déploiement d'une logique de parcours, qui serait apte à résoudre les défaillances actuelles de prise en charge, notamment en termes de coordination et de coopération entre les intervenants. Le rapport Grand âge et autonomie propose ainsi de créer par voie législative un « *droit commun au parcours de santé et d'autonomie pour les personnes âgées, appelant la création de réponses plus globales et coordonnées entre les différents secteurs, gages d'une meilleure pertinence et efficience du système* » (p. 17).

Les transformations organisationnelles du système de santé

Cette évolution structurelle des besoins issue de facteurs démographiques et épidémiologiques se conjugue avec la réorganisation profonde et toujours en cours de l'offre de soins. Qualifiée de « virage ambulatoire », et portée à la fois par l'amélioration des techniques de diagnostic et de traitement et la volonté des pouvoirs publics de maîtriser les dépenses de santé, cette transformation désigne « *une politique qui vise à promouvoir l'organisation de la prise en charge, en ville ou au domicile, de situations complexes et lourdes, auparavant prises en charge en milieu hospitalier* » (CNAMTS, 2017, p. 64¹⁹). Elle recouvre une double acception, puisqu'il s'agit soit de substituer une prise en charge en ville à un séjour hospitalier, soit de réduire la durée de ce dernier s'il ne peut être évité et si cela est possible, la ville assurant ensuite, si besoin, la continuité de la prise en charge (Baly, 2019). Dans les deux cas, le virage ambulatoire lie indissociablement la restructuration hospitalière et la réorganisation de la médecine de ville (Schweyer et Vézinat, 2019) : le raccourcissement des durées de séjour hospitalières entraîne un report sur la médecine de ville de soins autrefois assurés en établissement, et impose une adaptation conjointe des modes de prises en charge à l'hôpital et en ville, ainsi qu'un renforcement de l'articulation entre ces deux secteurs, afin de sécuriser les transitions désormais précoces de l'un vers l'autre. Déployé dans les années 1990 au Québec dans un objectif de réduction des dépenses publiques, le virage ambulatoire s'est ainsi traduit par un redéploiement des ressources hospitalières

¹⁷ Ce mouvement a également bénéficié aux usagers en santé mentale (Bartoli et al., 2020).

¹⁸ Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (2019) : *Politiques de soutien à l'autonomie des personnes âgées : quelques comparaisons internationales*.

¹⁹ Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (2017) : *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance Maladie pour 2018*. Rapport au ministre chargé de la Sécurité Sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2018.

vers les soins de première ligne, et une réduction drastique (- 27% entre 1991 et 1998) des capacités en lits (Kerleau, 2001).

Avec un décalage d'environ vingt ans, la France s'est engagée à son tour dans un virage ambulatoire, qui a pris la forme d'un développement des prises en charge alternatives à l'hospitalisation complète, toutefois plus marqué en chirurgie qu'en médecine. 50.4 % des séjours de chirurgie ont été réalisés en ambulatoire en 2017 (Cour des Comptes, 2018), sous l'effet d'un mouvement de substitution de l'hospitalisation complète par l'hospitalisation ambulatoire, témoignant du fait que l'ambulatoire est devenu la pratique de référence en chirurgie, conformément au changement de paradigme souhaité par les pouvoirs publics (IGAS-IGF, 2014). Ce phénomène n'est pas observé en médecine : la part des séjours réalisés en hôpital de jour s'établit à un niveau nettement inférieur, soit 23.8% en 2017 (Cour des Comptes, 2018), et contrairement à la chirurgie, on constate une progression conjointe des séjours en hospitalisation complète (+12.7% entre 2008 et 2014) et en hospitalisation partielle (+ 15.1% sur la même période) (CNAMTS, 2017). Toutefois, la prévalence croissante des pathologies chroniques pourrait faire évoluer ce constat, car l'hospitalisation conventionnelle, conçue pour des prises en charge aiguës, lourdes et spécialisées, le plus souvent par organe, se prête mal au suivi au long cours de pathologies ayant des retentissements sur différentes fonctions et organes, et nécessitant l'intervention coordonnée de plusieurs professionnels médicaux et paramédicaux, provenant de différentes disciplines, pour la réalisation de bilans ou de traitements réguliers et de courte durée. A contrario, les hôpitaux de jour multidisciplinaires de médecine apparaissent comme le cadre adapté à la réunion de différents professionnels sur une journée, en vue de réaliser ces bilans et soins réitérés sur une longue période (ANAP, 2019).

Là encore, c'est à une nouvelle conception des prises en charge que le virage ambulatoire invite, voire oblige, s'écartant du modèle historique hospitalo-centré, au profit de prises en charge au sein desquelles l'hôpital recentre son périmètre d'intervention sur les soins nécessitant son expertise et un plateau technique, et devient un acteur parmi d'autres, avec lesquels il s'articule.

Section 2 : Vers un changement de paradigme : de la logique à l'acte à la logique de parcours

Dans cette section, nous montrons comment la logique de parcours, communément opposée à la logique à l'acte, s'est imposée progressivement en réponse à ces transformations des besoins des patients et de l'offre de soins. Nous rappelons brièvement l'historique et le développement de l'idée d'une logique de parcours comme mode d'organisation des prises en charge, puis nous détaillons les caractéristiques des approches relevant de cette logique.

Emergence et développement de la notion de logique de parcours

L'idée d'une gestion de parcours est apparue avant son inscription dans le droit. Il est d'usage de considérer qu'elle est née avec l'affirmation par la loi du 13 août 2004 du rôle de « gate-keeper » du médecin traitant dans la coordination des soins (Palier, 2015) : tout patient âgé de plus de 16 ans doit choisir un médecin dit « traitant » qu'il devrait consulter avant tout autre intervenant (spécialiste en ville ou à l'hôpital), afin d'être orienté de manière adéquate au sein du système de santé. En cas de consultation hors parcours, le patient est financièrement pénalisé, sous la forme d'un niveau de remboursement par l'assurance maladie minoré par rapport au droit commun. La motivation alors privilégiée par les pouvoirs publics est celle d'une rationalisation de la prise en charge des patients, dans un souci de maîtrise des dépenses de santé. Dans son rapport annuel de 2005, le HCAAM relève

que la coordination assurée par le médecin traitant, désigné comme responsable de l'ensemble du parcours de soins, peut remédier aux lacunes d'une organisation fondée sur des « séquences de contacts entre les patients et des médecins isolés et faiblement coordonnés », et permettre la réalisation d'économies, par le recours à la médecine spécialisée « à bon escient » et la suppression de « consultations inutiles » chez certains spécialistes (p. 21). Le HCAAM estime également que la fidélisation des assurés auprès de leur médecin traitant devrait diminuer la pression que la volatilité redoutée de la patientèle exercerait sur les médecins libéraux, conduisant à des sur-prescriptions d'actes, de médicaments et d'arrêts de travail. Dans les faits, le HCCAM constate en 2007 le faible impact de ce dispositif, le rôle effectif du médecin traitant dans la coordination des soins restant, selon ses termes mêmes, « limité » et le parcours de soins peinant à trouver un contenu réel.

Sans se substituer à la notion de parcours de soins, qui perdure, les termes de « parcours de santé » et de « parcours de vie » se sont progressivement imposés dans l'espace public à partir des années 2010 (Bloch et Hénaut, 2014).

Dès 2010, le HCAAM a contribué à cette évolution, à partir d'une réflexion sur les parcours des personnes âgées. Dans son rapport annuel, il relève que « l'équilibre durable des comptes de l'assurance maladie passe ainsi impérativement par une organisation territoriale qui favorise la coopération interprofessionnelle et interinstitutionnelle, et qui inscrit le soin dans une logique de santé globale, l'acte curatif et l'acte technique étant intégrés à une démarche incluant les aspects préventifs et sociaux » (p. 49). Cette approche en termes de parcours de santé, et non plus uniquement de soins, bénéficie depuis la loi du 26 janvier 2016 relative à la modernisation du système de santé d'une consécration juridique : l'article 1 inscrit l'organisation des parcours de santé comme l'une des dimensions des politiques de santé et précise que « ces parcours visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge de la population, en tenant compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale ». Le périmètre du parcours de santé ainsi défini est large et englobe les objectifs d'efficacité médico-économique déjà présents dans le parcours de soins, tout en élargissant la perspective. La coordination n'est plus référée à un acteur particulier (le médecin traitant), mais apparaît comme un mode de relation dont la mise en œuvre est distribuée entre tous les acteurs. De manière explicite, ceux-ci ne se limitent plus au champ sanitaire, mais incluent les professionnels des secteurs social et médico-social, placés sur un pied d'égalité par rapport au secteur sanitaire. Bien que non décrite et un peu étrangement placée au même niveau que les collectivités territoriales, l'association du patient dans le parcours de santé est prévue, la loi prenant acte du besoin de personnalisation de l'accompagnement et de participation des patients aux choix concernant leur santé, conformément à un principe déjà inscrit dans le droit depuis la loi du 4 mars 2002. Enfin, dans le prolongement d'une tendance de plus en plus développée au sein du système de santé, la possibilité d'adapter l'organisation des parcours en fonction de spécificités territoriales est reconnue. A travers la notion de parcours de santé, sont ainsi affirmés les principes fondamentaux réputés guider les prises en charge : globalité et personnalisation de l'approche des besoins, perspective longitudinale et coordination des acteurs (cf. ci-dessous).

La notion de parcours de vie n'est quant à elle pas inscrite dans le droit, mais elle bénéficie d'une certaine visibilité publique sous l'impulsion de la CNSA (Bloch et Hénaut, 2014). Elle renvoie à l'ensemble des étapes de la vie des personnes, et invite à penser leur état de santé comme la résultante d'un éventail de facteurs incluant les prestations de soins et médico-sociales dont elles bénéficient, mais aussi des déterminants ne dépendant pas du système de santé, tels que l'accès à l'éducation, à un emploi, les conditions d'habitat, etc. Le parcours de vie inclut le parcours de soins et le parcours de

santé, mais comme le parcours de santé, il a été mis en avant pour dépasser les logiques de rationalisation et de standardisation auxquelles le parcours de soins est associé. Dans les faits, ces logiques co-existent avec celles de la personnalisation et du décloisonnement portées par les notions de parcours de santé et de parcours de vie (Bloch et Hénaut, 2014).

La logique de parcours comme support d'une nouvelle conception des prises en charge

Ainsi, la logique de parcours viendrait concurrencer, voire remplacer la logique à l'acte jusqu'ici dominante, matérialisant un « changement de paradigme » (Bloch et Hénaut, 2014) en faveur de nouvelles modalités de prise en charge des patients à la fois globales, longitudinales et coordonnées.

L'approche globale renvoie à la réalité des maladies chroniques évoquée par le CESE dans l'avis précité et aux effets du vieillissement de la population, à l'origine d'une complexification et d'une extension des besoins à prendre en charge. Comme cela a été indiqué, les maladies chroniques, le vieillissement et la dépendance ont pour point commun la multiplicité, la diversité et la chronicité des atteintes qu'ils produisent, ainsi que leurs interactions, qui appellent une réponse elle-même multi-dimensionnelle, portée par des équipes multidisciplinaires et pluriprofessionnelles, à rebours des logiques spécialisées et sectorielles spontanément adoptées par les intervenants. Dans son rapport 2011, le HCAAM appuie cette approche en proposant de considérer qu'à côté des soins cliniques et techniques, existe une troisième catégorie de soins, qu'il appelle « *soin d'entretien* », dont l'objectif est de maintenir l'autonomie ou de compenser la perte d'autonomie, voire de la restaurer si elle est partiellement altérée. Cette symétrisation des soins et des aides conduit le Haut Conseil à affirmer : « *L'intervention de professionnels du secteur social (assistantes sociales, aide-ménagères, auxiliaires de vie, éducateurs médico-sportifs ou animateurs) fait partie intégrante du protocole de soins, notamment en concourant au maintien à domicile* » (HCAAM, 2011, p. 47). A l'image des atteintes qu'ils traitent, ces différents types de soins peuvent produire des enchaînements, cette fois-ci vertueux. Les soins cliniques et techniques (dans leurs composantes curative et préventive) peuvent contribuer à prévenir la perte d'autonomie, par exemple en évitant des hospitalisations inadéquates ou inutilement longues, ou bien en assurant l'éducation thérapeutique des patients et de leurs aidants familiaux. Réciproquement, les aides à l'autonomie peuvent contribuer à une meilleure prise en charge médicale et soignante (et à une meilleure maîtrise de l'évolution des dépenses), par exemple en facilitant le retour ou le maintien à domicile, et donc en permettant la réduction des durées d'hospitalisation.

Dans une logique de parcours, la prise en charge doit aussi être longitudinale. Par définition, les maladies chroniques imposent ce type d'accompagnement au long cours. Le virage ambulatoire, qui bouleverse les fondements traditionnels de la conception et de la mise en œuvre des soins, y participe également. La première rupture engendré par ce nouveau mode de prise en charge réside dans la remise en question des dispositifs de confinement des patients (Foucault, 1963, cité par Baly, 2019) : alors que l'hospitalisation conventionnelle repose sur l'extraction du patient de son milieu ordinaire en vue de réaliser l'ensemble des soins nécessaires à son rétablissement, le virage ambulatoire s'inscrit dans une approche longitudinale de la prise en charge, au cours de laquelle l'hospitalisation apparaît comme une séquence de prise en charge, la plus brève possible et articulée à d'autres : « *A la différence du cadre d'organisation de l'hospitalisation conventionnelle, le cadre d'organisation du virage ambulatoire implique donc de resituer l'hospitalisation dans un parcours de soins qui peut débuter et se terminer hors des murs de l'hôpital* » (Baly, 2019, p. 96). Il s'agit donc désormais moins de confiner le patient hors de son milieu habituel, que de penser les conditions et modalités d'une « déshospitalisation » la plus rapide possible, compatible avec l'état du patient et son environnement familial et social. L'évolution des techniques de prises en charge, en particulier le recours à des techniques micro-invasives, et le développement de méthodes de récupération améliorée après

chirurgie (RAAC), ont significativement contribué à cette nouvelle conception de l'hospitalisation et plus généralement de la prise en charge, selon la logique d'un parcours ayant débuté et se poursuivant en-dehors des murs de l'hôpital. L'ANAP (2020) relève d'ailleurs que la plupart des établissements candidats à l'expérimentation d'un paiement à l'épisode de soins chirurgicaux dans le cadre des expérimentations autorisées par l'article 51 de la LFSS 2018 ont mis en place ou actualisé leurs protocoles de RAAC dès les premières phases de l'expérimentation, afin de préciser le périmètre du parcours financé dans le cadre du forfait et sécuriser l'articulation des étapes pré-, per- et post-hospitalières qui le constituent.

Les prises en charge doivent être enfin coordonnées. Cet enjeu est d'autant plus important que du fait du cumul de la polyopathie et la perte d'autonomie, le nombre d'intervenants auprès des patients peut être très élevé. Une étude menée par le HCAAM (2011) sur six guides de la HAS relatives à des ALD courantes chez les personnes âgées (maladie d'Alzheimer et démences apparentées, syndromes parkinsoniens dégénératifs ou secondaires non réversibles, affections psychiatriques de longue durée, accident vasculaire cérébral, insuffisance respiratoire chronique grave de l'adulte secondaire à une bronchopneumopathie chronique obstructive, cancer de la prostate) met en évidence le grand nombre d'intervenants impliqués dans le traitement et le suivi des malades : sur les six ALD étudiées, ce nombre va de 12 à 30 professionnels de santé différents, et de 1 à 4 types d'intervenants sociaux différents. La coordination oblige ainsi à penser sa pratique comme inscrite dans un collectif pluriprofessionnel et intersectoriel, soudé par une solidarité d'engagement autour du patient. Elle est la conséquence fonctionnelle d'une obligation que Jaeger (2010) décrit comme « morale et politique », qui est la coopération. C'est elle qui garantit la cohérence et la continuité des prises en charge. Elle nécessite une remise en question profonde des pratiques individuelles tant pour les acteurs libéraux, dont l'imaginaire professionnel est marqué par le colloque singulier patient / praticien, que pour les hospitaliers, peu habitués à se projeter hors les murs de leur établissement. Les acteurs du monde de la santé ont traditionnellement peu d'appétence pour ces aspects organisationnels, et la représentation du parcours dans son ensemble leur est malaisée : de ce fait, ils se concentrent davantage sur la gestion des étapes dans lesquelles ils sont actifs que sur l'articulation avec les acteurs positionnés en amont et en aval de leur intervention, qu'ils connaissent parfois mal et dont ils maîtrisent peu les logiques d'intervention (Minvielle, 2018).

Penser et agir selon une logique de parcours apparaît ainsi comme une pratique exigeante, nécessitant un investissement de la part des professionnels et le développement de compétences organisationnelles, jusqu'ici peu valorisées aux plans managérial et financier : au contraire, le paiement à l'acte (en ville) ou à l'activité (en établissement) incite plus à développer de manière isolée l'activité qu'à penser et gérer la transversalité et la continuité des prises en charge. L'une des réponses apportées à cette difficulté a consisté à créer de nouveaux rôles et de nouveaux métiers dédiés à la coordination. Si ce mouvement est ancien et a été particulièrement présent dans le domaine de la gérontologie (Bloch et al., 2011, Bloch et Hénaut, 2014), et ce avant même la promotion de la logique de parcours, celle-ci favorise le développement de nouvelles « professionnalités » (Bloch et Hénaut, 2014) chargées de coordonner les parcours, dont les représentants exercent au sein de structures ad hoc, par exemple les gestionnaires de cas des MAIA, ou dans des établissements prenant en charge des patients, par exemple des infirmiers de coordination. Malgré ces tentatives de soutien à l'organisation des parcours, ceux-ci restent parfois accidentés et la logique de parcours, bien que plébiscitée par les acteurs et les pouvoirs publics, peine dans certains cas à se concrétiser.

Section 3 : Questions autour d'une évolution plébiscitée

Dans cette section, nous interrogeons ce succès ambivalent de la logique de parcours. Celle-ci semble s'imposer d'« elle-même » au regard des transformations du système de santé, et relève désormais de ce que Chauvière (2018) appelle une « *rhétorique naturalisée* » : l'usage du terme de parcours s'est en effet banalisé, et ce d'autant plus facilement qu'il est polysémique et flou (Bourgueil, 2014), favorisant des interprétations multiples. Pour autant, nous montrons que le développement de cette logique semble se heurter à un grand nombre de difficultés, et nous discutons son périmètre de validité en nous fondant sur l'exemple d'un parcours de patient.

Des difficultés récurrentes de mise en œuvre

La logique de parcours reste relativement difficile à déployer, comme le montre la dénonciation répétée de ruptures dans les prises en charge, dont la littérature fournit de nombreuses illustrations. Les difficultés semblent concerner ceux des patients pour lesquels cette logique a précisément été pointée comme « indispensable » : les patients âgés et/ou atteints de maladies chroniques.

Ainsi, comme le relève le HCAAM dans son rapport 2011, la qualité du « trajet de santé » des personnes se dégrade avec l'âge. La gestion des interfaces ville - hôpital - EHPAD apparaît particulièrement difficile. Le rapport de l'atelier « Hôpital et personne âgée » (2019), préparatoire au rapport Grand âge et autonomie, souligne par exemple le recours excessif aux services d'urgences pour l'hospitalisation des personnes âgées, alors que ce mode d'entrée majore le risque de syndrome confusionnel et d'événement indésirable, comme la non reconduction de prescriptions. Le risque de réadmission à 30 jours s'élève à 18.2% pour les personnes de plus de 75 ans, dont 23% sont considérées comme des ré-hospitalisations évitables, au sens où la mobilisation en temps utile des soins primaires ou un meilleur suivi des traitements auraient permis de s'affranchir de l'hospitalisation (Cartier et al., 2014). Ce constat apparaît d'autant plus délétère, que l'hospitalisation est porteuse d'un risque d'accroissement iatrogène de la dépendance : après une sortie d'hospitalisation, seuls 50% des patients âgés récupèrent leur état fonctionnel de base, alors même que dans 80% des cas, cette dépendance iatrogène est évitable²⁰.

Une pathologie, l'AVC, à cheval entre soins aigus et soins chroniques, symbolise les difficultés à concrétiser une approche parcours. Gache et al. (2014) soulignent le paradoxe suivant : alors même que des avancées majeures concernant le diagnostic et le traitement clinique de cette maladie ont été obtenues au cours des dernières années, leur traduction en termes de morbidité et de mortalité apparaît décevante. Les auteurs imputent ce constat à des parcours fragmentés, une coordination sous-optimale des soins et une mauvaise collaboration entre les acteurs. Ils mettent en avant quatre obstacles au bon déroulement des parcours des personnes, identifiés par les professionnels interrogés, tous par ailleurs au fait des recommandations de bonne pratique et convaincus de leur utilité : le manque de ressources, des problèmes de coordination, des problèmes de pratiques professionnelles et le manque d'éducation du grand public sur la maladie. Le manque de ressources renvoie à une insuffisance de personnel dans certains services ou de lits dans les Unités Neuro-Vasculaires. Les problèmes de coordination apparaissent pléthoriques, et concernent par exemple les relations entre établissements ou entre praticiens. Les médecins des unités aiguës ne savent pas quels établissements d'aval (SSR) acceptent les patients ayant subi un AVC et sous-estiment leurs troubles psychologiques, ainsi que le besoin de soins à domicile après une sortie précoce ; de leur côté, les établissements d'aval déplorent une transmission tardive des comptes-rendus d'hospitalisation et un manque de précision

²⁰ Source : Rapport de l'atelier 10 (2019) : *Hôpital et personne âgée*. Concertation Grand âge et Autonomie.

sur les évaluations cognitives réalisées en soins aigus. Les médecins hospitaliers se plaignent du fait que les médecins généralistes orientent souvent les patients pour des bilans dans le secteur privé sans se renseigner sur les admissions antérieures à l'hôpital pour un AVC, et modifient les prescriptions sans leur demander conseil (par exemple, des traitements antiplaquettaires sont interrompus avant la prochaine visite à l'hôpital) ; de même, les désaccords entre médecins urgentistes et neurologues sur la conduite à tenir, sur fond de transmission sous-optimale des informations, ne sont pas rares. Les problèmes de pratiques professionnelles peuvent par exemple concerner des unités neuro-vasculaires qui maintiennent des lits disponibles pour des patients éligibles à la thrombolyse et refusent des patients victimes d'un AVC mais non éligibles à ce traitement. Les défauts d'éducation du grand public renvoient à une méconnaissance des symptômes de la maladie, de sa gravité et des traitements existants, ainsi que de la conduite à tenir en cas de survenue des symptômes.

La prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques paraît de même s'écarter souvent d'une logique de parcours. Une enquête internationale réalisée en 2008 auprès d'un échantillon de patients adultes de différents pays (Australie, Canada, Allemagne, Pays-Bas, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni, Etats-Unis et France), atteints de maladies chroniques, pointe qu'au regard des difficultés qu'ils rencontrent, les attentes les plus prégnantes des malades français portent sur l'amélioration de la coordination des soins entre les secteurs hospitalier et ambulatoire, en particulier en sortie d'hospitalisation, la gestion de la polymédication et une meilleure implication des patients par les professionnels (Midy, 2009). A titre d'exemple, 71% des patients interrogés et ayant été hospitalisés au cours des deux dernières années, témoignent d'un défaut de coordination : absence d'instructions sur les symptômes à observer (37%), non identification d'une personne contact pour des informations additionnelles sur la maladie ou le traitement (16%), absence de plan écrit de traitement après la sortie (39%) et/ou de planification d'un rendez-vous avec un médecin (40%). Globalement, le sujet de la coordination reste donc mal appréhendé, confirmant l'analyse du HCAAM sur le relatif échec du parcours de soins coordonnés. Toujours dans la même enquête, 35% des personnes interrogées jugent que leur médecin traitant ne joue pas le rôle de coordonnateur, au sens où il ne les aide que parfois ou jamais à coordonner les soins qu'elles reçoivent dans les autres lieux de prise en charge et auprès d'autres médecins. Ces limites entraînent parfois un traitement sous-optimal au regard des recommandations de bonne pratique : citant une enquête réalisée par Schoen en 2009, Brunn et Chevreul (2013) rappellent qu'en France, seul un tiers des patients diabétiques bénéficie d'une prise en charge répondant aux quatre éléments de suivi recommandés (contrôle de l'HbA1c et de l'hyperlipémie, examen annuel des pieds et des yeux).

Si les sources des difficultés de gestion des parcours apparaissent diverses et pour certaines échappent aux professionnels de terrain (notamment la question des ressources disponibles à un instant t sur un territoire), la répétition du motif de défaut de coordination et de transversalité des interventions est frappante. Non moins étonnant est le constat simultanément que les professionnels sont a priori convaincus de l'importance de cette coordination et de la nécessaire mise en lien de l'ensemble de leurs actions tout au long des parcours. Le besoin de passer d'une médecine fondée sur une succession d'actes non coordonnés à une « *médecine de parcours* » (HCAAM, 2011) n'est aujourd'hui guère contesté. On peut donc partager l'étonnement, voire l'impatience du HCAAM, qui s'interroge en ces termes : « *A vrai dire, cette affirmation constante du HCAAM [de la nécessité d'adopter une logique de parcours] est aujourd'hui largement partagée. La littérature internationale abonde d'exemples qui démontrent qu'une meilleure coordination des temps et des modes de prise en charge et une meilleure fluidité des parcours de soins vont à la fois dans le sens du « mieux soigner » et du « mieux dépenser ». Le questionnement porte plutôt sur les modes opératoires. Et ce questionnement est majeur. En effet, pourquoi, alors que tous s'accordent pour voir dans la coordination et la prévention quelque chose*

d'essentiel, les progrès en la matière sont-ils aussi lents ? Comment faire en sorte de quitter les rivages de l'incantation ? » (HCAAM, 2011, p. 62). C'est à cette question complexe des causes de la difficulté à opérationnaliser la logique de parcours que la thèse entend apporter des éléments d'éclairage, sans prétendre proposer « une » réponse définitive. Afin de compléter les termes de notre problématique initiale, il nous semble utile de revenir sur une deuxième question, qui est celle du périmètre et des implications de la logique de parcours.

Une logique dont le périmètre et les implications restent à définir

Nous illustrons ce questionnement, en suivant le cheminement de Monsieur X au sein du système de santé. Il s'agit d'un exemple fictif, mais fortement inspiré de situations réelles observées lors de l'examen de dossiers de prises en charge effectuées par des réseaux, CLIC ou MAIA. Nous faisons l'hypothèse que le territoire dans lequel se déroule l'histoire de M. X est correctement doté en offre de soins et d'aides, et que les enjeux de sa prise en charge portent sur la capacité des acteurs à définir et organiser l'accompagnement dont il a besoin. Nous décomposons le parcours en quatre épisodes significatifs.

Premier épisode :

M. X, âgé de 74 ans au début de ce récit, retraité, vit à son domicile avec son épouse. Ils n'ont pas d'enfants. M. X est traité depuis quelques années pour un diabète. Il est resté très actif et s'investit dans de nombreuses activités associatives. En juin 2019, alors qu'il est chez lui, il présente brusquement un engourdissement du bras droit et un trouble de la vision de l'œil droit. Les signes disparaissent au bout d'une demi-heure, et il n'en conserve aucune séquelle. M. X ne s'alarme pas, mais son épouse, inquiète, le pousse à consulter son médecin généraliste, ce qu'il fait quelques jours plus tard. Au vu du récit de M. X, celui-ci soupçonne un Accident Ischémique Transitoire (AIT) et lui conseille de consulter en neurologie, au sein du Centre Hospitalier (CH) ... ; il rédige à cet effet une lettre d'adressage, qu'il lui remet, et contacte l'un de ses correspondants neurologues de l'hôpital, qui lui fait part de sa disponibilité pour recevoir M. X en consultation. Celui-ci obtient donc assez rapidement un rendez-vous, et le neurologue lui indique que les symptômes sont effectivement évocateurs d'un AIT, mais qu'il souhaite en avoir la confirmation et en établir l'étiologie. Il programme à cet effet un hôpital de jour de bilan quelques jours plus tard, au terme duquel il confirme le diagnostic et démarre un traitement préventif d'une éventuelle récurrence.

Deuxième épisode :

Malheureusement, huit mois plus tard, M. X est victime d'un AVC constitué, alors qu'il est seul à son domicile. De retour, son épouse le trouve inanimé et contacte le SAMU, qui oriente M. X vers l'Unité Neuro-Vasculaire du CH où il a déjà été pris en charge. Il bénéficie d'un bilan clinique, biologique et d'imagerie complet, et est hospitalisé en UNV (sans indication retenue de thrombolyse). Après dix jours passés en UNV, son état s'est stabilisé et il est orienté en soins de suite et de réadaptation (SSR) pour la poursuite de sa rééducation. Au terme de son séjour en SSR, il a retrouvé la marche, mais se déplace difficilement, en raison d'une hémiplégie partielle droite, et il souffre de troubles du langage. Avec l'aide de l'assistante sociale du SSR, qui lance un dossier de demande d'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA), l'épouse de M. X organise son retour à domicile, en mettant en place des aides à la toilette et la venue d'un kinésithérapeute au domicile deux fois par semaine. Elle contacte également un orthophoniste, chez qui M. X se rendra deux fois par semaine pendant six semaines, après son retour au domicile.

Troisième épisode :

Au bout de quelques mois, le comportement de M. X. laisse apparaître des troubles cognitifs débutants, confirmés par son neurologue. Mme X est désemparée face aux propos parfois décousus et aux réactions imprévisibles de son époux. Il lui devient difficile de le laisser seul. Le neurologue lui conseille d'orienter son mari vers un accueil de jour, afin de bénéficier de temps de répit. Mme X contacte le CLIC, qui lui communique la liste de plusieurs centres pratiquant l'accueil de jour à proximité de leur domicile, et l'aide à constituer un dossier pour une réévaluation des aides existantes. M. X se rend alors deux fois par semaine à l'accueil de jour, où son intégration se passe correctement après quelques difficultés initiales liées à sa réticence à intégrer la structure. Mme X bénéficie désormais d'une aide pour les courses et le ménage, mise en place par le CLIC avec son accord. La situation semble stabilisée, mais M. X rencontre de plus en plus de difficultés pour se déplacer et il sollicite beaucoup son épouse au quotidien.

Quatrième épisode :

L'année suivante, les troubles cognitifs de M. X s'aggravent et son comportement envers son épouse et les auxiliaires de vie devient agressif. Il refuse l'aide à la toilette, ne veut plus se rendre à l'accueil de jour, et prend ses traitements de manière aléatoire, ce qui le conduit à deux reprises aux urgences hospitalières, en raison de l'apparition d'un déséquilibre grave de son diabète. Il est à chaque fois brièvement hospitalisé, avant de rentrer à son domicile. Il a complètement perdu la marche et est devenu incontinent. Le Service d'Aide A Domicile (SAAD) hésite à poursuivre ses prestations compte tenu de son comportement difficile. Mme X est très fatiguée et déprimée, elle rencontre elle-même des problèmes de santé, et ne sait plus comment gérer la situation. Elle se refuse à envisager l'admission de son mari en EHPAD, malgré l'incitation du CLIC à réfléchir à cette solution et à rechercher une place, au moins pour un placement provisoire dans un premier temps. Face à l'instabilité et à la complexité de la situation, le CLIC sollicite la MAIA du territoire pour une admission du couple en gestion de cas.

Le dossier est accepté et un gestionnaire de cas est rapidement nommé ; il rencontre M. et Mme X à leur domicile. Après cette première évaluation de la situation, il sollicite le réseau partenaire de la MAIA pour une réévaluation des troubles de M. X. Le réseau confirme l'installation d'une démence de type Alzheimer et une détérioration importante des capacités intellectuelles de M. X, en sus d'un niveau de dépendance physique élevé. Il préconise une entrée en EHPAD, et dans cette attente, se met en relation avec le neurologue et le médecin traitant de M. X pour suggérer une évolution du traitement de ses troubles du comportement. Il propose également que Mme X bénéficie d'un accompagnement psychologique, et la met en relation avec une psychologue et l'association France Alzheimer. Le gestionnaire de cas accompagne M. et Mme X chez leur médecin traitant, et s'assure que Mme X se rend bien à ses rendez-vous chez la psychologue. Il parvient à convaincre le SAAD de poursuivre ses prestations dans l'attente du placement éventuel de M. X, et après avoir sollicité une prescription du médecin traitant, met en place un passage infirmier deux fois par jour pour le traitement par insuline du diabète de M. X. Il convainc Mme X d'entamer des démarches pour trouver un EHPAD, et l'aide à constituer des dossiers de demande d'admission et à solliciter l'aide sociale. Sept mois plus tard, M. X est admis dans un EHPAD du territoire, et le gestionnaire de cas dépose un dossier afin d'obtenir le bénéfice de l'APA pour Mme X, qui continue ainsi de bénéficier de l'intervention du SAAD pour le ménage et les courses. Le gestionnaire de cas cesse alors son intervention, tout en signalant à la responsable du SAAD qu'il peut être recontacté en cas de problème.

Ainsi décrites, les étapes du parcours de M. X témoignent d'une complexification croissante de la prise en charge, sous trois effets. Le premier, évoqué dans les sections précédentes, renvoie à l'extension de ses besoins, qui évoluent d'un contenu purement sanitaire à un mélange de dimensions sanitaire et sociale, du fait de sa dépendance croissante. Cette complexité est par ailleurs majorée par les interactions entre les différentes problématiques. A titre d'exemple, les troubles du comportement de M. X compliquent sa prise en charge et mettent en difficulté les auxiliaires de vie, dont l'intervention est pourtant indispensable au maintien à domicile : le soutien social n'est donc possible qu'avec une prise en charge adaptée de certains symptômes cliniques. La complexité naît ensuite de l'impact de la situation de M. X sur son épouse, qui impose une prise en charge conjointe afin d'éviter l'épuisement de Mme X et retarder l'institutionnalisation de son époux (même si celle-ci ne pourra pas être évitée). Enfin, l'évolution de la situation devient de moins en moins prévisible et son traitement difficilement « standardisable », du fait de l'intrication des problématiques et de l'instabilité qui en découle, obligeant les acteurs à une adaptabilité et à une réactivité fortes face à des aléas de plus en plus nombreux.

Cette évolution globale vers toujours plus de complexité recouvre des épisodes de nature et de déroulement très différents. Dans le premier épisode, M. X est autonome et coordonne seul sa prise en charge, en prenant différents rendez-vous. Son médecin traitant assure en première intention son orientation dans le système de santé, puis la prise en charge est assurée par l'hôpital, qui détient l'ensemble de l'expertise nécessaire au traitement de la situation. S'il y a bien un parcours au sens d'une prise en charge inscrite dans un temps et un espace donnés, celle-ci s'éloigne peu d'une logique à l'acte ou à l'activité, dans laquelle les intervenants se succèdent, selon un principe d'adressage. La prise en charge (consultation, hôpital de jour) est à chaque fois planifiée, et le contenu de l'hôpital de jour, que nous ne détaillons pas, relève d'une organisation standardisée, conforme aux recommandations de bonne pratique sur la prise en charge d'une suspicion d'AIT.

Le deuxième épisode, consécutif à la survenue de l'AVC, s'éloigne partiellement de cette logique car les besoins de coordination à la sortie d'hospitalisation sont plus importants que l'organisation d'un suivi clinique « simple », tel que celui mis en place après l'AIT. Il faut prévoir l'intervention de plusieurs professionnels au domicile, et connaître les démarches administratives associées (pour l'obtention d'aides). De plus, M. X n'est plus en état d'assurer lui-même cette coordination, et c'est donc son épouse et aidante qui s'en charge, avec l'aide d'une professionnelle, l'assistante sociale du SSR. En revanche, la prise en charge reste assez protocolisée et le parcours SAMU/urgences → UNV → SSR relève d'une planification classique pour ce type de pathologie.

Dans le troisième épisode, la complexification de la situation conduit à l'intervention d'un professionnel de la coordination dans le cadre du maintien à domicile des personnes âgées, - une coordinatrice de CLIC -, qui va réévaluer les besoins et assister Mme X dans ses démarches. La coordinatrice prend le relais de Mme X pour organiser l'intervention d'un SAAD et gérer la relation avec le Conseil Départemental pour l'obtention d'une aide. Même si les solutions trouvées - augmentation des aides à domicile et recours à l'accueil de jour - sont classiques, c'est l'évaluation *ad hoc* des difficultés rencontrées désormais par le couple (et non plus seulement par M. X) et de leurs souhaits, qui a conduit à les retenir, à l'exclusion d'autres possibilités.

Dans le dernier épisode, l'évaluation des besoins et la coordination se distribuent entre plusieurs professionnels, eux-mêmes coordonnés par le gestionnaire de cas qui apparaît comme le « chef d'orchestre » de la situation. Les solutions retenues pour sécuriser le maintien à domicile dans l'attente de l'entrée en EHPAD de M. X sont conçues et mises en place au fil de l'eau, sans répondre à une planification a priori. La gestion du parcours n'obéit plus à un référentiel préétabli, mais puise dans les

ressources du territoire au gré de l'évolution de la situation. La coordination est de ce fait complexe, et exige de la réactivité de la part de tous les intervenants, ainsi qu'une mise en accord des professionnels et du couple sur les objectifs de la prise en charge, que le gestionnaire doit construire, compte tenu de l'opposition initiale du couple à l'institutionnalisation de M. X.

Cette brève caractérisation des enjeux organisationnels de chaque épisode du parcours nous permet de préciser notre questionnement. Comme nous l'avons vu, ces enjeux sont très différents d'un épisode à l'autre, et laissent entrevoir le fait que le raisonnement en termes de gestion d'un parcours ne s'impose pas en toutes circonstances. Il serait donc intéressant de spécifier les besoins que la logique à l'acte ne peut satisfaire de manière correcte, et dont l'identification devrait conduire à l'adoption d'une logique de parcours. Par ailleurs, si l'exemple de M. X montre un basculement progressif vers une telle logique à partir de la survenue de son AVC, la description des étapes suivantes de son accompagnement met en lumière que celle-ci se décline selon des approches différentes, en fonction d'enjeux spécifiques relatifs au diagnostic sur les besoins et à la coordination. Comment peut-on caractériser ces différentes approches, et quelles en sont les implications pour les acteurs de terrain et les pouvoirs publics ? S'agissant des premiers, peut-on identifier, selon les cas, différentes pratiques d'évaluation des besoins et de coordination ? Comment les pouvoirs publics peuvent-ils, de leur côté, soutenir et orienter ces pratiques, avec quels acteurs et quels outils ? Peut-on dès lors, en fonction des réponses apportées à ces questions, envisager d'établir une typologie des différentes approches de prise en charge, dont l'histoire de M. X nous a fourni une illustration, et en tirer des enseignements au profit des professionnels et des acteurs publics ? Ces questions guident notre revue de la littérature, présentée dans les chapitres 2 et 3.

Synthèse du chapitre 1

Dans ce chapitre, nous nous sommes attachée à préciser le périmètre de notre recherche. Notre objectif était de montrer que si l'évolution du système de santé depuis quelques décennies offre une clé de compréhension de la promotion de la logique de parcours, il s'avère nécessaire de spécifier à quels besoins organisationnels cette logique répond, et comment elle s'opérationnalise dans des prises en charge concrètes, appelant une révision des modes de pensée et d'action des professionnels et des pouvoirs publics, qu'il convient également d'analyser.

Dans la section 1, nous avons rappelé comment les évolutions épidémiologiques, démographiques et organisationnelles du système de santé remettent en question sa structuration historique, à la fois hospitalo-centrée, sectorisée, disciplinaire, et dominée par le raisonnement à l'acte, au profit d'approches plus transversales, communément regroupées sous l'appellation de logique de parcours.

Nous revenons dans la section 2 sur les principales étapes d'émergence de cette logique au sein du système de santé français, et nous en décrivons les caractéristiques : globalité de la prise en charge, suivi longitudinal et coordination des intervenants. Les bénéfices d'une telle conception des prises en charge apparaissent aujourd'hui largement consensuels et cohérents avec les transformations du système de santé précitées.

Pourtant, comme nous le montrons dans la section 3, ce mouvement en faveur de la logique de parcours mérite d'être interrogé au regard des difficultés auxquelles il se heurte et quant à son périmètre de validité. La littérature fournit en effet de nombreux exemples de « rupture de parcours », rendant compte de la difficulté à opérationnaliser la logique de parcours et en particulier la coordination des acteurs, sans que l'origine de ces difficultés soit complètement établie. Par ailleurs, à partir d'un exemple concret de déroulement d'une prise en charge d'un patient, nous avons montré que cette logique ne paraît pas s'imposer en toutes circonstances, et qu'il convient donc de préciser les enjeux organisationnels auxquels elle répond. Il est de même nécessaire de préciser ses modalités de déploiement, au vu des différentes approches qui se réclament de cette logique, et d'en analyser les implications sur la conception et les pratiques de prise en charge, et sur le rôle des pouvoirs publics. C'est à ces différentes questions que la thèse entend, au moins partiellement, répondre.

Chapitre 2 : Les approches parcours au prisme des enjeux organisationnels des prises en charge

Introduction

Dans le chapitre précédent, nous avons retracé les évolutions empiriques - épidémiologiques, démographiques et liées à la réorganisation du système de santé -, qui, en rendant les prises en charge plus complexes, ont favorisé l'émergence de la logique de parcours. Dans le présent chapitre, nous revenons sur la manière dont la littérature académique traite les enjeux organisationnels attachés à cette logique, en articulant deux niveaux d'analyse : l'un généraliste, car ces enjeux se rencontrent dans d'autres secteurs que celui de la santé, et l'autre spécifique, car structuré autour des particularismes du secteur de la santé. La littérature sur ces sujets est abondante et multidisciplinaire, mêlant des travaux en sciences de gestion, management de la santé, sociologie et santé publique. Nous nous appuyons sur leurs enseignements pour structurer notre revue de la littérature.

Nous montrons dans la section 1 que la recherche en sciences de gestion aborde la notion de parcours sous l'angle d'un processus productif, dont la gestion mélange des phases de standardisation et des phases de personnalisation des différentes étapes de sa réalisation, conduisant, en fonction des combinaisons retenues, à des situations soit de standardisation dominante, soit de personnalisation dominante. Les enjeux de gestion des parcours de santé et leurs modalités de prise en compte y sont analysés à la lumière de cette ligne de partage. La typologie de Lamothe (1996) sur les parcours intra-hospitaliers fournit un premier cadrage sur ces modalités, et met en lumière les deux enjeux organisationnels majeurs liés à une logique de parcours : l'évaluation des besoins des patients et la coordination entre les acteurs.

Dans la section 2, nous abordons la manière dont la littérature traite l'évaluation des besoins dans une logique de parcours. Nous montrons ici les apports et les limites des études menées en santé publique, avant d'aborder l'analyse des instruments qui outillent une évaluation multi-dimensionnelle et la modélisation que les sciences de gestion proposent de cette démarche.

Nous étudions enfin dans la section 3 le cadre théorique de la coordination dans les parcours de santé, à la lumière des travaux existants en sciences de gestion, sociologie et management de la santé, en soulignant plus particulièrement comment ceux-ci appréhendent les différentes modalités possibles de coordination en fonction de la complexité des parcours.

Section 1 : La gestion du parcours de santé comme un processus productif, entre standardisation et personnalisation

Dans cette section, nous montrons l'intérêt d'une analogie entre la gestion d'un parcours de santé et celle d'un processus productif industriel. Nous nous fondons sur les travaux en sciences de gestion ayant mobilisé cette représentation, pour mettre en avant les paramètres-clé de ce processus – la détermination des besoins et la coordination des acteurs -, développés dans les sections 2 et 3 du chapitre, et discuter le débat entre standardisation et personnalisation dans la gestion des parcours de santé.

L'activité de production des parcours de santé

Le système de santé, un système complexe de production : analogie avec le monde industriel

Nous inscrivons le parallèle entre la gestion d'un parcours de santé et celle d'un processus industriel dans une représentation du système de santé comme un « système complexe de production », qui présente certaines des caractéristiques décrites par Hatchuel et Sardas (1992) pour les systèmes complexes industriels (par exemple, l'électronique, l'avionique ou l'industrie spatiale), modulées par des spécificités propres à l'univers de la santé.

Première caractéristique de ces systèmes, la complexité de leurs produits renvoie à celle d'une partie des prises en charge dans le champ de la santé. Cette complexité dans l'industrie renvoie au nombre élevé de composants intervenant dans la fabrication d'un produit et/ou à la complexité de leur assemblage. On peut de manière identique constater le nombre et la diversité des soins et des aides qui caractérisent certains parcours de santé et la complexité de leur ordonnancement et de leur mise en cohérence. Le quatrième épisode du parcours de M. X illustre bien cet aspect. A la différence toutefois des systèmes complexes de production industriels, la « fabrication » des parcours de santé n'est pas systématiquement caractérisée par cette forme de complexité. Certaines prises en charge, par exemple en obstétrique ou en chirurgie, mobilisent un nombre d'étapes de fabrication et d'intervenants limité, du fait d'un tableau clinique « simple », alors que d'autres, marquées par la polyopathie, la chronicité et la dépendance, présentent des combinaisons complexes d'intervenants dans les phases diagnostique et thérapeutique (Minvielle, 2018), dans un contexte d'incertitude élevée sur la conduite à tenir. Cette variété des situations impose au système de santé une capacité à reconfigurer les modalités de conception et de mise en œuvre des prises en charge, pour s'adapter au niveau et au type de complexité présentés par chaque patient.

Cette obligation d'agilité organisationnelle est renforcée par deux caractéristiques de la gestion des parcours de santé (Minvielle, 2018). D'une part, l'instabilité de la situation des patients impose des temps d'actualisation : l'apparition d'un nouveau symptôme clinique peut conduire à des investigations complémentaires et à la révision de la stratégie diagnostique et thérapeutique. D'autre part, le déroulement du parcours est marqué par son imprévisibilité partielle, due soit à l'évolution du patient, soit à des facteurs externes tels que la survenue d'une épidémie comme la Covid 19 entraînant une révision des priorités de prise en charge assumées par le système de santé, soit enfin, à des difficultés organisationnelles perturbant le déroulement initialement prévu. Ces constats soulignent que l'un des enjeux et l'une des caractéristiques distinctives de la gestion des parcours de santé résident dans la capacité ou l'absence de capacité à programmer leur déroulement (même si celui-ci va nécessairement connaître des aléas susceptibles d'écarter le parcours réel de sa projection initiale). Lorsque l'instabilité et l'imprévisibilité sont très élevées, la prise en charge n'est plus programmable, ce qui oblige le système de santé à concevoir d'autres modalités d'accompagnement du patient que dans les cas où un déroulement peut être anticipé. Nous étudierons dans la suite de ce chapitre la

manière dont la littérature envisage ce distinguo et ses conséquences pour l'organisation de la gestion des parcours.

Deuxième caractéristique des systèmes complexes de production, la fabrication multi-unitaire de produits. Ces systèmes fabriquent en effet des produits nécessitant des adaptations spécifiques à chaque commande, ce qui conduit à une production multi-unitaire, « *c'est-à-dire une production d'équipements différents, ayant néanmoins des caractéristiques communes (famille de produits, générations techniques, etc.)* » (Hatchuel et Sardas, 1992, p. 229). De plus, compte tenu de l'importance et du rythme de l'innovation technologique dans ce type d'industrie, la conception et la fabrication sont soumises à des modifications pouvant être introduites dans des produits déjà en cours de fabrication. La production évolue alors vers une industrie de prototypes, certains étant éventuellement fabriqués à plusieurs exemplaires. Cette caractéristique vaut également pour le monde de la santé. Chaque parcours est singulier, du fait des caractéristiques propres du patient, des spécificités de son interaction avec les professionnels et de la manière dont ces derniers conçoivent et mettent en œuvre l'accompagnement. Mais, contrairement aux produits fabriqués dans les systèmes complexes de production, qui sont vendus en petite quantité, cette singularité des parcours de santé est produite « à grande échelle » (Minvielle, 1996), créant une forme de tension entre le besoin de prendre en compte l'unicité du patient grâce à une prise en charge « sur-mesure » et la tentation de standardiser l'activité pour faciliter la production d'un grand nombre de parcours. Nous verrons dans la suite de cette section, comment ce dilemme entre standardisation et personnalisation est traité dans la littérature, au niveau de la production de chaque parcours, et dans quelle mesure il s'articule avec la question précédemment évoquée du caractère programmable ou pas du parcours.

Les systèmes complexes de production présentent également une structure de production particulière : les produits sont élaborés par de nombreux ateliers ou usines, « *interconnectant ainsi dans le cadre d'un même système de production, d'une part un réseau interne de métiers très divers, d'autre part, un réseau externe de partenaires, sous-traitants, fournisseurs avec lesquels s'organisent des formes de collaboration et d'échanges très variées* » (Hatchuel et Sardas, 1992, p. 229-230). De manière identique, les parcours complexes dans le champ de la santé reposent sur l'articulation et la coopération d'un grand nombre d'intervenants, dont le niveau d'interdépendance est élevé. Toutefois, ces réseaux présentent une certaine instabilité car ils se recomposent à l'occasion de chaque prise en charge, en fonction des besoins du patient. L'enjeu est donc de créer un collectif de professionnels à l'échelle d'un territoire, apte à travailler ensemble selon des configurations opérationnelles variées. Cet objectif est d'autant plus important que les liens entre les professionnels sont faiblement formalisés, parfois peu hiérarchiques (lorsqu'ils exercent dans des organisations différentes) et qu'ils reposent avant tout sur une confiance réciproque. De plus, la collaboration s'étend au patient et à ses proches, sans qu'il existe de modèle unique déterminant les modalités de sa réalisation : elles dépendent à la fois de la nature de la prise en charge, du souhait et des capacités du patient et du positionnement des professionnels. La participation du patient s'inscrit ainsi dans un continuum de modalités possibles, allant de la simple information par les professionnels sur le diagnostic et le traitement, à un véritable partenariat, dans lequel le patient est accompagné dans le développement de ses capacités d'auto-gestion de sa maladie, en passant par deux modalités intermédiaires, la consultation et la collaboration. La première offre au patient un espace d'expression de son avis, alors que dans la deuxième, patient et professionnels s'associent pour prendre des décisions partagées sur les orientations thérapeutiques ayant la préférence du patient (Flora, 2021).

La dernière caractéristique des systèmes complexes de production industriels réside dans la longueur des cycles de fabrication, qui va de plusieurs mois à plusieurs dizaines de mois. Elle tient aux délais de fabrication de certaines pièces, à l'accumulation des étapes de fabrication et au nombre d'unités

industrielles concernées. Cette propriété s'observe dans le champ de la santé lorsque la complexité des prises en charge impose des délais longs pour la détermination du diagnostic, puis de la stratégie thérapeutique, et oblige à des actualisations fréquentes. Par ailleurs, certaines prises en charge se déploient par étape, une partie des soins et des aides pouvant être délivrée rapidement en raison de l'urgence de la situation, l'autre partie intervenant plus tard car elle nécessite un niveau de réflexion et de concertation plus conséquent et la construction d'un accord entre les professionnels et avec le patient. La longueur des cycles de fabrication dans le champ de la santé dépend en réalité du degré de complexité de la situation à traiter. Une prise en charge simple, centrée sur les soins, avec un nombre limité d'intervenants, peut être rapide à concevoir et à mettre en œuvre. A contrario, un parcours concernant une personne âgée polypathologique et dépendante ne comporte pas de véritable butée temporelle, en-dehors du décès de la personne : conception et fabrication sont perpétuellement actualisées pour tenir compte de l'évolutivité de la situation (Minvielle, 2018). Le cas de M. X illustre le passage du premier type de parcours (simple) correspondant au premier épisode décrit, au deuxième type (de plus en plus complexe) décrit dans les trois épisodes suivants.

Le système de santé apparaît ainsi comme un système complexe de production, avec des spécificités fortes, liées à l'extrême variabilité des situations et à leur évolutivité. L'analogie avec le monde industriel nous a permis de mettre en lumière certaines caractéristiques de la production des parcours de santé, en particulier le besoin de concilier standardisation et personnalisation dans des productions « à grande échelle », sur lequel nous revenons maintenant.

La construction du parcours de santé entre standardisation et personnalisation

En première intention, les logiques de standardisation et de personnalisation semblent s'exclure mutuellement. On doit à Lampel et Mintzberg (1996) la démonstration que ces deux logiques constituent les extrêmes d'un continuum de stratégies de production, les mêlant à des degrés divers. Plus précisément, ces différentes stratégies possibles se distinguent selon le degré d'extension de l'une ou l'autre de ces logiques aux quatre fonctions-clé constitutives de tout processus de production d'un bien ou d'un service : la conception, la fabrication, l'assemblage et la distribution. En croisant ces quatre fonctions avec le paramètre standardisation/personnalisation, Lampel et Mintzberg (1996) identifient cinq stratégies possibles.

Dans la standardisation pure, les quatre fonctions sont toutes standardisées. L'exemple emblématique de cette stratégie est la production du modèle T par Ford au début du XX^{ème} siècle : la production est entièrement standardisée et l'acheteur doit s'adapter au produit vendu (ou en changer). Dans la standardisation segmentée, les fonctions de conception, fabrication et assemblage sont standardisées, seule la distribution est personnalisée pour élargir la gamme de choix des acheteurs sans que ceux-ci aient d'influence sur la conception et la fabrication des produits ; l'introduction de quelques variantes (couleur, forme) autour d'un produit de base non modifié pourrait illustrer ce cas de figure. Dans la standardisation personnalisée, la conception et la fabrication restent standardisées, mais la personnalisation s'étend à la phase d'assemblage : le consommateur est contraint par les composants disponibles, mais peut exprimer un choix sur la manière de les assembler en fonction de ses préférences, par exemple pour constituer le hamburger de son choix à partir de la liste des ingrédients proposés. La personnalisation adaptée ne conserve qu'une conception standardisée, les trois autres fonctions en aval sont personnalisées ; les auteurs illustrent ce cas de figure par la production d'un gâteau d'anniversaire. Enfin, dans la personnalisation pure, la personnalisation s'étend à l'étape de conception. Vendeurs et acheteurs collaborent dans le cadre d'un partenariat, où chacun influence le processus de décision de l'autre, au service d'un projet entièrement original, tel que le projet Apollo de la NASA.

Les quatre fonctions identifiées par Lampel et Mintzberg sont transposables à la production d'un parcours de santé (Minvielle, 2018). La phase de conception correspond à la définition du diagnostic et de la stratégie de prise en charge, et les trois suivantes à sa mise en œuvre. La fabrication concerne la réalisation des opérations élémentaires nécessaires au traitement du patient, dont l'assemblage règle le séquençement, et la distribution consiste à assurer la délivrance des soins et des aides auprès du patient. Comme dans l'industrie, on observe le développement simultané de tendances à la standardisation et à la personnalisation, selon des voies spécifiques au système de santé. Ainsi, la standardisation se présente comme le fruit du mouvement constitué autour de l'Evidence Based Medicine (EBM) (Mannion et Exworthy, 1997). Reposant sur la prise en compte exhaustive et l'analyse systématique des données bibliographiques récentes et les plus pertinentes sur un sujet considéré (Schweitzer et Puig-Verges, 2005), l'EBM a pour finalité de diminuer les variations « inappropriées » de diagnostic et de traitement (Rolland et Sicot, 2012), grâce à la définition réputée « objective », car fondée sur la science, des bonnes pratiques. Elle a donné lieu à la production de nombreux guides, recommandations, consensus, dont la Haute Autorité en Santé (HAS) en France a été l'un des principaux concepteurs et diffuseurs. La personnalisation, quant à elle, trouve son fondement dans la nature même de la prise en charge, du fait de la variété infinie d'expression des besoins du patient, mais elle a été récemment renforcée par des évolutions, médicales et sociétales (Mannion et Exworthy, 1997). Ainsi, le développement de la médecine dite « personnalisée », lié aux progrès de la génomique, offre la possibilité de traitements hautement spécialisés et spécifiques, en fonction des caractéristiques génétiques du patient. Par ailleurs, la demande croissante exprimée par les patients d'une prise en charge respectant davantage leurs souhaits, a conduit à leur accorder une place plus importante dans le choix des stratégies thérapeutiques, évolution caractérisée sous le vocable d'« empowerment », dont le développement est concomitant de l'essor des maladies chroniques (Flora, 2021, Kletz et Marcellin, 2019). Défini par l'Organisation mondiale de la santé comme un moyen de donner aux personnes le contrôle sur leur propre santé, celui-ci peut se résumer par la revendication d'« être acteur de sa santé » ou encore par l'adage « *No decision about me without me* » (Fayn et al., 2017). Il marque la reconnaissance du savoir expérientiel des patients, nourri par leur connaissance intime des expressions et effets de la maladie les concernant, et de leurs capacités à co-définir et participer à la mise en œuvre des stratégies thérapeutiques, selon une logique de forte personnalisation de l'accompagnement.

Si standardisation et personnalisation coexistent donc de manière indissociable dans la production des parcours de santé, comment celle-ci s'inscrit-elle dans la typologie de Lampel et Mintzberg ? Ces derniers ne tranchent pas véritablement sur ce sujet : ils privilégient l'hypothèse d'une production répondant au type de la personnalisation adaptée, tout en soulignant que ce choix ne recouvre pas tous les cas de figure, puisque certaines prises en charge se rapprochent de la personnalisation pure, et d'autres de la standardisation pure : *“In health care, for example, each intervention (such as an appendix operation or a drug prescription for a nervous disorder) is based on standardized procedure adapted to a particular patient's condition. Of course, complex interventions (such as the treatment of a kidney transplant patient with a potential stroke condition) can require such complicated combinations of procedures that they begin to look like pure customization. But, by the same token, highly routine interventions, such as certain cataract operations, can seem like pure standardization”* (Lampel et Mintzberg, 1996, p. 28). Minvielle (2018), de son côté, considère que la phase d'assemblage introduit un degré de singularité tel que « *rien n'est véritablement reproductible* » (Minvielle, 2018, p. 77). Aucune prise en charge ne s'inscrirait dans un traitement purement standardisé, y compris la chirurgie simple. La production des parcours de santé relèverait donc de stratégies incluant une part plus ou moins importante de personnalisation. Il ne précise toutefois pas à quelle stratégie décrite dans la typologie de Lampel et Mintzberg il la rattache, ni si ce rattachement peut être variable selon

la nature des prises en charge concernées et, dans cette hypothèse, quels pourraient être les critères permettant de les positionner.

Afin d'éclairer cette question et d'avancer dans la caractérisation de l'activité de production des parcours de santé et ses paramètres, nous nous appuyons sur les travaux menés par Lamothe (1996) pour décrire et analyser les modes de prise en charge des patients dans différentes disciplines médicales au sein d'un hôpital canadien. En effet, son étude des parcours intra-hospitaliers, bien que limitée du fait même de son objet au périmètre des soins et inscrite dans une unité de lieu et de temps (celle d'un séjour hospitalier), est riche d'enseignements sur le traitement des enjeux organisationnels associés à la prise en charge de parcours de complexité variable.

Les enseignements d'une gestion différenciée des prises en charge : la typologie de Lamothe (1996) sur les parcours intra-hospitaliers

Les paramètres de la complexité des parcours intra-hospitaliers et l'impact sur leur gestion

Menée à partir d'une observation réalisée dans un établissement de santé canadien, l'analyse proposée par Lamothe s'appuie sur une typologie des unités de soins, qui renvoie aux modalités de prise en charge des patients. Le facteur discriminant principal de cette typologie est le nombre de pathologies dont souffre le patient. Plus celui-ci est élevé, plus la quantité d'informations à traiter et le nombre d'intervenants augmente, créant ce que Lamothe appelle le « cycle de l'incertitude », alimenté par plusieurs types d'incertitudes. La première provient des patients et de la complexité de leur tableau clinique. Celle-ci suscite l'apparition de sources d'incertitude secondaires, associées aux professionnels d'une part et aux technologies qu'ils utilisent d'autre part. Ces trois sources d'incertitude sont inter-reliées et forment un cycle. En effet, du fait du cloisonnement relatif des domaines respectifs d'intervention des professionnels, chacun d'entre eux contrôle une partie de l'incertitude, mais les interdépendances créées par leur intervention conjointe deviennent elles-mêmes sources d'incertitude. De plus, dans l'exercice de ses fonctions, chaque intervenant utilise des technologies qui peuvent être des sources additionnelles d'incertitude car elles augmentent la quantité d'informations à traiter. Au total, et ce constat vaut y compris pour des parcours qui ne seraient pas uniquement intra-hospitaliers, comme nous l'avons déjà souligné, la complexité naît du nombre de paramètres et d'intervenants qui interviennent dans la prise en charge du patient. Elle entraîne une gestion différenciée des deux enjeux organisationnels des parcours de santé : d'une part, la détermination des besoins, qui entraîne des stratégies différentes de prise en charge et d'autre part, les modalités de coordination entre les intervenants et avec le patient.

La typologie établie par Lamothe recouvre quatre types d'unités, que nous considérons comme emblématiques de quatre types de parcours intra-hospitaliers. A une extrémité de l'échelle de complexité, se situent les parcours où les thérapeutiques utilisées ne correspondent qu'à un seul traitement spécialisé, donnant lieu à une forme d'organisation du travail des professionnels qu'elle dénomme « standardisation pure ». A titre d'exemple, les parcours des patients pris en charge en chirurgie ophtalmologique relèvent de cette catégorie. A l'autre extrémité de l'échelle de complexité, sont classés les parcours des patients soumis à un traitement global composé de plusieurs traitements spécialisés ; la forme d'organisation du travail correspondante est appelé « personnalisation intégrée ». Les parcours des patients gériatriques s'inscrivent dans cette catégorie. Enfin, la typologie met en évidence deux types intermédiaires : la « standardisation segmentée » et la « personnalisation segmentée ». Dans le premier cas, observé pour des patients pris en charge en chirurgie vasculaire, un traitement spécialisé, exerçant une fonction centrale, est appliqué, et des traitements spécialisés annexes se greffent à cette modalité principale. Dans le second cas, illustré par la prise en charge des patients hospitalisés en rhumatologie, plusieurs traitements spécialisés, dont plus d'un peuvent

exercer une fonction centrale, sont appliqués et se combinent respectivement avec un ou des traitements spécialisés annexes. On retrouve ici partiellement la typologie de Lampel et Mintzberg, avec des appellations parfois un peu différentes, et surtout une caractérisation des modes de traitement des enjeux organisationnels de la prise en charge, selon le type de parcours/unités, ainsi qu'on va le voir ci-dessous.

Dans les parcours relevant d'une standardisation pure, l'incertitude est réduite car le patient est pris en charge pour une pathologie unique, à l'origine de l'hospitalisation, et connue à l'avance grâce à des investigations préalables. Le patient peut ainsi être « catégorisé » dans la spécialité médicale concernée (intervention pour la cataracte par exemple). Ses besoins sont définis de manière générique au regard de sa pathologie, et la prise en charge est très protocolisée : le traitement est standard, son choix et sa réalisation reposent sur un médecin spécialiste, qui assure seul le diagnostic et le suivi du malade. Mintzberg et Glouberman (2001) assimilent cette prise en charge à une chaîne programmée, selon un déroulement prédéfini. L'enjeu principal réside dans la planification adéquate des ressources nécessaires à la prise en charge : disponibilité de lits dans l'unité d'hospitalisation et vacation au bloc opératoire. Lamothe relève que dans un certain nombre de situations, l'absence d'urgence du traitement permet un report de l'intervention, lorsqu'une ou des pathologies additionnelles pouvant interférer sont décelées. Ce type de « barrière à l'entrée » permet de réduire au niveau minimal l'incertitude afférente à la prise en charge, et donc de limiter, voire le plus souvent de supprimer, le recours à d'autres expertises professionnelles que celle du spécialiste en charge du patient. Le mode de coordination dominant entre les médecins senior et junior de l'unité est la standardisation des qualifications, le travail réalisé par les infirmières relève d'une coordination par standardisation des procédés compte tenu d'un travail très prescrit, et le médecin en charge du patient assure une forme de supervision professionnelle directe de la prise en charge pendant la durée de l'hospitalisation, de manière ponctuelle, par le contrôle du dossier, même si ce rôle est en réalité souvent délégué au cadre du service. La participation des patients à la prise en charge est très réduite en raison de son caractère standardisé, et de son périmètre circonscrit à une pathologie et à un organe. Seule une collaboration limitée est requise pour les soins pré- et post-opératoires, et elle s'exerce plutôt avec le personnel infirmier.

Dans les parcours relevant de la standardisation segmentée, les patients sont hospitalisés pour une intervention chirurgicale connue, qui est le traitement principal répondant à un besoin défini de manière générique là aussi. Ce traitement est standardisé. Toutefois, contrairement au type précédent, des pathologies additionnelles se rajoutent, appelant des traitements complémentaires qui ne remettent pas en cause le traitement principal, mais appellent une prise en charge complémentaire, susceptible de modifier un peu les étapes pré- et post-opératoires. Le nombre d'intervenants auprès du patient et les interférences entre leurs décisions augmentent, entraînant un niveau d'incertitude plus élevé, quoique maîtrisé. Les interventions des différents professionnels restent assez segmentées et le patient est largement identifié à la spécialité médicale qui assure le traitement principal. Les mécanismes de coordination entre les acteurs sont globalement les mêmes que dans le type précédent : standardisation des qualifications entre les médecins, supervision professionnelle ponctuelle par chaque médecin spécialiste (souvent déléguée dans les faits au cadre du service) et standardisation des procédés des infirmières. A ces mécanismes s'ajoutent des ajustements mutuels, qui restent toutefois occasionnels car peu d'interdépendances naissent des interventions respectives des spécialistes. Lamothe souligne (p. 400) : « *Le traitement chirurgical central profite de façon particulière de cet isolement relatif. En effet, celui-ci repose sur la mise en œuvre d'une technique ayant recours à des instruments spécialisés, qui permettent une délimitation très nette du domaine d'intervention du chirurgien. Les traitements annexes, pour leur part, reposent surtout sur l'utilisation*

de technologies médicamenteuses dont les effets systémiques peuvent, à l'occasion, susciter des interdépendances entre les spécialistes concernés ». La prise en charge semble ainsi relever d'une addition de traitements, dominée par le traitement principal. Le patient interagit avec les différents spécialistes, et la mise en œuvre des traitements annexes exige sa participation active. En revanche, pour la mise en œuvre du traitement principal (intervention chirurgicale), son rôle demeure essentiellement passif ; dans certains cas, son implication dans les soins pré- et post-opératoires peut être augmentée.

Dans les situations inscrites dans le type « personnalisation segmentée », les patients souffrent d'une pathologie ayant dicté le lieu de leur hospitalisation (par exemple, la rhumatologie), mais les autres pathologies dont ils sont atteints peuvent influencer le choix du traitement, contrairement à la situation précédente. L'incertitude est donc plus élevée, car le traitement n'est pas prédéterminé. Comme l'indique Lamothe (p. 401) : « *L'incertitude entourant les interférences entre les pathologies, et les divers traitements instaurés, oblige le médecin traitant à s'adapter à la condition particulière de chacun des patients en faisant appel aux services de plusieurs spécialistes, avec lesquels il partage la définition du traitement d'ensemble des patients* ». La détermination des besoins particuliers du patient est donc une étape plus longue, interactive avec le patient et entre les professionnels, multidisciplinaire, et faisant appel à différents avis, analyses et examens diagnostiques, dans une logique de « hub de consultation » coordonné par un spécialiste (Mintzberg et Glouberman, 2001). De plus, selon la réponse des patients au traitement instauré, des ajustements constants s'imposent. Un suivi conjoint du patient est nécessaire, dont Lamothe relève qu'il s'exerce surtout par le biais de la consultation et du remplissage du dossier médical. Les différents spécialistes procèdent peu par échanges directs, et l'intégration demeure donc partielle. Comme dans le type précédent, on observe les mécanismes de coordination usuels : standardisation des qualifications, supervision professionnelle individuelle des divers spécialistes et standardisation des procédés individuels (des soignants). Mais, de manière plus fréquente que dans les situations de standardisation segmentée, s'ajoute le recours à des ajustements mutuels, qui concernent essentiellement les médecins dont les décisions diagnostiques et thérapeutiques s'influencent mutuellement. Selon Lamothe, la présence ponctuelle des médecins dans l'unité de soins conduit à ce que ces ajustements s'opèrent surtout par des communications écrites dans le dossier des patients, complétées par des échanges verbaux le cas échéant. Pour les patients, la multiplication des traitements centraux et annexes entraîne de nombreuses relations inter-individuelles, et la mise en œuvre des traitements nécessite leur participation active. Leur collaboration est jugée essentielle au succès de l'ensemble des traitements instaurés.

Enfin, la personnalisation intégrée renvoie aux situations où l'incertitude est la plus élevée. Elle s'adresse à des patients dont le profil est certes prédéfini – patients âgés de plus de soixante-cinq ans, ayant plus d'une pathologie et avec reprise d'une certaine autonomie possible -, mais contrairement aux patients des autres types, pour lesquels un diagnostic de départ permet une catégorisation, ils « *sont hospitalisés pour une investigation en profondeur et l'instauration d'un traitement global, approprié au diagnostic posé* » (Lamothe, 1996, p. 412). Celui-ci est déterminé non seulement en fonction de la situation clinique, mais prend en compte d'autres dimensions - fonctionnelle, psychosociale et environnementale (la situation familiale par exemple) -. A cette complexité inhérente au caractère global de l'analyse, se rajoute une autre source de complexité, liée à l'imprévisibilité de l'évolution de la situation des patients, du fait de leur fragilité globale. Dans ce type de prise en charge, le médecin en charge du patient devient le « chef d'orchestre » d'une équipe traitante pluriprofessionnelle, un « web » selon les termes de Mintzberg et Glouberman (2001), composé de médecins et de personnels paramédicaux (infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes,

assistantes sociales, etc.), dont la constitution favorise l'intégration des différentes perspectives spécialisées sur la situation, et au sein de laquelle s'expriment également les jeux de positionnement des différents acteurs. Lamothe relève que des liens de confiance s'établissent entre les membres de cette équipe, ce qui facilite la gestion des chevauchements de frontières séparant leurs domaines d'expertise respectifs. La permanence des différents acteurs, associée à leur présence constante dans l'unité, facilite le tissage des liens d'équipe. Selon Lamothe, c'est pour cette catégorie de patients que la notion d'équipe traitante tend à prendre un sens véritable. La mise en commun des différentes évaluations menées par les membres de l'équipe conduit à la détermination d'un traitement global, décidé par le médecin en charge du patient et reposant sur l'intégration des traitements médicaux spécialisés. En effet, dans ce type de prise en charge, le médecin référent du patient assure la synthèse de l'ensemble des avis spécialisés, et se réserve la possibilité de modifier certains traitements spécialisés proposés par ses confrères.

Par rapport aux autres types de parcours, la coordination emprunte des mécanismes similaires, mais la place des ajustements mutuels y est nettement plus importante. Ils opèrent soit lors de réunions d'équipe, soit lors de rencontres informelles, telles que des « *petites réunions de corridor* », formées au gré des besoins, souvent quotidiennement. Un autre mécanisme de coordination, spécifique à ces prises en charge, est observé : la formation d'une vision commune sur les grands objectifs de soins à atteindre, que les professionnels nomment « *l'esprit de la gériatrie* », et qui constitue une forme de coordination par l'idéologie, ou standardisation des normes, permettant de concilier les approches des membres de l'équipe. Lamothe définit en effet « *l'esprit de la gériatrie* » comme une idéologie d'équipe que les professionnels assimilent à une technologie : selon leurs termes, rapportés par l'auteur, « *notre technologie, c'est l'équipe* », celle-ci étant créée par l'effet de synergie émanant du « *savoir et des compétences intrinsèques de chacun* » (p. 421), ainsi que par les influences mutuelles générées par les échanges directs fréquents. Le développement d'une expertise spécifique à la gériatrie en serait le résultat. Lamothe note que cette « technologie » se traduit aussi par des normes (respect du rythme de la personne âgée, maintien d'une certaine indépendance par rapport aux médecins spécialistes, qui ne sont sollicités que ponctuellement pour des interventions relevant d'un savoir ou d'une technique en-dehors du champ de la gériatrie), et par des règles (éviter les contentions, mettre l'accent sur la mobilisation, favoriser une autonomie dans la prise des médicaments, etc.), qui guident le travail des intervenants. Dans ce type de prise en charge, les patients sont très sollicités par les professionnels, et leur participation active aux différents traitements est, comme pour le précédent type, jugée essentielle à leur succès.

Le tableau ci-dessous, extrait de la thèse de Lise Lamothe (1996), résumé et amendé par nos soins, rend compte des principales caractéristiques des différents types de parcours étudiés précédemment.

Nous avons rajouté la notion d'évaluation des besoins, qui n'apparaissaient pas dans le tableau initial. Il était fait directement mention du traitement retenu, sans qualifier cette phase préalable, qui est pourtant un élément de différenciation déterminant des prises en charge, comme Lamothe le montre lors de leur description. Dans les cas de standardisation pure et segmentée, le diagnostic est posé préalablement à l'hospitalisation, il n'y a aucune incertitude sur l'origine des troubles du patient et sur les besoins en soins associés : ceux-ci sont génériques et découlent de la maladie (ou de ses maladies). Dans le cas de la personnalisation segmentée, le patient a été catégorisé en fonction d'une pathologie dominante qui a dicté le lieu de l'hospitalisation, mais l'interférence entre ses différentes pathologies crée une incertitude sur ses besoins en soins, et donc le type de prise en charge à instaurer. L'hospitalisation doit permettre de compléter l'évaluation initiale et de déterminer les besoins spécifiques du patient, qui ne peuvent être déduits de la seule connaissance de ses pathologies ; pour autant, le diagnostic reste centré sur la dimension clinique. Enfin, dans le cas de la personnalisation

intégrée, le diagnostic sur les besoins du patient est inconnu à l'admission (contrairement aux autres parcours, pour lesquels un diagnostic de départ est posé), et l'objet de l'hospitalisation est de déterminer l'ensemble des besoins spécifiques du patient, cliniques et non cliniques, afin d'instaurer un traitement global en adéquation avec le diagnostic qui sera posé.

Tableau 1: Caractéristiques des parcours de soins intra-hospitaliers : typologie issue des travaux de Lamothe (1996) et amendée par l'auteur

Caractéristiques	STANDARDISATION PURE	STANDARDISATION SEGMENTEE	PERSONNALISATION SEGMENTEE	PERSONNALISATION INTEGREE
<u>Patients</u>				
<i>Nombre de pathologies</i>	Unique	Plusieurs	Plusieurs	Plusieurs
<i>Catégorisation</i>	Spécialité médicale	Spécialité médicale	Type de patient sans dénomination particulière	Type de patient défini de façon claire
<u>Prise en charge</u>				
<i>Evaluation des besoins</i>	Générique et centrée sur le soin	Générique et centrée sur le soin	Spécifique à chaque patient et centrée sur le soin	Spécifique à chaque patient et multi-dimensionnelle
<i>Détermination et mise en œuvre de la réponse</i>	Un traitement standardisé	Un traitement central standardisé avec addition de traitements annexes	Des traitements centraux avec addition de traitements annexes inter-agissant entre eux	Un traitement global par intégration des traitements spécialisés d'une équipe traitante
<u>Structure de collaboration</u>				
<i>Nombre d'intervenants</i>	Réduit et stable	Plus important et variable, contraint par le spécialiste référent de la prise en charge	Important et variable	Important et stable
<i>Mécanismes de coordination</i>	Standardisation des qualifications / Supervision professionnelle directe par le spécialiste référent de la prise en charge / Standardisation des procédés	Standardisation des qualifications / Supervision professionnelle directe par les médecins sur leur traitement individuel / Standardisation des procédés individuels / Ajustements mutuels occasionnels	Standardisation des qualifications / Supervision professionnelle directe par les médecins sur leur traitement individuel / Standardisation des procédés individuels / Ajustements mutuels plus fréquents	Standardisation des qualifications / Supervision professionnelle par le médecin responsable de la prise en charge / Standardisation des procédés individuels / Ajustements mutuels très fréquents / Standardisation des normes
<u>Participation des patients</u>	Limitée - passive	Limitée - plus active	Active	Active

Principaux enseignements de la typologie de Lamothe (1996) et prolongements possibles

La typologie de Lamothe met en exergue les deux enjeux organisationnels liés à la prise en charge d'un patient, qui font l'objet d'un traitement différencié selon le type d'unités hospitalières : la détermination de ses besoins et la coordination entre les professionnels et avec le patient. En fonction des modalités de traitement retenus pour ces deux enjeux, la prise en charge du patient s'oriente vers un mélange variable de standardisation et de personnalisation, selon un continuum déjà identifié par Lampel et Mintzberg (1996). Toutefois, cette typologie, réalisée sur des parcours de soins au sein d'un établissement de santé, ne semble pas pouvoir être transposée telle quelle à des parcours de santé inter-organisationnels.

En premier lieu, le prisme hospitalier conduit à retenir comme critère premier de différenciation entre les parcours le nombre de pathologies, et leurs éventuelles interférences. Or, en amont et en aval de l'hospitalisation, ce critère se complexifie du fait de l'intrication de cette dimension clinique avec des dimensions sociale et fonctionnelle, en partie éclipsées lors de l'hospitalisation. Si la polypathologie apparaît effectivement comme un facteur de complexité, c'est bien davantage la combinaison d'un ensemble de problématiques, cliniques et non cliniques, et leurs interactions qui constituent le cœur des difficultés de prise en charge, à l'échelle d'un parcours de santé.

Le périmètre et les modes de traitement des enjeux organisationnels des parcours - évaluation des besoins et coordination - apparaissent également un peu différents de ce qu'ils pourraient être dans un parcours de santé. En effet, si la typologie met bien en exergue une différenciation entre l'évaluation des besoins de prise en charge liés à une maladie dans les cas de la standardisation pure et de la standardisation segmentée, et l'évaluation des besoins d'un malade dans le cas de la personnalisation segmentée et de la personnalisation intégrée, on dispose de peu d'informations sur la manière dont cette évaluation est réalisée. Quelles sont les compétences mobilisées et quel est l'outillage permettant de réaliser ces évaluations ? Peut-on transposer au domicile les modes d'évaluation en vigueur à l'hôpital ? Comment les acteurs hospitaliers établissent-ils un lien avec les acteurs en charge d'assurer la continuité de la prise en charge au domicile, en particulier dans le cas de la personnalisation intégrée, qui prend en compte l'ensemble des besoins du patient (pouvant impliquer la mise en place ou la restauration d'aides au domicile) ? Ces interactions, qui ne constituent pas l'objet de la typologie, ne sont pas traitées, mais entrent dans le périmètre d'analyse d'un parcours de santé. De même, les mécanismes de coordination identifiés par Lamothe sont adaptés à une organisation (une bureaucratie professionnelle), dans laquelle le fait professionnel domine (Bourgueil, 2015), conduisant à identifier un mécanisme principal - la standardisation des qualifications -, modulé par d'autres mécanismes, dont une part croissante d'ajustement mutuel, qui semble jouer un rôle essentiel dans le type « personnalisation intégrée ». Il n'est sans doute pas pertinent de transposer tels quels ces mécanismes dans la gestion d'un parcours de santé, multi-organisationnel et multi-intervenants, où les problématiques d'interface se multiplient et font se rencontrer des acteurs ayant des logiques d'intervention très différentes. Comment la coordination s'établit-elle dans ce cas ?

Par ailleurs, l'accent mis sur les propriétés du parcours intra-hospitalier ne permet pas de saisir complètement les caractéristiques de son déroulement, en amont et en aval de l'hospitalisation. Peut-on considérer que les cas de standardisation pure et segmentée, ainsi que de personnalisation segmentée, s'inscrivent dans un parcours programmable et programmé, au contraire de celui de la personnalisation intégrée qui ne le serait pas ? S'agissant de parcours programmés, peut-on distinguer des programmations standardisées (cas de la standardisation pure et de la standardisation segmentée) et des programmations personnalisées (cas de la personnalisation segmentée) ? Si cette distinction est valide, quelles en sont les conséquences sur l'organisation de la prise en charge des parcours ?

Enfin, la question de la participation des patients pourrait être appréhendée d'une manière un peu différente à l'échelle d'un parcours de santé. En effet, dans la typologie présentée, les caractères « actif » ou « passif » de cette participation renvoient à l'influence du patient dans la détermination et le déroulement de son traitement lors de l'hospitalisation. Mais sa participation ne s'arrête pas là. Il joue également un rôle dans la planification de son parcours, en contactant des professionnels, fixant des rendez-vous, et anticipant son retour à domicile. Son rôle dans l'organisation de son parcours peut donc être important, même si sa participation à certains soins est par nature limitée lors de leur réalisation. Il serait d'ailleurs pertinent de considérer que c'est le rôle de la dyade patient / aidant qu'il convient d'analyser, pour mesurer l'implication du patient dans sa prise en charge : nous avons par exemple observé dans certains épisodes de la prise en charge de M. X que son épouse avait joué un rôle actif dans l'organisation des soins et des aides au domicile.

C'est à la lumière de ces différentes questions que nous abordons la manière dont la littérature conceptualise l'évaluation des besoins dans une logique de parcours (section 2), puis les problématiques de coordination (section 3).

Section 2 : L'évaluation des besoins dans une logique de parcours de santé : des travaux complémentaires, mais sans cadre intégrateur

Dans cette section, nous mobilisons les travaux existants dans la littérature en santé publique, professionnelle et en sciences de gestion, relatifs à l'évaluation des besoins selon une logique de parcours de santé. Comment l'identification des besoins est-elle conceptualisée, et existe-t-il des modèles permettant de penser les différents modes de réalisation de cette tâche selon le niveau de complexité du parcours étudié ? Comment l'évaluation est-elle outillée et en quoi ces outils répondent-ils aux besoins des évaluateurs et des évalués ?

La littérature en santé publique : l'évaluation des besoins entre impensé et approche générique

Deux axes structurent la littérature en santé publique sur les parcours de santé. Les études relevant du premier axe, à visée positive et compréhensive, cherchent à caractériser les parcours observés des patients sous la forme de typologies, et à identifier les déterminants qui orientent les patients dans tel ou tel parcours, qu'il s'agisse de déterminants objectifs, renvoyant aux caractéristiques des personnes (âge, sexe, tableau clinique, etc.) ou subjectifs, relatifs à la manière dont elles appréhendent leur maladie et leur rapport au système de santé. Les études inscrites dans le deuxième axe, à visée normative, conçoivent les parcours comme la mise en application d'un chemin clinique prédéfini, ancré dans des recommandations de bonnes pratiques, et interrogent les effets de cette approche sur la qualité des prises en charge, la satisfaction des professionnels et des patients, ainsi que les raisons pour lesquelles les parcours réels s'écartent parfois de la planification standardisée préétablie. Nous précisons brièvement les orientations de ces deux grands types d'études, avant d'analyser leur contribution à la connaissance des modes d'évaluation des besoins des patients.

Une absence d'analyse dans les typologies de parcours réels

Les études menées dans le cadre du premier axe proposent une photographie de la succession des modes de prises en charge des patients (lieux et intervenants) qui caractérise le traitement d'une pathologie sur un temps et un territoire donnés. Un éventail de « parcours-type » émerge le plus souvent de ces analyses. A titre d'exemple, l'étude de Nestrigue et al. (2019) sur la prise en charge post-aiguë de patients victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral relève de cette approche. Elle repose sur une méthodologie quantitative, alimentée par la collecte des données médico-administratives du

Système National des Données de Santé (SNDS), et identifie les lieux de prise en charge successifs des patients, en ville et à l'hôpital, et pour la ville les types de professionnels intervenants. L'objectif poursuivi est double : il s'agit d'une part, de décrire plus précisément le parcours en phase post-aiguë des patients, en intégrant une dimension longitudinale par l'étude de leur trajectoire sur trois mois après la sortie de la période aiguë, et d'autre part, d'expliquer les différences de trajectoire, en testant le caractère discriminant de variables tels que les caractéristiques du patient ou les éléments de l'offre, sur la base de régressions économétriques. Les auteurs identifient six parcours-type (ex : parcours en établissement de soins de suite et de réadaptation, rééducation en ville, orientation dans une structure médico-sociale, etc.) par regroupement de trajectoires proches de patients, assortis de la détermination de leur fréquence²¹ Dans certaines études, ces typologies sont mobilisées pour proposer des formules de paiement intégrées, couvrant une séquence de soins, à l'image du travail de modélisation et de valorisation des étapes de prise en charge effectué par Chkair et al. (2014) pour le cancer de la prostate.

Ce type d'études est intéressant en termes de représentation temporelle et spatiale des parcours suivis par les patients, et d'identification des liens existant entre les types de parcours et les profils de patients et d'offre disponible. Mais elles n'ont pas pour objet de traiter des modalités d'identification des besoins des patients, car l'ensemble de l'analyse repose sur le recours aux soins indépendamment de son adéquation, plus ou moins élevée, aux besoins. De plus, dans l'exemple indiqué, l'étude étant fondée sur les données tracées dans le SNDS, certaines interventions menées pour déterminer la stratégie de prise en charge, tels qu'un avis téléphonique ou le déplacement d'un médecin consultant interne dans un hôpital, ne sont pas prises en considération, alors même que leur rôle dans l'analyse des besoins et l'orientation du patient peut être déterminant (Riou et Jarno, 2000). Les dimensions non soignantes de la prise en charge, comme l'identification d'un besoin d'aides conduisant à la mise en place d'un service au domicile, ne sont pas non plus analysées. Enfin, les corrélations établies entre des variables du parcours ne permettent pas de comprendre les raisons pour lesquelles tel profil de patient est plus représenté dans tel type de parcours. Ces limites sont soulignées par les auteurs eux-mêmes, qui soulignent le besoin de compléter leur analyse : « *Les données utilisées ne rendent pas compte des besoins réels des patients, mais plutôt de la consommation de soins, et notamment du recours aux différents professionnels de santé. Ainsi, pour des patients pris en charge en ville qui ont un faible recours aux soins ou un recours tardif, s'agit-il de patients dont la demande de soins est satisfaite ou, au contraire, de patients n'ayant pas accès à une offre de soins adaptés, soit parce que cette offre est insuffisante, soit parce que les patients, en raison de leur état de santé, d'un suivi médical insuffisant, ou d'autres freins, n'ont pas les ressources pour y recourir ? Les données, en l'état, ne répondent pas à cette question. Seules des enquêtes qualitatives auprès des patients concernés permettraient d'y répondre, avec notamment un accès aux dossiers médicaux* » (Nestrigue et al., 2019, p. 25).

Afin d'affiner la compréhension de la diversité des trajectoires et des besoins auxquels elles répondent, l'analyse menée par Calvez et Séchet (2012) sur les parcours de patients en Affection Longue Durée d'une caisse primaire d'assurance maladie propose une lecture sociologique du recours à l'offre de soins par les patients, interprété comme le résultat d'une inscription (différenciée) de la maladie dans leur trajectoire biographique et d'une relation, elle aussi spécifique, de chaque patient au monde médical. Les parcours seraient ainsi influencés par les significations que les patients accordent à leur état de malade, en fonction du degré de perturbation biographique qu'il entraîne, et les principes qui guident l'expression de leurs besoins. Cette analyse permet de donner une place au vécu des patients

²¹ Les auteurs recourent à la méthode de l'appariement optimal pour construire les typologies.

dans la compréhension de la manière dont ils mobilisent l'offre de soins à leur disposition, mais elle ne permet pas de saisir la dimension objective de l'évaluation des besoins, qui est réalisée par les professionnels.

L'évaluation des besoins dans la littérature sur les parcours de soins intégrés : une approche générique

La deuxième approche développée en santé publique s'intéresse aux parcours conçus comme une démarche de rationalisation des prises en charge : la logique de parcours renvoie ici à une modélisation du processus de soins et à sa traduction dans un chemin clinique formalisé, déclinant des recommandations de bonnes pratiques issus de l'Evidence Based Medicine. Les guides de la Haute Autorité de Santé sur des parcours mono-pathologiques (Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive, diabète, asthme, etc.) s'inscrivent dans cette approche. Des caractéristiques particulières permettent dès lors de définir le contenu attendu d'une prise en charge respectant la logique de parcours. Lawal et al. (2016), s'appuyant sur une revue de la littérature effectuée par Kinsman et al. (2010) retiennent les quatre caractéristiques suivantes (cumulées) : une planification structurée et multidisciplinaire du soin ; la transcription de recommandations ou de guides de bonnes pratiques dans des prises en charge locales ; la présentation détaillée des étapes du déroulement du traitement, dans un plan, un parcours, un algorithme, un guide, un protocole ou tout autre "inventaire des actions" à mener (ce qui implique que la prise en charge présente des étapes temporelles ou une progression fondée sur des critères) ; un objectif de standardisation du soin pour un problème clinique spécifique ou un épisode de soin dans une population donnée.

Développer une logique de parcours apparaît dans ce cadre comme une démarche de planification des soins et de prescription de l'articulation des pratiques médicales et soignantes, réunissant les intervenants dans une approche partagée des finalités et du déroulement de la prise en charge, sous l'égide de l'« état de l'art ». Outre l'optimisation de l'usage des ressources, ses promoteurs en espèrent une amélioration de la qualité des résultats des soins et de leur sécurité, et l'augmentation de la satisfaction des patients (Vanhaecht et al., 2009 et 2012). De plus, pour certains auteurs (Ovretveit, 2002, cité par Vanhaecht et al., 2012), le développement de cette logique de parcours devrait être analysé comme l'un des leviers d'une stratégie visant à développer la coopération interprofessionnelle. Les travaux relevant de cette littérature se consacrent donc à l'analyse des effets de l'implantation d'approches de ce type. Ils mobilisent des méthodes quantitatives, notamment des essais contrôlés randomisés, comparant des prises en charge sur des pathologies ciblées respectant les critères cités plus haut à des démarches non standardisées, ainsi que des méthodes qualitatives, fondées sur des questionnaires recueillant la satisfaction des patients et des professionnels, et tentant également d'éclairer les raisons des écarts entre les parcours réels et les parcours prescrits. De nombreux travaux (Campbell et al., 1998, Vanhaecht et al., 2012, Deneckere et al., 2012) soulignent les difficultés à évaluer l'impact de ces organisations formalisées, en raison de la pluralité des processus qu'elles recouvrent, du poids des variables de contexte dans leur implémentation et leurs résultats, ainsi que des variations dues aux différences entre les organisations. La revue de littérature réalisée par Schrijvers et al. (2012) sur les études quantitatives et qualitatives relatives aux effets d'une logique de parcours ainsi définie confirme le caractère peu conclusif, voire contradictoire des résultats.

Qu'en est-il de l'évaluation des besoins dans le cadre de ces approches ? Elle n'apparaît pas en tant que telle dans les quatre caractéristiques mises en avant par la littérature. Cette omission peut être comprise comme la conséquence de la définition donnée à la logique de parcours : dans la mesure où celle-ci traduit la mise en œuvre d'une recommandation de bonne pratique, elle implique que les besoins sont largement prédéfinis par leur rattachement à une maladie. Si une adaptation de la prise en charge est souhaitable pour tenir compte de certaines spécificités du patient et de ses préférences,

(Pinder et al., 2005), l'évaluation des besoins est ancrée dans la connaissance des mécanismes et effets de la maladie et de la manière adéquate de les traiter. Les besoins sont donc évalués de manière générique, et traiter la maladie selon les recommandations de bonnes pratiques permet de les prendre en charge.

Cette approche se prête bien à des prises en charge de niveau de complexité modérée et centrées sur le soin, correspondant aux deux premiers types définis par Lamothe, dans lesquels les besoins sont effectivement assez largement prédéfinis par la pathologie. Elle paraît en revanche peu adaptée à des parcours plus complexes, échappant à une approche standardisée, dans lesquels le diagnostic sur les besoins ne s'impose pas « naturellement », comme l'a montré Lamothe sur les cas de personnalisation segmentée et intégrée. L'intrication des problématiques appelle en effet une activité de diagnostic *ad hoc*, permettant de déterminer leur étendue, leurs interactions, et de hiérarchiser leur traitement. De plus, en définissant un « parcours-type » conforme aux données de la science, cette littérature n'offre pas de cadre pour penser les mécanismes par lesquels l'offre de prise en charge s'adapte aux besoins des patients et comment ce processus dynamique d'ajustement connaît parfois des difficultés, conduisant à la survenue de ruptures dans le déroulement des parcours. Nous rejoignons ici les conclusions de Minvielle et Sicotte (2018) sur l'impossibilité de faire de l'Evidence Based Medicine (EBM) un principe général de l'organisation des parcours. La dissociation entre les phases de conception et d'exécution, qui est l'un des principes sous-jacents à la logique de parcours telle qu'envisagée dans la littérature sur les parcours de soins intégrés, est peu réaliste au vu des interactions entre ces deux phases : la conception intègre très largement les conditions et modalités de mise en œuvre, et réciproquement, la mise en œuvre rétroagit sur la conception. De plus, la nécessité de faire face à des imprévus est une contrainte empêchant la définition systématique d'un « *one best way* » dans la façon de s'organiser, tel que le prévoit l'EBM. Néanmoins, ces deux facteurs - l'existence de boucles de rétroaction entre la conception et l'exécution et la gestion des aléas - pèsent de manière variable selon les parcours, et il s'agit donc bien non pas d'écarter l'EBM, mais de déterminer son périmètre d'application en tant que principe participant à l'évaluation des besoins dans certains parcours ou dans certaines séquences de parcours.

En conclusion, la littérature en santé publique est soit muette sur la question de l'évaluation des besoins, soit en propose une vision restreinte à la déclinaison de recommandations de bonnes pratiques, limitant l'évaluation à l'adaptation d'un référentiel préétabli au regard de la situation du patient. Pourtant, comme on l'a vu, certaines situations appellent une évaluation *ad hoc*, afin de proposer une prise en charge adaptée aux besoins de l'aidé et de l'aidant, et à leur évolution. En pratique, pour guider leur action, les professionnels mobilisent des démarches et des outils d'évaluation multidimensionnelle, dont nous présentons une brève analyse ci-dessous.

De la pratique de l'évaluation à sa théorisation : retour sur la critique des outils d'évaluation existants et l'élaboration d'un modèle conceptuel

Analyse de quelques grilles d'évaluation utilisées par les professionnels

Nous nous intéressons ici aux pratiques d'évaluation des besoins dans champ gérontologique car celui-ci a de longue date développé l'instrumentation de l'évaluation. Certaines des grilles en vigueur bénéficient aujourd'hui d'une validation légale ou institutionnelle, ayant conduit à leur application généralisée. Les grilles AGGIR (Autonomie Gérontologie Grille Iso Ressources) et PATHOS sont utilisées en établissement médico-social. A domicile, les équipes médico-sociales APA²² des conseils départementaux s'appuient sur le référentiel d'évaluation multi-dimensionnelle de la situation et des

²² Aide Personnalisée à l'Autonomie

besoins de la personne âgée et de ses proches aidants, élaboré sous l'égide de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), et les gestionnaires de cas des MAIA utilisent l'outil inter-RAI HC (*Resident Assessment Instrument Home Care*), choisi en 2016 par la CNSA. Nous rendons ici compte des apports et limites de ces outils, tels qu'analysés par les professionnels, avant de présenter un modèle multi-dimensionnel d'analyse des besoins issu de la littérature en sciences de gestion.

Afin d'étudier les outils précités, nous utilisons la grille de lecture proposée par Gand et al. (2012), qui décline l'analyse selon deux questions : « *Est-ce que la grille aide ou au moins incite à faire une synthèse hiérarchisée de la situation, un diagnostic qui soit directement utile pour orienter la construction du plan d'aide ? Est-ce qu'elle permet de ou incite à raisonner en dynamique, notamment pour anticiper l'évolution de la situation (tant pour prendre en compte les risques liés à l'évolution de la situation que pour évaluer la robustesse du plan d'aide) ?* » (p. 81). A travers ces deux questions, c'est bien la capacité de la grille à inscrire l'évaluation dans une logique de parcours qui est interrogée : permet-elle d'opérationnaliser une approche multi-dimensionnelle et longitudinale des besoins du patient, fondant l'élaboration d'un plan d'aides et de soins pertinent ?

Un premier constat s'impose. Il n'existe pas à ce jour d'outil unique, commun entre la ville et l'hôpital, et entre les systèmes sanitaire, médico-social et social, permettant de disposer d'une évaluation partagée de la situation d'une personne et de son évolution (Somme, 2019). La grille AGGIR est certes utilisée à la fois par les établissements médico-sociaux et les équipes APA des conseils départementaux intervenant au domicile, mais sa finalité n'est pas l'évaluation globale des besoins de la personne, mais uniquement de son niveau de dépendance (classement dans un des six Groupes Iso-Ressources de la grille), afin de déterminer son éligibilité à l'APA. Les différents outils existants sont donc mobilisés successivement ou en parallèle et ne sont pas connectés. De plus, compte tenu des limites des grilles AGGIR et PATHOS, certains établissements accueillant des personnes âgées utilisent d'autres outils tels que le RAI dans sa version établissement ou un outil canadien, le SMAF (Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle). Une unification de ces outils, facilitant le suivi de l'évolution du patient quel que soit le lieu de prise en charge, grâce à l'utilisation des mêmes critères d'évaluation, semblerait pertinente.

Deuxième constat, les outils cités ne poursuivent pas tous la même finalité et contribuent donc inégalement à l'établissement d'un diagnostic global de la situation. Les grilles AGGIR et PATHOS mesurent respectivement la dépendance et l'état de santé du patient, et s'inscrivent, comme cela a été indiqué, dans une finalité d'éligibilité du patient à certaines prestations (l'APA pour la première), et de financement des établissements²³. De l'avis des professionnels (Gervais et al., 2009, Somme, 2011 et 2019, Hébert, 2011), les grilles AGGIR et PATHOS ne peuvent contribuer à alimenter un diagnostic sur les besoins. Selon Somme (2019), la grille AGGIR « *ne décrit pas bien ni l'état actuel des personnes, ni surtout leur trajectoire de perte d'autonomie. L'outil actuel AGGIR n'est en effet pas suffisamment fiable (il ne mesure pas bien ce qu'il est censé mesurer), pas assez reproductible et produit des groupes qui sont très hétérogènes dans les besoins et les trajectoires* » (p. 176-177). La comparaison du niveau de dépendance de résidents d'un EHPAD mesurée à l'aide de l'outil SMAF et de la grille AGGIR réalisée par Gervais et al. (2009), met ainsi en évidence des disparités entre les deux classifications, que les auteurs attribuent aux limites de la grille AGGIR en termes de validité et de sensibilité. Il lui est notamment reproché de négliger l'influence de l'environnement, de sous-estimer les incapacités psychiques et sensorielles, et de négliger certaines variables (fonctions mentales,

²³ Le financement prend en compte le GIR Moyen Pondéré (GMP) issu de l'agrégation des GIR des résidents et le Pathos Moyen Pondéré (PMP), calculé de même à partir de l'agrégation des résultats fournis par la grille PATHOS pour tous les résidents.

communication) dans le calcul du GIR (Hébert, 2011). Gervais et al. (2009) reprennent ainsi à leur compte la conclusion de Colvez (2003), selon laquelle « *la grille AGGIR ne permet pas de réaliser une évaluation multi-dimensionnelle qui permette ensuite l'élaboration du plan d'aide individualisé* » (p. 206). La grille PATHOS, qui décrit la situation clinique des personnes, n'apparaît pas non plus très contributive à la détermination de leurs besoins de prise en charge. Elle repose sur l'identification des troubles dont la personne souffre le jour de l'évaluation, à partir d'un thésaurus de cinquante états pathologiques, et relie chaque état retenu à un profil de soins sur douze possibles (par exemple, « équilibration et surveillance rapprochée » ou « rééducation fonctionnelle intensive »). Le guide d'utilisation produit par la CNSA²⁴ s'étend peu sur son utilisation individuelle, le présentant comme « *un des éléments de l'ensemble des informations indispensables à la mise en place d'un plan d'aides et de soins personnalisé. Il constitue un bon instrument de description synthétique de l'état de santé d'une personne âgée. Cependant, le nombre de points générés par le modèle [représentatif de la charge en soins] n'a pas d'intérêt au niveau individuel* » (p. 6). Au total, l'outil apparaît peu apte à soutenir l'étude de la nature et de la dynamique des besoins en soins d'un résident.

A contrario, le référentiel d'évaluation des équipes APA (qui intègre la grille AGGIR, mais va au-delà) et la grille inter-RAI HC relèvent explicitement d'une démarche d'évaluation multi-dimensionnelle des besoins. Leurs caractéristiques sont toutefois contrastées. Le premier n'apparaît pas conçu pour établir un diagnostic hiérarchisé et dynamique des besoins. Il prévoit la possibilité pour la personne d'exprimer ses souhaits et projets, mais sans structuration préalable de cette expression, aidant à élaborer une priorisation. L'évaluation des capacités de la personne par les professionnels n'est pas abordée en-dehors de la grille AGGIR, dont les limites ont été exposées, et de deux items relatifs aux relations sociales et aux activités maintenues. Il est donc assez difficile de mesurer l'adéquation entre les besoins de la personne et les aides dont elle bénéficie déjà et qui doivent être décrites (avant même d'ailleurs l'expression des besoins). Le référentiel n'est pas non plus conçu pour mettre en évidence des évolutions dans la situation, il mesure un état à un instant t. Il est certes possible de réitérer l'évaluation pour obtenir plusieurs photographies successives de la situation, mais outre la lourdeur de cette démarche, ceci ne permet pas d'interpréter l'évolution passée, ni d'anticiper l'évolution à venir (Gand et al., 2012). La grille intègre par ailleurs une rubrique sur la situation et les besoins des proches aidants. Comme pour l'aidé, elle donne une place à l'expression de son vécu par l'aidant, mais elle est assez succincte sur l'évaluation des besoins : les items à remplir portent sur les conséquences de l'état d'aidant sur la vie familiale et socio-économique de ce dernier, sa vie professionnelle et sa santé, mais il n'est pas certain que les éventuelles difficultés rencontrées par l'aidant soient réductibles à ces différents aspects, ni mêmes saisies par cet abord. Les interactions entre l'aidé et l'aidant ne sont pas abordées directement, alors qu'elles permettraient sans doute de mieux connaître les besoins de l'aidant.

L'inter-RAI HC paraît davantage adapté aux attendus de l'évaluation multi-dimensionnelle. Il repose sur un recueil de données (le Minimum Data Set) couvrant l'éventail des problèmes médicaux des personnes âgées et leurs répercussions fonctionnelles et sociales, ainsi que leurs ressources. Son remplissage génère un tableau d'alarmes, c'est-à-dire une liste de problèmes potentiels parmi trente situations communément rencontrées chez les personnes âgées dépendantes (cognition, douleur, escarres, chutes, dépression/anxiété...). Des guides d'analyse par domaine d'intervention (GAD) aident l'évaluateur à analyser cette liste de problèmes, en lui fournissant les règles déclenchant l'alarme, la définition de la situation problématique, des recommandations concernant l'identification des causes sur lesquelles il est possible d'agir et les actions envisageables. Les questions intègrent une dimension

²⁴ Le modèle PATHOS. Guide d'utilisation 2017. CNSA.

temporelle, en interrogeant d'éventuels changements intervenus dans un passé récent et questionnant des perspectives prévisibles d'évolution de la situation. Ainsi, cette grille peut être considérée comme un support pertinent à l'établissement d'un diagnostic hiérarchisé et dynamique de la situation d'une personne. L'outil apparaît toutefois assez lourd à remplir et son inscription dans la démarche d'évaluation n'est peut-être pas évidente pour les professionnels : lors de l'évaluation du projet POEM²⁵ réalisée en 2011 sur les différents outils alors utilisés par les gestionnaires de cas, il a été relevé que si ceux-ci remplissaient en général de manière exhaustive la grille inter-RAI HC, il manquait parfois dans les dossiers le plan de services individualisé, et les réévaluations étaient inexistantes (Somme, 2011). De plus, si une rubrique concernant l'état de l'aidant principal est bien prévue, comme pour le référentiel des équipes APA, ses besoins ne sont pas véritablement analysés : les items visent à mettre en lumière un éventuel risque de désengagement de l'aidant, mais sans chercher à en cerner l'origine (Gand et al., 2012).

Cette synthèse donne un aperçu des apports et limites d'outils utilisés en matière d'analyse des besoins des aidés et des aidants dans le champ gérontologique. La démarche d'évaluation multidimensionnelle qui sous-tend certains d'entre eux, a fait l'objet d'une modélisation par des chercheurs du CGS, initialement appliquée au monde du travail pour caractériser la dynamique psychosociale de la santé au travail (Sardas et al., 2011), avant d'être étendue à l'analyse des besoins des aidants (Gand et al., 2012).

La Dynamique Identitaire Globale de l'Acteur/Aidant (DIGA) : un modèle d'évaluation multidimensionnelle, visant à comprendre et hiérarchiser les besoins dans une perspective dynamique

L'objectif du modèle de la DIGA est d'analyser dans quelle mesure un individu (ou un groupe d'individus) placé dans une situation de travail/d'aidant parvient ou pas à assumer le rôle que l'organisation/la société lui définit. Le modèle est global au sens où il embrasse toutes les dimensions des besoins, et dynamique car il prend en compte l'articulation entre ces dimensions et leur évolution dans le temps. Il décrit un processus identitaire car la rencontre entre les capacités et attentes d'une personne et le rôle que lui attribue l'organisation ou la société participe à la construction de la place de la personne (Sardas et al., 2011), place qu'elle se reconnaît (identité pour soi) et que les autres lui reconnaissent (identité pour autrui), selon la logique de la double transaction identitaire théorisée par Dubar (Dubar, 2012, Dubar et Nicourd, 2017). Le modèle vise à définir en quoi la situation de l'acteur/aidant est globalement « assumable » ou pas, et à expliquer cette évaluation, en cernant la (ou les) cause(s) principale(s) de cette situation et leur enchaînement, tout en anticipant les risques de déstabilisation. L'intérêt réside donc non pas seulement dans le fait d'identifier un déficit sur une ou plusieurs dimensions, mais aussi d'interpréter la manière dont ce déficit se propage aux autres dimensions, pouvant aller jusqu'au blocage de la dynamique globale. La détermination des causes de cette déstabilisation ou de ce blocage permet ensuite de déduire les types de mesures (acteur) ou de services (aidant) adaptés à la situation.

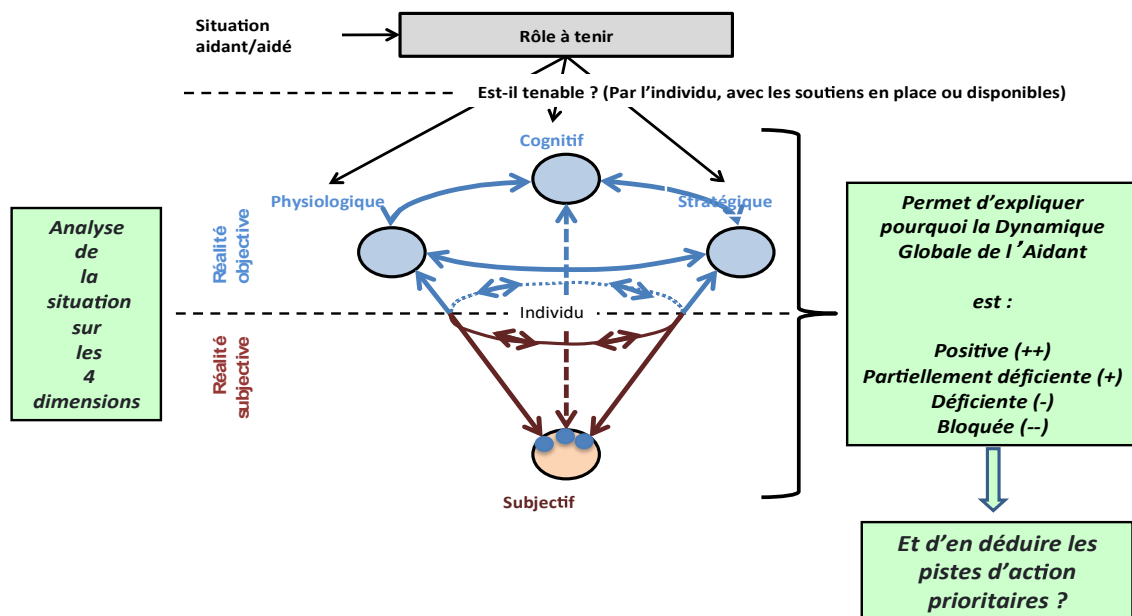
Le modèle est fondé sur quatre dimensions d'analyse qui constituent les facteurs explicatifs potentiels des difficultés de la personne. La dimension cognitive renvoie à la compréhension qu'elle a de sa situation. Dans le cas de l'aidant, elle renvoie à une difficulté intellectuelle à comprendre la maladie et ses effets, mais s'agissant d'un patient, elle peut soit relever de cette catégorie de difficultés, soit se manifester du fait d'un déficit cognitif lié à la maladie. Les effets peuvent être plus ou moins délétères, allant d'une incompréhension sans conséquence à une perte de maîtrise de la situation (oubli dans la prise de médicaments comme on l'a vu dans le cas de M. X, etc.). La dimension physiologique recouvre

²⁵ Pertinence des outils d'évaluation multidimensionnelle

la capacité physique à faire face à la maladie et son retentissement sur les tâches à accomplir quotidiennement. Pour un patient comme pour un aidant, un déficit sur cette dimension peut conduire à des pathologies supplémentaires, voire à un épuisement complet. La dimension relationnelle (ou stratégique dans le modèle initial) renvoie aux interactions de la personne avec son entourage et les professionnels, elle lui permet de se faire entendre et de coopérer avec eux. Un déficit relationnel limite la capacité d'action de la personne, voire crée des situations d'agressivité ou de violence, comme en témoigne le comportement de M. X vis-à-vis de son épouse et des auxiliaires de vie. Enfin, la dimension subjective comprend à la fois la représentation que la personne entretient sur sa maîtrise des trois dimensions précédentes, et des éléments spécifiquement subjectifs sur la manière dont elle perçoit sa situation et l'avenir (par exemple, son niveau de confiance). Les quatre dimensions interagissent et peuvent se conforter mutuellement ou au contraire rétroagir négativement entre elles.

L'évaluation des dimensions doit prendre en compte à la fois les déclarations de la personne mais aussi l'analyse propre des intervenants, fondée sur leurs échanges avec la personne et entre eux, ainsi que sur l'observation de la situation. Il s'agit en effet d'en saisir l'ensemble des enjeux, y compris ceux qui ne sont pas exprimés par la personne ou dont elle n'a pas conscience. Le modèle vise ainsi à concilier la singularité de l'histoire de la personne et l'appréciation que les professionnels portent sur elle, en qualifiant les besoins et en hiérarchisant les sources de blocage, qui peuvent affecter négativement la dynamique identitaire de la personne (Sardas et al., 2018). Quatre niveaux de résultat possibles sur la dynamique globale sont distingués : dynamique globale positive et ne comportant pas de risque à moyen terme de déstabilisation ; dynamique globale partiellement déficiente ou comportant un risque moyen de déstabilisation ; dynamique globale déficiente ou comportant un risque fort de déstabilisation ; dynamique bloquée ou en risque fort de blocage. L'évaluation de chacune des dimensions et l'interprétation de leurs interactions doivent permettre de savoir comment et pourquoi la DIGA se situe à l'un ou l'autre de ces niveaux.

Le schéma ci-après résume le modèle.



Source : Gand et al. (2012, p. 89)

Figure 2 : La DIGA comme modélisation du diagnostic de la dynamique d'un aidant

L'intérêt majeur du modèle de la DIGA est « *d'inciter à mettre en évidence un schéma d'enchaînement des interactions entre les différents pôles, de façon à faire ressortir la source ou le petit nombre de sources des problèmes* » (Gand et al., 2012, p. 96). Face à un nombre parfois élevé de symptômes, il importe en effet de les hiérarchiser, afin d'identifier ceux qui sont les sources de blocage majeures (en les distinguant de symptômes plus secondaires ou découlant des problèmes premiers). Seul le traitement des sources de blocage est en effet en mesure d'améliorer efficacement et durablement la situation. De plus, contrairement à certaines grilles d'analyse, le modèle permet de constituer un résumé synthétique de la situation, facilitant son appropriation. Comme le soulignent également les auteurs, la logique de l'analyse proposée par la DIGA prend en compte les événements passés pour éclairer la situation actuelle, et s'inscrit donc bien dans une logique de parcours. Elle aide les professionnels à acquérir une vision partagée de ce parcours et donc à s'accorder plus facilement sur le plan d'aides et de soins à mettre en place. Elle autorise enfin un exercice de projection, consistant à se demander quels seraient les équilibres possibles si la situation de la personne s'aggravait, afin d'éviter d'agir dans l'urgence. Cette démarche prospective s'appuie sur l'évaluation des risques associés aux différentes dimensions du modèle, ainsi que sur l'analyse des risques de propagation des déficits d'une dimension à l'autre, provoquant un risque de blocage de la dynamique globale.

Au total, le modèle offre un cadre d'analyse permettant de prendre en compte deux enjeux importants de l'évaluation des besoins selon une logique de parcours : la hiérarchisation des problèmes et la nécessité d'intégrer la dynamique passée et à venir (Gand et al., 2012). Il se prête aussi bien à l'analyse de cas complexes que de situations qui le sont moins. Il pourrait être intéressant de le mobiliser comme grille de lecture des situations de prise en charge que nous avons étudiées, afin de mettre en lumière le poids relatif des différentes dimensions dans la complexité des situations et leurs interactions, ainsi que la manière dont les professionnels les analysent et les traitent. Nous revenons sur ces sujets à la lumière de notre matériau empirique dans le chapitre 5 de la thèse.

Section 3 : La coordination dans les approches parcours : une pluralité d'analyses théoriques

Après avoir traité l'analyse de l'évaluation des besoins dans la précédente section, nous abordons désormais le deuxième enjeu organisationnel des approches parcours : la coordination entre les professionnels et avec le patient. La littérature, tant générique que spécialisée en santé, est foisonnante sur ce sujet. A partir de la première, nous présentons tout d'abord l'éventail des modalités de coordination envisageables, puis nous détaillons l'apport des théories sur les objets/acteurs-frontière et objets intermédiaires pour la compréhension des modalités de coordination dans une logique de parcours. Nous évoquons ensuite une modalité particulière de la coordination, qui est l'intégration, concept situé au croisement des deux types de littérature. Enfin, nous détaillons les apports de la recherche en santé sur la compréhension de la nature des activités exercées par les coordonnateurs dédiés en santé et des compétences qu'ils mobilisent.

Du parcours programmable au parcours non programmable : des modalités de coordination plurielles

Les approches classiques de la coordination

Nous retenons comme définition de la coordination celle proposée par Malone et Crowston (1994), qui l'aborde comme « *le fait de piloter des interdépendances entre des activités réalisées en vue d'atteindre un objectif* ». Cette définition large présente l'avantage de s'appliquer tant à la coordination intra-organisationnelle qu'à la coordination entre les organisations, qui constitue l'un des enjeux des parcours de santé. La coordination renvoie ainsi au besoin d'articuler des tâches que la

division du travail, inhérente à toute activité humaine, a conduit à distribuer entre différents acteurs, cette articulation étant nécessaire à l'accomplissement d'un objectif commun.

L'approche classique de la coordination, développée par Mintzberg (1982), qui se fonde sur l'identification de mécanismes de coordination, permet d'appréhender la manière dont les acteurs se coordonnent, en fonction de niveaux de complexité et d'interdépendance variables des tâches. Cinq mécanismes sont distingués. L'ajustement mutuel réalise la coordination du travail par une simple communication informelle entre les opérateurs ; ce mécanisme s'applique aux situations les plus simples comme les plus complexes. La supervision directe est le mécanisme de coordination par lequel une personne, investie de la responsabilité du travail à réaliser, donne des instructions à des personnes qui lui sont subordonnées et dont elle contrôle le travail ; elle est opérante pour des situations de complexité modérée. La coordination peut enfin reposer sur des mécanismes de standardisation. La standardisation des procédés permet d'obtenir la coordination des tâches en spécifiant leur contenu ou en les programmant, de telle sorte qu'elles s'articulent de manière cohérente. La standardisation des résultats du travail spécifie les caractéristiques du résultat à atteindre (par exemple les dimensions du produit ou sa performance), mais sans décrire les moyens à mettre en œuvre. Ces deux modalités sont suffisantes pour des situations moyennement complexes, caractérisées par une faible interdépendance des tâches. Lorsque le niveau de complexité augmente et que l'on ne peut ni standardiser les procédés, ni les résultats, la coordination peut être assurée par la standardisation des qualifications acquises lors de la formation et à travers les normes professionnelles. Par la suite, Mintzberg rajoutera un dernier mécanisme de coordination par standardisation, celle des normes, qui permet un alignement des actions par le partage de valeurs et de croyances communes.

Mintzberg rattache chaque mécanisme à un type de configuration organisationnelle. Ainsi, dans une bureaucratie professionnelle, dans lequel le centre opérationnel, composé des professionnels, est dominant et dispose d'une large autonomie dans la réalisation et le contrôle de ses tâches, le mode de coordination privilégié est la standardisation des qualifications : « *Chacun sait ce qu'il peut attendre des autres parce qu'il l'a appris* » (Mintzberg, 1982, p. 22), au cours de son processus de formation et par la socialisation avec les pairs. L'hôpital est ainsi souvent présenté comme l'un des archétypes de la bureaucratie professionnelle, et l'étude de Lamothe (1996) sur les unités hospitalières montre l'omniprésence de la coordination par la standardisation des qualifications, quel que soit le type d'unité. D'une manière plus générale, dans des parcours de soins dominés par des acteurs professionnels, quelle que soit leur organisation d'appartenance, et dont le déroulement est anticipable, la standardisation des qualifications apparaît comme un mécanisme de coordination opérant. Elle permet d'articuler les interventions simultanées et/ou successives des professionnels, selon un schéma préétabli, sans spécifier le contenu des tâches à réaliser par chacun d'eux. Dans certains cas, ce mécanisme est couplé à des modalités annexes, relevant toujours de la famille des mécanismes de standardisation. Ainsi, le développement des recommandations de bonnes pratiques dans le cadre de l'EBM, relayé par la Haute Autorité en Santé (HAS), relève d'une forme de coordination par les procédés, visant à les standardiser. Si cette modalité de standardisation n'emporte pas celle des pratiques car l'autonomie du jugement clinique reste préservée (Castel et Robelet, 2009), elle produit un type de coordination nouveau qui s'apparente à une rationalisation externe des procédés de travail, la HAS jouant le rôle d'un bureau des méthodes en surplomb des organisations (Bourgueil, 2015). La rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP) pratiquée à l'égard de la médecine libérale en ville participe d'un autre mode de coordination, centré sur la standardisation des résultats attendus, présentés sous la forme d'indicateurs quantitatifs à atteindre, sans imposition des manières de faire, et associé à l'attribution d'un intéressement financier.

Le rôle des mécanismes de liaison

L'étude de Lamothe (1996) montre également que, même au sein d'une bureaucratie professionnelle, le mécanisme de l'ajustement mutuel prend une place importante à partir du moment où le déroulement du parcours n'est pas standardisé. Comme le soulignent Mintzberg et Glouberman (2001) à propos de la coordination par la standardisation des qualifications, "*this rather automatic means of coordination – that if everyone does as expected, the system will work smoothly – too often fails because problems arise that cannot be predicted*" (p. 74). Si l'ajustement mutuel apparaît adapté au degré d'incertitude caractérisant les parcours non standardisables, la simple communication informelle, fondant l'adaptation des acteurs les uns aux autres, qui le caractérise, peut ne pas suffire à obtenir un degré suffisant de coordination. Mintzberg (1982) note ainsi que jusqu'à une date récente, ce type d'ajustement était laissé au hasard et se développait de manière informelle, sans toujours parvenir à assurer une gestion adéquate des interdépendances. Une évolution importante et contemporaine des organisations, y compris dans l'univers de la santé, a consisté à institutionnaliser des mécanismes de liaison, en les incorporant à leur structure formelle, avec comme objectif de faciliter les contacts entre les acteurs. S'appuyant sur Galbraith (1973), Mintzberg (1982) en distingue quatre types : les postes de liaison, les « task forces » et comités permanents, les intégrateurs et la structure matricielle. Si certains de ces mécanismes, comme la structure matricielle, ont une vocation purement interne, les autres peuvent s'appliquer à la structuration des liens inter-organisationnels. Les postes de liaison, les groupes projets et les comités permanents, ainsi que les cadres intégrateurs assurent une activité de coordination, intra ou inter-organisationnelle, entre des unités ou des entités ayant des sujets d'intérêt commun, et nécessitant des contacts réguliers. Selon les cas, ils disposent ou pas d'une autorité formelle et d'un pouvoir de décision ; Mintzberg (1982) relève toutefois que même les titulaires des postes de liaison, qui n'ont pas d'autorité formelle, mais qui se situent au carrefour de nombreux canaux de communication, deviennent un « *centre nerveux de l'organisation* », avec « *un pouvoir informel considérable* » (p. 156).

Ces mécanismes de liaison, organisant les liens latéraux, avaient déjà été identifiés par Lawrence et Lorsch (1973), dans leur étude sur les moyens permettant de concilier la différenciation verticale et horizontale des organisations avec leur intégration. Pour résoudre ce dilemme, les mécanismes de coordination hiérarchisés et centralisés apparaissent adaptés lorsque l'organisation se situe dans un environnement stable, alors que face à un environnement mouvant et complexe, les mécanismes de liaison, situés à des niveaux hiérarchiques inférieurs, apparaissent plus adaptés. Le développement de postes de liaison dans le secteur de la santé (coordonnateur de CLIC, gestionnaire de cas dans les MAIA, infirmiers de coordination, etc.) rend compte de ce deuxième cas de figure, dans un contexte où les problématiques d'une partie des patients présentent un niveau de complexité et d'instabilité élevé, lié à l'intrication de problématiques médicales et sociales, et à une évolutivité parfois forte. Selon Lawrence et Lorsch (1973), cités par Mintzberg (1982), le succès de ce type de poste vient de la compétence et non pas du statut de celui qui l'occupe, et ce dernier développe des objectifs, une conception du temps et des relations interpersonnelles qui sont à mi-chemin entre ceux des deux unités différenciées qu'il relie.

L'existence de ces modalités de pilotage de l'ajustement mutuel aide à comprendre comment la coordination se développe en pratique, selon un processus dynamique, rendant ainsi compte de l'activité de « *coordinating* » décrite par Jarzabkowski et al. (2012). Pour ces auteurs, les mécanismes de coordination n'existent pas préalablement à l'activité de coordination, mais émergent à travers elle, selon un processus constitué de cinq cycles qui interagissent de manière circulaire et non pas séquentielle : la compréhension du besoin de coordination, qui repose sur le diagnostic d'une rupture dans le processus productif, mettant en lumière l'obsolescence des modes de coordination passés ou

l'absence de coordination antérieure ; l'orientation vers les manques grâce à l'analyse des besoins de coordination ; la création d'éléments de coordination par des actions correctives ; la constitution de modes formels de coordination par la définition de règles de travail et de procédures ; et enfin, la stabilisation de ces modes, qui se traduit par l'institutionnalisation d'une nouvelle manière de se coordonner. L'accent est donc mis ici sur les conditions d'émergence de la coordination dans une approche processuelle, en complément de l'approche classique du design organisationnel.

Okhuysen et Bechki (2009) synthétisent ces deux perspectives dans une approche intégrative (Praetorius et Becker, 2015), en proposant une nouvelle classification des mécanismes de coordination et en montrant que leur efficacité est liée à leur capacité à faire émerger l'une au moins des trois propriétés suivantes : la capacité à rendre des comptes, la prévisibilité ou la compréhension commune d'une situation. Sur le premier point, les auteurs soulignent que les mécanismes de coordination se déclenchent soit de manière anticipée, soit émergent dans le cours de l'action ; ils en identifient cinq : les objets et représentations, les plans et règles, les rôles, les routines et la proximité. Ces mécanismes peuvent produire soit de l'"*accountability*", en définissant qui est responsable de quoi, soit de la prédictibilité, en donnant de l'information sur le contenu des tâches, la manière dont elles vont être réalisées, leur temporalité et leur auteur, soit enfin une compréhension commune, qui se traduit par une conception partagée des activités. Les parcours cliniques, les guides de bonnes pratiques, les dossiers patient informatisés sont des exemples d'outils participant de ces mécanismes de coordination susceptibles de développer l'une ou l'autre des propriétés citées. Si la première propriété dans une certaine mesure, et la dernière peuvent s'appliquer à tous types de parcours, la prévisibilité ne concerne en revanche que les parcours programmables. De plus, Okhuysen et Bechki (2009) établissent un lien étroit entre la dernière propriété et deux mécanismes - les objets et les rôles -, soulignant la capacité de certains objets et certains acteurs (qualifiés de « frontière ») à créer une compréhension fine partagée des activités des différentes parties prenantes à un projet. Ceci nous amène à préciser les caractéristiques et la manière dont ces mécanismes particuliers de liaison opèrent dans une logique de parcours.

Objets et acteurs-frontière et objets intermédiaires au service de la logique de parcours

Caractérisation des concepts d'objet-frontière et intermédiaire et d'acteur frontière

La notion d'« objet-frontière » a été théorisée par Star et Griesemer (1989), en réponse à une interrogation relative à la manière dont des acteurs issus de mondes sociaux distincts parviennent à coopérer en dépit de points de vue différents, et sans les abandonner pour autant. Cette réconciliation des points de vue passe, comme dans la théorie de l'acteur-réseau (Callon, 1986), par des processus de traduction permettant de construire des accords sur le sens des actions menées conjointement (Lascoumes, 2014), mais sans primauté d'un point de vue sur les autres, à la différence de l'approche de l'acteur-réseau. Alors que cette dernière s'intéresse au processus dynamique et incertain de la « *stabilisation des faits* », l'analyse de Star et Griesemer vise à entrer dans la mécanique de la coordination et à comprendre « *la façon dont elle supporte la tension entre coopération et hétérogénéité* » (Trompette et Vinck, 2009, p. 9). Pour ces auteurs, la cohérence de l'ensemble du processus de traduction est obtenue par la standardisation des méthodes et l'utilisation d'« objets-frontière ». La notion de frontière fait référence à un espace partagé où se rejoignent les sens portés par les différentes parties prenantes et celle d'objet renvoie à « *quelque chose sur et avec lequel des personnes agissent* » (Star, 2010, p. 20). Les objets-frontière sont ainsi définis comme des objets qui sont « *suffisamment plastiques pour s'adapter aux besoins locaux et aux contraintes des différentes parties les employant, tout en étant suffisamment robustes pour maintenir une identité commune à travers les mondes* » (Star et Griesemer, 1989, p. 393). Flexibilité interprétative et stabilité de l'identité

créent la possibilité d'une coopération entre des acteurs appartenant à des groupes sociaux ou professionnels hétérogènes : les objets-frontière revêtent des significations différentes selon les mondes sociaux qui les mobilisent, mais leur structure est suffisamment commune pour être reconnue par tous et maintenir une cohérence à l'intersection des différents mondes, en conciliant autonomie et communication. Dans l'étude des activités de recherche menées au musée d'histoire naturelle de Berkeley, mobilisée dans leur article séminal, Star et Griesemer (1989) identifient comme objets-frontière des spécimens, des notes de terrain, des cartes, qui sont à la fois concrets (matériels) et abstraits (car codifiés et entrant dans des catégories). Dans certains cas, l'objet-frontière est purement abstrait, comme la discussion autour de situations de patients par les acteurs d'un réseau (Grenier, 2006), ou purement concret comme des poils de loup dans l'étude menée par Granjou et Mauz (2009).

La notion d'objet intermédiaire (Jeantet et al., 1996) se rapproche de celle d'objet-frontière. Elle a été conceptualisée sur la base de l'observation du fonctionnement de réseaux de coopération scientifique, au sein desquels circulent un grand nombre d'objets de toutes sortes : textes, supports informatiques, échantillons biologiques, instruments, etc. Ces objets produits lors des phases de conception présentent deux propriétés : la représentation et la traduction. La première renvoie au fait que l'objet intermédiaire est chargé de matérialiser les intentions de ses concepteurs et les projections des résultats attendus. Il opère par ailleurs un glissement de ces représentations lors de son usage, révélant ainsi sa seconde propriété, la traduction : de la matérialisation de l'objet et de son appropriation par les acteurs, émerge autre chose que ce que les concepteurs avaient imaginé. Ces propriétés conduisent à reconnaître des rôles variables aux objets intermédiaires. Dans certains cas (rares), ils sont commissionnaires : les acteurs tentent de les assujettir à une intention qu'ils doivent transmettre fidèlement ; dans d'autres cas (les plus fréquents), ils sont médiateurs et transforment le message initial dans le cours de l'action, du fait de leur interaction avec les acteurs en présence.

Vinck (2009) précise que dans certains cas, les objets intermédiaires deviennent des objets-frontière, « *lorsque des éléments structurels (dans ou associés à l'objet ou à un ensemble d'objets) sont partiellement communs à plusieurs mondes sociaux* » (p. 66). Le passage de l'un à l'autre repose sur un travail d'« équipement », à savoir une « *activité collective consistant à s'accorder sur les éléments qu'il convient d'ajouter aux objets intermédiaires afin qu'ils s'inscrivent dans un espace d'échanges entre acteurs plus ou moins hétérogènes* » (p. 66). Cet équipement est réalisé par les acteurs qui utilisent les objets, et médiatise l'objet autant qu'il est médiatisé par celui-ci (Nicolini et al., 2012). Ainsi, certains objets intermédiaires matérialisent et transportent dans l'interaction une infrastructure invisible faite de standards, de catégories, de classifications et de conventions propres à un ou plusieurs mondes sociaux, qui permet leur incorporation dans les pratiques et facilite leur circulation d'un monde à l'autre. Vinck (2009) cite à titre d'exemple d'équipement, des métadonnées qui constituent une équivalence entre des mondes hétérogènes. Il souligne que la structure minimale reconnaissable par les membres de différents mondes est d'ailleurs plutôt l'équipement dont l'objet est doté que l'objet lui-même. Dans la même perspective, Bonnier et al. (2013) montrent que les réunions de discussion sur des tableaux de bord d'activité et de dépenses au sein d'une clinique, rassemblant des gestionnaires et des médecins, constituent l'infrastructure spatiale et temporelle permettant au tableau de bord de jouer son rôle d'objet-frontière, par la création d'un langage commun autour de la notion d'activité et son pendant économique, le chiffre d'affaires.

Les cas complexes de coordination mobilisent également des « acteurs-frontière », qui remplacent ou complètent les objets-frontière afin de construire la coopération entre les acteurs d'un projet. Latour (2007) distingue deux types d'acteurs-frontière – l'intermédiaire et le médiateur -, dont les rôles font écho à ceux de « commissionnaire » et de « médiateur » identifiés pour les objets intermédiaires. Le premier fait passer des idées et des pratiques d'une frontière à l'autre, sans en modifier le contenu, la

forme ou le sens ; selon l'expression de Latour, « *définir ses entrées, ses inputs suffit à définir ses sorties, ses outputs* » (p. 58). Au contraire, les médiateurs traduisent et transforment le sens ou le contenu des éléments qu'ils transportent, « *leur input ne permet jamais de prédire vraiment leur output : il faut à chaque fois prendre en compte leur spécificité* » (p. 58). Selon Routelous et al. (2014), cette opération de traduction consiste à redéfinir les caractéristiques des entités transférées des deux côtés de la frontière, pour les adapter au contexte culturel et institutionnel propre à l'espace social d'arrivée. Cette action transformatrice s'étend dans certains cas au-delà des entités en circulation, et atteint les frontières et les territoires au sein desquels ces entités circulent, car le passeur de frontière peut être amené à recombinaison des ressources présentes dans les différents univers pour produire de nouveaux objets ou de nouvelles logiques.

S'inspirant du concept d'objet-frontière, Bergeron et al. (2013) propose de considérer une troisième figure, celle de l'« *entrepreneur-frontière* », « *caractérisée par sa position à la frontière de multiples univers en tension, par sa capacité à reproduire et à renforcer de nombreuses frontières et par son rôle d'« objet-frontière » ouvert aux projections et aux manipulations des différents acteurs participant de ces univers* » (p. 265). S'appuyant sur l'exemple d'un programme de lutte contre l'obésité des enfants (EPODE), les auteurs montrent que celui-ci se présente comme un point de passage obligé pour toutes les parties prenantes, tel que conceptualisé par Callon (1986), mais sans induire de traduction associée : chaque acteur projette dans le programme les représentations qui sont les siennes, et sans que son identité et ses intérêts s'en trouvent significativement modifiés. Ce résultat est obtenu par la capacité de l'entrepreneur-frontière (ici le programme et ses porteurs) à proposer de multiples représentations de lui-même, susceptibles d'épouser toutes les logiques des acteurs en présence. Contrairement à l'acteur-réseau, qui parvient à aligner l'ensemble des intérêts en présence sur les siens au terme du processus de traduction (Callon, 1986), l'entrepreneur-frontière provoque l'adhésion des parties prenantes par son « *ouverture hétéronome aux mouvements divers, confus et parfois contradictoires d'un environnement composite qu'il a fallu épouser plutôt que transformer* » (p. 293).

Les trois figures peuvent parfois se combiner au sein d'un même acteur. Ainsi, Routelous et al. (2014) décrypte le rôle de gériatres hospitaliers dans l'organisation de leur collaboration avec les oncologues comme le fruit de la combinaison de trois compétences : des compétences d'intermédiaire destinées à véhiculer des connaissances complémentaires à celles des oncologues, autour de différents sujets spécifiques à l'onco-gériatrie (par exemple, l'analyse des bénéfices/risques des traitements envisagés pour des personnes âgées) ; des compétences permettant aux gériatres de traduire ces connaissances dans un format utile aux oncologues, via notamment le partage d'un outil de dépistage des fragilités dédié à la cancérologie ; enfin, la capacité des gériatres à collaborer avec les oncologues sans transformer les rapports de pouvoir stabilisés, les oncologues conservant une grande autonomie dans l'usage qu'ils font ou non de l'expertise gériatrique.

La gestion des frontières de connaissances par les objets et acteurs-frontière

Quels types de frontière ces objets et acteurs peuvent-ils contribuer à surmonter dans le cadre de la gestion des parcours de santé ? Nous reprenons ici l'analyse de Minvielle (2018), elle-même inspirée des travaux d'Edmondson (2012), qui détaillent trois types de frontière : la distance physique, les frontières de statut et les frontières de connaissances.

La distance physique renvoie à la diversité des lieux d'exercice des professionnels. Maîtrisée au sein d'une organisation, elle devient une réalité et une contrainte dans la gestion d'un parcours de santé impliquant plusieurs intervenants ou organisations. Elle soulève des enjeux de communication, de concertation et de coordination des actions à effectuer, afin de créer une continuité et une cohérence

dans la prise en charge. Même si la notion d'équipe traitante ne naît pas spontanément de l'unité de lieu organisationnelle, caractéristique par exemple d'un parcours intra-hospitalier²⁶, comme le montre bien Lamothe (1996), son émergence est favorisée par la rencontre physique des différents intervenants qu'autorise leur présence simultanée au sein de l'organisation. D'autres modalités de dialogue doivent être conçues pour les parcours de santé inter-organisationnels, dans lesquels la notion d'équipe devient virtuelle.

Deuxième frontière, celle qui sépare les statuts. Bien que majorée dans les parcours inter-organisationnels, elle ne leur est pas spécifique : elle existe au sein même des organisations, entre intervenants de niveaux hiérarchiques différents. Elle sépare les médecins des non médecins, et se démultiplie au sein de chacune de ces deux populations, sur la base des différents statuts, métiers et fonctions exercés. L'étude de Lamothe (1996) montre des manières variables de traiter cette frontière, depuis le recours à la hiérarchie jusqu'à la constitution d'un esprit d'équipe, en passant par l'édition de règles et de prescriptions. Lorsqu'elles sont mal gérées, les différences statutaires peuvent dégrader le climat entre les intervenants, freiner la communication et la coordination, et in fine nuire à la qualité globale de la prise en charge. La difficulté est majorée dans le cas des parcours de santé, car ceux-ci font intervenir des acteurs qui n'appartiennent pas au monde professionnel des acteurs du soin, tels que les auxiliaires de vie ou les aide-ménagères.

Enfin, des frontières de connaissances peuvent également entraver l'organisation des parcours. Elles se déploient à deux niveaux. L'expertise médicale est, d'une part, de plus en plus distribuée et orientée par un principe de spécialisation toujours plus poussée, du fait de l'ampleur des connaissances à détenir et à actualiser dans chaque discipline. Mobiliser l'expertise adéquate sur une situation et l'articuler avec celle détenue par les autres acteurs médicaux deviennent dès lors des enjeux. D'autre part, l'expertise médicale spécialisée, ancrée sur les critères cliniques de la spécialité, entre parfois en conflit avec d'autres visions de la prise en charge, davantage centrée sur la connaissance des choix de vie du patient, en général portée par les proches du patient et son médecin traitant. La construction d'un compromis entre ces visions, et donc entre les orientations possibles de la prise en charge, devient là aussi un enjeu et nécessite un effort de concertation et de collaboration.

Carlile (2002, 2004) propose un cadre d'analyse qui intègre la gestion des frontières de connaissances, dont il détaille la nature, et l'usage des mécanismes de coordination. Il distingue trois types de frontières de connaissances, de complexité croissante - syntaxique, sémantique et pragmatique -, auxquels il associe trois types de processus de coordination : transférer, traduire et transformer des connaissances. Face à une frontière qualifiée de syntaxique, où les différences et dépendances entre acteurs sont bien définies, la coordination repose sur la création d'un lexique commun permettant de transférer de l'information de part et d'autre de la frontière. Face à une frontière sémantique, caractérisée par des interprétations différentes de la situation, il faut non seulement disposer d'un langage commun, mais créer une compréhension commune, des significations partagées, qui peuvent être portées, par exemple, par des acteurs-frontières ou des équipes inter-domaines ; on retrouve ici les mécanismes de liaison évoqués précédemment. Enfin, face à une frontière politique ou pragmatique, où coexistent des intérêts divergents, l'activité de coordination doit non seulement mobiliser les techniques précédentes, mais aussi transformer les savoirs pour créer des intérêts communs ; ce résultat peut être obtenu à l'aide d'objets-frontière, qui servent de support à la discussion. D'une manière générale, pour Carlile, les objets-frontière permettent de franchir des frontières, sous réserve qu'ils possèdent des propriétés aptes à répondre aux spécificités/types de frontière en jeu (syntaxique, sémantique ou pragmatique) et que les acteurs soient en capacité de les

²⁶ Qui peut être mono-unité ou impliquer plusieurs services.

utiliser et de s'approprier la connaissance qu'ils génèrent. Si Carlile insiste sur l'importance des objets-frontière en matière de coordination, il évoque aussi le rôle des acteurs-frontière dans la création d'un cadre d'interprétation commun des situations. Dans la suite de la thèse, nous tenterons d'évaluer si et comment les acteurs de coordination dans le monde de la santé remplissent effectivement cette fonction de traduction et dans quelle mesure ils participent à la construction d'autres modes de coordination. Nous tenterons également d'étudier dans quelle mesure la gestion des frontières dans un parcours de santé conduit à mobiliser des objets-frontière et quels rôles ceux-ci jouent effectivement : permettent-ils de surmonter ces frontières, en contribuant au partage mais aussi à la création de connaissances, ou peuvent-ils aussi renforcer la hauteur de certaines frontières, comme l'ont observé Lancini et Sampieri-Teissier (2012) dans leur étude sur un nouveau système d'information mis en place au sein d'un bloc opératoire ?

Levina et Vaast (2005) prolongent l'analyse de Carlile en interrogeant la manière dont la compétence à franchir les frontières se construit. Elles émettent l'hypothèse que l'émergence d'une compétence à franchir les frontières des mondes professionnels est associée à la structuration d'un nouveau champ de connaissances et d'actions commun aux acteurs engagés dans un projet. Comme celle de Carlile, leur approche mobilise les notions d'acteur et d'objet-frontière : elles les analysent non pas de manière théorique - ce qu'ils sont censés faire -, mais de manière pratique, - comment ils émergent, se structurent et ce qu'ils font réellement -. L'objectif est de comprendre les dynamiques par lesquelles des agents et des artefacts deviennent des acteurs-frontière en pratique et des objets frontière par leur usage (et non pas seulement des acteurs-frontière nommés et des objets-frontière désignés), et d'analyser leur rôle dans l'émergence de champs communs à plusieurs mondes. Elles identifient ainsi trois conditions pour qu'un agent devienne un acteur-frontière en pratique : être un participant légitime, même avec un rôle périphérique, aux pratiques des différents champs, ce qui nécessite des ressources ou différentes formes de capital, selon l'approche de Bourdieu (1998, cité par Levina et Vaast), transférables ou transformables d'un champ à l'autre ; être accepté comme un négociateur par toutes les parties ; avoir une inclinaison pour ce type de missions. Un objet devient quant à lui objet-frontière sous deux conditions : faire preuve d'une utilité locale et disposer d'une identité commune aux yeux des acteurs des différents champs, cette identité commune se manifestant dans le champ commun. Les acteurs-frontière produisent et utilisent des objets-frontière en démontrant leur utilité et leur nouvelle identité dans le champ commun, et mobilisent pour ce faire différentes ressources en capital - social, culturel, économique, symbolique - qu'ils possèdent. Nous verrons dans quelle mesure il est possible d'observer ce type de processus à l'œuvre dans le champ de la coordination en santé.

La coordination par l'intégration des ressources

Définition de l'intégration

Pour certains auteurs, le développement de la coordination s'inscrit dans une approche plus globale, qui est celle de l'intégration. Ainsi, selon Leutz (1999), la coordination correspondrait à un niveau d'intégration intermédiaire, entre deux autres niveaux : la liaison et l'intégration complète. Leutz définit l'intégration comme *"la tentative de relier le système de soins avec les autres systèmes concourant à la prise en charge des personnes (soins de longue durée, éducation, services d'insertion, soins à domicile), afin d'améliorer l'impact de ces services (sur le plan clinique, sur la satisfaction des patients et des professionnels et en termes d'efficience)"* (p. 77). L'intégration peut s'opérer dans différents domaines - politique, financier, managérial et clinique -, et se déploie selon les trois niveaux précités - la liaison, la coordination et l'intégration complète -, qui correspondent à des situations médico-sociales de complexité croissante, nécessitant des modalités de coordination et de coopération entre professionnels de plus en plus étroites. Dans le premier cas (la liaison), les patients

présentent des situations de complexité modérée, coordonnent souvent eux-mêmes leur parcours, en s'appuyant sur l'adressage réalisé par les professionnels, qui suffit à gérer les problématiques de coordination. Dans le cadre de la coordination, les situations à prendre en charge relèvent d'un niveau de complexité intermédiaire, et des acteurs sont désignés pour assurer la coordination intersectorielle. Dans les situations les plus complexes, la réunion des acteurs au sein d'équipes pluridisciplinaires, et l'unification des outils (budget, système d'information) deviennent nécessaires, afin de mettre en place un système intégré. Leutz préconise de développer les trois types d'intégration - liaison, coordination et intégration -, afin de tenir compte de la situation du plus grand nombre de personnes, et pas uniquement des personnes ayant les besoins les plus complexes.

Kodner et Spreeuwenberg (2002) et Kodner (2009) proposent une définition plus large de l'intégration, décrite comme « *un ensemble cohérent de méthodes et de modèles relatifs à la délivrance de services financiers, administratifs et organisationnels, et au niveau clinique, conçus pour créer des interactions, de l'alignement et de la collaboration à l'intérieur et entre les secteurs du soin et de la santé. Le but de ces méthodes et modèles est d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie, la satisfaction des consommateurs et l'efficacité du système pour des patients présentant des problèmes complexes et de long terme, nécessitant de multiples services, fournisseurs et cadres* » (Kodner et Spreeuwenberg, 2002, p. 3). Selon Kodner (2009), cinq dimensions permettent de caractériser et de différencier les types d'intégration : l'objet (une population entière, un groupe à risque, etc.), les types d'intégration (fonctionnelle, organisationnelle, professionnelle, clinique, normative et systémique), les niveaux (financier, administratif, organisationnel, la fourniture de services, clinique), l'étendue (verticale ou horizontale) et les degrés d'intégration (liaison, coordination ou intégration complète, selon le modèle de Leutz). L'auteur insiste sur la nécessité de fonder l'intégration sur un mélange de méthodes et d'outils relevant de ces différentes dimensions, l'assemblage le plus fructueux semblant se décliner comme suit : un maillage organisationnel, l'interprofessionnalité et le management de cas, un point d'entrée unique pour les professionnels et le patient, une approche compréhensive, un réseau organisé de fournitures de soins et de services avec un système d'adressage et des procédures, le renforcement de la gestion de l'information et la mutualisation des financements. Il souligne néanmoins qu'il existe peu de certitudes sur le mixte de stratégies et moyens produisant les meilleurs résultats, ainsi que sur l'existence effective d'économies à long terme liées au développement de l'intégration.

Dans une tentative de synthèse des définitions existantes, la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) propose de retenir que « *l'intégration est un processus qui vise à dépasser les frontières de la fragmentation des systèmes de services répondant à des populations en situation de vulnérabilité* » (Somme et al., 2013, p. 206). Comme le texte le souligne, la notion de processus est adaptée à un phénomène qui vise à transformer en profondeur les organisations existantes, et qui ne peut donc advenir ni spontanément, ni rapidement. L'intégration relève d'un projet collectif, que la SFGG distingue de la coordination : là où celle-ci confie à un acteur le soin de pallier le manque de coordination des organisations existantes, l'intégration « *vise à modifier les organisations existantes pour qu'elles trouvent ensemble des solutions aux ruptures de continuité vécues par les personnes* » (p. 209). Les deux processus sont néanmoins complémentaires et synergiques : le travail sur l'amélioration des articulations inter-organisationnelles participe à la réorganisation des structures et réciproquement.

Des effets incertains

Une tentative d'évaluation des effets d'un système intégré a été menée à partir du modèle canadien PRISMA (*Program of Research to Integrate Services for the Maintenance of Autonomy*), qui a inspiré la

mise en place des MAIA en France à partir de 2008. Ses composantes, qui recouvrent partiellement celles identifiées par Kodner (2009), sont l'établissement d'une concertation des décideurs et gestionnaires aux niveaux régional, local et clinique, l'existence d'un dispositif de gestion de cas, la mise en place d'une porte d'entrée unique pour les demandes, l'utilisation d'un outil standardisé d'évaluation des besoins des usagers et d'un outil standardisé de planification des services (le plan de services individualisé), et enfin l'utilisation d'un dossier clinique partageable, facilitant la circulation des informations cliniques entre tous les intervenants. Le modèle a été évalué par une méthode quasi expérimentale, et les résultats montrent des écarts significatifs et favorables chez les bénéficiaires du système en termes de déclin fonctionnel, de réponse aux besoins, de satisfaction, et de recours aux urgences et aux hospitalisations, à partir du seuil de 70% d'implantation des six composantes (Hébert et al., 2009). Les retours d'expériences et analyses effectués par l'ANAP et l'IRDES en 2020 sur le programme PAERPA en France, lui aussi inspiré du modèle PRISMA, nuancent ces résultats. L'ANAP (2020) souligne que la coordination clinique de proximité (CCP) reste un concept peu lisible pour les professionnels, même s'ils s'accordent sur la finalité recherchée (garantir le maintien à domicile de la personne âgée par une prise en charge pluridisciplinaire) et reconnaissent le bénéfice d'un discours commun auprès des patients et d'une prise en charge plus adaptée à leur projet de vie. Toutefois, la difficulté à expliquer et communiquer sur le concept de CCP, ainsi que le manque d'interopérabilité des outils déployés en appui de la coordination, le manque de temps et une rémunération insuffisante de l'activité de coordination, sont pointés comme des freins importants à son développement. L'IRDES (2020) insiste de son côté sur la « *faible mobilisation des professionnels autour des dispositifs PAERPA* », et constate un effet modeste de PAERPA sur la iatrogénie médicamenteuse et les passages aux urgences, de même qu'une absence d'impact significatif sur les autres indicateurs hospitaliers, notamment les réadmissions et les hospitalisations évitables. Parmi les pistes d'explication de ces résultats mitigés, en complément du défaut d'engagement des professionnels déjà mentionné, l'IRDES met en avant des ressources humaines disparates dans les Coordinations Territoriales d'Appui (CTA), l'existence de phénomènes de concurrence avec d'autres dispositifs de coordination comme les MAIA, ou des situations politiques locales peu favorables. Les raisons des avancées et difficultés rencontrées lors de l'expérimentation restent néanmoins à approfondir, comme le soulignent les auteurs (Or et al., 2020).

Outre la mise en place des MAIA et l'expérimentation PAERPA, la logique de l'intégration a inspiré de nombreuses réformes en France, tels que le regroupement de tous les dispositifs d'appui à la coordination (réseau, PTA, CTA du programme PAERPA, MAIA et CLIC sous réserve de l'accord des Conseils départementaux) prévu par la loi du 24 juillet 2019, ou bien la création des Groupements Hospitaliers de Territoire, rassemblant les hôpitaux d'un territoire, instaurée par la loi du 26 janvier 2016. Dans le cas des DAC, le regroupement s'accompagne d'une volonté de faire évoluer leur périmètre d'action vers la prise en charge de tous les types de parcours, quel que soit l'âge et la pathologie de la personne. Nous verrons dans la suite de la thèse dans quelle mesure et de quelle manière ces politiques de regroupement soutiennent l'organisation de la prise en charge des parcours, et s'agissant de la politique, en cours, de fusion des dispositifs d'appui, quels pourraient être le périmètre pertinent de la polyvalence et les prérequis à sa mise en place. Il sera également intéressant d'étudier leur positionnement dans le cadre du paysage très diversifié des acteurs de la coordination en santé. L'étude de la littérature en santé va nous permettre de mieux caractériser cette activité, ses spécificités dans le champ de la santé, et les interrogations qu'elle soulève.

La coordination dédiée en santé : caractérisation et interrogations

Bref historique de la coordination dédiée

Depuis quelques dizaines d'années, de nouveaux métiers de la coordination des prises en charge ont vu le jour dans l'univers de la santé. L'émergence de cette coordination « dédiée » ne substitue pas à la coordination « ordinaire », assurée par le patient et ses proches, mais a vocation à la compléter et à remédier à ses failles (Couturier et Belzile, 2016). Celles-ci découlent de la complexité des actions requises pour pallier des problèmes multi-dimensionnels et dynamiques. La coordination dédiée peut ainsi contribuer à atténuer deux risques associés à la coordination ordinaire en situation complexe : le choix de solutions par défaut ou manque de connaissance des dispositifs existants (par exemple, le recours aux urgences, conduisant à des hospitalisations qui auraient peut-être pu être évitées) et le risque d'épuisement des aidants, sollicités au-delà de leurs capacités physiques ou cognitives. Selon Couturier et Belzile (2016), les difficultés de la coordination ordinaire sont exacerbées par des luttes d'intérêts entre acteurs, des failles informationnelles, des incohérences organisationnelles et la complexité intrinsèque des dispositifs d'aides existants, dont la maîtrise échappe aux acteurs de la coordination ordinaire. Pour ces raisons, « *la gestion des interdépendances en situation clinique complexe peut parfois devoir s'effectuer en mode dédié, c'est-à-dire à travers des interventions systémiques de coordination, qui seront consacrées à la prise en compte de ces interdépendances, de manière consciente, volontaire et responsable* » (p. 10). L'objectif est d'apporter une réponse globale et concertée aux problématiques multiples et intriquées des patients, trop souvent abordées de manière fragmentée et partielle par les professionnels, au nom d'une logique disciplinaire ou sectorielle (Bloch et Hénaut, 2014), ou en raison d'un nombre d'interactions tellement élevé pour certaines situations complexes, qu'il dépasse les ressources que les organisations de santé peuvent engager pour les gérer (Minvielle, 2018).

De manière concrète, cette approche globale repose sur la désignation d'un intervenant-coordonnateur responsable de l'articulation des actions et des intervenants auprès des patients. Historiquement, cette fonction a émergé au milieu du 19^{ème} siècle aux Etats-Unis, mais elle s'est surtout développée à partir des années 1970, avec le retour dans leur pays des vétérans de la guerre du Vietnam, en proie à des problèmes somatiques, psychologiques et sociaux synergiques et durables, auxquels les modes traditionnels d'intervention des services de soins et d'aides, fondés sur la division des tâches et la délivrance de prestations ciblées dans le temps, n'étaient pas en mesure de répondre. La mobilisation d'un intervenant chargé d'assurer un accompagnement au long cours et la coordination des actions est apparue comme la solution la plus adaptée dans ce cas de figure (Couturier et Belzile, 2016).

Parallèlement, comme nous l'avons rappelé dans le chapitre 1, le mouvement de « désinstitutionnalisation » des personnes âgées (Couturier et Salles, 2014) et des usagers en santé mentale (Bartoli et al., 2020), commun à de nombreux pays occidentaux, a conduit à réorienter vers leur domicile des personnes historiquement accueillies dans des institutions asilaires. Cette évolution vers des prises en charge centrées sur le domicile a soulevé des problématiques nouvelles de mise en cohérence d'intervenants issus de services ou d'organisations divers, qui ont conduit à concevoir et mettre en place des acteurs (et des outils) en charge de cette mission. L'implantation des coordonnateurs de CLIC et des gestionnaires de cas des MAIA répond à ce besoin de coordination et de sécurisation du maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Enfin, dans une perspective plus strictement disciplinaire, le besoin de coordination pour des patients atteints d'une pathologie aux multiples retentissements somatiques, psychiques, fonctionnels et sociaux a conduit les pouvoirs publics à proposer l'expérimentation d'acteurs dédiés à la coordination

de leur parcours, comme l'illustre l'exemple des infirmiers de coordination en cancérologie. Outre l'accompagnement des patients les plus lourds et complexes, l'amélioration de l'articulation ville-hôpital, sous la forme d'un appui aux professionnels de ville, est ciblée de manière prioritaire dans leurs missions, en particulier dans le contexte du développement attendu des chimiothérapies orales, qui conduit à transférer aux acteurs de ville le suivi de ces traitements et de leurs éventuels effets indésirables²⁷.

La coordination dédiée : des activités diverses pour saisir les différentes dimensions de l'organisation des parcours

Le paysage de la coordination dédiée apparaît ainsi assez foisonnant (Minvielle, 2018). La fonction de coordonnateur recouvre de fait un grand nombre d'appellations et une diversité également élevée de tâches et de pratiques, elles-mêmes reliées à des conceptions diverses du concept de coordination des soins (Colombani et al., 2019). Case manager ou nurse navigator aux Etats-Unis, gestionnaire de cas ou infirmier de coordination en France, etc. sont autant de dénominations de fonctions ou de métiers partageant un objectif commun de soutien à la continuité et la cohérence des parcours des patients (Yatim et Sebai, 2020, Bartoli et al., 2020). Au-delà de cet objectif commun, les tâches et la manière de les exercer peuvent être assez différentes. Leur distribution s'articule autour de deux axes (Couturier et Belzile, 2016).

Le premier décrit les fonctions exercées, et se présente sous la forme d'un continuum allant des fonctions de courtier de services à un rôle de clinicien référent. Le courtier de services se consacre à l'identification et à l'appui au déploiement des soins et services les plus adaptés à l'état du patient ; il s'agit donc à la fois de planifier, d'articuler et de rationaliser les interventions des professionnels. Le clinicien référent privilégie la relation thérapeutique et la réalisation de gestes professionnels disciplinaires ; l'activité déployée est alors centrée sur la réalisation du programme de prise en charge disciplinaire des patients, mais inclut une dimension de coordination des intervenants. L'activité des infirmiers de coordination chargés du suivi des patients atteints de maladies chroniques à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris s'inscrit dans cette seconde perspective : selon les résultats d'une recherche menée sur leurs activités (Laurent et al., 2019), ceux-ci conjuguent une activité d'« expertise » consistant dans l'éducation des patients à leur pathologie et au traitement, et leur orientation auprès d'un professionnel en cas de besoin, avec une activité de « coordination », visant à organiser et vérifier la programmation des rendez-vous de suivi et de contrôle.

Le second continuum traite de l'objet de la coordination, et distingue les activités correspondantes, selon qu'elle traite du cas dans sa globalité (gestion de cas) ou de la maladie plus spécifiquement (disease management). C'est le caractère multi-dimensionnel des problématiques à traiter qui oriente vers l'une ou l'autre de ces modalités. Pour la patientèle en perte d'autonomie fonctionnelle liée à l'âge, celle souffrant d'un problème de santé mentale ou celle présentant des comorbidités, la gestion de cas est requise afin de favoriser une approche globale des besoins ; pour des situations cliniques plus simples car faiblement multi-dimensionnelles, le disease management apparaît suffisant : le rôle du coordonnateur consistera à s'assurer que les protocoles de soins sont respectés, tout en étant

²⁷ Ministère des solidarités et de la santé. Instruction DGOS/R3/2014/235 du 24 juillet 2014 relative à l'engagement d'une seconde phase d'expérimentation du dispositif des infirmiers de coordination en cancérologie : https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/article/Expérimentation_d_infirmiers_de_coordination_en_cancérologie

adaptés à la situation clinique particulière du malade. On retrouve ici la distinction évoquée dans la section 2 sur l'évaluation des besoins.

L'organisation support de ces professionnels est également variable : certains exercent dans des structures elles-mêmes dédiées à la coordination des parcours (réseau de santé, CLIC, MAIA), d'autres relèvent de structures de prise en charge de patients (hôpitaux, cliniques, etc.) ayant fait le choix de créer des postes dédiés à la coordination, en particulier pour gérer les interfaces à l'entrée et à la sortie de l'établissement. Enfin, certains postes sont positionnés directement à l'interface ville-hôpital, sous la forme d'un temps partagé entre un établissement et un exercice libéral.

Cette diversité de rôles, d'activités et d'organisations suscite des questions sur la nature-même du métier de coordonnateur (dédié), et invite à approfondir la compréhension de la signification de l'activité de coordination et le positionnement institutionnel des coordonnateurs, selon le type de parcours en cause et leur rôle au sein de ces parcours. Coordonner dans le champ de la santé correspond-il à un métier à part entière ou à une fonction additionnelle à un métier de base ? Dans la lignée des propositions de Tourmen (2007), qui s'appuient sur les travaux de La Treille (1980), nous considérons que l'existence d'un métier peut être appréhendée à partir de quatre critères : la définition de savoir-faire spécifiques ; la revendication et l'attribution d'une identité de métier ; le regroupement des pairs en réseau ; la structuration du marché du travail, tendant à sa fermeture (Paradeise, 1998, citée par Tourmen, 2007). Pour répondre à notre questionnement, il convient de cerner dans quelle mesure les acteurs de la coordination en santé, malgré leur diversité, répondent à ces critères. La coordination dédiée repose-t-elle effectivement sur des savoir-faire et des compétences spécifiques ? Comment les coordonnateurs construisent-ils leur identité professionnelle, celle-ci reposant selon Dubar (1992), sur une double transaction, biographique et relationnelle ? La première renvoie au processus temporel de construction d'une identité sociale, elle est marquée par une dynamique de rupture ou de continuité par rapport à l'histoire de la personne (au regard du contexte inter- et intragénérationnel). La seconde concerne les relations entre acteurs, et renvoie au processus de reconnaissance ou d'absence de reconnaissance de l'identité professionnelle et de ses évolutions par l'environnement. Y a-t-il enfin une socialisation des coordonnateurs entre eux et une tentative d'organiser et de protéger l'accès à ces fonctions ?

Un premier élément de réponse est fourni par l'étude de Bartoli et al. (2020) sur les case managers en santé mentale : tous ceux rencontrés au cours de cette recherche s'accordent à considérer leur rôle de case manager comme une mission complémentaire à leur profession de base (infirmier, psychologue, éducateur, travailleur social, etc.) et non pas comme un nouveau métier à part entière. De fait, les critères proposés par Tourmen n'apparaissent pas remplis. Leurs nouvelles fonctions restent assez mal comprises par les autres intervenants, elles ne s'accompagnent pas du développement de formations reposant sur une formalisation des savoirs requis, et il existe peu de regroupement entre pairs. A contrario, les case managers mettent en avant la mobilisation de compétences acquises dans leur métier antérieur, qui leur apparaissent comme constitutives du socle de leurs nouvelles pratiques. Il convient néanmoins d'étendre l'étude à d'autres coordonnateurs, afin d'apprécier le caractère généralisable ou pas de ce résultat.

Nous tenterons donc de répondre à ces questions en prenant en compte la diversité des acteurs de la coordination, dans une approche comparative de leurs activités, des savoirs et relations qu'ils mobilisent, et de leur jugement sur le rôle qu'ils occupent et la reconnaissance dont ils estiment bénéficier. Cette « entrée » par les acteurs nous permettra de préciser le contenu de cet enjeu organisationnel majeur des parcours qu'est la coordination, et la manière dont il est traité selon le type de parcours.

Synthèse du chapitre 2

Dans ce chapitre, nous avons exploré la littérature relative aux enjeux organisationnels attachés aux approches parcours.

Afin de préciser la nature de ces enjeux, nous nous sommes appuyée sur la littérature en sciences de gestion (Minvielle, 1996 et 2018, Lampel et Mintzberg, 1996) qui analyse la gestion d'un parcours de santé comme celle d'un processus productif, dans laquelle doivent être spécifiés les besoins auxquels ce processus doit répondre, la stratégie de production qui en découle et les modalités de sa mise en œuvre, et plus particulièrement la manière dont les tâches doivent s'articuler. Nous avons ainsi pu identifier deux enjeux organisationnels majeurs de la logique de parcours – la détermination des besoins du patient et la coordination des acteurs –, qui structurent la présentation de la suite du chapitre. Nous avons également mis en évidence des modalités variables de déroulement du processus/parcours, en fonction du degré de standardisation et de personnalisation de ses différentes étapes, illustrées à partir d'une analyse des parcours intra-hospitaliers (Lamothe, 1996).

Nous avons ensuite étudié les travaux académiques relatifs à l'évaluation des besoins de prise en charge dans une logique de parcours. Les approches typologiques développées dans une partie de la littérature en santé, qui sont fondées sur l'analyse du recours aux soins, n'analysent pas cette dimension de la prise en charge. La littérature sur les parcours de soins intégrés aborde ce sujet sous l'angle des besoins découlant de la maladie du patient, traités de manière générique. Le parcours étant assimilé à un chemin clinique prédéfini, diagnostiquer les besoins du patient revient à évaluer l'impact de la maladie sur les différentes dimensions cliniques préalablement identifiées, le traitement relevant quant à lui de la mise en œuvre, avec les adaptations requises, des recommandations de bonnes pratiques issues de l'EBM. Si cette approche apparaît adaptée à des parcours relativement simples, mono-pathologiques ou certains parcours chirurgicaux, elle ne permet pas de traiter l'identification des besoins découlant de personnes polypathologiques et dépendantes, dont le parcours est marqué par l'intrication de besoins sanitaires et sociaux, et leur dynamique. Cette complexité est traitée en pratique par les acteurs grâce à l'usage de grilles d'évaluation multidimensionnelle, dont la littérature professionnelle propose une lecture critique. Nous l'avons complétée par la présentation de la modélisation de l'évaluation multidimensionnelle proposée en sciences de gestion, la Dynamique Identitaire Globale de l'Acteur/Aidant (Sardas et al., 2011, Gand et al., 2012), dont nous avons exposé l'approche globale et dynamique, et que nous mobiliserons à l'appui de l'analyse d'une partie de notre matériau empirique. Ces différents apports nous permettent d'appréhender l'ensemble des cas de figure soulevés par l'identification des besoins, sans toutefois qu'existe, à notre connaissance, un cadre unifié, caractérisant et différenciant les différentes modalités d'évaluation selon les types de prises en charge.

L'enjeu de coordination des acteurs fait l'objet d'une littérature abondante que nous décrivons ensuite, en nous fondant sur les travaux existants en sciences de gestion, sociologie et gestion de la santé. Nous mettons en lumière l'existence de modalités variées, accordées au degré de planification possible des parcours et à la complexité des interdépendances entre les acteurs. Si la coordination par la standardisation des qualifications (Mintzberg, 1982) apparaît suffisante dans les parcours relativement simples et planifiables, centrés sur le soin, avec un nombre réduit d'intervenants, la complexité de certains parcours, liée à la difficulté de planifier les tâches et à la multiplication des intervenants, pousse à privilégier un autre mode de coordination, l'ajustement mutuel, dont la mise en œuvre fait appel à des acteurs et des objets que la littérature qualifie de « frontière » (Star et Griesemer, 1989, Latour, 2007) ou « intermédiaires » (Jeantet et al., 1996), qui créent les conditions

d'un dialogue inter-organisationnel et interprofessionnel. Certains cas très complexes semblent relever de l'intégration des acteurs et des outils (Leutz, 1999), selon des modalités opérationnelles qui restent à préciser. Enfin, la littérature en gestion de la santé propose un descriptif des acteurs de la coordination dite « dédiée » (Couturier et Belzile, 1996) par opposition à la coordination ordinaire assurée par le patient et ses proches, montrant la diversité des rôles et activités exercés par ces coordonnateurs professionnels qui font figure d'acteurs-frontière. Dans le cadre de la présente thèse, nous approfondirons l'analyse du rôle de ces acteurs et objets situés à la frontière des mondes sanitaire, médico-social et social, et la manière dont ils parviennent effectivement à organiser la coordination tout au long des parcours des patients. Nous tenterons également d'intégrer ces réflexions sur la coordination au sein du cadre général précédemment évoqué, afin de proposer une réflexion globale sur la caractérisation et la différenciation des enjeux organisationnels des prises en charge et de leurs modalités de traitement.

Nous chercherons également à comprendre comment les pouvoirs publics peuvent orienter et soutenir la prise en compte des enjeux organisationnels que nous venons de décrire. Pour ce faire, nous abordons dans le chapitre 3 la manière dont la littérature en management public éclaire cette question.

Chapitre 3 : La logique de parcours comme nouvel objet de gouvernement : vers un nouveau régime de gouvernementalité ?

Introduction

La logique de parcours a inspiré un grand nombre de réformes depuis une quinzaine d'années. Contrairement à d'autres sujets à caractère essentiellement sectoriel, elle présente la particularité d'être transversale aux différents secteurs et acteurs qui concourent à la prise en charge des patients, et de concerner tous les aspects de l'action publique : l'organisation des soins et des aides, leur financement, la gouvernance territoriale, les relations entre les tutelles, les outils de la planification, etc. L'étendue des transformations qu'elle induit est donc potentiellement large et leur mise en œuvre nécessite de s'articuler avec de nombreux dispositifs préexistants, ou de les réformer simultanément. La compréhension des modalités par lesquelles ces changements s'opèrent, ainsi que l'analyse de la cohérence et de la complétude des dispositifs qui en découlent, apparaissent comme des enjeux théoriques majeurs, ainsi qu'une clé de lecture pertinente pour comprendre les avancées et les difficultés opérationnelles rencontrées par les politiques autour des parcours.

Dans ce chapitre, nous présentons le cadre théorique à l'aune duquel nous souhaitons étudier les recompositions en cours de l'action publique sanitaire sous l'effet de la promotion de la logique de parcours. Il s'agit de définir une grille d'analyse qui permette de caractériser ces transformations, en mettant en lumière les nouvelles doctrines et pratiques qui les portent, de comprendre la manière dont elles s'articulent avec les politiques en place et d'évaluer leurs effets.

Dans la section 1, nous revenons sur les paradigmes classiquement utilisés dans la littérature en management public pour décrire la succession des modèles qui structurent l'action publique : l'Administration Publique (AP), le New Public Management (NPM) et les modèles post-NPM (Nouvelle Gouvernance Publique, Neo Weberian State, Public Value Management, etc.). Nous montrons que ces paradigmes offrent un cadre général pour comprendre les grandes tendances de l'action publique et la manière dont elle se construit aujourd'hui, dans un contexte où elle est devenue poly-centrée et interactive (Aggeri, 2005). Ils souffrent néanmoins d'un degré de généralité trop élevé pour appréhender de manière fine les transformations des politiques publiques sanitaires, ce qui nous conduit à proposer un cadre théorique alternatif, celui de la gouvernementalité (Foucault, 2004), dont nous exposons le contenu et la pertinence en tant que grille d'analyse des pratiques de gouvernement.

Nous rappelons ensuite dans la section 2 les principales conclusions des travaux de recherche ayant déjà mobilisé le concept de gouvernementalité, en particulier les travaux du Centre de Gestion Scientifique (Lenay, 2001, Cazin, 2017 et Baly, 2019) sur la gouvernementalité hospitalière. Ceux-ci ont ouvert le champ à l'analyse des parcours comme un nouvel objet de gouvernement, à l'origine de la constitution d'une nouvelle forme de gouvernement de l'hôpital. Notre recherche s'inscrit dans le prolongement de leurs réflexions, tout en adoptant une perspective généalogique plus longue et en se fondant sur la grille d'analyse des régimes de gouvernementalité proposée par Aggeri (2005), que nous présentons. Nous décrivons également les correspondances que nous établissons entre les approches précédentes en termes de formes et la nôtre, privilégiant une analyse en régimes.

Nous précisons dans la section 3 l'angle d'analyse que nous retenons pour structurer notre approche historique. Tout en étudiant toutes les dimensions d'un régime de gouvernementalité conformément à la grille précitée, notre analyse met particulièrement l'accent sur les instruments qui opérationnalisent le déploiement des politiques publiques sanitaires et les acteurs qui portent ce déploiement, et nous présentons les cadres théoriques complémentaires que nous mobilisons pour étayer ce choix.

Enfin, nous montrons dans la section 4 comment l'articulation des cadres théoriques présentés dans le chapitre 2 et le présent chapitre nous permet de formuler les questions de recherche issues de notre problématique initiale.

Section 1 : L'action publique : apports et limites de l'analyse en termes de paradigmes et proposition d'une approche par la gouvernementalité

Nous abordons dans cette section les paradigmes mobilisés par la littérature en management public pour décrire les modalités de construction et de mise en œuvre de l'action publique, et analysons leur adaptation à la compréhension des enjeux et modalités des politiques publiques sanitaires. Nous montrons que ces paradigmes, dont l'utilisation reste discutée au plan théorique, souffrent également de limites empiriques, en particulier leur faible caractère opératoire, ce qui nous conduit à proposer, à la suite d'autres auteurs, une grille de lecture différente, fondée sur le concept foucauldien de la « gouvernementalité » (Foucault, 2004), dont nous présentons les caractéristiques et l'intérêt pour notre recherche.

Les paradigmes de l'action publique (Administration Publique, New Public Management et paradigmes post-NPM) : présentation et contribution à l'analyse des politiques publiques

Présentation des principaux paradigmes identifiés dans la littérature

Classiquement, la littérature en management public aborde l'action publique sous l'angle de « paradigmes » (Kuhn, 2008), qui décrivent le cadre conceptuel dans lequel celle-ci s'exerce. Issue des sciences dures, la notion de paradigme renvoie à des modèles explicatifs de phénomènes naturels, englobant « *des lois, des théories, des applications et des dispositifs expérimentaux, qui donnent naissance à des traditions particulières et cohérentes de recherche scientifique* » (Kuhn, 2008, p. 30). Transposé à l'analyse des politiques publiques, le plus souvent dans un sens métaphorique (Smith, 2019), le concept de paradigme a servi de fondement à l'élaboration de plusieurs modèles conceptualisant l'action publique, qui se seraient succédé dans le temps (Osborne, 2006). Initialement pensée selon le modèle de la bureaucratie wébérienne, l'action publique aurait ensuite emprunté ses préceptes au New Public Management (Hood, 1991), puis se déclinerait depuis une vingtaine d'années selon un grand nombre de modèles « post-New Public Management (NPM) », érigés en contre-programmes du NPM (Guenoun et Matyjasik, 2019). Nous décrivons rapidement ces paradigmes, avant d'analyser leurs apports et limites pour la compréhension des évolutions en cours dans le champ des politiques sanitaires.

La bureaucratie wébérienne (Weber, 1921) ou modèle de l'Administration Publique (AP) repose sur l'édiction de règles impersonnelles, dont le respect est assuré par une bureaucratie dédiée à sa fonction, experte dans son domaine de compétences et organisée selon un mode hiérarchique strict. Weber associe son émergence à l'exercice d'une forme particulière de domination, la domination légale-rationnelle, qu'il considère comme la marque spécifique des sociétés modernes occidentales. Celle-ci repose sur « *la croyance en la légalité des règlements arrêtés et du droit de donner des directives qu'ont ceux qui sont appelés à exercer la domination par ces moyens* » (Weber, 1921, p. 222). Elle s'oppose à la domination traditionnelle et à la domination charismatique, caractéristiques des sociétés pré-modernes, et constitue la manifestation d'un processus de rationalisation lié, selon Weber, à l'émergence de l'Etat moderne et du capitalisme. L'application méthodique de règles et de procédures permettrait d'atteindre la calculabilité et la prévisibilité attendues dans le monde technico-économique moderne. Si la domination légale-rationnelle peut admettre des formes de mise en œuvre diverses, la bureaucratie constitue le mode d'administration le plus approprié à l'exercice de cette forme de domination, elle en représente l'idéal-type. Son champ d'application n'est pas limité à l'administration publique, il s'étend à tous les secteurs de la société exigeant l'administration de masse de personnes et de biens. L'extension de la bureaucratie revêtirait ainsi un caractère inéluctable : « *Le besoin d'une administration permanente, rigide, intensive et prévisible telle que le capitalisme - non*

seulement lui, mais indéniablement lui par-dessus tout - l'a historiquement créé (il ne peut exister sans elle), et que tout socialisme rationnel devrait prendre à son compte et intensifier, conditionne ce destin inéluctable de la bureaucratie en tant que noyau de toute administration de masse » (Weber, 1921, p. 230).

Selon Weber (1921), la bureaucratie tire sa supériorité par rapport à d'autres modes d'administration, de la détention d'un savoir spécialisé (« *c'est son caractère fondamental spécifiquement rationnel* », p. 230), dont le besoin est issu de la technique moderne et des modes de production de biens. Ce savoir implique une qualification professionnelle attestée par un examen ou un diplôme, à laquelle se reconnaît le statut de fonctionnaire. La caractéristique essentielle du fonctionnement bureaucratique réside dans la dissociation de la fonction et de la sphère privée (Chazel, 2000). En effet, si certaines administrations pré-bureaucratiques, de type patrimonial, présentent un degré de répartition des tâches et de rationalisation qui les rapproche des bureaucraties, elles s'en distinguent par la confusion de l'univers privé et de l'exercice professionnel. A contrario, dans une bureaucratie, et selon un processus que Weber considère comme consubstantiel au monde moderne, sphère privée et sphère professionnelle sont distinctes, et les fonctionnaires exercent leurs fonctions en étant totalement séparés des moyens d'administration et sans appropriation de leurs emplois : « *Le personnage du bureaucrate incarne plus typiquement ce processus, si étroitement lié à la modernité, qui met fin à l'appropriation des charges et des ressources* » (Chazel, 2000, p. 188).

Critiqué pour sa rigidité et ses dysfonctionnements (Crozier et Friedberg, 1977), ce paradigme se serait effacé à partir des années 1980, sous l'effet d'un mouvement de réformes de l'administration né dans les pays anglo-saxons, - l'Angleterre thatchérienne et les Etats-Unis de Ronald Reagan -, et qui se serait ensuite diffusé dans les autres pays occidentaux. Théorisé sous le nom de « *New Public Management (NPM)* » (Hood, 1991), ce mouvement constitue un « *étrange puzzle doctrinal* » (Bezes, 2012), qui mêlent les axiomes de différents courants théoriques (école des choix publics, théorie de la bureaucratie, théorie de l'agence), des prescriptions issues de savoirs managériaux, et des descriptions de pratiques expérimentées dans des réformes et faisant l'objet de systématisations produites par des organismes comme l'Organisation de Coopération et de Développement Economique (Bezes et al., 2011). Hood (1991) relie son émergence à quatre tendances profondes observées simultanément au sein du monde administratif. La première renvoie aux tentatives destinées à ralentir, voire inverser, la croissance des dépenses publiques. Se sont greffés à cette orientation structurelle un mouvement en faveur de la privatisation de la délivrance des services et la promotion du principe de subsidiarité, ainsi que le développement de l'automatisation dans la production et la distribution des services publics. Ces tendances ont été soutenues par le développement d'un agenda international mettant l'accent sur les problèmes génériques en matière de management public, à rebours d'une tradition plus ancienne ciblant des approches spécialisées par pays.

Fondé sur la critique du modèle de l'administration publique, au nom de la supériorité supposée du marché sur la hiérarchie, le NPM promeut la transposition des outils et des modes de gestion et d'organisation, du secteur privé au secteur public, qui est censée améliorer l'efficacité et l'efficience de l'action des services publics. En cohérence avec la toile de fond de l'émergence du NPM décrite par Hood, Osborne (2006) résume les éléments-clé du NPM de la manière suivante : une attention aux leçons venant du management du secteur privé ; la séparation entre les fonctions d'élaboration et de pilotage des politiques publiques et celles de leur mise en œuvre ; la mise en valeur du leadership entrepreneurial à l'intérieur des organisations de service public ; l'accent mis sur le contrôle et l'évaluation des performances managériales ; la fragmentation des services publics en unités les plus petites possible et responsables du management de leurs coûts ; l'usage croissant des mécanismes de marché, de la compétition et de la contractualisation pour l'allocation des ressources et la délivrance

des services publics. Ces principes ont été déclinés en divers instruments et dispositifs cherchant à transformer les relations entre les entités administratives et avec les usagers, notamment par la contractualisation, ainsi qu'à améliorer l'efficacité et l'efficience de l'action publique, et sa mesure. Elle a aussi donné lieu à l'émergence de nouvelles formes organisationnelles, notamment les agences, chargées de la mise en œuvre des politiques publiques. Cette solution a été particulièrement développée dans le champ de la sécurité sanitaire, où de nombreuses agences, dotées de moyens conséquents et réputées expertes dans leur domaine, ont été créées afin de rétablir la confiance du public dans l'Etat, affaiblie par la survenue de différents scandales sanitaires : sang contaminé, vache folle, amiante, etc. (Benamouzig et Besançon, 2007).

Le bilan du NPM est difficile à établir. Les réformes menées dans les années 1980 et 1990 sous son égide mêlent en réalité des inspirations idéologiques diverses, et le NPM n'a pas été appliqué « à l'état pur », y compris dans les pays anglo-saxons. Certains observateurs relèvent de plus des déclinaisons très variables du modèle selon les pays (Pollitt et Bouckaert, 2011), complexifiant la comparabilité des résultats obtenus. Ceux-ci apparaissent contrastés : à titre d'exemple, selon Boyne et al., cités par Pollitt et Bouckaert (2011), les réformes menées dans les années 1980 et 1990 dans les secteurs de l'éducation, de la santé et du logement au Royaume-Uni ont amélioré l'efficience et la sensibilité des pouvoirs publics aux besoins des usagers, mais réduit l'équité. Les raisons qui président à ces évolutions n'apparaissent pas clairement.

De plus, le NPM a soulevé de nombreuses controverses. Certains commentateurs lui attribuent des caractéristiques culturelles et politiques éloignées de la tradition de certains pays, notamment celle de la France, de l'Allemagne et des pays d'Europe du Sud ; le modèle serait surtout adapté aux pays anglo-saxons. Ses conséquences négatives ont également été pointées (Stocker, 2006, Peters, 2014). Selon Peters (2014), la plus importante réside dans l'abandon des formes traditionnelles de responsabilité. En faisant des managers les acteurs centraux du dispositif de production de la performance et en leur donnant une plus grande autonomie pour poursuivre leurs propres objectifs organisationnels, le NPM a affaibli les mécanismes traditionnels de responsabilité, qui supposaient une certaine soumission des administrateurs publics aux objectifs fixés par les élus (alors même que ceux-ci restent in fine responsables politiquement devant les électeurs). Le NPM a aussi majoré les problèmes de coordination au sein de la gestion publique, en divisant l'administration en organisations plus ou moins autonomes et en attribuant de plus en plus de pouvoir aux dirigeants de ces organisations.

Ces critiques ont favorisé l'émergence de modèles alternatifs « post-NPM », à partir du début des années 2000, fondés sur des concepts tels que la globalisation, la gouvernance, les réseaux, les partenariats, la transparence et la confiance : la Nouvelle Gouvernance Publique (NGP) (Osborne, 2006), le Public Value Management (PVM) (Stocker, 2006), le Neo Weberian State (NWS) (Pollitt et Bouckaert, 2011), etc. Les promoteurs de ces modèles revendiquent une vision de l'action publique pluraliste, portée par des réseaux d'acteurs, l'Etat ne constituant qu'un acteur parmi d'autres (NGP, PVM), une approche plus participative des problèmes publics par l'implication des citoyens (PVM), ou une vision renouvelée du rôle de l'Etat, conjuguant les caractéristiques du modèle de l'AP avec la recherche d'une efficience et d'une responsabilisation vis-à-vis des citoyens accrues (NWS).

A l'opposé de la vision intra-organisationnelle portée par le NPM, la NGP met ainsi en avant les deux formes de pluralité caractéristiques des organisations au XXIème siècle : l'existence de nombreux acteurs interdépendants participant à la création et la délivrance des services publics et le pluralisme de l'Etat lui-même, appréhendé à partir des multiples processus qui informent la fabrique des politiques publiques (Osborne, 2006). L'accent est mis sur la gestion de ces relations inter-

organisationnelles et la gouvernance des processus. La confiance, le capital relationnel et les relations contractuelles apparaissent comme des mécanismes centraux de cette gouvernance. Le PVM partage avec la NGP une vision de l'action publique en tant que gouvernance de réseaux d'acteurs. Toutefois, contrairement à l'approche développée dans la NGP, Stocker (2006) approfondit les relations entre le modèle du PVM et la démocratie. Il constate un « *besoin de reconstruire la confiance du public envers les institutions politiques* » (p. 48), et considère que le moyen le plus approprié pour atteindre cet objectif est de rechercher l'engagement actif des citoyens dans la définition et la mise en œuvre des politiques publiques. Il insiste sur le caractère partenarial de la relation entre les citoyens et les fournisseurs de services publics, et la nécessité pour les managers d'entretenir la délibération avec les bénéficiaires de ces services, tout en l'articulant avec des processus d'évaluation continue et d'apprentissage, afin d'adapter les services rendus aux besoins. Quant au modèle du NWS, il se veut une tentative pour moderniser le modèle bureaucratique traditionnel, en le rendant « *plus professionnel, efficient et proche des citoyens* » (Pollitt et Bouckaert, 2011, p. 19). Ce modèle serait adapté aux démocraties d'Europe occidentale, qui sont dotées d'un Etat-providence structuré. Le rôle distinctif de l'Etat y est reconnu, et les techniques issues du secteur privé, sans être absentes (ce qui contribue à l'appellation « *néo* »), occupent une place subsidiaire.

L'émergence de cette « *profusion de candidats à la succession du NPM* » (Guenoun et Matyjasik, 2019, p. 6) ne signifie pas pour autant l'extinction du NPM. Selon Bezes (2018), cité par Guenoun et Matyjasik (2019), cinq transformations héritées de ce modèle devraient perdurer : le renforcement des contrôles et de la régulation par le chiffre ; la refonte de la division du travail via de nouvelles formes organisationnelles ; la prolifération des outils de management et de pilotage stratégique et la « *managérialisation* » des professions, au sens où leurs pratiques seraient transformées en processus plus ou moins standardisables ou standardisés ; la transformation du marché de l'emploi public marqué par la flexibilisation et l'importance accrue des compétences managériales dans les stratégies et parcours de carrière ; le brouillage des frontières public-privé via la multiplication des formes de délégation de l'action publique (partenariat public-privé, etc.). Au total, il semble donc que ces différents modèles ne s'excluent pas entre eux et leurs frontières apparaissent comme poreuses.

Nous résumons dans le tableau ci-dessous les principales caractéristiques des paradigmes de l'action publique, selon la présentation faite par Pollitt et Bouckaert (2011), en la complétant par l'insertion du paradigme de l'administration publique.

Tableau 2 : Principaux paradigmes de l'action publique : typologie amendée par l'auteur

Modèle	Affirmations-clé	Mécanismes de coordination les plus communs	Sources principales
Administration Publique	Asseoir la domination légal-rationnelle de l'Etat sur des règles juridiques impersonnelles et la compétence d'une bureaucratie chargée de les faire respecter	Autorité exercée à travers une hiérarchie disciplinée de fonctionnaires impartiaux	Weber, 1921
Nouveau Management Public	Rendre le gouvernement plus efficient et « sensible au consommateur », en injectant des méthodes de type « commercial »	Mécanismes de type marché, indicateurs de performance, objectifs, contrats compétitifs, quasi marchés	Hood, 1991 ; Lane, 2000 ; Osborne et Gaebler, 1992 ; Pollitt, 1990
Etat Néo-Wébérien	Moderniser l'appareil d'Etat traditionnel afin qu'il devienne plus professionnel, plus efficient et plus proche des citoyens. Les méthodes commerciales ont un rôle subsidiaire, l'Etat reste un acteur distinctif avec ses règles, ses méthodes et sa culture spécifiques.	Autorité exercée à travers une hiérarchie disciplinée de fonctionnaires impartiaux	Dreschler et Kattel, 2008 ; Lynn, 2008
Réseaux	Rendre le gouvernement plus informé, plus flexible et moins exclusif, en mobilisant des réseaux autoorganisés plutôt que par la hiérarchie et/ou des mécanismes de marché	Réseaux de parties prenantes interdépendants	Agranoff, 2007 ; Castells, 2010 ; Klijn, 2005
Gouvernance (dont la Nouvelle Gouvernance Publique est une variante)	Rendre le gouvernement plus efficace et légitime en incluant une large palette d'acteurs sociaux, à la fois dans la conception et dans l'implantation des politiques. Certains types de gouvernance reposent explicitement sur une « approche réseau », et la plupart mettent l'accent sur l'horizontalité plutôt que sur des contrôles verticaux.	Réseaux et partenariats entre parties prenantes	Pierre et Peters, 2000 ; Frederickson, 2005 ; Kaufmann et al., 2009 ; Ballamy et Palumbo, 2010 ; Osborne, 2010.

Source : Pollitt C. et Bouckaert G. (2011), p.22, amendée par l'auteur

Apports et limites de l'analyse en termes de paradigmes

Les paradigmes post-NPM constituent un cadre heuristique pour comprendre l'émergence d'un nouveau mode de construction de l'action collective théorisé par Duran et Thoenig (1996) sous

l'appellation de modèle de « l'institutionnalisation de l'action collective », qui semble pertinent pour comprendre la manière dont les politiques publiques se sont saisies des enjeux d'organisation des parcours de santé. Ce modèle succède à celui dit de la « régulation croisée » (Crozier et Thoenig, 1975), en vigueur dans les années 1960, décrivant une gestion centralisée et bureaucratique de l'action publique, dans lequel l'Etat définit et pilote des politiques déclinées localement par ses services déconcentrés, dans le cadre d'arrangements locaux avec les élus des territoires. L'enjeu essentiel est alors « *celui de la mise en œuvre, de l'adaptation des politiques nationales à des réalités locales* » (Duran et Thoenig, 1996, p. 585), assurées par ces phénomènes de collusion entre les fonctionnaires et les élus, qui tempèrent à la marge le caractère « descendant » des politiques publiques, tout en assurant l'intégration des territoires dans le cadre national.

Ce modèle ne rend plus compte des réalités observées à partir des années 1990, période à partir de laquelle les problèmes à gérer deviennent plus complexes, plus diffus et plus collectifs. Dans un univers devenu « a-centrique », caractérisé par une multitude de parties prenantes et dans lequel l'Etat a perdu son hégémonie, le rôle des pouvoirs publics se transforme. Il s'agit désormais de coconstruire une action publique, qui consiste pour l'Etat à poser le cadre général d'une discussion dont le contenu est délégué entièrement aux acteurs locaux. L'Etat formule ainsi des « *politiques constitutives* », sous la forme de l'édiction de règles sur les règles et de procédures organisationnelles, qui structurent les échanges et contribuent à articuler des positions « *dans un contexte d'interdépendance entre des problèmes, des acteurs et des intérêts* » (Duran et Thoenig, 1996, p.600). L'objectif des politiques publiques est désormais double : assurer la définition même des problèmes à gérer, qui ne va plus de soi en raison de leur complexité, et mobiliser les acteurs pertinents pour leur traitement, en leur fournissant un cadre d'ajustement mutuel.

Duran et Thoenig (1996) soulignent deux conséquences importantes de ce basculement d'un modèle à un autre. La première tient à l'importance des mécanismes cognitifs pour bâtir la coopération entre les acteurs et avec l'Etat. En effet, l'autorité étatique ne peut plus se prévaloir de sa seule légitimité, de son autorité ou de ses ressources matérielles pour impulser de la coordination au plan local. Selon les termes des deux auteurs, un « *apprentissage collectif de la conceptualisation conjointe* » (p. 603), qui repose sur la création de cadres de référence communs, est désormais nécessaire. La deuxième conséquence réside dans le caractère fragile de la régulation ainsi instituée : par rapport au modèle de la régulation croisée, les nouvelles modalités de l'action publique ne garantissent pas toujours la réussite des ajustements et la mise en compatibilité des représentations et des intérêts des acteurs : « *Les problèmes demeurent plus flous, la participation plus fluide, les produits décisionnels moins opérationnalisables* » (p. 609). Se pose également le problème pour l'Etat de garantir un minimum de cohésion et d'unité entre les différents lieux dans lesquels se définit et se déploie l'action publique.

Ce cadre d'analyse pourrait paraître adapté pour décrire le mode de construction de l'action publique autour d'objets telles que les approches parcours : la notion est floue, son opérationnalisation est laissée à l'appréciation des acteurs locaux, sur la base d'un cadre de référence très souple. A titre d'exemple, les pouvoirs publics ont imposé un nombre limité de prérequis à remplir par les structures et les professionnels pour être retenus dans le cadre de différentes expérimentations visant à améliorer la gestion des parcours (article 51 de la LFSS 2018, programme e-parcours). Toutefois, comme les paradigmes post-NPM qu'il préfigure, le modèle de l'institutionnalisation de l'action collective souffre d'un degré de généralité assez élevé. Il n'explique en particulier pas comment s'exercent les fonctions de construction collective des problèmes et des décisions, ainsi que la fonction d'arbitrage, dévolues à l'Etat. Il ne permet pas de traiter plusieurs questions que nous souhaitons explorer dans le cadre de notre étude, selon trois directions :

- Le pilotage assuré par l'Etat : quels sont les mécanismes opérationnels, les outils mobilisés par la puissance publique pour favoriser les approches parcours ? Comment son intervention se manifeste-t-elle concrètement ?
- La « territorialisation » des politiques publiques : quels sont les acteurs qui soutiennent les approches parcours sur le terrain et quelles sont leurs modalités d'action ? Quels effets le développement de politiques promouvant ce type d'approches entraîne-t-il sur l'architecture de l'Etat, et comment, en particulier, les rôles entre le siège des ARS et les délégations départementales se redistribuent-ils ?
- Les effets de ces nouvelles politiques : quelle est l'efficacité de l'intervention de l'Etat sur la gestion des parcours ? Comment s'articule-t-elle avec les dispositifs relevant de politiques antérieures ?

Par ailleurs, en dépit de ces apports, l'usage de la notion de paradigme pour caractériser l'action publique ne fait pas l'unanimité. Outre le fait que certains auteurs ne reconnaissent pas le NPM comme un paradigme, mais le voient plutôt comme une association de différents paradigmes (Ferlie et al., 1996, cité par Osborne, 2006), c'est l'application même de ce concept à l'analyse des politiques publiques qui fait débat (Smith, 2019). Ainsi, l'analogie entre les modes de production de la connaissance scientifique, dont l'analyse a donné naissance au concept de paradigme, et le développement des politiques publiques serait inadaptée. Dans le domaine scientifique, le paradigme intervient essentiellement en tant que « jonction cognitive » (Smith, 2019) entre chaque scientifique et sa communauté. C'est moins le cas en sciences sociales, où le paradigme n'est pas limité à une communauté scientifique, et où les praticiens jouent un rôle déterminant dans l'adoption ou le rejet d'un paradigme (Baly et al., 2019). Le rôle du paradigme est moins de résoudre les énigmes et les défis de la connaissance, que de légitimer et de réguler des pratiques impliquant un grand nombre d'acteurs (décideurs, gestionnaires d'organisations publiques et praticiens). Par ailleurs, la proposition kuhnienne d'incommensurabilité des paradigmes ne semble pas s'appliquer à l'action publique (Baly et al., 2019). Comme on l'a vu, les paradigmes se succèdent moins qu'ils ne se superposent : les pratiques du NPM se sont surajoutées à celles issues de l'AP, et se combinent elles-mêmes avec celles qui sont nées sous l'égide des modèles post-NPM. L'Etat Néo-Wébérien constitue une illustration emblématique de ce mélange de paradigmes, en associant certains traits de la bureaucratie weberienne à la recherche d'une efficacité et d'une proximité envers les citoyens renforcées. Un point central de l'analyse réside alors dans l'étude de la compatibilité des pratiques issues de différents paradigmes et de leur articulation. En effet, dans la mesure où l'action publique apparaît aujourd'hui hybride, combinant des logiques de pensée et d'action plurielles (Periac, 2015), associées aux différents modèles décrits ci-dessus, il devient nécessaire d'interroger la cohérence d'ensemble de l'action publique, et de mobiliser dans ce but d'autres grilles d'analyse.

De plus, comme nous l'avons évoqué brièvement plus haut, bien que l'approche historique qui sous-tend l'analyse en termes de paradigme met en évidence des tendances structurelles à l'œuvre dans les politiques publiques, elle souffre d'un degré de généralité assez élevé. Elle ne permet en particulier pas de saisir la manière dont l'action publique s'opérationnalise dans des formes empiriques qui rendent compte de son activité concrète et mesurent son efficacité. Comment ses formes se déclinent-elles et se conjuguent-elles et quels sont leurs effets ? Stocker (2006) lui-même souligne les limites du modèle du PVM pour expliquer la manière dont il traite les enjeux d'efficacité, de capacité à rendre des comptes et d'équité, auxquels tous les modèles entendent apporter une réponse. La déclinaison empirique du modèle reste assez vague, et l'auteur indique : « *The paradigm seems unclear about how to determine efficiency, and it appears uncertain about accountability given that decisions are made*

by stakeholders rather than politicians who can be held to account. Doubt about whether it can meet equity concerns would appear to be raised given the centrality of partial and closed networks not only to deliberation leading to policy but also its delivery » (p. 50). Le modèle apparaît ainsi faiblement opératoire (Periac, 2015).

Enfin, pour certains auteurs (Smits et al., 2016), ces paradigmes n'éclairent pas les modalités de l'action publique dans le domaine sanitaire : « *L'action publique étudiée [les politiques de santé] ne correspond ni à un processus de type wébérien, selon lequel l'appareil gouvernemental apparaît rationalisé, hiérarchique, linéaire et planifié, ni à une lecture en termes de nouvelle gestion publique orientée vers la productivité et les résultats* » (p.48) ; les auteurs plaident de ce fait pour l'adoption d'un cadre analytique « *qui prend en compte les formes de savoirs et les relations de pouvoir autour du concept central de gouvernementalité* » (p. 48). Celui-ci permet en effet d'embrasser dans un même mouvement les objets des différentes politiques, les savoirs qui sous-tendent leur mise en visibilité et leur opérationnalisation, et enfin les pratiques de gouvernement, envisagées dans leur développement historique (Lenay, 2005).

Proposition d'une analyse de l'action publique sanitaire en termes de gouvernementalité (Foucault, 2004)

Le concept de gouvernementalité : d'une thèse historique à un cadre d'analyse des rationalisations des pratiques de gouvernement

Le concept de gouvernementalité, souvent mobilisé dans des travaux de sciences politiques et de sciences de gestion, a été théorisé par Michel Foucault lors de ses cours au Collège de France entre 1978 et 1980. Son élaboration marque une double inflexion dans la pensée de Foucault. D'une part, alors que ses précédents écrits dénonçaient le pouvoir comme une autorité contraignante voire répressive, Foucault conteste désormais cette vision. En effet, loin d'être purement répressif, ce qui le rendrait fragile, le pouvoir crée aussi du savoir et organise la société, afin qu'elle développe certaines propriétés. Gouverner, c'est donc tout à la fois mobiliser un ensemble de techniques visant à discipliner, mais aussi orienter les conduites, et constituer un ensemble de savoirs et de connaissances, sur lesquels s'appuient ces techniques (Lascoumes, 2004, Pezet, 2004). D'autre part, Foucault développe une vision non essentialiste du pouvoir, considérant que celui-ci n'est pas concentré dans les grands appareils de l'Etat, mais repose sur des mécanismes diffusés dans l'ensemble de la société. L'Etat lui-même doit être moins vu comme une institution que comme « *une forme de pensée stratégique, un jeu entre contraintes et libertés, qui met en place des pratiques s'adressant à tous et à chacun* » (Bert, 2016, p. 69-70).

Cette conception du pouvoir repose sur la reconnaissance d'une liberté des sujets et d'une réflexivité des pratiques de gouvernement. En effet, la gouvernementalité consistant moins à contraindre qu'à structurer le champ d'action des individus, ceux-ci conservent la possibilité de développer ce que Foucault (2004) appelle une « *contre-conduite* », qui relève non pas d'une insoumission au pouvoir, mais de l'affirmation d'une modalité différente d'être gouverné (Bert, 2016). Selon Foucault (2004), « *entre relation de pouvoir et stratégie de lutte, il y a appel réciproque, enchaînement indéfini et renversement perpétuel (...)* A chaque instant aussi, les relations d'adversité, dans une société, donnent lieu à la mise en œuvre de mécanismes de pouvoir » (Foucault, 1994, p.242-243). Comme le souligne Gros (2017), on peut refuser la manière dont on est gouverné, et « *opposer à des formes de savoir ou de subjectivité articulées sur des procédures de gouvernement données d'autres discours théoriques ou rapports à soi* » (p. 77). La réflexivité des pratiques de gouvernement renvoie au caractère délibéré des pratiques déployées, qui reflètent une rationalité dominante, ce lien s'exprimant dans la contraction entre gouvernement et mentalité ou rationalité, à l'origine du terme de

« gouvernementalité » (Smits et al., 2016). Au total, gouverner, selon Foucault, c'est développer un équilibre mouvant entre des techniques de domination, qui assurent la coercition, et des « technologies de soi », par lesquelles l'Etat se construit et les individus se reconnaissent et évoluent comme sujets (Lemke, 2000). Formation de l'Etat moderne et constitution du sujet sont ainsi les deux faces de la gouvernementalité.

Dès lors, la question centrale n'est pas celle de la nature, démocratique ou autoritaire, de l'Etat, mais la manière dont la société est constituée par des pratiques de gouvernement, et en quelque sorte, s'étatise (Lascoumes, 2004). Pour cette raison, Foucault se refuse à aborder l'étude du pouvoir sous un angle idéologique, mais veut le saisir sous l'angle de ses pratiques concrètes, en proposant une analyse des actes par lesquels s'opérationnalise le gouvernement des sujets et des populations. Pour Foucault, « *l'Etat, ce n'est rien d'autre que des faits* » : ainsi, « *il se désintéresse des idéologies pour s'attacher aux instruments, aux procédures et aux rationalités politiques qui les sous-tendent* » (Lascoumes, 2004, p. 3).

Dans un premier temps, Foucault recourt à la notion de gouvernementalité pour caractériser la forme de rationalité politique qui émerge au cours du XVII^{ème} siècle et aboutit au XVIII^{ème} siècle. A ce point de rupture, qui marque la naissance du libéralisme et de l'économie politique, la conception du pouvoir se détache d'une vision centrée sur la définition d'un savoir-faire destiné à conquérir et conserver le pouvoir, dominante depuis Machiavel et *Le Prince* ; le pouvoir acquiert une nouvelle rationalité politique, qui vise à organiser la population pour qu'elle développe certaines activités et produise de la richesse. Pour exprimer cette nouvelle rationalité, le pouvoir s'appuie sur deux éléments fondamentaux : une série d'appareils spécifiques de gouvernement, visant à favoriser au maximum la liberté du marché, et un ensemble de savoirs ou de systèmes de connaissances, regroupé au sein de l'économie politique (Foucault, 2004).

Le pacte qui lie dès lors le pouvoir et la population n'est plus la protection des frontières, mais la garantie de sécurité qu'apporte l'Etat : la population est désormais protégée contre « *tout ce qui peut être incertitude, accident, dommage, risque. Vous êtes malade ? Vous aurez la Sécurité Sociale ! Vous n'avez pas de travail ? Vous aurez l'allocation chômage ! Il y a un raz-de-marée ? On créera un fonds de solidarité ! Il y a des délinquants ? On va vous assurer leur redressement, une bonne surveillance policière* » (Foucault, 1977, cité par Bert, 2016). Comment cette exigence de sécurité s'est imposée et matérialisée dans les politiques de santé, dans un contexte où l'idéologie libérale a longtemps plaidé en faveur d'une abstention d'agir de l'Etat, constitue l'un des aspects étudiés dans le chapitre 6 de la thèse.

Par la suite, Foucault se détachera de cette approche historique, pour aborder la gouvernementalité comme un cadre d'analyse des rationalisations des pratiques de gouvernement (Aggeri, 2005). Elle renvoie alors au sens général de « *conduite des conduites* », soit « *tous les efforts destinés à donner forme, guider ou diriger la conduite de soi ou celles des autres* » (Aggeri, 2005, p. 432). Analyser le pouvoir sous l'angle de la gouvernementalité implique d'étudier l'articulation entre trois niveaux, les relations stratégiques, les techniques de gouvernement et les états de domination (Foucault, 2004). Les premières rendent compte du jeu stratégique entre les libertés du gouvernant et des gouvernés, visant à déterminer mutuellement leur conduite, et les états de domination expriment le résultat de ces relations réciproques. Situées à la jonction des deux, les techniques de gouvernement, mélange de procédures coercitives et de mesures visant à influencer les comportements, permettent l'établissement et le maintien des états de domination. Foucault (2004) résume ainsi les différentes définitions de la gouvernementalité :

« Par ce mot de « gouvernementalité », je veux dire trois choses. Par gouvernementalité, j'entends l'ensemble constitué par les institutions, les procédures, analyses et réflexions, les calculs et les tactiques qui permettent d'exercer cette forme spécifique, bien que complexe, de pouvoir, qui a pour cible la population, pour forme majeure de savoir l'économie politique, pour instrument technique essentiel les dispositifs de sécurité. Deuxièmement, par gouvernementalité, j'entends la tendance, la ligne de force qui, dans tout l'Occident, n'a cessé de conduire, et depuis fort longtemps, vers la prééminence de ce type de pouvoir qu'on peut appeler le « gouvernement » sur tous les autres : souveraineté, discipline ; ce qui a amené, d'une part, le développement de toute une série d'appareils spécifiques de gouvernement et, d'autre part, le développement de toute une série de savoirs. Enfin, par gouvernementalité, je crois qu'il fallait entendre le processus ou, plutôt, le résultat du processus par lequel l'Etat de justice du Moyen Age, devenu au XV^{ème} et XVI^{ème} siècles Etat administratif, s'est trouvé petit à petit « gouvernementalisé » » (Foucault, 2004, p. 111-112).

Dans la thèse, nous nous intéressons à la gouvernementalité entendue dans son sens général de « conduite des conduites », que nous mobilisons comme cadre d'analyse de la doctrine et des pratiques mobilisées par l'action publique sanitaire.

Intérêt de la gouvernementalité pour l'analyse des politiques publiques sanitaires

Ce cadre peut lui-même s'entendre de deux manières (Cazin, 2017). Il constitue d'une part une grille d'analyse permettant de caractériser une politique publique selon plusieurs critères - son objet, la manière de définir les sujets, l'outillage gestionnaire associé, etc. - et d'autre part, une forme d'action de l'Etat, visant à orienter les comportements plutôt qu'à les conformer, et fondé sur le pilotage à distance. Dans la suite de notre propos, nous mobilisons cette double acception. Nous utiliserons la grille d'analyse des régimes de gouvernementalité pour analyser l'évolution des politiques publiques sanitaires (cf. section 2), mais nous montrerons également que les formes contemporaines de l'action publique sanitaire se caractérisent pour partie par des mesures incitatives et expérimentales, significatives de la volonté de l'Etat d'accompagner des initiatives locales plutôt que de les conformer.

Notre proposition de prendre appui sur le concept de gouvernementalité pour analyser les politiques de santé n'est pas originale : il a en effet déjà été appliqué à cet effet, car il permet de comprendre les formes multiples de relations qui se nouent entre l'Etat et les acteurs du système de santé, selon des logiques de connaissances et d'actions diverses. Selon Aggeri (2005), « l'analyse en termes de gouvernementalité introduit à la fois une vision interactive, non déterministe et poly-centrée de l'action collective. Elle est éclairante pour traiter d'objets de gouvernement qui se situent à la jonction de différentes formes de gouvernement, comme la santé, le travail ou l'environnement » (p. 433). Elle amène une profondeur historique par la mise en perspective des transformations de l'action publique, qui évite de s'enfermer dans des phénomènes de naturalisation des questions traitées, des méthodes et des comportements (Aggeri, à paraître). Comme on l'a vu, l'émergence de la logique de parcours est souvent présentée sous la forme d'une évidence découlant « naturellement » des transformations du système de santé. Or, on ne peut comprendre ni l'évolution de son contenu, ni ses avancées et ses difficultés, sans inscrire l'analyse dans une perspective généalogique longue, qui rend compte de la manière dont l'Etat a reformulé sa doctrine, problématisé d'une manière différente ses relations avec les acteurs de terrain et modifié ses techniques d'intervention dans le champ de l'accompagnement des personnes, en réponse aux limites qu'il percevait des politiques existantes. Réciproquement, il importe d'analyser comment les acteurs de terrain ont alimenté et influencé ce processus, en fonction de la perception qu'ils avaient des limites de leurs propres pratiques et du positionnement des pouvoirs publics.

De manière plus spécifique, comme nous allons le voir dans la section 2, dans le cadre de travaux menés au CGS relatifs aux politiques publiques hospitalières, la logique de parcours a été analysée comme un nouvel « objet de gouvernement », à l'origine de l'émergence d'une forme nouvelle de gouvernamentalité hospitalière, susceptible de dépasser les clivages entre la médecine de ville et la médecine hospitalière, et de renouveler les approches classiques et anciennes de régulation du champ hospitalier, que sont la régulation économique et la planification des activités médicales (Lenay, 2005). Notre recherche s'inscrit dans le prolongement de ces travaux, suivant ainsi l'invitation de Lenay (2005) à observer le déploiement de cette nouvelle forme de l'action publique sanitaire. Comme d'autres auteurs avant nous (Cazin, 2017, Bay, 2019), nous tenterons de répondre à la question laissée ouverte par Lenay de la capacité de cette nouvelle forme de gouvernamentalité à redéfinir de manière inédite les modes de prise en charge des patients et d'action de la puissance publique.

Section 2 : Analyse des travaux d'application de la gouvernamentalité dans le champ hospitalier et positionnement de la thèse

Nous exposons dans cette section les travaux académiques conduits dans le champ de la gouvernamentalité hospitalière, leurs apports et leurs limites, afin de positionner notre recherche au regard de cette littérature.

Les formes de gouvernamentalité dans le champ hospitalier

Présentation des travaux antérieurs sur la gouvernamentalité hospitalière

C'est la notion de « forme de gouvernamentalité » qui a été initialement retenue dans les travaux du CGS, pour étudier les politiques publiques hospitalières. Selon Lenay (2001, 2005), une forme de gouvernamentalité lie autour d'un objet de gouvernement des savoirs, théoriques ou pratiques, et détermine une manière de définir les sujets et réciproquement la manière dont ceux-ci se pensent comme tels. Afin de rendre ce concept opérationnel dans le champ des sciences de gestion, Lenay (2001) propose de le caractériser à partir de quatre dimensions : un objet de gouvernement, qui constitue le point d'application d'une politique publique ; un mode de définition de la performance, associée à l'objet retenu, et qui mobilise des savoirs de natures diverses, économiques, gestionnaires et médicaux ; un mode de subjectivation, qui découle des deux items précédents ; enfin, une opération cognitive dominante et un outillage servant de support à des pratiques de gouvernement, en phase avec le mode de définition de la performance retenu. A ces quatre dimensions dont l'interaction permet de spécifier des pratiques de gouvernement constitutives d'une forme spécifique de gouvernamentalité, Lenay (2005) rajoute l'analyse de ses limites. Cazin (2017) a complété ces critères par l'analyse de la relation gouvernant/gouverné, qu'il distingue de la manière de définir les sujets. En mobilisant cette grille d'analyse, Lenay (2001) et Cazin (2017) proposent de caractériser la gouvernamentalité de la santé selon trois formes : la planification, la régulation et l'organisation (Lenay) ou la stimulation de l'exploration collective (Cazin).

La première, historiquement la plus ancienne, se donne comme objectif d'organiser l'offre de soins sur un territoire selon une rationalité de promotion de la qualité et de la sécurité des soins, et s'appuie sur l'attribution d'autorisations d'activités et d'équipements lourds à des établissements ou des structures de coopération. Elle a longtemps reposé sur des variables quantitatives tel que le nombre de lits ou de places autorisés par établissement, et consiste depuis le début des années 2000 à définir l'implantation des disciplines médicales, en fonction de seuils d'activité, de niveaux d'équipements et de compétences requises, selon une logique descendante.

La régulation, dont Lenay (2005) associe le développement au déploiement du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) dans les années 1980, puis de ses prolongements tarifaires, définit la politique d'allocation des ressources financières aux établissements. Elle est dominée par la rationalité économique, et est organisée depuis 2004 autour du modèle dit de Tarification A l'Activité (T2A) des établissements. Celle-ci promeut la comparaison des coûts de production de l'activité hospitalière avec des tarifs nationaux et rémunère les établissements en fonction de leur case mix, correspondant au nombre et au type de séjours réalisés.

La dernière forme correspond, selon Cazin (2017), à la prise en compte d'objets de gouvernement relativement nouveaux et flous, tels que les parcours, le territoire, ou les Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT), dont l'opérationnalisation est laissée à l'initiative des acteurs. Dans cette forme²⁸, la relation gouvernant/gouvnés est « *hybride, puisqu'à la fois teintée de prescription et de liberté d'action, marquant tout de même la volonté d'engager une dynamique de gouvernance territoriale* » (p. 216). Cazin (2017) rapproche ce modèle d'action de la « *coopération exploratoire* » décrite par Aggeri (2005) pour caractériser les nouvelles politiques publiques en matière d'environnement, qu'il définit sous les termes de « *régime des pollutions globales* ». Selon les deux auteurs, cette approche est adaptée à des situations d'exploration de problèmes encore mal définis, pour lesquelles une formulation collective des problèmes et une co-construction des politiques à mener sont nécessaires. Ainsi, la réforme des GHT analysée par Cazin (2017) emprunte un registre incitatif de promotion par l'Etat de l'exploration des partenariats inter-hospitaliers, sous la forme d'une autonomie importante laissée aux acteurs de terrain pour définir leur contenu, mais accompagnée de l'obligation initialement imposée aux établissements de se regrouper, afin d'amorcer une dynamique territoriale. Contrairement à la logique qui prévaut dans les deux autres formes de gouvernementalité, l'Etat ne cherche pas à organiser directement le maillage hospitalier, mais crée le cadre juridique et territorial dans lequel celui-ci doit se déployer. On retrouve ici le modèle d'institutionnalisation de l'action collective, proposé par Duran et Thoenig (cf. section 1). Cazin (2017) relie cette forme au paradigme de la NGP, du fait de l'association forte des acteurs de terrain à la définition et la mise en œuvre des politiques. A contrario, la planification lui semble relever du paradigme de l'AP, en raison d'un mode d'action hiérarchisé et descendant, et la régulation dans ses modalités actuelles (notamment depuis la mise en place de la T2A) s'inscrit dans le paradigme du NPM, car elle est fondée sur des mécanismes de marché et la mise en concurrence des offreurs de soins.

Le tableau ci-dessous synthétise les formes de gouvernementalité hospitalière mises en évidence par Lenay (2001) et Cazin (2017).

²⁸ Qu'il qualifie de régime (comme la planification et la régulation).

Tableau 3 : Les formes de gouvernementalité dans les politiques hospitalières - Typologie proposée par Cazin (2017), sur la base des travaux de Lenay (2001)

	Planification (AP)	Régulation (NPM)	Stimulation de l'exploration collective (NGP)
Objets de gouvernement	Discipline, spécialité médicale (cardiologie, urologie, etc...), service. Objets homogènes en termes d'activité et dominés par des logiques professionnelles	Hôpital, clinique, etc. Institutions considérées comme des systèmes de production autonomes.	GHT, territoires, parcours des patients
Définition de la performance	Qualité mesurée sous forme de seuils d'activité, de masse critique, de niveaux d'équipements et de qualification	Productivité (rapport des flux exprimés dans une unité d'activité commune sur les moyens engagés)	Egalité d'accès aux soins grâce à un maillage exhaustif du territoire
Manière de définir les sujets	Compétence	Responsabilité économique	Sujets coopérants à une prise en charge
Relation gouvernant-gouverné	Planification descendante (hiérarchie)	Marché organisé par l'Etat	Délégation aux acteurs de terrain
Outillage	Traduction des objectifs de santé publique en activités et structures. Seuils d'activité, indices d'équipements, niveau d'activité → SROS ²⁹ /PRS ³⁰	Allocation des financements en fonction de l'activité → T2A et PMSI	Définition de la prise en charge des patients de manière locale dans les PMP ³¹ des GHT
Limites	Faibles incitations à se coordonner. Définition locale de la qualité, normes locales. Pas d'évaluation de la performance globale des opérations de traduction locales.	Les structures évaluées ne correspondent pas nécessairement aux formes de l'action collective (coopérations inter-institutions). Difficulté à responsabiliser les professionnels, à décliner l'évaluation globale sur les professionnels	Pilotage de la coopération en situation d'incertitude. Redistribution des financements entre les différentes institutions coproduisant la prise en charge. Définition du périmètre de la prise en charge.

Source : Cazin (2017), p. 224

²⁹ Schéma Régional de l'Organisation sanitaire

³⁰ Projet Régional de Santé

³¹ Projet Médical Partagé

Hybridation des rationalités et des outils des formes de gouvernamentalité

Comment comprendre l'apparition de nouveaux objets de gouvernement telle que la logique de parcours dans le cadre de ces travaux, et comment les différentes formes de gouvernamentalité s'articulent-elles ?

Dans son analyse du système hospitalier, Lenay (2001) met en avant les limites de la régulation et de la planification, prises isolément, pour gérer le système hospitalier, et voit dans la troisième forme de gouvernamentalité, fondée sur l'organisation des trajectoires des patients, un « dépassement » des deux formes précédentes, qui permet de combler leurs lacunes. Il souligne que la régulation, centrée sur les établissements de santé, ne peut saisir certaines pratiques d'innovation et de coopération inter-institutionnelles, et ne rend donc pas compte de la réalité des prises en charge souvent co-produites par plusieurs acteurs. La planification, qui prend comme objet les activités de soins, peine également à penser les modalités de coordination des structures porteuses de ces activités, ainsi qu'à définir des attentes en termes de performance économique liée à leur déploiement, dans le cadre de prises en charge concrètes de patients. Selon Lenay (2005), l'émergence des trajectoires de patients comme nouvel objet de gouvernement, permise par le développement du PMSI et des calculs de coûts par Groupements Homogènes de Malades (GHM), autorise un « nouvel élan » de la politique sanitaire, porté par la capacité de ces outils à spécifier conjointement les caractéristiques médicales et économiques des trajectoires des patients, et à assurer sur cette base le financement des différentes institutions les co-produisant. Il associe cet objet à une nouvelle forme de gouvernamentalité qu'il dénomme « organisation » et que Cazin (2017) appellera « stimulation de l'exploration collective » (cf. ci-dessus).

Lenay (2005) illustre les changements potentiels induits par la prise en compte des trajectoires des patients comme objet d'une nouvelle forme de l'action publique hospitalière à partir de deux exemples : la prise en charge des patients atteints d'insuffisance rénale chronique et dialysés et celle des patients atteints d'affections cardiologiques. Nous détaillons ici la réflexion sur le premier exemple, à l'époque le plus abouti. Lenay (2005) relève tout d'abord les limites des modalités de planification et de régulation alors en vigueur et ayant conduit à envisager leur dépassement. La planification s'appuie sur la définition de quotas de postes de dialyse en centre, et pousse à des orientations inadéquates de patients : soit ceux-ci sont traités dans des structures hors centre en raison de la saturation des possibilités d'accueil en centre, soit, en l'absence d'une telle saturation, leur prise en charge tient insuffisamment compte des possibilités de dialyse hors centre (du fait de l'attractivité des tarifs des dialyses en centre). Les modalités de financement sont disparates, varient en fonction du statut des structures et d'une région à l'autre, sans tenir compte de la gravité de l'état des patients. Pour surmonter ces difficultés, la construction d'une typologie médico-économique des patients est proposée. Elle repose sur la collecte de données portant sur les malades (lieu et mode de vie, caractéristiques rénales, technique de dialyse, etc.) et des données sur leur consommation de soins (médicaments, consommables de dialyse, actes, etc.). Ce recueil aboutit à l'élaboration d'une typologie en cinq classes, permettant d'expliquer la variation des consommations de ressources à partir des caractéristiques des patients. A chaque classe est ensuite rattaché un coût moyen. Comme le souligne Lenay (2005) : « *L'originalité de la démarche de construction de la typologie réside dans l'évaluation non pas de la performance économique des structures constituées, mais plutôt dans la performance économique des trajectoires de patients, performance définie par la typologie complétée par le modèle de coûts, une évolution de l'état de santé du patient se traduisant par un changement de classe* » (p. 420). Il est dès lors proposé que l'allocation des ressources repose sur l'attribution à des régulateurs locaux d'une enveloppe financière correspondant au case mix des patients de leur territoire, et en termes de planification, de mettre en place un dispositif d'orientation des patients visant à garantir

que les patients lourds bénéficient bien des soins adaptés, ainsi que d'autoriser la création de structures en fonction des manques constatés sur un territoire. Néanmoins, à l'image des démarches typologiques évoquées dans le chapitre précédent, cette approche traite peu les enjeux organisationnels associés à la gestion des trajectoires des patients : le dispositif d'orientation des patients en fonction de leurs besoins n'est pas détaillé, et la prise en compte des problématiques de coordination entre les nombreux professionnels intervenant dans le parcours des patients dialysés est laissée « à la charge du régulateur local » (p. 421) : il lui appartient de s'assurer de la coopération effective des professionnels co-produisant les trajectoires. En pratique, de quelle manière et avec quels outils peut-il effectivement remplir cette mission et comment peut-il évaluer les effets de son action ? De plus, Lenay ne conclut pas complètement sur les liens entre les trois formes : l'organisation peut-elle se substituer purement et simplement à la régulation et à la planification, ou les trois formes doivent-elles continuer à coexister et comment peuvent-elles, dans cette hypothèse, s'articuler ? Enfin, les cas étudiés relèvent de la catégorie des pathologies chroniques, et Lenay relève que c'est peut-être « dans l'exploration de la distinction ancienne entre aigu et chronique que réside tout le potentiel de cette forme de gouvernementalité [l'organisation] » (p. 427), laissant entendre que les modalités d'action de la puissance publique pourraient s'appuyer sur cette différenciation, mais sans préciser le périmètre précis de ce qui relèverait de l'organisation, en tant que forme dédiée à la gestion des trajectoires des patients.

Quinze ans plus tard, les travaux de Cazin (2017) proposent une lecture du devenir des promesses nées de cette réflexion et une réponse à ces interrogations, à l'aune des réformes intervenues dans le champ hospitalier depuis le début des années 2000, en particulier l'introduction de la T2A et la mise en place des GHT. A partir de son analyse de cette deuxième réforme, il souligne la persistance d'un défaut d'articulation, voire une certaine « orthogonalité » entre les différentes formes de gouvernementalité hospitalière. Ainsi, la logique de stimulation de l'exploration collective réduirait le périmètre de la planification, l'Etat voyant son rôle limité à celui de « modérateur des coopérations », sous réserve néanmoins de la refonte toujours en cours du régime des autorisations d'activités et de la définition plus précise de l'articulation entre les projets médicaux partagés des GHT et les Projets Régionaux de Santé élaborés sous l'égide des ARS. De même, la dynamique collaborative développée dans le cadre des GHT se heurte à l'approche hospitalo-centrée promue par la T2A, qui fait dépendre la rémunération des établissements de l'activité en séjours réalisée en leur sein. Cazin souligne toutefois que cette difficulté pourrait être résolue, soit par la mise en place de fusions entre les établissements membres d'un même GHT, soit par le développement de formules de financement au parcours, soit enfin par des dispositifs de partage des recettes et/ou des dépenses induites par les coopérations, permettant d'assurer leur neutralité budgétaire (dispositifs dont il propose des exemples dans le cadre de deux parcours inter-hospitaliers organisés dans un GHT).

Il argue de l'intérêt d'une approche systémique conjuguant différents leviers au service d'une amélioration de l'articulation entre les différentes formes de gouvernementalité hospitalière. Il rappelle les réflexions alors en cours sur la réforme du modèle de financement des établissements, visant à développer des paiements combinant la logique à l'acte avec celles de l'épisode de soins et du parcours (rapports Véran, 2016 et 2017), et l'intérêt de procéder à des expérimentations de modes de paiement intégrés favorisant la coopération entre les intervenants, à l'image des formules de « bundled payment » (paiement à l'épisode de soins) existant à l'étranger. Comme l'indique Cazin (2017), les questions concernant les modalités concrètes que cette réforme pourrait entraîner sont nombreuses, et touchent à la fois à la répartition des financements (acteur en charge de l'effectuer et règles de répartition), au périmètre des parcours et au type de pathologie concerné. De plus, la littérature existante sur les expériences étrangères montre que le financement à l'épisode de soins

vient soutenir un modèle de soins intégrés préétabli, et constitue donc l'aboutissement (et non le préalable) d'un processus organisationnel poussant à une meilleure coordination et intégration des soins : le financement appuie des objectifs de prise en charge, des partages de tâches et des manières de faire validés collectivement (Michel et Or, 2021a). Faute de soutien à cette réflexion organisationnelle, le financement au parcours pourrait s'apparenter à une « T2A étendue », résultat d'un calcul moyen additionnel des tarifications existantes (Moisdon, 2017). Deuxième pilier d'une réorganisation systémique de la gouvernamentalité hospitalière : la réforme du régime des autorisations. Cazin (2017) rappelle qu'à l'heure actuelle, les autorisations sont délivrées aux établissements, alors que l'enjeu de la planification consiste à garantir un accès équitable et sécurisé aux soins sur un territoire. Des pistes de réforme telles que celles évoquées par la mission Hubert-Martineau, citée par Cazin (2017), pourraient contribuer à une meilleure couverture territoriale des besoins : autorisations accordées à des équipes territoriales, concentration de toutes les autorisations dans l'établissement support du GHT, à charge pour celui-ci d'organiser leur mise en œuvre dans l'ensemble du GHT, etc. Enfin, Cazin (2017) plaide pour une ouverture des GHT aux acteurs libéraux et médico-sociaux, afin de dépasser l'approche hospitalo-centrée des parcours au sein des GHT dans leur périmètre actuel, au profit d'une véritable logique de parcours de santé intersectorielle. Dans l'attente de ces différentes évolutions, il constate que les trois formes de gouvernamentalité cohabitent plus qu'elles ne s'articulent, au détriment de la constitution d'un véritable régime cohérent. L'intérêt de son analyse est de souligner l'importance d'une évolution conjointe des différentes formes de gouvernamentalité dans l'optique de créer une action publique cohérente et complète autour de la logique de parcours.

Poursuivant ces réflexions, Baly (2019) met en lumière des tentatives de rapprochement récentes des formes de gouvernamentalité, sous l'effet d'une extension de la rationalité dominante de la forme de stimulation de l'exploration collective - à savoir la coordination des soins -, aux deux autres formes de gouvernamentalité. Il relève ainsi que selon la loi de modernisation du système de santé de 2016, les Projets Régionaux de Santé, outils privilégiés de la planification sanitaire, doivent inclure des objectifs relatifs à la coordination des soins et à l'organisation des parcours de santé. De même, l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité Sociale (LFSS) 2018 ouvre le champ à des expérimentations d'organisations de prises en charge innovantes, autorisées à déroger aux règles de financement et/ou d'organisation du système de santé de droit commun. Portées par les acteurs de terrain, ces expérimentations doivent avoir pour objectif de développer la coordination des parcours et la coopération interprofessionnelle, au service d'un décroisement du système de santé. Sur la base de l'article 51, les pouvoirs publics ont diligenté en 2018 plusieurs appels à manifestations d'intérêt nationaux, trois d'entre eux visant explicitement à développer des formules de financement incitant au développement de la coordination entre les acteurs. Ils concernent : l'expérimentation d'un financement au parcours pour des séquences de soins chirurgicales (prothèse totale de hanche, de genou et colectomie pour cancer du côlon) (2018a); l'expérimentation d'un intéressement collectif à une amélioration de la qualité et de l'efficacité de prises en charge partagées entre la ville et l'hôpital (2018b) ; l'expérimentation d'un paiement forfaitaire des professionnels de ville exerçant en équipe pluriprofessionnelle, en lieu et place d'un financement à l'acte (2018c). Comme le note Baly (2019), « *l'article 51 de la LFSS 2018 marque donc une double évolution de la régulation en tant que forme de gouvernamentalité sanitaire : la régulation est repensée non seulement dans son outillage mais également dans son paradigme. Il ne s'agit plus pour l'Etat de décréter unilatéralement des méthodes de tarification, mais de les coconstruire avec les autres acteurs du système de santé. Ainsi, le caractère exploratoire de la coopération mis en avant par Cazin (2017) vaut désormais aussi en partie pour la régulation* » (p. 69).

La logique de parcours permettrait ainsi de réconcilier les paradigmes et les formes de gouvernement de la santé, mais l'hybridation observée ne suffit pas à elle seule à garantir la cohérence des politiques ainsi menées. Nous précisons dans le paragraphe suivant les modalités d'approfondissement de ce sujet qu'offre la littérature en proposant, à côté de la notion de forme, un deuxième mode d'opérationnalisation de la gouvernementalité : le régime.

A la recherche d'une cohérence globale : le « changement de paradigme » (Bloch et Hénaut, 2014) conduit-il à la constitution d'un nouveau régime de gouvernementalité de la santé ?

Présentation du concept de régime de gouvernementalité et de la grille d'analyse associée

Le concept de régime de gouvernementalité a été développé par Aggeri (2005), et repris par Beulque et al. (2016) pour caractériser les politiques publiques en matière d'environnement. Là encore, quatre dimensions permettent de le définir : « *une classe d'objets de gouvernement définie par ses sources et ses effets, ses incertitudes et ses interdépendances ; des cibles de gouvernement qui sous-tendent l'action collective ; un régime de visibilité, c'est-à-dire la manière et les moyens (techniques, dispositifs) dont des objets de gouvernement et des gouvernés sont objectivés sur le plan scientifique, technique et économique ; des formes de gouvernement, c'est-à-dire la manière dont on peut qualifier les modes de relation entre gouvernants et gouvernés (coopération, incitation, négociation, etc.), ainsi que les effets des tactiques et les techniques de gouvernement utilisées (instruments, outils, etc.)* » (Aggeri, 2005, p. 434-435). Comme le montrent les précisions que nous allons apporter sur cette définition, un régime se construit dans la durée, au gré de l'élaboration de ses différentes dimensions et de leurs interactions.

Ainsi, les objets ne s'imposent pas spontanément, ils ne sont pas déjà là, mais construits selon un processus politique, qui vise à constituer une représentation d'un problème et à le transformer en un enjeu politique, rendant légitime l'intervention de l'action publique à son égard (Muller, 2018). Dans un autre domaine que celui de la santé, Dubois (2010) montre que la notion même de politique culturelle, constituée autour de catégories définies et problématisées par les pouvoirs publics et constituées en objets de politique publique, est une création récente et longtemps contestée par les milieux culturels, hostiles à l'intervention de l'Etat. De ce fait, les objets traités sont au départ limités en nombre et en ampleur : la protection et la valorisation du patrimoine culturel et la création contemporaine légitimée par la critique savante. A ce titre, l'approche généalogique qui sous-tend l'étude des régimes de gouvernementalité permet de « *restituer l'historicité des phénomènes sociaux étudiés et [de] rompre avec l'illusion de la politique publique vue comme une réponse a priori rationnelle à des problèmes et dysfonctionnements sociétaux qui s'imposeraient, naturellement, mécaniquement, par eux-mêmes* » (Payre et Pollet, 2016, p. 50).

Les objets se déclinent dans des cibles, soit les domaines dont l'action publique se saisit et les publics qu'elle vise, afin de générer des transformations de pratiques. Elles traduisent les objectifs et priorités des politiques publiques. Ainsi, jusqu'à la fin du XIX^{ème} siècle, l'action publique dans le domaine environnemental cible les pollutions visibles (fumées noires, eaux usées, odeurs incommodes, etc.), et les aborde sous l'angle du traitement juridique des conflits de voisinage entre les riverains et les entreprises industrielles, à l'origine de la pollution (Aggeri, 2005). Le choix des cibles rend compte du périmètre de l'action publique, ici « confinée » en marge du système économique et limitée dans ses ambitions.

La mise en visibilité renvoie aux moyens - politiques, scientifiques, économiques - mis en œuvre pour qu'un objet de gouvernement soit reconnu, partagé et perçu comme légitime par les acteurs du champ. Elle permet que l'objet s'installe de manière régulière et non contestée (Smits et al., 2016).

Ainsi, Ferlie et al. (2012) montrent que l'influence des réseaux de cancérologie et l'acceptation de leur rôle dans la réorganisation des services d'urologie de leurs territoires sont légitimées par leur usage de l'EBM : celle-ci sert de levier sur un plan micro-territorial pour transformer les pratiques médicales, en favorisant l'interdisciplinarité et la protocolisation des prises en charge, et sur un plan méso-territorial, pour stimuler le regroupement de certains services. Les gestionnaires des réseaux, personnages hybrides entre managers et cliniciens, eux-mêmes convaincus de la pertinence de l'approche scientifique et rationalisatrice de l'EBM, parviennent ainsi à entraîner leurs confrères cliniciens dans des réorganisations mêlant régulation externe et auto-régulation. Dans le cadre de leur analyse, les auteurs soulignent la pertinence de la gouvernementalité foucauldienne, pour analyser ces transformations que les approches théoriques traditionnelles, fondées sur la prédominance du fait professionnel ou le marché (selon la logique du New Public Management), peinent à expliquer.

Autour des objets de gouvernement, se conçoivent des actions à distance, qui appellent des formes de gouvernement, reposant sur une conception spécifique des rapports entre les pouvoirs publics et les acteurs de terrain, et elles-mêmes opérationnalisées par un outillage spécifique. Analysant l'évolution de l'intervention de l'Etat dans le cadre des politiques urbaines, Epstein (2015) montre que l'Etat a instauré une « *régulation concurrentielle de la coopération territoriale* » (p. 471), qui mêle l'autonomisation des acteurs locaux avec une disciplinarisation et un pilotage à distance de leurs comportements (Rose et Miller, 1999, cité par l'auteur), dont il étudie les mécanismes fondés sur l'usage par l'Etat de trois instruments : les appels à projets, les labels et les trophées, et les indicateurs de performance. Grâce à eux, l'Etat retrouve une capacité de mobilisation collective des acteurs, et d'orientation de leurs actions dans un sens conforme aux priorités nationales. Selon l'auteur, ces instruments, notamment les appels à projets, conduiraient les acteurs à renforcer leur coopération pour augmenter leurs chances d'être effectivement retenus et de bénéficier des subsides de l'Etat. Epstein (2015) souligne qu'il y a donc bien maintien d'une forme de "centralité étatique", tout en laissant en suspens les questions de l'effectivité et l'efficacité de ce pilotage à distance, ainsi que ses effets en termes de différenciation des impacts territoriaux (les territoires n'apparaissant pas égaux dans cette politique concurrentielle). Ces questions se posent avec la même acuité dans le champ sanitaire au regard de la multiplication des appels à projet et appels à manifestation d'intérêt, qui a caractérisé les modalités de déploiement des politiques publiques depuis une dizaine d'années.

Positionnement de la thèse au regard des travaux existants sur la gouvernementalité

La présence des différentes dimensions présentées ci-dessus et leur articulation permettent d'acter l'existence d'un régime de gouvernementalité. Comme l'ont montré les travaux sur les politiques environnementales, un régime existe rarement à l'état pur, et l'analyse des politiques publiques met en exergue des chevauchements et une hybridation des régimes, avec des changements de dominante plutôt que des phénomènes de substitution d'un régime à l'autre. C'est cette grille d'analyse que nous souhaitons appliquer aux politiques publiques de santé. En effet, alors même que les travaux de recherche dans le champ de la santé, qui s'appuient sur le concept de gouvernementalité, sont nombreux, il n'existe pas aujourd'hui, à notre connaissance, d'analyse de la manière dont les politiques publiques sanitaires se sont historiquement « cristallisées » dans des régimes associant une rationalité et un outillage, et comment ces régimes se sont succédé et articulés, en se superposant partiellement et se contredisant éventuellement (Aggeri, 2005).

A l'occasion de notre analyse, nous nous interrogerons aussi sur la manière dont chacun de ces régimes fait concrètement système, en étudiant son degré de complétude et de cohérence. A ce titre, nous tenterons d'analyser dans quelle mesure la promotion de la logique parcours marque effectivement l'émergence d'un nouveau régime : est-il possible de spécifier autour de cet objet, des cibles de

gouvernement, un régime de mise en visibilité et des formes de gouvernement, et en quoi ces différentes dimensions font-elles système ? Nous évaluerons également son caractère hybride et les éventuelles difficultés que celui-ci peut entraîner dans le déploiement des politiques en faveur des approches parcours.

Afin de préciser la manière dont notre travail s'inscrit dans les travaux précédents du CGS tout en les complétant, nous explicitons dans le tableau ci-dessous les correspondances que nous établissons entre forme et régime de gouvernementalité, en mettant en perspective les deux grilles d'analyse exposées ci-dessus, ainsi que la manière dont nous souhaitons analyser les régimes de gouvernementalité sanitaire dans le cadre de notre thèse.

Tableau 4 : Correspondance des grilles d'analyse des formes et régimes de gouvernementalité et perspective adoptée dans le cadre de la thèse

Paramètres étudiés	Formes de gouvernementalité (Lenay, 2001 et 2005, Cazin, 2017)	Régimes de gouvernementalité (Aggeri, 2005, Smits et al., 2016) - Application dans le cadre de la thèse
Périmètre	Champ hospitalier	Champ sanitaire
Perspective généalogique	Analysée respectivement à partir des années 1980 (régulation), 1990 (planification) et 2000 (organisation ou stimulation de l'exploration collective)	Point de départ à définir, en fonction des formes identifiées dans l'histoire et révélatrices de la constitution d'un régime (cf. chapitres 4 et 6)
Formes identifiées	Planification, régulation, organisation ou stimulation de l'exploration collective	A définir, en complément des formes applicables au champ hospitalier (cf. chapitre 6)
Critères	Objet de gouvernement	Classes d'objets de gouvernement
	Définition de la performance	Cibles de gouvernement
	Manière de définir les sujets	Régime de mise en visibilité
	Relations gouvernant/gouvernés	Formes de gouvernement
	Outils	
Limites		
Dimensions d'analyse	Complétude et articulation (cohérence) des différentes formes	Complétude et cohérence interne du régime, articulation des régimes au cours du temps

Nous élargissons le périmètre de l'analyse en dépassant l'étude des politiques hospitalières pour embrasser la totalité du champ sanitaire. Nous souhaitons également redéfinir le point de départ historique de l'analyse. Les études menées précédemment ciblent en effet une période relativement récente (les quarante dernières années), qui correspond à l'intensification et à la diversification de l'outillage des politiques publiques hospitalières, ainsi qu'au développement des préoccupations gestionnaires des pouvoirs publics. Toutefois, l'intervention de l'Etat est bien sûr antérieure, comme l'évoquent d'ailleurs les travaux de Lenay et Moisdon (2003), et il nous paraît intéressant de la caractériser dans sa logique de pensée et d'action, afin d'appréhender dans quelle mesure et de quelle

manière elle marque encore de son empreinte les politiques actuelles. Nous retiendrons comme point de départ de notre analyse la première intervention marquante de l'Etat pour tenter d'organiser le champ sanitaire ; ce sujet est argumenté dans le chapitre 4 sur la méthodologie. De plus, notre étude est susceptible de mettre en évidence d'autres formes de gouvernementalité que celles identifiées par Lenay et Cazin.

Nous retenons comme critères d'analyse ceux définis pour les régimes, dont le tableau établit la correspondance avec les critères retenus pour l'étude des formes de gouvernementalité. Il nous apparaît ainsi que les classes d'objets et les cibles affinent la définition des objets telle que proposée par Lenay, et que le régime de visibilité embrasse la définition de la performance et la manière de définir les sujets, en conférant sans doute à ces deux items une dimension de légitimation des choix de politique publique, qui n'était pas explicite dans la grille d'analyse des formes de gouvernementalité. Comme le spécifie Aggeri (2005), les formes de gouvernement recouvrent les relations gouvernant/gouverné et l'outillage déployé pour les opérationnaliser. Enfin, si les questions de complétude et d'articulation entre les formes font bien partie des deux grilles d'analyse (forme et régime), l'étude des régimes, grâce à son approche généalogique développée, ouvre plus largement la possibilité d'analyser des évolutions, mais aussi des phénomènes de continuité dans les politiques menées. Ceux-ci se traduisent par des superpositions de régimes pouvant expliquer des incohérences apparentes entre des objectifs affichés et des modes opératoires, en réalité hérités d'une période antérieure.

Section 3 : L'opérationnalisation des politiques publiques sanitaires : une analyse au prisme des dispositifs (instruments et acteurs) qui soutiennent leur déploiement

La présente section vise à préciser l'angle d'analyse retenu pour étudier les régimes de gouvernementalité sanitaire dans le cadre de notre recherche. Nous adoptons une double perspective, fondée sur l'analyse des instruments qui opérationnalisent le déploiement des politiques publiques et sur l'étude des acteurs en charge de ce déploiement.

Les cadres théoriques sur les instruments de politiques publiques et perspective adoptée dans le cadre de la thèse

Comprendre les politiques publiques à partir de leurs instruments : rappels théoriques

Notre analyse des régimes de gouvernementalité mettra particulièrement l'accent sur les instruments déployés par les pouvoirs publics. Cette approche est cohérente avec l'insistance de Foucault (2004) sur l'importance de l'instrumentation dans l'art de gouverner. Celle-ci permet en effet de saisir les politiques dans leur matérialité, au-delà du volontarisme des acteurs et des discours, et de comprendre les transformations de l'Etat à travers ses pratiques (Halpern et al., 2014). Pourtant, l'intérêt académique pour cet objet est relativement récent. En effet, la structuration dans les années 1960, aux Etats-Unis, d'un courant de recherche consacré à l'analyse des politiques publiques (*policy analysis*), issu des *policy sciences* (Duran, 2014), n'a pas conduit immédiatement à un développement des études sur les instruments. A cette époque, la question des instruments est considérée comme secondaire par rapport à d'autres dimensions de l'analyse des politiques publiques, tels que les acteurs, les projets, les institutions ou les croyances. L'analyse des instruments d'action publique s'est développée dans un second temps, et recouvrent aujourd'hui trois grands courants d'analyse (Hood, 1983, cité par Lascoumes et Simard, 2011).

Le premier s'est structuré dans les années 1970, à l'initiative de chercheurs canadiens (Varone, 2001). Leur perspective d'analyse est de type fonctionnaliste, et aborde l'instrumentation comme un support d'aide à la décision : il s'agit de déterminer l'instrument le plus adapté au regard des objectifs affichés de la politique publique. Cinq traits caractérisent l'orientation fonctionnaliste alors dominante dans les travaux relatifs aux politiques publiques (Halpern et al., 2019) : l'action publique est conçue comme une démarche politico-technique de résolution de problèmes via des instruments ; les instruments sont naturalisés, considérés comme « étant à disposition », et ils sont réputés ne poser que des problèmes de degré d'adéquation aux objectifs retenus ; la question de l'efficacité des instruments est la problématique principale, ce qui justifie un centrage des travaux sur l'analyse de la pertinence des instruments et l'évaluation des effets créés ; face aux lacunes des outils classiques, la recherche de nouveaux instruments est souvent envisagée soit pour offrir une alternative aux instruments habituels, soit pour concevoir des « méta-instruments », permettant une coordination des instruments traditionnels (planification, schéma d'organisation, convention-cadre, etc.) ; enfin, les analyses convergent pour faire du choix et de la combinaison des instruments une question centrale pour la compréhension d'une action publique conçue en termes de management et de régulation de réseaux d'acteurs impliqués dans la construction des politiques publiques. Ces approches revêtent une dimension normative et visent la recherche d'une meilleure efficacité de l'action publique.

Ce courant d'analyse reste toujours présent, à travers des recherches portant sur les processus et critères de choix des instruments, et s'est enrichi d'approches comparatives, visant à repérer d'éventuelles spécificités nationales dans le choix et l'assemblage des instruments (Hood, 1983, cité par Lascoumes et Simard, 2011). Il est notamment très développé en économie, dans des travaux visant à analyser le choix des instruments soit comme une réponse de l'Etat aux défaillances du marché (approche keynésienne, économie néo-classique), soit comme un comportement opportuniste de l'Etat visant à dissimuler les coûts de la régulation bureaucratique ou à manipuler les acteurs (théorie de la bureaucratie). Globalement, ces analyses opèrent un renversement de perspective, en faisant de l'instrument une variable dépendante d'un certain nombre d'autres variables (Varone, 2001), et non plus comme une variable indépendante. En promouvant l'instrument comme une unité d'observation autonome, elles ont par ailleurs ouvert le champ à d'autres analyses, centrées sur l'historicité des instruments ou leurs usages (Lascoumes et Simard, 2011).

Un second courant de recherche repose sur l'élaboration de typologies, visant à spécifier et hiérarchiser les instruments et à les relier à des types de politiques publiques. Ces typologies sont extrêmement nombreuses, et aucune ne fait l'unanimité : ni les critères de classification, ni la répartition des instruments entre les différentes catégories ne font l'objet d'un accord (Varone, 2001). Selon Lascoumes et Simard (2011), la plupart mobilise à des degrés divers la catégorisation opérée par Dahl et Lindblom (1953), qui repose sur cinq critères : public/privé, contraignant/persuasif, contrôle des dépenses direct/indirect, organisation obligatoire/volontaire, agence gouvernementale dépendante/indépendante. Nombre d'entre elles se fondent cependant sur un éventail plus réduit de critères, et classifient les instruments selon trois grandes catégories : la contrainte, l'intéressement (financier) et la persuasion. La plus célèbre est celle proposée par Bemelmans-Videc, Rist et Vedung (1998, citée par Lascoumes et Simard, 2011) : elle distingue les « sticks » (régulations contraignantes), les « carrots » (incitations économiques) et les « sermons » (techniques de communication). Dans les faits, les politiques publiques articulent un mixte d'instruments et la correspondance entre un type d'instrument et un type de politique est imparfaite. Par ailleurs, l'émergence de réseaux d'acteurs contribuant à construire les politiques publiques autant qu'à les appliquer et la multi-dimensionnalité des enjeux à traiter, qui échappent désormais à une approche sectorielle classique, conduisent de nombreux auteurs à observer une évolution de la nature des instruments utilisés : ceux-ci ne sont plus

« self executives », et leur mise en œuvre exige une mobilisation et un engagement des acteurs concernés ; ils sont par ailleurs « non directionnels », peu finalisés, et génèrent des dynamiques indirectes (Lascoumes et Simard, 2011). La mobilisation par les pouvoirs publics d'acteurs du système de santé retenus à l'issue d'un premier Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI), afin qu'ils contribuent à la rédaction des cahiers des charges destinés à soutenir le lancement d'une deuxième vague d'AMI, en application de l'article 51 de la LFSS 2018, illustre cette nouvelle conception des instruments d'action publique. Elle s'inscrit dans une nouvelle représentation du rôle de l'Etat, visant l'orientation, plus que la conduite directive des politiques (Stocker, 2006).

Le troisième courant de recherche considère les instruments comme des « institutions sociologiques », au sens où ils véhiculent une représentation des problèmes et déterminent en partie, et parfois de manière inconsciente, la manière dont les acteurs se comportent (Lascoumes et Le Galès, 2005). La représentation des problèmes repose sur un découpage et une catégorisation du réel, qui renvoient au rôle cognitif des instruments. La définition de modèles de comportements légitimes est l'expression de leur rôle normatif (Halpern et al., 2014). Ainsi, les instruments « *participent autant à la production de connaissances (par prélèvement et mise en forme d'informations) qu'ils orientent les conduites (modèles de comportement, passages obligés, routines). Ils produisent de la connaissance sur le social, la mettent en forme et la diffusent. Ils stabilisent et normalisent les relations et les rendent prévisibles* » (Halpern et al., 2014, p. 38). Aborder ainsi la question de l'instrumentation conduit à rompre avec une analyse de type fonctionnaliste, motivée par la recherche de l'adéquation entre un instrument et les objectifs fixés (cf. ci-dessus), et d'abandonner l'hypothèse de la neutralité des instruments : en effet, « *ils produisent des effets spécifiques indépendants des objectifs affichés (des buts qui leur sont assignés) et ils structurent l'action publique selon leur logique propre* » (Halpern et al., 2019, p. 326).

Cette approche prend racine dans trois domaines ou disciplines de recherche : les techniques de domination politique, les sciences de gestion et la sociologie des sciences (Lascoumes et Simard, 2011). Les premières s'appuient sur les travaux de Weber (1921) sur la bureaucratie et de Foucault (2004) sur la gouvernementalité (cf. ci-dessus). Les travaux sur les outils de gestion, développés au CRG et au CGS (Berry, 1983, Hatchuel et Weil, 1992, Moisdon, 1997), ont mis en évidence les effets structurants de ces outils sur les comportements des acteurs, dans une finalité de contrôle et de rationalisation, mais aussi de génération d'apprentissages, selon trois directions : l'investigation du fonctionnement organisationnel, l'accompagnement de la mutation ou l'exploration du nouveau (Moisdon, 1997). Ces analyses peuvent être transposées aux instruments d'action publique, dont les caractéristiques sont très proches (Aggeri et Labatut, 2014) : en effet, de la même manière qu'un outil ou un instrument de gestion recèle une philosophie gestionnaire désignant les objets et les objectifs formant les cibles d'une rationalisation, et une théorie de l'action sur la manière dont il va servir les finalités qui lui ont été assignées (Hatchuel et Weil, 1992), un instrument d'action publique constitue « *un dispositif à la fois technique et social qui organise des rapports sociaux spécifiques entre la puissance publique et ses destinataires en fonction des représentations et des significations dont il est porteur* » (Lascoumes et Le Galès, 2005, p. 13). L'instrument révèle la théorisation du rapport entre le gouvernant et les gouvernés dont il est issu, et plus globalement la conception de la régulation dont il est censé assurer l'opérationnalisation, selon la représentation que ses concepteurs font de son usage par les acteurs auxquels il s'applique. Enfin, le dernier point d'appui de ce troisième courant de recherche sur les instruments d'action publique se situe en sociologie des sciences. Ainsi, par exemple, dans la théorie de l'acteur-réseau (Akrich et al., 1988a et b, Callon, 1986), le facteur déterminant de succès d'une innovation est sa capacité à intéresser un nombre toujours plus grand d'alliés, selon des processus d'intéressement et d'enrôlement qui dépendent très directement des choix techniques opérés. Ceux-ci érigent en effet certains acteurs en alliés et d'autres en adversaires ou sceptiques, en fonction de

leur capacité à agréger des intérêts souvent divers. Le modèle de l'intéressement est donc indissociablement un modèle socio-technique, en ce qu'il souligne les points d'accrochage entre une technique et ses utilisateurs, et la capacité des uns et des autres à se mettre en forme mutuellement : la technique crée ses utilisateurs et les utilisateurs font évoluer la technique. Ces interactions et la mobilité des agencements ainsi créés sont des apports théoriques que le courant sociologique d'analyse des politiques publiques reprendra à son compte (Lascoumes et Simard, 2011).

Angle d'analyse des instruments d'action publique retenu dans le cadre de la thèse

Notre étude des politiques publiques en faveur des approches parcours s'inspire de ce dernier courant de recherche, qui met l'accent sur l'analyse de deux dynamiques : la construction-adaptation des instruments, leur insertion dans les dispositifs sectoriels d'action publique et les justifications de ces choix ; l'appropriation des instruments par les acteurs et les différents types d'effets qui en découlent tant sur les réseaux d'acteurs concernés que sur les enjeux régulés et par effet de retour, sur les instruments eux-mêmes (Lascoumes et Simard, 2011). Ce type d'analyse permet d'appréhender les changements intervenant dans les politiques publiques, en dévoilant les transformations de la doctrine publique à partir de celles de l'instrumentation. A titre d'illustration, Hall (1993) place les instruments au cœur de son analyse des évolutions des politiques macro-économiques publiques en Grande-Bretagne, dans les années 1970 à 1989. Il distingue trois types de changements. Les changements de premier ordre se manifestent par une modification du niveau d'utilisation d'un instrument (par exemple, le changement d'un taux de prélèvement fiscal), sans affecter le type d'instruments utilisés, ni les buts poursuivis. Ces ajustements se produisent régulièrement, et se fondent sur les enseignements de l'expérience et les projections sur les performances attendues d'un système. Les changements de deuxième ordre reposent sur un changement d'instrument ou l'introduction d'un nouvel instrument (par exemple, un système de contrôle des dépenses publiques), au service d'objectifs de politiques publiques, qui eux demeurent inchangés. Enfin, de manière plus rare, un changement simultané des trois composantes d'une politique publique - les buts, les instruments et leurs usages -, signe un changement de troisième ordre : Hall cite comme exemple le passage de politiques keynésiennes à des politiques monétaristes.

L'étude de la dynamique spécifique des instruments et de ses effets apparaît ainsi centrale dans la compréhension des politiques publiques. Trois effets ont été identifiés dans la littérature (Lascoumes et Le Galès, 2005). L'instrument crée tout d'abord des effets d'agrégation et d'inertie. Callon (1986) a ainsi mis en lumière la manière dont les instruments constituent un point de passage obligé dans un processus de traduction qui permet de faire converger les intérêts des acteurs autour d'un projet commun ; dans certains cas, l'instrument crée des effets d'inertie par les tensions qu'il peut générer chez les utilisateurs, suscitant ainsi une résistance au changement. L'instrument est également producteur d'une représentation spécifique de l'enjeu qu'il traite, en tant qu'il propose une grille de description du social, consistant à poser des définitions conventionnelles sur des faits sociaux. En ce sens, il induit un troisième effet, qui renvoie à la problématisation particulière de cet enjeu : le choix des conventions n'est en effet pas neutre, il produit une hiérarchisation des variables descriptives et peut aller jusqu'à induire un système explicatif. Nous verrons ainsi que la problématisation d'un fait telle que la maladie sous la forme d'un risque mesuré statistiquement a fait basculer le champ sanitaire d'un régime de prévoyance vers un régime assurantiel, et ouvert la porte à un rôle renouvelé de l'Etat et des partenaires sociaux dans la conduite des politiques publiques sanitaires (Ewald, 1996, Rosanvallon, 1995). Les instruments apparaissent ainsi comme « *les pilotes invisibles de l'action publique* » (Lorrain, cité par Lascoumes et Le Galès, 2005, p. 36), justifiant une analyse longitudinale et systématique de leur sélection par les pouvoirs publics, exposée dans le chapitre 6 de la thèse.

L'émergence de nouvelles professionnalités ? Le cas des coordonnateurs d'innovations

Si le foisonnement des instruments d'action publique apparaît comme une caractéristique des politiques publiques depuis plusieurs décennies, il s'accompagne d'un deuxième phénomène lié : l'émergence de nouveaux acteurs en charge de piloter leur déploiement. Cette activité s'inscrit souvent dans le cadre de programmes expérimentaux visant à préciser les conditions d'implantation des instruments et leurs effets, notamment en soutien à des changements de pratiques ou à des innovations organisationnelles. Les politiques en faveur des approches parcours sont particulièrement illustratives de cette approche.

La figure des coordonnateurs d'innovations : présentation d'une typologie

En effet, de nombreuses innovations organisationnelles fondées sur une approche parcours ont vu le jour depuis quelques années, à l'initiative des pouvoirs publics ou des acteurs de terrain. L'existence d'acteurs jouant un rôle privilégié dans le déploiement de ces innovations est bien repérée dans la littérature. Bloch et Hénaut (2014) constatent ainsi que la dynamique des expérimentations a favorisé l'essor d'une nouvelle figure d'acteurs qualifiés de « promoteurs professionnels », « *au sens où ils ont été formés et recrutés pour jouer le rôle de promoteur dans un cadre donné – une structure en cours d'expérimentation ou de généralisation, une agence chargée d'accompagner l'implantation des innovations, un établissement sanitaire ou médico-social* » (p. 232). Ils font le lien entre les acteurs de terrain et les représentants des directions ou des pouvoirs publics, autour d'une politique publique et de sa déclinaison locale. Ils se doivent de bien connaître l'éco-système et les cultures professionnelles des acteurs du territoire, afin d'être légitimes à leurs yeux, tout en étant dotés d'une capacité de traduction des politiques publiques, les rendant également crédibles aux yeux des promoteurs de ces politiques. Une des spécificités de leur fonction réside dans le fait qu'ils sont soumis à deux sources de pression : les injonctions émanant des instances nationales, et les pressions des acteurs du territoire, avec lesquels ils doivent établir et animer des partenariats. Leurs compétences se situent dans leur capacité à travailler en réseau et à franchir les frontières institutionnelles et organisationnelles, afin d'assurer un rôle de « go between » et de favoriser des coopérations interprofessionnelles et intersectorielles. Ils agissent comme des « *facilitateurs, négociateurs et diplomates, plutôt qu'en exerçant uniquement une autorité hiérarchique* » (Christensen, 2012, p. 7).

Bloch et Hénaut (2014) proposent une typologie de ces acteurs, sous la forme de trois idéaux-type, étudiés selon trois critères : l'orientation de leur fonction de coordination, l'origine de la pression qui s'exerce principalement sur eux en termes de redevabilité, et la principale finalité de leur mission. Le tableau ci-dessous présente ces trois idéaux-type, illustrés par un exemple détaillé par les auteurs.

Tableau 5 : Classification des coordonnateurs d'innovations

	Relais-traducteur	Entrepreneur de réforme	Champion organisationnel
Orientation de la fonction de coordination par rapport à l'organisation d'appartenance	Externe	Interne et externe	Interne
Niveau de redevabilité	National	National et local	Local
Finalité principale de la mission	Mise en œuvre d'une politique publique	Usagers	Organisation
Cas étudiés	Référent Alzheimer au sein des ARS	Coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire de MDPH ³²	Directeur de soins à l'hôpital

Source : Bloch et Hénaut (2014), p. 234

Le relais-traducteur, dont la fonction est souvent intitulée « chargé de projet » ou chargé de mission », a pour mission de déployer les politiques publiques au niveau territorial, en assurant la coordination horizontale des organismes et administrations susceptibles d'y contribuer, tout en relayant et accompagnant sur le terrain les acteurs du système sanitaire chargés de déployer les dispositifs prévus par la réglementation. Cette mission se décline à travers deux modalités pratiques : rendre intelligibles les textes réglementaires et trouver des compromis acceptables avec les professionnels de terrain appelés à mettre en application la réglementation, en fonction de leurs propres agendas et contraintes. La fonction est illustrée par les référents Alzheimer désignés dans les ARS pour superviser et aider à la mise en place des structures prévues dans le cadre des plans Alzheimer : MAIA, Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA), Unité d'Hébergement Renforcé (UHR), etc. Le rôle de traduction assumé par les référents Alzheimer s'exerce dans un double sens. Ils expliquent et rendent accessibles aux acteurs de terrain les textes réglementaires, et défendent auprès du ministère l'acceptation de solutions locales de mise en œuvre, qui parfois ne respectent pas totalement ou de manière provisoire les cahiers de charge des structures, en explicitant les contraintes des territoires. Traduction et négociation apparaissent ici comme les deux facettes indissociables de leur fonction.

L'entrepreneur de réforme est en général positionné dans un dispositif en cours d'expérimentation ou d'implantation (MDPH dans l'exemple étudié par les auteurs), dont il convient de préciser les contours et les modes de fonctionnement interne, selon les besoins du territoire d'implantation et l'historique des relations professionnelles et institutionnelles. Dans ce cadre, l'entrepreneur de réforme, ici le coordonnateur de la MDPH, assure une double mission de management d'équipe en interne et de promotion et animation de réseau à l'extérieur de leur organisation, afin de faire correspondre au mieux les services offerts avec les besoins du territoire. La figure d'un « manager-pilote de réseau » rassemble ainsi les profils enquêtés par les auteurs. Ces acteurs contribuent à donner du sens et un contenu à la réforme, en l'occurrence la création des MDPH, en construisant, au quotidien, des outils

³² Maison Départementale des Personnes Handicapées

et modalités de travail au profit de leurs équipes, et en développant des projets avec les professionnels des territoires.

L'activité du champion organisationnel est tournée principalement vers l'intérieur de son organisation : il est chargé de créer de nouveaux dispositifs et de nouveaux modes de management, en phase avec les exigences des politiques publiques. Son positionnement se situe à l'interface entre la direction et les professionnels des services, en lien avec les autres cadres de l'organisation et ceux des partenaires. Il est délicat à tenir, car comme le soulignent Bloch et Hénaut (2014), le champion organisationnel incarne souvent le tournant néo-managérial des réformes entreprises depuis environ vingt ans dans le champ de la santé. De plus, dans un contexte de restrictions budgétaires, ses moyens sont souvent limités. L'exemple retenu est celui des directeurs des soins, placés à la tête des directions des services de soins dans les hôpitaux, dont la fonction est selon les auteurs, caractéristique d'un « professionnalisme hybride » (Noordegraaf, cité par Bloch et Hénaut, 2014), mélange entre le contrôle professionnel, consistant à résoudre les problèmes grâce à la détention de savoirs spécialisés, et le contrôle organisationnel exercé au moyen d'un ensemble de règles propres à une organisation et d'outils managériaux génériques.

Les approches parcours cadre d'émergence d'une nouvelle figure de coordonnateurs d'innovation ?

Il nous semble intéressant d'enrichir cette typologie, en nous interrogeant sur l'existence et les caractéristiques d'une nouvelle figure de coordonnateurs d'innovations, née à l'occasion de la mise en œuvre du programme e-parcours, qui assurerait le déploiement et la mise en cohérence des nombreux dispositifs promus par les pouvoirs publics dans le cadre de l'organisation des parcours de santé. Les chefs de projet e-parcours, positionnés dans les territoires expérimentateurs du programme, nous apparaissent en effet comme une figure d'acteur singulière, non assimilable au type du « relais-traducteur », déjà identifié dans la classification. Leur activité semble assez largement déborder l'aide au déploiement d'outils numériques en application d'une politique publique, et participer à un rôle plus large autour du soutien aux approches parcours, qu'il conviendrait de préciser, en termes d'objectif, de contenu et d'outillage. Leur positionnement, à l'interface des autorités de tutelle et des acteurs de terrain, apparaît également intéressant à étudier au regard de la circulation des idées qu'il permet et de la constitution d'une identité professionnelle spécifique.

Caractériser l'émergence d'une éventuelle nouvelle figure parmi les coordonnateurs d'innovation nous amènera à préciser leurs modalités d'action. L'objectif des réformes actuelles dans le champ de la santé étant d'encourager des innovations organisationnelles, qui traversent les frontières des professions et des organisations, nous mobiliserons à nouveau pour cette étude l'apport du cadre théorique des « acteurs-frontière », définis par leur positionnement aux frontières de connaissances et d'actions de plusieurs mondes sociaux, et par leur capacité à forger des projets de coopération impliquant les acteurs de ces différents univers. Les chefs de projet e-parcours sont-ils de simples passeurs, des traducteurs ou des entrepreneurs-frontière (Latour, 2007, Bergeron et al., 2013) ? Leur positionnement est-il homogène d'un territoire à l'autre ? Quelles conséquences ce positionnement entraîne-t-il sur le déploiement des dispositifs dont ils ont la responsabilité et comment leur activité s'articule-t-elle avec celle des acteurs chargés de les accompagner, notamment leurs correspondants à l'ARS ?

Ces questions participent d'une interrogation plus large sur la gouvernance territoriale des politiques en faveur de la logique de parcours. Un enjeu important des politiques publiques réside en effet dans la constitution d'acteurs ou de dispositifs, qui non seulement mettent en place des outils de coordination entre les professionnels de terrain tels que des outils numériques dans le cadre du programme e-parcours, mais aussi et surtout créent des lieux où se discute collectivement la stratégie

du territoire, ici sur les questions d'organisation des parcours de santé. C'est ainsi que « *de la simple concaténation des politiques publiques portées par l'Etat ou telle ou telle collectivité, peut [émerger] progressivement une stratégie intégrée* » (Fixari et Pallez, 2016, p. 400). Le rôle joué par les chefs de projet e-parcours dans l'organisation de cette gouvernance territoriale nous semble un sujet pertinent à explorer, dans un contexte où les pouvoirs publics poussent de nombreux acteurs à s'emparer de ou à participer à l'édification de cette gouvernance : les CPTS, les DAC, les instances de concertation autour des contrats locaux de santé et des contrats locaux de santé mentale, etc. Nous tenterons d'évaluer comment ces acteurs s'articulent autour de cet objectif et quelles en sont les éventuelles spécificités territoriales.

Section 4 : Questions de recherche

Le cheminement théorique emprunté dans le chapitre 2 et le présent chapitre nous conduit à préciser désormais notre problématique. Notre recherche est issue d'une interrogation initiale autour d'une double énigme. La pertinence de la logique de parcours fait aujourd'hui largement consensus et elle apparaît comme un référentiel « indiscutable » tant pour les pratiques des acteurs de terrain que pour l'action publique. Pourtant, et en dépit de certains progrès, elle peine à s'opérationnaliser, en particulier au profit des populations pour lesquelles sa mise en application semblerait la plus bénéfique : les personnes âgées polypathologiques et dépendantes, et les personnes atteintes de maladie chronique. Par ailleurs, l'omniprésence de la référence à cette logique tend à occulter tout questionnement sur son périmètre de validité et ses implications en termes d'organisation et de politiques publiques, alors même qu'elle apparaît à maints égards exigeante, voire contraignante, pour les acteurs.

Notre revue de la littérature a eu pour objectif d'approfondir les apports et les limites des travaux académiques concernant ces deux axes (organisation et politiques publiques). Nous avons ainsi pu identifier les enjeux organisationnels associés à toute prise en charge, qu'elle relève ou non d'une logique de parcours : la détermination des besoins du patient et la coordination entre les acteurs. Sur ces deux sujets, la littérature, pluridisciplinaire, est abondante, mais la description qu'elle propose des modalités d'expression et de traitement de ces deux enjeux selon les situations ne s'inscrit pas dans un cadre général caractérisant et différenciant les besoins (d'évaluation et de coordination) auxquels les approches parcours sont censées répondre. Le critère de complexité est souvent mis en avant pour distinguer les situations, mais il reste difficile à définir et à opérationnaliser.

Les travaux académiques sur l'action publique ne nous permettent pas non plus de caractériser complètement les effets du changement de paradigme observé dans la conduite des politiques publiques sanitaires. Nous avons pointé le caractère très général des travaux en management public fondés sur la notion de paradigme, avant d'orienter notre réflexion sur un cadre d'analyse plus opératoire, qui est celui de la gouvernementalité, largement mobilisé dans des études sur le champ hospitalier. Néanmoins, là encore, les analyses existantes ne nous autorisent pas à conclure sur l'existence d'un régime de gouvernementalité constitué autour de la logique de parcours, qui en définirait le périmètre et les modalités de déploiement, et accompagnerait sa mise en œuvre.

C'est au vu de ces interrogations posées au fil de notre revue de littérature que nous précisons notre questionnement initial, sous la forme de la problématique de recherche suivante :

Comment caractériser et traiter les complexités de prise en charge des patients qui justifient le recours à une logique de parcours ?

Nous déclinons cette problématique par deux questions, que nous étudions en nous fondant sur notre matériau empirique, respectivement dans les chapitres 5 et 6 :

- A quels enjeux d'évaluation des besoins et de coordination les démarches parcours répondent-elles et comment caractériser leur contenu et leurs effets ?
- Comment l'action publique oriente et soutient-elle le déploiement de la logique de parcours ?

Dans le chapitre 7, nous discutons les résultats détaillés dans ces deux chapitres, à l'aune de notre cadre théorique.

Synthèse du chapitre 3

Dans ce chapitre, nous avons défini le cadre théorique dans lequel nous souhaitons analyser les évolutions de l'action publique sanitaire induites par la promotion de la logique de parcours. Notre objectif est de comprendre dans quelle mesure et en quoi cette logique fonde une manière différente de concevoir et de mettre en œuvre les politiques publiques dans le champ sanitaire, qui rendrait effectivement compte de la traduction opérationnelle de ce nouveau paradigme (Bloch et Hénaut, 2014).

Dans un premier temps (section 1), nous rappelons que l'analyse des politiques publiques dans la littérature en management public repose sur cette notion de paradigme, entendue comme un ensemble de croyances, valeurs et techniques, qui oriente et structure l'action publique. Ainsi, la description de la succession de paradigmes - l'administration wébérienne, le New Public Management (NPM) et les modèles post NPM (Nouvelle Gouvernance Publique, Public Value Management, Neo Weberian State, etc.) - (Osborne, 2006) éclaire les transformations de l'action publique depuis le début du XX^{ème} siècle, sans toutefois que leur articulation et la manière dont ils s'opérationnalisent dans des politiques publiques soient clairement établies. Si les modèles post NPM permettent de comprendre les nouvelles formes exploratoires et coconstruites de l'action publique à l'œuvre dans le contexte actuel de gouvernance multi-acteurs et territorialisée, ils laissent de côté l'étude des mécanismes opérationnels et les effets de ce pilotage à distance par les pouvoirs publics. Afin de prendre en compte ces dimensions, nous mobilisons le concept foucauldien de « gouvernementalité » (Foucault, 2004), entendu comme une grille d'analyse des rationalités et pratiques de gouvernement, qui explicite les modalités de la « conduite des conduites », en mettant en lumière la manière dont les pouvoirs publics et les acteurs de terrain déterminent mutuellement leurs conduites et les résultats de leurs interactions. Centrée sur l'analyse des pratiques concrètes de gouvernement, cette approche apparaît plus apte à saisir les transformations en cours de l'action publique sanitaire.

Nous évoquons dans la section 2 les usages dont cette grille d'analyse a déjà fait l'objet dans le cadre de précédents travaux de recherche portant sur le gouvernementalité hospitalière (Lenay, 2001 et 2005, Cazin, 2017 et Baly, 2019). Ceux-ci présentent le double intérêt d'identifier le parcours comme un nouvel objet de gouvernement, qui fonde une forme de gouvernementalité exploratoire, visant à assurer un égal accès aux soins pour tous (Cazin, 2017), et de proposer une lecture des évolutions actuelles des politiques publiques hospitalières, analysées comme une tentative d'articuler les formes existantes de gouvernementalité - planification, régulation et stimulation de l'exploration collective - autour d'une rationalité commune, qui est l'amélioration de la coordination des soins (Baly, 2019). Toutefois, les modalités précises de cette articulation, sa traduction au sein des politiques sanitaires (et non plus seulement hospitalières) et la cohérence globale ainsi obtenue restent à explorer. De plus, il nous paraît intéressant de resituer l'étude des politiques publiques sanitaires dans une perspective longitudinale sur un temps long, afin d'analyser le contexte d'émergence des formes de gouvernementalité sanitaire et leur cristallisation dans des régimes associant quatre dimensions (Aggeri, 2005) - des objets, des cibles, un régime de visibilité et des formes de gouvernement -, ainsi que les éventuelles contradictions dont ces régimes sont porteurs. C'est cette approche que nous proposons d'adopter, à l'instar des travaux menés par Aggeri (2005) sur les politiques environnementales.

Dans la section 3, nous précisons la manière dont nous utilisons cette grille d'analyse. Tout en explorant les quatre dimensions précitées, nous souhaitons mettre l'accent sur l'étude des dispositifs - instruments et acteurs -, qui soutiennent le déploiement des politiques publiques en faveur de la

logique de parcours. L'entrée analytique par les instruments est cohérente avec l'approche plus générale en termes de gouvernementalité, Foucault (2004) ayant lui-même insisté sur l'importance de l'instrumentation dans l'art de gouverner. Notre objectif consiste à saisir les politiques « *par en-dessous, depuis la salle des machines* » (Aggeri et Labatut, 2014, p. 64), plutôt qu'au prisme des seuls discours des acteurs. Nous analysons un instrument d'action publique comme un dispositif socio-technique, qui révèle la représentation des rapports gouvernant / gouverné, et plus globalement la conception de la régulation (Lascoumes et Le Galès, 2005), dont il est issu. Nous complétons cette analyse par l'étude des acteurs qui portent le déploiement territorial de ces politiques. Celles-ci se sont en effet révélées propices à l'émergence de nouvelles professionnalités, chargées de promouvoir de nouvelles conceptions et pratiques d'accompagnement des personnes, aux plans micro- et méso-territorial. La typologie qu'en proposent Bloch et Hénaut (2014) pourrait être enrichie à l'aune de l'étude de la figure des chefs de projet e-parcours.

Dans la section 4, à l'issue de la présentation de notre cadre théorique effectuée dans le chapitre 2 et le présent chapitre, nous reformulons notre interrogation initiale, sous la forme de la problématique de recherche suivante :

Comment caractériser et traiter les complexités de prise en charge des patients qui justifient le recours à une logique de parcours ?

Nous la déclinons selon les deux questions suivantes, dont le traitement fait l'objet respectivement des chapitres 5 et 6 :

- A quels enjeux d'évaluation des besoins et de coordination les démarches parcours répondent-elles et comment caractériser leur contenu et leurs effets ?
- Comment l'action publique oriente et soutient-elle le déploiement de la logique de parcours ?

Chapitre 4 : Méthodologie

Introduction

Dans ce chapitre, nous décrivons la méthodologie adoptée pour traiter nos questions de recherche.

Dans la section 1, nous présentons le design général de notre recherche. Nous rappelons tout d'abord comment notre recherche s'est structurée en suivant les principales étapes d'une recherche-intervention, menée en collaboration avec l'ARSIF. Nous présentons ensuite notre itinéraire de recherche, qui croise nos investigations de terrain, des bilans réguliers d'avancement de nos travaux avec l'ARSIF, nos restitutions auprès des acteurs de terrain, des présentations devant la communauté académique et enfin des travaux divers, menés en lien avec notre recherche. Puis nous exposons synthétiquement les méthodes de recherche que nous avons mobilisées.

La section 2 est consacrée à la présentation de nos deux terrains de recherche et des projets dont nous avons étudié le déploiement sur ces territoires, - le programme e-parcours et la réforme des DAC -, auxquels s'ajoutent une expérimentation relevant de l'article 51 de la LFSS 2018 dans l'un des terrains et un dispositif régional, l'observatoire des parcours de santé, avec lequel nous avons collaboré.

Enfin, dans la section 3, nous détaillons les méthodes utilisées et leur articulation avec les objectifs de la recherche. Nous explicitons dans ce cadre les modes de collecte et d'analyse de nos données.

Section 1 : Design général de la recherche

Nous exposons dans la section qui suit notre démarche de recherche et une synthèse des méthodes que nous avons utilisées, afin de combiner différents niveaux d'analyse : le niveau micro-territorial grâce à l'étude du déroulement des prises en charge de patients, le niveau méso-territorial à travers le suivi du déploiement des projets précités (à l'exception de l'observatoire), et le niveau macro-territorial (régional), dédié à l'analyse de l'observatoire et du pilotage des projets par l'ARS. Pour l'un des projets, l'accompagnement a donné lieu à une intervention, au sens d'une co-construction avec les acteurs de terrain du cadre et des éléments de réponse à leur problématique (Perez, 2008).

Le cadre général : une recherche-intervention articulée autour de l'accompagnement et de l'évaluation de plusieurs projets

Présentation de la démarche de recherche

La logique de parcours promue par les pouvoirs publics est porteuse d'un projet de transformation des modes de prise en charge des patients, qui s'ancre dans des lieux d'expérimentation de cette transformation, et dans des initiatives tels que le programme e-parcours ou les expérimentations de l'article 51. La concrétisation de cette nouvelle logique se prête donc bien à la mise en place d'une démarche de recherche-intervention que David (2012) définit comme l'aide que le chercheur apporte sur le terrain, pour « *concevoir et mettre en place des modèles et outils de gestion adéquats, à partir d'un projet de transformation plus ou moins complètement défini* » (p. 133). Elle repose sur un processus interactif entre les acteurs de terrain et les chercheurs, qui permet d'éclairer les représentations sous-jacentes aux pratiques des acteurs et qui offre la possibilité à ces derniers, s'ils le souhaitent, d'enclencher des transformations de leurs pratiques, grâce à une perception plus claire de leur mode de raisonnement actuel et des marges de manœuvre dont ils disposent (Hatchuel et Mollet, 1986, Moisdon, 2015). En l'occurrence, il s'agissait d'aider l'ensemble des acteurs - ARS et professionnels -, à analyser leur fonctionnement actuel et à imaginer les modalités de conception et de gestion des parcours répondant aux besoins des patients.

La mise en place de cette démarche toujours en cours a suivi les étapes classiques décrites dans la littérature (Moisdon, 2015, Aggeri, 2016).

- **Les questionnements initiaux**

A l'automne 2018, la Direction de la Stratégie de l'ARS d'Ile-de-France a sollicité le CGS afin qu'il réalise une évaluation des effets du projet e-parcours sur l'organisation territoriale des parcours. L'objectif était de mesurer non seulement l'impact du déploiement de la plateforme numérique Terr-esanté sur les pratiques de coordination des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social, mais également de comprendre comment la logique de parcours, qu'elle était réputée appuyer, conduisait à re-dessiner les modalités de prise en charge des patients. La question était formulée de manière assez générale car les territoires expérimentateurs du programme e-parcours avaient été choisis entre six et douze mois plus tôt, et certains acteurs à l'Agence estimaient qu'il fallait d'abord consolider la mise en place du projet dans les territoires et développer l'usage de Terr-esanté, avant d'aborder la question des effets. Une interrogation ne semblait en outre pas véritablement tranchée au sein de l'Agence : le programme e-parcours était-il un projet centré sur le déploiement d'un outil numérique destiné à soutenir les efforts de coordination des acteurs, ou devait-il être considéré comme le support d'une organisation territoriale dédiée à l'amélioration de la gestion des parcours de santé ? Dans le premier cas, le programme avait vocation à s'inscrire dans une temporalité précise, avec un début et une fin, et la question de l'usage de Terr-esanté s'imposait au premier plan de l'évaluation. Dans le second cas, le programme devait être pérenne, et la place du numérique apparaissait secondaire et,

en tous les cas, déduite du diagnostic sur les problématiques d'organisation des parcours sur les territoires. L'ARS souhaitait également être conseillée dans la manière de piloter le projet e-parcours, dans un contexte où elle avait décidé de « donner la main » aux professionnels de terrain pour mener à bien son déploiement. Le questionnement de la Direction de la Stratégie portait sur les implications pour les professionnels et les différents niveaux hiérarchiques de l'ARS - siège et délégation départementale (DD) - de cette délégation : comment les uns et les autres allaient-ils s'en saisir, et comment le siège de l'ARS pouvait-il accompagner les DD, les chefs de projet e-parcours et les professionnels ?

Une deuxième sollicitation a été exprimée au premier trimestre de l'année 2019, relative à l'action des dispositifs d'appui à la coordination (DAC), dans le contexte de la préparation de leur fusion, prévue par le plan Ma Santé 2022 et actée dans la loi du 24 juillet 2019. L'objectif de la fusion, qui s'accompagnait de l'élargissement des missions des dispositifs d'appui à l'accompagnement de toutes les personnes, quels que soient leur âge et leur pathologie, était d'offrir aux professionnels un interlocuteur unique pour répondre à des demandes d'informations et d'orientation de leurs patients, aider à la prise en charge des parcours des patients en situation complexe et participer à la réflexion territoriale sur la gestion des parcours (conformément aux trois missions définies en juin 2020 dans le cadre national d'orientation sur l'unification des dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes). A l'ARS d'Ile-de-France, la mise en œuvre de la stratégie régionale de convergence des dispositifs d'appui était confiée à une mission placée au sein de la direction de la stratégie. Sa responsable a demandé à l'équipe de recherche de proposer une évaluation de l'impact des dispositifs d'appui sur la prise en charge des patients et sur l'animation de leur territoire, afin d'affiner la stratégie de convergence et de préciser l'articulation des dispositifs d'appui et des autres acteurs territoriaux en charge des parcours et participant à l'animation territoriale. Là encore, la question était formulée de manière large, afin d'alimenter la réflexion de la mission sur des points « difficiles » : visibiliser le rôle d'un acteur - le dispositif d'appui -, dans l'évitement de difficultés, voire de ruptures de parcours (ce qui est plus compliqué que d'identifier des ruptures avérées) et étayer la connaissance de l'Agence sur les liens en cours de construction au sein du paysage touffu des acteurs réputés jouer un rôle dans l'organisation des parcours (CPTS, GHT, DAC, etc.).

De manière plus récente, en 2021, l'équipe de recherche s'est impliquée dans un troisième chantier, relatif à la structuration de l'observatoire régional des parcours de santé. Grâce à une mise en relation effectuée par la mission convergence des dispositifs d'appui, l'équipe de recherche participe depuis la fin de l'année 2020 au groupe de travail en charge de l'expérimentation de cet observatoire. Ce groupe, composé de représentants de MAIA/DAC et récemment rejoint par des représentants de la Fédération régionale des dispositifs de ressources et d'Appui à la Coordination des parcours de Santé (FACS) d'Ile-de-France, pilote le déploiement d'un outil de signalement des difficultés de parcours de santé, essentiellement utilisé dans les MAIA, et projette la généralisation de son usage à l'ensemble des intervenants dans les parcours, en priorisant les DAC dans un premier temps. A cette étape importante de son développement, le groupe de travail a émis le besoin d'approfondir deux sujets : améliorer la fiabilité et le caractère exploitable des données remontées par les acteurs des territoires ; préciser les finalités de l'observatoire et ses modalités de fonctionnement. C'est cette deuxième question qui a fait l'objet de nos travaux et donné lieu à une intervention de notre part.

- **L'aide à la reformulation des enjeux, des problématiques et de la démarche d'accompagnement**

Chacune de ces sollicitations a été « retravaillée » entre l'Agence ou l'observatoire et l'équipe de recherche, afin de préciser les enjeux et problématiques dont elle était porteuse, et proposer une nouvelle formulation du questionnement et du rôle possible de l'équipe de recherche.

Ainsi, nos encadrants ont proposé à l'ARS de reformuler la demande d'évaluation du projet e-parcours en une démarche d'accompagnement et d'évaluation de ce projet. Cet élargissement visait tant les équipes de terrain que l'ARS. Elle ouvrait aux chercheurs la possibilité de soutenir les professionnels dans leurs initiatives visant à améliorer l'organisation des parcours, puis d'en évaluer avec eux les effets. Elle devait également permettre de suggérer à l'ARS, au fil de nos investigations, des évolutions dans la manière de piloter le programme e-parcours, en fonction de l'analyse des retours d'expérience des terrains et de nos observations sur la gestion du projet à l'ARS, en particulier sous l'angle de l'articulation entre le siège, les DD et les chefs de projet e-parcours. Accompagnement et évaluation apparaissaient ainsi très liés méthodologiquement et avaient vocation à être réalisés de manière synchrone.

De même, la demande relative à l'impact des dispositifs d'appui a été étendue, en introduisant un questionnement complémentaire sur l'organisation de la polyvalence qui devait accompagner la fusion : notre équipe a proposé d'accompagner la réflexion sur le niveau et le type de polyvalence compatible avec un travail efficace sur les parcours, et d'en tirer des propositions sur les principes de spécialisation et de structuration des équipes au sein des DAC fusionnés. Cet axe d'étude s'intéressait donc aux problématiques d'organisation interne de l'activité, de rôles et de professionnalité des acteurs des dispositifs d'appui, ainsi que de structuration de leurs liens avec les partenaires extérieurs.

En ce qui concerne l'observatoire des parcours de santé, la réunion de lancement des travaux fin février 2021 a permis de positionner la réflexion sur la diffusion généralisée de l'outil de signalement des difficultés de parcours dans une interrogation plus large sur l'utilisation des informations ainsi collectées, impliquant donc la définition des finalités de l'observatoire et de son positionnement tant vis-à-vis des territoires de coordination que des autorités de tutelle. La formulation de cette interrogation a permis de lancer une réflexion partagée avec une partie des membres du groupe de travail, volontaires pour nous accompagner dans la rédaction de propositions sur ce sujet.

- **L'accompagnement des professionnels et de l'ARS**

La recherche s'est déployée sur la base des sollicitations (reformulées) que nous venons d'évoquer.

S'agissant des deux premiers chantiers – le programme e-parcours et la fusion des DAC -, il convient de noter que si l'ARS était demandeuse d'une intervention de notre part, il n'en était pas de même initialement de la part des professionnels de terrain. Nous leur avons donc proposé notre aide, et les sollicitations sont venues assez tardivement et ne se sont pas toujours inscrites dans le cadre initial. Nous avons néanmoins pu proposer à l'automne 2019 des orientations sur le fonctionnement du comité de projet e-parcours du territoire 13/14 et la préparation d'un séminaire régional sur le déploiement de Terr-esanté (dont l'initiative émanait de ce territoire), qui n'a finalement pas pu se tenir en raison de la survenue de la crise Covid. Nous avons également participé à la rédaction de la réponse à deux appels à projets (AAP) auxquels certains acteurs de ville souhaitaient candidater, et pour lesquels ils ont sollicité notre participation et notre soutien méthodologique. Le premier appel à projets ne présentait pas de lien avec nos sujets de recherche, puisqu'il concernait l'usage des benzodiazépines en ville ; nous le mentionnons pour information car il a contribué à resserrer nos liens avec l'un des médecins généralistes du territoire, président d'une CPTS. Ce dernier nous a contacté de

nouveau à l'été 2020, pour un deuxième appel à projets, lancé par la CNSA, visant à réaliser un retour d'expériences sur des dispositifs créés pendant la première vague de la crise Covid, au profit des professionnels et des patients. Nous avons co-rédigé la réponse à cet appel à projets avec les deux CPTS et le DAC du territoire. Bien que notre proposition n'a pas été retenue, son élaboration nous a permis de reprendre contact avec le territoire, distendu lors de la première vague de la crise sanitaire, et a alimenté notre réflexion sur la gouvernance territoriale des parcours et les dispositifs susceptibles de s'articuler avec Terr-esanté.

Enfin, nous travaillons à l'heure où nous rédigeons ces lignes sur la rédaction d'une note de « pré-cadrage » des missions et du fonctionnement de l'observatoire régional des parcours de santé, en lien avec des représentants du groupe de travail sur l'observatoire. L'accompagnement sur ce chantier se poursuit donc.

Tout au long de notre recherche, nous avons effectué régulièrement des restitutions auprès de l'ARS sur l'avancement de nos travaux, afin de partager avec nos interlocuteurs sur des analyses intermédiaires. Nous avons bénéficié de leurs réactions, conseils et questionnements. Des restitutions de nos travaux ont également été assurées auprès du territoire 13/14, à trois reprises. Sur le territoire 77 sud, la crise Covid a repoussé l'organisation d'une restitution, toujours en suspens aujourd'hui.

Présentation synthétique de notre itinéraire de recherche

Le tableau ci-dessous présente de manière chronologique notre itinéraire de recherche, en mettant en perspective nos travaux de terrain avec nos restitutions auprès des professionnels et de l'ARS, et nos présentations auprès de la communauté académique, qui nous ont aidée à approfondir certains sujets. Nous rappelons également les travaux menés en parallèle (réponse aux appels à projets, encadrement d'étudiants, contribution à des travaux sur la crise Covid, etc.), dans la mesure où ils ont indirectement contribué à notre recherche, soit en renforçant les liens avec les acteurs de terrain, comme cela a été dit plus haut, soit en nous donnant un éclairage sur des problématiques de prise en charge de patients et d'organisation territoriale, dont nous nous sommes servie dans notre analyse. Nous y revenons dans le chapitre 5 de la thèse.

Tableau 6 : Itinéraire de recherche

Période	Travaux de terrain	Restitutions intermédiaires	Travaux académiques	Divers
Oct - Déc 2018	Ajustement de la démarche de recherche avec l'ARSIF. Premières réunions et premiers entretiens sur le territoire 13/14 (projet e-parcours). Premiers entretiens à l'ARSIF.	20 et 28/11 : présentation de la démarche de recherche au sein de la Direction de la Stratégie de l'ARSIF		
Janv - Juin 2019	Entretiens et réunions sur le territoire 13/14 (projets e-parcours et DAC). Collecte des données de parcours sur le territoire 13/14 et reconstitution chronologique des parcours. Entretiens et réunions de suivi du projet e-parcours à l'ARSIF.	15/01, 06/03, 03/05 et 21/06 : réunions de suivi ARSIF / équipe de recherche	05 et 06/06 : Journées doctorales i3	
Juillet - Sept 2019	Entretiens sur le territoire 77 sud (DAC et chef de projet e-parcours) et collecte de données de parcours. Analyse des données du territoire 13/14.			
Oct - Déc 2019	Poursuite de l'analyse des données. Réunions sur le territoire 13/14 (projet e-parcours).	10/10 : réunion de suivi ARSIF / équipe de recherche. 13/12 : première restitution de nos analyses au comité de projet e-parcours du territoire 13/14		
Janvier - Juin 2020	Entretiens sur le territoire 77 sud et le territoire 13/14 (projet e-parcours). 1ère réunion du groupe de travail Coordination Ville - hôpital du projet PARI3S (IPEP). Entretiens complémentaires sur le territoire 78 et chef de projet e-parcours 92 nord.	28/02 : deuxième restitution de nos analyses au comité de projet e-parcours du territoire 13/14. 03/03 et 10/06 : réunions de suivi ARSIF / équipe de recherche	27 et 28/05 : Journées doctorales i3. 16 et 17/06 : 9ème colloque AOM Divisions ODC - MC - ISODC et ISEOR. Communication : <i>Les enjeux organisationnels des parcours de santé : analyse à partir des phénomènes de rupture.</i>	Contribution à la préparation de la réponse à un AAP de l'ARSIF et du GIRCI sur la recherche en soins primaires, en lien avec certains acteurs du territoire 13/14 (participation à l'élaboration du volet méthodologique d'une étude sur la consommation de benzodiazépines).
Juillet - Sept 2020	Reconstitution chronologique des parcours du territoire 77 sud et analyse. Entretiens et réunions sur le territoire 13/14 (projet PARI3S, projet e-parcours).			Préparation de la réponse à l'AAP de la CNSA "Tirer les enseignements de la crise Covid", avec les CPTS des 13ème et 14ème arrondissements de Paris et le DAC Paris Sud

Chapitre 4

Période	Travaux de terrain	Restitutions intermédiaires	Travaux académiques	Divers
Octobre - Décembre 2020	Entretiens et réunions sur le territoire 13/14 (projet e-parcours et GT projet PARI3S). Entretien avec la DD75. Première réunion et entretiens en lien avec l'observatoire régional des parcours de santé.	08/12 : Réunion de suivi ARSIF / équipe de recherche	26 et 27/10 : 9ème colloque AIRMAP. Communication : <i>Les nouvelles professionnalités au service de la territorialisation des politiques publiques sanitaires : l'exemple des chefs de projet e-parcours</i>	Contribution à l'encadrement de deux élèves ingénieurs de l'Ecole des Mines sur un travail de recherche concernant les IDEC de l'hôpital Saint-Joseph. Contribution à la préparation d'un ouvrage collectif sur le système de santé face à la crise Covid. Co-écriture avec K. Fletz et J.-C. Sardas, d'un article paru dans la revue <i>Mines</i> , n°510 (11/2020) : Gestion de crise, Covid 19 et coordination des professionnels de santé.
Janv - Juin 2021	Réunions sur le territoire 13/14 (projet e-parcours et projet PARI3S). Entretiens sur le territoire 77 sud (DAC, DD), 13/14 (DAC) et ARSIF. Participation aux travaux de l'observatoire régional des parcours de santé. Lancement d'un questionnaire auprès des chefs de projet e-parcours de la région.	24/02 : réunions de suivi ARSIF / équipe de recherche. 02/06 : première restitution de nos travaux sur l'observatoire auprès des membres du groupe de travail (GT).	Article <i>Revue Management et Avenir Santé</i> (2020/2, n°7), co-écrit avec F. Kletz et J.-C. Sardas : Comprendre la dynamique et les enjeux de coordination des parcours de santé : proposition d'un cadre d'analyse à partir des phénomènes de rupture. 19 et 20/05 : Journées doctorales i3. 26 et 27/05 : 10ème colloque AIRMAP. Communication : <i>Parcours de soins et politiques publiques : vers un nouveau régime de gouvernementalité de la santé ?</i> 9 et 10/06 : 10ème colloque AOM Divisions ODC - MC - ISODC et ISEOR. Communication : <i>La coordination en santé : d'une fonction à un métier ?</i> 15/06 : séminaire doctoral : présentation de l'état d'avancement de la thèse. 22 et 23/06 : 9ème colloque santé. KEDGE Business School, IRTS PACA-Corse et Nouvelle Aquitaine. Communication : <i>Le patient acteur de son parcours ?</i>	Contribution à la préparation et la rédaction d'un ouvrage collectif sur le système de santé face à la crise Covid (suite et fin). Contribution à l'encadrement de deux élèves ingénieurs de l'Ecole des Mines sur un travail de recherche concernant les IDEC de l'hôpital Saint-Joseph (suite et fin). Contribution à l'encadrement de la préparation d'un mémoire sur la fonction de chef de projet e-parcours.
Juillet - Sept 2021	Poursuite des travaux sur l'observatoire régional des parcours de santé. Entretiens avec des chefs de projet e-parcours. Analyse des réponses au questionnaire et des entretiens.	09/09 : deuxième restitution de nos travaux sur l'observatoire auprès des membres du GT. 10/09 : présentation de nos travaux sur l'observatoire au comité de projet e-parcours du territoire 13/14. 15/09 : réunion de suivi ARSIF / équipe de recherche. 23/09 : restitution de l'enquête auprès des chefs de projet e-parcours		Contribution à la rédaction d'un chapitre d'un ouvrage collectif i3 sur le thème : "Innover dans la crise sanitaire". Contribution à l'encadrement de la préparation d'un mémoire sur la fonction de chef de projet e-parcours (suite et fin).

L'influence du parcours personnel de la doctorante

Dans leur analyse des conditions de la validité et de la fiabilité d'une recherche, Drucker-Godard, Ehlinger et Grenier (2014) notent qu'il peut être utile en rendant compte d'une recherche, d'évoquer « un certain nombre de données relatives au chercheur lui-même (passé professionnel, formation académique...), afin de se familiariser avec sa propre heuristique d'analyse, ce que Passeron (1991) nomme le « paradigme personnel » du chercheur » (p. 321). Ils citent la remarque faite par Coccia (2001) selon laquelle les chercheurs qui étudient l'innovation, ont souvent eux-mêmes une prédisposition pro-innovation (Rogers, 1982), les amenant à « regarder » de manière pas tout à fait objective (ou objectivante) l'histoire d'une innovation qu'ils analysent. De même, Groleau (2003) souligne, à partir de l'expérience d'Orr (1996), que le partage d'un même cadre de référence avec les acteurs de terrain facilite l'intégration au sein de leur communauté, par une compréhension plus rapide des problématiques qu'ils rencontrent et une confiance plus aisément acquise, mais fautive parfois l'analyse car certains faits ou informations peuvent sembler évidents alors qu'ils ne le sont pas pour des personnes extérieures au milieu.

Notre expérience professionnelle antérieure à la reprise de nos études a sans doute effectivement influencé notre perception des enjeux liés à notre sujet de thèse et notre appréhension des terrains dans lequel nous sommes intervenue. Nous avons exercé le métier de directeur d'hôpital pendant dix-sept ans, et qui plus est dans des établissements situés sur l'un des territoires sur lesquels nous avons mené nos analyses, le sud de la Seine-et-Marne. Nos études initiales et cette expérience nous ont donné une connaissance du système de santé et du système hospitalier, qui ont sans doute facilité la compréhension des problématiques relatives par les représentants de l'ARS et les acteurs de terrain, au prix toutefois d'une lecture orientée par le prisme hospitalier. Elle a aussi favorisé l'établissement d'une confiance mutuelle, fondée sur le sentiment de partager sur des sujets et des difficultés que nous avons nous-même connus dans nos fonctions antérieures. Bien sûr, notre connaissance des acteurs du territoire 77 sud a également favorisé la prise de contact et de rendez-vous, et les dialogues ont été ouverts et souvent chaleureux. Au total, ces différents paramètres ont été aidants dans l'appropriation des sujets et les relations avec les acteurs, mais sans doute « orientants ».

Cependant, à l'occasion de ces nombreux contacts, ainsi que lors des échanges avec nos directeurs de thèse, nous avons souvent ressenti un sentiment un peu déstabilisant d'un mélange de familiarité et d'étrangeté. Certes, les sujets nous étaient connus, et en même temps, nous les avons redécouverts à l'aune du regard d'acteurs dont la majorité n'était pas des hospitaliers, qu'il s'agisse de professionnels exerçant dans d'autres structures du système de santé ou de chercheurs. Il nous semble que leur manière d'aborder les sujets de parcours nous a aidée à nous détacher au moins partiellement de nos « lunettes » hospitalières. Leur regard différent a enrichi et nuancé la vision que nous avons de la relation de l'hôpital avec les autres acteurs du système, et de son rôle. Nous n'avons en effet pas toujours reconnu l'hôpital qu'ils décrivaient, et ces discussions nous ont été précieuses pour remettre en question certaines évidences ou certaines représentations issues de notre expérience professionnelle. La durée de la recherche, qui a offert l'opportunité de réitérer un certain nombre d'échanges, a également permis de nuancer et affiner certaines analyses. Enfin, la contribution de notre équipe de recherche à la réponse à deux appels à projets impliquant des acteurs du territoire 13/14 a aussi favorisé une ouverture sur les activités des professionnels de ville, et complété là aussi notre approche des problématiques de prise en charge des patients.

Une démarche exploratoire fondée sur plusieurs études de cas

Présentation synthétique de la démarche et des méthodes mobilisées

Dans le cadre de notre recherche, nous avons adopté une démarche exploratoire, adaptée à notre objectif d’approfondir la compréhension et l’explication de processus de changement de pratiques, chez les professionnels et la puissance publique. Nous avons cherché à en établir les mécanismes (comment des transformations adviennent et se déroulent), pour proposer sur cette base un approfondissement des théories existantes, plutôt qu’à tester la pertinence d’un modèle ou d’une théorie préétablie. Notre exploration est de nature « hybride » ou abductive, au sens où elle consiste à procéder par aller-retours entre des observations de terrain et des connaissances théoriques tout au long de la recherche (Charreire-Petit et Durieux, 2014). A partir de nos observations et de la mobilisation initiale de théories et concepts en lien avec nos thèmes de recherche, nous avons généré des questions et hypothèses nouvelles, aptes à rendre compte des changements observés, et enrichissant les connaissances existantes. Nos propositions mériteront d’être testées sur d’autres terrains comparables, afin d’être confirmées et précisées ou complétées, selon la logique de la boucle abduction - déduction - induction, mise en avant par David (2012).

Le tableau ci-dessous présente de manière synthétique les méthodes mobilisées durant notre recherche.

Tableau 7 : Synthèse des méthodes mobilisées dans le cadre de la recherche

Questions de recherche	Méthodes	Sources	Mode de collecte des données	Traitement des données
A quels enjeux d’évaluation des besoins et de coordination les démarches parcours répondent-elles et comment caractériser leur contenu et leurs effets (QR n°1) ?	✓ Etude de cas multiples n°1 (deux territoires)	✓ Professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social des territoires 13/14 et 77 sud, expérimentateurs du projet e-parcours et du projet PARI3S (territoire 13/14) et professionnels de DAC	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Entretiens semi-directifs ✓ Collecte de données sur les parcours des patients à partir des systèmes d’information des DAC et d’un EHPAD ✓ Observation participante et non participante à des réunions et groupes de travail 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Retranscription sans codage ✓ Reconstitution de la chronologie détaillée des parcours et synthèse des faits marquants ✓ Retranscription des échanges
	✓ Etude de cas unique n°2 (observatoire régional des parcours de santé)	✓ Pilote MAIA et responsable de DAC, animatrices et membres du groupe de travail sur l’observatoire	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Entretiens semi-directifs ✓ Observation participante et non participante à des 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Retranscription sans codage ✓ Retranscription des échanges

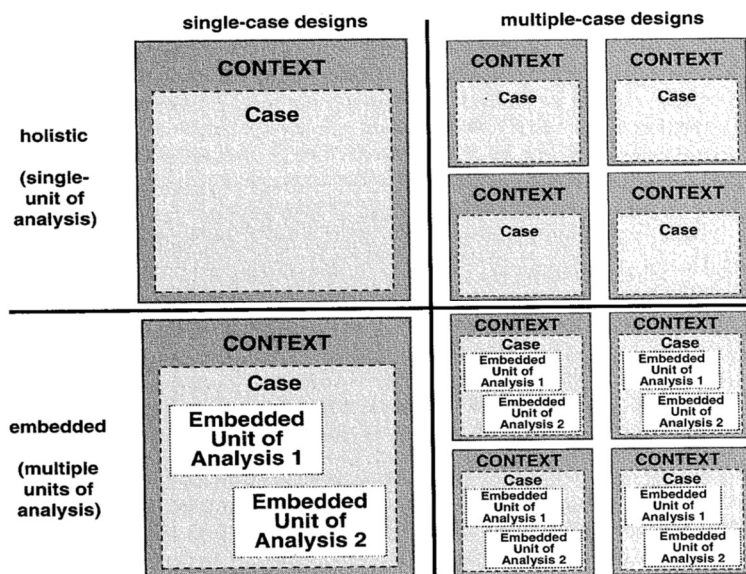
		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Professionnels du groupe de travail sur les finalités et le fonctionnement de l'observatoire 	<p>réunions du groupe de travail</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Co-animation du groupe de travail ✓ Base de données sur les difficultés de parcours ✓ Documentation sur l'observatoire 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rédaction d'une note de cadrage ✓ Extractions de la base de données ✓ Reconstitution de l'historique de l'observatoire
<p>Comment l'action publique oriente et soutient-elle le déploiement de la logique de parcours (QR n°2) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Analyse longitudinale ✓ Etude de cas multiples n°3 (10 chefs de projets e-parcours) 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Littérature académique sur les politiques publiques sanitaires et documentation officielle ✓ ARS (siège et DD) ✓ Chefs de projet e-parcours 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ciblage de la documentation officielle : rapports annuels du HCAAM, lois et décrets relatifs à l'évolution du système de santé français, dossiers de presse (2000 - 2020) ✓ Entretiens semi-directifs ✓ Observation non participante à des réunions ✓ Entretiens semi-directifs ✓ Observation participante et non participante à des réunions ✓ Questionnaire 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mise en perspective historique des permanences et évolutions des politiques de santé ✓ Retranscription sans codage ✓ Retranscription des échanges ✓ Retranscription sans codage ✓ Retranscription des échanges ✓ Retranscription des résultats sur les questions ouvertes et traitement statistique simple sur les questions fermées

Présentation détaillée des études de cas

Comme cela apparaît à la lecture du tableau, notre approche méthodologique est essentiellement qualitative. En effet, nous cherchons à répondre à des questions sur la nature des mécanismes en jeu (comme indiqué précédemment), et non pas à des questions visant à mesurer quantitativement des évolutions ou à établir des corrélations statistiques entre des variables (Gehman et al., 2018). L'une des méthodes privilégiées dans ce cadre est l'étude de cas. Celle-ci est définie par Yin (2003) comme « *un phénomène contemporain, dans son contexte de la vie réelle, particulièrement quand les frontières entre ce phénomène et son contexte ne sont pas clairement évidentes* » (p.13). Cette définition classique permet de cerner quelques-unes des caractéristiques de la méthode (Dumez, 2013). L'étude de cas ne relève ni d'une approche historique, ni d'une approche expérimentale en laboratoire, et la frontière qui délimite le cas est floue. Dumez (2013) note que cette frontière peut être définie de manière empirique ou théorique, ces deux modalités convergeant plus ou moins fortement, d'où la notion de flou. Yin (2003) complète cette définition technique par un commentaire plus général, indiquant que les études de cas permettent de « *comprendre des phénomènes sociaux complexes* », en mettant en évidence les « *caractéristiques holistiques et significatives d'événements réels* » (p.2). Or, la manière dont les acteurs de terrain et les pouvoirs publics se représentent la logique de parcours et tentent de l'opérationnaliser dans leurs pratiques relève bien d'un phénomène social complexe, en raison de la pluralité des approches retenues et des difficultés rencontrées pour mettre en œuvre cette logique. Notre analyse est par ailleurs de nature compréhensive, au sens où nous cherchons à « *objectiver les facteurs explicatifs de l'action et de l'interaction* » (Dumez, 2013, p.13), en mettant en tension le récit qu'en font les acteurs et notre propre analyse.

Le choix de l'étude de cas s'appuie sur la grille d'analyse des différentes méthodes de recherche proposée par Yin, qui préconise de sélectionner une ou des méthodes en fonction de la réponse apportée à trois questions : quelle est la forme de la question de recherche ? La recherche nécessite-t-elle de pouvoir contrôler les événements observés ? Se concentre-t-elle sur des événements contemporains ? Au regard de notre approche, visant à comprendre les motivations et les actions des acteurs dans la construction actuelle de nouvelles organisations, en privilégiant l'étude des voies empruntées pour mener à bien ces transformations, sans que nous exercions de contrôle particulier sur elles, l'étude de cas nous semble être un support d'analyse pertinent.

Notre recherche mobilise plusieurs types d'études de cas. Yin en distingue quatre, selon que l'étude porte sur un ou plusieurs cas (cas unique versus cas multiples) et selon que le ou les cas comporte(nt) une ou plusieurs unité(s) d'analyse (perspective holistique versus perspective enchâssée). Le schéma ci-dessous présente ces grands types de design.



Source : Yin (2003)

Figure 3 : Les différents types d'études de cas, selon Yin

Nos études de cas n°1 et n°3 traitent de cas multiples. Selon Yin (2003), ce type d'études doit suivre une logique de réplication et non pas d'échantillonnage statistique, consistant à prédire soit des résultats similaires (réplication littérale), soit des résultats contrastés, mais pour des raisons préalablement connues (réplication théorique).

L'étude de cas n°1 (deux territoires) est une étude de cas multiples enchâssés. Nous nous intéressons à deux cas qui correspondent aux deux territoires déjà cités, les 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements de Paris et le 77 sud. En effet, la politique publique en faveur des parcours est territorialisée et s'est appuyée sur la constitution de ces territoires, qui définissent le périmètre géographique d'action de regroupements d'acteurs, issus des secteurs sanitaire, social et médico-social, prêts à s'engager dans des projets d'amélioration des parcours. En ce sens, les caractéristiques des territoires participent aux modalités mêmes de construction et de déploiement des projets. Un même territoire peut bien évidemment être le support de différents projets, portés par des regroupements d'acteurs éventuellement distincts.

Ceci nous conduit à délimiter les infra-cas (enchâssés) que nous avons étudiés. Nous avons analysé sur les deux territoires le déploiement du projet e-parcours, en prenant en compte une spécificité du territoire 13/14, qui est la décision d'adosser ce projet à un deuxième projet, inscrit dans l'une des expérimentations nationales menées au titre de l'article 51 de la LFSS 2018, dite « Incitation à une Prise En charge Partagée » (IPEP). Intitulé PARI3S (Parcours Intégré de Soins et de Santé des Seniors), ce projet vise à améliorer la prise en charge des personnes âgées sur le territoire 13/14, et il a servi de guide pour la définition de la stratégie de déploiement de Terr-esanté à compter du début de l'année 2020. En ce sens, l'étude du déploiement du projet e-parcours sur ce territoire ne peut se comprendre sans analyser simultanément l'avancement du projet PARI3S. Le deuxième infra-cas sur chaque territoire concerne la mise en place de la convergence et de la polyvalence des dispositifs d'appui. Dans les deux territoires, un dispositif convergé s'est mis en place³³, selon des modalités différentes que nous étudions dans la thèse.

³³ Intitulé « Maison des Aînés et des Aidants » (M2A) à Paris.

Le schéma ci-dessous image la présentation du périmètre de notre étude de cas n°1, dans ses différentes composantes.

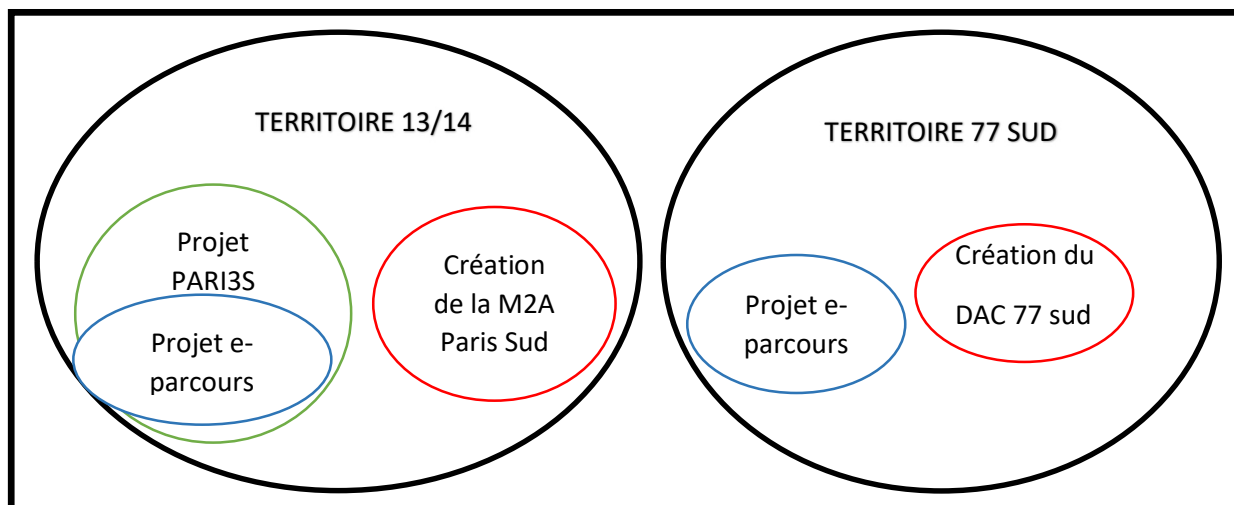


Figure 4 : Présentation de l'étude de cas n°1 : cas et infra-cas

L'étude de cas n°3 (chefs de projet e-parcours) est une étude de cas multiples holistique. Notre unité d'analyse est ici le chef de projet e-parcours. Nos premières investigations empiriques auprès de quatre chefs de projet en 2019 et 2020 ont mis en lumière des problématiques et trajectoires communes, illustrant le principe de réplication littérale, mais aussi des variations selon les territoires que nous avons souhaité approfondir grâce à un questionnaire diffusé au printemps 2021, à l'attention des dix chefs de projet e-parcours franciliens. Les résultats issus des premiers entretiens ont orienté le choix de certaines questions, afin de tester la pertinence des hypothèses que nous formulions a priori sur les raisons de certaines divergences. In fine, cette étude vise à caractériser cette nouvelle figure d'acteurs, et à définir son originalité au regard d'autres acteurs en charge du déploiement d'une politique publique (comme indiqué dans le chapitre 3).

L'étude de cas n°2 (observatoire régional des parcours de santé) est une étude de cas unique holistique. Selon Yin (2003), ce type d'étude est approprié dans cinq circonstances : lorsque le cas est critique, extrême ou unique, représentatif ou typique, révélateur et enfin longitudinal. Dans la première circonstance, le cas sert à tester une théorie, en la confirmant, la challengeant ou l'étendant. Dans la deuxième circonstance, le cas permet d'analyser et de documenter une situation rare. Le cas représentatif permet a contrario de capturer les circonstances et conditions d'une situation commune ou quotidienne. Le cas révélateur constitue une opportunité pour le chercheur d'observer et d'analyser un phénomène antérieurement inaccessible à l'investigation scientifique. Enfin, la dernière raison justifiant le recours à une étude de cas unique concerne une situation dans laquelle le cas est étudié lors d'au moins deux périodes temporelles distinctes, afin de spécifier comment certaines conditions évoluent dans le temps.

En ce qui concerne l'observatoire, nous nous situons dans le cadre d'une étude d'un cas révélateur d'un dispositif original de collecte et potentiellement d'analyse de données sur les parcours de santé, en cours de structuration, dans lequel chaque type d'acteur - professionnels de terrain, FACS, pouvoirs publics - est amené à définir ses attentes et son rôle. Il est peu courant d'observer la construction d'un tel dispositif de capitalisation d'expériences de terrain, et d'analyser comment il peut servir à la fois les démarches d'amélioration des parcours dans les territoires et le rôle de « knowledge manager » de

l'Etat (Moisdon, 2013). De plus, cette étude a servi de cadre à une démarche d'intervention de notre part, visant à aider les acteurs à définir et formaliser les finalités de l'observatoire, ainsi que son fonctionnement. Les interactions qui en ont découlé ont enrichi notre connaissance des problématiques de terrain et celles de la puissance publique, et nous l'espérons, aidé les acteurs à tracer des perspectives d'évolution de l'observatoire, selon un processus d'apprentissage conjoint (Moisdon, 2015).

Section 2 : Présentation des terrains et des dispositifs étudiés

Notre recherche est assise sur l'étude de la déclinaison territoriale de réformes ou de programmes nationaux, et privilégie une porte d'entrée par l'analyse des instruments et dispositifs déployés dans le cadre de ces politiques (cf. chapitre 3). Dans la section qui suit, nous présentons nos deux terrains d'étude et les dispositifs investigués, en rappelant brièvement la politique à laquelle ils se rattachent.

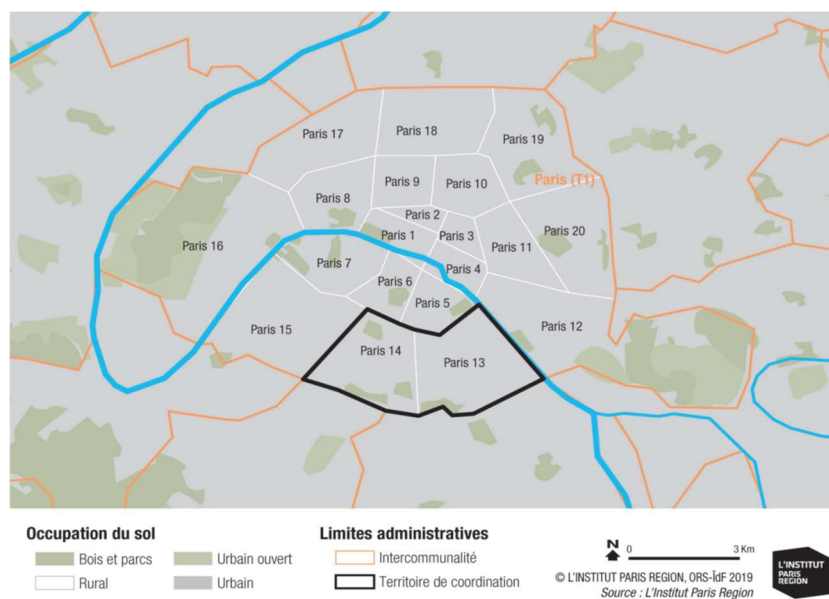
Les terrains

Ils appartiennent à la catégorie des territoires dits « de coordination », qui constituent des mailles d'analyse et d'action définies dans le projet régional de santé 2018-2022 de l'Ile-de-France. Identifiés par l'ARS à partir de l'expérience et des propositions des acteurs, ils se situent à un niveau infra-départemental et servent de cadre à la structuration de l'offre et à la réalisation de projets en réponse aux besoins locaux de santé de leurs habitants. Certains d'entre eux se sont portés candidats pour mettre en œuvre le programme e-parcours, ou se sont inscrits dans les appels à manifestations d'intérêt lancés en application de l'article 51 de la LFSS 2018.

Nos investigations se sont déroulées principalement sur deux d'entre eux : le territoire des 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements de Paris (dit « 13/14 ») et le territoire du sud de la Seine-et-Marne. Choisis sur les conseils des équipes de la Direction de l'innovation, de la recherche et de la transformation numérique³⁴ de l'ARS, en charge respectivement du programme e-parcours et de la préparation de la convergence des DAC, ces territoires, aux caractéristiques contrastées, ont constitué le cadre de nombreuses interactions avec les professionnels et de collecte d'un matériau empirique, dont l'analyse a répondu partiellement à nos questions de recherche, tout en permettant de les préciser.

34 Ex Direction de la Stratégie

Le territoire 13/14 : principales caractéristiques



Source : Observatoire Régional de Santé (ORS) d'Ile-de-France

Figure 5 : Le territoire 75 sud, dit "13/14", au sein de l'agglomération parisienne

Situé au sud de Paris, ce territoire recouvre les 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements, soit 12% de la surface parisienne. Sur le plan démographique, le territoire compte 318 657 habitants et il est densément peuplé (25 380 habitants au km²)³⁵. Même s'il est considéré comme globalement représentatif de la population parisienne dans son ensemble, il se distingue par un « *vieillessement relativement marqué* » de sa population (observé dans les deux arrondissements), et par l'anticipation d'une progression de la proportion des personnes très âgées (plus de 75 ans) d'ici à 2030 (+ 11 000 personnes entre 2016 et 2030)³⁶. L'organisation de la prise en charge des personnes âgées dépendantes à leur domicile représente donc l'un des enjeux actuels et futurs majeurs du territoire, dont nous avons pu étudier les modalités de traitement dans le cadre des projets e-parcours et PARI3S. En lien avec ce vieillissement, les indicateurs épidémiologiques font état d'une prévalence d'ALD supérieure à la moyenne francilienne pour certaines pathologies chroniques, comme les AVC, les pathologies cancéreuses, le VIH, les troubles de la personnalité et les maladies coronaires, nécessitant un suivi au long cours et une coordination entre de nombreux acteurs³⁷.

Sur le plan socio-économique, les indicateurs (revenus, niveau scolaire) montrent une situation globalement favorable, mais le territoire compte quelques quartiers en politique de la ville dans le sud du 13^{ème} arrondissement et en limite sud-ouest du 14^{ème}, couverts par des ateliers santé-ville et un contrat local de santé.

L'offre de soins est globalement très dense, supérieure à la moyenne régionale et le plus souvent à la moyenne nationale. A titre d'exemple, la densité d'omnipraticiens pour 10 000 habitants s'élève à 13.90 contre 7.38 dans la région et 8.92 en moyenne nationale (2018), ce qui en fait le deuxième

³⁵ Données INSEE 2014.

³⁶ Source : Observatoire Régional de Santé (ORS) d'Ile-de-France. 75 Sud. Profil des territoires de coordination.

³⁷ Source : dossier d'analyse du projet e-parcours déposé par le territoire - ARSIF

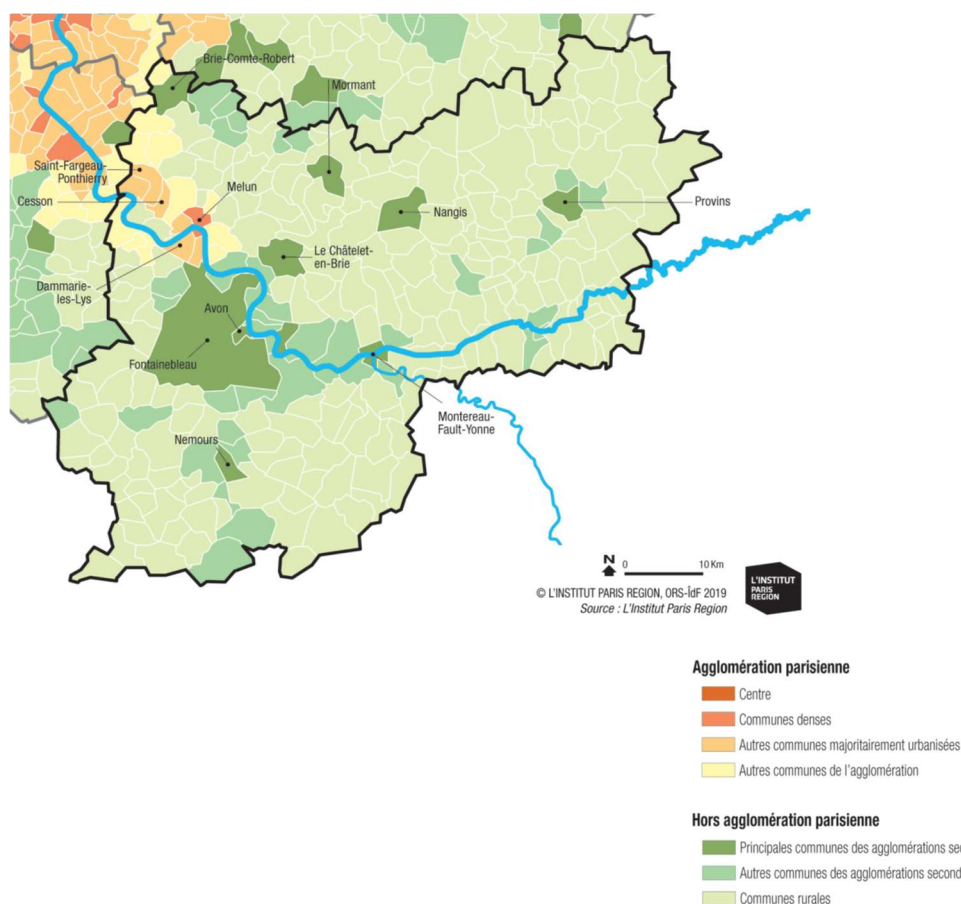
territoire le mieux doté de la région après le territoire 75 Centre³⁸. Le maillage par des établissements de santé est également resserré, avec deux Centres Hospitalo-Universitaires, - l'hôpital Pitié-Salpêtrière et l'hôpital Cochin -, quatre établissements privés à but non lucratif et quatre cliniques privées. L'organisation de cette offre, par la mise en relation des professionnels et la coordination de leurs actions, semble être ici l'enjeu principal. Une première étape a été franchie avec la structuration précoce des soins primaires, sous l'impulsion de certains médecins généralistes des deux arrondissements : le territoire compte deux CPTS labellisées, une dans chaque arrondissement (celle du 13^{ème} arrondissement ayant été la première labellisée en France). En appui aux acteurs du territoire, la MAIA Paris Sud, le CLIC Paris Emeraude et le réseau Ensemble, spécialisé dans les soins palliatifs, se sont regroupés au sein de la Maison des Aînés et des Aidants (M2A), labellisée comme DAC par les pouvoirs publics début 2020.

Sur le plan de l'animation territoriale, des liens forts existent entre les deux CPTS et la M2A, conduisant à une intrication étroite de leurs activités et une forme d'identité commune, confirmée lors des entretiens menés par une société de consultants à l'été 2020 à l'occasion d'un bilan de la crise Covid, La restitution souligne ainsi que « *la M2A et les CPTS du territoire sont identifiées comme un seul et même acteur par les partenaires de la M2A Paris Sud* »³⁹. De fait, les trois acteurs (M2A, CPTS du 13^{ème} arrondissement et CPTS du 14^{ème} arrondissement) partagent les mêmes locaux, ils mènent des projets communs, et ont établi des participations croisées dans leurs instances de gouvernance. Evaluer comment ces liens structurent l'activité respective du DAC et des CPTS et favorisent tant la prise en charge des parcours que l'organisation de l'animation territoriale a constitué l'un des axes de nos analyses.

³⁸ Source : ORS d'Ile-de-France. 75 Sud. Profil des territoires de coordination.

³⁹ Source : Alcimed : Les DAC : capitalisation et RETEX de la gestion de crise liée à la pandémie Covid 19 à l'échelle régionale. Livrable final, 8 août 2020.

Le territoire 77 sud : principales caractéristiques



Source : Observatoire Régional de Santé (ORS) d'Ile-de-France

Figure 6 : Morphologie du territoire 77 sud

Situé au sud-est de la région Ile-de-France, le sud de la Seine-et-Marne est un territoire étendu, à la densité de population faible (166,3 habitants au km², ce qui en fait le territoire le moins densément peuplé de l'Ile-de-France), et à dominante rurale, en particulier dans sa frange est. Il compte 581 300 habitants. Localisée dans la partie ouest, la ville de Melun (40 230 habitants) et son agglomération constituent le pôle urbain principal du territoire. Des pôles secondaires structurent le reste du territoire, autour des communes de Fontainebleau-Avon et de Montereau-Fault-Yonne au sud, et de Provins à l'est. La population croît à un rythme modéré (+ 3 700 habitants par an) et connaît, comme dans le territoire 75 sud, un vieillissement, avec une progression attendue du nombre de personnes âgées de 75 ans et plus d'environ 23 000 entre 2016 et 2030⁴⁰.

A ces caractéristiques géographiques et démographiques est associée une densité de l'offre de soins assez hétérogène, plus favorable à l'ouest du territoire qu'à l'est, mais globalement inférieure aux densités moyennes nationale et régionale, à l'exception de celle des infirmiers libéraux. A titre d'exemple, la densité d'omnipraticiens pour 10 000 habitants s'élève à 6.35 contre 7.38 dans la région et 8.92 en moyenne nationale (2018)⁴¹. A ce jour, aucune CPTS n'a été labellisée, mais des projets

⁴⁰ Source : ORS d'Ile-de-France. 77 Sud. Profil des territoires de coordination.

⁴¹ Source : ORS d'Ile-de-France. Indicateurs Territorialisés de Santé.

existent sur les secteurs de Fontainebleau-Nemours et de Provins. Le maillage du territoire par des établissements de santé est structuré par deux GHT, dont le périmètre a été très discuté, l'un organisé autour du Groupe Hospitalier Sud Ile-de-France (hôpitaux de Melun et Brie Comte Robert) en partenariat avec le Centre Hospitalier du Sud de la Seine-et-Marne (hôpitaux de Fontainebleau, Montereau et Nemours), et l'autre structuré autour du seul Centre Hospitalier de Provins ; deux établissements privés à but non lucratif et huit cliniques privées complètent le paysage. Le renforcement des coopérations inter-hospitalières, la structuration des soins primaires et l'articulation ville-hôpital apparaissent ici des enjeux importants, à la fois pour améliorer la qualité des prises en charge, au regard d'un contexte sanitaire assez défavorable (cf. ci-dessous), et rendre plus attractives les zones aujourd'hui sous-médicalisées, tel que le secteur provinois.

Le territoire est hétérogène sur le plan social, avec des communes plutôt favorisées à l'ouest, comme Fontainebleau, et des communes plus pauvres que la moyenne régionale et avec une plus forte proportion de la population couverte par le Revenu de Solidarité Active, telles que Montereau-Fault-Yonne, Melun, Dammarie-les-Lys, le Mée sur Seine ou Moissy Cramayel et sur toute la frange est du territoire, autour de Provins. Quelques quartiers, principalement situés dans la communauté d'agglomération de Melun Val de Seine, à Montereau-Fault-Yonne et à Nemours, sont classés en politique de la ville. Le territoire compte par ailleurs un atelier santé-ville sur l'intercommunalité Melun Val-de-Seine, et trois contrats locaux de santé à Montereau-Fault-Yonne, Nemours et sur l'intercommunalité Melun Val-de-Seine⁴².

Les indicateurs sanitaires sont assez péjoratifs avec des espérances de vie, quels que soient le sexe et l'âge, inférieures au niveau régional, et des indicateurs de mortalité, chez les hommes comme chez les femmes, les plus élevés de tous les territoires de coordination (les taux standardisés pour 100 000 habitants s'élèvent respectivement à 945.7 pour les hommes et 597.4 pour les femmes contre 830.4 et 517.4 en moyenne régionale). Le territoire fait état d'une sur-mortalité par cancer, par maladies cardio-vasculaires et par maladies de l'appareil respiratoire. La prévalence des maladies par diabète et pour troubles mentaux est également plus forte que dans le reste de la région⁴³. Ces indicateurs défavorables, sur des pathologies pour la plupart chroniques, soulignent les enjeux d'une organisation coordonnée et pluriprofessionnelle, assurant la qualité et la continuité des prises en charge sur le territoire, articulée en cas de besoin avec des établissements de recours, notamment pour la prise en charge chirurgicale de certains cancers.

Si les soins de ville se structurent progressivement, l'animation territoriale autour des parcours s'est organisée plus rapidement, sous l'impulsion des dispositifs d'appui à la coordination : les tables tactiques des MAIA ont fusionné avec les conseils des partenaires des PAT⁴⁴, pour créer des « tables territoriales des parcours », unifiant ainsi partiellement la gouvernance territoriale sur les parcours. Le projet e-parcours conserve néanmoins un dispositif de gouvernance séparé, avec un comité de pilotage distinct. Depuis début 2020, la MAIA et le réseau RT2S (Réseau Territorial de Santé Sud Seine-et-Marne) se sont regroupés au sein d'un DAC, labellisé par les pouvoirs publics.

Synthèse comparative

Nous présentons ci-dessous un tableau comparatif récapitulant les principales caractéristiques de nos deux territoires, à partir des données de l'Observatoire Régional de Santé d'Ile-de-France et de données internes à l'ARS Ile-de-France en ce qui concerne l'organisation des soins primaires.

⁴² Source : ORS Ile-de-France. 77 Sud. Profil des territoires de coordination

⁴³ Ibid.

⁴⁴ Pôle Autonomie Territorial, qui prend en charge les personnes âgées et les personnes handicapées.

Tableau 8 : Comparaison des territoires 13/14 et 77 sud

	Paramètres	National	Territoire 13/14	Territoire 77 sud
POPULATION	Type de territoire / Densité de population (en 2016)	Densité : 119 hab./km ²	Urbain. Densité : 25 380 hab./km ²	Rural, avec un pôle urbain de petite taille. Densité : 166 hab./km ²
	Indice de développement humain⁴⁵ – 2 (en 2013)		Paris 13 ^{ème} : 0.648 Paris 14 ^{ème} : 0.718	Moyenne départementale : 0.54. Sud 77 : IDH-2 < 0.5 sur les franges est et sud, > 0.5 à l'ouest.
PROFESSIONNELS DE SANTE	Densité médicale et paramédicale (pour 10 000 hab. en 2018)	Omnipraticiens : 8.92	Omnipraticiens : 13.90	Omnipraticiens : 6.35
		Infirmiers : 14.13	Infirmiers : 8.28	Infirmiers : 9.06
		Kinésithérapeutes : 10.32	Kinésithérapeutes : 12.49	Kinésithérapeutes : 5.89
	Structuration des soins de premier recours au 1er janvier 2021		6 MSP (regroupant 67 professionnels) et 2 CPTS.	9 MSP (regroupant 129 professionnels). Pas de CPTS.
DYNAMIQUE ATOUR DES APPROCHES PARCOURS	Participation à des expérimentations nationales sur les approches parcours		6 participations à des projets relevant de l'article 51 et programme e-parcours	Une participation à un projet relevant de l'article 51 et programme e-parcours
	Gouvernance territoriale		Eclatée par projet	Partiellement intégrée

Les caractéristiques de la population des deux territoires mettent en exergue un différentiel à la fois socio-économique et sanitaire, au détriment du sud de la Seine-et-Marne, susceptible d'influencer les attitudes de recours aux soins et nécessitant des besoins d'accompagnement sans doute plus étoffés, en termes sanitaire et social, sur certains secteurs assez défavorisés du territoire sud 77. La densité médicale et paramédicale y est par ailleurs nettement moins favorable que dans le territoire parisien, à l'exception de la densité infirmière, induisant certainement des modalités d'ajustement aux besoins différentes de celles du territoire 13/14. Si l'exercice collectif en ville se développe sur les deux territoires, la structuration des soins primaires à l'échelle méso-territorial est plus avancée sur le territoire 13/14, pionnier en la matière. Enfin, on note une dynamique un peu différente en termes d'investissement dans les approches parcours. Le territoire 13/14 les aborde beaucoup par projet, comme en témoigne le nombre de participations d'au moins un acteur du territoire à l'une des expérimentations de l'article 51 : outre le projet PARI3S (IPEP) porté par les CPTS, on relève la

⁴⁵ L'IDH-2 est un outil d'évaluation du développement humain, qui combine trois dimensions : santé, éducation et niveau de vie. L'indice est compris entre 0 et 1

participation de l'hôpital Saint-Joseph à l'expérimentation du financement à l'épisode de soins (EDS), l'implication des hôpitaux Cochin et Pitié Salpêtrière dans le suivi à domicile de patients sous anti-cancéreux oraux, la participation de l'hôpital Cochin à une expérimentation de parcours pour des patients insuffisants cardiaques sévères (projet CECICS), celle de l'hôpital Pitié Salpêtrière au parcours de patients obèses relevant d'une chirurgie bariatrique (projet OBEPAR), et enfin la participation de l'EHPAD Péan à une expérimentation visant à améliorer les prescriptions médicamenteuses en EHPAD (projet OPTIMED). A ces projets innovants, se rajoute bien sûr la participation au programme e-parcours. Toutefois, la gouvernance territoriale reste éclatée entre ces différents projets, sans qu'une instance fédère leurs acteurs autour d'une approche partagée des problématiques de parcours. On note à l'inverse une approche partiellement intégrée de la gouvernance sur le territoire 13/14, comme évoquée plus haut, du fait du regroupement des tables tactiques des MAIA avec les conseils des partenaires des PAT. Ceci ne préjuge toutefois pas du rôle effectif assumé par ces instances, qui semblent avoir été mises en sommeil en raison de la survenue de la crise Covid. Par ailleurs, contrairement à leurs homologues du territoire 13/14, les acteurs du territoire 77 sud n'ont globalement pas inscrit les démarches qu'ils mènent en faveur de l'amélioration des parcours dans les expérimentations de l'article 51 ; ils participent néanmoins à un projet relatif à la prise en charge des patients obèses, porté par le réseau régional ROMDES, qui relève de ces expérimentations⁴⁶.

Au total, chacun de nos deux territoires présente une dynamique autour de la prise en compte des enjeux de parcours, structurée par des caractéristiques contrastées, tant en termes de besoins de la population que d'organisation des professionnels et de gouvernance territoriale. L'exploration de ces dynamiques et de leurs différences pouvait être riche d'enseignements pour le traitement de notre problématique de recherche, qui a pour partie reposé sur l'étude de la déclinaison, dans ces deux territoires, d'un certain nombre de projets nationaux.

Les politiques et leurs instruments

Le programme e-parcours

Lancé par le ministère de la santé en 2017, dans le prolongement d'un premier programme « Territoires de Soins Numériques » (TSN) appliqué à titre expérimental dans cinq régions⁴⁷, le programme e-parcours poursuit une ambition similaire : il vise à déployer des services numériques territoriaux, en appui à des pratiques coordonnées entre les acteurs des secteurs sanitaire, médico-social et social. Sa mise en œuvre a été déléguée aux ARS, en charge d'accompagner des territoires volontaires pour expérimenter ces services numériques⁴⁸. Des appels à projets destinés à sélectionner des groupes d'acteurs porteurs de projets nécessitant un outillage numérique ont ainsi été lancés par les Agences.

En Ile-de-France, 15 projets ont été retenus dans ce cadre par l'ARS. Ils se caractérisent par la réunion d'une « coalition d'acteurs » (selon les termes de l'Agence), issus des secteurs sanitaire et médico-social, de la ville ainsi que des dispositifs d'appui à la coordination, et la définition d'un « territoire de coordination », « correspondant aux pratiques des acteurs, dans des bassins de santé où il est possible de travailler ensemble et en confiance » (Projet Régional de Santé 2018-2022, plan d'actions, p. 12). Ces groupes d'acteurs ont soumis des propositions visant à utiliser la plateforme Terr-esanté, outil numérique régional de coordination, dans le cadre de la gestion des parcours de leurs patients. L'ARS

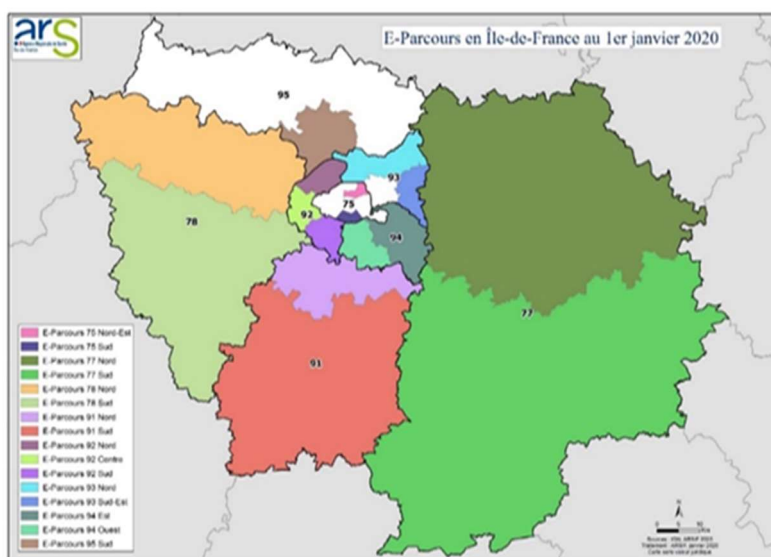
⁴⁶ Source : site internet du ministère des solidarités et de la santé. Rubrique consacrée aux expérimentations de l'article 51.

⁴⁷ Auvergne Rhône-Alpes, Bourgogne Franche-Comté, Ile-de-France, Nouvelle Aquitaine et Océan Indien.

⁴⁸ Instruction n° DGOS/PF5/2017/135 du 24 avril 2017 relative à l'accompagnement du déploiement des services numériques d'appui à la coordination (SNAC) dans les régions

assure un accompagnement, concrétisé par le financement du déploiement de l'interopérabilité entre l'outil Terr-esanté et les logiciels métiers des professionnels et des structures d'une part, et des postes de « chefs de projet e-parcours », investis de la mise en œuvre du projet, d'autre part.

Les territoires retenus à l'issue de deux appels à projets successifs lancés en 2017 et 2018, figurent sur la carte ci-dessous.



Source : Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France

Figure 7 : Les territoires de coordination expérimentateurs du programme e-parcours en Ile-de-France

En tant que successeur du programme TSN, le programme e-parcours bénéficie des enseignements tirés de cette première expérimentation. Dans une monographie réalisée en mai 2018, l'ANAP met en exergue cinq « convictions » issues de son analyse du déroulement des projets inscrits dans TSN :

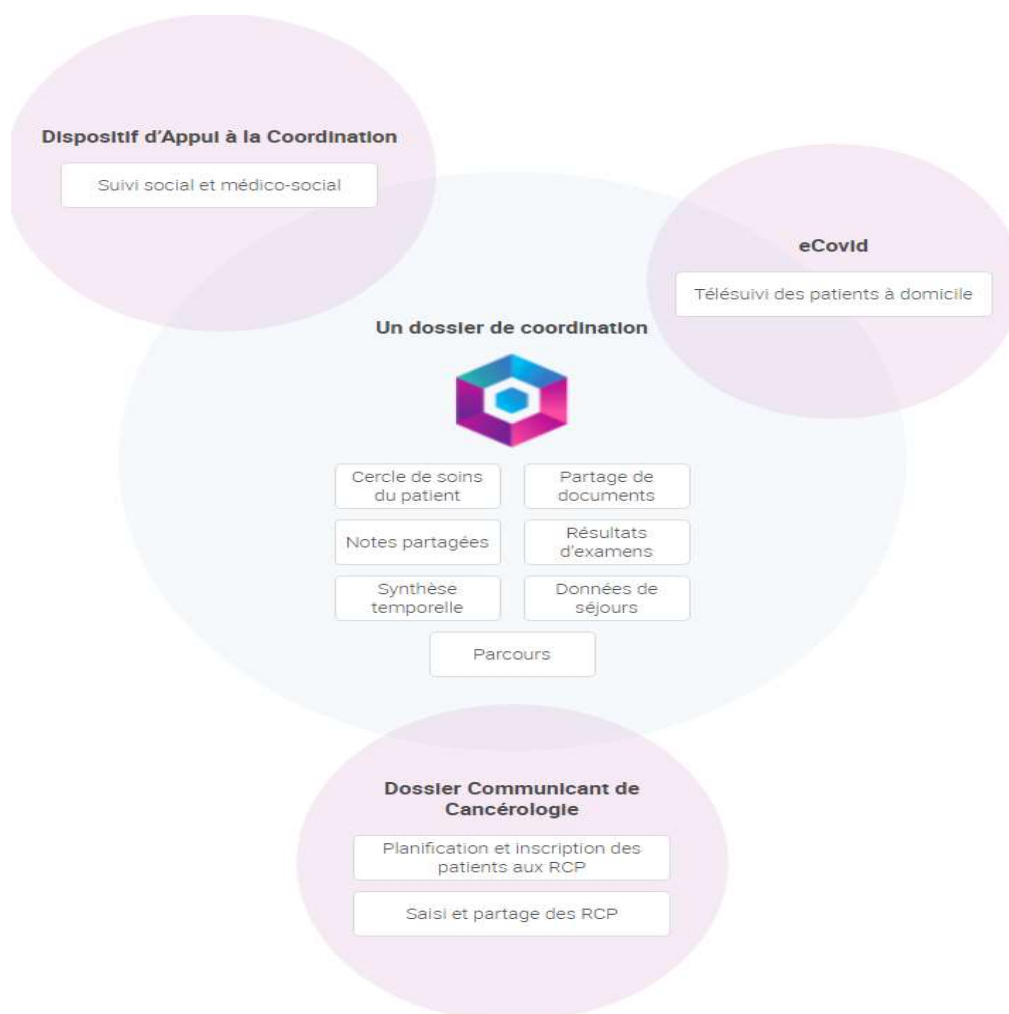
- « La stratégie numérique en matière de coordination soutient la mise en œuvre d'une organisation territoriale en matière de coordination (et non l'inverse) et se construit en fonction du contexte initial de la région ;
- La stratégie système d'informations (SI) doit être claire : une solution numérique unique au niveau régional en matière de coordination ;
- Les projets numériques en matière de coordination sont des projets ambitieux qui nécessitent une mobilisation durable des acteurs à tous les niveaux (ARS, fédérations et URPS, etc.), des moyens financiers et du temps ;
- Ce sont des projets qui nécessitent une forte capacité d'adaptation : les porteurs de projets doivent faire preuve de souplesse pour adapter leurs actions en fonction des aléas des projets et des attitudes des acteurs ;
- Les acteurs sur les territoires ont besoin d'un accompagnement de proximité dans la durée pour s'approprier ces solutions qui bouleversent leurs pratiques. Il ne faut pas sous-estimer les moyens nécessaires à la mobilisation et à l'accompagnement des acteurs » (ANAP, 2018, p. 9).

Même si ces enseignements sont assez généraux, ils fournissent un guide pour analyser la manière dont le programme e-parcours a été déployé dans les territoires sélectionnés par l'ARS : la question de l'articulation entre l'organisation territoriale et le déploiement de Terr-esanté, et les modalités de l'accompagnement assuré par l'ARS apparaissent comme des points à explorer de manière prioritaire. Nous y reviendrons dans la présentation et la discussion des résultats.

Dans les développements qu'elle consacre à la région Ile-de-France, l'ANAP considère que celle-ci est mature en termes de système d'information, et met en avant, pour illustrer ce point, la priorité accordée par le schéma directeur des systèmes d'information aux systèmes d'information favorisant les coopérations entre professionnels de santé, ainsi que l'existence de nombreux projets visant au développement des services numériques en santé. Elle note cependant que « *l'enjeu est désormais de s'assurer de l'appropriation de la cible régionale en numérique en santé par les acteurs de terrain, pour lesquels l'articulation entre les différents projets de la région et leur propre stratégie SI n'est pas toujours évidente* » (ANAP, 2018, annexe 1, p.32). Au regard de cette recommandation, il nous a paru également intéressant de confronter la doctrine de l'ARS sur les objectifs régionaux du programme e-parcours et la vision qu'en ont les territoires expérimentateurs ; nous y revenons ultérieurement dans la thèse. Notons à ce stade que la doctrine écrite de l'ARS présente le déploiement de Terr-esanté comme un levier d'amélioration de l'organisation des parcours : selon une note interne de l'Agence rédigée à l'été 2018, à destination du nouveau directeur général, « *ce projet est avant tout organisationnel et doit permettre une réflexion de l'ensemble des acteurs sur les ruptures de parcours observées au sein de chaque territoire, les évolutions d'organisation et le support du numérique permettant d'y remédier. Cette réflexion porte sur l'ensemble du parcours de santé du patient, de la prévention à la sortie d'hospitalisation⁴⁹* ». Cette affirmation est cohérente avec les enseignements tirés de l'expérimentation TSN, mais sa concrétisation doit être appréciée à l'aune des organisations mises en place dans chaque territoire.

Dans le cadre du programme e-parcours, l'ARS d'Ile-de-France a choisi de promouvoir le déploiement de la plateforme Terr-esanté, qui est un outil numérique de partage et d'échanges d'informations. Ses principales fonctionnalités sont représentées dans le schéma ci-dessous.

⁴⁹ L'approche en termes de parcours de santé est en réalité plus large, puisqu'elle inclut, au-delà des soins assurés par le secteur sanitaire évoqué à travers l'exemple de l'hospitalisation, les interventions réalisées par les secteurs médico-social et social.



Source : Capture d'écran. Site internet du GIP Sesan
www.sesan.fr/services/terr-esanté

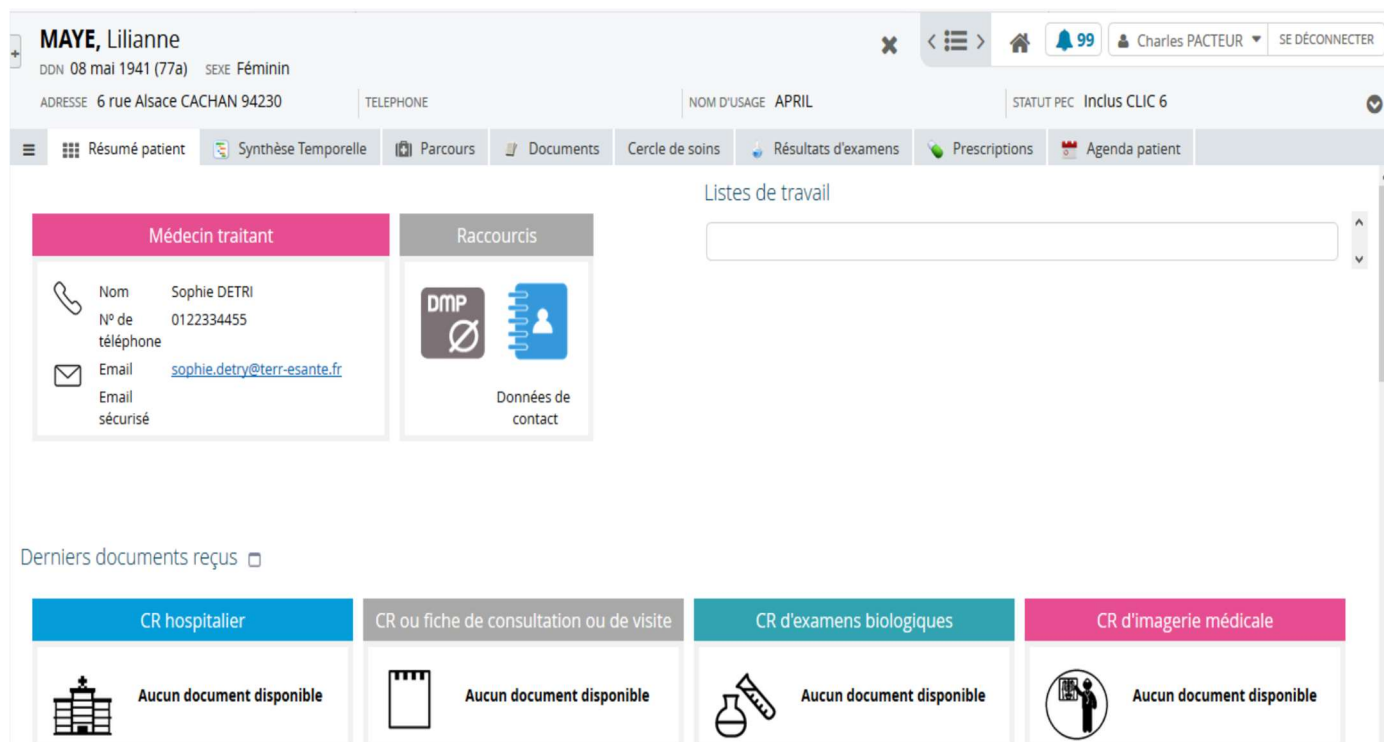
Figure 8 : Principaux modules et fonctionnalités de la plateforme numérique Terr-esanté

Comme le montre le schéma, Terr-esanté se structure autour de plusieurs modules.

La plateforme héberge en premier lieu les dossiers des patients pour lesquels les professionnels considèrent qu'il existe un enjeu de coordination. Ce dossier comprend les principales informations listées dans le schéma. Le cercle de soins, rempli avec l'accord et l'aide du patient, liste les intervenants, y compris des secteurs social et médico-social, et leurs coordonnées. Des documents utiles à la continuité de la prise en charge (comptes-rendus de consultations, d'hospitalisations, d'imagerie, de laboratoire) sont accessibles, via une synthèse temporelle ou des menus déroulants. Ces documents sont importés automatiquement des logiciels des professionnels s'ils sont interopérés avec Terr-esanté. Dans le cas contraire, ils doivent être déposés manuellement. Les professionnels peuvent rédiger des notes, afin d'attirer l'attention des autres membres du cercle de soins sur des événements significatifs (par exemple, une chute survenue au domicile ou un état confus). Le système importe également des informations sur la situation du patient lorsqu'il est admis dans un établissement (passage aux urgences, admission, sortie), sous réserve que le logiciel patient de celui-ci soit interopéré avec Terr-esanté. Un système de notifications, par SMS ou mails, alerte les

professionnels sur l'ajout d'un document ou d'une note. Des parcours sur des pathologies spécifiques (diabète, insuffisance cardiaque...) peuvent être formalisés et l'outil génère alors différents supports, tels qu'un plan personnalisé de santé et des fiches de suivi. Terr-esanté cumule ainsi une double fonction de partage de documents (comme le fait le Dossier Médical Partagé) et de soutien à la coordination par l'échange d'informations, « en situation », soit à l'initiative des acteurs, soit de manière automatique.

L'extrait ci-dessous donne un aperçu de l'interface disponible pour les professionnels lorsqu'ils accèdent au dossier d'un de leurs patients.



Source : GIP Sesan

Figure 9 : Exemple d'une interface d'un dossier patient (fictif) dans Terr-esanté (résumé patient)

Le dossier est accessible aux professionnels et aux patients, selon deux portails d'accès différents. Des règles d'accès selon la nature des documents et le type de professionnel sont définies. La majorité des documents sont visibles par le patient, avec en général un délai permettant aux professionnels de partager préalablement avec lui les informations qu'ils contiennent. Le patient est réputé consentir à l'ouverture d'un dossier dans Terr-esanté (il doit exprimer son opposition s'il ne le souhaite pas).

Terr-esanté dispose par ailleurs d'une fonctionnalité de dossier communicant en cancérologie (DCC). Il permet aux professionnels de programmer les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), et de partager des documents alimentant la réflexion en RCP, ainsi que leurs comptes-rendus.

De manière plus récente, deux fonctionnalités se sont rajoutées. Pour ceux des DAC qui le souhaitent, Terr-esanté peut constituer leur logiciel métier. L'ensemble des informations collectées au cours des prises en charge, ainsi que les démarches effectuées, les comptes-rendus d'évaluations, et les synthèses de réunions, sont alors déposés dans la « brique » DAC, et viennent alimenter le dossier du

patient. Par ailleurs, depuis le printemps 2020, la plateforme inclut un dispositif e-Covid destiné au télé-suivi de patients atteints de la Covid et pris en charge à leur domicile. Son utilisation repose sur le remplissage quotidien par le patient d'un certain nombre d'indicateurs (fréquence cardiaque, fréquence respiratoire, température, etc.), qui alimente un tableau de bord à destination des professionnels responsables du télé-suivi. En fonction du niveau et de l'évolution de ces indicateurs, ceux-ci décident de la prise en charge à effectuer : poursuite de la surveillance, orientation vers le médecin traitant, hospitalisation.

Sur nos deux territoires d'étude, les professionnels ont utilisé les fonctionnalités du dossier de coordination (hors DCC), et sur le territoire 77 sud, le module e-covid. La formation des utilisateurs de Terr-esanté et le soutien technique au déploiement sont assurés par des représentants territoriaux du GIP Sesan (Service Numérique de Santé), qui est le GRADeS⁵⁰ de l'Île-de-France.

Nous reviendrons dans nos résultats sur les données d'usage de Terr-esanté, afin de caractériser l'utilisation de l'outil au niveau régional.

L'expérimentation d'une Incitation à une Prise en Charge Partagée (IPEP)

IPEP est l'un des trois appels à manifestation d'intérêt (AMI) nationaux lancés en 2018 par les pouvoirs publics, en application de l'article 51 de la LFSS 2018, visant à faire évoluer les modalités de financement des soins. Comme cela a été évoqué dans le chapitre 3, les expérimentations qu'ils proposent aux acteurs de terrain s'inscrivent dans la volonté des pouvoirs publics de développer des paiements dits « combinés », associant des modalités variées de rémunération, dans la lignée des recommandations des rapports Véran (2016, 2017) et du rapport Aubert (2019), elles-mêmes inspirées des expériences étrangères (OECD, 2016). L'objectif est de diminuer la part relative des financements à l'acte ou à l'activité (séjours ou journées) au profit du développement de financements forfaitaires (capitation, dotation populationnelle) ou à la séquence de soins, prenant mieux en compte les enjeux de coordination, de suivi au long cours des patients et de qualité et pertinence des soins (rapport Aubert, 2019). Les trois AMI proposent ainsi des formules de « paiement à la coordination » (Girault et al., 2017 et 2018), selon deux axes : l'instauration de modes de paiements substitutifs à l'activité ou à l'acte (AMI Episode De Soins et Paiement en Equipe de Professionnels de Santé) ou complémentaires au financement à l'acte (AMI Incitation à une Prise En charge Partagée).

Dans le cadre d'IPEP, qui s'inspire de l'expérience américaine des Accountable Care Organizations (Mousquès et Lenormand, 2017), des groupements d'acteurs volontaires expérimentent un financement additif aux financements de droit commun, qui repose sur un intéressement collectif calculé en fonction de l'atteinte d'objectifs de performance, déclinés dans des indicateurs de qualité, d'expérience patient et de maîtrise des dépenses. Les expérimentateurs doivent inscrire leur projet dans l'un ou plusieurs des six thèmes suivants : l'accès aux soins sur le territoire, la réduction des hospitalisations évitables, le suivi des patients atteints de pathologies chroniques (pour éviter les ruptures de parcours), la pertinence des prescriptions médicamenteuses, la prévention et l'amélioration des comportements en santé. Il est attendu de leur part d'améliorer la qualité du service rendu au patient, mesurée par des indicateurs imposés au niveau national ou proposés par les expérimentateurs, d'évaluer la satisfaction et l'expérience des patients, par des questionnaires de type Patient-reported outcomes measures (PROM's) et Patient-reported experience measures (PREM'S), et enfin de réduire les dépenses jugées « non pertinentes », la baisse étant objectivée par le calcul d'un

⁵⁰ Groupement Régional d'Appui au Développement de l'e-Santé. Les GRADeS bénéficient d'une délégation, partielle ou totale, par les ARS de la maîtrise d'ouvrage en matière d'e-santé (instruction n° SG/DSSIS/2017/8 du 10/01/2017 relative à l'organisation à déployer pour la mise en œuvre de la stratégie d'e-santé en région).

écart entre un objectif de dépenses cible et des dépenses constatées. Le groupement bénéficie alors d'une rétribution correspondant à la rétrocession d'une quote-part des économies⁵¹.

Vingt-six groupements (ville, hôpital, médico-social), dont quatre en Ile-de-France, ont été retenus dans le cadre de l'AMI (ANAP, 2020). Les porteurs sont dans les faits variés (CPTS, MSP, plateforme territoriale d'appui, établissements de santé), mais le cahier des charges impose la présence de médecins traitants, avec un seuil minimal d'environ 5 000 patients ayant déclaré un médecin traitant au sein des membres du groupement. Les CPTS des 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements de Paris figurent parmi les expérimentateurs.

Leur projet concerne l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées de plus de 75 ans. Le dossier de candidature résume bien l'ensemble des enjeux afférents aux parcours de santé de ces personnes, selon les trois niveaux habituels de l'analyse - micro, méso et macrosocial -, comme en témoigne cet extrait :

- *« Enjeux pour la personne et ses aidants : sécurité du parcours, préservation de l'autonomie, maintien à domicile, prise en compte des priorités et du « fardeau du traitement » ;*
- *Enjeux pour les professionnels de soins primaires : revalorisation de la visite, du soin à domicile et du temps de coordination, amélioration des compétences en gériatrie/gérontologie, développement du travail en équipe et de la coopération pluriprofessionnelle autour des patients ;*
- *Enjeux pour l'assurance maladie : meilleure efficacité des parcours avec en particulier réduction des (ré)hospitalisations inappropriées et des durées moyennes de séjour, moins de passages aux urgences, moindre fréquence des prescriptions inappropriées et des événements indésirables associés aux soins » (p.9)⁵².*

Le projet propose une liste d'actions prioritaires visant à répondre à ces enjeux. Elles ciblent la sécurisation du maintien à domicile confiée à un binôme de professionnels, médecin traitant et infirmière référente, aidé par le pharmacien de ville, et l'amélioration de la coordination ville-hôpital, en particulier lors des admissions non programmées et des sorties, qui sont souvent des séquences à risque de ruptures. Chaque patient inclus dans le projet se verra proposer la création d'un dossier dans Terr-esanté, afin de faciliter son suivi par les professionnels. Les personnes identifiées comme « fragiles » bénéficieront, sous réserve de leur accord, d'une évaluation pluriprofessionnelle et d'un plan personnalisé de santé. Le projet mêle ainsi des actions que l'on retrouve dans d'autres expérimentations comme PERPA, et des dispositions qui s'imposent aux CPTS, comme la mise en place d'une astreinte médicale pour gérer les demandes de soins non programmés (et éviter un recours systématique aux urgences hospitalières).

La réforme des DAC

Parmi les nombreux dispositifs destinés à améliorer la coordination des prises en charge pour certaines situations ou pour des segments de la population, une partie est externe aux offreurs de soins et vise à pallier les lacunes de la coordination ordinairement assumée par le patient (ou ses proches) et les

⁵¹ Source : Cahier des charges « Appel à manifestation d'intérêt Expérimentation nationale relative à l'incitation à une prise en charge partagée ». Site internet du ministère des solidarités et de la santé. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ipep_cahier_des_charges-2.pdf.

⁵² Dossier de candidature des CPTS des 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements à l'AMI IPEP (2018).

professionnels (cf. chapitre 2). Ces structures se sont multipliées au fil du temps – réseau de santé, CLIC, MAIA, MDPH, CTA de l'expérimentation PAERPA, etc. -, sans que leur articulation soit toujours clairement définie. Ce « foisonnement » (HCAAM, 2018) a suscité de nombreuses critiques (IGAS, 2014, HCAAM, 2018), autour de trois axes (Borel et Cénard, 2020). Il est tout d'abord reproché le manque de visibilité et de lisibilité organisationnelle de ces dispositifs, suscitant selon le HCAAM (2018) un sentiment d'inégalité d'accès à leurs services chez les usagers et une sous-utilisation par méconnaissance de leur existence et de leur rôle. Les corps de contrôle pointent également une superposition de missions entre certains acteurs, tant dans leur thématique d'intervention que dans leur mission de coordination : prolongeant les critiques émises par certains chercheurs (Ennuyer, 2012), l'IGAS (2014) souligne ainsi la concurrence entre les coordinatrices de CLIC de niveau 3 et les gestionnaires des MAIA dans le champ de la prise en charge des personnes âgées en situation complexe. Enfin, leur spécialisation par type de situation, en fonction de l'âge, d'un état ou d'une pathologie, participerait au cloisonnement des prises en charge, par ailleurs entretenu par la diversité des financeurs (Etat, assurance maladie et conseils départementaux).

La réitération des critiques et l'appel à la mise en place d'un « *plan cohérent de rationalisation de cette offre de coordination* » (HCAAM, 2018, p. 72) ont conduit les pouvoirs publics à poser comme objectif la convergence des dispositifs d'appui (stratégie nationale de santé 2018-2022), puis leur fusion (plan national d'accès aux soins, 2017). L'article 23 de la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé acte cette orientation, en prévoyant l'intégration des réseaux, MAIA, PTA et CTA au sein d'un dispositif unique dans un délai de trois ans à compter de la publication de la loi. Les CLIC/PAT peuvent également rejoindre ce dispositif avec l'accord de leur conseil départemental. La définition des missions des DAC ainsi créés met fin à leur spécialisation, au profit du traitement de tout type de situation ressentie comme complexe par les professionnels de santé demandeurs d'un appui, quels que soient l'âge et la pathologie de la personne concernée. Ces missions sont de trois ordres : réponse aux demandes d'appui des professionnels de santé, contribution à la réponse aux besoins des personnes et de leurs aidants, participation à la coordination territoriale autour des parcours de santé.

Comme nous l'avons indiqué précédemment, dans nos deux territoires, un DAC a été créé et labellisé par l'Agence Régionale de Santé début 2020, mais sur des périmètres et selon des logiques différentes : regroupement du CLIC, de la MAIA et du réseau de soins palliatifs au sein de la M2A Paris sud dans le territoire 13/14, avec un ciblage pour l'instant sur les seules personnes âgées ; regroupement de la MAIA et du réseau tri-thématique⁵³ RT2S dans le territoire 77 sud, à l'exclusion du PAT, mais avec une démarche de développement progressif de la polyvalence, déjà enclenchée avant même la fusion, par l'ouverture des prises en charge à des personnes handicapées ou atteintes de troubles psychiatriques. Même si la crise Covid a ralenti les efforts de réorganisation des dispositifs d'appui, nous tenterons d'évaluer dans le cadre de la thèse le périmètre et les prérequis de la mise en place de la polyvalence.

L'observatoire régional des parcours de santé⁵⁴

L'observatoire régional des parcours de santé est né d'une initiative locale, émanant des MAIA du département des Yvelines. Constatant que le développement de l'activité de gestion de cas dans le département générerait une masse d'informations sur les parcours des personnes âgées en perte

⁵³ Personnes âgées, oncologie et soins palliatifs.

⁵⁴ Présentation issue de notre participation aux réunions du groupe de travail, de la consultation de la documentation relative à l'observatoire et d'un entretien avec l'une des animatrices du groupe de travail le 22/12/2020.

d'autonomie, partiellement inexploitée, les pilotes et gestionnaires de cas ont souhaité structurer et analyser ces données. L'objectif était de s'appuyer sur la gestion des situations individuelles, pour dégager les problématiques d'un territoire et alimenter des propositions, à l'échelle locale ou départementale, voire régionale, sur le traitement de ces problématiques. La création de ce qui allait devenir l'observatoire était vue comme un moyen d'éviter l'épuisement de la gestion de cas dans l'accompagnement de situations difficiles récurrentes, et sur un plan plus politique, comme un vecteur d'une meilleure intégration des services de soins et d'aides grâce au traitement partagé de ces situations.

En 2015 et 2016, un groupe de travail associant des pilotes et des gestionnaires de cas des MAIA des Yvelines a défini les objectifs et moyens de l'observatoire. Assez vite, le groupe semble s'être concentré sur l'élaboration d'un outil visant à recueillir des informations venant des gestionnaires de cas sur des situations ayant entraîné ou risqué d'entraîner une rupture dans la prise en charge des personnes âgées. Initialement envisagée, l'organisation d'un circuit visant à identifier et partager sur des « bonnes pratiques » a été abandonnée. Le groupe de travail a formalisé un questionnaire, à disposition des acteurs de terrain, permettant de décrire la situation, les difficultés rencontrées, leurs causes et leurs conséquences pour le patient, avec la cotation de leur gravité, les éventuelles « compensations » trouvées, et les pistes de solutions envisageables. La liste des causes retenues est fermée, et se limite à quatre items, à caractère très général : difficultés pour le professionnel-service dans la réalisation de sa mission ; absence ou insuffisance de professionnels/services sur le territoire ; difficultés d'articulation entre les professionnels/services ; difficultés d'accès aux professionnels/services. Il appartient ensuite au pilote de chaque MAIA ou au responsable du DAC aujourd'hui, de synthétiser les situations, d'agréger celles présentant des problématiques similaires et d'envisager ensuite des pistes de travail avec les partenaires, selon des modalités à définir localement : groupe de travail dédié ou partage lors des tables de concertation tactique des MAIA ou dans les instances de gouvernance territoriale sur les parcours.

En 2019, le formulaire a été inséré dans un logiciel de traitement de données, Qualtrics, afin de faciliter l'exploitation des informations ainsi recueillies. Le formulaire est désormais disponible en ligne, et l'objectif est d'étendre son utilisation au-delà des seuls acteurs des MAIA, à l'ensemble des partenaires intervenant dans la prise en charge de patients. Des actions de formation auprès des directions de MAIA de l'ensemble de la région ont été réalisées, afin de les aider dans l'appropriation des outils d'exploitation de leurs signalements.

Lorsque nous avons intégré le groupe de travail régional sur l'observatoire en décembre 2020, l'utilisation de l'outil était très disparate selon les territoires et le reste encore aujourd'hui, comme le montre le tableau ci-dessous établi le 13 septembre 2021, date à laquelle 756 signalements avaient été saisis dans Qualtrics :

Tableau 9 : Répartition territoriale des signalements saisis dans Qualtrics au 13/09/2021

Territoire	Nombre de signalements
78	340
95	233
91	90
92	67
93	13
94	10
75	2
77	1

Une partie des écarts entre territoires s'explique par le fait que certains d'entre eux ont basculé l'historique de leurs signalements (2018-2019) dans Qualtrics, lorsque celui-ci a été retenu comme support informatique. L'expérimentation ayant été initialement portée par une MAIA du 78, les principaux signalants ont d'abord été les gestionnaires de cas et les pilotes MAIA, puis l'usage s'est diffusé aux autres dispositifs d'appui et il a commencé à s'étendre à des structures hors dispositif d'appui (des CCAS par exemple). L'outil est en revanche peu connu et utilisé sur certains territoires (75, 77), et trop estampillé « MAIA » aux yeux de certains acteurs, qui ne souhaitent pas l'utiliser. A la date de réalisation de l'extraction des données, plus de 90% des signalements provenaient d'un DAC, d'une MAIA, d'un réseau, d'une PTA ou d'un CLIC/PAT.

Les signalements n'ont pas pour objectif d'être exhaustifs et représentatifs de toutes les difficultés de parcours, puisqu'aucune obligation de signaler n'existe et que seuls les problèmes survenant dans des parcours complexes entrent dans le périmètre de signalement (la définition de la complexité étant laissée à l'appréciation de la personne effectuant la déclaration). Pour la responsable d'une des MAIA à l'origine de la mise en place de l'outil, l'objectif est de créer un dispositif de recensement permettant d'objectiver la fréquence d'un certain nombre de difficultés, les circonstances de leur survenue, leur typologie et leur retentissement pour le patient, afin de guider les acteurs du territoire dans la définition et la priorisation de leurs actions en faveur d'une meilleure organisation des parcours.

Fin février 2021, les premiers échanges entre les deux équipes de recherche participant aux réunions de l'observatoire (équipe chargée de l'évaluation du Projet Régional de Santé et CGS)⁵⁵ et les membres du groupe de travail ont acté la nécessité de réfléchir à l'orientation à donner à l'observatoire – quels objectifs celui-ci entend-il poursuivre et quelles en sont les implications ? -, et d'en préciser les modalités de fonctionnement. Nous présentons le cheminement de cette réflexion et son état actuel dans le chapitre 5.

Section 3 : Présentation détaillée des méthodes utilisées et articulation avec les objectifs de la recherche

Nous présentons dans cette section les méthodes utilisées pour répondre à nos questions de recherche. Nous avons mobilisé des données à trois niveaux, micro-, méso- et macro-territorial. Notre objectif était en effet de caractériser la logique de parcours dans sa traduction opérationnelle lors de la prise en charge des patients, dans ses implications en termes d'organisation et de gouvernance territoriale et enfin, dans les modifications qu'elle est susceptible d'entraîner dans la définition des politiques publiques nationales et leur déclinaison territoriale. Nous détaillons ci-dessous les modes de collecte et d'analyse des données déployés pour chaque question de recherche (QR).

Caractérisation des différentes approches parcours : enjeux, contenu et effets (QR n°1)

Notre première question de recherche vise à spécifier les enjeux d'évaluation des besoins des patients et de coordination auxquels les approches parcours sont réputées répondre, et à caractériser leur contenu et leurs effets. Il nous fallait donc appréhender la perception qu'ont les professionnels de ces enjeux, les difficultés auxquelles ils se heurtent dans les prises en charge de patients et la manière dont

⁵⁵ Dans le cadre de l'évaluation du PRS 2018-2022 de l'Île-de-France, une partie de l'équipe de recherche sélectionnée par l'ARS se consacre à l'évaluation de la convergence des DAC, qui figure dans l'axe n°1 du PRS (« Promouvoir et améliorer l'organisation en parcours des prises en charge en santé sur les territoires »).

ils font évoluer leurs pratiques à l'aune de la logique de parcours, ainsi que l'organisation territoriale nécessaire au soutien et à la pérennisation de ces transformations. Nous avons également souhaité comprendre leurs motivations à participer à des projets tels que le programme e-parcours et le projet PARI3S : en quoi ceux-ci sont-ils susceptibles de les aider dans la gestion des parcours de leurs patients ? En regard de cette analyse des acteurs de terrain, il nous a semblé important d'étudier le déroulement de parcours concrets, afin de comprendre comment des ruptures peuvent survenir ou au contraire être évitées, et en tirer des enseignements sur le rôle des différents acteurs, en particulier ceux dédiés à la coordination des parcours. Enfin, nous nous sommes intéressée au positionnement de l'observatoire régional des parcours de santé dans le soutien aux démarches territoriales d'amélioration des parcours.

Collecte des données

Notre analyse mêle de manière classique des données primaires et secondaires.

Nous avons mobilisé trois types de **données primaires** sur les projets e-parcours, PARI3S, l'unification des dispositifs d'appui et l'observatoire régional.

Nous avons réalisé 54 *entretiens*, dont 33 au titre des projets e-parcours et PARI3S, 18 au titre de l'unification des dispositifs d'appui et 3 concernant la mise en place de l'observatoire régional des parcours de santé. Les grilles d'entretien correspondantes figurent en annexe 1.

Les entretiens menés dans le cadre de l'étude du projet e-parcours ont concerné les représentants des quatre composantes membres des comités de projet sur les deux territoires – médecine de ville, établissements hospitaliers, DAC et secteur médico-social -, auxquels se sont rajoutées les aidantes de deux patients, dont nous avons par ailleurs reconstitué le parcours (cf. ci-dessous), et trois entretiens avec des professionnels d'autres territoires franciliens, également expérimentateurs de Terr-esanté, afin d'élargir le périmètre de comparaison des modalités de déploiement du projet. L'entretien avec les professionnels était structuré autour de trois thèmes : le contenu du projet e-parcours, sa mise en place et son évolution, et enfin les perspectives et les besoins d'accompagnement. Les questions relevant du premier item visent à cerner la signification de ce projet pour le professionnel interrogé et les raisons de son implication. Le deuxième thème traite des avancées et difficultés rencontrées dans la gestion du projet. Les questions du troisième thème ont pour but de connaître les étapes ultérieures envisagées et d'éventuelles attentes, vis-à-vis soit de l'ARS, soit de l'équipe de recherche. Les aidantes sont respectivement l'épouse d'une personne vivant à domicile, et fréquentant l'accueil de jour et l'accueil temporaire d'un EHPAD du territoire 13/14, et la fille d'une ancienne résidente de ce même accueil de jour et EHPAD. Elles ont été interrogées sur le déroulement des parcours de leur proche, la manière dont elles ont réalisé certains choix, les points positifs et les difficultés, l'aide dont elles ont bénéficié et les perspectives (leurs proches étant toujours en vie).

Pour le projet PARI3S, nous nous sommes entretenue avec des membres des groupes de travail mis en place dans le cadre de ce projet, concernant l'évaluation des besoins des personnes âgées et les plans personnalisés de soins d'une part, et la coordination ville-hôpital d'autre part. Trois sujets ont été abordés. Comme pour les acteurs rencontrés au titre du projet e-parcours, nous avons cherché à comprendre les problématiques d'organisation des parcours qu'ils rencontrent et leurs attentes par rapport au projet PARI3S. Les entretiens ayant eu lieu après la première vague de la crise Covid, nous les avons également interrogés sur leur perception des changements induits par la crise sur l'organisation des prises en charge, et en particulier la coopération entre les acteurs d'un même territoire.

L'étude de l'unification des dispositifs d'appui et la mise en place de leur polyvalence nous a conduit à rencontrer des professionnels travaillant dans des CLIC/PAT, MAIA et réseau des deux territoires. Nous avons échangé avec une coordinatrice de PAT, des gestionnaires de cas de MAIA et des professionnels d'un réseau (médecin, infirmière, psychologue) et les responsables de ces structures (directrices, directrices adjointes et pilotes MAIA). Nous avons évoqué cinq sujets : leur parcours professionnel, leurs missions actuelles, leur analyse des parcours des personnes prises en charge par leur structure, leur vision de la convergence et de la polyvalence et enfin, leur connaissance du projet e-parcours. La plupart des entretiens ont été menés en 2019, avant la mise en place des deux dispositifs unifiés (M2A Paris Sud et DAC 77 sud), mais nous avons pu évoquer avec nos interlocuteurs la préparation de cette échéance, et nous avons rediscuté au début de l'année 2021 avec les responsables des deux DAC, pour prendre connaissance des changements intervenus depuis la labellisation. Afin de mieux cerner les modalités possibles de la polyvalence et ses conditions, nous nous sommes également entretenue avec les responsables des deux PTA de la région Ile-de-France, Odyssée (78) et Onco94⁵⁶.

Les entretiens concernant l'observatoire des parcours ont été réalisés avec les deux animatrices du groupe de travail en charge de son déploiement, une pilote MAIA dans les Yvelines et une responsable de DAC en Seine-Saint-Denis, ainsi qu'avec une ancienne pilote MAIA de la Sarthe, ayant développé une démarche d'analyse des difficultés de parcours sur son territoire, à partir des signalements effectués par les professionnels. Nous nous sommes attachée à comprendre l'historique de la naissance de l'observatoire, ses objectifs, l'usage actuel de l'outil de remontée des problématiques de parcours, les difficultés et les perspectives. L'entretien avec l'ancienne pilote MAIA de la Sarthe nous a fourni des éléments de comparaison avec une démarche proche, sans être superposable, d'organisation territoriale autour de l'analyse des ruptures de parcours.

Les entretiens, à caractère semi-directif, ont été enregistrés, sauf en cas de difficulté technique ou de refus du professionnel. A partir de la première vague de la crise sanitaire, nous avons réalisé la plupart d'entre eux téléphoniquement dans un premier temps, puis rapidement par visio-conférence. Tous les entretiens ont fait l'objet d'une prise de notes détaillée et d'une retranscription exhaustive ou d'un résumé.

La liste des personnes rencontrées figure dans les tableaux ci-dessous.

⁵⁶ Les PTA accompagnent toute personne, quels que soient son âge et sa pathologie.

Tableau 10 : Entretiens réalisés au titre des projets e-parcours et PARI3S

Entités/acteurs	Nombre d'entretiens	Fonctions	Date
PROJET E-PARCOURS			
TERRITOIRE 13/14			
EHPAD	1	Directrice	26/11/2018
CPTS 13ème arrondissement	1	Médecin généraliste président de la CPTS et pharmacienne coordinatrice du pôle de santé Paris 13	15/02/2019
CPTS 14ème arrondissement	3	Médecin généraliste	05/12/2018
		Médecin généraliste président de la CPTS	24/01 et 15/07/2019
Hôpital Saint Joseph	1	Directrice des projets et parcours et son équipe	11/12/2018
Hôpital Pitié Salpêtrière	3	Directrice des projets et de la transformation et ingénieur en organisation	17/04/2019
		Chef de service de rhumatologie	19/02/2020
		Néphrologue	27/03/2020
Hôpital Cochin	1	Directrice des organisations patients	03/06/2019
Siège AP-HP	1	Responsable DOMU ⁵⁷	06/06/2019
Usagers	2	Epouse et aidante d'un résident de l'accueil de jour/EHPAD	10/04/2019
		Fille et aidante d'une ancienne résidente de l'EHPAD	18/10/2020
Sous-total	13		
TERRITOIRE 77 SUD			
Etablissement de SSR Le Prieuré	1	Directeur	27/02/2020
MSP Fontainebleau	2	Médecin généraliste, responsable de la MSP	27/02/2020
		Infirmière coordinatrice	06/05/2020
Centre Hospitalier Sud Seine-et-Marne	4	Responsable des secrétariats médicaux chargée du déploiement de Terr-esanté	07/02/2020
		Directrice des EHPAD rattachés au CH	12/02/2020
		Directeur général	27/04/2020
		Gériatre, chef de pôle	27/05/2020
Groupe Hospitalier Sud Ile-de-France	1	Directeur, directeurs adjoints, médecin urgentiste responsable de la plateforme de télé-suivi des patients à domicile (module e-Covid de Terr-esanté)	22/07/2020

⁵⁷ Direction de l'Organisation Médicale et des relations avec les Universités

SSIAD APMAD Saint-Fargeau Ponthierry	1	Directrice	09/03/2020
<i>Sous-total</i>	9		
AUTRES TERRITOIRES			
Groupe Hospitalier Nord-Essonne (91)	1	Directeur du Système d'Information	03/01/2019
Cabinet de groupe territoire 78 nord	1	Médecin généraliste	18/06/2020
CH Mantes La Jolie (78)	1	Directrice et directrice adjointe	18/09/2020
<i>Sous-total</i>	3		
NOMBRE TOTAL PROJET E-PARCOURS	25		
PROJET PARI3S (TERRITOIRE 13/14)			
CPTS 14ème arrondissement	2	Interne de médecine générale	27/03/2020
		Médecin généraliste	30/11/2020
CPTS 13ème et 14ème arrondissements	1	Coordonnateur du projet (et chef de projet e-parcours)	23/07/2020
Hôpital Pitié Salpêtrière	3	Neurologue, responsable de l'Unité Neuro-Vasculaire	20/07/2020
		Chef de service de gériatrie	12/11/2020
		Médecin généraliste, mi-temps hôpital / mi-temps MSP, coordinatrice du groupe de travail Coordination ville-hôpital	19/06/2020
HAD AP-HP	1	Infirmière	24/11/2020
Hôpital Saint Joseph	1	Responsable des parcours	24/11/2020
NOMBRE TOTAL PROJET PARI3S	8		
NOMBRE TOTAL PROJETS E-PARCOURS ET PARI3S	33		

Tableau 11 : Entretiens réalisés au titre de l'unification des dispositifs d'appui

Entités/acteurs	Nombre d'entretiens	Fonctions	Date
TERRITOIRE 13/14			
MAIA Paris Sud	2	Pilote	04/01/2019
		Pilote et gestionnaire de cas	01/03/2019
Réseau Ensemble et CLIC Paris Emeraude	1	Directrice du réseau et directrice du CLIC	24/01/2019
CLIC Paris Emeraude	1	Directrice du CLIC	08/03/2019
M2A Paris Centre	1	Directrice	15/04/2019
M2A Paris Sud	1	Directrice	23/03/2021
Sous-total	5		
TERRITOIRE 77 SUD			
PAT Fontainebleau	1	Directrice et chargée d'évaluation	18/07/2019
Réseau RT2S	3	Infirmière	18/07/2019
		Psychologue	29/07/2019
		Gériatre	17/10/2019
MAIA sud 77	2	Gestionnaire de cas	18/07/2019
		Gestionnaire de cas	29/07/2019
DAC	4	Directrice adjointe	29/07/2019
		Directrice adjointe et pilote MAIA	19/08/2019
		Directrice	28/08/2019
		Directrice et directrice adjointe	05/02/2021
Sous-total	10		
AUTRES TERRITOIRES			
Plateforme Territoriale d'Appui Odysée (78)	2	Directrice	03/01/2020 et 09/06/2020
Plateforme Territoriale d'Appui Onco 94	1	Directeur	18/02/2020
Sous-total	3		
NOMBRE TOTAL	18		

Tableau 12 : Entretiens réalisés au titre de l'observatoire régional des parcours de santé

Entités/acteurs	Nombre d'entretiens	Fonctions	Date
MAIA 78 nord est	1	Pilote MAIA et co-animatrice du groupe de travail sur l'observatoire	22/12/2020
MAIA Sarthe	1	Ex Pilote	22/12/2020
DAC 93 sud	1	Directrice de DAC et co-animatrice du groupe de travail sur l'observatoire	18/02/2021
Total	3		

Nous avons par ailleurs assisté à de nombreuses *réunions*, à titre d'observateur participant ou non. Elles nous ont permis de mieux comprendre les logiques d'acteurs à l'œuvre dans le cadre des projets étudiés, la manière dont ceux-ci étaient conduits et les interactions entre la tutelle et les acteurs de terrain. Nous avons participé principalement aux réunions suivantes, relatives aux projets e-parcours, PARI3S et de fusion des dispositifs d'appui :

- Des comités de projet e-parcours, dans lesquels se définissent la stratégie territoriale de déploiement de Terr-esanté et son suivi.
- Des réunions de présentation de l'outil Terr-esanté et de formation à son utilisation pour le territoire 13/14, réunissant le chef de projet e-parcours, un représentant du GIP Sesan et un ou des professionnel(s), intéressé(s) par l'utilisation de l'outil ou sollicité(s) par le chef de projet pour le découvrir.
- Des réunions de préparation du séminaire régional sur Terr-esanté (projet interrompu par la crise Covid) et une rencontre entre les chefs de projet e-parcours, les représentants du GIP Sesan, les représentants des DD en charge du suivi du projet, sous l'égide de l'ARS siège.
- Des réunions dans le cadre du projet PARI3S. Nous avons participé aux réunions du groupe de travail consacré à la coordination ville-hôpital, à un atelier sur l'articulation entre les conclusions de ce groupe et l'inclusion de documents d'évaluation dans Terr-esanté, à des instances de gestion du projet (cellule de coordination, comité de pilotage, réunion ad hoc sur la relance du projet après la première vague de la crise sanitaire), et à des réunions avec l'hôpital Saint Joseph sur l'organisation de la sortie d'hospitalisation des patients âgés du territoire.
- Des réunions animées par l'ARS avec des représentants des dispositifs d'appui, visant à préparer la fusion et la polyvalence des DAC.
- Un staff hebdomadaire de la PTA Onco94, au cours duquel les professionnels font le point sur les situations qu'ils suivent et échangent sur les orientations à donner aux prises en charge.
- Des réunions du groupe de travail chargé du déploiement de l'observatoire régional et de deux sous-groupes de travail, l'un dédié à la fiabilisation des données saisies dans Qualtrics et l'autre consacré à la rédaction d'une note de pré-cadrage sur les finalités et le fonctionnement de l'observatoire, que nous avons co-animé avec l'un de nos directeurs de thèse. Cette note a été présentée à deux reprises au groupe de travail « plénier », le 2 juin 2021 dans une version initiale, puis le 9 septembre 2021, dans une version amendée, prenant en compte les observations formulées lors de la séance précédente et l'approfondissement apporté par le sous-groupe de travail pendant l'été.

La liste exhaustive de ces réunions figure en annexe 2. Des notes détaillées ont été prises à chacune d'entre elles.

Enfin, nous avons collecté des *données sur des parcours de patients*, dont nous avons ensuite reconstitué la chronologie. Pour ce faire, nous nous sommes rapprochée sur les deux territoires des acteurs ayant traditionnellement un rôle d'appui aux professionnels et aux patients pour les aider à construire et coordonner des parcours : le CLIC ou le PAT, le réseau, la MAIA, et de manière un peu plus atypique un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) sur le territoire 13/14, ayant commencé à développer des actions hors les murs destinées à soutenir des

personnes âgées vivant à leur domicile. Ces acteurs nous ont transmis divers documents extraits de leur système d'informations, relatifs à des segments de parcours de personnes qu'ils avaient été amenés à accompagner de manière récente : Formulaire d'Analyse Multi-dimensionnelle et d'Orientation (FAMO), échanges de mails avec les différents partenaires sur la situation, comptes-rendus d'évaluations effectuées au domicile des patients, synthèses et comptes-rendus de réunions, plan personnalisé de soins, etc. Ces prises en charge concernaient des parcours avec des ruptures ou sans ruptures (celles-ci ayant pu être évitées). Il s'agissait à chaque fois de situations complexes, faiblement prévisibles dans leur déroulement et orientées vers un enjeu majeur, mettant à l'épreuve la réactivité et les capacités d'ajustement du système de soins et d'aides : le maintien à domicile de personnes le plus souvent âgées et en perte d'autonomie. Le choix des situations a été réalisé en concertation avec les professionnels des services concernés, et a respecté les critères d'inclusion suivants :

- Personnes ayant sollicité (ou dont la situation a nécessité) l'intervention d'un dispositif d'appui à la coordination (CLIC ou PAT, MAIA et/ou réseau) ou d'une structure de prise en charge (accueil de jour et hébergement temporaire d'un EHPAD), en raison de la complexité ou de la dégradation de leur situation au domicile,
- Résidant dans les 13^{ème} ou 14^{ème} arrondissements parisiens, ou dans le territoire du sud de la Seine-et-Marne,
- Dont la prise en charge a eu lieu entre le 1^{er} janvier 2017 et la date de consultation de leur dossier dans le système d'informations du dispositif d'appui concerné. Deux raisons ont motivé le choix de la date du 1^{er} janvier 2017 : la durée longue de certaines prises en charge (la durée d'accompagnement moyenne d'une personne incluse en gestion de cas à la MAIA du sud de la Seine-et-Marne est de 562 jours⁵⁸) ; la volonté d'évoquer des situations relativement récentes avec les personnes aidées ou leurs aidants.

Au total, nous avons étudié 19 situations, dont 10 dans les 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements de Paris et 9 en Seine-et-Marne. Cette étude a été autorisée par la CNIL le 16 janvier 2020 (courrier en annexe 3), ce qui nous a autorisé à lever l'anonymat sur les données, afin de nous entretenir avec les aidantes de deux personnes. Le tableau ci-dessous récapitule les situations étudiées.

⁵⁸ Source : Rapport d'étape 2018 de la MAIA Seine-et-Marne Sud

Tableau 13 : Collecte de données sur des parcours de patients : présentation des situations

Situations	Intervenants	Problématiques et prise en charge
Territoire 13/14		
1	EHPAD	Personne présentant une aggravation progressive de ses troubles cognitifs dans un contexte de relatif isolement social. Prise en charge sur mesure, retardant l'institutionnalisation.
2	EHPAD	Personne dépendante sur les plans cognitif et physique, avec un risque d'épuisement de son épouse (aidante). Prise en charge adaptative et conjointe du couple, ciblée sur la sécurisation du maintien à domicile.
3	CLIC et réseau	Personne présentant une pathologie psychiatrique (dépression réactionnelle au suicide de son fils) et des troubles cognitifs débutants, dans un contexte d'isolement social. Refus d'aides et de soins. Recours aux urgences en l'absence d'un dispositif structuré d'accompagnement.
4	CLIC	Personne présentant des troubles cognitifs et du comportement, isolée socialement et refusant les aides et les soins. Recours aux urgences en l'absence d'un dispositif structuré d'accompagnement.
5	CLIC	Problème de maintien à domicile d'une personne dépendante, dans le cadre de l'hospitalisation en urgence de son époux (aidant). Intervention conjointe du CLIC et des voisins, aboutissant à l'acceptation d'un dispositif d'aides pérenne.
6	CLIC + réseau + MAIA	Problème de maintien à domicile d'une personne dépendante, dans le cadre des hospitalisations répétées de sa sœur (aidante). Attitude ambivalente vis-à-vis des aides, et situation instable, malgré les tentatives de structuration d'un dispositif d'aides et de soins.
7	MAIA + réseau	Problème de maintien à domicile d'une personne dépendante, refusant les aides et les soins. Décès.
8	MAIA	Problème de maintien à domicile d'une personne dépendante et isolée socialement. Existence d'aides (SAAD), mais insuffisantes. Refus de l'intervention de la gestionnaire de cas. Dégradation de l'état de santé jusqu'au décès.
9	CLIC + réseau	Situation instable au domicile d'une personne dépendante, consultant régulièrement aux urgences ou hospitalisée. Aides insuffisantes, mais difficulté du CLIC, du réseau et du service social polyvalent à se coordonner. Plan d'aides établi en fin de période et transmission à la gestion de cas, en raison de difficultés persistantes.
10	MAIA	Personne présentant une pathologie psychiatrique, entraînant des troubles du comportement sévères. Intervention de la gestionnaire de cas, avec des résultats réels (instauration d'un suivi somatique et mise en place d'un SAAD) mais limités, en raison d'une difficulté à mobiliser le service de psychiatrie.

Situations	Intervenants	Problématiques et prise en charge
Territoire 77 sud		
11	PAT + réseau	Problème d'installation progressive dans la dépendance (liée à une maladie de Parkinson) d'un patient dont l'épouse est elle-même handicapée et alcoolo-dépendante. Mise en place d'aides à domicile, mais attitude ambivalente du couple vis-à-vis des aides et des soins, retardant la prise en charge médicale.
12	Réseau + PAT	Accompagnement de la fin de vie d'un patient jeune, atteint d'une tumeur au cerveau. Attitude parfois ambivalente de son épouse par rapport aux aides et quelques difficultés de coordination, mais prise en charge dense et adaptée, ayant permis un maintien à domicile, sauf dans les derniers jours.
13	Réseau + PAT	Accompagnement de la fin de vie d'une patiente, avec une orientation en Unité de Soins Palliatifs.
14	Réseau + PAT + MAIA	Problème de maintien à domicile d'une personne dépendante physiquement et présentant quelques troubles cognitifs modérés. Refus initial des aides et d'un placement en EHPAD. Passage de relais à la gestion de cas et instauration d'un dispositif d'aides pérenne et accepté, permettant de sécuriser le maintien à domicile.
15	Réseau + PAT + MAIA	Patient veuf et sous curatelle, dépendant, avec un fils sous tutelle, au comportement agressif. Isolement social et refus d'aides et de soins. Maison insalubre. Prise en charge partielle des besoins (travaux réalisés, mais pas de prise en charge médicale car maintien du refus des soins).
16	MAIA + réseau	Patiente sous curatelle renforcée, présentant une pathologie psychiatrique, en rupture de soins et isolée socialement. Refus d'aides et de soins. Echec d'une tentative d'admission dans un foyer-logement et dans un EHPAD. Ré-instauration d'un suivi des problèmes somatiques, mais pas de prise en charge psychiatrique.
17	MAIA	Patient sous curatelle, présentant des antécédents d'alcoolisme et isolé. Demandeur de la reprise d'un suivi médical, organisé par la gestion de cas. Mais refus des aides et dépendance complète vis-à-vis de la gestionnaire de cas pour le suivi médical (gestion des rendez-vous, transports, etc.)
18	PAT + réseau + MAIA	Personne résidant en foyer-logement, dépressive et présentant une détérioration cognitive. Refus d'une entrée en EHPAD. Instauration d'un suivi médical et paramédical, mais difficultés importantes sur le maintien de l'hygiène personnelle et de la propreté du logement, malgré la mise en place d'un SAAD. Brefs séjours à l'hôpital, à la suite de chutes. Mise sous tutelle. Aggravation de la dépendance, hospitalisation, puis entrée en EHPAD.
19	PAT	Couple vivant à domicile. Epoux victime d'un AVC, mais encore assez autonome. Aides mises en place, mais aggravation de l'état de santé du patient (plusieurs hospitalisations) et épuisement de son épouse. Patient admis en EHPAD, où il décède. Epouse accompagnée par le PAT pour adapter les aides à sa perte d'autonomie croissante.

Nous présentons en annexe 4 un exemple de reconstitution chronologique du parcours d'une personne, dont nous présentons la synthèse dans le chapitre 5 (situation n°18 de Madame G).

Nous avons par ailleurs eu accès à des **données secondaires**, principalement documentaires. Elles nous ont permis de prendre connaissance des orientations nationales et régionales sur les projets e-parcours et IPEP, et la fusion des dispositifs d'appui, et de connaître leur déclinaison et l'historique de leur déroulement au niveau local. Nos principales sources ont concerné :

- Au plan national : des supports de présentation de la stratégie nationale de santé 2018-2022, de la stratégie nationale e-santé 2020 et de Ma Santé 2022, les documents-cadre (décrets, instructions et appels à projet) concernant le projet e-parcours, les analyses réalisées par l'ANAP sur le déploiement du programme TSN, les appels à manifestation d'intérêt (AMI) et les cahiers des charges relatifs aux expérimentations de l'article 51, la loi du 24 juillet 2019 et le dossier de presse afférant, le cadre national d'orientation « *Unification des dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes* » (juin 2020), etc.
- Au plan régional : le projet régional de santé 2018-2022, les synthèses rédigées par l'ARS sur les projets déposés par les territoires en réponse aux appels à projets e-parcours, des notes et supports de présentation du projet, les comptes-rendus de réunions de suivi du déploiement du projet dans les territoires 13/14 et 77 sud, une note de présentation du projet de fusion des dispositifs d'appui, le référentiel de missions et d'organisation des DAC d'Ile-de-France (novembre 2019), des documents relatifs à l'observatoire régional (présentation de l'historique et du contenu de la démarche, guide de remplissage de l'outil de remontée des difficultés de parcours, support de présentation de l'observatoire et un exemple de tableau de bord issu de l'exploitation des données saisies dans Qualtrics).
- Au plan local : les comptes-rendus des réunions des comités de projet e-parcours tenues antérieurement à notre arrivée sur les deux territoires, des documents élaborés par les deux chefs de projet dans le cadre de son suivi (feuille de route et analyse du déroulement du projet), des comptes-rendus de groupes de travail, la candidature des CPTS des 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements en réponse à l'AMI IPEP, les projets médicaux de ces deux CPTS, la charte constitutive de l'Alliance Santé 77 (un collectif d'acteurs créé en Seine-et-Marne, sur lequel nous revenons dans le chapitre 5) et les rapports d'activité 2018 du réseau RT2S et de la MAIA 77 sud.
- En-dehors de l'Ile-de-France (territoire de la Sarthe) : document présentant la démarche de signalement et d'analyse des ruptures de parcours, fiche de signalement d'une rupture, diagramme d'analyse, charte de fonctionnement du groupe en charge d'analyser les remontées de terrain et les résultats d'une enquête de satisfaction menée auprès des professionnels sur le dispositif de recueil et d'analyse existant.

Analyse des données

Les données collectées lors des entretiens ont été retranscrites sans codage. En ce qui concerne les projets e-parcours et PARI3S, nous les avons analysées par grand type d'acteurs (médecine de ville, hôpital, etc.), en montrant les points communs et les différences pouvant exister dans leur approche des parcours, en particulier leur diagnostic sur les difficultés rencontrées, et leur appréciation des besoins de coordination entre professionnels et entre organisations. Nous avons aussi identifié les modulations de perception de ces enjeux au sein même de chaque catégorie. Notre analyse des données relatives au projet d'unification des DAC a visé à établir les activités réalisées par les différents acteurs de coordination, avec leurs convergences et leurs différences, les compétences mobilisées dans le cadre de ces activités, la manière dont ces acteurs évaluent leurs contributions respectives, ainsi que la reconnaissance dont ils bénéficient de la part de leur environnement professionnel. Nous

avons pu confronter la vision des professionnels avec celles de leurs responsables et des acteurs faisant appel à eux.

Les réunions nous ont offert l'opportunité de mettre en perspective ces analyses. Elles nous ont donné des clés de compréhension de la manière dont les priorités de déploiement des projets (e-parcours en particulier) se construisent, et à quelles difficultés concrètes la conduite de ces projets se heurte. Le croisement des échanges lors des réunions du groupe de travail coordination ville-hôpital de PARI3S et l'exposé de situations individuelles au staff d'Onco94 a mis en lumière les problèmes concrets auxquels les professionnels se heurtent et les solutions qu'ils proposent, notamment pour remédier aux difficultés d'articulation entre les acteurs hospitaliers et les acteurs de ville.

S'agissant des parcours des patients, nous avons reconstitué la chronologie de chacun d'eux, et identifié au sein de leur déroulement des séquences de prise en charge, retraduite selon la technique de la narration (Dumez, 2013). Nous les avons ensuite analysés, en mettant en exergue les principales étapes de leur déroulement, le rôle des différents acteurs, ainsi que les enjeux et questions soulevés par chaque parcours. Notre analyse a été éclairée par au moins un entretien préalable avec des professionnels de chacune des structures de prise en charge (le pilote MAIA et une gestionnaire de cas, la directrice du CLIC et la directrice de l'EHPAD), afin de bien comprendre les logiques d'intervention des professionnels et leurs modes d'action. Nous avons également cherché à comprendre en quoi et sous quelles conditions les différents projets des acteurs du territoire (projets des CPTS, projet PARI3S, projet e-parcours) pouvaient permettre de répondre aux enjeux identifiés lors de notre étude des parcours.

Le 13 décembre 2019 et le 28 février 2020, nous avons restitué devant les acteurs du comité de projet e-parcours du territoire 13/14 l'ensemble de nos analyses, portant sur les enseignements que nous avons tirés de l'étude des parcours sur ce territoire et des entretiens réalisés avec eux, afin de valider notre interprétation de leurs propos, et évoquer avec eux des pistes de réflexion sur les moyens d'améliorer leur coopération et le déroulement des parcours. Un temps plus long d'exploitation des données sur le territoire 77 sud et la survenue de la crise Covid ne nous ont pas permis de mener un processus identique de validation et d'échanges sur ce deuxième territoire.

En complément de ces analyses, nos travaux sur l'observatoire nous ont permis d'esquisser quelques lignes directrices sur son évolution possible, et son apport potentiel pour les acteurs de terrain comme pour les pouvoirs publics.

L'analyse des évolutions de la doctrine et des pratiques des pouvoirs publics dans le champ de la santé (QR n°2)

Notre question de recherche vise à mettre en lumière les évolutions de l'action publique sanitaire en lien avec le changement de paradigme induit par la logique de parcours : en quoi consistent-elles, quels en sont les mécanismes et les effets sur le contenu des politiques menées ? Comme évoqué dans le chapitre 3, nous avons souhaité mettre en perspective historique les politiques publiques menées dans le champ sanitaire et analyser le pilotage du projet e-parcours assuré par l'ARS et les chefs de projet.

Collecte des données

Comme pour notre première question de recherche, nous avons collecté deux types de données : des données primaires issues de la réalisation d'entretiens, de la participation à des réunions et de la diffusion d'un questionnaire à l'attention des chefs de projet e-parcours de la région, et des données

secondaires, de nature documentaire, portant sur les politiques de santé, aux niveaux national et régional, et la fonction de chef de projet e-parcours.

Au titre des **données primaires**, nous avons tout d’abord réalisé 23 *entretiens* auprès des acteurs en charge de la conception et du déploiement des politiques publiques. Ils se sont répartis entre des membres de l’ARS (siège et DD), des représentants du GIP Sesan et des chefs de projet e-parcours. Avec les premiers, nous avons évoqué le contenu et l’état d’avancement des projets placés sous leur responsabilité (e-parcours et/ou la fusion des DAC) et leur rôle dans la gestion de ces projets. Lorsque les entretiens se sont tenus entre deux vagues de la crise Covid, nous les avons également interrogés sur leur perception des effets de la crise sur leurs relations avec les acteurs de terrain. Nous avons abordé avec les représentants territoriaux du GIP Sesan la gestion du projet e-parcours, leur rôle, ainsi que les avancées et les difficultés rencontrées dans le déploiement du projet ; l’articulation avec l’ARS et les chefs de projet a été particulièrement discutée. Les entretiens avec les chefs de projet se sont structurés autour de trois ou quatre thèmes : une brève présentation de leur territoire ; en fonction de la date de l’entretien, l’impact de la crise Covid sur les relations entre les acteurs du territoire et les missions du chef de projet ; leur analyse des problématiques de parcours sur leur territoire, et des actions menées dans ce domaine ; le projet e-parcours, analysé sous un angle général (contenu local, gestion du projet, etc.) et sous l’angle du déploiement de Terr-esanté.

Les grilles d’entretien sont regroupées dans l’annexe 5.

Les entretiens, à caractère semi-directif, ont été réalisés selon des modalités identiques à celles décrites dans la présentation de la méthodologie déployée pour répondre à notre première question de recherche.

La liste des personnes rencontrées figure dans les tableaux ci-dessous.

Tableau 14 : Entretiens réalisés auprès des acteurs chargés de la conception et du déploiement des politiques publiques

Entités/acteurs	Nombre d'entretiens	Fonctions	Date
ARSIF - Siège	7	Médecin référent e-parcours	08/11/2018
		Directeur du pôle Appui stratégique et transformation des organisations	21/11/2018
		Chef de projet SI en santé	06/12/2018
		Responsable de la mission Convergence des dispositifs d'appui et son équipe	26/02/2019
		Responsable du département Appui à la transformation des organisations en santé	01/03/2019
		Référente Terr-esanté, puis chef de projet e-parcours territoires 95 et 94	14/03/2019
		Responsable du département SI en santé	24/03/2021
ARSIF - Directions départementales (75 et 77)	3	Médecin référent soins de premier recours - DD 75	28/05/2019
		Directrice - DD 75	23/12/2020
		Directrice - DD 77	19/03/2021
GIP Sesan	2	Référente territoriale 75	07/10/2020

		Référent territorial 77	24/06/2020
Chefs de projet e-parcours	11	Chef de projet territoire 13/14 (09/2017 - 09/2018)	21/02/2019
		Chef de projet territoire 13/14 (11/2018 - 04/2019, puis à compter de 11/2019)	18/04/2019
		Chef de projet territoire 77 sud	19/08/2019 et 06/07/2021
		Chef de projet territoire 92 nord	04/06/2020
		Chef de projet territoire 94 est	06/04, 30/04, 26/05, 21/06 et 19/07/2021 ⁵⁹
		Chef de projet territoire 94 ouest	07/07/2021
Total	23		

Les *réunions*, qui concernaient le projet e-parcours (cf. annexe 2) nous ont non seulement éclairé sur le positionnement des acteurs de terrain, mais aussi sur la manière dont les chefs de projet assument leurs fonctions et sur les modalités de pilotage du projet par l'ARS, représentée lors de chaque réunion.

En complément de ces entretiens et de ces réunions, nous avons souhaité mieux comprendre les missions et activités des chefs de projet e-parcours. Il nous a semblé en effet intéressant de connaître leur regard sur le projet, et la manière dont ils appréhendent leur rôle : considèrent-ils le projet comme recouvrant essentiellement le déploiement d'un outil numérique au service d'une amélioration des parcours, ou à l'inverse, comme une démarche organisationnelle, appelant un investissement de leur part dans l'élaboration d'un diagnostic territorial sur la gestion des parcours et la recherche de voies d'amélioration, le « e » de e-parcours étant secondaire ? Dans le premier cas, ils seraient responsables du pilotage d'un projet à durée limitée dans le temps, dans le second cas, ils seraient investis d'une mission d'animation territoriale pérenne. Nous avons donc couplé les entretiens approfondis menés auprès de certains d'entre eux, avec la diffusion d'un *questionnaire* détaillé, destiné à l'ensemble des chefs de projet e-parcours de la région, soit 10 personnes. Son contenu est partiellement inspiré du questionnaire diffusé par Bloch et Hénaut (2014) auprès des responsables de MDPH, qui visait à caractériser cette fonction. Constitué d'un encart permettant de cerner le profil du chef de projet (sexe, âge, parcours antérieur à la prise de fonction, etc.), puis de 31 questions, réparties entre une partie relative à l'approfondissement du projet e-parcours et une autre détaillant le rôle du chef de projet, ce questionnaire se veut une photographie de la fonction, à travers la description et l'analyse qu'en font ses titulaires. Il tente de cerner la réalité de leur activité et de leur positionnement territorial, les relations avec les professionnels et la tutelle, les réussites et les difficultés. Des questions sur l'impact de la crise Covid sur leur activité ont été incluses. Certaines questions sont nées des entretiens menés avec quatre d'entre eux entre 2018 et 2020 (cf. tableau ci-dessus), en particulier celles relatives aux liens entre le projet e-parcours et d'autres projets menés sur leur territoire, et la

⁵⁹ Nous nous réunissons régulièrement avec la chef de projet e-parcours du territoire 94 est dans le cadre de l'accompagnement de la rédaction de son mémoire sur la fonction de chef de projet e-parcours.

coordination avec d'autres acteurs également impliqués dans le déploiement du programme e-parcours : le GIP Sesan et les délégations départementales de l'Agence.

Avant sa diffusion, le questionnaire a été relu par deux chefs de projet et les représentants du siège de l'ARS, afin de tester la clarté et la pertinence des questions. Quelques questions ont été rajoutées à la demande de l'ARS, afin de cibler davantage les enjeux numériques du programme e-parcours et l'articulation entre le rattachement à une structure et l'exercice de la fonction de chef de projet e-parcours. Initialement envisagée au printemps 2020, la diffusion du questionnaire a été reportée à la demande de l'Agence en raison de la survenue des deux premières vagues de la crise Covid. Le questionnaire a finalement été envoyé par messagerie aux dix chefs de projet en activité, en avril 2021. Il figure en annexe 6 de la thèse. Tous les chefs de projet nous ont répondu, et nous avons approfondi les réponses apportées avec trois d'entre eux, et lors d'une réunion de restitution des résultats le 23 septembre 2021.

Les données secondaires ont alimenté notre analyse des évolutions de la doctrine publique sanitaire et ses déclinaisons opérationnelles, appréhendées à travers le programme e-parcours.

Comme indiqué précédemment, afin de caractériser le régime de gouvernementalité dans lequel la promotion de la logique de parcours s'inscrit, nous avons mené une étude historique des politiques publiques sanitaires depuis la fin du XVIIIème siècle. Ce point de départ correspond à la première manifestation d'envergure d'une action publique sanitaire de la part de l'Etat (Tabuteau, 2013). En effet, l'affirmation d'un devoir de solidarité de la nation envers les plus démunis, inscrite dans la Constitution de 1793, s'est traduite par une ambition planificatrice forte des pouvoirs publics dans le champ de la santé, à l'origine de la création d'un véritable service public sanitaire, incarné par les officiers de santé (Tabuteau, 2013), dont la fonction a été instaurée en 1793. A posteriori, cet événement apparaît doublement marquant : il manifeste d'une manière inédite la volonté de l'Etat d'investir l'organisation des soins et il porte en germe certaines des caractéristiques profondes de notre système de santé : « *le spectre de Monsieur Bovary* » (Tabuteau, 2013) a laissé d'une empreinte de méfiance profonde dans les relations entre l'Etat et la médecine de ville, et pesé sur les réformes ultérieures, l'identité de la profession médicale s'étant forgée dans la lutte contre l'intervention de l'Etat, et ultérieurement de l'assurance-maladie. 1793 apparaît ainsi comme une date fondatrice dans la compréhension de l'organisation du système de santé français, et de certaines de ses caractéristiques.

Notre étude a mobilisé deux types de documentation, académique et institutionnelle.

Sur l'ensemble de la période étudiée, nous inscrivons notre analyse dans le prolongement de celles réalisées par des chercheurs en sciences de gestion sur l'outillage des politiques publiques sanitaires, et celles des historiens, politistes et sociologues sur la constitution des enjeux publics de santé et leurs modalités de traitement par les acteurs du champ. De manière plus spécifique, dans l'objectif de caractériser la période qui s'ouvre au début des années 2000, marquée par l'émergence puis l'omniprésence de la logique de parcours dans les discours publics, nous avons étudié deux sources de données complémentaires.

Afin de mieux comprendre comment la notion de parcours s'est imposée dans le référentiel de l'action publique, et comment son contenu a évolué, nous avons analysé l'ensemble des rapports annuels du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) entre 2004 et 2020. Instance de réflexion et de propositions mise en place fin 2003 pour éclairer les enjeux d'évolution des politiques d'assurance maladie et orienter les décisions publiques, le HCAAM a largement contribué à la mise en visibilité de cette notion de parcours et à son extension au-delà de son périmètre initial, centré sur le

parcours de soins coordonnés mis en place par la loi du 13 août 2004 (Bloch et Hénaut, 2014). Ses rapports apparaissent ainsi particulièrement heuristiques pour comprendre les inflexions de la doctrine publique sanitaire, et les caractéristiques du régime mis en place depuis vingt ans.

Nous mobilisons par ailleurs des sources classiques, constituées des principaux textes juridiques (lois et une partie de leurs décrets d'application) promulgués depuis vingt ans dans le champ sanitaire, et certains dossiers de presse les accompagnant, ainsi que l'ensemble de la documentation ministérielle sur les expérimentations menées sur le fondement de l'article 51 de la LFSS pour 2018, disponible sur le site internet du ministère de la santé et des solidarités. A travers l'étude des appels à manifestation d'intérêt et des cahiers des charges des expérimentations nationales pilotées directement par les pouvoirs publics, ainsi que celle d'un premier retour d'expérience effectué par l'ANAP en novembre 2020, nous avons cherché à comprendre comment la nouvelle doctrine sur les parcours est déclinée de manière opérationnelle.

A l'appui de l'étude particulière de la fonction de chef de projet e-parcours, nous avons eu accès à la documentation relative au projet e-parcours déjà citée, ainsi qu'à des fiches de poste transmises par certains chefs de projet, et à un descriptif des missions des chefs de projet, des référents Sesan, des DD et du siège de l'ARS, rédigé par l'ARS.

Analyse

Elle a reposé sur deux axes : l'étude de l'évolution historique des politiques publiques sanitaires et l'analyse de la gestion du projet e-parcours par l'ARS.

Notre analyse longitudinale des évolutions de l'action publique sanitaire s'inscrit dans la lignée des « process studies » (Langley et al., 2013), définies dans ces termes par les auteurs de ce courant : « *Process studies address questions about how and why things emerge, develop, grow or terminate over time, as distinct from variance questions dealing with covariation among dependent and independent variables (...) Process research, thus, focuses empirically on evolving phenomena, and it draws on theorizing that explicitly incorporates temporal progressions of activities as elements of explanation and understanding* » (Langley et al., 2013, p.1).

Dans notre cas, nous nous intéressons à la compréhension d'un phénomène évolutif, les politiques publiques sanitaires, et nous souhaitons comprendre comment et pourquoi de nouveaux objets de gouvernement émergent, comment les pouvoirs publics bâtissent une doctrine autour de ces objets et opérationnalisent à travers des instruments leur traitement, et dans quelles circonstances les régimes ainsi constitués s'effacent au profit d'autres. Le temps apparaît comme un facteur important de compréhension de ces évolutions : les choix de politiques publiques opérés à un instant t sont influencés par les enseignements tirés des périodes antérieures et ils influenceront à leur tour les évolutions futures, y compris parfois sans intention délibérée des concepteurs des politiques publiques. De plus, certaines décisions produisent des effets seulement à long terme, ou des effets variables dans le temps, ce qui justifie l'intérêt d'adopter une perspective temporelle longue. Ainsi, à l'image des pratiques managériales visées par Langley et al. (2013), les politiques publiques ont une structure temporelle, dont la connaissance participe à la compréhension globale de leur déploiement.

Sur un plan méthodologique, notre étude vise à identifier des périodes historiques témoignant d'une certaine unité de pensée et d'action dans les politiques publiques. Cette unité, souvent relative, nous conduit à caractériser un régime de gouvernement sanitaire, dont nous définissons les dimensions (cf. chapitre 3). Les délimitations temporelles des régimes ont été établies sur la base du repérage d'inflexions dans les dynamiques des politiques publiques. Les ruptures sont en effet rares, et le passage d'un régime à l'autre emporte autant d'éléments de permanence que de discontinuités.

Celles-ci, qui se manifestent au niveau des doctrines et/ou de l'instrumentation, permettent néanmoins d'acter un changement de régime. Les évolutions de la doctrine et celles de l'instrumentation, qui sont censées l'accompagner, ne sont pas toujours concomitantes : certaines doctrines tardent à s'opérationnaliser en l'absence d'instruments adéquats pour les traduire, et l'introduction de certains instruments témoignent d'une évolution officieuse de la doctrine, en attente d'une formalisation explicite. Ces décalages peuvent conduire à des incohérences, une perte de sens global, voire parfois une perte d'efficacité des politiques publiques, que nous avons tenté d'illustrer à travers l'analyse du pilotage du programme e-parcours, dans ses dimensions stratégique et opérationnelle.

Nous avons cherché d'une part à comprendre les orientations que l'ARS souhaitait voir adopter dans la déclinaison régionale du projet e-parcours et d'autre part, à caractériser les articulations entre le siège, les délégations départementales et les acteurs locaux (chefs de projet e-parcours, référents Sesan, professionnels), permettant de rendre effectives ces orientations. Notre objectif était de cerner la cohérence de la politique menée, l'évolution éventuelle de la stratégie de déploiement des projets et de leurs objectifs, ainsi que ses effets sur le terrain. Nos échanges avec les professionnels et les chefs de projet nous ont permis d'affiner notre compréhension de ce dernier aspect, et en particulier de mieux appréhender comment les représentants de l'Agence et les professionnels ont interagi autour du programme e-parcours et comment les chefs de projet se sont positionnés pour peser sur ces interactions et orienter la conduite du projet selon le contexte territorial. Nous avons ainsi pu caractériser les spécificités de cette nouvelle figure d'acteurs, au service du déploiement des politiques publiques.

Synthèse du chapitre 4

Dans ce chapitre, nous avons détaillé le cadre méthodologique dans lequel notre recherche s'inscrit.

Notre objet de recherche, la logique de parcours, initialement assez flou, et les interrogations des acteurs publics sur les effets des politiques déployées pour promouvoir cette logique auprès des professionnels, se prêtaient bien à une démarche de recherche-intervention, et en a suivi les étapes classiques décrites par la littérature (Moison, 2015), même si la partie relative à la mise en place de solutions co-construites avec les acteurs de terrain n'est pas achevée. Le design général de notre recherche a reposé sur trois études de cas et une analyse généalogique des politiques publiques sanitaires, destinées à nous donner une vision globale des problématiques liées aux approches parcours, aux niveaux micro-, méso- et macro-territorial, des réponses apportées à ces trois niveaux et de leur articulation. Ces différents points font l'objet de la section 1.

Les problématiques de terrain (niveaux micro- et méso-territorial) ont été analysées dans deux territoires, les 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements de Paris et le territoire 77 sud, qui présentent des caractéristiques variées en termes d'organisation de l'offre de soins, d'historique des relations entre les acteurs, de problématiques de parcours et de dynamique de projet. Nous les présentons dans la section 2, ainsi que les projets dont nous avons étudié le déploiement dans ces territoires : le programme e-parcours, la fusion et la polyvalence des DAC, et pour le seul territoire 13/14, le projet PARI3S. Au niveau méso-territorial, nous avons également contribué à la réflexion sur le positionnement de l'observatoire régional des parcours de santé, dont nous décrivons les modalités actuelles de fonctionnement.

Dans la section 3, nous détaillons les méthodes de recherche utilisées pour répondre à nos questions de recherche. Les études de cas ont donné lieu à la collecte de données primaires diverses, réalisée au cours de 77 entretiens et de nombreuses réunions et groupes de travail, complétée par un travail de reconstitution des parcours de patients et la diffusion d'un questionnaire auprès des chefs de projet e-parcours de la région. Un travail de recherche-intervention est par ailleurs toujours en cours, sur la définition et la formalisation des missions et du fonctionnement de l'observatoire régional des parcours de santé. Notre étude généalogique des politiques publiques sanitaires a mobilisé la littérature académique de plusieurs disciplines (sciences de gestion, sciences politiques, sociologie, histoire de la santé) et un ensemble de données secondaires à caractère documentaire, dont l'étude de tous les rapports annuels du HCAAM de 2004 à 2020.

L'exploitation de ces données est présentée dans les chapitres 5 et 6 de la thèse, portant respectivement sur les approches parcours en pratique et sur les politiques publiques qui les promeuvent.

Conclusion de la première partie

Dans cette première partie, nous avons arrêté le périmètre d'investigation de notre thèse et le cadre théorique et méthodologique dans lequel nous souhaitons traiter notre sujet.

Après avoir resitué l'émergence de la logique de parcours au regard des mutations du système de santé, et présenté ses principales caractéristiques, nous nous sommes interrogée sur le périmètre de validité de cette logique, son contenu et ses implications, tant pour les acteurs de terrain que pour les pouvoirs publics.

Nous avons exploré les réponses que la littérature académique propose à ces questions et mis en évidence, d'une part, l'absence de cadre théorique unifiant les apports des travaux existants sur la logique de parcours sous l'angle des enjeux organisationnels de prise en charge qu'elle permet de traiter, et d'autre part, l'existence d'un potentiel d'approfondissement des travaux sur la gouvernamentalité sanitaire et les dispositifs qu'elle mobilise, à partir de la promotion de cette nouvelle logique.

Nous avons enfin précisé la méthodologie employée pour répondre à nos questions de recherche, et spécifier successivement les enjeux, caractéristiques et implications des approches parcours pour les acteurs de terrain, qui feront l'objet du chapitre 5, puis analyser la manière dont la logique de parcours s'inscrit dans la construction de l'action publique sanitaire dans le chapitre 6, et enfin discuter ces résultats dans le chapitre 7.

PARTIE II : PRESENTATION ET DISCUSSION DES RESULTATS

Introduction de la partie 2

Dans cette deuxième partie, nous présentons et discutons les résultats de notre recherche.

Nous abordons dans le chapitre 5 les approches parcours « en pratique », en montrant l'éventail des réponses apportées par les acteurs de terrain aux enjeux d'évaluation des besoins et de coordination. A partir d'exemples de prise en charge de parcours de patients en situation complexe, nous analysons tout d'abord les caractéristiques de l'évaluation des besoins par les professionnels et avec le patient, et leurs conséquences en termes d'accompagnement. Dans un deuxième temps, après avoir analysé les représentations des professionnels sur les enjeux de coordination, apparemment convergentes mais comportant en réalité des différences dans la perception des priorités et des difficultés, nous détaillons les modalités qui président au déploiement de la coordination interprofessionnelle et inter-organisationnelle. Elles révèlent un univers foisonnant d'acteurs, d'outils et de configurations, que nous illustrons de nouveau à partir d'exemples de parcours de patients. Les enseignements tirés de ces analyses nous permettent de proposer une typologie des approches parcours, selon le niveau de complexité des situations à traiter. Nous montrons également comment la structuration d'un écosystème et l'agencement de dispositifs de coordination au plan méso-territorial, ainsi que la construction en cours d'un observatoire des parcours de santé au plan régional peuvent favoriser l'analyse et l'organisation des parcours des patients.

Le chapitre 6 est consacré à l'analyse de l'action publique sanitaire. Nous retraçons les mutations historiques du gouvernement de la santé depuis la fin du XVIIIème siècle, en appliquant la grille d'analyse des régimes des gouvernementalités décrite dans le chapitre 3. Nous caractérisons quatre régimes, dont un régime contemporain - que nous dénommons « régime du décloisonnement » -, qui se structure progressivement autour de la logique du parcours, et nous en illustrons le contenu et les limites par une analyse du déploiement du projet e-parcours. Dans un deuxième temps, nous étudions la manière dont la puissance publique décline les politiques en faveur des approches parcours au niveau territorial. Nous revenons dans ce cadre sur la figure des chefs de projet e-parcours, dont nous détaillons les activités et le positionnement, ainsi que sur les éléments de cadrage apportés par l'ARS pour accompagner les acteurs territoriaux dans l'organisation des parcours de santé. Nous montrons les limites actuelles de ce pilotage en cours de construction.

Dans le chapitre 7, nous discutons l'ensemble de ces résultats au prisme de notre cadre théorique. Nous précisons tout d'abord le périmètre de validité de la logique de parcours, sur la base de la typologie présentée dans le chapitre 5, et étudions des cas limites par rapport à cette typologie. Nous développons également les prérequis organisationnels et techniques, favorisant le déploiement des approches parcours, à la lumière des enseignements tirés de notre accompagnement du projet e-parcours. Dans un deuxième temps, nous caractérisons la fonction de coordination, à partir d'une typologie des acteurs de coordination que nous avons étudiés dans le chapitre 5, puis nous en proposons une projection dans le cadre de la mise en place des DAC et du développement de la polyvalence. Enfin, nous proposons une analyse des évolutions et permanences de l'action publique sanitaire, à partir de l'étude approfondie du régime actuel du décloisonnement et de la figure des chefs de projet e-parcours, et formulons des recommandations visant à consolider l'assise territoriale des politiques sanitaires et la conduite du projet e-parcours.

Le schéma ci-dessous synthétise l'organisation de cette deuxième partie.

Chapitre 5 : Les approches parcours en pratique : des réponses différenciées en fonction des enjeux d'évaluation des besoins et de coordination

Chapitre 6 : L'action publique sanitaire au prisme des parcours : un référentiel en cours de construction

Chapitre 7 : Discussion

Chapitre 5 : Les approches parcours en pratique : des réponses différenciées en fonction des enjeux d'évaluation des besoins et de coordination

Introduction

Notre problématique de recherche vise à caractériser et traiter les complexités de prise en charge des patients qui justifient le recours à la logique de parcours. Dans un premier temps, nous cherchons à l'appréhender à travers l'analyse des approches parcours au niveau territorial, à laquelle ce chapitre est consacré. Notre objectif est de répondre à notre première question de recherche, relative à la compréhension des enjeux d'évaluation des besoins des patients et de coordination, auxquels les approches parcours répondent, et à la caractérisation du contenu et des effets de ces approches. Nous analysons pour ce faire la manière dont les acteurs de terrain appréhendent et traitent ces enjeux, en cherchant à répondre aux questions suivantes : comment les acteurs se représentent-ils leurs relations mutuelles dans le cadre des prises en charge ? Par quelles modalités opérationnelles parviennent-ils à évaluer les besoins des patients et à se coordonner, afin de définir une réponse globale, puis à la mettre en place ? Quels sont les acteurs qui portent ces démarches ? Quelles sont les difficultés rencontrées et comment sont-elles éventuellement surmontées ?

Dans la section 1, nous détaillons les caractéristiques de la détermination des besoins de prise en charge, à la lumière de parcours complexes, dans lesquels les besoins ne peuvent être appréhendés de manière générique, et pour lesquels l'offre de soins et d'aides doit être également personnalisée. A la faveur de l'étude de parcours « réels », nous décrivons les modalités de cette activité et les conditions favorisant sa qualité et sa pertinence dans le temps, à partir de l'analyse de pratiques qui apparaissent efficaces dans la prévention des ruptures de parcours, mais aussi des difficultés rencontrées par les professionnels, en particulier du fait de la réticence ou du refus d'être accompagnés, opposés par certains patients.

Dans la section 2, nous analysons les représentations des acteurs sur la coordination, les pratiques déployées pour la faire vivre et les acteurs qui soutiennent cette activité. Nous montrons que la perception de cet enjeu fait l'objet d'un consensus apparent de la part des acteurs de terrain, qui masque des différences, que nous explicitons. L'analyse de plusieurs parcours complexes nous permet de mettre en lumière les nombreux acteurs et les formes variées que recouvre l'activité de coordination en pratique. Là encore, nous mettons en évidence la pertinence de certaines configurations et les difficultés que soulève parfois le défaut d'articulation entre les acteurs. Enfin, nous analysons plus particulièrement les figures de la coordination dédiée, elles-mêmes diverses dans la manière dont elles exercent leur activité et dans leur positionnement professionnel.

Nous nous appuyons sur les enseignements tirés de ces analyses pour proposer dans la section 3 une typologie des situations et de leurs modes de prise en charge, dont celles relevant de la logique de parcours. Elle prend en compte le degré de complexité des situations et met en lumière des déclinaisons spécifiques de leurs enjeux organisationnels, appelant des manières distinctes de les traiter.

Enfin, dans la section 4, nous nous intéressons au soutien que la structuration de l'écosystème territorial, l'agencement de dispositifs de coordination et le développement d'un dispositif tel que l'observatoire régional des parcours de santé peuvent apporter à l'organisation de la prise en charge des parcours. La création de collectifs d'acteurs habitués à travailler ensemble et l'outillage des relations entre les acteurs sont illustrés par des exemples observés sur les deux territoires étudiés. Nous détaillons également nos propositions sur les missions et le fonctionnement de l'observatoire régional, et les prérequis à remplir pour préparer son évolution vers un dispositif d'analyse et d'évaluation des parcours de santé.

Dans ce chapitre, nous utilisons les données recueillies sur les territoires 13/14 et 77 sud. Les entretiens menés auprès des membres des comités de projet e-parcours et des chefs de projet nous ont fourni un éventail de leurs représentations des enjeux, des problématiques de parcours sur leur territoire respectif et des réponses existantes ou envisagées. L'étude du traitement opérationnel de ces enjeux repose sur la reconstitution des parcours dont nous avons collecté les données auprès des dispositifs d'appui des deux territoires et d'un EHPAD du territoire 13/14⁶⁰, ainsi que des entretiens réalisés auprès de professionnels des dispositifs d'appui. Nous avons également exploité les observations faites au cours des comités de projet e-parcours, des réunions de présentation de Terr-esanté aux professionnels et des réunions du groupe de travail sur la coordination ville-hôpital constitué sur le territoire 13/14 dans le cadre du projet PARI3S. En complément des entretiens menés sur le territoire 77 sud, nous avons bénéficié de la transmission de documents relatifs à la constitution d'un collectif d'acteurs, l'Alliance Santé 77, que nous présentons et analysons dans le chapitre. Enfin, nos travaux sur l'observatoire régional des parcours ont été alimentés par notre participation aux réunions du groupe de travail en charge de son déploiement, la co-animation d'un groupe de réflexion créé sur les missions de l'observatoire et des entretiens réalisés avec les animatrices du groupe de travail et une ancienne pilote MAIA, impliquée dans une démarche territoriale d'analyse des problématiques de parcours.

Encadré 1 : Rappel méthodologique : sources mobilisées pour le chapitre 5

⁶⁰ Les parcours de sept d'entre eux sont exposés dans le présent chapitre : ceux de M. et Mme A, Mme B, Mme C, M. et Mme D, Mme E, Mme F et Mme G. Les extraits de mails et de documents sont issus de la consultation des pièces des dossiers mis à notre disposition.

Section 1 : Caractérisation de la détermination des besoins dans les parcours complexes et implications pour la prise en charge

Dans cette section, nous étudions les modalités de l'ajustement de l'offre et des besoins des patients dans le cadre de parcours complexes, qui appellent une évaluation des besoins spécifiques des personnes (sanitaires et sociaux), afin de leur apporter une réponse elle-même sur-mesure. Nous détaillons successivement les différentes facettes de cette activité : l'identification des besoins et l'anticipation de leur évolution, la prise en compte de la dyade aidé/aidant, les implications sur l'élaboration de la réponse aux besoins et la construction (parfois impossible) du consentement à être accompagné. Trois situations d'accompagnement sont décrites de manière factuelle, puis analysées. Dans les deux premières, des ruptures dans le déroulement des parcours ont pu être évitées grâce à l'action des professionnels, alors que dans le dernier cas, le refus d'être aidé a entraîné une impossibilité à évaluer et agir, et une rupture par décès de la personne.

Nous avons choisi ces situations pour leur capacité d'une part, à illustrer les principaux enjeux de l'évaluation des besoins dans les parcours complexes, et d'autre part, à mettre en lumière le facteur déterminant que constitue le consentement à être aidé. Dans six des dix situations analysées sur le territoire 13/14, le refus - total ou partiel - d'être aidé a entraîné des ruptures dans le parcours des personnes, allant du passage aux urgences ou une hospitalisation - évitables - jusqu'au décès. Dans les neuf situations étudiées sur le territoire 77 sud, une situation apparaît bloquée du fait du refus de la personne d'être accompagnée, et le traitement de cinq situations a été émaillé de difficultés (retard dans la prise en charge et prise en compte partielle des besoins), du fait de la réticence des personnes envers l'intervention d'un dispositif d'appui.

Un enjeu d'identification précoce des besoins et d'une prise en charge globale de la dyade aidé/aidant

Un certain nombre de professionnels rencontrés au cours de nos entretiens a souligné l'intérêt d'intervenir au plus tôt auprès des personnes, en particulier âgées, avant même l'installation de la dépendance. L'objectif de cette prise en charge précoce est d'agir sur les facteurs de fragilisation jugés réversibles (Bertillot et Bloch, 2016), afin de maintenir le plus longtemps possible les personnes âgées à leur domicile, tout en évitant l'épuisement de leur aidant. Dans ce cas de figure, l'accompagnement, initié le plus souvent sur une situation de dépendance modérée, se déploie au long cours, en s'adaptant à l'évolution de la situation, comme le montre l'exemple de M. et Mme A, habitants du territoire 13/14.

Présentation du parcours

M. A, âgé cette année de 88 ans, vit à son domicile, avec son épouse. Il a deux fils et quatre petits-enfants. Il est atteint d'une démence, qui se manifeste par un déficit mnésique, des troubles exécutifs, attentionnels, et une désorientation. Il souffre par ailleurs de différents problèmes somatiques (diabète nécessitant un traitement par l'insuline, hypertension artérielle, etc.). Sa prise en charge au domicile est dense, avec trois passages infirmiers par jour et deux séances hebdomadaires d'orthophonie.

En 2015, du fait de l'apparition de troubles cognitifs modérés et sur les conseils de la gériatre qui le suit, il intègre l'accueil de jour d'un EHPAD⁶¹, où il se rend deux fois par semaine. Au départ mal acceptée tant par le patient que son épouse, cette prise en charge se révèle satisfaisante avec le temps

⁶¹ Il s'agit de l'EHPAD membre du comité de projet e-parcours du territoire 13/14.

pour M. A et pour Mme A, à qui elle offre un répit. A chaque passage à l'accueil de jour, M. A bénéficie d'une séance de kinésithérapie, et participe à différents ateliers occupationnels ou d'entretien de ses facultés cognitives et physiques (art-thérapie, écriture, psychomotricité, etc.). En 2016, M. A réalise un premier séjour temporaire à l'EHPAD, afin de permettre à son épouse de se reposer. Ses troubles cognitifs et sa dépendance sont croissants.

En 2017, le médecin coordonnateur de l'EHPAD, établit un certificat médical à l'appui d'une demande de carte d'invalidité, dans lequel elle note que M. A a besoin d'une aide totale dans tous les actes de la vie quotidienne : toilette, habillage, mobilité, etc. (M. A se déplace en fauteuil roulant). Le projet thérapeutique est celui d'un maintien à domicile avec des aides, le recours à l'accueil de jour et à l'hébergement temporaire. Une personne de compagnie (trouvée par l'EHPAD) complète le dispositif, en intervenant deux fois par semaine.

M. A effectue en 2017, 2018 et 2019 plusieurs séjours temporaires à l'EHPAD, qu'il accepte bien. Son épouse, également âgée, bénéficie d'une aide au ménage.

Mme A se dit très soutenue par ses enfants, la psychologue de l'accueil de jour, et globalement par l'équipe de l'EHPAD. Elle a bénéficié du parcours « Aidant en EHPAD » (sur les conseils de l'EHPAD), et participé aux groupes de parole de France Alzheimer. Elle a également été suivie en psychanalyse, et a repris de la psychothérapie « *de temps en temps* »⁶². Elle fréquente deux amies, et dit pouvoir compter sur les voisins et les gardiens en cas de problème. Elle souligne néanmoins qu'elle est très fatiguée, et qu'elle sait qu'elle devra envisager dans les mois qui viennent, ou l'année, le placement de son mari à l'EHPAD (à temps complet), mais cette perspective reste difficile à accepter.

*Eléments d'analyse*⁶³

Malgré son déroulement apparemment ordinaire, le parcours de M. A est intéressant à plusieurs titres. En effet, l'évaluation précoce et pertinente des besoins, couplée à une mobilisation et une articulation adaptées des ressources disponibles, a permis un maintien à domicile pendant au moins quatre années supplémentaires, alors que les difficultés auxquelles le couple était confronté auraient pu conduire à une entrée en institution de M. A au bout de quelques mois seulement.

Ce parcours se caractérise tout d'abord par un repérage de la fragilisation de la situation du couple à son domicile, qui a conduit à initier puis à graduer l'accompagnement, en fonction de l'évolution des besoins. Le bénéfice de cette identification précoce et de l'ajustement de la prise en charge est double. D'une part, comme cela a été dit, alors même que la dépendance de M. A est désormais importante, il réside toujours pour l'instant à son domicile conformément à son souhait, grâce à un dispositif de soins et d'aides à domicile étoffé et au recours régulier aux services de l'EHPAD. D'autre part, les modalités de la prise en charge se sont adaptées non seulement au niveau de dépendance croissant de M. A, mais aussi aux besoins d'accompagnement de son épouse.

En effet, si les solutions initialement mises en place concernent essentiellement les soins dont M. A a besoin, les aides ultérieurement introduites – accueil de jour, personne de compagnie, séjours temporaires à l'EHPAD –, rendent compte de la priorisation mise par les professionnels sur la préservation de Mme A, fragilisée par l'âge et la confrontation avec la détérioration physique et psychique de son époux. Selon la démarche d'analyse de la DIGA, la qualification et la hiérarchisation des besoins du couple se sont déplacées vers la prise en compte des difficultés rencontrées par Mme A dans les dimensions relationnelle et subjective de son rôle d'aidante, qui sont apparues comme des

⁶² Entretien réalisé avec Mme A.

⁶³ Les verbatims sont issus du même entretien.

sources potentielles de blocage de sa dynamique identitaire. L'intérêt réside bien sûr dans l'anticipation et le traitement de ce risque. L'étude du dossier montre ainsi que l'accueil de jour a procédé à au moins deux reprises à l'évaluation de sa charge mentale par l'échelle de Zarit, l'a associée au bilan annuel de la prise en charge de son époux en 2016, et lui a apporté un soutien personnalisé, au regard de sa fatigue psychologique et physique et d'une tension dans la relation avec son époux dont elle a témoigné après de nous. L'action de l'EHPAD a consisté à l'aider à accepter la maladie de son époux et les solutions envisagées, à réfléchir sur son rôle d'aidante et à la soutenir psychologiquement, dans le cadre du recours progressif, mais de plus en plus important, à l'EHPAD. Alors que les solutions proposées ont été initialement rejetées par Mme A, comme celle-ci nous l'a indiqué (« *Au début, je n'ai pas voulu, je trouvais ça terrible* »), l'action persuasive des professionnels de l'EHPAD l'a conduit à les accepter et à en apprécier aujourd'hui les bénéfices : « *ça m'aide à tenir le coup* ». D'après le dossier de M. A, il semble que celui-ci accepte également sa prise en charge car, selon les professionnels, il « *a compris le sens de cet hébergement [temporaire à l'EHPAD], qui avait pour but d'apporter du repos à son épouse* »⁶⁴. Ainsi, et c'est le deuxième bénéfice de l'accompagnement, le maintien à domicile de M. A a été obtenu en évitant l'épuisement de Mme A et en assurant son accompagnement, au même titre que son époux.

Cette approche globale apparaît pertinente car elle a permis de lever les réticences initiales du couple à être accompagné et a évité l'installation d'une situation, habituellement rencontrée par les professionnels, de conjonction de l'aggravation de la dépendance avec l'absence ou la défaillance de l'aidant et le refus d'aide. A plus long terme, elle permet aussi de suivre l'évolution de la situation de Mme A et offre la possibilité de préparer un accompagnement plus soutenu quand le besoin émergera. Mme A met d'ailleurs en avant la relation de confiance qui s'est établie avec le personnel et la directrice de l'établissement (« *je sais que mon mari est bien traité* ») et l'importance de l'accompagnement de l'EHPAD pour préserver son équilibre personnel et sa capacité à assumer son rôle d'aidante, évoquant la « *bouée de sauvetage, plus que ça même* » que représente l'EHPAD pour elle.

Cette prise en charge témoigne enfin d'une finalité commune portée par les acteurs intervenant à domicile et l'EHPAD, qui est celle de la sécurisation du maintien à domicile de M. et Mme A. Il s'agit en ce sens d'une forme de projection de l'EHPAD hors de ses murs, dans la conception de l'accompagnement du couple. La situation de Mme B va nous permettre d'illustrer un autre cas de figure, dans lequel cet objectif de sécurisation du maintien à domicile est assuré par le même EHPAD grâce à une prise en charge personnalisée, échappant au cadre habituel d'exercice de ce type d'établissement.

La construction et la mise en œuvre d'une réponse personnalisée

Le parcours de Mme B illustre cette fois-ci la mise en œuvre d'une prestation « sur-mesure », adaptée aux spécificités de sa situation, qui se situe à la frontière entre l'EHPAD et le domicile. Comme pour M. A, la souplesse et l'inventivité de l'EHPAD ont permis de retarder l'institutionnalisation de Mme B, même si celle-ci n'a pu être *in fine* évitée.

Présentation du parcours

Mme B est aujourd'hui âgée de 75 ans. Elle vit actuellement dans un EHPAD à Versailles, mais résidait dans le 13^{ème} arrondissement de Paris jusqu'en 2018, et a fréquenté, comme M. A, l'accueil de jour et l'EHPAD membre du comité de projet e-parcours du territoire. Son parcours entre juin 2016 et la fin de l'année 2018 a connu le déroulement suivant.

⁶⁴ Extrait du bilan réalisé le 10 juin 2016 – dossier d'accueil de jour de M. A.

En juin 2016, Mme B perd son époux. Elle vit dès lors seule à son domicile et est à la retraite. Elle souffre d'un méningiome pariétal et d'une aphasie primaire progressive diagnostiquée depuis deux ans, à l'origine de troubles cognitifs débutants. Elle se plaint essentiellement de troubles de la mémoire et souhaite être stimulée sur le plan cognitif. Sa fille (unique) partage ce souhait et s'inquiète également de l'isolement social de sa mère. Elle est désireuse que celle-ci intègre l'accueil de jour de l'EHPAD, et qu'elle bénéficie d'aides à domicile. Mme B est réservée au départ sur sa participation à l'accueil de jour par crainte d'être confrontée à des personnes très malades. Néanmoins, elle accepte de s'y rendre à partir d'octobre 2016, et son intégration se passe bien. Une aide à domicile est également mise en place, une fois par semaine. Sa fille lance parallèlement une demande de mise sous protection juridique.

En mars 2017, Mme B subit une intervention chirurgicale en urgence au cerveau, pour ablation de son méningiome. Elle est accueillie du 30 mars au 6 août 2017 en hébergement temporaire à l'EHPAD pour sa convalescence. Des tensions avec sa fille surviennent au cours de ce séjour, initialement prévu pour une durée de deux mois. Mme B ne veut plus rester à l'EHPAD, mais le retour à domicile est jugé périlleux par les professionnels car elle a une conscience limitée de ses troubles, est désorganisée et peut être très angoissée. Un retour à domicile « aménagé » est finalement organisé à partir du 7 août 2017 jusqu'au 7 août 2018 : Mme B fréquente l'accueil de jour tous les jours et prend ses repas les soirs et les week-ends à l'EHPAD, grâce à un aménagement des règles habituelles de prise en charge. Les aides à domicile sont renforcées (passage biquotidien des auxiliaires de vie pour l'emmener à l'EHPAD le matin et la ramener à son domicile le soir) et Mme B est placée sous tutelle à partir du 19 juillet 2017.

Le 4 août 2018, Mme B est admise aux urgences d'un établissement du territoire, amenée par les pompiers après avoir tenu des propos incohérents sur la voie publique. Elle est renvoyée à son domicile, avec une suspicion d'ischémie cérébrale. Le 7 août, elle est de nouveau admise aux urgences, pour crise nerveuse devant son auxiliaire de vie. Elle tient à nouveau des propos incohérents. L'hôpital contacte l'EHPAD, qui accepte de l'accueillir temporairement jusqu'au 15 août. Mme B part ensuite dans un autre EHPAD, où son séjour se passe mal, puis rejoint un troisième EHPAD à Versailles, proche du domicile de sa fille, dans lequel elle vit toujours.

Éléments d'analyse

Contrairement à d'autres situations que nous avons étudiées, Mme B bénéficie d'un suivi médical organisé et de la présence de sa fille, en dépit de relations parfois compliquées. Cet environnement permet que sa fragilisation soit bien repérée et prise en compte par le système d'aides et de soins, d'une manière initialement classique, par la mise en place dans un premier temps de l'accueil de jour et des aides à domicile, pour accompagner l'altération modérée de son état cognitif, puis dans un second temps d'un hébergement temporaire pour sa convalescence postérieure à l'intervention chirurgicale. Sa prise en charge à partir d'août 2017 jusqu'en août 2018 apparaît plus originale car évoluant vers un dispositif « sur-mesure », rendu possible par un effort d'adaptation conjoint de l'EHPAD, qui met en place une prestation personnalisée, pour sécuriser le retour à domicile et éviter une entrée en EHPAD rejetée par Mme B, et du Service d'Aide A Domicile (SAAD), qui adapte les horaires de passage des auxiliaires de vie le matin et le soir. La détérioration de l'état cognitif de Mme B met fin à cette expérience, mais on peut penser qu'elle a permis de repousser d'un an son hébergement définitif et lui a offert un cadre de vie conforme à ses aspirations. Dans l'entretien qu'elle nous a accordé, sa fille a souligné à quel point sa mère avait apprécié la liberté que l'EHPAD lui a offerte, la laissant fréquenter l'accueil de jour à sa guise, sans fixer des horaires a priori, et passer

indifféremment pour ses activités de l'accueil de jour à l'EHPAD. Cette liberté a été vécue par Mme B comme la manifestation d'un rôle toujours actif dans ses choix de vie.

Dans cet accompagnement, l'évaluation et le traitement des besoins prennent en compte de manière dynamique les différentes dimensions de la situation. La détérioration des facultés cognitives de Mme B entraîne un renforcement de la prise en charge, tout en respectant autant que faire se peut son besoin de liberté. La dimension subjective de la situation a également été particulièrement prise en compte par l'EHPAD : ainsi, la psychologue de l'accueil de jour a valorisé auprès de Mme B son acceptation de s'inscrire à l'accueil de jour comme un signal positif de sa volonté de lutter contre la maladie, qu'elle adresserait à ses petits-enfants (cf. paragraphe suivant). L'intervention du SAAD permet de pallier les difficultés physiologiques et cognitives de Mme B dans la réalisation d'un certain nombre de tâches à son domicile. Si la dimension relationnelle a été parfois complexe à traiter du fait de la maladie, l'EHPAD a également été très présent pour réguler cet aspect, la psychologue de l'accueil de jour n'hésitant pas à intervenir au domicile dans des situations de crise entre Madame B et sa fille. Celle-ci a ainsi également bénéficié d'un accompagnement, sous la forme de conseils et de propositions, dans les phases difficiles de la maladie. Au total, la prise en charge apparaît globale, au sens où elle est multi-dimensionnelle et prend en compte, comme dans le cas de M. et Mme A, la dyade aidé/aidant. Elle est également représentative, là encore, d'un effort de projection de l'EHPAD hors de ses murs, destiné à permettre le maintien à domicile de Mme B, par la mise en place d'une prise en charge sur-mesure, dérogeant aux règles habituelles d'accueil de l'EHPAD.

Les prises en charge de M. et Mme A et de Mme B révèlent un autre aspect central de l'évaluation des besoins : la recherche d'un compromis entre les besoins ressentis par la personne et l'évaluation des professionnels (Sardas et al., 2018). Ce compromis est fondateur du consentement à être accompagné, processus que nous allons maintenant étudier.

La construction du consentement à être accompagné : un processus complexe et ambivalent⁶⁵

La construction du consentement à être accompagné est un processus de longue haleine, incertain, et qui peut être remis en question, soit par le patient, soit par les professionnels, s'ils estiment que la situation n'est plus sécurisée pour le patient et ses proches. On le voit dans le cas de Mme B, qui traverse différentes phases. Dans un premier temps, tout en étant accompagnée par les professionnels dans l'acceptation des aides qui lui ont été proposées, elle construit sa propre représentation de sa situation, ce dont sa fille a témoigné auprès de nous en ces termes :

« J'ai emmené maman [à l'accueil de jour], qui n'avait aucune envie d'y aller, qui considérait que la vie continuait comme avant (...) J'ai eu beaucoup de chance car la personne qui nous a accueilli à l'accueil de jour était une psychologue et elle a trouvé les mots pour motiver maman. En fait, elle l'a prise par les sentiments puisqu'elle lui a parlé de ses petits-enfants : ça a très très bien marché et à nous deux, on a réussi à lui dire que l'accueil de jour, c'était le moyen de montrer à ses petits-enfants qu'elle se battait contre la maladie, qu'elle se donnait toutes les chances de bien vieillir parce qu'elle allait faire plein d'exercices de mémoire, de la gymnastique et qu'elle serait en forme et que tout se passerait bien pour elle. Maman a accepté, en fait pour ses petits-enfants. Et après, elle y a pris ses marques, et elle a continué pour d'autres raisons. D'une part, parce qu'elle trouvait un endroit où elle était épargnée, c'est-à-dire qu'à la maison, si elle n'arrivait pas à se faire à manger, c'était dur pour elle, elle se mettait à pleurer, elle se rendait compte qu'elle ne maîtrisait plus son environnement, alors qu'à l'accueil de

⁶⁵ Les verbatims sont issus d'un entretien avec la fille de Mme B.

jour, c'était un endroit où elle trouvait une place valorisante, où elle aidait les autres, et elle avait des repères, elle mangeait, elle discutait et elle rigolait, c'était sympa, elle faisait des activités artistiques, manuelles, ça lui plaisait (...) Maman trouvait un statut social valorisant ».

Ainsi, dans le cas de Mme B, ce qui au début pouvait être vu comme un compromis « pour faire plaisir » a pris progressivement un autre sens, à la fois sous l'impulsion des professionnels, de sa fille et du fait également de l'implication de Mme B : l'acceptation de l'aide lui a permis de construire une autre représentation de sa situation, où d'aïdée, elle est devenue tout d'abord une personne active et engagée dans la lutte contre la maladie, puis le soutien d'autres patients à l'accueil de jour, et une personne dotée de capacités créatrices. Ainsi, le consentement dépasse l'acceptation de l'aide, il est fondateur d'une nouvelle identité de la personne, qui n'est plus seulement diminuée par la maladie et en besoin d'être assistée, mais qui re-devient actrice de sa propre vie et bénéficie d'un regard plus valorisant sur elle-même et de la part des autres.

On mesure également à travers cet exemple l'action collégiale qui concourt au processus d'acceptation : ici, c'est l'effort persuasif conjugué de la psychologue et de la fille de Mme B qui conduit cette dernière à accepter de s'inscrire à l'accueil de jour. Sa fille avait elle-même été confortée dans sa démarche par les recommandations du CCAS du 13^{ème} arrondissement de Paris, lui conseillant de recourir à l'accueil de jour au vu de la situation de sa mère, et par le médecin traitant de celle-ci, qui lui avait fait part de son avis très positif sur cette orientation. La collégialité (directe et indirecte) apparaît ainsi comme un facteur important de réussite dans la construction du consentement.

Cette « mécanique » positive peut bien sûr s'enrayer, et Mme B en a fait l'expérience difficile lors de son placement définitif en EHPAD. La recherche du consentement s'efface alors derrière la perception par les professionnels d'une situation mettant en cause la sécurité de la personne. Le sentiment des équipes est celui d'un épuisement des solutions et un dépassement du risque jugé « acceptable » de leur point de vue, ce que la directrice de l'EHPAD a résumé en ces termes auprès de la fille de Mme B : « *On est allé au bout de ce que l'on pouvait faire* ». De plus, contrairement à ce qui s'est passé pour Mme B lors de son admission à l'accueil de jour, le consentement émerge parfois à la faveur de situations de rupture ou de quasi-rupture, précipitant un accord que les personnes avaient jusqu'alors refusé de donner, au risque parfois d'une situation d'épuisement pour eux-mêmes ou leur aidant, et d'une intervention tardive sur une situation parfois irréversiblement dégradée. Il peut être également limité, portant sur une partie des aides proposées. Nous avons ainsi eu connaissance d'une situation dans laquelle la personne a accepté le soutien d'un gestionnaire de cas pour organiser des travaux dans son logement insalubre, tout en refusant tout suivi médical et toute aide à domicile, malgré une situation de fragilité physique et psychique avérée. Certaines situations restent enfin sans solution, compte tenu du refus réitéré et maintenu des personnes d'être aidées.

Au total, nos conclusions rejoignent celles d'autres auteurs avant nous (Lechevalier Hurard et al., 2017) : le consentement est négocié, fait parfois l'objet d'une certaine mise en scène, et doit être construit et re-construit dans la durée. Il est parfois inabouti ou partiel, voire impossible à obtenir. Comme le montre l'exemple de Mme B, il permet d'étendre l'horizon de l'expérience de la personne et de dépasser la réduction de sa situation à la maladie dont elle souffre, même si l'ouverture des possibles n'est pas indéfiniment extensible : elle dépend à la fois des souhaits du patient, des effets objectifs de la maladie sur ses capacités et des choix de prise en charge opérés par les professionnels. Le consentement occupe ainsi une place ambivalente dans la capacité du patient à être acteur de son parcours, augmentant ses possibilités d'action, tout en manifestant une certaine dissymétrie entre sa position et celle très « orientante » des professionnels, sauf en cas de refus radical de toute intervention, comme nous allons le voir dans l'exemple suivant.

Une activité d'évaluation des besoins parfois empêchée : l'existence de configurations à risques (isolement ou épuisement de l'aidant, accroissement de la dépendance et refus d'aides et de soins)

Nous illustrons ce cas de figure, à travers la présentation d'une situation de refus de toute aide et de tout soin de la part d'une personne âgée, conjugué à l'absence d'aidant et à l'accroissement de la dépendance. Bien connue des professionnels, car assez fréquente, ce type de situation met en lumière le risque de rupture, parfois fatal, qu'entraîne l'impossibilité d'établir un dialogue avec le patient, et donc d'évaluer et de prendre en charge ses besoins.

Présentation du parcours

Madame C, décédée en 2019 à l'âge de 82 ans, habitait sur le territoire 13/14. Elle a été prise en charge par la MAIA Paris sud de juin 2018 à mars 2019. Elle était célibataire et sans enfant.

Sa situation a été signalée à la MAIA par la directrice du service d'aide à domicile qui intervenait chez elle. Le FAMO fait état d'un refus d'aides de la part de Mme C, malgré l'existence d'un plan d'aides, conduisant à une hygiène personnelle dégradée, un logement très sale (elle n'autorise pas les aides à domicile à faire le ménage, mais seulement les courses), et un isolement social important : Mme C est en fauteuil roulant, ne sort jamais et a pour unique contact sa sœur qui vient la voir le dimanche. Elle entretient une relation difficile avec les intervenants à domicile, conduisant à leur épuisement et à des changements fréquents.

Afin d'initier un premier contact, la gestionnaire de cas désignée pour suivre Mme C propose de la rencontrer, mais celle-ci refuse, en précisant ne pas comprendre l'intérêt de son intervention. La directrice du service d'aide à domicile tente d'introduire la gestionnaire de cas, en vain. Contactée, sa sœur tient un discours identique à celui de Mme C. Pendant plusieurs mois, cette dernière persiste dans son refus d'être aidée par la gestionnaire de cas. Celle-ci parvient à suivre ponctuellement la situation par l'intermédiaire de la directrice du SAAD.

A l'automne 2018, Mme C contacte le CLIC pour faire part d'un besoin de kinésithérapie et de son souhait d'avoir la visite d'un médecin. La gestionnaire de cas tente de prendre le relais, mais Mme C refuse de lui parler. Quelques semaines plus tard, la directrice du SAAD informe la gestionnaire de cas d'une altération de l'état de santé de Mme C, qu'elle a trouvée pâle et amaigrie lors de sa dernière visite. Elle a semblé d'accord avec l'organisation d'un deuxième passage hebdomadaire des aides à domicile.

Fin 2018, la gestionnaire apprend que le Docteur Y a accepté de devenir médecin traitant de Mme C, après que celle-ci avait multiplié les appels auprès du SAMU, des pompiers, puis d'un médecin, qui l'a rencontrée à son domicile. La gestionnaire demande à la directrice du SAAD de la tenir informée de l'état de santé de Mme C, pour faire intervenir le Docteur Y si besoin. Mme C refuse de signer l'augmentation du plan d'aides destinée à permettre le deuxième passage hebdomadaire des aides à domicile.

En février 2019, la gestionnaire tente à nouveau de rencontrer Mme C, mais celle-ci ne répond pas. En mars 2019, la gardienne de l'immeuble appelle la gestionnaire pour l'informer de la récente hospitalisation de Mme C. Contacté par la gestionnaire, l'établissement indique que la patiente est sortie, mais sans pouvoir préciser « où elle est partie ». La gestionnaire contacte la sœur de Mme C pour avoir des nouvelles, celle-ci lui apprend le décès de Mme C. Après enquête, il s'avère qu'au terme d'une première hospitalisation de trois semaines, Mme C était rentrée chez elle, mais a dû être ré-hospitalisée en urgence dans un établissement de santé, où elle est décédée

Éléments d'analyse

Au total, la situation de Mme C est restée globalement difficile à saisir pour le système d'aides et de soins. Il a été impossible à la gestionnaire de cas d'établir une relation avec elle, et la directrice du SAAD était elle-même limitée dans sa connaissance de la situation par le manque de continuité des intervenants (induit par le comportement de Mme C et ses problèmes d'hygiène). L'acceptation par Mme C d'un médecin traitant puis son hospitalisation interviennent tardivement, et ne peuvent remédier à une dégradation avancée de son état de santé. Isolement, aggravation de la dépendance et refus d'aides et de soins se sont ainsi conjugués pour créer les conditions d'une rupture, complexe à éviter au regard du faible espace d'action laissé par la patiente aux intervenants. Dans cette conjonction, les défaillances observées sur les dimensions relationnelle et subjective apparaissent comme des causes premières de la dégradation de la situation : le refus du dialogue et le déni de la situation sont à l'origine de la difficulté à traiter les besoins et donc à l'impossibilité d'empêcher une dynamique négative conduisant à la détérioration de l'état de santé de Mme C. Si tous les dossiers que nous avons étudiés n'ont heureusement pas connu la même issue, la majorité d'entre eux fait état de cette configuration à risque, mêlant dépendance, absence ou défaillance d'un aidant et refus d'aides.

L'obtention du consentement à être aidé apparaît ainsi comme une condition fondamentale dans la gestion du parcours, et nécessite souvent une action collégiale (comme l'a montré l'exemple de Mme B), elle-même sous-tendue par la capacité des professionnels à créer les conditions de sa mise en œuvre. En son absence, ceux-ci n'ont pas d'autre choix que d'assurer une veille de la situation, comme la gestionnaire a tenté de le faire pour Mme C, et d'attendre la survenue d'un événement telle qu'une hospitalisation, qui agit parfois comme un élément déclencheur d'une évolution du patient dans l'appréciation de sa situation et ré-ouvre un espace de discussion avec les professionnels.

Dans cette première section, nous avons caractérisé et illustré les modalités de détermination des besoins d'accompagnement dans les parcours complexes, en mettant en lumière leurs dimensions essentielles : repérage précoce, prise en compte de la dyade aidé/aidant, prise en charge personnalisée et adaptative, et construction du consentement à être accompagné. Dans certains cas, la prise en charge est conçue et mise en œuvre en échappant aux cadres d'intervention habituels des structures ou des professionnels, afin d'ajuster au mieux l'offre de services aux besoins des personnes. La réalisation de cet ajustement nécessite que les professionnels se coordonnent, afin de partager sur les enjeux des situations et sur la réponse à apporter aux patients. La manière dont cette coordination se déroule en pratique est abordée dans la section suivante.

Section 2 : Acteurs et pratiques de coordination dans le cadre d'une logique de parcours

Dans cette section, nous analysons les représentations de la coordination et ses pratiques dans le cadre d'une logique de parcours.

Nos entretiens dans les territoires du 13/14 et du 77 sud permettent de rendre compte des visions apparemment cohérentes, mais marquées par des divergences, qu'ont les acteurs de terrain, sur les enjeux de coordination dans la prise en charge des patients. Entre acteurs de ville et acteurs hospitaliers, entre spécialités médicales, entre professionnels de statuts variés, des différences d'appréciation sont perceptibles et expliquent pour partie les difficultés opérationnelles rencontrées dans la coordination des parcours.

Nous analysons ensuite l'activité de coordination en pratique, à travers l'étude de plusieurs parcours de santé : activité foisonnante dans ses acteurs et modalités, complexe et le plus souvent placée sous la responsabilité d'un acteur dédié dont nous détaillons les fonctions et les caractéristiques identitaires. Nous présentons quatre situations, qui illustrent des questions récurrentes dans l'organisation de la coordination. La première renvoie à la présence simultanée de coordonnateurs professionnels et non professionnels (a minima le patient et/ou ses proches), qui impose un double besoin, d'articulation entre leurs pratiques et de désignation d'un « méta-coordonnateur », chargé de superviser l'ensemble des activités de coordination et les prestations. La seconde question est celle de la prise en charge de l'activité de coordination au long cours, lorsque le patient et/ou ses proches ne sont pas en mesure de l'assumer. Nous analysons la manière dont les acteurs répondent à ces différents besoins, avec plus ou moins de réussite, et nous montrons que derrière l'appellation de coordonnateur professionnel ou dédié, se déploie une diversité de pratiques et de positionnements. Les caractéristiques observées dans les quatre situations sont celles que nous avons retrouvées dans l'ensemble de notre panel. Nous les présentons à nouveau de manière factuelle, avant de les analyser.

Un consensus apparent des acteurs de terrain autour des enjeux de coordination, mais qui masque des divergences

Globalement, nos discussions avec les acteurs des territoires font état d'un consensus apparent sur l'importance d'éviter des ruptures ou des redondances dans les parcours, et donc la nécessité d'organiser une coordination et une coopération entre les professionnels intervenant tout au long des prises en charge. Le vieillissement de la population, le développement des maladies chroniques et le virage ambulatoire sont communément identifiés comme des facteurs renforçant cette obligation générale. De même, l'existence de projets tels que la participation au programme e-parcours ou l'expérimentation IPEP sur le territoire 13/14 témoigne d'une volonté et d'une capacité de développer des actions communes autour de l'amélioration de la gestion des parcours. L'orientation forte de ces projets sur les personnes âgées, dont les parcours sont souvent complexes du fait de leurs polyopathologies et de l'intrication des problématiques médicales et sociales, n'est globalement pas remise en question.

Toutefois, selon les interlocuteurs, des divergences apparaissent. Les médecins hospitaliers apparaissent inégalement sensibles aux enjeux de la coordination avec la médecine de ville et s'y impliquent de manière variable. Les urgentistes et gériatres manifestent un intérêt clair au partage d'informations en provenance des professionnels ou structures adresseurs de personnes âgées - médecin généraliste, EHPAD, foyer-résidence, etc.-, sous réserve de leur actualisation, par exemple grâce à la transmission de l'état d'autonomie et du statut cognitif du patient avant la survenue du problème de santé ayant motivé l'adressage ou le dernier traitement médicamenteux, et de leur pertinence, par la mise à disposition d'éléments utiles à la prise de décision telles que les directives anticipées. Ces échanges sont facilités par une vision commune de la médecine, en tant qu'approche globale de la personne, selon une gériatre du territoire 77 sud. A contrario, les médecins exerçant dans des services d'hospitalisation hors gériatrie, que nous avons pu croiser lors de réunions de présentation de la plateforme Terr-esanté, font état de demandes plus limitées dans leurs relations avec la ville. A titre d'exemple, un médecin exerçant dans le service d'oncologie d'un des CHU membres du projet e-parcours sur le territoire 13/14, appréhendait la collaboration avec la ville essentiellement à travers le soutien que ses confrères généralistes pouvaient apporter aux recommandations émises par le service d'oncologie auprès de ses patients, pour la gestion des périodes d'inter-cures. Elle ne semblait pas partager le constat posé par les médecins de ville de lacunes dans la transmission d'informations et leur sentiment d'un défaut de travail en commun. La proposition faite par l'un des

médecins généralistes de travailler sur des protocoles conjoints de surveillance des patients en phase post-chimiothérapique est restée lettre morte.

De plus, la vision des parcours des patients diffère selon les acteurs. Les hospitaliers les abordent au prisme des pathologies, conformément à une logique dominée par la vision des spécialités, alors que l'approche des acteurs de ville est plus globale, et intègre les problématiques médicales et sociales. Les problèmes liés à la dépendance des personnes âgées, notamment dans le cadre de leur maintien à domicile, sont plus systématiquement évoqués comme une difficulté majeure par les acteurs de ville, médicaux et sociaux, en particulier par les dispositifs d'appui, en première ligne sur la gestion de ces situations. L'un des médecins généralistes du territoire 13/14 résume ainsi la situation :

« Ce que personne ne voit, c'est qu'actuellement, on déshospitalise les gens qui habituellement étaient pris en charge dans toutes leurs composantes (...), et nous on les récupère en ville, sauf qu'à l'hôpital, vous avez quand même un hébergement, une organisation, les repas qui passent et tout. Nous, on n'a rien, et on se retrouve avec des gens vulnérables les trois quarts du temps, ils sont fatigués, isolés, avec des soins, et (...) on n'arrive pas à faire la prise en charge du « care » global ».

De fait, la déclinaison opérationnelle des enjeux de coordination et de coopération fait apparaître de nombreuses critiques, notamment autour des transitions ville-hôpital, unanimement décrites comme dysfonctionnelles par les acteurs de ville. Plusieurs explications sont mises en avant. Les professionnels déplorent le manque d'anticipation et de concertation, à l'entrée comme à la sortie des établissements de santé, dans un contexte de raccourcissement des durées moyennes de séjour à l'hôpital, qui met déjà à l'épreuve la réactivité des acteurs du maintien à domicile. Des désaccords sur la manière de travailler ensemble surgissent également : quel est par exemple le contenu de l'information pertinente à adresser à un service de spécialités dans lequel un médecin de ville souhaite faire hospitaliser l'un de ses patients ? Les réponses divergent, comme en témoignent les discussions sur le territoire 13/14 autour de la difficile stabilisation du contenu d'une fiche d'adressage de patients atteints de BPCO vers un service hospitalier de pneumologie. Un médecin généraliste présente en ces termes le débat soulevé par cette fiche :

« Le Professeur ... a fait une fiche d'adressage en deux pages sur la BPCO, où il a besoin de connaître le stade de BPCO, des choses qui pour lui, lui semblent importantes. Je lui ai dit que c'était beaucoup trop de contenu, ça demandait trop d'informations (...), qu'on n'avait pas forcément la capacité de classer les patients comme eux le faisaient. Il y a une discordance. Pour eux, c'est facile de dire « c'est un patient BPCO de stade 3 », alors que pour beaucoup de médecins [généralistes], il n'est pas codé comme BPCO de stade 3, il est codé comme BPCO dans leur dossier ».

L'enjeu semble ici dépasser la question de la coordination par la transmission d'informations destinées à assurer la cohérence des actions entreprises autour des patients, et renvoie à la création d'une véritable coopération, au sens du « souci de l'autre » (Jaeger, 2010), qui permettrait de partager les contraintes et besoins des autres acteurs (Bloch et al., 2011), au service d'un fonctionnement solidaire, à l'image d'une équipe réunie dans un service. Paradoxalement, comme l'a souligné auprès de nous une gériatre du territoire 77 sud, la création du temps plein hospitalier, symbole de la structuration de l'hôpital moderne, a sans doute contribué à créer une distance entre les médecins hospitaliers et les médecins de ville, qui n'existait pas avant la réforme Debré (1958), du fait de la pratique dominante du temps partagé entre la ville et l'hôpital.

Ces difficultés à concrétiser une véritable coopération autour des situations complexes à domicile ont été régulièrement pointées par nos interlocuteurs. Le cloisonnement des secteurs, l'absence de prise en compte ou de connaissance des modalités d'intervention des autres acteurs, et la déperdition

d'informations sont souvent évoqués comme des motifs de rupture dans les parcours, comme en témoigne une responsable d'un dispositif d'appui du territoire 13/14 :

« On n'a pas tellement cette culture du partage, on dit : il faut lever les barrières, décloisonner, mais quand il s'agit de partager de l'information, là, c'est beaucoup moins évident. Et ça crée vraiment des freins, parce que quand l'assistante sociale n'a pas suffisamment d'infos sur le contexte de la situation, elle fait mal son travail ; de la même manière, le médecin, s'il n'a pas toute l'info sur les difficultés sociales de son patient, il va être beaucoup plus en difficulté pour organiser son maintien à domicile ».

Ces témoignages nous amènent à examiner comment l'activité de coordination se déploie en pratique, à partir de situations concrètes de patients.

L'activité de coordination en pratique : un foisonnement d'acteurs et des modalités variées

La coordination des intervenants : une fonction distribuée entre les professionnels et des acteurs informels, et parfois diluée

L'étude des parcours que nous avons réalisée fait apparaître un point commun : la coordination repose rarement sur un seul acteur (sauf pour les prises en charge les plus simples, pour lesquelles très souvent le patient assure lui-même cette coordination). Lorsque les parcours deviennent plus complexes, plusieurs acteurs de coordination interviennent, certains à titre professionnel et d'autres de manière plus informelle, mêlant ainsi une pratique de coordination « profane » à la coordination assurée par des professionnels. Nous illustrons ce point avec l'histoire de M. et Mme D.

- **Une articulation réussie entre coordination professionnelle et coordination profane : l'exemple de M. et Mme D**

- *Présentation du parcours*

Agée de 89 ans, Mme D vit à son domicile dans le 13^{ème} arrondissement de Paris. M. D est l'aidant de son épouse, qui est en perte d'autonomie. Ils n'ont pas d'enfants. En juin 2018, il est hospitalisé en urgence à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière. Une assistante sociale de l'établissement prend contact avec le CLIC pour signaler la situation d'isolement de Mme D à son domicile, aidée seulement par des voisins pour faire ses courses.

La coordinatrice du CLIC se rend au domicile de Mme D fin juin. Sa venue est facilitée par les voisins, qu'elle a rencontrée préalablement et qui l'introduisent auprès de Mme D. Celle-ci refuse dans un premier temps d'être aidée, mais l'hospitalisation de son époux se prolongeant, elle finit par accepter une aide à domicile. Contacté par le CLIC, son médecin traitant indique qu'il appuiera l'action de la coordinatrice auprès de Mme D. Ses voisins apportent régulièrement leur aide, en gérant les problématiques de clés (réalisation de double), en communiquant des informations au CLIC sur l'évolution de l'état de santé de M. D et en accompagnant la coordinatrice lors de ses visites. Le dispositif d'aide à domicile se met en place, avec une nouvelle fois le soutien des voisins pour orienter les auxiliaires de vie et prévenir le gardien de leur intervention.

En août, M. D, qui a refusé de partir en soins de suite et de réadaptation, rentre à domicile avec une Hospitalisation A Domicile (HAD). La coordinatrice du CLIC constitue un dossier de demande d'APA pour Mme D, en rencontrant des difficultés liées à la réticence de celle-ci à communiquer les informations nécessaires et à la perte de certains documents. A la mi-septembre, le dossier est envoyé au département, et deux mois plus tard, un plan d'aides est arrêté au bénéfice de Mme D. Ses voisins confirment au CLIC que les aides se passent bien et semblent suffisantes pour l'instant.

○ *Éléments d'analyse*

En résumé, Mme D présente une situation d'installation progressive dans la dépendance à son domicile, palliée par l'implication de son époux en tant qu'aidant et l'existence d'un suivi médical (à domicile) assuré par son médecin traitant. Sa situation est néanmoins précaire car entièrement dépendante de la capacité de son époux à assumer son rôle d'aidant. Le point de blocage de la situation réside dans le refus du couple d'être aidé. Sans le soutien des voisins, puis l'intervention du CLIC, lors de l'hospitalisation en urgence de M. D, cette fragilité aurait pu entraîner une suspension du maintien à domicile de son épouse. Le bénéfice secondaire de cette hospitalisation réside dans l'acceptation par le couple de démarrer un accompagnement avec la mise en place d'aides à domicile, qui à la fois répond aux besoins du moment et rend visible la situation pour le système d'aides, qui devrait ainsi pouvoir s'adapter à l'évolution des besoins.

Dans ce parcours, les voisins de Mme D assument un rôle d'aidant informel précieux : ils aident directement Mme D lors de l'hospitalisation en urgence de son époux, introduisent la coordinatrice du CLIC et l'informent régulièrement sur la situation du couple, facilitent l'intervention des aides à domicile, tout en faisant remonter les difficultés à leur employeur. Ils alertent sur les évolutions à venir de la situation (leur départ prochain en vacances par exemple), et recherchent des solutions palliatives (« nous essaierons de trouver une solution dans notre entourage », indiquent-ils à la coordinatrice du CLIC), pour éviter des ruptures dans l'accompagnement ou faciliter la mise en place des aides. Leur rôle est presque celui d'un coordonnateur bis, en complément du CLIC, faisant le lien entre M. et Mme D et tous les intervenants. Il apparaît d'autant plus important qu'en dépit d'échanges réguliers entre la coordinatrice du CLIC et le CHU, l'information ne circule pas toujours très bien. Ainsi, c'est en contactant l'HAD que la coordinatrice apprend que M. D est rentré à son domicile, elle n'avait pas été prévenue de sa sortie. On retrouve ici l'enjeu d'amélioration de la coordination ville-hôpital, identifié lors de nos entretiens avec les acteurs de ville des deux territoires.

Il semble enfin que dans le cas présent, l'intervention conjointe de la coordinatrice, du médecin traitant et des voisins ait joué un rôle dans l'acceptation des aides par le couple. Cet exemple plaide pour que les situations de refus soient traitées dans la mesure du possible de manière collégiale, comme évoqué dans la section 1.

La présence de plusieurs professionnels en charge de la coordination ne garantit bien sûr pas son effectivité. Certaines situations montrent qu'en l'absence d'un référent désigné, sorte de « méta-coordonnateur », la coordination se dilue et aucun acteur n'en assume vraiment la charge, comme dans l'exemple de Mme E, décrit ci-dessous.

● **Laprise en charge de Mme E ou quand la coordination n'a pas de pilote**

○ *Présentation du parcours*

A l'initiation de sa prise en charge, Mme E est âgée de 86 ans et habite dans le 14^{ème} arrondissement de Paris. Elle est veuve et a une fille, avec qui elle entretient des relations compliquées.

Mme E est accompagnée à partir de juin 2018 par différents dispositifs d'appui ou sociaux (service social polyvalent, réseau de santé, CLIC), sans coordination d'ensemble pendant plusieurs mois. Sa situation a fait l'objet de deux signalements initiaux, l'un en juin 2018 par l'hôpital Bellan à destination du réseau Mémoires, pour une évaluation des troubles cognitifs, et l'autre en juillet 2018 par le bailleur de son appartement, Paris Habitat, auprès du CLIC, pour des appels à répétition auprès des pompiers sur des chutes. Une voisine a également saisi fin juillet le service social polyvalent (SSP) du 14^{ème} arrondissement, en faisant état de la dégradation de l'état de santé de Mme E.

Dans un premier temps, la saisine de Mémoires reste sans suite, car Mme E refuse de rencontrer un gériatre. L'évaluation est finalement réalisée le 10 septembre 2018, mais le compte-rendu ne sera transmis au CLIC que fin janvier 2019, en dépit de multiples relances du CLIC.

Pendant plusieurs mois, des échanges entre une voisine de Mme E, le SSP et le CLIC font état de nombreuses interventions nocturnes des pompiers au domicile de Mme E sur des appels de celle-ci ou de la voisine. Selon les cas, les pompiers laissent Mme E à son domicile ou la conduisent à l'hôpital, où elle séjourne brièvement.

Début octobre, Mme E est à nouveau emmenée aux urgences de l'hôpital Saint-Joseph, puis transférée à l'hôpital de Sèvres pour un problème de décompensation cardiaque. Sa fille souhaite qu'une mesure de mise sous protection juridique soit instaurée, à la suite des alertes lancées par une voisine disant que sa mère « ne gérait plus ses affaires ». Mais cette demande se heurte au refus de la patiente, rencontrée par une assistante sociale du SSP. Mme E accepte toutefois une augmentation du plan d'aides, et bénéficie également du passage deux fois par jour d'une infirmière.

En décembre, l'assistante sociale du SSP sollicite la transmission de la situation à la gestion de cas. Elle argue des nombreuses hospitalisations de Mme E, dans un contexte de refus des aides et de souhait d'un maintien à domicile, ainsi que de l'exaspération des voisins, dérangés quasiment toutes les nuits par les appels de Mme E. Elle s'interroge sur l'adaptation des aides actuelles.

Le 1^{er} mars 2019, une infirmière coordinatrice de la M2A provoque une réunion de synthèse entre tous les intervenants, et avec la fille de Mme E. Le médecin traitant est excusé. Aucun médecin hospitalier n'est présent. La réunion aboutit à une proposition d'un plan d'aides, renforçant le dispositif existant : mise en place d'une téléalarme, d'une protection juridique, de séances de kinésithérapie pour la prévention des chutes, d'un soutien à la toilette si besoin, proposition d'évolution des prescriptions sous réserve de l'accord du médecin traitant, prise de contact de la M2A avec l'hôpital pour mieux anticiper et communiquer sur les hospitalisations (les intervenants ne sont souvent pas prévenus), et préparation d'un dossier pour une entrée en EHPAD, par souci d'anticipation.

Dans les semaines suivantes, Mme E est à nouveau hospitalisée à plusieurs reprises, en raison de chutes à son domicile. En avril 2019, date à laquelle nous avons réalisé la collecte des données, la situation est inscrite sur la liste d'attente de la gestion de cas.

- *Eléments d'analyse*

Outre la complexité intrinsèque de ce parcours chaotique, marqué par les multiples hospitalisations de Mme E et son attitude ambivalente vis-à-vis des aides proposées, la reconstitution chronologique des événements montre les effets négatifs de l'absence de désignation d'un référent de la situation, ainsi que du manque de communication entre les professionnels et de partage sur les objectifs de la prise en charge.

En effet, en l'absence de communication entre le réseau et les intervenants sociaux (CLIC, SSP) sur les conclusions de son évaluation gériatrique, la gestion de la situation par le CLIC se concentre sur les aspects juridiques (questionnement autour d'une éventuelle mesure de protection juridique) et la mise en place d'une téléalarme destinée à améliorer la gestion de la situation en cas de chute. Dans ce contexte, le CLIC ne s'estime d'ailleurs pas officiellement saisi de la situation. L'assistante sociale du SSP mène un certain nombre de démarches parallèles, tout en mentionnant à une voisine de Mme E que le CLIC est « *réfèrent de la situation* » en novembre 2018. Il faudra attendre la réunion du 1^{er} mars 2019 (soit huit mois après l'envoi des premiers FAMO), pour que se rassemble pour la première fois l'ensemble des intervenants, à l'exception notable du médecin traitant et de l'hôpital, et qu'un plan

global de prise en charge, incluant une tentative de prévention des chutes et une projection vers une éventuelle institutionnalisation, soit élaboré conjointement.

Autre illustration des hésitations et contradictions qui ont marqué la gestion de cette situation, la sollicitation émise par le SSP en faveur de l'intervention d'un gestionnaire de cas reste sans réponse de décembre 2018 à avril 2019. Le 10 avril, un gestionnaire de cas informe d'ailleurs l'assistante sociale de l'hôpital où est hospitalisée Mme E que « *la situation n'est pas suivie en gestion de cas, ni au CLIC, mais par le réseau ..., qui pourra transmettre d'autres informations* », puis deux jours plus tard, elle précise que « *la situation de Mme E, qui initialement ne semblait pas relever des critères de la gestion de cas, va être mise sur la liste d'attente* ».

Nous n'avons pas obtenu d'explication sur ces problèmes de coordination. Sans qu'il soit possible d'en établir la fréquence, on peut noter que l'une des coordinatrices d'un PAT du territoire 77 sud a aussi fait état auprès de nous de « *difficultés de communication* » avec la gestion de cas (les décisions d'inclusion et les suites apportées à la prise en charge ne sont pas toujours transmises), ainsi qu'avec le réseau, en raison de la réticence au partage d'informations à caractère médical et d'une faible considération pour les problématiques sociales chez certains intervenants du réseau, selon ses dires.

Cette situation souligne également la difficulté à mobiliser les médecins sur des temps partagés de diagnostic et d'élaboration d'un plan d'aides et de soins : aucun médecin, traitant ou hospitalier, n'assiste à la réunion du 1^{er} mars 2019. Cette lacune n'est pas spécifique aux territoires que nous avons étudiés. Le retour d'expérience des territoires engagés dans l'expérimentation PAERPA, mené par l'ANAP (2020), met en exergue la faible appropriation par les professionnels libéraux du concept de coordination clinique de proximité, comme nous l'avons rappelé dans le chapitre 2. L'intérêt d'une approche collective, associée à une formalisation des conclusions de la concertation, pour les situations perçues comme complexes, est inégalement partagé par les médecins de ville⁶⁶, et elle peut être parfois appréhendée comme une « invention technocratique », sentiment alimenté par l'assimilation abusive de la coordination au plan personnalisé de santé (PPS). Paradoxalement, l'attribution d'une lettre-clé permettant de financer l'élaboration du PPS a pu renforcer le sentiment de l'imposition d'un outil administratif, faiblement adapté aux réalités de terrain (ANAP, 2020). Si cet aspect financier n'intervient pas dans les territoires 13/14 et 77 sud, la situation de Mme E souligne l'éloignement d'une partie des médecins hospitaliers des problématiques de maintien à domicile, et la difficulté pratique des médecins généralistes à assurer le rôle de coordonnateur que la législation leur confère. Le manque de temps, la réticence à partager effectivement l'information, la connaissance partielle du travail des autres intervenants et des ressources du territoire semblent être les principales raisons de cet effacement (Bloch et Hénaut, 2014).

De fait, la coordination est souvent réalisée par d'autres acteurs, coordonnateurs professionnels (gestionnaire de cas, coordinatrice de CLIC, professionnel d'un réseau) ou prestataires de services, prenant à leur compte l'activité de coordination.

Des modalités plurielles : de la coordination dédiée à une prise en charge intégrée

L'un des paradoxes de l'activité des coordonnateurs professionnels réside sans doute dans le constat que la perte d'utilité de leur intervention signe souvent son succès. Dans certaines situations, la sécurisation de la prise en charge est ainsi associée à un passage de relais du coordonnateur professionnel à une structure assurant à la fois des prestations et la coordination de l'ensemble des intervenants.

⁶⁶ Selon l'ANAP, les médecins exerçant en structure collective, comme les MSP, y semblent plus sensibles.

A titre d'illustration, nous avons eu connaissance d'une situation sur le territoire sud seine-et-marnais relative à une personne âgée, Mme F, vivant seule à son domicile, dépendante et présentant un déficit cognitif à un stade modéré, ainsi qu'une dépression réactionnelle au décès de son mari. Sa prise en charge, complexe en raison de son refus initial d'être aidée et d'une situation très dégradée lors du lancement des premières démarches, a nécessité l'intervention conjointe du réseau, du PAT et de la MAIA.

Dans un premier temps, le réseau, saisi par le médecin traitant, prend en charge la situation : il procède à une évaluation gérontologique et au regard des besoins qu'il identifie, se met en relation avec le fils de Mme F pour l'établissement d'un dossier d'habilitation familiale et avec le PAT pour la mise en place d'un portage de repas au domicile, le déclenchement d'une procédure de mise sous tutelle et le dépôt d'un dossier de demande d'APA, afin de financer des aides à domicile. Face au refus persistant de Mme F d'être aidée, le relais est transmis à la gestion de cas, qui reprend alors le rôle de coordonnateur assumé par le réseau. Progressivement, le gestionnaire de cas parvient à mettre en place le dispositif d'aides et de soins nécessaire au maintien à domicile de Mme F, que celle-ci a fini par accepter. Il se retire alors de la gestion de la situation, au profit du SAAD qui intervient au domicile de Mme F. Au décours de la prise en charge, ce service a en effet émergé comme un acteur de coordination *ad hoc*, ne relevant pas de la catégorie des acteurs de coordination dédiée, mais ayant accepté de prendre à son compte l'activité de coordination des différents intervenants, en sus de la réalisation de ses prestations. Le passage de relais entre le gestionnaire de cas et le SAAD s'est effectué de manière progressive : la directrice du SAAD communique au départ régulièrement des informations au gestionnaire de cas sur l'évolution de la situation et les actions réalisées par son service, puis réalise des visites conjointes à domicile avec lui, pour *in fine* se charger de la programmation des rendez-vous médicaux et des relations avec les autres intervenants au domicile. Comme le note le gestionnaire de cas dans le courrier qu'il adresse à l'ensemble des intervenants pour les informer de la fin de son action dans cette situation :

« Objet : sortie de l'accompagnement en gestion de cas.

Mme F est accompagnée en gestion de cas depuis le 26 octobre 2018 par [nom du GC]. Au départ, le projet de vie de Mme F était un placement en EHPAD. La mise sous habilitation familiale prononcée en faveur du fils début janvier 2019 et le suivi de l'évaluatrice APA de ... ont permis à Mme F de rester à son domicile. L'habilitation familiale a permis de régulariser les impayés et de prendre les décisions pertinentes pour son bien-être à domicile. Désormais, [nom du SAAD] accompagne Mme F dans les actes de la vie quotidienne (médecin traitant, podologue, courses, entretien du logement...), communique les informations nécessaires et coordonne les professionnels du domicile ».

Dans certains cas, la prise en charge intégrée est directement effectuée par un prestataire de services sans intervention préalable d'un coordonnateur professionnel. C'est le cas pour la prise en charge de Mme B, que nous avons détaillée précédemment. Dans cette situation, l'EHPAD s'est chargé d'assurer la coordination avec le SAAD intervenant également auprès de Mme B. Il s'agissait certes d'une coordination portant sur un périmètre restreint : la mise en adéquation des horaires d'accompagnement par les auxiliaires de vie de Mme B de son domicile à l'EHPAD et réciproquement, avec les heures des repas de l'EHPAD. Elle a néanmoins nécessité une adaptation du SAAD et une concertation entre deux acteurs qui ne sont pas des coordonnateurs professionnels, mais pour lesquels l'activité de coordination est sans doute facilitée par la maîtrise des ressources qu'ils engagent dans une situation. L'ajustement des modalités de mise à disposition de ces ressources en fonction des exigences de la coordination apparaît en effet moins difficile à réaliser que pour un coordonnateur

professionnel, qui ne dispose d'aucun moyen propre, et est souvent amené à « composer » avec les contraintes et exigences des pourvoyeurs de services.

Dans les cas complexes, l'implication préalable, si ce n'est permanente, d'un coordonnateur dédié apparaît toutefois la norme. Nous présentons dans le paragraphe suivant les caractéristiques de cet acteur, dont le rôle de coordonnateur recouvre des activités, compétences et identités professionnelles variées.

Les figures de la coordination dédiée

Dans ce paragraphe consacré à la coordination professionnelle, nous distinguons deux types de coordonnateurs : ceux qui interviennent tout au long du parcours et sont membres d'un dispositif d'appui, et ceux qui exercent une activité de coordination sur une interface, le plus souvent, entre la ville et l'hôpital, et appartiennent soit à une structure de ville (MSP, centre de santé, etc.), soit à un établissement de santé, l'un et l'autre étant impliqués dans la gestion de cette interface. Nous illustrons le premier cas de figure à partir de l'exemple d'une prise en charge conjointe entre un CLIC, un réseau et la MAIA sur le territoire 77 sud, et le deuxième cas de figure à partir de l'expérience d'un médecin généraliste partageant son activité entre un établissement hospitalier et une MSP sur le territoire 13/14, en charge de faciliter la sortie d'hospitalisation de patients âgés résidant sur le territoire et admis en urgence dans les services de médecine (hors gériatrie). L'étude des activités et du positionnement de ces acteurs a pour objectifs de mieux caractériser la complexité des situations qu'ils prennent en charge, les besoins auxquels ils répondent et les différentes modalités par lesquelles ils inscrivent leur action dans une logique de parcours.

Les activités de la coordination dédiée : évaluer et coordonner

Nos entretiens et l'étude de parcours accompagnés mettent en lumière deux activités fondamentales partagées entre les coordonnateurs professionnels, qui renvoient aux enjeux organisationnels des parcours : évaluer et coordonner. Toutefois, ce socle commun masque des modulations sensibles selon le positionnement du coordonnateur (parcours ou interface) et selon les compétences mobilisées.

Comme on l'a vu à travers l'exposé de situations individuelles dans les paragraphes précédents, l'activité d'évaluation consiste à documenter les différentes dimensions de la situation actuelle des patients, tout en prenant en compte d'éventuelles modifications proches, tel qu'un retour à domicile après une hospitalisation. Le coordonnateur évalue dans ce cadre les besoins multi-dimensionnels des patients, en mobilisant des outils d'évaluation (ex : échelles d'évaluation en gériatrie, inter-RAI pour les gestionnaires de cas, outils « maison » dans certains cas), qui lui permettent de mesurer le niveau et le type de troubles de la personne, la perte d'autonomie qui en résulte et les compensations existantes, comme par exemple, la présence d'un aidant.

L'activité de coordination consiste à transcrire les résultats de l'évaluation dans la planification d'un certain nombre d'actions visant à instaurer des aides et des soins au regard des besoins identifiés et non couverts, et à aider à leur implantation et articulation. Les actions sont partagées avec les patients et les futurs intervenants professionnels, et le coordonnateur aide à les mettre en place. Dans le cadre de la gestion d'un parcours, il apparaît comme le référent de l'organisation de la coopération interprofessionnelle, et est reconnu comme tel, comme nous le verrons dans l'exemple détaillé ci-dessous. A l'inverse, le positionnement à une interface apparaît plus délicat, car le rôle du coordonnateur est moins reconnu et doit être négocié avec les autres acteurs de la prise en charge.

- **Evaluer et coordonner dans le cadre d'un parcours**

Nous illustrons ces activités à travers la prise en charge du parcours de Mme G.

Mme G, née en 1935, veuve avec une fille, résidait dans un foyer-logement du territoire sud seine-et-marnais de 2009 à 2019, avant son admission dans un EHPAD. Isolée, dépressive, victime d'un délire de persécution et de troubles cognitifs, ainsi que d'une dépendance physique importante, elle a été prise en charge conjointement par le PAT et le réseau, puis par un gestionnaire de cas. Leur intervention a permis d'accompagner Mme G vers une acceptation partielle des soins et des aides, mais leur niveau est resté insuffisant (des raisons financières venant s'ajouter au déni des difficultés par Mme G), et la situation au domicile n'a pas pu être stabilisée, conduisant finalement à une institutionnalisation de Mme G.

Dans cet exemple, la fonction d'évaluation des besoins était distribuée entre plusieurs intervenants, dont les conclusions n'étaient pas nécessairement convergentes. Le PAT plaidait pour un maintien au domicile, le réseau s'est positionné dès sa première visite sur une institutionnalisation, tout en étant conscient qu'il fallait accompagner Mme G vers cet objectif, et le gestionnaire de cas a orienté son évaluation et son action sur la sécurisation du maintien à domicile, compte tenu du souhait de Mme G de rester chez elle. Ce choix a été finalement privilégié, sans que l'option alternative de l'entrée en EHPAD soit abandonnée, jusqu'à ce qu'une hospitalisation en urgence en juillet 2019 précipite l'institutionnalisation de Mme G. Cette activité d'évaluation se traduit par des prescriptions réciproques d'actions évaluatives et correctrices : par exemple, le gestionnaire de cas sollicite une évaluation gériatrique des troubles de Mme G, et en retour, le réseau préconise la mise en place de soins, sous l'égide du médecin traitant, et d'aides, incombant au PAT et au gestionnaire de cas, comme le montre l'extrait ci-dessous des conclusions du compte-rendu d'une visite à domicile du réseau, daté du 7 décembre 2018 :

- « Douleur : prescrire un antalgique palier 1, type paracétamol (médecin traitant).
- Troubles métaboliques : prescrire un bilan sanguin et faire surveiller la tension artérielle (TA) par les infirmières libérales (IDEL) de manière hebdomadaire (médecin traitant) (...)
- Déficit de soins personnels dans les activités indispensables au maintien à domicile : amplifier les interventions du service à domicile avec l'APA (en cours d'étude) (...); contacter les IDEL pour une aide à la toilette trois fois/semaine (IDEL/APA/PAT Nemours) (...)
- Alimentation déficiente/risque de dénutrition : prescrire des compléments alimentaires hyperprotéinés (médecin traitant).
- Troubles de la perception visuelle : prendre un rendez-vous avec un ophtalmologiste, afin de réadapter les lunettes de la patiente (réseau/Mme G).
- Syndrome anxio-dépressif : proposition d'un soutien psychologique à raison de 5 séances financées par le réseau (réseau/psychologue). ».

L'apport du gestionnaire de cas au regard des évaluations ainsi réalisées réside dans sa capacité à réunir l'ensemble des acteurs de la prise en charge, afin de valider collectivement les principales orientations de l'accompagnement, et répartir les actions à mener en fonction des compétences de chacun. Nous reproduisons ci-dessous des exemples d'actions décidées à l'issue d'une réunion de concertation collective organisée en février 2019 par le gestionnaire de cas :

- « RT2S77 / gestion de cas : accompagnement à la prochaine visite médicale chez le médecin traitant et demande de prescription pour un lit médicalisé ; constitution d'un dossier pour une

éventuelle hospitalisation en court séjour gériatrique ; préparation d'un dossier de demande d'aide sociale à l'hébergement (...);

- *IDEL : passage tous les jours pour la gestion du traitement médicamenteux ; remontées d'éventuelles problématiques médicales auprès du médecin traitant et de RT2S77 (...);*
- *SAAD : passage deux fois par jour (midi et soir), 7 jours sur 7 pour aide à la toilette, au changement des protections, à la préparation des repas et vigilance sur la gestion des provisions⁶⁷ et classement du courrier (...);*
- *Foyer-logement : passage régulier, relève du courrier (...);*
- *Mairie : recherche d'une table (...);*
- *APA : demande d'un éventuel suivi budgétaire par un conseiller en économie sociale et familiale de la maison des solidarités, en attendant une mesure de protection (...)* ».

L'évaluation est répétée dans le temps, permettant une actualisation de la connaissance des besoins et un ajustement du plan d'aides et de soins, même si celui-ci est resté insuffisant dans le cas de Mme G, compte tenu de sa réticence à être aidée.

Le gestionnaire de cas joue par ailleurs un rôle prééminent dans la coordination des intervenants. L'étude détaillée de ses échanges avec les professionnels montre qu'il est considéré comme le référent de la situation, et tout dysfonctionnement lui est signalé. Entre le 1^{er} août 2018, date de sa nomination sur la situation de Mme G et le 25 juillet 2019, date de l'entrée en EHPAD de celle-ci, soit un an, nous avons relevé plus de 200 échanges et sollicitations impliquant le gestionnaire de cas, sous des formes diverses : mails, échanges téléphoniques, réunions, visites au domicile de Mme G, et accompagnement de l'intéressée à des rendez-vous divers (médecin traitant, juge, etc.). Afin d'illustrer cette densité, nous reproduisons ci-dessous, à titre d'exemple, la chronologie des démarches effectuées sur une période d'une semaine, représentative du type et de la fréquence des actions qu'il a conduites tout au long de la prise en charge⁶⁸ :

- *31/10/2018 : la directrice du foyer-logement écrit au gestionnaire de cas (GC), afin de connaître la date de première intervention du SAAD. Elle s'inquiète de la mise en danger de Mme G qui s'alimente avec des produits congelés/décongelés/réchauffés, dont les restes sont laissés à l'air libre. Elle indique également que Mme G est en demande d'aide et s'étonne que personne n'intervienne chez elle. Le médecin traitant qui devait se rendre au domicile la veille n'est pas venu, il a renouvelé l'ordonnance sans visite à domicile. La directrice conclut sur le constat d'une dégradation rapide de la situation de Mme G, qui n'effectue plus les actes de la vie quotidienne, et dont le logement se dégrade également.*
- *02/11 : le GC contacte le PAT pour obtenir la notification de la CNAV [pour le financement du SAAD], mais celle-ci n'a pas encore répondu. Concernant l'avis d'impôt⁶⁹, le PAT conseille au GC de transmettre un courriel à la trésorerie de Nemours, ce qu'il fait le jour-même en demandant la transmission soit d'un duplicata de son dernier avis d'imposition, soit une déclaration de ressources. Le GC contacte également le médecin traitant pour savoir s'il est passé au domicile de Mme G ; celui-ci lui répond qu'il n'a pas trouvé l'appartement. Le GC sollicite une nouvelle visite et lui réexplique où habite Mme G. Il contacte enfin le SAAD, en expliquant que la CNAV*

⁶⁷ Mme G ayant tendance à faire des achats compulsifs, dont de l'alcool.

⁶⁸ Chronologie reconstituée par nos soins, à partir des documents transmis par le PAT, le réseau et la MAIA sur cette situation. La chronologie complète du déroulement de la prise en charge figure en annexe 4.

⁶⁹ Pièce manquante pour la constitution d'un dossier de demande d'aides.

n'a pas encore donné de réponse pour le changement de prestataire, mais qu'il n'est plus possible d'attendre. Il rappelle que Mme G dispose depuis le 1^{er} juin 2018 d'un plan d'aides de 48 heures pour l'année, dont 3 heures seulement ont été utilisées. Dans ces conditions, il demande au responsable du SAAD de planifier « au plus vite » une date d'intervention et de la lui communiquer.

- *05/11 : le GC appelle Mme G. Le médecin n'est pas venu la voir et elle ne retrouve plus son portefeuille. Elle ne veut toujours pas être hospitalisée. Le GC contacte également le CCAS pour connaître la décision concernant la demande d'aide ; celle-ci a été accordée pour le montant sollicité. Le GC informe la directrice du foyer (avec copie au PAT et au réseau) de la programmation d'une première intervention du service d'aide à domicile chez Mme G (le 07/11).*
- *07/11 : le GC reçoit un appel du SAAD l'informant de l'annulation de l'intervention prévue le jour-même, à la demande du directeur du groupe rassemblant les foyer-logements. Le motif avancé est l'arrêt maladie de la directrice du foyer. L'intervention est reportée au 14/11. Le GC contacte le directeur du groupe, qui lui indique que la directrice sera prochainement de retour, et qu'il est important qu'elle soit présente. Le GC l'informe de la nouvelle date retenue. Il fait de même avec Mme G, et avec l'ensemble des partenaires.*

Au titre de son activité de coordination, le gestionnaire de cas planifie donc les interventions et utilise les remontées d'informations qui lui sont adressées pour moduler l'organisation des aides et orienter Mme G dans le système de santé. Les autres dispositifs (CLIC et réseau) interviennent en appui du gestionnaire de cas, le réseau ayant par exemple pris à sa charge l'organisation d'un certain nombre de rendez-vous médicaux et de contacts avec les infirmières intervenant à domicile. Ainsi, comme l'évaluation, la coordination est une activité distribuée, sous l'égide d'un « méta-coordonnateur », en l'occurrence le gestionnaire de cas.

- **Evaluer et coordonner à l'interface ville-hôpital**

Ces activités d'évaluation et de coordination sont aussi exercées par les professionnels de la coordination positionnés au sein d'une structure de soins et agissant à une interface. Ainsi, le médecin partagé que nous avons rencontré procède à une évaluation systématique des patients âgés de plus de 75 ans, hospitalisés à partir des urgences dans les services de médecine de son établissement, et demeurant dans le 13^{ème} ou le 14^{ème} arrondissement de Paris. Cette évaluation vise tout d'abord à conseiller le service sur la prise en charge pendant l'hospitalisation, en ciblant des aspects peu traités par les services de spécialités car liés à la prise en compte du risque d'aggravation de la dépendance au décours de l'hospitalisation : mobiliser précocement le patient, dé-sonder également le plus tôt possible, veiller à la reprise de la continence, etc. L'autre objectif de l'évaluation est de préparer la sortie d'hospitalisation, en se renseignant auprès du patient et/ou de ses proches sur les aides et soins préexistants à l'hospitalisation, en contactant le médecin traitant, et enfin, en évaluant le niveau d'autonomie du patient. Ces différentes actions aboutissent à l'élaboration d'un compte-rendu à destination du service, explicitant les aides à mettre en place pour assurer un retour à domicile le plus sécurisé possible.

L'activité de coordination concerne tant les partenaires extérieurs que les collaborations internes. Comme indiqué précédemment, le lien avec l'extérieur concerne principalement le médecin traitant, et se traduit par un appel au début du séjour, qui permet, au-delà de l'information sur l'hospitalisation de son patient, de faire un point sur la situation pré et post-hospitalisation, et par un mail en fin de séjour, pour l'informer de la sortie du patient (lorsque le médecin partagé est elle-même informée de

cette sortie, ce qui n'est pas toujours le cas). Pour les patients les plus complexes, conjuguant un isolement social, des troubles cognitifs et une dépendance physique, elle effectue un signalement auprès de la Maison des Aînés et des Aidants (M2A) du territoire, afin qu'un dispositif d'aides et de soins adapté soit déployé au domicile. Les collaborations internes visent à conforter l'activité d'évaluation. Ainsi, en cas de problématiques gériatriques spécifiques dépassant ses compétences, elle sollicite un avis gériatrique auprès de l'équipe mobile interne.

Ce travail sur les parcours individuels est complété par une implication du médecin partagé dans le projet PARI3S. Elle anime le groupe de travail sur la coordination ville-hôpital, qui a fait émerger différentes propositions visant à mieux gérer cette interface « à risques », car source de perte d'informations et d'incompréhension entre les acteurs hospitaliers et les acteurs de ville. Parmi les propositions formulées par le groupe de travail, figure l'introduction dans la lettre de liaison en sortie d'hospitalisation (à destination des médecins traitants), d'un tableau explicitant les changements de prescriptions médicamenteuses entre le traitement à l'entrée et le traitement prescrit par le médecin hospitalier en sortie d'hospitalisation. Ce tableau, dont l'utilité fait consensus parmi les médecins généralistes du groupe de travail, participe d'une meilleure compréhension des modifications effectuées et contribue à la pérennisation par le médecin traitant des choix effectués par ses collègues hospitaliers, tout en lui facilitant le dialogue avec le patient, en cas de questions de ce dernier. Ce travail collectif sur la coordination ville-hôpital, porté par le médecin partagé avec l'appui du service de gériatrie, apparaît comme un complément intéressant à l'activité de coordination quotidienne réalisée sur les parcours individuels. Le tableau, sous réserve de son adoption par les médecins hospitaliers, permet de les sensibiliser aux enjeux de continuité du parcours au-delà du séjour hospitalier, et de mieux prendre en compte les besoins de leurs confrères de ville, dans un cadre de coopération. Le besoin d'échanges sur ce sujet nous a été confirmé par un médecin de la MSP de Fontainebleau, déplorant l'absence de concertation et d'explications de la part des médecins hospitaliers sur des changements de prescriptions effectués au décours d'une hospitalisation.

Ces exemples soulignent que tant l'activité d'évaluation que celle de coordination sont distribuées, avec un rôle de synthèse assuré en ville par le gestionnaire de cas, que l'on ne retrouve pas chez le médecin situé à l'interface ville-hôpital. Ainsi, le gestionnaire de cas « prescrit » un certain nombre d'évaluations, notamment au réseau, en complément de la sienne, et en réalise la synthèse. A contrario, le médecin partagé et les médecins des services hospitaliers mènent des évaluations parallèles, sans que celles-ci soient à un moment rassemblées et discutées collégialement, afin de faire émerger un diagnostic partagé et des priorités d'action. De même, alors que le gestionnaire de cas parvient à assurer la coordination des coordonnateurs (PAT et réseau) dans le cadre du parcours de Mme G, en organisant le partage d'informations et en provoquant des réunions de synthèse, le médecin partagé ne dispose pas d'informations sur le rôle joué par d'autres coordonnateurs intervenant éventuellement sur la même situation, par exemple une assistante sociale, et se concentre sur la liaison avec le médecin traitant. Comme pour l'évaluation, les activités de coordination se déploient en parallèle, sans qu'un acteur semble disposer d'une vision globale de la situation. A ces différences de rôles et de périmètres dans les activités réalisées s'ajoutent des modalités d'exercice distinctes, en fonction des compétences mobilisées, qui créent une nouvelle ligne de partage, comme nous allons le voir.

Des modulations d'activités liées à des compétences différentes

Dans ce paragraphe, nous illustrons l'éventail des compétences mobilisées par les coordonnateurs, déjà décrit par Couturier et Belzile (2016), qui se distribuent autour de deux pôles : une approche

disciplinaire et tournée vers l'évaluation clinique, et une approche procédurale, tournée vers l'accompagnement.

- **L'approche disciplinaire, en appui des intervenants**

Ainsi, les évaluations réalisées par le réseau sont empreintes d'une forte dimension disciplinaire, en l'occurrence gériatrique, et prescriptive. L'évaluation mobilise des échelles médicales de mesure tel que le mini-mental score pour cerner la nature et le niveau des troubles cognitifs, ainsi que la réalisation d'un examen clinique, afin d'évaluer les troubles somatiques et un interrogatoire détaillé de la personne. Le niveau d'autonomie est mesuré par les échelles ADL (réalisation des activités de la vie quotidienne) et IADL (réalisation des activités instrumentales de la vie quotidienne), et l'échelle de l'Organisation Mondiale de la Santé. L'environnement familial et social est également pris en compte. L'évaluation aboutit à une série de propositions, prescrivant un certain nombre d'actions aux différents intervenants (y compris le réseau lui-même), comme l'illustrent les recommandations édictées à l'issue d'une visite à domicile auprès de Mme G, que nous avons reproduites précédemment.

De même, l'activité réalisée par le médecin partagé repose très largement sur ses compétences disciplinaires de médecin généraliste, qu'elle distingue à la fois de celles de ses confrères gériatres et de celles des autres médecins spécialistes :

« [Je suis éloignée] des compétences requises sur les problématiques gériatriques spécifiques à l'hospitalisation. Je pense que les compétences [que je mobilise] sont des compétences de généraliste, puisque j'aide beaucoup sur le plan social et de la prise en charge du retour à domicile, et donc là-dessus, mes compétences sont sur la prise en charge non pas de l'aigu, mais du patient gériatrique à domicile (...). Je pense que les informations qui ne passent pas [entre l'hôpital et la ville], c'est parce que les médecins hospitaliers ne sont pas forcément au courant de ce qui va être utile au suivi du patient à la sortie d'hospitalisation ».

Ces précisions permettent de cerner les compétences spécifiques qui fondent, à ses yeux, la valeur ajoutée de ses interventions : la connaissance des difficultés et contraintes du maintien à domicile de personnes âgées dépendantes, auxquelles les médecins généralistes sont confrontés. C'est elle qui guide son travail d'évaluation et de conseil dans les services, de préparation de la sortie, de mise en lien avec les médecins traitants et d'amélioration du contenu des informations qui leur sont transmises. Sa pratique, fondée sur une approche globale de la personne, se distingue de l'approche spécialisée de ses confrères hospitaliers non gériatres, et de celle de ses confrères gériatres par son ciblage sur l'organisation du retour à domicile, plus que sur le déroulement de la prise en charge aiguë. Elle aboutit à des recommandations, que les services sont libres de s'approprier ou non, l'activité du médecin partagé ne s'étendant pas à la recherche des intervenants et au suivi de ses recommandations.

- **L'approche procédurale et d'accompagnement**

Au regard de ces modalités d'intervention, fondées sur une expertise médicale ou médico-soignante, celles du PAT et de la gestion de cas apparaissent moins strictement disciplinaires, même si cette dimension n'est pas absente. Le PAT mobilise par exemple des connaissances dans le champ du travail social (droits sociaux et dispositifs d'aides existants) pour organiser et financer les aides à domicile. Toutefois, la dimension procédurale, c'est-à-dire le recours à des « *interventions transdisciplinaires et trans-sectorielles* » (Couturier et Belzile, 2016) est dominante. Les compétences ici requises sont d'ordre managérial : il faut faire émerger un consensus sur les priorités d'action, négocier avec les intervenants et le patient, planifier les actions, organiser le processus d'évaluation et de réévaluation

périodique, etc. Si ces activités sont partagées entre les coordonnateurs des CLIC/PAT et les gestionnaires de cas, l'intervention de ces derniers se distingue par une intensivité et une durée de suivi que les autres professionnels de la coordination ne peuvent assurer. Les gestionnaires de cas rencontrés soulignent que le temps et leur vision globale de la situation sont les deux leviers qui leur permettent d'apporter une valeur ajoutée dans la gestion des situations, par rapport aux autres professionnels, dont la disponibilité est moindre et l'intervention davantage centrée sur les réponses que leur dispositif de rattachement permet d'offrir. Les gestionnaires de cas mettent aussi à profit le temps dont ils disposent pour instaurer une relation de confiance avec les personnes, et les amener à accepter des aides et des soins, comme le souligne l'une d'entre eux :

« La différence entre nous et les autres, c'est que les autres, ils sont cantonnés, chaque dispositif a sa fonction (...) Les PAT ne font pas d'accompagnements médicaux par exemple, mais nous on les fait. Nous on attend deux heures en salle d'attente, si c'est le SAAD qui accompagne, cela retire deux heures sur le plan d'aides. Nous, on est gratuit entre guillemets, ce temps-là fait partie de notre travail. C'est important pour nous, ça permet de créer un lien de confiance. Tout ce temps que vous passez à échanger avec la personne, à dialoguer, à la connaître, elle voit que vous prenez ce temps-là, que vous prenez le temps avec elle ».

Cette spécificité se prolonge dans l'affirmation d'un rôle d'« advocacy » (Belzile et al., 2012, Bloch et Hénaut, 2014), exprimée dans les termes suivants :

« Les intérêts de la personne ne sont pas forcément les intérêts du professionnel (...) Parfois, on est confronté aux autres professionnels pour respecter les souhaits de la personne et ne pas être dans une vision normée du parcours. Aujourd'hui, on veut un cadre, un bon parcours médical, des aides suffisantes au domicile. Moi, je fais partie de ces gens qui disent que si la personne n'a jamais vu de médecin, c'est qu'elle n'en a jamais ressenti le besoin, et peut-être qu'en effet, ça se respecte. Pourquoi imposer un médecin à 90 ans à quelqu'un qui n'a pas vraiment de problématique apparente et en tout cas, qui ne s'en plaint pas ? Ça, c'est pas facile à tolérer pour les partenaires. Un autre point, les personnes en situation Diogène : nous, on a la vision de dire que c'est aussi leur mode de vie. Entre le bénéfice et le risque de dégager tout un logement et de le mettre propre, il n'y a pas que des bénéfices. Il y a des bénéfices pour les interventions peut-être, mais un gros risque pour la personne de décompenser. Ça aussi, ça veut dire faire bouger les lignes, les cloisonnements de chacun. Vous passez parfois pour le « mauvais objet », et c'est pas facile. On essaie de se centrer sur la personne, sauf si bien sûr il y a mise en danger, auquel cas, on voit différemment et on explique à la personne ».

Au-delà de ce positionnement spécifique des gestionnaires de cas, la qualité de leurs interventions comme de celles des coordonnateurs de CLIC/PAT se mesure à travers leur capacité à faire vivre un collectif d'acteurs autour du patient, apte à gérer de manière autonome et coordonnée l'ensemble de leurs interventions. L'une des gestionnaires de cas rencontrée définit ainsi son expertise comme la « *coordination des expertises* », qui permet de fédérer les professionnels autour de l'analyse des problématiques et de définir le rôle et les missions de chacun, au service d'une approche globale des situations, comme l'a montré l'exemple précité de la réunion de concertation concernant la situation de Mme G.

Ainsi, les activités d'évaluation et de coordination prennent un contenu un peu différent, selon les objectifs poursuivis par les coordonnateurs et les compétences qu'ils mobilisent. Si toutes les interventions mêlent des compétences techniques et des compétences managériales, leur « dosage » est variable, et oriente à la fois le contenu des activités et leur hiérarchie. Pour les professionnels déployant essentiellement des compétences techniques dans le cadre d'une approche disciplinaire,

l'évaluation est présentée comme le cœur de leur métier, et l'activité de coordination est resserrée sur les correspondants partageant la même approche disciplinaire. Les professionnels recourant prioritairement à des compétences managériales, dans le cadre d'une approche procédurale, considèrent la coordination comme leur activité principale, et l'évaluation est partiellement déléguée, même si elle n'est pas absente de leur exercice. L'ensemble de ces modulations se cristallise dans des identités professionnelles distinctes, parfois floues et inégalement reconnues, comme nous allons le voir.

Des identités professionnelles inégalement affirmées

- **Une référence au métier d'origine souvent présente**

Bien que structurée autour d'activités spécifiques, la coordination dédiée reste ancrée dans les métiers d'origine des professionnels.

Ainsi, la répartition des situations à traiter entre les gestionnaires de cas peut prendre en compte le métier antérieur du gestionnaire : selon l'un d'entre eux, si la problématique médicale est prépondérante, la personne va être orientée vers un gestionnaire de cas autrefois infirmier, si la problématique présente une dimension sociale plus marquée, la personne sera prise en charge par un gestionnaire ancien travailleur social. Les origines professionnelles différentes des gestionnaires de cas (infirmier, psychologue, travailleur social, mandataire judiciaire) sont de plus présentées par certains gestionnaires comme un atout pour la MAIA, permettant de disposer d'expertises différentes et de croiser les regards sur une situation donnée.

Au sein d'un réseau, les professionnels recrutés le sont sur des profils métier (infirmier, psychologue, assistante sociale, gériatre, etc). L'objectif est de disposer de la palette des compétences permettant de prendre en charge l'ensemble des dimensions d'une situation. Comme pour les gestionnaires de cas, le choix des intervenants sur chaque situation est déterminé en fonction du type de besoin pré-identifié et de la compétence la plus à même d'y répondre. A titre d'exemple, une difficulté à gérer des symptômes douloureux au domicile appellera une intervention conjointe d'un médecin et d'une infirmière. La psychologue interviendra sur un besoin de soutien du patient et de sa famille, la réintroduction d'un suivi psychiatrique, les situations de refus d'aides et de soins et les conflits conjugaux ou familiaux ; son rôle est d'aider les personnes à identifier leurs difficultés et à les orienter vers les professionnels aptes à les prendre en charge. Chaque intervenant se positionne ainsi au regard de son domaine de compétences et apporte une contribution spécialisée.

Les modalités de réalisation des activités sont elles-mêmes orientées par les savoirs issus du métier de base et de l'expérience professionnelle antérieure. Ainsi, le médecin du réseau RT2S rend compte de son activité d'évaluation des personnes âgées à domicile en ces termes :

« On fait une évaluation globale : on évalue les troubles cognitifs, l'état nutritionnel, l'autonomie, la motricité, l'humeur (on regarde s'il y a un trouble anxio-dépressif) et la douleur. Ce sont des critères qui sont reconnus en gériatrie et qui sont des critères de fragilité (...). Pour chaque item, on utilise des échelles. En gériatrie, il y a l'évaluation gériatrique standardisée, l'EGS, qu'on étudie quand on passe la capacité de gériatrie, c'est ce qui a été validé par des études (...), ce sont ces critères qu'il faut réunir dans une évaluation gériatrique ».

Ainsi, la mobilisation d'un savoir validé par la profession gériatrique, sur la base d'études scientifiques, apparaît au cœur de sa pratique.

Enfin, le choix d'intégrer une structure de coordination peut parfois constituer le moyen de faire perdurer un engagement professionnel antérieur, tout en le partageant avec d'autres professionnels, comme l'exprime une infirmière du réseau :

« J'ai travaillé dix ans dans une Unité de Soins Palliatifs (USP), j'ai fait du SSIAD pendant quelques années (...) et je voulais associer et le domicile et le soin palliatif dans un réseau (...) J'ai voulu associer les deux. Moi, mon objectif, c'est propager la culture palliative que j'ai apprise en Unité de Soins Palliatifs. Je voudrais qu'elle soit propagée plus largement et qu'il y ait plus de gens qui puissent en profiter. Je trouve que le réseau est un intermédiaire pour faire connaître les soins palliatifs, pas seulement les USP, mais la culture palliative qui devrait se faire dans tous les services. La culture palliative, c'est une manière d'être dans le soin, c'est la prise en charge globale de la personne, la pluridisciplinarité, l'écoute de tous les aspects de la personne, c'est le non acharnement thérapeutique, mais aussi la continuité des soins ».

Elle met ainsi en avant une forme de continuité dans ses engagements professionnels successifs, qui ancre sa pratique actuelle dans son expérience antérieure et la prolonge.

- **Des compétences distinctives ? Une identité professionnelle parfois bousculée**

Au-delà de cette référence au métier d'origine, l'expertise spécifique requise pour exercer les missions relevant de la coordination dédiée reste dans certains cas difficile à caractériser, ce qui freine l'émergence d'une identité professionnelle clairement définie et reconnue par les autres intervenants dans la prise en charge.

Ainsi, malgré la conviction précédemment évoquée d'un apport lié à sa connaissance des problématiques du maintien à domicile, le médecin partagé entre la ville et l'hôpital souligne la complexité de son positionnement professionnel au sein de son établissement, à travers une forme de relativisation de son expertise que tous les services partageraient :

« J'ai l'impression que si chacun pouvait prendre le temps d'aller au fond des choses sans avoir de pression sur la durée moyenne de séjour, mon travail pourrait être à 100% assuré par le service qui s'occupe du patient. Je ne sens pas que ce soit un poste franchement spécialisé (...) C'est vraiment un travail qui peut être fait par les services, c'est vraiment pas du tout spécifique ce que je fais ».

Dans le prolongement de ce constat, elle témoigne d'une assez faible reconnaissance de son activité par les services dans lesquels elle intervient, et en particulier de sa dimension médicale, qui ne semble pas ou peu prise en compte :

« Souvent, je sens que je marche un peu sur des œufs et que je fais régulièrement des gaffes, qui sont mal prises, c'est parfois un peu usant (...). Des fois, j'ai l'impression que donner mon avis, ce n'est pas ce qui est attendu, c'est parfois un peu frustrant de mon côté de faire un travail d'assistante sociale (...) et de ne pas avoir mon mot à dire sur la prise en charge médicale, ce n'est pas ce qu'on me demande. Je ne ferai pas ça longtemps (...). Je ne fais pas partie de l'équipe, je m'impose un petit peu, je comprends aussi le point de vue des services, ils ne me demandent pas de venir et je viens, je comprends que ce soit parfois un peu délicat ».

S'il y a bien à la fois une continuité et une cohérence entre sa formation, ses expériences antérieures et son exercice partagé de son point de vue, sa place et son rôle dans les services restent peu définis, voire discutés, et son expertise n'est pas toujours partagée avec les services. Elle indique en complément que selon les services, ses recommandations pour la gestion de la sortie sont suivies de

manière très variable : un service applique très scrupuleusement ses conseils, un autre en écarte plus de la moitié, et dans les autres services, le suivi reste médecin-dépendant.

Une gestionnaire de cas souligne également la différence de positionnement professionnel entre les membres du réseau et les gestionnaires. Elle assimile l'intervention du réseau à la délivrance d'un avis expert, alors que celle du gestionnaire de cas relèverait plutôt d'un suivi de la situation des patients :

« Eux [les professionnels du réseau], ils n'ont pas besoin d'une expertise, ils ont besoin d'un travail, ils n'ont pas besoin de notre expertise, alors que nous, on va chercher plutôt leur expertise que leur suivi, parce que le suivi, c'est nous qui le faisons ».

Elle illustre ce constat par des exemples de visites communes qu'elle sollicite pour bénéficier d'un regard médical ou infirmier, sans nécessairement requérir une évaluation complète. Elle souligne également le rôle de facilitation et d'intermédiaire que les médecins ou soignants du réseau peuvent jouer vis-à-vis de leurs confrères de ville, rôle qui s'appuie sur une forme de reconnaissance entre pairs dont ne bénéficient pas les gestionnaires de cas.

Elle pointe par ailleurs l'ambiguïté identitaire qui naît de leur relation avec le patient :

« Avoir une multitude de missions entre guillemets, quelque part on perd son identité (...) Au départ, c'est un peu déstabilisant. Au début, des fois, on fait un peu l'aide à domicile, on fait aussi l'infirmière puisqu'on va à la pharmacie chercher les médicaments, cela donne un caractère un peu informel à la mission, alors qu'après coup, avec l'expérience, c'est important. En effet, cela peut paraître des tâches un peu annexes, voire qui ne sont pas de notre ressort. Mais pour autant, ces petites tâches qu'on va faire parce qu'on y est confronté, ce n'est pas institué dans la fonction, on les fait parce qu'on y est obligé à un moment donné, on se rend compte que cela sert dans la relation, ça sert dans notre travail et ça apporte beaucoup de crédit vis-à-vis de la personne ».

Une certaine forme d'effacement ou de dilution de l'identité professionnelle serait ainsi acceptée du fait des effets bénéfiques sur la relation avec le patient, dans le contexte, fréquent en gestion de cas, d'un refus initial d'être aidé.

Ces difficultés identitaires ne semblent pas partagées par les professionnels du réseau. Leur expertise disciplinaire semble clairement identifiée par les autres acteurs, et l'activité d'évaluation dans le cadre du domicile, fondée sur cette expertise, est revendiquée comme étant au cœur du métier de coordonnateur. De manière paradoxale, la responsable du réseau affirme : *« Notre métier n'est pas de coordonner, mais d'évaluer »*, et rajoute : *« Un mauvais évaluateur coordonne mal »*, soulignant ainsi le caractère crucial pour le processus d'accompagnement, de la qualité de l'identification des besoins. Si la centralisation de l'activité de coordination dans les mains du DAC unifié lui semble une perspective intéressante⁷⁰, elle insiste sur l'importance de conserver une activité d'évaluation dans les domaines de compétence historiques des réseaux (gériatrie, oncologie, soins palliatifs), en l'absence de ressources externes pour réaliser cette évaluation. La crainte sous-jacente, exprimée à plusieurs reprises, au regard de la fusion des DAC et de la mise en place de la polyvalence, est celle de devenir un *« hub de l'information »* ou *« un PAT amélioré »* (selon ses termes), privilégiant le renseignement et l'orientation des personnes vers les ressources du territoire, au détriment de l'activité de diagnostic sur les besoins découlant de la situation clinique et sociale des personnes, et de préconisations des actions à mettre en place.

⁷⁰ Un premier entretien avait eu lieu en août 2019, alors que la loi imposant la fusion et la polyvalence des dispositifs d'appui venait d'être adoptée.

Un an après la mise en place du DAC, cette évolution ne s'est pour l'instant pas produite. Lors d'un deuxième entretien, réalisé en février 2021, cette même responsable constatait que les professionnels de la structure continuaient à exercer leur expertise sur les parcours « traditionnels » précités, tout en se formant à la connaissance des ressources du territoire aptes à prendre en charge d'autres types de parcours.

Nos résultats illustrent ainsi à la fois la diversité des rôles et des positionnements professionnels qui se déploient derrière l'appellation générique d'acteurs de la coordination et l'existence de points de convergence, que nous discutons dans le dernier chapitre, au prisme de notre cadre théorique. Nous chercherons à la fois à caractériser, par une typologie, les profils des différents acteurs de coordination, afin de clarifier ce paysage touffu, et d'appréhender, pour ceux d'entre eux qui exercent dans des dispositifs d'appui, les effets de la fusion et de la polyvalence. En quoi celles-ci remettent-elles en question leur positionnement et leurs modes d'exercice, qu'entend-on par polyvalence et quels en sont les limites et les prérequis ?

Dans l'immédiat, l'étude des activités de coordination dédiée a mis en lumière un gradient dans la complexité des situations traitées, tant du point de l'évaluation des besoins que de la coordination. L'intervention des coordonnateurs professionnels est en elle-même un marqueur de complexité, puisque la situation est réputée ne plus être gérable par le patient et/ou son aidant, y compris avec l'aide des professionnels de première ligne. Mais le contenu même de cette complexité et ses modulations doivent être précisés, à la fois pour comprendre ce qui déclenche l'intervention d'un coordonnateur dédié et ce qui conditionne le choix de tel ou tel coordonnateur. Des indices sont proposés par les textes relatifs aux réseaux, CLIC et MAIA, avec pour ces dernières une liste de critères cumulatifs pour l'entrée en gestion de cas⁷¹. En synthétisant ces différents apports, nous tentons dans la section qui suit, de caractériser des classes de complexité des situations à gérer, afin de proposer une typologie des prises en charge, qui rend compte des manières différenciées de les traiter.

Section 3 : Présentation d'une typologie des situations et de leurs modes de prise en charge

Grâce à nos résultats précédents, nous disposons d'éléments permettant de caractériser les modalités d'évaluation des besoins et de coordination dans des prises en charge de complexité élevée. A partir de ces informations et des analyses proposées par la littérature sur des situations de moindre complexité, nous proposons ci-dessous une classification de l'ensemble des situations et de leurs modes de gestion, fondées sur une expression différenciée de leurs enjeux organisationnels et de la manière d'y répondre. Elle permet de dépasser le discours incantatoire sur la « nécessité de développer la logique de parcours », en identifiant les cas de figure dans lesquels elle est pertinente, et en caractérisant la variété des approches qu'elle recouvre, en fonction de la complexité des situations. Elle précise ainsi le type de démarche appropriée à chaque situation, et les moyens à mettre en œuvre.

⁷¹ L'inclusion repose sur la réunion de trois critères : le maintien à domicile est compromis en raison de problèmes d'autonomie fonctionnelle et de problèmes médicaux et de problèmes d'autonomie décisionnelle ; les soins et aides mis en place sont insuffisants ou inadaptés ; il n'y a personne dans l'entourage pour mettre en place et coordonner de façon intensive et dans la durée les réponses aux besoins (CNSA, 2015).

Présentation du gradient de complexité des situations et identification de quatre situations-type

Caractérisation de la complexité des situations

Notre typologie des situations repose sur l'évaluation de la complexité de leur gestion. Trois critères appliqués successivement permettent de définir le niveau de complexité d'une situation : l'horizon temporel de la situation ; le type de raisonnement applicable pour caractériser les besoins et leurs modalités de traitement ; le niveau d'autonomie du patient et/ou de la dyade aidé/aidant. L'arborescence qui suit permet de rendre compte de l'application de cette grille d'analyse.

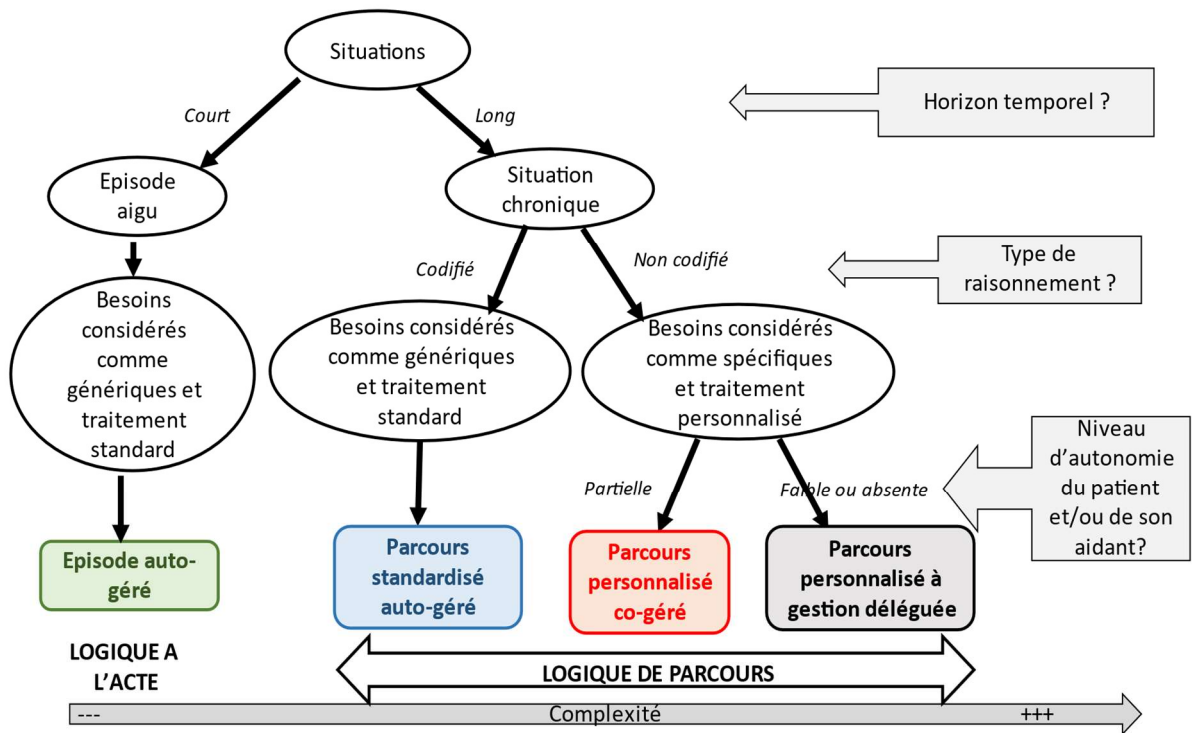


Figure 11 : Les classes de complexité des situations et leurs modes de gestion

Le premier niveau d'analyse oppose les situations considérées comme des épisodes aigus et celles qui sont vues comme chroniques. Les premières peuvent être traitées selon une logique à l'acte car elles ne requièrent pas ou peu de prendre en compte la temporalité de l'état du patient, l'épisode n'entraînant pas de retentissement à long terme. A l'inverse, les secondes s'inscrivent dans une temporalité longue, en raison de leurs effets durables, et elles imposent donc une relation de long terme entre le patient et le système d'aides et de soins. Ce sont ces situations qui relèvent d'une logique de parcours.

Au sein de ces situations, deux cas de figure peuvent être observés, selon le type de raisonnement mobilisé pour définir les besoins et leurs modalités de traitement. Soit la situation est codifiée en termes de diagnostic et de prise en charge, et le raisonnement sera globalement standardisé, au sens où il s'inscrit dans les recommandations de bonnes pratiques existantes. Soit la situation, du fait de l'intrication des problématiques et de la nécessité d'approfondir leurs causalités et leurs liens, échappe à une approche standard : une évaluation *ad hoc* des besoins et un traitement personnalisé doivent

être mis en place, sous l'égide d'un professionnel dédié à l'accompagnement du patient (ou de la dyade aidé/aidant) et à la coordination des intervenants.

Enfin, un dernier critère permet de distinguer, au sein de ces situations chroniques personnalisées, deux niveaux de complexité, en fonction de la capacité du patient et/ou de son aidant à participer à la gestion de la situation. Soit ce dernier (ou la dyade) conserve une autonomie, au moins partielle, lui permettant de co-organiser son parcours, avec l'aide d'un professionnel dédié à la coordination d'un premier niveau (exerçant dans un CLIC de niveaux 1 et 2 et/ou un réseau), soit son autonomie est trop faible ou absente, et son parcours va être entièrement géré par un coordonnateur de niveau supérieur (CLIC de niveau 3 ou gestionnaire de cas d'une MAIA), qui se substitue au patient ou à la dyade⁷². Ces dernières situations sont souvent plus instables et moins planifiables que les précédentes, où une programmation de la prise en charge est possible.

L'application de ces critères permet de faire émerger quatre situations-type, de complexité croissante, et appelant des modalités de réponse différenciées.

Présentation synthétique des quatre situations

Nous présentons ci-dessous les quatre situations, en précisant les modalités de traitement de leurs enjeux organisationnels (évaluation des besoins et coordination) :

- **L'épisode auto-géré** (besoins considérés comme génériques et coordination simple) renvoie à des situations de faible complexité, dans lesquelles la prise en charge est réactive à la survenue d'un accident ou d'un problème médical ponctuel, et ne comporte pas d'enjeux majeurs d'évaluation des besoins, ni de coordination : la gestion est circonscrite dans le temps, centrée sur le problème médical aigu et elle vise à rétablir la situation antérieure. Le nombre d'intervenants est réduit, voire peut être unique dans certains cas, et le patient est donc en capacité de gérer des interactions peu nombreuses : il prend lui-même ses rendez-vous et recherche éventuellement les professionnels dont il a besoin pour sa prise en charge, par exemple une infirmière à domicile pour refaire un pansement. Il exerce par ailleurs peu d'influence sur les choix thérapeutiques, qui sont standardisés. On est ici dans le type « standardisation pure » décrit par Lamothe. Une crise d'appendicite ou une fracture sans complication illustrent ce cas de figure.
- **Le parcours standardisé auto-géré** (besoins considérés comme génériques ou modérément personnalisés et coordination de faible complexité) renvoie à des situations inscrites dans la durée, par exemple la gestion d'une maladie chronique, dont les manifestations et l'évolution sont connues. De ce fait, l'identification des besoins découle de l'analyse des symptômes et conséquences de la maladie chez le patient. Elle est très largement dictée par les recommandations de bonnes pratiques. En raison de l'existence de modalités de prise en charge validées scientifiquement, l'accompagnement est planifié et protocolisé. Des adaptations sont pratiquées au regard de la situation et des souhaits du patient, mais leur ampleur est limitée. Le nombre d'intervenants est plus élevé que dans le cas précédent, car la maladie peut avoir des retentissements multiples, y compris sur les plans fonctionnel et social,

⁷² Le CLIC de niveau 1 assure des missions d'accueil, d'information, d'écoute et de soutien auprès des personnes âgées et de leurs familles. En plus des missions du niveau 1, le CLIC de niveau 2 organise les missions d'évaluation des besoins et d'élaboration d'un plan d'aides personnalisé. Au niveau 3, en complément des prestations du niveau 2, le CLIC met en œuvre le plan d'aides et suit sa réalisation.

nécessitant un dispositif d'accompagnement plus étoffé. Toutefois, le patient ou un aidant, avec l'assistance éventuelle des professionnels de santé qui le prennent en charge, est en mesure de coordonner les intervenants et d'assurer la programmation des étapes qui jalonnent sa prise en charge.

- **Le parcours personnalisé cogéré** (besoins considérés comme personnalisés et coordination d'une complexité moyenne) : là encore, l'accompagnement se situe dans la durée et il est planifiable, malgré quelques aléas. Toutefois, à la différence de la situation précédente, il doit prendre en compte la complexité qui naît des nombreuses interactions entre les différentes pathologies dont le patient souffre et leurs implications fonctionnelles et sociales. L'évaluation des besoins et leur prise en charge sont nettement moins protocolisées, car l'intrication des problématiques crée une situation singulière, qui appelle une évaluation spécifique et une réponse adaptée ou « sur-mesure », ainsi qu'une certaine réactivité pour s'adapter à une situation un peu plus instable que dans le cas précédent. Le diagnostic de cette complexité et des besoins de prise en charge qui en découlent, comme la mise en œuvre de l'accompagnement, nécessitent l'intervention d'un professionnel de la coordination, un CLIC de niveau 1 ou 2 et/ou un réseau, chargé d'assister le patient dans l'ensemble de ses démarches, et l'aider à organiser son parcours. Il fait également le lien entre les nombreux intervenants. Les situations de personnes âgées polypathologiques, et présentant des situations de dépendance modérée ou moyenne à leur domicile, relèvent de ce cas de figure.
- **Le parcours personnalisé à gestion déléguée** (fortes personnalisation et actualisation des besoins et coordination complexe) se distingue des deux situations précédentes par le niveau de complexité de la coordination. Un nombre important d'aléas et la complexité des interférences entre les différentes problématiques viennent en effet perturber la prise en charge et obligent à une gestion réactive de la situation, souvent en-dehors des possibilités du patient et/ou de son aidant. L'évaluation des besoins doit être régulièrement renouvelée pour tenir compte de la forte évolutivité de la situation. Un professionnel de la coordination spécialisé dans les situations complexes, tel qu'un CLIC de niveau 3 ou, dans la durée, un gestionnaire de cas d'une MAIA, a pour rôle de mobiliser l'ensemble des intervenants sur la gestion des aléas et interférences, en aidant à la redéfinition des objectifs de la prise en charge en fonction de l'évolution de la situation, à la mise en cohérence des points de vue dans la mesure du possible, ainsi qu'au réordonnement et au renforcement des soins et des aides selon les besoins. Les situations de personnes âgées polypathologiques et très dépendantes, sans aidant et isolées socialement, vivant toujours à domicile, illustrent ce cas de figure.

Présentation détaillée des situations-type et illustration à partir du parcours de M. X (cf. chapitre 1)

Nous détaillons dans le tableau ci-dessous les paramètres permettant de caractériser les situations que nous venons de présenter, que nous accompagnons de précisions sur le traitement des enjeux de coordination.

Tableau 15 : Classification détaillée des différentes approches de prise en charge

LOGIQUE
DE
PARCOURS

	Episode auto-géré	Parcours standardisé auto-géré	Parcours personnalisé co-géré	Parcours personnalisé à gestion déléguée
Exemples	M. X épisode 1	M. X épisode 2	M. X épisode 3	M. X épisode 4
AJUSTEMENT OFFRE ET BESOINS				
Prévisibilité de l'évolution de la situation	Forte	Forte	Moyenne	Faible
Horizon temporel	Limité à la prise en charge de l'épisode aigu	Suivi au long cours	Suivi au long cours	Suivi au long cours
Logique de prise en charge	Réactive	Planificatrice	Planificatrice	Réactive
Evaluation des besoins	Centrée sur la dimension sanitaire. Besoins considérés comme génériques.	Multi-dimensionnelle. Besoins considérés comme génériques.	Multi-dimensionnelle. Besoins considérés comme spécifiques.	Multi-dimensionnelle. Besoins considérés comme spécifiques et très évolutifs.
Modalités de prise en charge	Standardisée avec un acteur principal	Standardisée et combinant plusieurs intervenants aux interactions limitées	Personnalisée et combinant plusieurs intervenants aux interactions fréquentes	Personnalisée, combinant plusieurs intervenants aux interactions fréquentes, et s'adaptant à des aléas
COORDINATION				
Type	Ordinaire	Ordinaire	Dédiée	Dédié
Acteur dominant	Patient	Patient, aidant et professionnels de santé	Professionnels de la coordination de complexité moyenne	Professionnels de la coordination de complexité élevée
Modalités	Séquentielle	Réciproque	Collective	Collective
Structuration des acteurs	Filière	Réseau	Ecosystème	Ecosystème

Dans le cas de l'épisode auto-géré, le diagnostic et la prise en charge sont confiés à un professionnel dont c'est la compétence, à qui le malade est adressé, selon une logique classique de filière. La coordination s'organise selon un modèle « séquentiel », fondé sur l'adressage (Contandriopoulos et al., 2001) : le patient rencontre successivement les professionnels durant la gestion de son épisode médical. Les interactions entre les intervenants sont souvent limitées à la transmission d'informations. Le premier épisode du parcours de M. X décrit dans le chapitre 1 nous permet de retrouver ces modalités. Le patient est adressé par son médecin généraliste à un neurologue, à qui il transmet les informations nécessaires à la prise en charge par un courrier et un appel téléphonique. Les autres démarches (prise de rendez-vous par exemple) sont assumées par le patient. Par cette contribution à l'organisation des soins et sa capacité à transmettre un certain nombre d'informations, il apparaît comme le garant de la continuité de sa prise en charge. On retrouve par ailleurs les caractéristiques déjà décrites de ce type de situation : une démarche diagnostique et thérapeutique standardisée et inscrite dans les recommandations de bonnes pratiques, réalisée dans un temps court et un espace circonscrit, matérialisés ici par la prise en charge en hôpital de jour.

Dans le parcours standardisé auto-géré, tout en restant ordinaire, la coordination change de nature : elle devient « réciproque » (Contandriopoulos et al., 2001), car le patient est pris en charge par plusieurs intervenants, dont les interactions sont limitées mais simultanées, ce qui nécessite une implication plus importante du patient et/ou de son aidant (avec éventuellement l'aide de son médecin traitant ou du spécialiste référent ou d'un professionnel du secteur social), pour gérer ces interdépendances et ordonner les interventions. Le fonctionnement des professionnels s'apparente à un réseau constitué autour du patient, dont les liens entre les membres restent assez lâches, et sont fondés sur des échanges d'informations et un système de prescriptions. Celui-ci relie des professionnels décidant des modalités de traitement de la situation, qualifiés de « captants » par Bergeron et Castel (2010), et des professionnels « non captants », chargés de leur mise en œuvre. On se trouve ici dans la situation du deuxième épisode de M. X. : c'est son épouse, devenue son aidante (avec le soutien ponctuel d'une assistante sociale du SSR) qui organise la continuité des soins post-hospitalisation, de rééducation en particulier, assurés par un ensemble de professionnels de ville ; ceux-ci entretiennent peu de relations entre eux, et se mobilisent sur la base des prescriptions réalisées par les médecins hospitaliers.

Dans les parcours personnalisés cogérés et à gestion déléguée, la gestion de la situation échappe à une approche standardisée, justifiant une évolution des modes de coordination : celle-ci passe d'une modalité réciproque à une modalité « collective » (Contandriopoulos et al., 2001). L'incertitude, la complexité et l'évolutivité des situations nécessitent un fonctionnement des intervenants proche de celui d'une équipe hospitalière : ils deviennent collectivement responsables de la prise en charge, dont les finalités et l'opérationnalisation doivent être décidées collégalement, et s'agissant du parcours à gestion déléguée, révisées fréquemment de la même manière. Dans ces deux types de situation, la structuration des acteurs relève de l'« écosystème de services » (Gand et Periac, 2015), cette expression rendant compte à la fois « *de la multi-dimensionnalité de l'action collective recherchée et des effets interactifs et rétroactifs entre les différentes dimensions du système : besoins, services, acteurs et organisations* » (p. 20). Pour chaque patient, les professionnels doivent définir la combinaison des ressources locales qui lui assurera le meilleur bénéfice possible, voire innover dans les modalités de la prise en charge si les ressources existantes sont insuffisantes (Giusti et al., 2109).

Comme l'indiquent leurs intitulés, ces deux dernières situations diffèrent moins par le degré de personnalisation des besoins que par les modalités de la coordination (dédiée), plus ou moins co-réalisées avec le patient et/ou son aidant. Pour mémoire, les troisième et quatrième épisodes du parcours de M. X illustrent ces deux cas de figure. Dans le troisième épisode, Mme X fait appel au CLIC pour l'aider dans la prise en charge de son époux : celui-ci assure alors un renforcement et une « recombinaison » des services mis à la disposition du couple, et non plus seulement de M. X, en puisant dans les ressources existantes du territoire et en planifiant leur intervention. Toutefois, Mme X reste présente dans la gestion de la situation (elle choisit par exemple l'accueil de jour pour son mari) et forme un duo avec la coordinatrice. Dans le quatrième épisode, la situation devient chroniquement instable et difficile à prévoir et maîtriser, y compris pour Mme X. Un gestionnaire de cas est alors nommé et prend le relais de Mme X, fatiguée et désormais elle-même malade. Il fait procéder à une réévaluation complète de la situation, en mobilisant les expertises locales (réseau de santé, neurologue, médecin traitant), et étend le périmètre des soins et des aides dont le couple bénéficie. A la suite de l'institutionnalisation de M. X., solution qu'il a préconisée, il prend en charge Mme X et sécurise son maintien à domicile par la pérennisation des aides. Il apparaît bien comme le chef d'orchestre d'une situation que Mme X ne pouvait plus gérer.

Intérêts de la classification

Comme toute classification, et par construction, celle proposée ci-dessus distingue des situations-type, qui n'existent pas à l'état pur : les frontières entre elles sont floues et les situations réelles peuvent relever de plusieurs types en même temps. A titre d'exemple, même un parcours personnalisé peut relever pendant certaines séquences temporelles d'une gestion standardisée, dans le cadre de la prise en charge d'un épisode pathologique, comme par exemple un cancer opérable traité à un stade relativement précoce de son évolution, chez une personne âgée par ailleurs polypathologique et dépendante. De plus, les modalités de coordination les moins collaboratives comme l'adressage, peuvent être privilégiées par les professionnels, même si elles ne paraissent pas les plus adaptées à une situation donnée, par souci de préserver leur autonomie et leur périmètre d'activité (Touati et al., 2018). La classification opère donc une simplification (inévitable) de la réalité.

Mais l'identification de situations-type présente tout d'abord l'intérêt de cerner les cas de figure où la logique de parcours est pertinente, c'est-à-dire ceux pour lesquels l'accompagnement du patient ne se limite pas à une succession d'actes réalisés selon « les règles de l'art », sans lien entre eux. Pour les déterminer, la classification invite à distinguer la première situation - l'épisode auto-géré -, des trois autres. En effet, dans la première situation, la gestion de sa prise en charge par le patient intervient dans un contexte de faible interdépendance entre les professionnels (voire, parfois, d'absence d'interdépendance), elle-même liée à une faible incertitude diagnostique et thérapeutique, et un nombre réduit d'intervenants. Dans ce cadre, raisonner en termes de parcours n'apporte pas de valeur ajoutée à la prise en charge. Chaque professionnel exécute la part du traitement de l'épisode de soins qui lui revient, et en informe les autres intervenants. A contrario, à partir du moment où la prise en charge génère des interdépendances, mêmes limitées, entre les professionnels, dans les phases diagnostique et/ou thérapeutique, nécessitant une collaboration, voire une coopération, adopter une logique de parcours devient pertinent. Elle permet de s'assurer non seulement de la continuité de la prise en charge, comme c'est le cas dans un épisode auto-géré, mais aussi de la cohérence des interventions autour d'un diagnostic partagé et de priorités d'actions. Plus les besoins sont multi-dimensionnels, complexes à saisir et à hiérarchiser, puis à traiter, plus les interdépendances sont nombreuses, et nécessitent, à partir d'un certain seuil, l'intervention d'un professionnel de la coordination.

En dépit du caractère un peu flou des frontières entre les différentes situations-type, l'apport de la classification est d'inciter à définir, par une évaluation diagnostique, le type de cas auquel une situation donnée peut être rattachée, et sur ce fondement, à engager les ressources adaptées. Le mode de prise en charge sera alors déterminé par les éléments de la situation présentant le niveau de complexité le plus élevé, quand bien même ceux-ci se mélangeraient avec des éléments de moindre complexité (qui peuvent d'ailleurs majorer le niveau global de complexité). Le flou entre les situations-type est constitutif de la difficulté à évaluer les situations, et peut conduire à minorer, volontairement ou non, l'appréciation de leur niveau de complexité, et donc à choisir un mode de prise en charge inadéquat. Cette appréciation peut être individuelle (un seul évaluateur) ou collective si elle fait l'objet d'une réflexion en équipe, mais elle relève aussi d'une norme sociétale, qui consiste dans la définition de ce que la collectivité entend consacrer comme ressources à la prise en charge des personnes malades et/ou dépendantes. De manière empirique, elle dépend également de la répartition territoriale de ces ressources, qui peut introduire une certaine variabilité dans les réponses apportées à une situation donnée, selon les territoires.

La classification permet également de confirmer le fait que la logique de parcours recouvre des approches différentes, la première ligne de partage se situant entre des prises en charge

standardisables et celles qui ne le sont pas. Dans le premier cas, la prise en charge repose sur une anticipation et une planification des étapes que le patient devrait emprunter, grâce à une certaine prévisibilité de ses problématiques. L'accompagnement s'inscrit alors dans des recommandations de bonnes pratiques sur le plan clinique et dans des pratiques d'accompagnement social classiques. Les approches personnalisées concernent des situations où les enjeux d'évaluation et de coordination sont majorés par rapport aux parcours standardisés, du fait de la complexité des interactions entre les problématiques et d'une certaine instabilité. Comme on l'a vu, deux types de prise en charge sont alors possible, selon le degré d'autonomie du patient et/ou de son aidant, autorisant soit des approches cogérées, soit des approches à gestion déléguée.

Enfin, la classification précise la dynamique de la gestion des situations complexes. L'objectif des coordonnateurs dédiés est de faire évoluer les situations initialement instables et non gérées vers des parcours personnalisés cogérés si possible, et le plus souvent à gestion déléguée, l'un des enjeux étant alors d'identifier un tiers susceptible de les relayer dans la gestion du parcours. C'est le chemin qu'a par exemple parcouru Mme F, initialement menacée d'institutionnalisation en raison d'une situation instable à son domicile, résultant de l'insuffisance des soins et des aides dont elle bénéficiait (elle-même liée à son refus d'être aidée). Les actions conjuguées du gestionnaire de cas et du SAAD ont permis de rétablir, au moins provisoirement, un équilibre, dans lequel le niveau des soins et des aides répond aux besoins, et de retrouver ainsi une certaine stabilité et prévisibilité de la situation, tout en sécurisant le maintien à domicile. La gestion de la situation a par ailleurs été déléguée au SAAD. Le parcours de Mme B illustre un cheminement inverse : d'une prise en charge standardisée initiale, elle a évolué vers un parcours personnalisé cogéré, puis géré par l'EHPAD, pour finalement basculer dans une situation chroniquement instable, ayant motivé son entrée à l'EHPAD.

Dans cette section, nous avons caractérisé différents niveaux de complexité des situations et les réponses différenciées qu'ils appellent. Notre typologie met en lumière la manière dont l'évaluation et la réponse aux besoins, ainsi que la coordination, s'organisent selon le degré de complexité des situations, et rend compte du périmètre d'indication des approches parcours et de leur contenu. Elle n'aborde toutefois pas les moyens par lesquels les acteurs sont soutenus dans leurs démarches organisationnelles : quels sont les infrastructures et les outils (territoriaux et régionaux) à leur disposition, et comment les mobilisent-ils ? En effet, la capacité à gérer des interdépendances dans le cadre des approches parcours, et en particulier à développer une coordination de nature réciproque et surtout collective pour les situations les plus complexes, ne dépend pas que de la bonne volonté des acteurs. Leur organisation en réseau ou sous la forme d'un écosystème, selon les cas, doit pouvoir s'appuyer sur des structures et des outils, qui favorisent et facilitent le travail collectif autour des situations individuelles de patients. Les territoires 13/14 et 77 sud et l'observatoire régional des parcours de santé offrent des exemples d'initiatives visant à aider les professionnels dans la gestion des parcours, que nous présentons dans la section suivante.

Section 4 : Le soutien aux dynamiques locales en faveur d'une meilleure gestion des parcours

Dans cette section, nous revenons sur les leviers permettant d'assurer une coordination satisfaisante des acteurs et facilitant la conception et la mise en œuvre de parcours adaptés aux besoins des patients. Trois dispositifs, partageant une finalité commune de fédération des acteurs, ont particulièrement retenu notre attention : un collectif d'acteurs, l'Alliance Santé 77, créé dans le département de la Seine-et-Marne, l'agencement de Terr-esanté et de la plateforme Rive Gauche sur

le territoire 13/14, et au plan régional, l'observatoire des parcours de santé. Nous les détaillons, en tentant de préciser leur intérêt et les éventuelles limites dans le soutien qu'ils apportent ou pourraient apporter aux dynamiques locales en faveur d'une meilleure organisation des parcours.

La création d'un collectif d'acteurs, l'Alliance Santé 77 : l'effet-levier de la crise Covid en Seine-et-Marne

Les approches parcours nécessitent de faire travailler ensemble des acteurs dont les cultures professionnelles et les logiques d'intervention diffèrent. La création d'un collectif capable de les rassembler apparaît ainsi à la fois comme un défi et une condition de leur développement. Nous en étudions la genèse sur le territoire 77 sud, à la lumière de la création de « l'Alliance Santé 77 », en 2020.

Contexte : la première vague épidémique à Covid 19 (printemps 2020)

Alors que les effets de la crise Covid sur les dynamiques territoriales sont ambivalents, entraînant selon les cas un affaiblissement ou un renforcement des dynamiques de coopération territoriales préexistantes (Fournier et Clerc, 2021), il semble que dans le département de la Seine-et-Marne, la première vague de la crise ait induit un effet favorable et durable sur la constitution d'un collectif pérenne d'acteurs, aptes à travailler ensemble en dépit de l'absence d'une histoire partagée préalablement à la crise. La réalisation d'un certain nombre de projets communs pendant la crise, soit à la demande des pouvoirs publics - par exemple, la mise en place d'une astreinte de soins palliatifs -, soit à l'initiative des acteurs - par exemple, la création par le Groupe Hospitalier Sud Ile-de-France d'une plateforme de télé-suivi à leur domicile de patients infectés au Covid, utilisant le module e-Covid de Terr-esanté -, a conduit au rapprochement d'acteurs qui se connaissaient peu jusqu'alors : le SAMU, les deux DAC (nord et sud), une CPTS au nord et une autre en cours de constitution au sud, les hôpitaux, et le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins. Les DAC semblent avoir particulièrement bénéficié de ce renforcement des relations partenariales, en gagnant une légitimité dont ils ne bénéficiaient pas nécessairement avant la crise. La DD77 les a fortement associés à l'ensemble des démarches départementales relatives à la gestion de la crise, puis au plan de déconfinement, valorisant leur connaissance fine du terrain et leur offrant la possibilité de participer aux prises de décisions institutionnelles. Comme le rapporte la directrice du DAC 77 : « *On a été en appui technique de toutes les réunions parcours Covid (...), il y a une vraie reconnaissance de la mission d'appui* ». Ses propos sont confirmés par la DD, qui souligne : « *Les DAC ont réussi à obtenir une reconnaissance jamais obtenue par les MAIA et les réseaux* ». Selon ses dires, elle les considère comme les relais de la DD au niveau territorial.

Grâce à leur implication dans la gestion de la crise, les DAC ont renforcé leurs partenariats ou en ont créé de nouveaux, même si les projets auxquels ils ont participé n'ont pas toujours généré une activité opérationnelle importante à leur niveau. Ainsi, leur collaboration à la mise en place de la plateforme e-Covid les a conduits à nouer des liens avec le SAMU 77 (« *Le SAMU ne jure plus que par le DAC* », selon la directrice du DAC 77), alors même que le DAC 77 sud est peu intervenu en soutien des patients, pour le renseignement quotidien des paramètres de suivi clinique transmis à la plateforme. Globalement, les responsables du DAC 77 sud relèvent que celui-ci a été peu sollicité sur la prise en charge à domicile de patients atteints de la Covid, en raison d'une forte centralisation des cas dans les hôpitaux ; c'est bien plutôt par leur contribution au montage des projets et à la circulation des informations qu'ils se sont fait connaître et reconnaître par les autres acteurs, et ont établi des liens de confiance avec eux.

Présentation de l'Alliance Santé 77, intérêts et questions

Ainsi est né au printemps 2020 un collectif que ses membres ont baptisé « Alliance Santé 77 », dont les fondateurs sont les hôpitaux du département (Groupe Hospitalier de l'Est Francilien au nord, Groupe Hospitalier du Sud Ile-de-France, Centre Hospitalier du Sud Seine-et-Marne et Centre Hospitalier de Provins au sud), le SAMU, la régulation libérale de la Permanence des Soins Ambulatoires, les deux DAC, deux CPTS (Marne et Gondoire au nord et celle en cours de création à Fontainebleau, au sud), le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins (CDOM), la CPAM et la DD. Dans le prolongement de la première vague de la crise, ses membres ont continué à se rencontrer une fois par semaine, afin de poursuivre leur collaboration sur des sujets hors Covid ou en lien avec la Covid, du fait de la survenue des vagues ultérieures de l'épidémie. Lors d'une présentation aux professionnels de santé du département de l'Alliance Santé 77, au cours d'un webinaire sur l'actualité de l'épidémie et la vaccination le 24 mars 2021, la présidente du CDOM, Claire Siret, indiquait : « L'Alliance porte des projets visant à une meilleure coordination et une fluidité des parcours ». Sous l'impulsion de la DD, les membres fondateurs se sont dotés en 2021 d'une « charte constitutive », qui précise les objectifs du collectif, dont nous reproduisons un extrait ci-dessous :

« L'Alliance Santé 77 a pour objet :

- D'être un « laboratoire » de projets, de faciliter, proposer et soutenir la mise en place de projets dont l'objet est l'amélioration de l'accès aux soins, de la qualité des soins et de la santé à l'échelle du département. Ces projets peuvent prendre naissance ou être relayés à l'échelon local du département (ex : dossier patient numérique de partage –Terr-esanté et DMP, SAS⁷³, coordination ville-hôpital, actions de prévention à grande échelle, ...)
- D'échanger sur les différences et les difficultés spécifiques à chaque exercice autour de ces sujets communs ;
- D'être un lieu de conseils et d'échanges accessible à tous les acteurs du territoire qui ressentiraient le besoin de recourir à son expertise transversale, professionnelle et institutionnelle ;
- De permettre l'harmonisation et la complémentarité de tous les exercices afin d'améliorer celui de leurs professions au bénéfice des patients de l'ensemble du département ;
- De construire des outils permettant d'améliorer les exercices et d'innover en matière d'organisation territoriale ;
- D'assurer, par des échanges réguliers, le suivi et la pérennité des projets et parcours de soins issus de cette concertation ;
- De permettre, grâce à cette vision globale du territoire, de mieux répartir les ressources et d'atténuer les différences entre les localités du département, au bénéfice de tous les patients, selon une stratégie départementale respectant les spécificités locales ».

Encadré 2 : Extrait de la charte constitutive de l'Alliance Santé 77 (2021) - Article 1

La charte définit de plus des règles de représentation, de vote, d'organisation des réunions, et ouvre la possibilité de créer des groupes de travail dédiés à des projets particuliers. Elle mentionne l'appui confié aux DAC par la DD pour piloter l'Alliance et organiser sur le plan logistique les réunions et les projets, et évoque l'hypothèse de la création ultérieure d'un poste dédié mis à disposition du groupe par l'un des DAC ou les deux. Elle offre également la possibilité d'étendre la composition de l'Alliance, afin qu'elle gagne en représentativité.

Les missions assumées par l'Alliance apparaissent très étendues et assez générales, même si elles sont reliées par un principe commun de concertation interprofessionnelle et inter-organisationnelle, acquis pendant la crise, et que les acteurs souhaitent faire perdurer. L'opérationnalisation de ces missions

⁷³ Service d'Accès aux Soins (service d'orientation des patients vers des soins urgents ou non programmés).

passer a priori par la conduite ou le soutien d'un certain nombre de projets visant à améliorer le déroulement des parcours de santé, portés par tout ou partie des acteurs, tel que le projet de Service d'Accès aux Soins, cité par nos interlocuteurs, pour lequel les groupes de travail nécessaires à son élaboration pourraient être placés sous l'égide de l'Alliance Santé 77. Selon la DD 77, « *l'Alliance sera le chapeau sur tous les projets* ». Il manque toutefois à ce stade une définition de la déclinaison territoriale de l'Alliance (constituée à un niveau départemental) et une articulation avec les instances existantes, tels que les tables territoriales des parcours ou le comité de projet e-parcours. L'Alliance apparaît comme une instance « en apesanteur », sans lien défini avec ces instances qui jouent déjà un rôle dans l'organisation des parcours. Même si l'une de ses ambitions est « de mieux répartir les ressources » sur le territoire, elle ne se positionne pas pour autant explicitement comme une instance de gouvernance départementale sur les parcours. D'une part, des acteurs importants font défaut pour l'instant dans sa composition, tels que des représentants du secteur médico-social libéral ou des acteurs du maintien à domicile comme les SSIAD ou les SAAD. D'autre part, l'Alliance ne promeut pas une démarche systématique visant à expliciter les enjeux de parcours sur le département, afin d'établir un diagnostic sur les besoins et une priorisation des actions d'amélioration à mener, puis assurer leur suivi et leur évaluation. Son approche vient plutôt en soutien aux initiatives du terrain, mais sans les inscrire dans un cadre d'ensemble.

Au regard des modes de structuration des collectifs d'acteurs définis dans la classification détaillée (cf. section 3), le positionnement de l'Alliance semble hésiter entre le soutien à un fonctionnement en réseau et une implication dans la structuration de l'écosystème territorial, à laquelle renvoie la dernière mission. Dans le premier cas, l'Alliance contribuerait à une meilleure connaissance réciproque des acteurs, favoriserait leur mise en relation et l'établissement de liens de confiance. Dans le second cas, il s'agirait de jouer un rôle dans l'organisation de l'offre de soins et de services du département, en fonction des orientations stratégiques définies dans le Projet Régional de Santé ou le schéma départemental de l'autonomie. Mais la manière dont l'Alliance entend participer à la définition de cette stratégie départementale n'est pour l'instant pas définie. Les leviers dont elle disposerait pour « mieux répartir les ressources » ne sont pas non plus décrits. La promotion d'une approche inter-organisationnelle et interprofessionnelle représente toutefois un apport au développement de la logique de parcours. Des évolutions ultérieures, précisant la place de l'Alliance dans la gouvernance des approches parcours, pourront peut-être être envisagées au regard des premiers résultats obtenus.

Contrairement au territoire 13/14, où les CPTS exercent le leadership sur la définition des orientations en matière de gestion des parcours (cf. paragraphe suivant), aucune organisation ne se détache officiellement au sein de l'Alliance Santé 77. Selon la DD, le SAMU aurait pu être intéressé par un rôle de pilotage du fait de son positionnement départemental, mais les DAC ne le souhaitaient pas. Les professionnels de santé libéraux restent peu investis dans l'animation territoriale, comme en témoigne le faible nombre de CPTS labellisées. Cette carence peut expliquer la place prise par les DAC dans le réseau partenarial en cours d'institutionnalisation. Hormis la référence à l'appui apporté par les DAC à la DD, signe de la relation étroite établie entre ces acteurs, la charte ne tranche pas la question du pilotage de l'Alliance : l'existence d'un « groupe de pilotage » est mentionnée, mais il est précisé qu'il « *a une fonction essentiellement administrative : organisation des réunions, comptes-rendus de réunions, gestion des données, etc.* » (article 3). Sa composition, basée sur le volontariat, change tous les six mois, garantissant qu'aucune organisation n'acquiert de fait dans la durée un rôle officieux de leader.

La création d'un collectif d'acteurs basé sur des relations de confiance et une habitude de travail en commun apparaît comme un acte essentiel pour développer des approches interprofessionnelles et inter-organisationnelles qui sont au fondement de la logique de parcours. Les premières activités de l'Alliance Santé 77 devraient renseigner sur les objectifs précis et les moyens dont elle se dote pour

mener à bien les missions décrites dans la charte, et jouer effectivement un rôle dans l'organisation des acteurs de terrain et l'amélioration de la gestion des parcours. Développer des approches parcours nécessite également, sur un plan opérationnel, d'outiller les acteurs, afin de les aider à gérer leurs interdépendances, parfois sur des durées longues. L'insertion des outils dans les pratiques peut soulever des difficultés pratiques, mais elle révèle également des interrogations, voire des tensions, autour du rôle des différents acteurs dans la gestion des parcours. Nous illustrons ce point dans le paragraphe suivant, à travers la tentative d'articuler deux dispositifs, Terr-esanté et une plateforme téléphonique sur le territoire 13/14, destinée à améliorer la coordination ville-hôpital.

Les outils d'organisation des parcours : l'exemple d'une articulation entre deux dispositifs de coordination

La sécurisation de l'interface hôpital-ville constitue en effet un enjeu majeur de la gestion du parcours des patients, en particulier âgés, pour lesquels les entrées et sorties d'hospitalisation constituent des étapes à risque de perte d'informations et de rupture dans l'accompagnement. Ce sujet a été particulièrement investi sur le territoire 13/14, comme en témoignent plusieurs décisions : la constitution du groupe de travail dédié à la coordination ville-hôpital dans le cadre du projet PARI3S, le positionnement du médecin partagé sur la prise en charge des sorties d'hospitalisation des patients âgés admis en urgence, et le choix fait à partir du début de l'année 2020, de cibler le déploiement de Terr-esanté principalement sur les parcours de personnes âgées (nous y reviendrons dans le chapitre 6). Ces initiatives ont trouvé un prolongement dans une tentative d'articulation entre Terr-esanté et la plateforme téléphonique Rive Gauche, mise en place par les deux CPTS pendant la première vague Covid au printemps 2020, cette expérimentation ayant pour objectif de mieux accompagner les sorties d'hospitalisation des patients âgés. Nous présentons ci-dessous cette expérimentation, avant d'en analyser l'intérêt et les limites.

Présentation de la plateforme téléphonique Rive Gauche

Née d'une coopération avec le centre 15, débordé par un nombre d'appels extrêmement élevé au début de la crise sanitaire, la plateforme Rive Gauche a été créée le 30 mars 2020. Elle était portée par les CPTS des 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements, mais à la demande du centre 15, couvrait un périmètre élargi comprenant les 5^{ème}, 6^{ème}, 7^{ème}, 13^{ème}, 14^{ème} et 15^{ème} arrondissements (la rive gauche parisienne). Elle assurait un relais du centre 15, en prenant en charge des appels de patients potentiellement atteints de la Covid 19, mais ne relevant pas d'une urgence vitale. La plateforme rappelait ces patients, et les dirigeait/conseillait vers différentes formes de prise en charge : orientation vers le médecin traitant (téléconsultation, examen physique au cabinet, visite à domicile), conseil téléphonique simple, etc. Par ailleurs, elle a apporté un soutien aux professionnels de santé, en quête de conseils pour gérer l'impact de la crise Covid sur leur activité, par exemple : comment transformer son cabinet pour accueillir des patients suspects de Covid, tout en continuant de prendre en charge les autres patients. Le numéro de la plateforme a été diffusé au SAMU et aux professionnels, à l'exclusion des patients.

Du 30 mars au 15 avril 2020, sur les 15 premiers jours de fonctionnement, la plateforme a reçu 87 appels, dispatchés comme suit :

- Echanges inter-professionnels = 35
- Orientation du patient vers une consultation en cabinet = 18
- Conseil téléphonique simple = 12
- Visite à domicile = 7
- Orientation vers une téléconsultation = 1

- Réorientation vers le médecin traitant = 2
- Orientation vers les urgences = 2
- Renvoi vers le 15 = 4
- Décès au domicile = 1
- Situation sociale complexe (transférée à la MAIA) = 5

En moyenne, trois à quatre appels quotidiens ont été enregistrés.

Afin d'illustrer le rôle de la plateforme au bénéfice des patients, nous reproduisons ci-dessous un exemple de prise en charge d'une personne âgée, tiré de la réponse à l'appel à projets lancé par la CNSA sur les enseignements de la crise Covid.

Fin avril 2020 la plateforme reçoit l'appel d'un responsable de Générations 13, association de seniors du 13^{ème} arrondissement, membre du conseil d'administration de la CPTS Paris 13. Une de leurs adhérentes, âgée de 84 ans, va sortir de l'hôpital où elle a été hospitalisée pour une infection à Covid 19. Elle est extrêmement fatiguée et peut à peine marcher, mais elle refuse de partir en SSR. Elle vit seule et il n'y a pas d'intervenant à domicile. Le médecin traitant est en vacances. La plateforme 1) trouve un autre médecin du territoire qui accepte de faire une visite dès la sortie et qui passera le relais au médecin traitant dès son retour ; 2) mobilise la M2A qui rencontrera la patiente à domicile dès sa sortie et mettra en place un service d'aide à domicile et le portage des repas ; 3) rappelle la patiente à plusieurs reprises.

Source : dossier de réponse à l'AAP CNSA
« Tirer les enseignements de la crise Covid » - 09/2020

Encadré 3 : Rôle de la plateforme Rive Gauche pendant la première vague de la crise Covid : un exemple de prise en charge

Une trentaine de médecins en exercice et entre dix et quinze autres professionnels de santé (des kinésithérapeutes, des infirmières, une orthophoniste, des médecins retraités, etc.) ont participé au fonctionnement de la plateforme. Le chef de projet e-parcours encadrait les professionnels présents sur la plateforme, et formalisait et partageait les solutions trouvées au fur et à mesure (par exemple, la constitution d'un annuaire des professionnels consultant pendant la crise, ou l'identification de ceux faisant des visites à domicile).

Même si Terr-esanté n'a pas été utilisé pendant cette période, le chef de projet e-parcours a profité de la présence des professionnels sur la plateforme pour leur parler de l'outil, et leur en présenter rapidement les principales fonctionnalités.

A compter de l'été 2020, le dispositif a été mis en sommeil, compte tenu du nombre très résiduel d'appels. Les deux CPTS ont alors souhaité capitaliser cette expérience pour développer des usages hors Covid de la plateforme, permettant de mieux structurer et coordonner les parcours complexes sur le territoire. Dans le cadre de la réflexion menée à l'époque sur la coordination ville-hôpital au titre du projet PARI3S, a émergé l'idée d'articuler de manière expérimentale deux dispositifs - Terr-esanté et la plateforme -, au service de cet objectif. Un test a démarré en décembre 2020 avec des patients de l'hôpital Saint-Joseph.

Agencer les dispositifs pour mieux coordonner les parcours : l'articulation entre Terr-esanté et la plateforme Rive Gauche

L'expérimentation toujours d'actualité porte sur les sorties d'hospitalisation du service de médecine interne de personnes âgées de plus de 75 ans, habitant dans le 13^{ème} ou le 14^{ème} arrondissement, et dont le médecin traitant exerce également sur l'un de ces deux arrondissements. Les dossiers de patients réputés complexes (car nécessitant l'intervention d'au moins deux professionnels pour sécuriser le retour à domicile, et le plus souvent en l'absence d'un aidant familial capable de gérer la situation) sont créés par l'hôpital dans Terr-esanté. Il en informe la plateforme, aujourd'hui tenue par le seul chef de projet e-parcours, qui contacte le médecin traitant et les professionnels sollicités pour assurer la continuité de la prise en charge au domicile. Il leur présente l'intérêt de Terr-esanté pour la coordination du suivi et en propose l'usage ; avec l'accord des professionnels, le GIP Sesan crée les accès dans l'outil. L'organisation d'une visioconférence, associant les acteurs de ville et de l'hôpital sous l'égide du chef de projet e-parcours, est proposée afin de présenter à nouveau Terr-esanté et faciliter la réalisation d'une transmission sur la situation du patient. Si le patient ne dispose pas de médecin traitant, la plateforme, - en l'occurrence, le chef de projet avec l'aide des CPTS -, en recherche un. Si certains intervenants à domicile font défaut, la plateforme - toujours le chef de projet, avec l'aide éventuelle de la M2A -, les recherche également.

La mise en place du dispositif s'est révélée un peu laborieuse, comme en a témoigné le chef de projet e-parcours lors d'une réunion du comité de projet le 5 mars 2021. Prenant l'exemple des quatre derniers dossiers créés, il rapportait les résultats de ses investigations pour chacun d'eux. Dans le premier dossier, le médecin et le kinésithérapeute avaient été informés de la sortie et n'ont pas formulé de demande de coordination particulière : ils n'ont pas souhaité l'organisation de la visioconférence, ni n'ont manifesté l'envie d'accéder à Terr-esanté. Dans le deuxième cas, le médecin traitant n'a pas pu être joint (la sollicitation est restée sans réponse). Le troisième patient était suivi en HAD dans le cadre d'une fin de vie, et la nécessité de créer un dossier de coordination n'a pas été validée au regard du dispositif de prise en charge existant. Enfin, pour le quatrième patient, le médecin traitant n'a pas répondu à la sollicitation de la plateforme, et les coordonnées de l'infirmière à domicile n'étaient pas connues. Le chef de projet résumait ainsi ses conclusions : aucune visioconférence n'a pu être organisée, il n'était pas en mesure de démontrer la plus-value de l'organisation mise en place, mais il soulignait le caractère chronophage des investigations à mener pour chaque situation et la difficulté à définir la place de la plateforme dans l'organisation des parcours.

Le 21 mai 2021, lors d'un autre comité de projet, il présentait le « cas plateforme du mois », initié sur un appel du SAMU relatif à une personne de 85 ans, présentant des troubles anxieux et appelant quotidiennement le 15, avec de nombreux passages aux urgences associés. Confronté à la difficulté de gérer cette situation, le SAMU a fait appel à la plateforme. Les démarches menées par le chef de projet, aidé par une infirmière de coordination (IDEC) de la M2A, ont permis d'identifier le « bon » médecin traitant de la patiente, car l'identité initialement transmise était erronée, et de connaître l'histoire de la patiente à domicile, grâce à un contact entre l'IDEC de la M2A et les auxiliaires de vie. Le chef de projet a pu joindre un psychiatre du Centre Médico-Psychologique (CMP) ayant suivi la patiente, pour obtenir des informations sur la situation et discuter des possibilités thérapeutiques. Une visioconférence a été programmée avec tous les intervenants et le médecin traitant a donné son accord pour que lui soit attribué un accès au dossier Terr-esanté de la patiente (qui allait être créé). L'une de ses motivations semblait être la possibilité de suivre les passages aux urgences de sa patiente, dont elle n'était pas toujours informée. La valeur ajoutée de la plateforme apparaît ici plus clairement, notamment par l'identification du médecin traitant, l'organisation de la concertation autour de la patiente et le soutien au suivi par la mise en place de Terr-esanté. La qualité de médecin du chef de

projet a également très certainement facilité les échanges avec le psychiatre du CMP. Pour autant, il semble que le rôle qu'il a assumé aurait pu l'être par le médecin traitant, dans la mesure où la patiente n'était pas « perdue de vue » par le système, et bénéficiait d'un suivi à la fois par le médecin traitant et le CMP, qu'il fallait peut-être réactiver ou faire évoluer. La patiente était également connue de la M2A, même si le dossier était clos.

Intérêts et limites de l'agencement

L'intérêt de l'articulation entre Terr-esanté et la plateforme réside dans le soutien mutuel que chaque dispositif apporte à l'autre. La plateforme promeut l'usage de Terr-esanté « en situation », à l'appui de prises en charge concrètes, rendant l'utilisation de l'outil plus « parlante » pour les professionnels de ville ; cette modalité de présentation est certainement plus efficace que des présentations réalisées en-dehors de tout contexte d'usage. Le très faible succès remporté par les webinars de présentation de Terr-esanté réalisés sur le territoire 13/14 en décembre 2020 (moins de 10 professionnels présents aux deux séances, pour 1 500 mails d'invitations envoyés) souligne la nécessité d'imaginer d'autres manières de « capter » l'intérêt des professionnels et de susciter leur adhésion. Réciproquement, Terr-esanté soutient le discours d'incitation à la coordination tenu par la plateforme, en mettant à disposition des professionnels les informations dont ils ont besoin, mais qu'ils n'obtiennent pas facilement, comme les notifications d'entrée et de sortie des urgences et d'hospitalisation ou les coordonnées des différents intervenants.

Néanmoins, l'expérimentation révèle quelques points de faiblesse. Sur un plan pratique, elle repose sur la bonne volonté de plusieurs acteurs, et une éventuelle montée en charge des inclusions devra conduire à revoir une partie de l'organisation. Côté hôpital, c'est la responsable de l'organisation des parcours qui crée les dossiers des patients dans Terr-esanté ; « tenable » sur une petite volumétrie, ce choix ne pourra pas être maintenu si le nombre de patients inclus augmente. Côté plateforme, comme indiqué précédemment, c'est le chef de projet e-parcours qui assure le rôle d'intermédiaire avec les professionnels de ville ; une solution alternative est d'ores et déjà envisagée, sous la forme du recrutement d'un infirmier de coordination.

Plus fondamentalement, quelques points aveugles émergent, qui se traduisent par une certaine redondance des dispositifs et l'impasse faite sur le rôle du DAC. Pour illustrer ces deux limites, nous reproduisons ci-dessous une diapositive présentée par le médecin partagé lors d'une réunion du groupe de travail sur la coordination ville-hôpital le 9 décembre 2020, visant à expliquer le rôle de la plateforme au regard d'autres acteurs de coordination.

Tableau 16 : La coordination en urgence ou au décours d'une hospitalisation : comparaison des rôles de la plateforme Rive Gauche, du PRADO⁷⁴ et des infirmières de coordination et assistantes sociales des établissements

	Coordination SAU	Coordination hospitalisation	Toujours
Plateforme	<ul style="list-style-type: none"> - Aide à la mise en place des aides à domicile en urgence : IDE – aides à la vie quotidienne - Organisation systématique du RDV avec le MT - Appel du patient à <J3 de la sortie pour évaluation de la mise en place du PPS ? - Organisation RDV à prévoir (consultations de suivi en lien avec MT, examens complémentaires etc) 	<ul style="list-style-type: none"> - Aide pour trouver MT quand absent - Aide pour trouver IDEL / kiné /ortho si sortie simple - Organisation systématique du RDV avec le MT – RDV suivi – ex.cplt en absence IDEC - Appel du patient à <J3 de la sortie pour évaluation de la mise en place du PPS ? 	Interlocuteur privilégié : Répertoire de professionnels du territoire / lignes directes des services
PRADO		<ul style="list-style-type: none"> - Aide à la mise en place des aides à domicile : notamment IDE – kiné – aides à domicile - Organisation systématique du RDV avec le MT 	
IDEC/AS	<ul style="list-style-type: none"> - Aide à la mise en place des aides à domicile en urgence : IDE – aides à la vie quotidienne 	<ul style="list-style-type: none"> - Aide pour trouver MT / IDEL / kiné /ortho – aides à domicile - Médecin traitant et professionnels du domicile prévenu de l'hospitalisation / de la sortie d'hospitalisation - Organisation systématique du RDV avec le MT – RDV suivi 	

Source : diaporama de la réunion du groupe de travail
Coordination ville-hôpital du 09/12/2020

Les articulations entre les différents dispositifs mériteraient d'être précisées dans la mesure où le tableau fait clairement apparaître des redondances de missions entre eux, notamment autour de la mise en place des aides et des soins au domicile, et de la sollicitation du médecin traitant pour le suivi des patients. Interrogé sur le sujet, le chef de projet insiste régulièrement sur le caractère subsidiaire de la plateforme : celle-ci serait là pour « *boucher les trous de la raquette* » (groupe de travail du 9 décembre 2020). Selon certains membres du groupe de travail, le PRADO n'interviendrait pas sur des personnes très dépendantes, ce qui laisserait effectivement un espace d'action pour la plateforme. De fait, le cœur de métier du PRADO reste aujourd'hui centré sur les retours de maternité : en 2019, sur 505 000 patients accompagnés, 400 000 étaient des femmes en post-accouchement⁷⁵. L'extension du dispositif aux personnes âgées de plus de 75 ans étant récente (2020), il est difficile d'évaluer ses effets et le rôle effectif que jouera le PRADO au bénéfice de cette population. Par ailleurs, lors de nos échanges avec les IDEC de l'hôpital Saint-Joseph, celles-ci nous ont indiqué qu'elles ne contactaient pas le médecin traitant des patients. L'organisation du rendez-vous de suivi, qui fait partie de la « check-list » de sortie d'hospitalisation supérieure à 24 heures de la HAS, est donc prise en charge par le patient ou son aidant, ou directement par le médecin traitant à la réception du compte-rendu

⁷⁴ Le PRADO est un service d'accompagnement du retour à domicile des patients hospitalisés, mis en place par l'assurance maladie à compter de 2010. Initié pour les sorties de maternité, il s'est ensuite étendu aux retours à domicile après chirurgie, puis après décompensation cardiaque, exacerbation de BPCO, AVC et désormais pour les personnes âgées de plus de 75 ans, quel que soit le motif d'hospitalisation. Il consiste dans la planification des premiers rendez-vous avec les professionnels qui suivront le ou la patient(e) en ville par un conseiller de l'assurance maladie, et si besoin, dans l'initiation d'aides à domicile.

⁷⁵ Site Ameli : <https://ameli.fr/medecin/exercice-liberal/services-patients/prado>.

d'hospitalisation. La valeur ajoutée de la plateforme réside sans doute dans cette relation avec le médecin traitant pour s'assurer de son information sur l'hospitalisation de son patient, et de sa capacité à assurer le suivi, ainsi que bien évidemment dans son aide pour trouver un médecin traitant si le patient n'en a pas.

En l'absence de personnel dédié à la coordination dans les établissements de santé ou à l'occasion d'hospitalisations de très courte durée, la plateforme peut également jouer un rôle important pour aider le patient à trouver rapidement les intervenants nécessaires au domicile. Toutefois, se pose alors la question de la place du DAC. Étrangement, celui-ci n'apparaît pas dans le tableau, alors qu'une grande partie des missions assumées par la plateforme pourrait certainement l'être par un DAC. Il semble que cette articulation soit en cours de réflexion. L'indétermination actuelle sur ce sujet est en partie liée au caractère assez flou de la frontière entre les enjeux médicaux et les enjeux sociaux, qui rend peu intuitifs le partage et l'articulation des activités entre les différents acteurs ou dispositifs de coordination. Cette difficulté s'observe aussi bien en intra-organisationnel (par exemple entre les infirmières de coordination et les assistantes sociales au sein des établissements de santé) ou entre les dispositifs déployés sur un territoire (comme c'est le cas entre le DAC et la plateforme).

Lors d'une réunion le 16 décembre 2020, le chef de projet e-parcours reconnaissait un risque de doublon, et évoquait la mise en place d'une « cogestion » entre la CPTS et la M2A, reposant sur l'association de leurs compétences, à dominante sanitaire pour les CPTS et sociale pour la M2A, et sur leur capacité conjointe à mobiliser un nombre élevé et une grande diversité d'effecteurs. Cette collaboration préfigurerait l'orientation vers une organisation intégrée dans laquelle la fonction de coordination de la M2A serait partagée avec un deuxième acteur, les CPTS, à la fois coordonnateur et organisateur d'une partie des effecteurs⁷⁶. Par ailleurs, le chef de projet voyait dans cette intégration un levier pour la M2A dans son cheminement vers la polyvalence. Selon lui, la M2A « *n'est pas capable de faire du tout âge, toute pathologie, elle a besoin de la CPTS* », et il résumait ainsi la situation : « *soit la M2A travaille avec nous, soit la CPTS mange la M2A* » (réunion du 16 décembre 2020).

Dans l'attente d'une stabilisation et d'une éventuelle intégration plus poussée des acteurs de coordination, le choix de positionner la plateforme en intermédiaire peut donner l'impression d'une succession d'acteurs de coordination autour d'un même patient (les IDEC de l'hôpital, la plateforme, et dans certains cas le DAC, puisque la plateforme pourra le solliciter pour trouver des intervenants au domicile), dont la valeur ajoutée les uns par rapport aux autres n'apparaît pas toujours évidente. A ce stade, c'est surtout le potentiel « d'enrôlement » des professionnels de ville dans l'utilisation de Terr-esanté au bénéfice d'une meilleure coordination des parcours des patients, qui pourrait être le point positif de l'expérimentation, sous réserve d'une montée en charge des inclusions de patients et de professionnels.

Cette expérience manifeste également le leadership des CPTS des 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements dans l'organisation de la réflexion sur les parcours au sein du territoire. Les choix d'usage de Terr-esanté sont assez largement dictés par le souhait de soutenir la mise en œuvre des objectifs d'amélioration des prises en charge définis dans le projet PARI3S, et de pouvoir collecter, à partir de Terr-esanté, un certain nombre de données utiles à l'alimentation des indicateurs qualité socle de l'expérimentation, par exemple le taux d'usage des dossiers numériques de coordination⁷⁷. De plus, le chef de projet a été recruté par la CPTS du 13^{ème} arrondissement et mis à disposition de l'ARS à hauteur d'un mi-temps pour exercer à la DD 75. De fait, son deuxième mi-temps sur la fonction de chef de projet e-parcours

⁷⁶ Cette orientation était évoquée dans la réponse à l'AAP de la CNSA.

⁷⁷ Source : cahier des charges de l'expérimentation IPEP.

se confond avec des missions attribuées par les CPTS, en lien avec leurs projets, comme la coordination du projet PARI3S ou l'expérimentation que nous venons de décrire. Le « nous » employé pour parler des CPTS témoigne clairement de son positionnement. Ses multiples « casquettes » participent, comme on le verra dans le chapitre 6, à l'articulation des projets, mais au prisme des priorités établies par un acteur du territoire, les autres acteurs (hôpitaux, DAC, secteur médico-social) s'inscrivant plutôt dans une posture de suivi.

Ainsi, au-delà de ses difficultés opérationnelles, la tentative d'agencement entre Terr-esanté et la plateforme Rive Gauche, participe d'un double objectif : améliorer la gestion des parcours individuels et positionner les CPTS comme un acteur de premier plan dans la structuration de l'écosystème territorial. Mais cette expérimentation révèle aussi une difficulté dans la définition des rôles des différents acteurs de coordination, en particulier la place du DAC. Le fonctionnement apparaît de plus assez lourd et chronophage pour l'ensemble des acteurs. Combien de médecins traitants et hospitaliers prendront-ils le temps de se connecter à une visio-conférence pour leurs patients âgés sortant d'hospitalisation ? Le dispositif n'est peut-être pas à ce stade suffisamment ciblé sur les sorties « les plus à risques », pour lesquelles un échange entre les hospitaliers et les professionnels de ville apporterait une valeur ajoutée et contribuerait à rapprocher les professionnels en charge de ces patients. Comme pour l'Alliance Santé 77, le développement de l'expérimentation devrait permettre de répondre à ces interrogations.

Un dispositif en cours de structuration : l'observatoire régional des parcours de santé

Dans les paragraphes précédents, nous nous sommes intéressée à des démarches (constitution d'un collectif d'acteurs) ou des dispositifs (agencement de Terr-esanté et de la plateforme Rive Gauche) déployés dans les territoires, en appui au développement de la logique de parcours. En sus de ces approches territoriales, la région Ile-de-France présente la particularité de s'être dotée au niveau régional d'un observatoire dédié aux parcours de santé, qui recense aujourd'hui les difficultés de parcours à partir de déclarations effectuées par les professionnels de terrain exerçant principalement en DAC (cf. présentation dans le chapitre 4). En quoi et comment un tel dispositif pourrait-il constituer un appui aux dynamiques locales en faveur d'une meilleure gestion des parcours ? C'est à cette question que nous avons tenté d'apporter des éléments de réponse, grâce à un travail de recherche-intervention mené en 2021, que nous poursuivons encore aujourd'hui.

Interrogations initiales

Au stade actuel de son développement, l'observatoire se confond largement avec l'outil de signalement des difficultés rencontrées par les professionnels lors de la prise en charge des patients. Les modalités d'exploitation des données, comme les finalités même de leur recueil, sont restées en arrière-plan de la réflexion de ses promoteurs, même si les territoires les plus avancés, comme celui du DAC 93 sud ou celui de la MAIA des Yvelines nord-est, analysent et exploitent les données. Dans le cas des Yvelines, cette exploitation a permis d'argumenter auprès de l'ARS sur des difficultés de prise en charge liées aux lacunes de l'offre, notamment en psychiatrie, ce qui a conduit l'Agence à délivrer des autorisations d'équipes mobiles sur ce département. Ces exemples semblent toutefois assez isolés, et la manière dont l'observatoire peut contribuer aux efforts d'analyse et d'amélioration des démarches des territoires reste peu définie. Le guide de remplissage du formulaire de déclaration d'une difficulté de parcours évoque brièvement le positionnement de l'observatoire, en indiquant en page 1, qu'il doit servir trois objectifs, déclinés sur chaque territoire correspondant au périmètre d'intervention d'un DAC : « compléter le travail d'observation du territoire ; alimenter le diagnostic de territoire ; remonter les problématiques de territoire qui feront l'objet de concertation ». Le rôle à la

fois distinctif de l'observatoire et complémentaire par rapport à celui joué par les territoires n'est pas décrit, et cette lacune empêche de définir sa valeur ajoutée.

Comme nous l'avons brièvement évoqué dans le chapitre 4, lors d'une réunion à la fin février 2021 du groupe de travail en charge de la mise en place de l'observatoire, les échanges entre les deux équipes de recherche – celle issue de l'EHESP en charge de l'évaluation de l'axe n°1 du Projet Régional de Santé et notre équipe -, et les membres du groupe ont conclu à l'opportunité de réfléchir au contenu du rôle de l'observatoire, en précisant les orientations retenues sur une série de sujets listés ci-dessous (qui ont émergé dans les discussions ou sont le fruit d'une réflexion ultérieure de notre équipe) :

- *Préciser les objectifs de l'observatoire*

Il est apparu pertinent de développer les objectifs posés par le guide de remplissage de l'outil, en précisant comment l'observatoire les assume effectivement ou le pourrait (au-delà de l'existence de l'outil), et s'il doit en poursuivre d'autres. Il s'agirait à la fois de montrer comment le recueil et l'analyse des difficultés de parcours s'insèrent dans une démarche territoriale d'amélioration de la gestion des parcours, et d'introduire la question d'un élargissement du rôle de l'observatoire au-delà de la mise à disposition de l'outil de recueil.

- *Définir les liens entre l'observatoire et les territoires, d'une part, et entre l'observatoire et les pouvoirs publics d'autre part*

Cet axe de travail recouvre des questions de type : quelles sont les données que l'observatoire souhaite mettre à disposition des territoires ? L'observatoire souhaite-t-il aider sur un plan méthodologique les territoires dans l'analyse de ces données ? Veut-il procéder lui-même à certaines analyses, et si oui, lesquelles ? Quelles données et quelles analyses pourrait-il transmettre à l'ARS (siège et DD) et aux conseils départementaux ? etc.

- *Fiabiliser le recueil des données*

Actuellement, le remplissage de l'outil n'est pas accompagné d'une procédure de validation de la saisie. Il n'est donc pas certain que les répondants partagent tous la même compréhension des items, ni ne les interprètent correctement.

- *Vérifier le potentiel d'exploitation des données offert par Qualtrics et son adéquation avec les objectifs de l'observatoire*

Le choix de Qualtrics est assez récent et son apport dans l'exploitation des données doit être encore précisé. Cette question doit toutefois être reliée à une interrogation préalable plus fondamentale : quels sont les objectifs de l'observatoire ?

Au regard de ces réflexions, les deux équipes de recherche se sont positionnées sur des travaux complémentaires : l'équipe de l'EHESP devait analyser le recours à l'outil et l'équipe du CGS proposer des pistes pour la définition des missions et du positionnement de l'observatoire.

Méthodologie employée

Pour élaborer la note de présentation de ces pistes, nous avons tout d'abord étudié la documentation disponible sur l'observatoire. Nous avons pu accéder à un document de présentation de l'historique de la démarche rédigé par la pilote MAIA qui était à l'origine de la création de l'outil de remontée des difficultés de parcours : il présente le contexte de mise en place par des pilotes et gestionnaires de cas du département des Yvelines de l'outil, la méthodologie de son élaboration et les usages prévus des données ainsi collectées. Nous avons également pris connaissance du guide de remplissage du

formulaire actuellement utilisé, et des possibilités d'extraction de données à partir de la base. Nous avons complété ces informations par des entretiens avec la pilote MAIA du territoire 78 nord-est et la directrice du DAC 93 sud, co-animatrices du groupe de travail régional sur l'observatoire, ce qui a permis de préciser certaines informations sur l'évolution récente de la démarche, les usages actuels de l'outil et les perspectives : élargissement de l'usage aux partenaires des DAC, besoin d'analyses complémentaires sur les données, etc.

Pour disposer de points de comparaison, nous avons réalisé un entretien avec une ancienne pilote MAIA de la Sarthe, porteuse d'une démarche similaire de recueil et d'analyse des ruptures de parcours dans son territoire. Elle nous a présenté l'outil de recueil utilisé, et les modalités d'analyse des données retenues dans son département, et transmis la documentation correspondante (grille de recueil, charte de fonctionnement du groupe d'analyse, etc.). Nous avons pu également prendre connaissance du rapport de synthèse qu'elle avait rédigé sur cette expérience. Sa démarche a mis en évidence l'importance d'une co-analyse des ruptures de parcours par les acteurs des trois champs - sanitaire, social et médico-social - : sur ce territoire, les déclarations sont présentées par leur auteur à l'occasion de réunions rassemblant des représentants des trois secteurs, qui approfondissent les causes de la rupture, et proposent sur cette base des actions débattues en table tactique ou en table stratégique. Le pilote de la MAIA n'analyse donc pas seul les ruptures. Le signalement peut être effectué par tous types d'acteurs (pas seulement les gestionnaires de cas), mais son périmètre est circonscrit aux ruptures. Le groupe de travail ne s'est en effet pas donné pour objectif d'identifier des pratiques qui auraient permis de les éviter et dont l'intérêt justifierait un partage. Par ailleurs, l'équivalent de l'observatoire francilien n'existe pas dans cette région.

Cette expérience a néanmoins nourri notre réflexion, en mettant en lumière des choix de périmètre d'actions, des méthodes de recueil et d'analyse, des avancées et des difficultés, par rapport auxquels nous avons pris position dans le cadre de la rédaction de la note.

Présentation de nos propositions relatives à l'évolution de l'observatoire régional des parcours de santé

Une première version de la note a été présentée au groupe de travail le 2 juin 2021, puis elle a été re-travaillée par un groupe de réflexion émanant du groupe de travail plénier, qui s'est réuni à deux reprises, les 29 juin et 1^{er} juillet. A l'issue de ces rencontres et au regard des observations et conseils qui nous ont été formulés, nous avons présenté une nouvelle version de la note en réunion plénière du groupe de travail sur l'observatoire le 9 septembre 2021. Nous avons également évoqué le sujet lors d'une réunion avec l'ARS le 15 septembre. Nous présentons ci-dessous les principales orientations de la note, organisées selon le déroulement suivant :

1. Finalités et missions de l'observatoire
2. Démarche : élaboration d'un cadre explicitant les missions et l'activité de l'observatoire
3. Les outils en soutien de la démarche : la constitution et l'administration de bases de données
4. L'exploitation des données et les suites afférentes
5. L'organisation de l'observatoire : gouvernance, fonctionnement, moyens et relations avec les tutelles
6. Positionnement de l'observatoire régional des parcours de santé par rapport aux observatoires existants

Nous avons tout d'abord proposé de repositionner le rôle de l'observatoire régional, en lui conférant une finalité large - contribuer à améliorer l'organisation et la prise en charge des parcours de santé en Ile-de-France -, déclinée en trois missions stratégiques : le repérage des difficultés rencontrées dans le déroulement des parcours et des pratiques répondant à ces difficultés, leur analyse et le soutien aux dynamiques locales d'amélioration, et enfin, l'évaluation des résultats obtenus dans la prise en charge des patients. Ces orientations stratégiques visent à aller au-delà de la représentation du rôle et des modalités de fonctionnement actuelles de l'observatoire, fondées sur l'outil de déclaration des difficultés de parcours, au profit d'une réflexion sur son apport potentiel dans la connaissance et la gestion des parcours, pour les acteurs de terrain comme pour les autorités de tutelle.

Il nous est ainsi apparu que l'observatoire pourrait endosser un rôle privilégié non seulement dans l'identification des problématiques de parcours, mais aussi dans une meilleure connaissance des pratiques de terrain visant à les gérer. Si cette orientation est retenue, il faudra élargir le recueil des données, afin de repérer également les pratiques professionnelles ayant permis de surmonter ou d'éviter des ruptures de parcours. Sur la base de cette activité de repérage des ruptures avérées ou évitées, l'observatoire pourra contribuer à l'analyse du déroulement des parcours, soit en apportant une aide méthodologique aux territoires, soit en initiant lui-même des groupes d'analyse des problématiques ou de pratiques « intéressantes ». Enfin, notre proposition inclut une activité d'évaluation des résultats obtenus par les acteurs dans la prise en charge des patients, par le suivi longitudinal de certains indicateurs et des analyses ciblées.

Le schéma ci-dessous, extrait de la note, résume les relations que l'observatoire pourrait entretenir avec ses principaux partenaires.

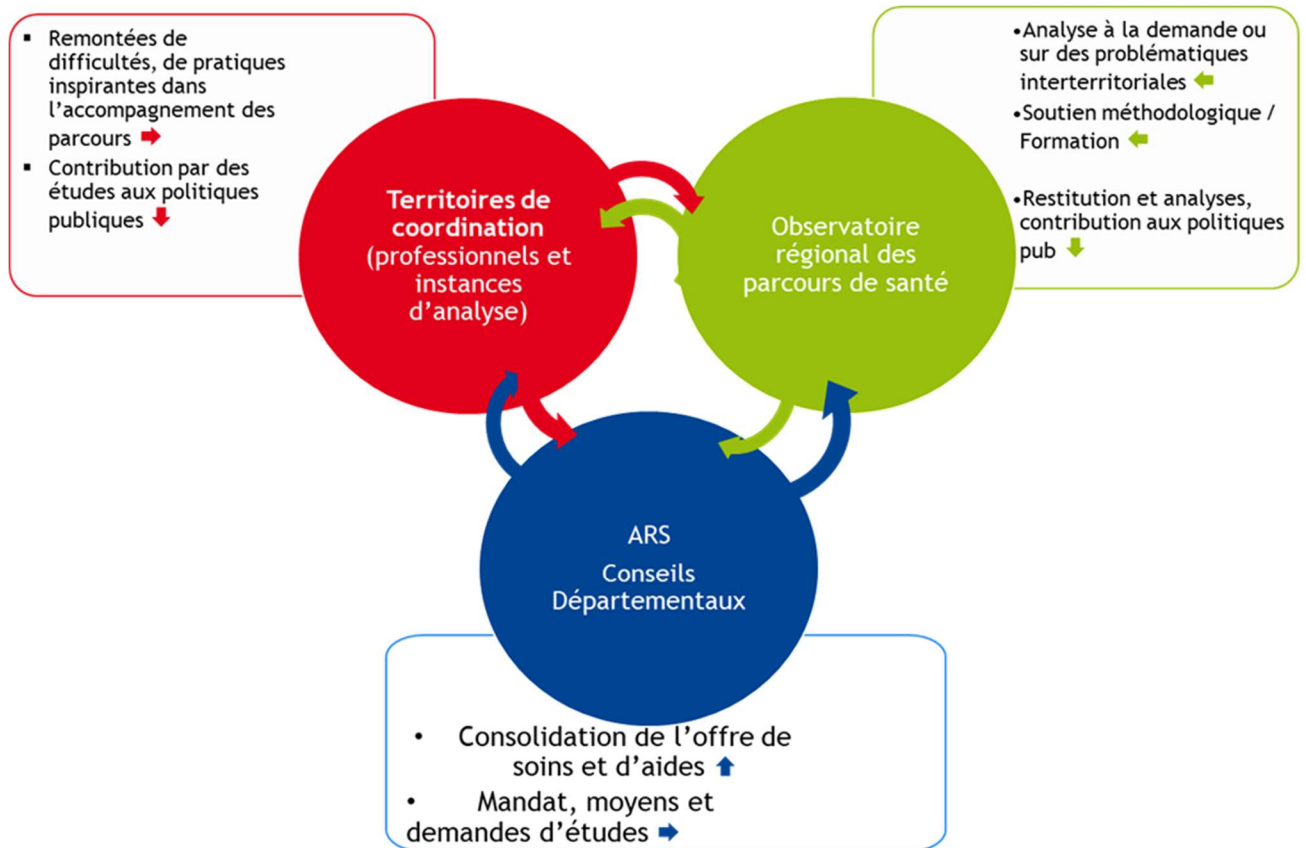


Figure 12 : Articulation entre l'observatoire, les territoires de coordination et les autorités de contrôle et de financement

Sur un plan méthodologique, nous avons suggéré l'élaboration d'un cadre conceptuel précisant le périmètre des missions et les modalités de leur réalisation. A titre d'exemples, doivent être précisés la définition et l'articulation des trois missions citées précédemment, la caractérisation des données à recueillir (il conviendrait de préciser la définition de termes tels que « difficultés », « ruptures », « pratiques intéressantes »), la répartition des rôles en matière d'analyse et d'évaluation, entre les territoires et l'observatoire, ou le circuit de déclaration et de validation des données, en particulier le rôle des différents acteurs intervenant dans ce circuit (professionnels, éventuelle instance territoriale sur les parcours, observatoire).

Nous sommes ensuite revenue sur les outils techniques à la disposition de l'observatoire actuellement (la base de données sur les difficultés survenues dans les parcours) et ceux qu'il devrait développer pour satisfaire l'ensemble des missions proposées, en particulier les modalités par lesquelles pourraient être assurés le recueil et le partage des bonnes pratiques. A ce stade, nous avons simplement défini un certain nombre de missions opérationnelles, en lien avec la maintenance et la gestion de ces outils : vérification du respect du Règlement Général sur la Protection des Données et des règles de remplissage du formulaire, définition des accès aux bases et des règles de mise à disposition des données, formation des utilisateurs et pilotage du développement des outils, stockage et archivage des données. Pour chacune de ces missions, nous avons indiqué ce que pourrait être le rôle de l'observatoire, dans des termes parfois à préciser.

Nous avons par ailleurs détaillé les modalités d'exploitation possible des données, en distinguant trois axes : l'exploitation des données sur les difficultés de parcours, l'étude des pratiques « intéressantes » et la production académique. Sur le premier axe, nous avons distingué deux types d'exploitation : une exploitation « en routine » et une exploitation approfondie. La première repose sur la diffusion de tableaux de bord de synthèse d'indicateurs, produits automatiquement à partir de Qualtrics, selon un format prédéfini ; ces synthèses seront à la disposition des territoires, et transmises aux autorités de tutelle (siège et directions départementales de l'ARS, conseils départementaux), avec une adaptation du périmètre des données transmises en fonction du destinataire : territorial, départemental, régional. L'exploitation approfondie vise à développer l'analyse d'une problématique particulière, à l'échelle d'un territoire ou de plusieurs territoires, en concertation avec des représentants de ces territoires. Elle nécessitera l'explicitation du signalement par son auteur, voire la collecte d'informations complémentaires, car les données saisies sont assez succinctes et parfois générales, par exemple sur les causes de la rupture. Ces analyses pourraient donner lieu à la formulation de propositions d'amélioration, partagées avec les territoires et les autorités de tutelle, en particulier lorsque des autorisations et des financements seraient nécessaires à la mise en œuvre des solutions proposées. De la même manière, comme nous l'indiquons dans le deuxième axe, des analyses de pratiques intéressantes pourraient être envisagées, à des fins de connaissance et de diffusion éventuelle aux territoires. Enfin, le troisième axe évoque la possibilité de valoriser sur un plan académique, en collaboration avec des chercheurs, les données et pratiques de terrain identifiées par l'observatoire, afin de rendre visible l'activité des professionnels, et de soutenir une dynamique réflexive visant à l'améliorer.

Au regard de l'ampleur des missions ainsi décrites, il est apparu nécessaire de renforcer et structurer l'organisation de l'observatoire. Nos propositions abordent actuellement trois points : la gouvernance et le fonctionnement de l'observatoire, ses moyens et les relations avec les tutelles. Un thème important concerne la consolidation et la pérennisation des ressources humaines dédiées à l'observatoire (au-delà de la première phase de conception et de mise en œuvre de l'observatoire), autour de deux missions principales : l'administration des outils et l'animation des travaux de l'observatoire. La première mission pourrait être gérée par un gestionnaire et la deuxième serait

confiée à deux permanents à temps partiel et/ou un référent à temps plein, issus des DAC, et assistés, en fonction des besoins, par des organismes de recherche ou des consultants. Il est suggéré que le siège de l'ARSIF finance les ressources humaines de l'observatoire, ainsi que la licence Qualtrics (ce qui est déjà le cas pour ce deuxième point). En sus de cet aspect financier, la note évoque dans les relations avec les autorités de tutelle le rôle que pourrait jouer l'observatoire, par la transmission de données et la réalisation d'études, dans l'élaboration de documents d'orientations stratégiques, tels que le Projet Régional de Santé ou les schémas départementaux de l'autonomie.

Sur la base des suggestions émises lors du premier échange autour de la note, nous avons enfin positionné l'observatoire par rapport aux observatoires existants. En effet, la région Ile-de-France dispose déjà d'observatoires (ORS, CREAL, etc.) qui contribuent à la connaissance de l'état de santé des populations, et qui soutiennent l'élaboration des politiques publiques. Il ne s'agit pas, avec l'observatoire régional sur les parcours de santé, de créer un doublon avec ces organismes. Nous avons présenté dans la note l'originalité du positionnement de l'observatoire sur les parcours en mettant en avant les spécificités de la démarche qu'il porte : une approche ancrée dans les territoires et ascendante, du fait notamment des modalités de recueil des données et de l'articulation de leur analyse avec les territoires ; une démarche d'analyse fine des difficultés des acteurs et de leurs pratiques (contrairement à d'autres observatoires, dont l'approche est plus macro-territoriale et globale, visant à caractériser par exemple l'état de santé d'une population, l'approche de l'observatoire des parcours de santé est micro-territoriale et entre dans le détail des prises en charge, pour en comprendre les difficultés et les réussites) ; une approche opérationnelle tournée vers l'amélioration des parcours, puisque l'observatoire est pensé comme un support à des dynamiques locales d'amélioration des pratiques, par le partage d'expériences, le soutien méthodologique à l'analyse des difficultés et l'animation de groupes de travail sur des sujets ciblés ; enfin, une capacité à soutenir l'élaboration des politiques publiques, en contribuant tant à l'élaboration des orientations stratégiques, comme le font d'autres observatoires, qu'à des choix plus ciblés de renforcement de l'offre de soins et d'aides, moins souvent argumentés par les autres observatoires.

Afin d'illustrer ce positionnement original, nous avons soumis un tableau comparatif de trois modèles d'observatoire, dont l'observatoire régional des parcours de santé, que nous reproduisons ci-après.

Tableau 17 : Caractérisation de l'observatoire régional des parcours de santé au regard des observatoires existants

	Observatoire sur l'état de santé de la population générale	Observatoire centré sur des populations spécifiques	Observatoire régional des parcours de santé
Finalité	Développement des connaissances épidémiologiques	Visibilisation des problématiques de populations ciblées (personnes handicapées, exclues, etc.) pour améliorer leur accompagnement	Contribution à l'amélioration de l'organisation des parcours de santé
Missions	Caractériser l'état de santé de la population et comprendre ses déterminants, afin de soutenir l'élaboration des politiques publiques	Caractériser la situation de ces populations et soutenir les acteurs (de terrain et les pouvoirs publics) dans leurs démarches d'amélioration de l'accompagnement	Contribuer au repérage des difficultés et des pratiques dans la gestion des parcours de santé, à leur analyse et leur évaluation, et soutenir les acteurs (de terrain et les pouvoirs publics) dans leurs démarches d'amélioration
Modalités de fonctionnement	Démarche descendante (mise à disposition d'indicateurs et d'études)	Mixte (mais plutôt descendante)	Démarche ascendante (analyses à partir des données remontées du terrain)
Interlocuteurs / partenaires	Pouvoirs publics	Pouvoirs publics et gestionnaires de structures de prise en charge	Professionnels des territoires de coordination et pouvoirs publics
Exemple	Observatoire Régional de Santé	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité	

La note complète, dans sa version encore provisoire du 9 septembre 2021, figure en annexe 7. Cette version a été globalement bien accueillie, tant par les membres du groupe de travail que par l'ARS. Des ajouts ont été demandés, a minima l'élaboration d'un calendrier prévisionnel de déploiement de la démarche proposée et l'établissement d'un budget prévisionnel de son fonctionnement. Sous réserve de ces ajouts, les orientations décrites ci-dessus ont été validées et pourraient servir de fondement au développement futur de l'observatoire.

Notre travail a ainsi permis de mettre en discussion quelques enjeux importants pour son avenir : la définition et l'élargissement de ses missions par rapport à celles qu'il assume aujourd'hui, la mise en

place d'une démarche d'exploitation des données, sa structuration et son positionnement par rapport aux acteurs de terrain, à la tutelle et aux autres observatoires. L'objectif est d'asseoir un dispositif identifié et pérenne, dont le rôle serait centré sur l'analyse et l'évaluation des parcours de santé, et qui soutiendrait et compléterait les actions réalisées par les professionnels de terrain. Cette intention doit toutefois être encore précisée. Nous n'avons pas pu, à ce stade, nous entretenir avec des acteurs des territoires ne participant pas au groupe de travail, pour déterminer ce que pourraient être leurs attentes par rapport à l'observatoire, de quel soutien ils ont besoin et quel type d'analyse pourrait être menée de manière conjointe. Le développement de l'intervention de l'observatoire est par ailleurs conditionné au renforcement de ses effectifs, afin qu'il dispose effectivement des moyens d'accompagner ceux des territoires qui en émettraient le souhait.

Ainsi, nos investigations et les analyses qui en découlent soulignent l'importance de la structuration d'un écosystème territorial et son outillage, qui viennent en soutien des dynamiques locales d'amélioration des parcours, ainsi que l'apport potentiel d'une structure de réflexion tel que l'observatoire régional des parcours de santé, pour accompagner l'effort réflexif des professionnels sur leurs pratiques. Les démarches décrites dans cette section sont à ce stade encore exploratoires et présentent des limites, mais elles participent à créer ou consolider des collectifs d'acteurs à l'échelle territoriale, indispensables à la qualité des prises en charge, que celles-ci relèvent ou pas d'une logique de parcours.

Synthèse du chapitre 5

Dans ce chapitre, nous avons traité des enjeux d'organisation des parcours « en pratique », en situant notre analyse à des niveaux micro- et méso-territoriaux. Notre objectif était de comprendre les avancées et les difficultés rencontrées par les acteurs de terrain dans la gestion des parcours, et de caractériser la variété des prises en charge, dont celles inscrites dans la logique de parcours, en nous fondant sur des exemples concrets d'accompagnement et nos entretiens avec les professionnels. Nous avons également cherché à préciser la manière dont l'écosystème territorial et régional pouvait soutenir les efforts des professionnels.

Nous avons tout d'abord analysé les modalités de détermination des besoins dans les parcours complexes. A partir de notre matériau empirique, nous avons mis en évidence des cas de prise en charge reposant sur une identification précoce, adaptative et globale des besoins, incluant ceux de l'aidant, et la mise en œuvre d'accompagnements « sur-mesure ». Proactives et personnalisées, ces prises en charge ont évité des ruptures de parcours, et constituent des pratiques intéressantes, tant dans leurs résultats que dans le positionnement de l'EHPAD qui les a portées. Nous avons également montré comment les professionnels construisent avec les patients un processus de consentement à l'accompagnement, ses difficultés et parfois ses échecs, qui entraînent des situations d'empêchement à intervenir et des ruptures de parcours.

Dans un second temps, nous avons étudié les représentations et les modalités pratiques de la coordination. Les premières montrent des divergences dans la conception de l'accompagnement des personnes et le rôle de chacun, qui peuvent expliquer les difficultés rencontrées par les patients, notamment dans les transitions ville-hôpital. Les secondes révèlent un foisonnement d'acteurs et de pratiques, que nous illustrons et caractérisons à partir de quelques exemples, avant de décrire les activités et le positionnement des coordonnateurs professionnels : nous soulignons que cette appellation recouvre des modulations dans la manière de réaliser la mission de coordination, selon le type de compétences mobilisées, et nous montrons la complexité du positionnement d'une partie de ces acteurs, confrontés à un défaut de reconnaissance de la part des professionnels en charge des patients.

A partir de ce premier niveau d'analyse, nous proposons une typologie des situations et de leur prise en charge, qui permet de rendre compte du périmètre des approches parcours et de leur contenu. Nous montrons que les situations se différencient selon leur horizon temporel et la manière de gérer les deux enjeux organisationnels des parcours : l'évaluation des besoins (considérés comme génériques ou spécifiques) et la coordination (selon le degré d'autonomie du patient et/ou de son aidant). Nous identifions ainsi quatre situations-type - l'épisode auto-géré, le parcours standardisé auto-géré, le parcours personnalisé cogéré et le parcours personnalisé à gestion déléguée -, que nous détaillons et illustrons en revenant sur l'exemple du parcours de M. X, présenté dans le chapitre 1. Nous précisons que le périmètre de la logique de parcours exclut le premier cas de figure, dans lequel l'évaluation des besoins et la coordination sont simples, et la prise en charge circonscrite dans le temps.

Nous nous sommes enfin attachée à caractériser la manière dont le développement des approches parcours pouvait être soutenu. Nous avons montré l'intérêt de la constitution d'un collectif d'acteurs tel que l'Alliance Santé 77, pour favoriser des logiques d'intervention multidisciplinaires et multi-organisationnelles, et assister les professionnels dans leurs projets d'amélioration des parcours. Nous avons également analysé une articulation originale de dispositifs de coordination proposée par le

territoire 13/14 autour de Terr-esanté et de la plateforme téléphonique Rive Gauche, pour favoriser l'adhésion des professionnels à l'usage d'outils numériques de coordination, tout en soutenant, là aussi, le travail en équipe pluriprofessionnelle et inter-organisationnelle. Dans les deux cas, nous avons souligné le besoin de préciser les finalités de ces démarches et de les articuler avec celles portées par d'autres acteurs ou dispositifs impliqués dans l'analyse et/ou la gestion des parcours. Enfin, à travers un travail de recherche-intervention sur un dispositif régional en cours de constitution, l'observatoire des parcours de santé, nous avons tenté de dessiner les prérequis et le contenu d'une possible évolution de cet observatoire vers un dispositif de soutien aux dynamiques territoriales en faveur d'une meilleure prise en charge des parcours. Nous proposons en particulier de faire évoluer son rôle vers l'identification, l'analyse et l'évaluation des problématiques de parcours et des pratiques développées pour les surmonter.

L'observatoire illustre par ailleurs une autre dimension des approches parcours, qui consiste dans le soutien et l'orientation que les pouvoirs publics peuvent impulser à ces démarches. Il bénéficie en effet d'un financement de la part de l'ARS et d'un accompagnement au long cours de son déploiement, et révèle ainsi l'une des facettes de l'action publique sanitaire : l'appui à l'expérimentation de dispositifs innovants améliorant la gestion des parcours. Les réformes intervenues dans le champ sanitaire depuis plusieurs décennies soulignent néanmoins que l'action publique est composite et mêle une variété de postures, de l'incitation à l'imposition, et une multitude d'instruments. C'est à ces différents régimes de conception et de mise en œuvre des politiques publiques sanitaires que nous allons nous intéresser dans le chapitre 6, afin d'en caractériser l'émergence, le contenu et les effets sur le développement de la logique de parcours.

Chapitre 6 : L'action publique sanitaire au prisme de la logique de parcours : un référentiel en construction

Introduction

Dans ce chapitre, nous instruisons notre deuxième axe de recherche, consacré aux transformations de l'action publique sanitaire entraînées par la promotion de la logique de parcours. Nous cherchons à répondre à notre deuxième question de recherche : comment l'action publique oriente et soutient-elle le déploiement de la logique de parcours ? Nous caractérisons les mutations de l'action publique, en les replaçant dans une perspective historique, et nous analysons les modalités par lesquelles les politiques publiques de soutien aux approches parcours se déploient dans les territoires, afin de répondre aux questions suivantes : quand et comment la logique de parcours est-elle devenue une « catégorie de l'action publique » (Chéronnet, 2016) ? Quelles transformations en termes de doctrine et d'outillage la promotion de cette logique a-t-elle entraîné ? Quelle en est la traduction territoriale, avec quels effets et à quelles difficultés se heurte-t-elle ?

Dans la section 1, nous présentons les mutations historiques du gouvernement de la santé, à travers l'étude des reformulations successives de la doctrine publique et du renouvellement de ses modalités d'application. Nous spécifions quatre régimes de gouvernementalité sanitaire qui se succèdent à partir de la fin du XVIII^{ème} siècle jusqu'à la période contemporaine, et nous en détaillons la rationalité, les mécanismes et les effets, ainsi que la manière dont s'effectuent les transitions d'un régime à un autre.

Dans la section 2, l'étude des modalités de déploiement du programme e-parcours sur les territoires 13/14 et sud seine-et-marnais, complétée par un bref bilan régional, nous permet d'illustrer certains traits du régime actuel de gouvernementalité sanitaire : la délégation aux acteurs de terrain de la définition même du contenu des projets et de leurs modalités de déploiement, et, de ce fait, l'acceptation d'une variabilité des réponses apportées, qui dépendent de la configuration spécifique de chaque territoire (Eliot et al., 2017). Les résultats, à l'échelle des deux territoires comme au plan régional, apparaissent à ce jour fragiles, témoignant de lacunes et de difficultés que nous développons dans la section suivante.

Nous consacrons la section 3 à l'approfondissement des modalités de territorialisation des politiques publiques sanitaires en faveur des approches parcours. Nous analysons l'une des figures de cette territorialisation, celle des chefs de projet e-parcours, à travers l'étude de leurs missions, des modalités concrètes d'exercice de leurs activités, de leurs relations avec les acteurs de terrain et la tutelle, leurs difficultés et leurs attentes. Nous soulignons par ailleurs les limites de cette territorialisation, illustrées par le rôle incertain des délégations départementales de l'ARS et une application inégale et hétérogène de la gouvernance territoriale définie par les pouvoirs publics.

Dans l'encadré qui suit, nous rappelons brièvement les sources de données utilisées.

Dans ce chapitre, nous analysons des données primaires et secondaires. La détermination des régimes de gouvernamentalité sanitaire repose sur la littérature en sciences de gestion, sciences politiques, sociologie et histoire des politiques de santé, l'étude des rapports annuels du HCAAM de 2004 à 2020 et des principaux textes juridiques promulgués dans le champ de la santé depuis l'année 2000. L'étude du déploiement du programme e-parcours mobilise les entretiens réalisés dans les territoires auprès des acteurs des comités de projet et auprès de la tutelle (siège de l'ARS et directions départementales), les observations effectuées au cours des réunions des comités de projet e-parcours et des réunions de présentation de Terr-esanté aux professionnels, et de manière complémentaire, quelques données secondaires relatives à l'utilisation de Terr-esanté dans les territoires expérimentateurs franciliens. Ce sont les mêmes sources primaires qui alimentent notre analyse des limites de la territorialisation des politiques publiques de soutien aux démarches de parcours. L'étude de la fonction de chef de projet e-parcours se fonde de plus sur les enseignements tirés du questionnaire diffusé auprès de ses titulaires en avril 2021 et des entretiens réalisés avec certains d'entre eux.

Encadré 4 : Rappel méthodologique : sources mobilisées pour le chapitre 6

Section 1 : Les mutations historiques du gouvernement de la santé : les reformulations successives de la doctrine publique et de ses déclinaisons opérationnelles

Dans cette section, nous présentons les régimes de gouvernementalité sanitaire, identifiés à partir de la lecture de la littérature et notre analyse des rapports du HCAAM. Nous distinguons quatre régimes se succédant à partir de la fin du XVIII^{ème} siècle, sans césure nette dans le passage d'un régime à l'autre : des superpositions de doctrines et d'instrumentations contribuent à rendre assez flou l'enchaînement des régimes, mais chacun présente des éléments de cohérence, au moins partielle, au sein de sa doctrine et entre cette doctrine et son instrumentation, justifiant la caractérisation de séquences historiques distinctes. Les quatre régimes dont nous détaillons les dimensions ci-dessous sont les suivants :

- De la fin du XVIII^{ème} siècle à la fin des années 1920 : le régime de la prévoyance ou la santé conceptualisée comme une responsabilité individuelle.
- Du début des années 1930 au début des années 1970 : le régime de la sécurisation ou la santé conceptualisée comme une obligation sociale de la nation envers les citoyens.
- Du milieu des années 1970 à la fin des années 1990 : le régime du rationnement ou la santé conceptualisée comme un coût.
- Depuis le début des années 2000 : le régime du décloisonnement ou la santé conceptualisée comme un parcours.

Cette mise en perspective historique nous permet de situer le contexte de l'émergence, récente, de la logique de parcours comme « objet de gouvernement » et de comprendre certaines des difficultés auxquelles son opérationnalisation se heurte, du fait du caractère hybride du régime du décloisonnement, qui conjugue la promotion de la logique de parcours avec d'autres logiques d'action, héritées des régimes antérieurs. Le régime du décloisonnement apparaît ainsi comme le fruit de la sédimentation de plusieurs modes de rationalisation de l'action publique sanitaire, qui cohabitent plus qu'ils ne s'articulent. Nous approfondirons et discuterons ce point dans le chapitre 7.

De la fin du XVIII^{ème} siècle à la fin des années 1920 : le régime de la prévoyance ou la santé conceptualisée comme une responsabilité individuelle

La Révolution française, point de départ de notre analyse historique, inaugure une ambition inédite des pouvoirs publics en matière d'organisation des soins, illustrée par la création du corps des officiers de santé. Cependant, sa concrétisation rencontre rapidement des difficultés, conduisant progressivement à une mise en retrait de l'Etat et une délégation de l'organisation du système de santé au corps médical. Ainsi, de la fin du XVIII^{ème} siècle à la fin des années 1920, se structure un régime de gouvernementalité sanitaire dominé par l'idéologie libérale de la prévoyance, qui conceptualise la santé comme une responsabilité individuelle des citoyens, et se caractérise par une régulation étatique limitée dans ses objectifs et ses modalités d'action.

Une action publique restreinte dans ses objectifs et ses instruments

Les objets de gouvernement qui émergent au cours de cette période concernent la santé des indigents et l'hygiène publique. Les cibles des politiques organisées autour de ces objets apparaissent restreintes, soit en termes de bénéficiaires, soit en termes d'objectifs, et leur application est freinée par de nombreuses oppositions et une faiblesse structurelle de l'administration de la santé. Celle-ci

mobilise un éventail d'instruments circonscrit et essentiellement de nature juridique, dont l'application est parfois incertaine.

L'obligation de veiller à la santé des indigents tire son inspiration de l'article 21 de la Constitution du 24 juin 1793 : « *Les secours publics sont une dette sacrée. La société doit la subsistance aux citoyens malheureux, soit en leur procurant du travail, soit en assurant les moyens d'exister à ceux qui sont hors d'état de travailler* ». De cette dernière disposition découle la mise en place d'un « service public de santé » (Tabuteau, 2013), créé par le décret-loi du 28 juin 1793. Celui-ci instaure des sociétés de secours, chargées de distribuer des secours aux indigents et de veiller à la protection de leur santé, mission que le décret-loi confie à un nouveau corps professionnel, les officiers de santé. Ces derniers, rémunérés par les pouvoirs publics, sont tenus de prendre en charge gratuitement et à leur domicile les indigents secourus par la Nation. Formés dans des écoles distinctes des facultés de médecine, sur une durée moins longue que les docteurs en médecine, les officiers de santé ne bénéficient pas de la plénitude d'exercice dont disposent ces derniers, notamment dans le domaine chirurgical. Ils n'en sont pas moins vus comme des concurrents par les docteurs en médecine, concurrence jugée déloyale du fait de compétences moindres et de conditions tarifaires différentes. La création d'un monopole réservant l'exercice de la médecine aux titulaires du doctorat devient dès lors l'objectif prioritaire des médecins, et l'objet d'un long combat politique, qui aboutira en 1892 avec le vote de la loi Chevandier. Celle-ci supprime le corps des officiers de santé, accorde effectivement aux titulaires du doctorat le monopole de l'exercice de la médecine et met fin aux tentatives d'organisation des soins par l'Etat, au profit d'une délégation de fait aux représentants de la profession médicale.

Un domaine toutefois continue de mobiliser l'action étatique, celui de la santé publique. L'hygiène publique connaît en effet au XIX^{ème} siècle un essor favorisé par les progrès des connaissances scientifiques (Allamel-Raffin et Leplège, 2008). L'étude et le contrôle des risques sanitaires, ainsi que les liens entre les conditions de vie et l'état de santé, acquièrent une visibilité scientifique, grâce aux travaux de pionniers, tels que ceux de Parent-Duchâtelet sur les égouts de Paris ou de Villermé sur la condition ouvrière ; son *Tableau de l'état physique et moral des ouvriers employés dans les manufactures de coton, de laine et de soie en France*, publié en 1840, met en lumière les inégalités sociales de santé, dans un contexte où la révolution industrielle expose les ouvriers à des conditions de travail et de vie marquées par l'insécurité, l'insalubrité et la misère. Au cours de la deuxième moitié du XIX^{ème} siècle, les travaux de Pasteur en France et de Koch en Allemagne consolident les bases scientifiques du mouvement hygiéniste, en explicitant les mécanismes de transmission des maladies infectieuses, et développent l'arsenal préventif par la découverte de la vaccination. Légitimée par ces développements scientifiques, et stimulée par la survenue de plusieurs épidémies de choléra, qui ravagent les pays européens au cours du XIX^{ème} siècle, la santé des populations devient un sujet d'action politique publique. Une série de lois vise ainsi à structurer l'action des pouvoirs publics dans le champ de la santé publique et à asseoir une activité de police sanitaire : création d'un conseil consultatif d'hygiène publique et de conseils locaux (1848), loi sur les logements insalubres autorisant les autorités municipales à imposer des travaux aux propriétaires de ces logements et à en interdire la location (1850), installation du tout à l'égout à Paris, imposition de la vaccination antivariolique (1902), etc.

Un paradigme dominé par l'idéologie libérale de la prévoyance

Ces réalisations ne doivent pas masquer les difficultés de l'action étatique et une certaine « pusillanimité » des pouvoirs publics (Tabuteau, 2013). Les velléités organisatrices de l'Etat se heurtent en effet à l'idéologie libérale dominante de la responsabilité individuelle, à la défense du droit de propriété et à la méfiance du corps médical, peu enclin à soutenir l'action publique par crainte d'une

mise sous tutelle. Ainsi, la loi sur les logements insalubres est peu appliquée par les maires des communes, soucieux de ne pas heurter les intérêts des propriétaires des logements. De même, l'installation du tout à l'égout à Paris mettra plusieurs décennies à se concrétiser, face à l'opposition des professionnels de la vidange et des champs d'épandage, et au refus des propriétaires de logement de se voir imposer le raccordement à l'égout. Quant à la loi sur l'obligation de la vaccination antivariolique, elle intervient tardivement au regard des autres pays européens (la vaccination était obligatoire depuis 1816 en Suède, 1859 en Italie et 1865 en Angleterre), en raison de nombreux débats sur l'opportunité de restreindre les libertés individuelles en imposant une obligation collective, et du scepticisme d'une partie du corps médical sur l'efficacité de la vaccination. La loi ne sera par ailleurs que partiellement appliquée dans certaines de ses dispositions, telles que l'obligation de déclarer certaines maladies aux autorités sanitaires ou la désinfection obligatoire en cas de crise sanitaire (Tabuteau, 2013).

C'est la prédominance de la même idéologie libérale qui explique le choix d'une politique de prévoyance individuelle au détriment d'une politique assurantielle collective (Ewald, 1996). Selon le paradigme libéral, l'insécurité est consubstantielle à la liberté et chacun est responsable de ce qui lui arrive. Se prémunir contre les risques, dont celui de tomber malade, est une affaire personnelle, et relève de la prévoyance individuelle et d'une bonne gestion de ses intérêts. Cette approche de la santé comme une responsabilité individuelle, dominante tout au long du XIX^{ème} siècle, emporte comme conséquence une abstention d'agir de l'Etat, afin de ne pas troubler « l'ordre naturel » des choses. Tout au plus, l'Etat doit-il encourager l'épargne et la souscription d'une protection personnelle. Des sociétés de secours mutuel naissent toutefois à partir du début du XIX^{ème} siècle, pour pallier la désintégration des réseaux d'intégration primaire (famille, voisinage) entraînée par la révolution industrielle (Castel, 1996), mais l'adhésion reste facultative. Seule une loi accordant l'assistance médicale gratuite aux plus pauvres (1893) est promulguée afin de permettre l'accès aux soins des démunis.

La faiblesse même de l'administration sanitaire confirme et alimente ce retrait de l'Etat. Tout au long du XIX^{ème} siècle et au début du XX^{ème} siècle, la santé ne bénéficie pas d'un ministère à part entière et les effectifs de fonctionnaires dédiés à ce champ sont limités. D'abord service du ministère de l'intérieur en charge de l'hygiène publique, l'administration sanitaire ne comptait en 1889 que sept fonctionnaires et deux inspecteurs généraux, alors que dans le même temps, son homologue ministériel anglais était composé de 178 directeurs, inspecteurs ou employés et de 18 inspecteurs généraux, employant sous leurs ordres plus de 8 000 agents (Morelle, cité par Tabuteau, 2013). Il faudra attendre 1920 pour que le premier ministère de la santé voit le jour, avec des effectifs toujours aussi réduits.

L'émergence progressive d'une nouvelle rationalité

La fin du XIX^{ème} siècle et le début du XX^{ème} siècle préparent néanmoins un changement de paradigme, en faveur du paradigme assurantiel. Face au développement massif du paupérisme, devenu un fait social majeur, détachable de toute responsabilité individuelle, et qui ne peut être traité par un simple secours, la doctrine libérale de la prévoyance individuelle trouve ses limites. Une nouvelle manière de penser le rapport entre les individus et la société s'impose, qu'Ewald (1996) nomme « *la technologie du risque* », qui devient au cours de la deuxième moitié du XIX^{ème} siècle la matrice générale pour penser les problèmes sociaux et leur donner une solution institutionnelle moderne, à savoir les assurances. L'approche en termes de risques permet en effet de s'émanciper de tout jugement sur les individus, pour approcher les problèmes sociaux en termes probabilistes et neutres. L'assurance permet alors d'établir un régime d'indemnisation, dans un cadre contractuel non

fautif. C'est ce que matérialise la loi de 1898 sur les accidents de travail. Au-delà des accidents de travail, comme le souligne Rosanvallon (1995), la catégorie du risque permet d'envisager de manière homogène un éventail très large de problèmes sociaux : la maladie, le chômage et même la vieillesse, également appréhendée comme un risque dans la mesure où elle entraîne une perte de revenus.

Animée par l'objectif de lutter contre le socialisme, l'Allemagne bismarckienne met en application cette nouvelle doctrine, en créant le premier système d'assurances obligatoires, qui s'applique à l'ensemble de son territoire, dont l'Alsace-Lorraine à partir de 1871. Sa réintégration dans le giron national à l'issue de la première guerre mondiale crée de fait une situation divergente entre deux départements bénéficiant d'un système assurantiel et le reste du territoire, toujours dominé par le régime de la prévoyance. Les stigmates laissés par la première guerre mondiale (invalides, veuves de guerre) rendent par ailleurs l'intervention de l'Etat plus acceptable aux yeux de tous. C'est ainsi qu'un projet de loi reprenant les principes bismarckiens est déposé en 1921 : il prévoit en particulier que la rémunération des médecins sera versée par l'intermédiaire de leurs groupements professionnels, qui répartiraient une enveloppe globale déterminée par des caisses « d'assurance maladie ». Interprété comme une remise en cause de l'entente directe entre médecins et patients, ce projet suscite l'opposition des médecins (Da Silva et Gadreau, 2015). Malgré leurs divisions, et en réaction à ce projet de loi, les syndicats médicaux adoptent en 1927 une charte, qui définit sept principes (Hassenteufel, 1997) : le libre choix du médecin par le patient ; le respect du secret professionnel ; le droit à des honoraires pour tout malade soigné ; le paiement direct par l'assuré ; la liberté thérapeutique et de prescription ; le contrôle des malades par la caisse et des médecins par le syndicat et la commission médicale d'arbitrage en cas de désaccord ; la représentation des syndicats médicaux dans les commissions techniques organisées par les caisses. La loi du 5 avril 1928 n'entérine pas le principe du paiement direct par l'assuré, laissant le choix à des conventions départementales de décider de l'application ou pas du tiers payant par l'intermédiaire des caisses d'assurance maladie. Cette loi restera inappliquée du fait de l'opposition des syndicats médicaux.

Bien que largement dépassé dans ses fondements philosophiques et empiriques, ce premier régime de gouvernementalité sanitaire influencera durablement l'histoire des politiques de santé en France. La méfiance entre l'Etat et la profession médicale, entretenue par le « *le spectre de Monsieur Bovary* » selon les termes de Tabuteau (1993), marque de son empreinte les évolutions ultérieures du champ sanitaire. La faiblesse des politiques de prévention, la faible importance accordée à la création d'une expertise administrative sanitaire, ainsi que l'approche segmentée entre l'hôpital et de la médecine de ville sont des traits caractéristiques du système actuel, héritiers de cette matrice originelle.

A la fin des années 1920, une nouvelle doctrine renouvelant les termes du contrat social dans le champ sanitaire, toujours discutée et encore inappliquée, a toutefois émergé. Un nouveau régime de gouvernementalité sanitaire est en gestation : le régime de la sécurisation.

Du début des années 1930 au début des années 1970 : le régime de la sécurisation ou la santé conceptualisée comme une obligation sociale de la nation envers les citoyens

Le régime de la sécurisation se déploie de manière progressive jusqu'au début des années 1970. Il est marqué par la création de la Sécurité Sociale en 1945, dont les attendus formalisent l'objectif dominant de ce nouveau régime : assurer l'égalité d'accès aux soins de tous les citoyens. L'article 11 du préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 inscrit cette ambition dans les droits fondamentaux des citoyens : « Elle [La nation] garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs ». L'objectif d'égalité est opérationnalisé par l'intervention de l'Etat sur deux cibles principales : la politique tarifaire en

médecine de ville et l'organisation de l'hôpital. L'accessibilité tarifaire et la volonté de faire profiter tous les citoyens des progrès de la connaissance médicale, dont les Centres Hospitalo-Universitaires créés par la réforme Debré (1958) seront les fers de lance, constituent les orientations majeures des réformes menées pendant cette période. Les instruments mobilisés dans le cadre de ce nouveau régime se diversifient, au prix d'une certaine ambiguïté : les instruments conventionnels développés par l'assurance maladie dans le secteur de la médecine de ville se mêlent aux instruments réglementaires étatiques, aboutissant à une régulation négociée entre l'assurance maladie et les syndicats médicaux, sous contrôle étatique. L'intervention de l'Etat dans le secteur hospitalier apparaît moins discutée, car elle laisse une place importante à l'auto-organisation des professionnels.

La politique tarifaire en médecine de ville : le mélange des instruments conventionnels et réglementaires

A la suite de l'échec de la loi d'avril 1928, une nouvelle loi est votée le 30 avril 1930, donnant satisfaction aux revendications des syndicats médicaux. Le libre choix du médecin par l'assuré, la liberté thérapeutique, le paiement direct du médecin par le patient et la liberté des honoraires sont reconnus. L'engagement des caisses ne vaut que vis-à-vis des malades, via la détermination d'un tarif de remboursement, dont les honoraires pratiqués par le médecin peuvent s'écarter en toute liberté, cet écart limitant de fait l'accès aux soins. Toutefois, cette loi représente une avancée pour les cotisants dans la mesure où elle rompt avec le système antérieur de la prévoyance individuelle, en créant une assurance publique obligatoire contre le risque maladie, qui couvre plus de 12 millions de personnes cinq ans plus tard, soit plus de la moitié de la population active totale (Da Silva et Gadreau, 2015). Les principes fondamentaux de ce dispositif ne seront pas modifiés par la création de la Sécurité Sociale en 1945, malgré les intentions initiales de ses promoteurs, héritées du programme du Conseil National de la Résistance, visant à instaurer un nouveau modèle de société fondé sur la solidarité nationale.

En effet, si les textes fondateurs de la Sécurité Sociale mettent en exergue un objectif d'accès égalitaire de tous les citoyens aux soins, traduit dans un taux cible de prise en charge des soins à hauteur de 80%, marquant une évolution doctrinaire majeure, le changement est d'abord d'ordre « symbolique » (Da Silva et Gadreau, 2015) : la continuité entre les lois d'assurances sociales d'avant-guerre et les ordonnances des 4 et 19 octobre 1945 prédomine, ce que confirment les propos de Pierre Laroque (cités par Tabuteau, 2013) : « *Il n'a certes jamais été question de remettre en cause les principes essentiels de la médecine libérale, à savoir la liberté d'installation des praticiens, le secret professionnel, le libre choix du praticien, la liberté de prescription* ». Le principe assurantiel apparaît alors adapté pour traiter un risque de maladie, qui reste appréhendé essentiellement comme une menace de perte de revenus. A ce titre, la fonction principale de l'assurance maladie est d'assurer le versement d'un revenu (les indemnités journalières), remplaçant le salaire pendant les périodes de maladie (Palier, 2015). C'est également cette conception qui justifie la délégation de la gestion de l'assurance maladie aux représentants du patronat et aux syndicats des salariés. Elle emporte la création d'un nouvel instrument de régulation, la convention, qui doit être signée au niveau départemental, entre les caisses d'assurance maladie et les syndicats de médecins, afin de déterminer le montant des tarifs opposables, que les médecins s'engagent à appliquer. Une nouvelle instance est créée pour veiller à l'application de ce dispositif : la Commission nationale des tarifs, de composition tripartite - médecins, caisses, administration -, chargée d'autoriser ou non les tarifs conventionnels décidés localement. Le conventionnement, censé mettre fin à l'entente directe entre les médecins et les patients, opérationnalise l'objectif d'égalité d'accès des citoyens aux soins, exposé en ces termes par Pierre Laroque (cités par Tabuteau, 2013) : « *Il n'apparaît pas possible en effet de laisser au praticien la liberté de réclamer des honoraires, dont le taux serait tel qu'il priverait le patient de la sécurité que l'on tient à lui garantir* ».

Le conventionnement reste cependant mal appliqué, beaucoup de médecins refusant la remise en cause de l'entente directe et de la liberté tarifaire : seules 55 conventions sont signées à la fin de l'année 1950, ne couvrant qu'un tiers des assurés sociaux (Da Silva et Gadreau, 2015). Cette situation conduit le gouvernement à intervenir pour cadrer les négociations par un décret de 1960, qui met en place un dispositif fortement incitatif. Le décret instaure en effet la possibilité pour les médecins d'adhérer individuellement à des conventions départementales conformes à un modèle type fixé par le décret. Les médecins qui décident d'adhérer individuellement bénéficient d'un tarif préférentiel et leurs patients d'un taux de remboursement élevé, alors que ceux qui refusent d'adhérer se voient appliquer un tarif moindre, et leurs patients sont moins bien remboursés. Malgré l'hostilité des syndicats médicaux, le conventionnement, porté par un courant favorable au sein même du corps médical (Hassenteufel, 1997), se développe : à la fin des années 1960, 80% des médecins sont régis par des accords conclus à titre individuel ou collectif avec une caisse de Sécurité Sociale (Tabuteau, 2013). Il faudra néanmoins attendre 1971 pour que la première convention nationale signée entre l'assurance maladie et les syndicats médicaux aboutisse à la diffusion généralisée à l'ensemble du territoire, de tarifs opposables uniformes.

Ainsi a été instauré et provisoirement consolidé le régime de la sécurisation au sein de la médecine ambulatoire. La diversification des instruments mobilisés, dans la forme (conventionnement négocié) et dans le contenu (incitation), ne doit pas masquer une orientation globalement contraignante des réformes menées par les pouvoirs publics, dans un contexte où la profession médicale construit son identité dominante - le médecin libéral exerçant à titre individuel au sein de son cabinet -, en s'opposant à l'assurance maladie obligatoire.

Le « moment Debré » (HCAAM, 2016) ou le développement d'une planification étatique souple sur l'hôpital

Jusqu'au milieu du XX^{ème} siècle, l'Etat intervient relativement peu dans le fonctionnement des hôpitaux. Nationalisés à la Révolution, rendus transitoirement au clergé, les hôpitaux sont des établissements communaux depuis une loi de 1851 et sont dédiés à l'accueil des patients pauvres. Les médecins qui y interviennent exercent le plus souvent une autre activité en cabinet ou en clinique, au profit d'une clientèle aisée. L'hôpital apparaît ainsi à cette époque davantage comme un lieu de bienfaisance au profit des indigents, qu'une structure de soins. Rompant avec ce « modèle », dans la lignée des ambitions de la loi du 21 décembre 1941, la réforme Debré, intervenue en 1958, « fait entrer la médecine scientifique à l'hôpital » (HCCAM, 2016, p. 43) et pose les fondements du service public hospitalier tel qu'il existe encore aujourd'hui.

Portée par une rationalité scientifique et technique et un principe d'égalité, la réforme vise à rendre accessible à tous une médecine scientifique moderne, dont l'hôpital sera le lieu d'accueil et de développement. Les progrès accélérés des connaissances et techniques médicales au XX^{ème} siècle rendent cet objectif tangible. La découverte des sulfamides dans les années 1930, puis l'industrialisation de la production des antibiotiques dans les années 1940, bouleversent le paradigme du soin (Allamel-Raffin et Leplège, 2008, Tabuteau, 2013), en élargissant les possibilités thérapeutiques. De même, l'évolution des techniques d'anesthésie et de chirurgie, autorisant par exemple la réalisation des premières greffes, et les progrès de l'imagerie et de la biologie donnent à la médecine une efficacité jusqu'alors jamais atteinte, voire envisagée, tant en termes diagnostiques que thérapeutiques. L'image de l'hôpital sera fortement associée à ces progrès à partir des années 1960. La solvabilisation des soins, garante du principe d'égalité, est assurée par les régimes d'assurance maladie.

La réforme Debré articule dans un modèle cohérent les soins, l'enseignement et la recherche, que symbolise la création des Centres Hospitalo-Universitaires (CHU). Favorisé par l'essor des connaissances, le soin s'organise autour d'un nombre croissant de spécialités médicales, selon une logique curative et technicienne, dans laquelle les prises en charge sont conçues autour de séquences de soins brèves, centrées sur l'hôpital, et sans articulation définie avec la médecine de ville. Du fait de la spécialisation, l'approche par organe domine. Le temps plein hospitalier consacre la place prééminente des médecins dans la division et la hiérarchie des tâches, et sert de modèle à la professionnalisation des autres corps de métiers. Selon les termes du HCAAM (2016), « à la différence du médecin du XIX^{ème} siècle, médecin engagé dans les affaires de la Cité dans le cadre des politiques d'hygiène et d'urbanisme ou de la lutte contre la misère et les grands fléaux sociaux, le médecin de la seconde moitié du XX^{ème} siècle devient un spécialiste de la santé vue sous un angle technique » (p. 43). L'enseignement est assuré par les praticiens hospitalo-universitaires, le niveau de formation est fortement amélioré, et l'organisation de la formation, centrée sur les CHU, alimente le processus de spécialisation issu du progrès des connaissances et de la technicisation des prises en charge (HCAAM, 2016). La recherche associe les CHU, les grands établissements de recherche (INSERM⁷⁸, CNRS⁷⁹, Institut Pasteur, etc.) et l'industrie.

La logique dominante des pouvoirs publics au cours de cette période renvoie à un « esprit de planification relâché » (Moisdon, 2012), qui privilégie le développement à la rationalisation : il s'agit de construire de nouvelles structures, dans une logique d'équipement et de répartition équitable des établissements sur le territoire, que consacrera la loi de 1970, qui institue la carte sanitaire. Celle-ci découpe le territoire national en secteurs, pour lesquels sont définies des capacités maximales en nombre de lits, et des conditions d'autorisation des équipements lourds. La croissance économique soutient alors le développement du système de santé, et ce dernier vient en retour contribuer à la croissance, selon un cercle vertueux de type keynésien. Le financement des établissements est assuré par des prix de journée par grande discipline médicale, calculés à partir de la comptabilité analytique des hôpitaux, favorisant des comportements opportunistes (Moisdon, 2012), telle que la sous-estimation des prévisions d'activité, afin d'augmenter le montant des prix de journée. Ainsi, alors que le XX^{ème} siècle se caractérise par une reprise en main par l'Etat de l'hôpital au détriment des communes, les instruments développés à l'appui de la politique hospitalière apparaissent peu coercitifs. La planification introduite par la carte sanitaire reste assez sommaire, et l'Etat ne dispose pas d'indicateurs lui permettant de mesurer la qualité ou la performance économique des établissements. Les préoccupations gestionnaires apparaissent globalement absentes.

Tout en s'inscrivant dans la continuité du régime antérieur, le régime de la sécurisation a produit des avancées significatives dans l'accès aux soins et l'organisation de l'offre. La création des tarifs opposables nationaux apparaît comme un acquis majeur, mais fragile, comme le montreront les évolutions ultérieures de la politique tarifaire. L'hôpital, devenu un lieu de soins ouvert à toutes les catégories sociales, s'est imposé comme la voie d'accès privilégié à des traitements et des technologies médicales de pointe. L'offre de soins en établissement s'est par ailleurs densifiée : au début des années 1970, 3 000 structures, dont 1 000 publiques, maillent l'ensemble du territoire (Moisdon, 2012). Sur un plan institutionnel, la gouvernance bipartite du système, partagée entre l'Etat responsable des établissements de santé et l'assurance maladie en charge des relations avec la médecine de ville, date de cette époque. Elle a contribué à la diversification des instruments de régulation, par l'instauration du dispositif conventionnel, tout en actant la dissociation du pilotage du système de santé, et

⁷⁸ Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

⁷⁹ Centre National de la Recherche Scientifique

accentuant de fait la segmentation historique entre les soins de ville et l'hôpital. La crise économique des années 1970 fragilise cet édifice, et ouvre une nouvelle période, caractérisée par l'instauration d'un régime de gouvernementalité dominé par une logique de rationnement.

Du milieu des années 1970 à la fin des années 1990 : le régime du rationnement ou la santé conceptualisée comme un coût.

Le changement de contexte économique intervenu dans les années 1970, marquées par la succession des deux chocs pétroliers (1973 et 1979) et un fort ralentissement de la croissance, entraîne une inflexion significative dans les politiques de santé. L'apparition de déficits financiers récurrents de la branche maladie de la Sécurité Sociale, du fait de la conjonction de la baisse des recettes et de la poursuite de l'augmentation des dépenses de santé, apparaît incompatible avec l'insertion croissante de la France dans les échanges internationaux et l'impératif de compétitivité des entreprises françaises face à la concurrence étrangère qui en découle : « *De moteur de la croissance, les dépenses sociales deviennent en effet un poids qu'il convient de ne pas alourdir, voire d'alléger* » (Pierru, 1999, p. 11). La maîtrise des dépenses de santé et l'équilibre des comptes de l'assurance maladie deviennent dès lors des priorités politiques.

Cette évolution doctrinaire, qui donne naissance à un nouveau régime de gouvernementalité - le rationnement -, s'appuie sur des considérations théoriques convergentes entre l'économie et la sociologie, qui lui fournissent un cadrage explicatif structuré (Lenay et Moisdon, 2003), et sur une évolution de la conception des relations entre le régulateur et les régulés. Dans les années 1960 et 70, l'institutionnalisation d'une nouvelle discipline, l'économie de la santé, d'inspiration néo-classique, renouvelle l'analyse théorique du système de santé (Pierru, 1999), en mettant l'accent sur les asymétries d'information qui caractérisent le « marché de la santé » : selon la théorie de l'agence, des phénomènes d'aléa moral, de sélection adverse et des comportements de free rider limitent l'allocation optimale des ressources. Des incitations adaptées doivent donc être mises en place par le régulateur (le principal) pour inciter les régulés (les agents) à révéler l'information dont ils disposent et à agir dans le sens souhaité par le régulateur (Mougeot, 1994). Cette approche converge avec la théorie de la bureaucratie (Niskanen, 1975, cité par Rosanvallon, 1981), qui met en avant une double inefficacité des services publics : la première, l'inefficacité allocative, provient d'un excès de production des services publics, expliqué par le fait que l'objectif central des managers publics est de maximiser le budget dont ils disposent ; la seconde, l'inefficacité productive, est liée à l'absence de mécanismes de sanctions ou d'incitations destinés à contraindre les managers publics à accroître les performances économiques de leurs services. L'économie des choix publics met quant à elle l'accent sur des phénomènes de capture du régulateur par le régulé, par souci du premier de s'assurer du soutien politique du second (Buchanan et Tullock, cités par Rosanvallon, 1981).

Certaines de ces approches, notamment la théorie de la bureaucratie, présentent une parenté avec les analyses proposées par les sociologues des organisations (Crozier et Friedberg, 1977) et les théoriciens de la contingence (Mintzberg, 1982). Selon les premiers, la capacité de certains acteurs à maîtriser des zones d'incertitude, par exemple la détention d'une compétence spécifique, leur permet de développer des relations de pouvoir au sein de l'organisation et de déployer des stratégies au service de leurs intérêts propres. Pour Mintzberg, la complexité des procédés de travail dans une bureaucratie professionnelle comme l'hôpital et la difficulté d'en mesurer les produits expliquent à la fois la prééminence du centre opérationnel, incarné par les médecins, sur les autres composantes de l'organisation, et le caractère inopérant de toute tentative de pilotage des performances de ces bureaucraties.

La déclinaison opérationnelle de ce nouveau cadrage théorique peine toutefois à émerger. La période est marquée par un foisonnement d'instruments, dont l'usage régulateur reste limité, traduisant une évolution « incrémentale » de la posture de l'Etat (Lenay et Moisdon, 2003).

Les établissements de santé : une superposition de dispositifs à la recherche d'une doctrine cohérente

- **Vers un outillage de la régulation budgétaire des établissements de santé**

Dans ce contexte, on assiste à une volonté de l'Etat de développer sa connaissance de l'activité par l'introduction de nouveaux outils, dont les effets opérationnels ne se manifesteront que dans la période ultérieure.

S'agissant des hôpitaux, les années 1970 et 1980 marquent le passage d'une planification budgétaire « relâchée » à une planification « dure » en deux étapes (Moisdon, 2012). Le rationnement se manifeste tout d'abord par l'instauration en 1975 d'un taux directeur limitant l'augmentation des prix de journée, puis le passage des hôpitaux en 1983 à la dotation globale de financement, qui substitue au prix de journée un système d'enveloppe globale fixée a priori. Si ce dispositif est censé lutter contre les effets pervers inflationnistes du prix de journée, son adoption est décidée « faute de mieux » (Moisdon, 2012), en l'absence d'une connaissance fine de l'activité. La tutelle, comme les établissements, ne disposent que d'indicateurs administratifs, les « quatre vieux » (Moisdon, 2010), pour juger de l'activité : les nombres d'entrées et de journées, la durée moyenne de séjour, et le taux d'occupation. Rien ne permet alors de distinguer une hospitalisation pour une greffe de foie de celle pour une appendicectomie (Moisdon, 2010). Les cliniques privées, tout en restant financées au prix de journée, se voient imposer à partir de 1992 une régulation de leurs tarifs en cas de dépassement de l'objectif quantifié national ; le caractère aveugle et inéquitable de ce dispositif de rationnement suscite de nombreuses critiques.

Parallèlement, le ministère de la santé lance en 1982 un projet de développement d'un outil, le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI), consistant en la description médicale de l'éventail des cas (caractéristiques des malades et de leurs modes de prises en charge) susceptibles d'être traités dans les établissements de santé. Inspiré de l'exemple américain des Diagnosis Related Groups (DRG), le PMSI se décline selon des Groupes Homogènes de Malades, dans lesquels sont classés les séjours des patients. Chaque GHM est réputé doublement homogène (Lenay, 2005) : du point de vue médical, car un GHM recouvre une pathologie ou une classe de pathologies voisines, et du point de vue économique, puisque les séjours classés dans un même GHM consomment un volume analogue de ressources. Dans un premier temps, le PMSI ne concerne que le champ des séjours réalisés en médecine, chirurgie et obstétrique, mais couvre l'ensemble des établissements, publics et privés. Malgré ses imperfections, cette classification génère des effets de connaissances très importants sur l'activité au regard de l'aveuglement caractéristique de la période antérieure.

L'élaboration du PMSI s'accompagne du lancement d'un deuxième chantier visant à connaître les coûts moyens par GHM. Un échantillon d'une cinquantaine d'établissements participe ainsi au développement d'une comptabilité analytique par séjour, l'Etude Nationale des Coûts (ENC), qui conduit à attribuer à chaque GHM un volume de points ISA (indice synthétique d'activité) en fonction de son coût relatif par rapport aux autres GHM. La conjonction des deux outils permet de calculer un budget théorique pour chaque établissement, en fonction de son case mix, ainsi qu'un indice de productivité, rapportant ses dépenses au nombre de points ISA issu de la constatation de son case mix.

Comme le notent Lenay et Moisdon (2003), l'institutionnalisation du projet à partir du milieu des années 1990 mobilise un « mélange subtil de contrainte et d'incitation ». Le codage des séjours selon la nomenclature du PMSI et leur transmission à la tutelle deviennent obligatoires, et chaque

établissement se voit imposer la création d'un Département d'Information Médicale (DIM), placé sous la responsabilité d'un médecin, mais le recrutement de ce médecin est partiellement subventionné par le ministère.

- **La permanence de l'activité de régulation des établissements : un outillage sans doctrine d'usage arrêtée**

Cet activisme en matière d'outillage ne s'accompagne pas immédiatement d'un renouveau de la doctrine et de la pratique concrète de la régulation des établissements dans les années 1990. L'utilisation de la valeur du point ISA par les pouvoirs publics pour rééquilibrer les ressources entre régions et entre établissements apparaît extrêmement prudente. Le processus de convergence inter-régionale mis au point par la direction des hôpitaux, qui relève d'une « *alchimie complexe* », visant à pénaliser les régions les mieux pourvues et à redoter celles qui le sont moins, obéit à un calendrier dont l'aboutissement est estimé à environ 35 ans (Lenay et Moisdon, 2003). De même, les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH), créées par les ordonnances Juppé (1996), mobilisent faiblement l'outil, ne modifiant qu'à la marge les dotations budgétaires historiques : « *L'activité de bargaining et de palabre (le syndrome des « pleurs sur la moquette de la tutelle ») n'a pas cessé, et l'on s'est rendu compte à ce propos qu'éloigner le régulateur du régulé, comme on l'a fait en créant les ARH, n'avait pas suffi* » (Engel, Kletz, Moisdon et Tonneau, cités par Moisdon, 2012, p. 101).

Ce constat ne doit pas masquer le tournant philosophique que le développement du PMSI et de l'ENC opère dans la conception de la régulation. En mettant au point un dispositif inspiré des modèles de « *concurrence par comparaison* » (Schleifer, 1985), les pouvoirs publics décident de ne pas rentrer dans la « *boîte noire* » hospitalière (Moisdon, 2012), et adoptent une posture de pilotage à distance, que consacrera la mise en place de la Tarification à l'Activité en 2004. La régulation évoluera alors d'une négociation bilatérale à un dispositif quasi automatisé d'allocation des ressources en fonction de l'activité constatée, permettant ainsi à la tutelle d'échapper au « *syndrome de Stockholm* », situation dans laquelle elle finit par se faire l'avocate de l'établissement dont elle doit déterminer le budget (Lenay, 2005).

- **Le développement d'une démarche contractualiste en matière de planification**

Dans le domaine de la planification, l'Etat modifie également son positionnement, ce qui entraîne l'invention de nouveaux instruments. La loi de 1991 substitue à la carte sanitaire les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire (SROS), qui définissent pour chaque région le type d'offre souhaité, par discipline médicale, et sa répartition. Leurs annexes déclinent par territoire les autorisations d'activités et d'équipements qui découlent des orientations des SROS. L'articulation entre les SROS et les projets d'établissement, que doivent désormais élaborer les établissements, est assurée par la négociation d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) entre les établissements et la tutelle. Le Contrat prévoit à un horizon de cinq ans, qui est aussi celui du SROS, les objectifs médicaux des établissements et les moyens associés. La posture planificatrice de l'Etat apparaît ainsi hybride, à la fois descendante et contraignante (les annexes sont opposables aux établissements) et ascendante et négociée, via l'instauration des CPOM. Une nouvelle figure de l'Etat, à la fois régaliennne et contractualiste, émerge. Dans les faits, les CPOM seront peu contributifs à l'organisation de l'offre, beaucoup de contrats se résumant à une collection de demandes de moyens reliées à des objectifs proposés par les différents services des établissements (Lenay, 2005).

L'instrumentation de la régulation de la médecine de ville : de la contrainte par les prix à l'encadrement des pratiques

- **L'échec de la politique des prix**

Le régime de rationnement s'étend également à la médecine de ville, via des tentatives répétées, mais infructueuses, d'encadrement des honoraires médicaux par un système d'enveloppe globale (Da Silva et Gadreau, 2015). Un premier essai a lieu en 1979, sous la forme d'une enveloppe déterminée a priori, visant à rémunérer les médecins, dont la distribution *a posteriori* serait réalisée en fonction des volumes d'actes réalisés, en ajustant si besoin leur prix unitaire afin de respecter le montant fixé *ex ante*. Ce dispositif avait vocation à neutraliser le risque d'augmentation des volumes d'actes destinée à contrebalancer des tarifs opposables jugés trop faibles. Cette maîtrise dénoncée comme « comptable » est rejetée par les médecins, et le projet est abandonné, non sans qu'une contrepartie leur soit concédée sous la forme de la création d'un secteur à honoraires libres, le secteur 2, en 1980. Cette échappatoire permet à l'assurance maladie de retarder la négociation sur la revalorisation du tarif opposable, au prix d'une augmentation du reste à charge des patients, et d'un creusement des inégalités d'accès aux soins, partiellement compensé par la création de la Couverture Maladie Universelle en 1999. Les ordonnances Juppé (1995) tenteront en vain de restaurer le principe de l'enveloppe globale, parallèlement à la décision de faire voter par le Parlement un objectif d'évolution des dépenses d'assurance maladie (l'ONDAM), décliné en sous-enveloppes, dont celle de la médecine de ville. La crise politique qui s'ensuivra, conduisant in fine à la démission du gouvernement en 1996, puis la censure opérée en 2000 par le Conseil d'Etat sur les dispositions prévoyant un reversement par les médecins d'une partie de leur rémunération en cas de dépassement de l'enveloppe nationale destinée à financer leurs honoraires, mettront fin à toute nouvelle velléité de maîtrise « comptable » des dépenses de ville. Si la politique des prix perdure au-delà de cette date, elle s'exerce alors exclusivement envers les patients, sous la forme d'une baisse des taux de remboursement des actes et médicaments et l'instauration dans les années 2000 de franchises à leur charge (Palier, 2015).

- **La promotion de la maîtrise médicalisée des dépenses ou l'émergence d'une nouvelle rationalité de gouvernement par la science**

Une nouvelle approche à l'égard de la médecine de ville est alors promue, sous les termes de « maîtrise médicalisée ». Il s'agit non plus de contraindre, mais d'inciter les médecins à adopter les meilleures pratiques d'un point de vue médico-économique. Cette nouvelle logique de régulation bénéficie du développement de l'Evidence Based Medicine (EBM) aux Etats-Unis dans les années 1970, puis en Europe. Initialement présentée comme un programme de formation à destination des étudiants en médecine, destiné à les inciter à la recherche de données bibliographiques les plus récentes et les plus pertinentes, l'EBM a pris ensuite une signification étendue : elle est présentée par ses promoteurs comme une approche qui s'efforce de fonder, autant que possible, les décisions cliniques sur les données scientifiques les plus solides (preuves) issues de la recherche médicale. Ces preuves proviennent d'études cliniques systématiques, tels que les essais contrôlés randomisés, les méta-analyses ou éventuellement des études transversales ou de suivi (Schweitzer et Puig-Verges, 2005). Elle répond à une quête d'objectivation de la décision médicale, inscrite dans l'histoire du développement de la médecine, et source de débats récurrents entre les partisans de la prééminence du jugement clinique et ceux de la référence systématique aux données issues de la quantification scientifique (Castel et Robelet, 2009).

La spécificité de l'époque contemporaine réside dans l'institutionnalisation de cette démarche jusqu'alors portée par les professionnels. Les pouvoirs publics vont en effet se saisir des normes produites dans le champ médical pour réguler les pratiques professionnelles, en mobilisant un registre

de légitimité assis sur la science (Da Silva, 2017). Le bien-fondé des dépenses publiques est désormais appréhendé sous l'angle de la qualité des soins, l'EBM permettant de définir « objectivement » les bonnes pratiques et de réduire les variations « injustifiées » de pratiques, dans un double objectif de pertinence des soins et de maîtrise des coûts (Rolland et Sicot, 2012). Cette politique sera portée par des agences, créées par les pouvoirs publics dans les années 1990. On assiste ainsi à l'élaboration de dispositifs (Aggeri, 2014), au sens de l'agencement de plusieurs instruments articulés au service d'une finalité partagée. Ils mobilisent des outils de normalisation des pratiques médicales, les recommandations de bonnes pratiques (RBP), et des agences⁸⁰, chargées de leur élaboration et de leur diffusion. Créée en 1989, l'ANDEM (Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale), ancêtre de la Haute Autorité en Santé, est chargée de diffuser les résultats des conférences de consensus et les RBP élaborées par les sociétés savantes. Cette création inaugure un mouvement plus général de constitution d'agences sanitaires chargées d'assurer une expertise et une veille dans différents domaines touchant à la sécurité sanitaire : alimentation, médicament, transfusion sanguine, sûreté nucléaire, etc. Leur origine s'inscrit dans un mouvement de réforme de l'administration, sous l'influence du New Public Management, qui repose sur la dissociation – évoquée dans le chapitre 3 -, entre le pilotage des affaires publiques, dévolu à l'administration, et leur exécution, déléguée à des organismes experts et autonomes (Benamouzig et Besançon, 2007). Cette évolution sera particulièrement marquée dans le champ sanitaire, conduisant à l'émergence d'un modèle de gouvernement fondé sur une externalisation de l'expertise technique et scientifique.

Un premier outil est déployé par les pouvoirs publics dans les années 1990, afin d'orienter les pratiques médicales. La loi Teulade (1992) introduit les références médicales opposables (RMO), marquant ainsi le déplacement de l'opposabilité du champ tarifaire vers celui des pratiques. Pour la première fois, un dispositif législatif prévoit que l'absence de respect des normes professionnelles peut entraîner des sanctions financières. Même si le bilan des RMO sera modeste (Rolland et Sicot, 2012), une brèche est ouverte dans l'auto-régulation de la profession médicale (Da Silva, 2017). Les RMO ont par ailleurs ouvert la voie à d'autres instruments de régulation instaurés dans les années 2000 (Contrat d'Amélioration des Pratiques Individuelles, Rémunération sur Objectifs de Santé Publique), fondateurs d'un nouveau système de paiement à la performance.

Au total, la période qui se clôt à la fin des années 1990 se caractérise par un foisonnement inédit d'instruments, contribuant à l'hybridation des postures et logiques d'action de l'Etat, qui mêlent coercition et incitation. Des problèmes de cohérence entre les différents dispositifs créés apparaissent à la fin de la période, en particulier dans le champ des établissements de santé (Lenay et Moisdon, 2003) : les incitatifs comme le PMSI traitent l'hôpital comme une boîte noire, alors que la philosophie d'action des SROS et CPOM suppose au contraire de rentrer dans le détail des activités et des ressources à leur attribuer, sans que soient d'ailleurs disponibles les savoirs nécessaires à cette connaissance. Les acteurs visés par ces deux formes de gouvernance - régulation et planification - ne sont pas non plus les mêmes : l'établissement d'un côté, la discipline médicale de l'autre. Ces divergences contribuent à une réorientation des réflexions vers « *un autre objet, susceptible de réconcilier ces deux façons de voir, à savoir les trajectoires de patients* » (Lenay et Moisdon, 2003, p. 137). Un nouveau régime de gouvernementalité s'ouvre en effet au début des années 2000, sous l'effet de l'apparition et de la consolidation d'un nouveau paradigme dans l'organisation du système de santé

⁸⁰ Elles sont aujourd'hui au nombre de neuf : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de santé, Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments, Agence Française de Sécurité et de Santé au Travail, Institut National de Veille Sanitaire, Haute Autorité de Santé, Agence de Biomédecine, Etablissement Français du Sang, Autorité de Sûreté Nucléaire et Institut National de Prévention et d'Education en Santé.

et dans la conception et la mise en œuvre des politiques publiques (Bloch et Hénaut, 2014) : la logique de parcours.

Depuis le début des années 2000 : le régime du décloisonnement ou la santé conceptualisée comme un parcours

Comme sous l'empire des régimes précédents, la période qui s'ouvre au début des années 2000 conjugue des logiques hybrides. Elle prolonge et consolide des dispositifs nés précédemment, tout en portant en germe leur dépassement, grâce à l'introduction d'un nouvel objet de gouvernement, la logique de parcours, dont l'opérationnalisation prend au départ une place limitée, puis croissante dans l'instrumentation des politiques publiques. Le décloisonnement des secteurs sanitaire, médico-social et social, la coordination entre les professionnels et l'intégration des structures deviennent des leitmotifs et des cibles des politiques publiques, et entraînent l'émergence de nouveaux modèles et de nouvelles formes juridiques d'organisation, en particulier en médecine de ville. Les méthodes utilisées par les pouvoirs publics évoluent également, et empruntent plus fréquemment la voie de l'expérimentation et de la co-construction des modèles avec les acteurs de terrain, témoignant d'un renouvellement des relations gouvernant / gouvernés vers plus de délégation (Cazin, 2017).

Afin de comprendre ces mutations, nous nous appuyons sur l'étude des rapports du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM). Nous présentons tout d'abord les enseignements issus de ses rapports annuels, consultés sur la période 2004 - 2020, avant de détailler les caractéristiques du régime du décloisonnement.

Emergence et évolution de la notion de parcours à travers l'étude comparative des rapports du HCAAM entre 2004 et 2020

La notion de parcours et ses évolutions constituent un excellent marqueur de la doctrine du HCAAM en matière de régulation du système de santé, dont les positions viendront ensuite alimenter un certain nombre de politiques publiques dans le champ sanitaire. Trois périodes émergent à partir de l'étude des rapports annuels du HCAAM. De 2004 à 2009, le HCAAM mobilise la notion de parcours de soins, dans une approche rationalisatrice visant à optimiser la gestion des parcours d'un point de vue médico-économique. La période 2010 – 2012 marque une rupture dans cette approche : à la notion de « parcours de soins », le HCAAM substitue celle, plus large, de « parcours de santé », mettant davantage l'accent sur des dimensions peu abordées jusqu'ici, comme la prévention ou l'accompagnement médico-social et social. Depuis 2013, les rapports successifs prolongent cette approche, et dessinent les contours d'un modèle d'organisation des prises en charge, pluriprofessionnel et intersectoriel, au service d'une approche populationnelle, graduée et territorialisée des besoins. Les rapports les plus récents en tirent les premiers enseignements sur les évolutions souhaitables du cadre et des méthodes de régulation du système de santé par la puissance publique.

Le tableau ci-dessous résume ces orientations, selon une approche comparative et historique.

Tableau 18 : La logique de parcours et ses implications selon le HCAAM : analyse comparative des rapports annuels 2004 - 2020

Périodes	Vision du parcours	Orientations prioritaires mises en avant	Instruments préconisés	Verbatims
2004 - 2009	Parcours de soins	<ul style="list-style-type: none"> * Formalisation/protocolisation des parcours, disease management, évaluation des pratiques professionnelles et de la qualité de soins. * Coordination des soins 	<ul style="list-style-type: none"> * Recommandations de bonnes pratiques, référentiels, guides HAS * Outils numériques (DMP) * Médecin traitant comme porte d'entrée dans le système de soins 	"Le parcours de soins et le DMP peuvent être les outils d'une meilleure coordination des soins au service des malades, autant que d'un usage plus économe des ressources" (2005).
2010 - 2012	Parcours de santé, parcours de soins et d'accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> * Coordination et coopération des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux * Articulation des soins cliniques et techniques avec l'accompagnement de la perte d'autonomie dans les parcours des personnes âgées * Organisation territoriale des parcours * Approche globale de l'offre des secteurs sanitaire et médico-social * Juste recours à l'hospitalisation 	<ul style="list-style-type: none"> * Référentiels de prise en charge pluri-disciplinaires * Modes de tarification encourageant la coordination * Expérimentation de projets pilotes 	"L'équilibre durable des comptes de l'assurance maladie passe ainsi, impérativement, par une organisation territoriale qui favorise la coopération inter-professionnelle et inter-institutionnelle, et qui inscrit le soin dans une logique de santé globale, l'acte curatif et l'acte technique étant intégrés à une démarche incluant les aspects préventifs et sociaux" (2010). "Coordination des soins, transversalité des interventions, systèmes d'information permettant le partage des données, prise en compte des enjeux de prévention sont désormais des conditions incontournables de la qualité des soins et de la qualité de la dépense (c'est-à-dire de son efficacité), et rendent chaque jour plus nécessaire le passage d'une médecine reposant sur des séries d'actes sans lien entre eux à une « médecine de parcours" (2011).
2013 - 2020	Parcours intégré de santé	<ul style="list-style-type: none"> * Structuration de la médecine de ville * Coopération inter-professionnelle * Fonctionnement en réseau (ville-hôpital) * Gradation des prises en charge * Organisation de la coordination (simple/complexe) * Approche populationnelle * Révision du cadre de la régulation (trop segmenté) * Régionalisation du pilotage des politiques de santé et renforcement du rôle et des moyens des délégations départementales des ARS 	<ul style="list-style-type: none"> * Mobilité professionnelle entre secteurs * Exercice mixte ville-hôpital * Regroupement des professionnels de ville (rôle majeur des CPTS) * Expérimentation de "prototypes" organisationnels (expérimentations de l'article 51) * Financement au parcours * Création d'une sous-enveloppe de l'ONDAM commune à la ville et aux établissements de santé 	"Demain, il sera vraisemblablement nécessaire de concevoir des formes d'intégration fonctionnelle, dépassant le niveau de la simple coordination ponctuelle autour d'un malade, et permettant la prise en charge de groupes de patients ou de populations sur un territoire au titre de la prévention, du suivi et du traitement de pathologies identifiées, ou des problématiques de dépendance" (2016).

De 2004 à 2009, le HCAAM s'inscrit dans la lignée des approches visant à rationaliser les pratiques de soins, au service d'une efficacité accrue. L'instauration du parcours de soins coordonnés est vue comme un moyen d'amplifier le rôle du médecin traitant dans l'organisation des soins, afin d'éviter des redondances d'actes ou des examens inutiles, et faire accepter une « inflexion des prescriptions » par les patients, selon les termes du rapport de l'année 2005. Le rôle de la Haute Autorité de Santé (HAS) est par ailleurs particulièrement mis en avant pour piloter une démarche de formalisation des parcours de soins, permettant d'orienter les médecins vers les pratiques les plus étayées sur le plan scientifique, et d'éduquer les patients à la prise en charge de leur maladie. Conformément à la logique de la maîtrise médicalisée des dépenses, il s'agit d'encadrer les pratiques médicales au service d'une meilleure qualité des soins et d'une maîtrise accrue des dépenses de santé. Le HCAAM note également que les outils et formes de la coordination sont insuffisants, pointe le caractère encore expérimental des réseaux et filières de soins, et déplore le retard pris dans la mise en place du Dossier Médical Personnel (DMP).

Les rapports établis entre 2010 et 2012 marquent une nette inflexion dans l'approche du Haut Conseil. Ayant consacré l'année 2010 à des travaux sur les effets du vieillissement de la population sur le système de santé, le HCAAM renouvelle sa réflexion sur la gestion des parcours, à la faveur de l'analyse de la complexité particulière de la prise en charge des personnes âgées. Il souligne que les gestes d'entretien et d'accompagnement, visant au maintien de l'autonomie des personnes âgées, font partie intégrante de leur prise en charge. Ce constat l'amène à proposer une extension de son approche du parcours, d'une vision exclusivement soignante à celle d'un parcours de santé, conjuguant soins et accompagnement de la personne, au service d'une prise en compte globale des besoins, sanitaires et sociaux. Le HCAAM souligne à cette occasion que « *le grand âge est ainsi un formidable amplificateur des conséquences de tous les manques de transversalité de notre système de soins : assimilation trop exclusive de la qualité médicale à la sur-spécialisation disciplinaire, tendance à sous-estimer l'importance du concours des soins d'accompagnement et d'entretien à tout processus soignant, sans oublier la gestion séparée des questions sanitaires et des questions sociales* » (rapport 2010, p. 75). Le Haut Conseil en tire les enseignements organisationnels qu'il développera dans ses rapports suivants. Il plaide pour une coopération et une coordination accrues entre les professionnels, reposant sur une « *osmose de travail* » (p. 76) entre l'hôpital, la ville et le secteur médico-social, une rationalisation de l'accès à l'hôpital, qui devrait rester subsidiaire par rapport aux soins de premier recours, la reconnaissance de la coordination comme faisant partie intégrante de l'activité de soins, et enfin une approche globale de l'offre des secteurs sanitaire et médico-social.

Les rapports 2011 et 2012 confirment cette orientation. Le HCAAM insiste sur la nécessité de passer « *d'une médecine reposant sur des séries d'actes sans lien entre eux à une médecine de parcours* » (rapport 2011, p. 62). Il se prononce en faveur de l'élaboration et de la diffusion de référentiels de pratique pluridisciplinaire intégrant les dimensions de prise en charge sociale, et souligne la confiance à accorder aux acteurs de terrain pour dégager des solutions de proximité, ainsi que l'intérêt de rechercher des modes de tarification favorisant la coordination. Il introduit des propositions de méthode afin d'expérimenter de nouvelles formes d'organisation, reposant sur la définition d'un nombre limité de thèmes prioritaires, donnant lieu à quelques dizaines de projets expérimentaux lancés à grande échelle (des « prototypes », selon ses termes), pilotés au niveau national et évalués. L'expérimentation PAERPA est issue de cette recommandation. Ces rapports exposent ainsi les implications organisationnelles de la nouvelle conception du parcours posée en 2010.

A partir de 2013, le HCAAM développe et précise les thèmes mis en avant au cours de la période précédente. Il insiste sur l'intérêt de constituer des réseaux professionnels de coopération « stables, visibles et lisibles », centrés sur la ville, mais intégrant une articulation avec les établissements de santé

et ouverts aux acteurs des secteurs social et médico-social. Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé, créées par la loi de 2016, sont présentées comme devant assumer un rôle pivot dans la constitution de ces réseaux. Il introduit l'idée d'une graduation des soins, entre le premier et le deuxième recours, selon une approche populationnelle et territorialisée. Le Haut Conseil souligne que « *l'enjeu n'est pas de créer des parcours types, mais des organisations rendant possible des trajectoires « fluides » et individualisées, en routine en-dehors des dispositifs expérimentaux ou dérogatoires, et ceci de façon généralisée* » (rapport 2018, p. 75). Sur un plan opérationnel, le HCAAM se déclare favorable à l'exercice partagé ville-hôpital et à une facilitation des parcours professionnels entre ces deux secteurs, ainsi qu'à l'incitation au regroupement des professionnels de ville. Il renouvelle ses recommandations d'expérimentation de « prototypes organisationnels », que l'article 51 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2018 autorisera. Enfin, son dernier rapport (2020) ouvre une réflexion sur l'évolution de la régulation. Il propose de fusionner les sous-enveloppes « ville » et « établissements de santé » de l'ONDAM, pour matérialiser la logique de parcours, et de déconcentrer davantage le pilotage des politiques de santé, vers les niveaux régional (siège des ARS) et départemental (délégations départementales des ARS), sous réserve de donner des pouvoirs effectifs aux délégations départementales.

La doctrine élaborée par le HCAAM autour de la logique de parcours apparaît ainsi cohérente dans son contenu et ses implications en termes d'organisation et de régulation, mais qu'en est-il de sa déclinaison par les pouvoirs publics ? Comment ces nouvelles orientations ont-elles pris corps et se sont-elles matérialisées dans la conception et la mise en œuvre des politiques publiques à compter du début des années 2000 ?

Caractérisation du régime du décloisonnement : hybridité, intégration et méthode expérimentale

- **Du paiement à l'acte et au séjour à l'expérimentation de modalités de paiement mixtes**

Si l'année 2004 initie une réflexion sur les parcours avec la loi du 13 août instaurant le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés, elle est surtout marquée sur le plan de la régulation par la mise en place de la Tarification A l'Activité (T2A) dans les hôpitaux publics et les établissements privés à but non lucratif (et en 2005 dans les cliniques privées). Chaque séjour se voit attribuer un tarif national, ce qui permet de mettre en place une rétribution des établissements en fonction de leur activité. Les tarifs des séjours sont révisés chaque année, au regard de l'évolution de l'ONDAM. Les pouvoirs publics visent ainsi à établir une équité dans le financement des établissements - à case mix identique, rémunération identique -, et à introduire une incitation à l'efficacité, les établissements rémunérés sur une base forfaitaire n'ayant pas intérêt à augmenter leur durée de séjour ou à sur-prescrire.

Dans les faits, la complexité du signal économique ainsi instauré, due à l'instabilité des tarifs et des remaniements répétés de la nomenclature des séjours destinés à la rendre de plus en plus précise, ainsi que la difficulté des établissements à identifier leurs zones de sous-productivité, rendent ce deuxième objectif caduc : la T2A a globalement incité les établissements à augmenter leur activité plutôt qu'à améliorer leur efficacité (Moison, 2017). De plus, si elle rémunère bien un parcours intra-hospitalier, elle laisse de côté les articulations avec la ville, en amont et en aval de l'hospitalisation. Elle pousse par ailleurs les établissements à concentrer l'activité en leur sein plutôt qu'à la partager avec les acteurs de ville. Une délégation se produit néanmoins de fait à partir du début des années 2010, avec le développement du virage ambulatoire, qui induit un raccourcissement des durées de séjour hospitalières et un report des prises en charge sur la ville (cf. chapitre 1), mais elle ne fait pas l'objet d'une réflexion très structurée sur les conditions de sa mise en place, tant de la part des acteurs de terrain que des tutelles.

Une première inflexion est introduite à partir de 2016, par la création d'un financement complémentaire à la qualité (Incitation Financière à l'Amélioration de la Qualité), qui prend la forme d'un bonus accordé aux établissements obtenant le meilleur score à des indicateurs de processus, dont certains visent à améliorer la coordination des soins, tel que l'indicateur de délai d'envoi des courriers de fin d'hospitalisation (Girault et al., 2017).

De son côté, la médecine de ville conserve sur cette période un financement majoritairement à l'acte. Toutefois, dans la lignée du mode de régulation introduit par les RMO, de nouveaux instruments fondés sur l'EBM viennent soutenir la mise en place d'un système de paiement à la performance des médecins généralistes : sont ainsi successivement mis en place les Contrats d'Amélioration des Pratiques Individuelles (CAPI) en 2009, puis la Rémunération sur Objectifs de Santé Publique (ROSP) en 2011. En complément de la rémunération à l'acte, les médecins bénéficient d'une rémunération pour l'atteinte d'un certain nombre d'objectifs, en matière de prévention (vaccination, dépistage de cancers), de santé publique (par exemple, la qualité du suivi des patients diabétiques par le respect des recommandations de bonnes pratiques), d'efficacité (par exemple, le taux de médicaments génériques prescrits) et enfin d'organisation (notamment, l'informatisation du cabinet). Si ces nouveaux instruments apparaissent plus contraignants que les RMO, celles-ci se bornant à dissuader la réalisation d'actes réputés inutiles, voire dangereux, sous la formule « il n'y a pas lieu de », alors que les CAPI et la ROSP prescrivent des façons de faire, ils se distinguent également par la place prise par l'incitation économique (Rolland et Sicot, 2012), et une forme de similitude avec la T2A : le pilotage à distance, par la fixation d'objectifs à atteindre sans entrer dans la « boîte noire » des cabinets médicaux, s'accroît.

A partir de la deuxième moitié des années 2010, la réflexion des pouvoirs publics s'oriente vers le développement de formules de paiement à la coordination plus intégrées. Elle s'appuie sur le constat de l'existence de freins à la coordination et à la coopération induits par des dispositifs de paiement comme la T2A, et s'inspire d'expériences internationales, tels que le Chronic Care Model (Coleman et al., 2009) ou les Accountable Care Organisations mises en place aux Etats-Unis (Hassenteufel et al., 2020). Trois expérimentations nationales lancées par les pouvoirs publics sur la base de l'article 51 de la LFSS 2018 traduisent la recherche de ces nouveaux instruments, alternatifs ou complémentaires au paiement à l'acte et au séjour. L'expérimentation d'un financement à l'épisode de soins (EDS) propose de substituer un financement groupé forfaitaire pour l'ensemble des acteurs d'une prise en charge à un financement aujourd'hui fragmenté par acteur. L'expérimentation porte sur trois épisodes chirurgicaux programmés : la colectomie pour cancer, la prothèse totale de hanche et la prothèse totale de genou. Le forfait a vocation à couvrir l'ensemble des soins, pré- per- et post-intervention, et concerne les acteurs de ville et hospitaliers intervenant dans la prise en charge. Comme nous l'avons exposé dans le chapitre 4, la deuxième expérimentation (Incitation à une Prise en Charge Partagée) prévoit l'attribution d'un financement complémentaire aux financements de droit commun, en faveur d'acteurs de la ville, de l'hôpital et du secteur médico-social, qui s'engagent sur l'atteinte d'objectifs en matière de qualité des soins, d'expérience patient et de maîtrise des dépenses, pour une population donnée ; l'objectif est d'intéresser les acteurs à une prise en charge décloisonnée, dans une logique de responsabilité populationnelle. La troisième expérimentation (Paiement en Equipe de Professionnels de Santé) propose une révision complète du modèle économique des professionnels de ville puisqu'il s'agit de remplacer le paiement à l'acte par un financement au forfait. Celui-ci peut cibler une sous-population, - soit les patients diabétiques, soit les personnes âgées -, ou l'ensemble de la patientèle des médecins traitants participant à l'expérimentation. Au stade actuel, cette dernière expérimentation cible des professionnels exerçant dans une structure collective (Maison de Santé Pluriprofessionnelle ou centre de santé).

La méthode expérimentale retenue par les pouvoirs publics associe les acteurs de terrain à la construction des modalités mêmes de l'expérimentation, puisque ceux-ci ont participé à l'élaboration des cahiers des charges ayant servi de fondement au recrutement d'une deuxième vague d'expérimentateurs pour chacune des trois formules testées. Ces expérimentations n'ont pas pour ambition de promouvoir un changement complet de modèle de rémunération (sauf dans le cas de PEPS), mais de diversifier les modes de paiement, autour d'un socle de paiement à l'acte ou au séjour qui subsisterait, conformément aux orientations des rapports Véran (2016 et 2017) et du rapport Aubert (2019), qui préconisent un système de paiements « combinés ». Elles visent également à atténuer le sentiment d'une contradiction entre la volonté des pouvoirs publics de stimuler des dynamiques coopératives autour de la prise en charge des parcours et des modes de tarification (T2A, paiement à l'acte) qui encouragent un développement autonome, voire concurrentiel, de l'activité (Cazin, 2017, Baly, 2019). Le régime du décloisonnement apparaît de ce point de vue comme hybride, et certaines des expérimentations précitées appelleront sans doute une clarification des modalités exactes de rémunération de la coordination, afin de concrétiser la nouvelle doctrine sur ce sujet. Nous y reviendrons dans le chapitre 7.

- **Le développement d'une logique d'intégration des structures**

Parallèlement à cette activité expérimentale visant à remodeler les instruments de la régulation économique, les pouvoirs publics promeuvent de nouveaux modèles organisationnels également plus intégrés, en ville et à l'hôpital. En ville, l'exercice regroupé devient une nouvelle cible de l'action publique, qui s'appuie sur des instruments juridiques et financiers, à caractère incitatif. Si l'exercice regroupé ne constitue pas une innovation des années 2000 (des centres de santé existaient avant cette date), il fait désormais l'objet d'une politique de soutien plus systématique. Ainsi sont expérimentées à partir de 2007 des Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP), qui regroupent physiquement des médecins et des professionnels paramédicaux, et offrent un nouveau cadre à la coordination des soins et à la coopération pluriprofessionnelle, sur la base d'un projet médical rédigé par les professionnels de la MSP. Ce nouveau mode d'organisation collective se conjugue avec les Expérimentations de Nouveaux Modes de Rémunération (ENMR), ciblées sur des activités de coordination et d'éducation thérapeutique tel que le dispositif Asalée, créé en 2004 pour favoriser la coopération entre médecins et infirmières autour de la prise en charge de patients atteints de maladie chronique. Les nouveaux modes de rémunération présentent la particularité d'être forfaitaires, collectifs et contractuels, soulignant la naissance d'une modalité de relation inédite entre les acteurs de ville et l'Etat (Fournier et al., 2014), même si le montant des ENMR reste très minoritaire par rapport à la rémunération à l'acte des professionnels.

En complément de cette structuration des soins autour des MSP, la loi du 26 janvier 2016 instaure un nouvel instrument juridique au service de l'organisation territoriale des soins de premier recours : les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS). Regroupant des professionnels de ville des premier et deuxième recours, des acteurs sociaux et médico-sociaux, les CPTS constituent le cadre de structuration des soins ambulatoires à un niveau méso-territorial. Comme pour d'autres dispositifs, la loi apporte quelques éléments de cadrage tout en laissant une part d'initiative importante aux professionnels. Le territoire des CPTS est arrêté par les professionnels à l'initiative de leur création, et ceux-ci définissent à travers un projet médical leurs objectifs prioritaires d'action. Certaines missions doivent toutefois obligatoirement figurer dans ce projet : l'amélioration de l'accès aux soins, sous la forme d'un accès facilité à un médecin traitant et l'organisation des soins non programmés ; l'amélioration de la continuité des parcours des patients ; la définition d'actions de prévention, de dépistage et de promotion de la santé, en lien avec les besoins du territoire. Enfin, la création des CPTS repose sur le volontariat des professionnels, mais la loi précise qu'à défaut d'initiative de leur part,

l'ARS prend, en concertation avec les Unions Régionales des Professionnels de Santé et les centres de santé, les mesures nécessaires à leur création.

Un mouvement identique d'intégration s'observe dans le milieu hospitalier. La même loi de 2016 impose aux hôpitaux publics de se regrouper au sein de Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT). Il appartient aux établissements de définir le périmètre de leur rassemblement autour d'un établissement support, et de développer des activités de coopération à travers la mutualisation progressive de certaines fonctions support (achats, formation, système d'information, etc.) et un projet médical partagé. Comme pour la ville, l'injonction au regroupement et à la coopération s'accompagne d'une certaine autonomie des acteurs de terrain pour définir et décliner la stratégie du GHT. L'exercice territorial des médecins hospitaliers, vivement encouragé par les pouvoirs publics dans ce cadre, est soutenu par la création de primes *ad hoc*.

Au total, les modalités de l'incitation à l'intégration retenues par les pouvoirs publics témoignent d'une vision moins descendante de la relation avec les acteurs de terrain, désormais orientée par un principe de délégation (Cazin, 2017). Le cadrage réglementaire reste assez souple, et l'outillage déployé à l'appui de l'intégration propose une panoplie d'instruments juridiques et financiers variés, à la disposition des acteurs pour asseoir leur stratégie locale. Cette nouvelle posture de l'Etat renvoie au constat d'une situation « *d'incertitudes partagées* » (Aggeri et Hatchuel, 2000, cités par Aggeri, 2005) ou de « *symétrie de non information* » (Moisdon, 2012), entre les pouvoirs publics et les acteurs de terrain, autour de cet objet autant célébré que flou, la logique de parcours. Ce diagnostic a sans doute favorisé le développement d'une logique d'expérimentations, caractéristique du régime du décloisonnement, visant à coconstruire les problématiques et les solutions à apporter pour améliorer la fluidité et la qualité des prises en charge des patients. Toutefois, l'approche segmentée entre la ville et l'hôpital persiste à travers deux mouvements d'intégration distincts, qui peut freiner la conduite d'une réflexion sur une prise en charge intégrée des parcours des patients (Cazin, 2017). Par ailleurs, la coconstruction ne constitue pas à elle seule un gage d'efficacité, et elle doit être pilotée pour éviter un risque d'hétérogénéité non contrôlée, identifié par Cazin (2017) dans le cadre des GHT. Nous y revenons dans le cadre du chapitre 7.

- **La structuration de dispositifs en charge de l'appui à la coordination**

L'action des pouvoirs publics conduit également à l'émergence de nouveaux dispositifs de coordination. L'expérimentation PAERPA, prévue par la Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2013, illustre cette forme spécifique d'opérationnalisation de la doctrine en faveur d'une meilleure articulation des soins. L'expérimentation vise à améliorer les parcours des personnes âgées de 75 ans et plus, en risque de perte d'autonomie, et s'appuie sur des territoires pilotes volontaires, dans la lignée des recommandations du HCAAM. PAERPA mélange des outils qui lui sont spécifiques et d'autres préexistants, mais pouvant être mobilisés et financés au titre de l'expérimentation, tels que des systèmes d'information partagés ou des formations pluriprofessionnelles (Or et al., 2020). L'un des outils majeurs créés pour la mise en place de PAERPA est la Coordination Territoriale d'Appui (CTA), qui est une plateforme d'information à l'attention des patients, de leurs familles et des professionnels. Elle assume plusieurs missions : l'information et l'orientation des personnes âgées vers les ressources du territoire ; l'appui aux professionnels de santé et du secteur médico-social ; l'appui au repérage des personnes les plus fragiles et à la réduction des ruptures de parcours. Un second outil, développé dans ce cadre, est le Plan Personnalisé de Soins (PPS), qui matérialise un diagnostic et des actions partagés entre les professionnels sur la situation d'un patient ; son élaboration fait l'objet d'un financement dans le cadre de l'expérimentation. Si l'appropriation de ces différents outils par les professionnels est inégale, comme nous l'avons mentionné précédemment, les professionnels interrogés dans le cadre

de l'évaluation qualitative du dispositif soulignent que le programme PAERPA a contribué au décloisonnement entre les secteurs sanitaire, social et médico-social, en créant davantage d'interactions entre les professionnels des trois secteurs (ANAP, 2020).

Cet agencement de plusieurs outils s'observe au sein d'autres dispositifs, comme les Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'Autonomie (MAIA), déployées de manière expérimentale à partir de 2009, puis généralisées sur tout le territoire national à compter de 2011. Les MAIA ont vocation à fluidifier le parcours des personnes âgées, et s'adressaient initialement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, avant d'étendre leur champ d'action aux personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie. Elles sont à l'origine de la diffusion d'une panoplie d'outils destinés à formaliser un diagnostic et des actions partagés sur des situations complexes, entre les acteurs de la MAIA et les professionnels de terrain : formulaire d'analyse multi-dimensionnelle pour les signalements de situations complexes, outil d'évaluation multi-dimensionnelle utilisé par les gestionnaires de cas, plan de service individualisé, également utilisé par les gestionnaires de cas pour formaliser et planifier les interventions auprès des personnes âgées. L'approche défendue par les pouvoirs publics à travers la mise en place des MAIA se caractérise par sa normativité (les MAIA portent une ambition de rationalisation des services sur un territoire) et sa plasticité, l'intégration promue par les MAIA ayant vocation à s'adapter au contexte des différents territoires (Bertillot, 2017).

Globalement, les années 2000 ont été caractérisées par un nouveau foisonnement d'acteurs et d'outils chargés d'appuyer les professionnels dans leur activité de coordination, au prix d'une certaine perte de lisibilité pour les professionnels et les patients. La loi du 24 juillet 2019 marque la volonté des pouvoirs publics de rationaliser ce paysage touffu : l'article 23 prévoit l'unification de l'ensemble des dispositifs d'appui (MAIA, CTA du programme PAERPA, réseaux de santé, plateformes territoriales d'appui, voire, sur décision du conseil départemental, les centres locaux d'information et de coordination) d'ici à 2022. La fusion s'accompagne de la mise en place d'une polyvalence jusqu'ici limitée aux seules PTA, puisque la loi impose aux DAC ainsi créés de prendre en charge tous types de parcours complexes, quels que soient l'âge et la pathologie des personnes concernées. Nous discuterons dans le chapitre 7 ce deuxième aspect de la réforme, en esquissant quelques pistes de réflexion sur les principes de réorganisation interne des DAC qu'il sous-tend.

- **Une refonte des instruments de la planification au service d'une vision plus globale et intégrée de la réponse aux besoins**

Le décloisonnement encouragé à l'échelle des acteurs de terrain trouve un écho dans la refonte des instruments de la planification inscrite dans la loi portant réforme de l'hôpital, et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) du 21 juillet 2009. Le passage des ARH aux ARS, chargées de la mise en œuvre des politiques de santé sur leur territoire, s'accompagne d'une révision profonde des dispositions de la loi de 1991 sur la planification. L'organisation régionale de la réponse aux besoins de la population repose désormais sur l'élaboration d'un projet régional de santé, dont le périmètre recouvre l'ancien Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS), tout en le dépassant largement. Le projet régional intègre en effet un plan stratégique régional de santé, qui fixe les orientations et objectifs de santé de la région, trois schémas de mise en œuvre relatifs à la prévention, l'organisation des soins et l'organisation médico-sociale, et enfin des programmes déclinant les modalités spécifiques d'application de ces schémas. Point important, le SROS comprend désormais une partie relative à l'offre de soins ambulatoire. Ainsi se trouve présentée dans un document unique, l'évolution prévisionnelle de l'offre régionale de soins préventifs, curatifs et médico-sociaux, émanant de l'ensemble des acteurs de la prise en charge, selon une vision élargie et décloisonnée de la réponse

aux besoins, cohérente avec la logique de parcours. Le guide méthodologique pour l'élaboration du SROS-PRS (version 2), élaboré par la DGOS, insiste d'ailleurs sur la nécessité d'une réflexion « *en cohérence, voire même dans le cadre d'une approche intégrée avec les deux autres schémas régionaux, relatifs à la prévention et à l'organisation médico-sociale* » (p. 5). Cette avancée reste néanmoins incomplète, car « *le législateur a confié [aux ARS] la responsabilité de la réponse aux besoins de santé des populations sans leur donner de moyens d'agir sur la médecine de ville* » (Tabuteau, 2013, p. 115) : en effet, seule l'Union nationale des caisses d'assurance maladie peut négocier avec les professions de santé libérales, dans le cadre de leur convention d'exercice professionnel, leurs conditions d'installation dans les territoires, leurs tarifs et les dispositifs garantissant la qualité des soins. Le décroisement butte ici sur le bicéphalisme historique du pilotage des politiques de santé entre l'Etat et l'assurance maladie.

- **Rendre le patient acteur de son parcours : entre nouveaux droits et nouvelles ambiguïtés**

Enfin, la volonté de donner une place plus importante au patient dans la définition et la mise en œuvre de sa prise en charge, conforme à une logique de personnalisation de son parcours, trouve une traduction dans la reconnaissance d'un certain nombre de droits. Celle-ci, intervenue en France à partir du début de années 2000, a été fortement soutenue par les associations de patients, dont la mobilisation en faveur des droits individuels et collectifs des usagers du système de santé, a été croissante à partir des années 1980. L'explosion de l'épidémie de Sida au cours des années 1980 a favorisé l'émergence d'associations militantes, telles qu'Act Up et AIDES, qui se sont imposées comme les porte-paroles des malades, mais également comme des acteurs des nouvelles politiques à construire pour lutter contre la maladie (Tabuteau, 2013). « *La socialisation de l'action dans le champ de la santé va alors devenir un fait de société. L'approche de la santé se modifie en profondeur par l'action de ces nouveaux malades qui, dès 1983, exposent de nouvelles revendications à travers les principes de Denver*⁸¹. Ils expriment alors la nécessité de leur participation à tout ce qui les concerne » (Flora, 2021, p.31).

L'évolution du droit a également été préparée par des innovations jurisprudentielles introduites par la Cour de Cassation et le Conseil d'Etat à la fin des années 1980, favorables aux victimes d'accidents médicaux, leur ouvrant de nouveaux droits à l'indemnisation ou facilitant celle-ci (Tabuteau, 2013). La reconnaissance de la responsabilité de principe des hôpitaux en cas d'infection nosocomiale, l'introduction d'un régime d'indemnisation des aléas médicaux graves sans faute et le déplacement de la charge de la preuve de l'information sur les risques encourus, du patient à l'établissement ou au médecin, constituent autant de jalons en faveur du rééquilibrage de la relation médecin (ou établissement) - patient et ouvrent la voie à une évolution législative. Celle-ci intervient par la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui pose un certain nombre de droits fondamentaux, parmi lesquels le respect de la dignité du patient, le droit à l'information sur son état de santé et les soins délivrés, le droit à la transmission de son dossier médical, et le droit de participer aux décisions concernant sa santé. Ces principes seront complétés par des dispositions législatives ultérieures, portant sur des situations particulières telle que la fin de vie (loi du 22 avril 2005, dite Léonetti, et loi du 2 février 2016, dite Claeys-Léonetti), ou des dispositifs favorisant la participation du patient à sa prise en charge, comme l'éducation thérapeutique. Depuis la loi HPST de 2009, celle-ci est reconnue comme un droit non opposable du patient, « *inscrit dans son parcours de soins* », ayant pour « *objectif de [le] rendre plus autonome en facilitant son adhésion aux*

⁸¹ En 1983, lors d'un congrès national sur le Sida réuni à Denver, à travers la rédaction d'une charte, les malades atteints du Sida revendiquent leur autonomie, et demandent à être parties prenantes individuellement aux décisions concernant leur santé, et collectivement à la définition et la mise en œuvre des politiques de lutte contre le Sida.

traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (article L 1161-1). La loi prévoit que l'éducation thérapeutique fait l'objet d'un programme personnalisé, et qu'elle inclut des actions d'accompagnement, destinées à soutenir le patient et ses proches. Elle s'inscrit dans un mouvement plus large visant à favoriser l'« empowerment » du patient, au sens d'un « *processus de transformation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé* » (Aujoulat, 2017, cité par Pélicand et al., 2009).

L'affirmation selon laquelle le patient doit devenir acteur de son parcours n'est toutefois pas dénuée d'ambiguïtés. Elle co-existe et se mélange avec un second leitmotiv, qui est celui de la « responsabilisation » du patient, soupçonné de profiter de la couverture de l'assurance maladie pour « sur-consommer » des soins, conformément à la théorie de l'aléa moral. Sur le fondement de cette dérive supposée et au nom du principe de responsabilité individuelle, les pouvoirs publics ont multiplié les instruments visant à accroître la part des soins dont le financement est laissé à la charge des patients (Palier, 2015) : baisse du taux de remboursement des soins pour les patients ne respectant pas le parcours de soins coordonnés, augmentation du forfait journalier hospitalier et de certains tickets modérateurs, mise en place d'une franchise non remboursable par les mutuelles sur les médicaments, les transports sanitaires et les actes paramédicaux (50 centimes par boîte de médicament et par acte paramédical, 2€ par transport sanitaire, dans la limite d'un plafond de franchise payée par le patient de 50€ par an). Comme le souligne Tabuteau (2013), cette « obsession » de la responsabilisation des assurés sociaux n'est pas sans rappeler la doctrine libérale de la prévoyance, dominante au XIX^{ème} siècle. Pour certains auteurs (Chauvière, 2018), la promotion des approches parcours ne serait ainsi que le paravent d'une logique de désocialisation de la relation de prise en charge, et d'un déclin de l'idée de droits-créance, provoqué par l'effritement de l'Etat-providence depuis plusieurs décennies.

Le tableau ci-dessous résume les principales caractéristiques des différents régimes de gouvernamentalité de la santé que nous venons d'exposer. Il est complété en page suivante par leur présentation sous la forme d'une frise chronologique, retraçant les événements marquants des quatre régimes, qui contribuent soit à mettre en visibilité une nouvelle doctrine, soit à étayer son outillage.

Tableau 19 : Caractéristiques des régimes de gouvernamentalité sanitaire

Période	Régime de gouvernamentalité	Rationalité dominante	Conceptualisation de la santé (objet de gouvernement)	Cibles de gouvernement	Régime de visibilité	Formes de gouvernement
De la fin du XVIIIème siècle à la fin des années 1920	Régime de la prévoyance	Préserver l'équilibre liberté individuelle / sécurité collective	Responsabilité individuelle	Santé des indigents et hygiène publique	Santé publique (mouvement hygiéniste, vaccination, progrès de la microbiologie).	Contrainte (outillage réglementaire).
Du début des années 1930 au début des années 1970	Régime de la sécurisation	Egal accès aux soins pour tous	Obligation sociale de la nation envers les citoyens	Accessibilité tarifaire et organisation de l'hôpital	Philosophie égalitaire et affirmation d'une médecine scientifique et curative.	Régulation négociée. Outils conventionnels et réglementaires souples.
Du milieu des années 1970 à la fin des années 1990	Régime du rationnement	Equilibre des comptes de l'assurance maladie	Coût	Maîtrise des dépenses de santé	New Public Management, théorie économique néo-classique, Evidence Based Medicine (EBM).	Développement d'outils de connaissance et d'encadrement souple des pratiques, conjugué au maintien d'outils coercitifs.
Du début des années 2000 à aujourd'hui	Régime du décloisonnement	Coordination des soins	Parcours	Efficiency, intégration, coopération inter-professionnelle et inter-institutionnelle	Modèles organisationnels (CCM, ACO) et financiers (bundled payment) étrangers, EBM.	Pilotage à distance par l'incitatif économique, expérimentation et co-construction de dispositifs, contractualisation.

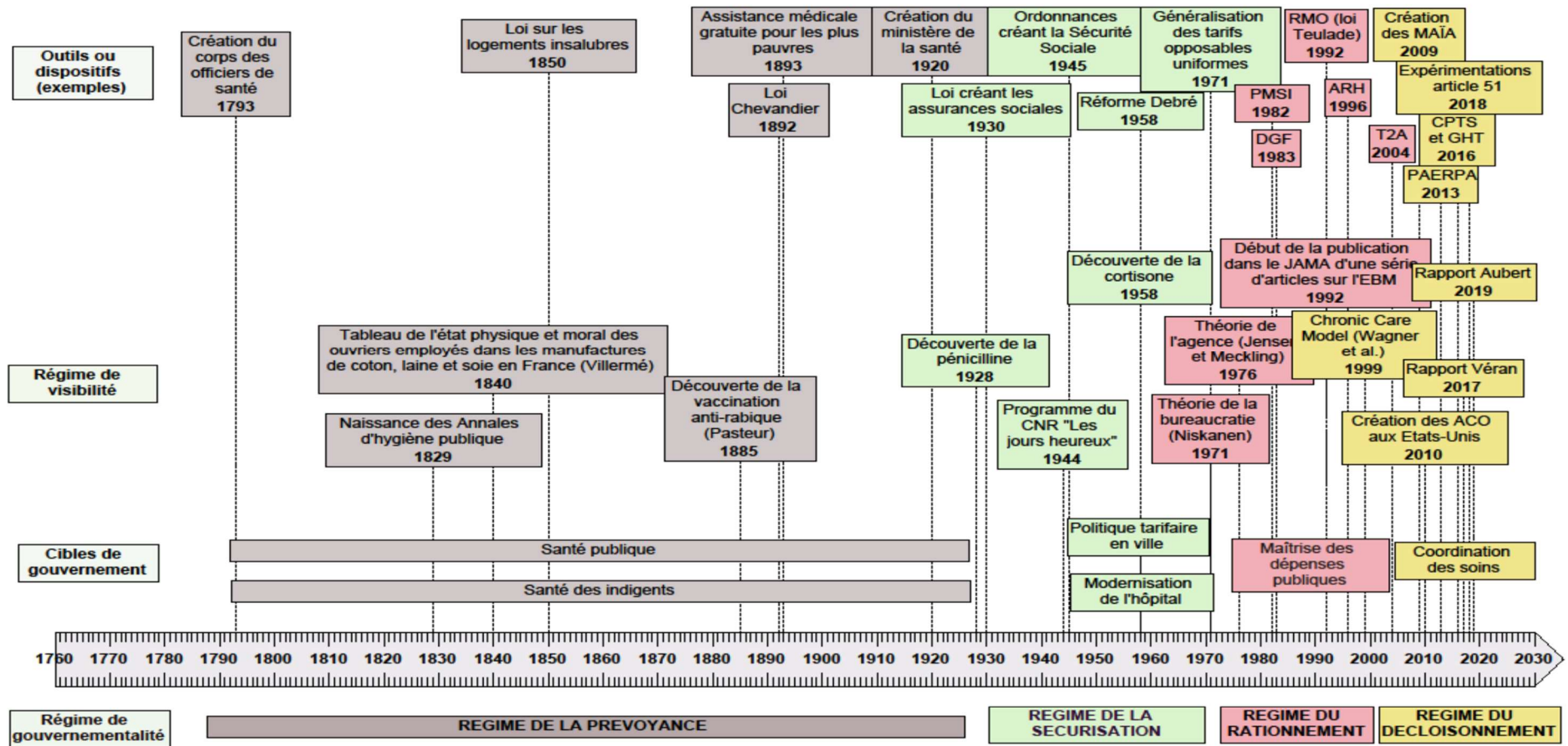


Figure 13 : Frise chronologique des régimes de gouvernementalité sanitaire depuis la fin du XVIIIème siècle

Grâce à cette mise en perspective historique, nous avons cerné les conditions de la naissance du régime du décloisonnement et mis en évidence ses traits constitutifs. Régime hybride, mêlant des logiques issues des régimes précédents tout en promouvant une nouvelle approche de l'organisation des soins, il a créé les conditions d'un foisonnement inédit d'acteurs et de dispositifs en faveur de la coordination et de l'intégration, ainsi qu'à de nombreuses expérimentations, dont le programme e-parcours est un prolongement. Notre accompagnement de ce projet en Ile-de-France nous a offert l'opportunité d'étudier les modalités « in vivo » de déploiement d'un programme entrant dans le cadre du régime du décloisonnement. Nous avons ainsi pu observer la manière dont les pouvoirs publics et les acteurs de terrain construisent la déclinaison territoriale d'une politique relevant de ce régime, et en mesurer les effets et les limites, que nous présentons maintenant.

Section 2 : Analyse du déploiement du programme e-parcours en Ile-de-France

Dans cette section, nous illustrons le régime du décloisonnement par l'étude du déploiement du projet e-parcours dans les territoires 13/14 et 77 sud, puis au plan régional. Nous montrons comment la stratégie de déploiement a évolué dans ces deux territoires, sous l'effet des initiatives des acteurs de terrain, et leurs incertitudes actuelles, avant d'esquisser un bilan provisoire de l'avancement du programme sur l'ensemble de l'Ile-de-France.

L'exemple du territoire 13/14 : la tentative d'une mise en cohérence des projets

Une définition du projet e-parcours évolutive

Initialement, le programme e-parcours est présenté par l'ARSIF comme indissociablement organisationnel et numérique, le volet système d'informations étant destiné à soutenir les efforts organisationnels des acteurs de terrain (cf. chapitre 4). Ceux-ci sont réputés porter une réflexion collective sur les ruptures de parcours, et le programme doit se déployer sur la base de projets de réorganisation visant à remédier aux ruptures observées, en s'appuyant, chaque fois que cela est nécessaire, sur des outils de partage et d'échanges d'informations.

Cette approche du programme e-parcours va bien au-delà d'un projet de déploiement d'un outil numérique. Elle positionne les comités de projet e-parcours dans un rôle d'animation territoriale de la réflexion sur les problématiques de parcours rencontrées par les patients et les professionnels. Sur le territoire 13/14, le projet semblait s'être au démarrage engagé dans cette voie. Les premiers comptes-rendus de réunions du comité de projet fin 2017 et sur le premier semestre 2018 témoignent de deux axes de travail conjoints, mais qui ne se recouvrent pas totalement⁸² : le déploiement de Terr-esanté et une réflexion sur l'optimisation de trois parcours thématiques (personnes âgées, Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive, et VIH et hépatites B et C). Impulsé par la chef de projet à la demande de l'ARS, ce choix a été finalement abandonné au bout d'un an. A posteriori, les entretiens menés avec les membres du comité de projet laissent entrevoir deux raisons. La première tient à la volonté de certains acteurs de préserver une liberté d'organisation des parcours de leurs patients, qu'ils estiment menacée par une approche territoriale trop directive. Ainsi, une représentante d'un établissement de santé indique :

« Ces parcours, personne n'en voulait. Comme il a fallu choisir quelque chose car c'est comme ça que l'ARS voulait que nous déployions, on a fini par choisir ces thématiques, qui étaient celles qui pouvaient nous concerner tous (...) Nous, on sait que de toute manière si on ne fait pas l'outil sur mesure pour nos

⁸² A l'époque (septembre 2017 – septembre 2018), notre étude n'avait pas commencé.

médecins, en général, le truc, ils le mettent à la poubelle (...) On veut pouvoir aussi bien gérer des parcours assez standardisés que des parcours assez personnalisés. J'ai peur d'une standardisation de type « on a le parcours de l'insuffisant cardiaque de la région ». Certaines présentations allaient dans ce sens ».

La seconde raison renvoie à la structuration en cours à cette époque des deux Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) du territoire, qui se projettent dans un rôle actif d'organisation des soins primaires, qu'elles ne souhaitent pas voir concurrencé par des initiatives du comité de projet e-parcours. Selon le président de l'une des deux CPTS, « *le comité de projet e-parcours ne doit travailler que sur Terr-esanté* » et « *l'organisation ville-hôpital appartient aux missions des CPTS* ».

Ce positionnement des acteurs du territoire conduit à un resserrement du projet autour du déploiement de Terr-esanté, à compter de l'automne 2018. Cette nouvelle orientation n'a pas été contestée par l'ARS, dont la position semble avoir consisté à laisser les acteurs définir eux-mêmes le périmètre du projet et la stratégie de déploiement de l'outil. Interrogé en mars 2021, le responsable du projet au siège de l'ARS constate ainsi que la réflexion organisationnelle sur la base de l'analyse de parcours thématiques « *n'a jamais pris* ». Selon lui, l'objectif du programme est de « *déployer le numérique auprès des professionnels de santé pour faciliter la coordination des prises en charge entre les professionnels de santé* ». Son approche, centrée sur le volet numérique, semble toutefois plus large que celle des acteurs de terrain, puisqu'il voit le programme e-parcours comme le déploiement d'une sorte de « *boîte à outils numériques* », regroupant l'ensemble des services à la disposition des professionnels (Dossier Médical Partagé, Messagerie de Santé Sécurisée, Répertoire Opérationnel des Ressources, Terr-esanté, etc.).

Une conduite de projet tâtonnante

Ce changement dans le périmètre du projet a bien sûr ralenti son rythme d'avancement et induit un certain flou sur la stratégie de déploiement. Dans un premier temps, celle-ci reste peu définie et repose sur deux leviers : les bonnes volontés et une tentative de déploiement en masse dans un établissement de santé. L'outil est tout d'abord présenté à quelques acteurs du territoire, souvent partenaires ou correspondants des membres du comité de projet, et intéressés par la facilitation des relations et le partage d'informations que permet Terr-esanté. Ainsi, au cours d'une réunion de présentation de la plateforme, des infirmiers d'une Maison de Santé Pluriprofessionnelle du 14^{ème} arrondissement manifestent leur intérêt à accéder aux comptes-rendus d'hospitalisation des patients qu'ils suivent à domicile. De leur côté, des pharmaciens hospitaliers, investis dans un projet de développement de thérapies orales anti-cancéreuses, émettent le souhait d'utiliser Terr-esanté pour transmettre à leurs confrères de ville l'ensemble des informations relatives aux protocoles de prise en charge de leurs patients communs ; l'objectif est de construire un discours documenté, partagé et cohérent vis-à-vis des patients. En parallèle de ces actions de déploiement ponctuelles, un établissement de santé tente un déploiement « en masse » de Terr-esanté, soutenu par l'ARS, en sollicitant le consentement de patients venus en consultation à l'ouverture d'un dossier dans Terr-esanté. Ces différentes initiatives ont permis de cerner les motivations et les freins à l'usage de l'outil, mais elles n'ont pas suscité globalement un fort intérêt chez les professionnels et les patients. Le taux de refus opposé par ces derniers à l'ouverture d'un dossier dans Terr-esanté s'est élevé à 49% (sur une durée d'expérimentation de trois mois). Parmi les freins identifiés apparaissent la difficulté à cerner la différence entre le DMP et Ter-esanté, des inquiétudes sur la confidentialité des données, des difficultés techniques dans l'usage de l'outil, et parfois un manque de motivation des professionnels à développer un suivi des patients partagé entre la ville et l'hôpital.

La stratégie de déploiement évolue sensiblement au début de l'année 2020, sous l'impulsion du chef de projet. Celui-ci propose en effet de ré-orienter le déploiement de Terr-esanté sur quelques projets territoriaux présentés comme prioritaires, dont un à titre principal, le projet PARI3S. Celui-ci implique une coordination des acteurs de la ville, de l'hôpital et des secteurs social et médico-social autour de la gestion des parcours des personnes âgées, et positionne Terr-esanté comme un support de partage d'informations entre ces acteurs, au service de différents axes de travail : la sécurisation des entrées et des sorties d'hospitalisation, le bilan de médication, la gestion des situations d'urgence (chute au domicile, dégradation de l'état général, etc.). Sont également cités comme des cibles prioritaires de déploiement le projet de dispositif renforcé d'accompagnement à domicile proposé par un EHPAD du territoire et impliquant une coordination avec les services intervenant au domicile (SAAD, SSIAD), l'amélioration de la prise en charge médicamenteuse en EHPAD, et les actions de communication ville-hôpital développées par le médecin généraliste exerçant sur un poste partagé entre un hôpital et une MSP (cf. chapitre 5). En complément de l'axe transversal sur les personnes âgées, les autres cibles prioritaires de déploiement concernent des patients inclus dans des expérimentations proposées dans le cadre de l'article 51 (financement à l'épisode de soins auquel participe l'hôpital Saint-Joseph, patients atteints de la maladie de Steinert) ou en réponse à des appels à projet (on retrouve ici la coordination entre la pharmacie hospitalière précitée et des officines de ville pour la délivrance de chimiothérapies orales). L'usage opérationnel de Terr-esanté dans ces différentes situations reste à définir, et se limite pour l'instant à l'expérimentation décrite dans le chapitre 5 d'une articulation avec la plateforme Rive Gauche au service de la sécurisation des sorties d'hospitalisation, ainsi qu'à l'ouverture de dossiers principalement par l'EHPAD et quelques médecins généralistes. Toutefois, cette nouvelle approche présente l'avantage de mettre en cohérence les projets du territoire, jusqu'ici développés en silos sur la base d'appels à projets ou à manifestation d'intérêt distincts et non coordonnés, lancés au niveau national. Elle a nécessité une négociation avec le siège de l'ARS, plus enclin à privilégier un déploiement à partir des structures de prise en charge des patients (hôpitaux, MSP, DAC, etc.).

Au total, cet exemple témoigne d'une évolution du positionnement de l'ARS, d'une posture initialement assez « cadrante » vers une délégation aux acteurs, non seulement de la conduite du projet, mais aussi de la définition de son contenu même. *In fine*, les orientations retenues par les acteurs de terrain, centrées sur le déploiement de Terr-esanté, ne semblent pas éloignées des priorités de l'ARS, soucieuse d'obtenir de la part du ministère la pérennisation du financement du projet, en témoignant du développement de l'usage de Terr-esanté, mesuré par l'ouverture de dossiers patients et de comptes professionnels. Le compromis ainsi trouvé laisse ouverte la question de la structuration de la gouvernance territoriale sur les parcours : celle-ci reste aujourd'hui éclatée entre différentes instances de pilotage des projets (e-parcours, PARI3S, autres expérimentations de l'article 51, etc.), dont le rapprochement et la transformation en comités territoriaux permettraient sans doute de mieux articuler et de pérenniser les démarches en cours, au-delà de projets ciblés, et de leur donner une finalité plus globale d'animation des démarches d'amélioration des parcours déployées par les acteurs du territoire.

L'exemple du territoire 77 Sud : un projet en quête de sens

Brève description de la stratégie de déploiement du projet e-parcours

Même si nous n'avons pas pu suivre de manière aussi précise le déroulement du projet e-parcours sur le territoire 77 sud, il semble qu'il ait également emprunté la voie d'une liberté de plus en plus importante laissée aux acteurs de terrain dans le choix de la stratégie de déploiement (selon la description qui en a été faite auprès de nous par les responsables du DAC), au prix d'un certain flou

sur ses orientations actuelles. Sur ce territoire, le projet a d'emblée privilégié le déploiement de Terr-esanté, et l'ARS aurait demandé aux acteurs du comité de projet e-parcours de déterminer un parcours et un infra-territoire sur lesquels une expérimentation pourrait être lancée. Le choix s'est porté sur les parcours des personnes âgées polypathologiques, pour lesquels le besoin d'échanger des informations dans le cadre de prises en charge au long cours était partagé par les acteurs. L'infra-territoire constitué autour de Fontainebleau, Montereau et Nemours, qui rassemblait les acteurs porteurs du projet, a été retenu comme terrain d'expérimentation. Le déploiement devait se fonder sur des structures volontaires pour créer des dossiers - le Centre Hospitalier Sud 77, la MSPU de Fontainebleau, le réseau RT2S, la MAIA Sud 77 et un SSIAD -, qui essaieraient l'usage de l'outil auprès de leurs partenaires. Cette logique de déploiement de l'outil numérique par « grappes d'acteurs » sur un micro-territoire devait être ensuite étendue à d'autres publics que les personnes âgées, comme par exemple les personnes handicapées, et elle a rapidement associé le territoire du Centre Hospitalier de Provins.

La première vague de la crise Covid a stoppé les travaux en cours, mais le module E-Covid de Terr-esanté a été utilisé sur le territoire, afin d'outiller la création par le Groupe Hospitalier Sud Ile-de-France d'une plateforme de télé-suivi à leur domicile de patients infectés au Covid 19. A fin mai 2020, la plateforme avait ouvert 1 233 dossiers de patients, ce qui en faisait la deuxième structure la plus active de la région dans l'utilisation du module E-Covid après le Centre Hospitalier d'Argenteuil⁸³.

La sortie de la première vague Covid, le départ de la chef de projet e-parcours et du référent du GIP Sesan pour le territoire, et l'affirmation du DAC dans ses relations avec la tutelle semblent s'être conjugués pour remettre en question la stratégie arrêtée en 2019. Selon la directrice adjointe du DAC, l'ARS aurait également fait évoluer sa conduite du projet, en laissant plus d'initiative aux acteurs de terrain :

« Nous, on ne voulait pas être sur un parcours précis, sur un territoire précis. Mais l'ARS ne le voyait pas ainsi et elle nous a demandé de choisir un parcours et un infra-territoire (...) Nous on voulait pouvoir outiller, quel que soit le parcours et quel que soit le territoire. Depuis la mi-2020, les choses ont évolué. On accompagne autant Provins que Melun, et on n'est plus arc-bouqué sur les parcours des personnes âgées (...). Aujourd'hui, l'ARS laisse les territoires faire davantage ».

La stratégie de déploiement concerne donc désormais l'ensemble du territoire 77 sud, sans ciblage particulier sur un type de parcours. Elle s'appuierait sur des dynamiques partenariales autour des hôpitaux, réputés volontaires pour créer des dossiers en masse. Dans les faits, il semble que seul le Centre Hospitalier de Provins se soit véritablement engagé dans cette démarche, car il bénéficie de la connexion au Serveur de Rapprochement régional d'Identité (SRI) et de l'interopérabilité de son dossier patient informatisé avec Terr-esanté, ce qui facilite la création des dossiers et permet d'automatiser la transmission des flux de documents. A contrario, des réticences existent dans les établissements qui ne bénéficient ni de la connexion au SRI, ni de l'interopérabilité, en raison du caractère assez chronophage de la création et de l'alimentation des dossiers de Terr-esanté dans ce cas. Un deuxième levier pour accélérer la diffusion de l'outil réside dans l'hypothèse, aujourd'hui envisagée mais qui reste à confirmer, d'une utilisation de Terr-esanté comme outil métier par le DAC 77 sud. Celui-ci créerait alors tous ses dossiers dans la plateforme, ce qui aurait un effet accélérateur de l'usage (sans résoudre le problème de l'alimentation des dossiers par des structures autres que le DAC et qui ne sont pas interopérées). Le DAC soumet toutefois son adoption de Terr-esanté comme

⁸³ Source : Diaporama GIP Sesan, mis à notre disposition par l'ARS en juin 2021.

outil métier, à une amélioration de ses fonctionnalités, jugées insuffisantes par rapport à celles de son outil informatique actuel.

Une stratégie encore incomplètement définie et confrontée à des difficultés

Il semble qu'aujourd'hui, la stratégie de déploiement de Terr-esanté sur le territoire 77 sud se situe dans un « entre deux ». Si elle n'est plus celle qui avait été définie en 2019, il est plus difficile de déterminer ce qu'elle est devenue. Elle repose certes sur les initiatives et les besoins exprimés par les acteurs de terrain, mais comment favoriser cette expression et comment hiérarchiser les besoins ? Selon quels critères ? Qui le fait, compte tenu de la mise en sommeil du comité de projet e-parcours ? Comment articuler enfin le déploiement de Terr-esanté avec les priorités stratégiques du territoire ?

En l'absence de réponse à ces questions, et donc de définition d'une stratégie claire, le risque d'un enlisement, ou d'un avancement très lent, du projet est élevé, car il se heurte à de nombreuses difficultés. Nous avons déjà évoqué le défaut d'interopérabilité entre Terr-esanté et les logiciels déployés sur le territoire (à l'exception du dossier patient informatisé (DPI) du Centre Hospitalier de Provins), qui freine la création des comptes patients, en imposant des doubles saisies. Sur un plan plus général, la multiplication des logiciels médicaux – DPI, DMP, Terr-esanté – aux finalités partiellement redondantes, qui ne communiquent pas entre eux et dont les accès sont spécifiques, représente un obstacle majeur à la consultation effective de Terr-esanté. Cette difficulté, soulevée auprès de nous par une gériatre du Centre Hospitalier Sud77, avait déjà été identifiée par Mathieu-Fritz et Esterle (2013) dans leur étude du déploiement du DMP en Picardie : pour les médecins libéraux interrogés, devoir se connecter à deux logiciels différents, leur logiciel métier et le DMP, selon des procédures différentes, et éventuellement alimenter le DMP par des « copier-coller », tout en discutant avec le patient, remplissant leur logiciel et préparant les ordonnances, paraît excessivement lourd. Le problème semble identique pour les professionnels paramédicaux : selon la chef de projet e-parcours, les infirmières libérales jugent l'application mobile peu ergonomique et la procédure de connexion via la carte CPS trop contraignante.

Les progrès de l'interopérabilité et de l'ergonomie de l'outil pourraient toutefois aider à la résolution de ces difficultés. Mais, plus fondamentalement, demeure une interrogation sur l'intérêt de l'outil au regard des pratiques actuelles. Selon la même gériatre hospitalière, son apport en consultation ne serait pas avéré : « *J'ai 500 ou 600 patients en file active dans ma consultation mémoire, je ne peux pas consulter toutes les notifications, et je n'ai pas besoin de savoir tout ce qui se passe chez mes patients* ». De plus, au-delà du partage d'informations (bilans biologiques réalisés en ville, comptes-rendus d'exams, etc.) qu'un DMP pourrait de toute façon permettre, sa pratique repose sur des échanges téléphoniques directs avec les autres intervenants : « *Rien ne remplace l'appel d'une infirmière ou d'un confrère pour échanger sur une problématique d'un patient* »

La conduite du projet est également freinée par l'absence de leader médical, susceptible d'entraîner ses confrères. Comme le souligne le directeur du Centre Hospitalier du Sud 77 : « *Je n'ai pas de leader médical qui s'empare du sujet : personne ne vend l'outil en interne* ». A contrario, l'exemple de la plateforme de télé-suivi des patients infectés au Covid 19 mis en place au Groupe Hospitalier du Sud de l'Île-de-France montre l'impact d'un tel leadership : l'exercice partagé du directeur médical du SAMU 77 entre l'établissement et le GIP Sesan a contribué à l'implantation rapide du module E-Covid de Terr-esanté, diffusé par le GIP. L'implication de ce type d'acteurs « *multi-positionnés, aux engagements multiples et complémentaires* » (Fournier et Clerc, 2021) joue souvent un rôle important dans l'enrôlement de leurs confrères et l'évolution des pratiques, tout en agissant comme intermédiaire entre le milieu clinique et le milieu administratif (Lapointe et al., 2013).

Des pistes d'évolution concernant le déploiement existent toutefois. Comme dans le territoire 13/14, l'idée d'articuler de manière pérenne Terr-esanté avec la plateforme, ici de télé-suivi, en capitalisant sur l'appropriation de l'outil et la découverte de ses potentialités, permises par l'usage du module E-Covid, est promue par les responsables du Groupe Hospitalier du Sud Ile-de-France et certains médecins. Comme le souligne le médecin urgentiste responsable de la plateforme : « *Avant la crise Covid, pour moi, Terr-esanté, c'était un logo. Mais après cette crise, on va pouvoir s'en servir pour la coopération avec le territoire, la médecine de ville. Il faut le garder* ». Un directeur adjoint confirme cette orientation, tout en mettant en avant l'articulation nécessaire avec la plateforme : « *E-Covid a bien fonctionné car le modèle est différent de Terr-esanté avant la crise Covid. Il faut continuer à fonctionner avec la plateforme, qui alimenterait Terr-esanté et ferait la coopération* ». Le dispositif de télé-suivi pourrait être ainsi étendu à l'accompagnement de patients atteints de maladies chroniques, nécessitant une coordination ville-hôpital, comme la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), la drépanocytose, le diabète ou les maladies vasculaires (Mpela et al., 2021). Le schéma organisationnel, les modalités de la collaboration avec la médecine de ville, absente du fonctionnement de la plateforme pendant la crise, et les moyens à mettre en place restent toutefois à préciser. En particulier, deux questions devraient être abordées. D'une part, la fonction de coordination que pourrait jouer Terr-esanté est encore peu définie. Dans l'usage qui est aujourd'hui le leur, et que nous avons pu observer sur le territoire 13/14, les acteurs utilisent Terr-esanté essentiellement comme un dossier médical partagé, par le dépôt de différents documents (comptes-rendus de consultations, d'hospitalisations, etc.). Certains acteurs de ville mettent en avant l'intérêt des notifications de passages aux urgences et d'hospitalisations concernant leurs patients, mais il s'agit d'informations partagées plutôt que de coordination d'actions. Des notes permettent aux acteurs d'envoyer des informations sur des situations qu'ils observent, mais l'outil n'est à ce jour pas configuré pour les associer à l'envoi d'une notification au destinataire de ces informations. D'autre part et corrélativement, la place de l'outil entre une coordination « froide » que permettrait le DMP et une coordination « chaude » qui nécessiterait un contact rapide de type téléphonique ou par SMS, en raison d'un contexte d'urgence, n'est pas déterminée.

Le périmètre géographique du projet reste également à entériner. Initialement positionné sur le territoire sud seine-et-marnais, il pourrait s'étendre à l'ensemble du département, « en profitant » de l'utilisation du module E-Covid par l'ensemble des hôpitaux, au nord comme au sud. Cette éventualité, évoquée par la directrice départementale de l'ARS, serait cohérente avec l'émergence d'une dynamique départementale dont atteste la création de l'Alliance Santé 77. Comme sur le territoire 13/14, il reste enfin à définir et stabiliser une gouvernance territoriale ou départementale sur les parcours, prenant en compte le projet e-parcours et s'articulant avec les instances existantes, pour lesquelles un effort d'intégration assez conséquent a déjà été produit (cf. section 3).

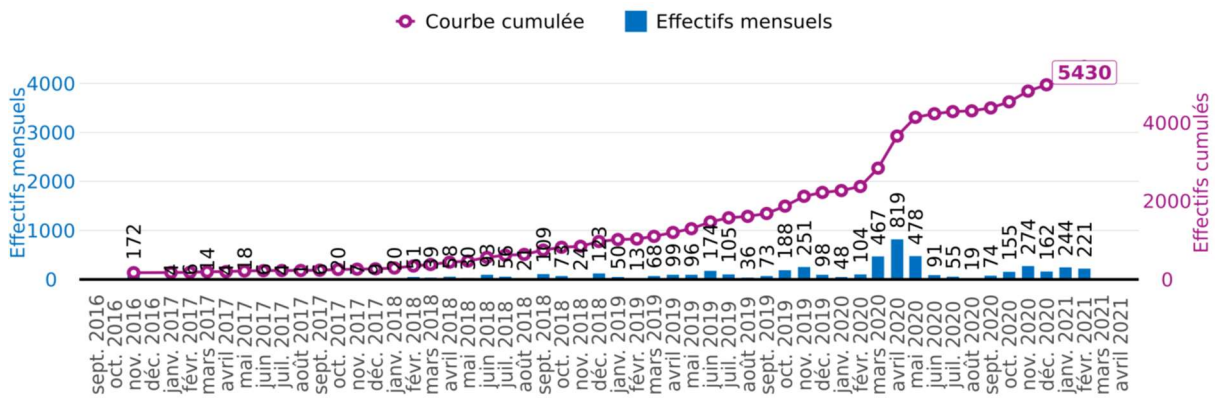
Une utilisation de Terr-esanté au plan régional toujours confidentielle

Après avoir analysé le déploiement de Terr-esanté sur nos deux territoires d'étude, nous élargissons notre approche, afin d'apprécier le stade actuel de déploiement de l'outil à l'échelle régionale et préciser l'état de l'utilisation de Terr-esanté aujourd'hui. Nous mobilisons pour ce faire quelques données d'usage émanant du GIP Sesan et mises à notre disposition par l'ARS Ile-de-France, en juin 2021. Celles-ci font état d'une progression de l'utilisation, mais qui reste globalement modeste.

A fin février 2021, 5 430 comptes professionnels et 48 050 dossiers de patients ont été créés, et on dénombre 28 498 consultations de dossiers, à l'échelle de la région Ile-de-France (en données cumulées depuis novembre 2016, date de création des premiers dossiers patients et comptes professionnels). Il est difficile de comparer ces chiffres à une cible d'usage qui n'est pas définie ou en

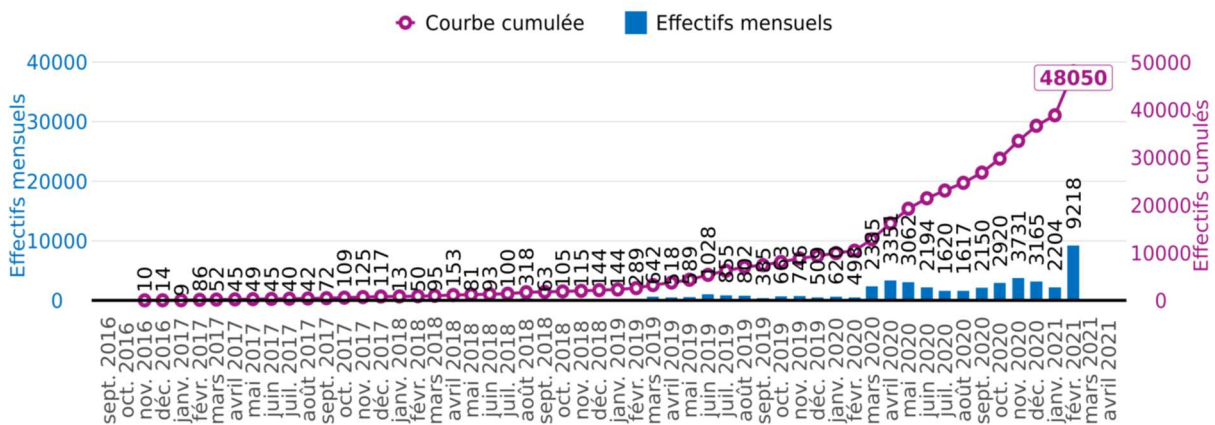
tous les cas, pas connue de nous ; toutefois, afin de disposer d'un ordre de comparaison, on peut rappeler que le nombre de professionnels de santé uniquement (hors secteur social et médico-social), exerçant à titre libéral ou en établissement dans la région, s'établit à environ 215 000 personnes⁸⁴, et la population francilienne s'élève à environ 12.2 millions (M) de personnes, dont 9.8M ont 15 ans et plus⁸⁵. Terr-esanté reste donc globalement un outil confidentiel.

Comme l'a illustré l'exemple du territoire 77 sud, la crise Covid a toutefois stimulé la création de comptes professionnels et de dossiers patients, grâce à la mise en place du module de télé-suivi des patients lors de la première vague du printemps 2020, comme le montrent les graphiques ci-dessous. Depuis mars 2020, la courbe de création des comptes professionnels et celle des dossiers de patients (cf. figures 14 et 15) ont connu une nette progression, témoignant d'un intérêt pour l'outil, dans le cadre d'un usage ciblé et lié à la crise sanitaire. En effet, l'observation des connexions mensuelles des professionnels montre que les niveaux les plus élevés ont été atteints lors de chacune des trois premières vagues de la crise.



Source : GIP Sesan et ARS

Figure 14 : Nombre mensuel de nouveaux comptes professionnels ouverts dans Terr-esanté



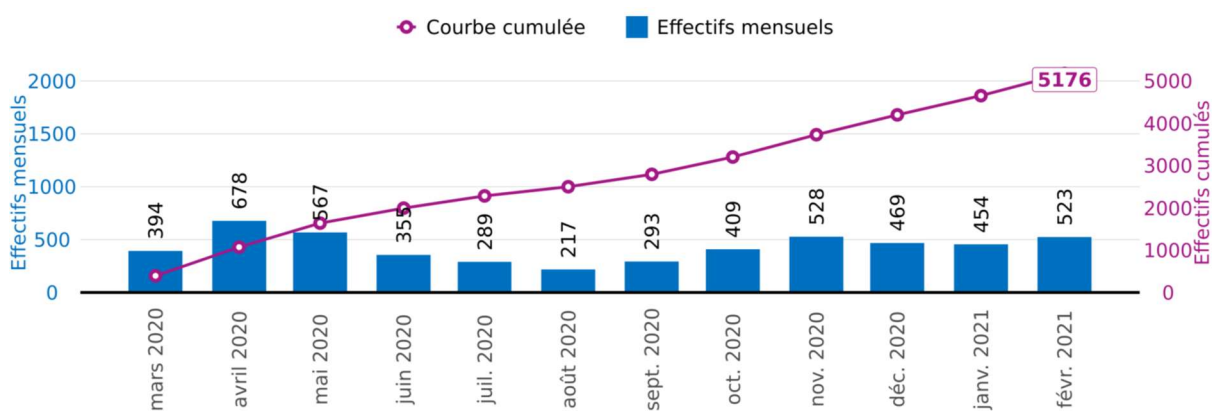
Source : GIP Sesan et ARS

Figure 15 : Nombre mensuel de nouveaux dossiers patient ouverts dans Terr-esanté

⁸⁴ Source : STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social (STATISS), 2018

⁸⁵ Source : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), 2017

Cependant, nombreux sont les professionnels qui, tout en disposant d'un accès, n'ouvrent pas Terr-esanté. A titre d'exemple, en février 2021, on dénombre 523 connexions effectuées par 5 430 titulaires d'un compte professionnel, soit une utilisation par seulement 9.6% des professionnels (sous l'hypothèse que ces connexions ont été réalisées par des professionnels différents, ce qui est très incertain). Le nombre d'utilisateurs actifs de Terr-esanté est sans doute plus faible que le pourcentage indiqué. De plus, et ce constat est assez péjoratif, l'augmentation du nombre de comptes professionnels et de dossiers patients ouverts ne conduit pas à une progression du nombre de connexions, comme le montre la figure 16 ci-dessous. Avec des fluctuations saisonnières, liées au ralentissement de l'activité pendant les mois d'été, on note depuis un an une relative stabilité du nombre de consultations mensuelles, malgré l'augmentation du nombre de professionnels disposant d'un compte. Il y aurait donc de plus en plus de comptes professionnels (et de dossiers patients) inactifs, et une dégradation du taux d'utilisation de Terr-esanté, qui avait atteint un point haut au plus fort de la première vague épidémique : en avril 2020, on dénombrait 678 connexions pour 3 657 comptes professionnels ouverts, soit un taux d'utilisation de 18.5%.



Source : GIP Sesan et ARS

Figure 16 : Nombre mensuel de connexions distinctes à Terr-esanté

Ainsi, l'analyse du déploiement du projet e-parcours, aux plans local et régional, montre les tâtonnements qui freinent aujourd'hui la conduite du projet, et les difficultés auxquelles se heurte l'opérationnalisation du régime du décloisonnement, dont nous analysons les limites dans le chapitre suivant. Afin de compléter ces premiers résultats, nous prolongeons dans la section 3 l'analyse de la territorialisation des politiques publiques de soutien aux approches parcours, en proposant une étude des acteurs chargés de promouvoir le programme e-parcours auprès des professionnels et des gouvernances locales autour des approches parcours.

Section 3 : La territorialisation des politiques publiques sanitaires : l'émergence de nouvelles professionnalités dans un cadre en construction

Dans cette section, nous approfondissons l'étude des modalités par lesquelles l'action publique sanitaire en faveur de la logique de parcours se déploie dans les territoires. A cet effet, nous analysons la figure des chefs de projet e-parcours, puis nous revenons sur les limites de la territorialisation que révèle le déploiement du projet, illustrées par les incertitudes sur le rôle des délégations

départementales de l'Agence et les difficultés de mise en place d'une gouvernance sur les parcours dans les territoires.

L'émergence d'un nouvel acteur au service de l'intégration, le chef de projet e-parcours : des missions peu cadrées et évolutives, au service d'une mise en cohérence des projets territoriaux.

Brève présentation du profil des répondants au questionnaire

Avant de rentrer dans le détail de l'analyse de la fonction de chef de projet e-parcours, telle que perçue par ses titulaires, nous présentons ci-dessous leur profil, recueilli grâce à leurs réponses au questionnaire diffusé en avril 2021.

Tableau 20 : Profil des chefs de projet e-parcours (répondants au questionnaire adressé en avril 2021)

Chefs de projet	Territoire	Structure de rattachement	Date de recrutement	Age	Formation initiale	Expériences antérieures	Quotité de temps	Autre activité	Statut
CDP n°1	78	APTA 78	25/10/2020	25 ans	Diététicienne, puis M2 santé publique	Consultante dans un cabinet spécialisé en santé	Partiel	Chargée de mission au sein de l'APTA 78	CDD (18 mois)
CDP n°2	78	Hôpital la Porte Verte (Versailles)	11/03/2019	39 ans	DESS sociologie appliquée à l'intervention sociale, M2 droit de la santé (gestion des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux), DU RGPD/DPO	Chef de projet chez un éditeur de logiciels (pour structures PH), chargée de mission qualité auprès d'un opérateur du champ du handicap, en charge du déploiement du dossier patient.	Plein	DPO de l'hôpital	CDD (3 ans, mais interrompu car départ le 09/04/2021)
CDP n°3	13ème et 14ème arrondissements de Paris	CPTS 13ème	02/11/2019	31 ans	Médecine (spécialité : santé publique) + M2 informatique biomédicale + M2 analyse et management des établissements de santé	Stages d'interne en médecine	Partiel	Chargé de mission SI ARS	CDI
CDP n°4	94 est	Réseau de santé Partage 94	07/09/2020	28 ans	Master économie du développement, mastère spécialisé en santé	Service civique et bénévolat en tant que coordinatrice de projets pour une ONG, Stagiaire consultante dans un cabinet de conseil en santé	Plein	En formation à l'EHESP	CDD (1 an)
CDP n°5	92 nord	Sémaphore santé 92 Nord	01/10/2018	33 ans	Infirmière + Master en droit de la santé	Infirmière en réanimation salle de réveil, libéral et médico-social	Plein		CDI

Chapitre 6

Chefs de projet	Territoire	Structure de rattachement	Date de recrutement	Age	Formation initiale	Expériences antérieures	Quotité de temps	Autre activité	Statut
CDP n°6	95 sud	DAC 95 sud	sept-18	31 ans	Master Management des organisations sanitaires et sociales	Assistant de direction Association Gérontologique Vallée de Montmorency - Rives de Seine	Plein		CDI
CDP n°7	93	APTA 93	nov-18	62 ans	DESS gestion d'entreprises (IAE Sorbonne) et Certificat directeur de mécénat de l'Essec	Co-fondateur et directeur de deux agences digitales durant 20 ans, fondateur et gérant d'une structure de commerce équitable, consultant indépendant en fundraising et mécénat d'entreprise	Plein		CDI
CDP n°8	94 ouest	Onco94 ouest	15/02/2021	29 ans	M2 biologie moléculaire spécialité biotechnologies (Université Pierre et Marie Curie) et mastère management pharmaceutique et des biotechnologies (ESCP)	Coordinatrice des parcours et secrétaire médicale (cabinet de médecine générale spécialisé en addictologie), ingénieure de recherche génomique oncologique, chargée de développement marketing et communication dans une société digital en santé, et business manager recherche clinique (Excelya).	Plein		CDD (un an)
CDP n°9	77 sud	RT2S	01/01/2021	26 ans	M2 Métiers de l'ingénierie de l'action sociale et éducative	Chargée de mission sur le DAC 77 sud : appui de la chef de projet e-parcours sur le déploiement opérationnel de Terr-esanté, responsable de Maillage 77, appui à la réalisation de la cartographie des ressources du territoire, élaboration d'un référentiel de missions de structures	Partiel (80%)	Chargée de coordination territoriale et chargée de prévention sur le PAT F. (20%)	CDI
CDP n°10	95 nord ouest	Coordinov	12/01/2021	32 ans	BTS diététique - Master en santé publique	Formatrice en santé /diététicienne	Plein		CDI

Malgré une certaine diversité dans les profils des répondants, notamment du CDP n°7, dont le profil apparaît atypique par rapport à celui de ses collègues, il est possible de dresser un portrait-type du chef de projet e-parcours. Il est jeune (tous les répondants, à une exception près, ont moins de 40 ans, et depuis le départ de la CDP n°2, la moyenne d'âge est tombée à 33 ans), son niveau de formation est élevé, au moins bac + 5, avec une spécialisation en santé dans huit cas sur dix. Ses expériences professionnelles antérieures à sa prise de fonction se sont toutes déroulées dans le champ sanitaire, sauf pour le CDP n°7. Dans 60% des cas, il bénéficie d'un CDI, souvent lié à une certaine ancienneté soit dans la fonction de chef de projet, soit dans la structure qui l'a recruté : en effet, certains chefs de projet (CDP n°6 et n°9), exerçaient déjà dans leur structure de rattachement sur d'autres fonctions, avant de devenir chef de projet e-parcours. Dans sept cas sur dix, le chef de projet exerce sa fonction à temps plein. Il semble enfin que pour la majorité des répondants, cette expérience n'ait pas vocation à se prolonger au-delà des trois années de financement du poste. Sur les neuf répondants à la question relative à leurs perspectives professionnelles, le CDP n°2 a démissionné au bout d'un peu plus de deux ans, et quatre chefs de projet soit évoquent des perspectives professionnelles différentes du programme e-parcours (par exemple finir le projet IPEP ou reprendre une formation), soit précisent que leurs perspectives ne sont pas en lien avec le projet e-parcours. Le CDP n°7 indique qu'il s'agit de son dernier poste et le CDP n°10 ne se prononce pas en raison d'une prise de fonction récente. Seuls deux chefs de projet se projettent éventuellement dans la poursuite de leurs fonctions actuelles ou dans des fonctions similaires.

Des missions floues

A l'image des pilotes MAIA, qui exercent un « *métier flou* » typique des politiques partenariales territorialisées (Bertillot, 2017), les chefs de projet e-parcours ne bénéficient pas d'un cadre d'exercice clair et partagé, définissant leurs missions et leur positionnement. Les six fiches de poste auxquelles nous avons eu accès sont hétérogènes dans leur contenu et ne s'inscrivent pas complètement dans les orientations définies par l'ARS sur les objectifs de la fonction.

L'intitulé même des fiches de poste varie, entre « chef de projet e-parcours » pour deux d'entre elles, « chef de projet territorial » également dans deux cas, et un mixte pour les deux dernières, « chargé de projet : mission animation territoriale e-parcours » et « chef de projet territorial e-parcours ». Cette hésitation entre la gestion d'un projet et une mission plus large d'animation territoriale rend compte d'une ambiguïté sur l'objet même du projet e-parcours. En effet, si dans leur contenu, les fiches se centrent plutôt sur le projet e-parcours, celui-ci ne fait pas l'objet d'une définition univoque. Certaines fiches reprennent comme approche celle proposée par l'ARS, à savoir « l'amélioration des parcours de santé des franciliens », qui comprend un volet organisationnel et un volet numérique. Le premier est consacré à l'analyse des ruptures de parcours, la mise en cohérence des différents projets menés sur un même territoire et la recherche de solutions organisationnelles innovantes ; le volet numérique renvoie au déploiement de services numériques favorisant la coordination, et ne se limite pas à Terrésanté, puisque sont cités également, à titre d'exemples, la messagerie sécurisée de santé, des outils de télémédecine ou le dossier médical partagé. Ce descriptif du projet n'est cependant pas complètement décliné dans les missions du chef de projet, qui se concentrent globalement sur le volet numérique (cf. ci-dessous). L'un des territoires propose une autre lecture du projet, à la fois large et générale dans ses objectifs - « *faciliter la prise en charge globale, structurée et continue de la population générale* » et « *privilégier le maintien à domicile avec le développement de l'ambulatoire et le recours pertinent à l'expertise hospitalière* » -, mais là encore sans déclinaison explicite dans les missions. Enfin, deux fiches font l'impasse sur la présentation du projet.

Le descriptif des missions ne permet pas de trancher complètement sur l'orientation de la fonction. Certaines fiches sont clairement positionnées sur le déploiement de la plateforme Terr-esanté (le projet e-parcours étant assimilé à la diffusion de cet outil auprès des professionnels du territoire), deux fiches articulent une fonction d' « *animation des professionnels* » ou d' « *animation territoriale, en lien avec les pilotes des MAIA (et à terme l'équipe d'animation territoriale du DAC), les coordonnateurs des CPTS, etc.* », avec la mission principale de déploiement de Terr-esanté, et deux fiches proposent un mixte entre le travail autour de l'outil numérique et des fonctions à caractère plus stratégique, situées au-delà ou en-dehors du champ du projet e-parcours : appui de l'Agence dans le cadre des orientations et objectifs du PRS et accompagnement de la convergence des dispositifs d'appui.

De son côté, dans les supports consacrés au projet et décrivant le rôle des chefs de projet, l'ARS évoque une mission d' « *animation territoriale e-parcours* », qui renvoie à deux grandes orientations : d'une part, le déploiement du projet e-parcours, présenté sous la forme d'un accompagnement des acteurs de terrain et d'un appui apporté à l'ARS, et d'autre part, un appui à l'Agence dans le cadre des orientations et objectifs du PRS, proposition reprise dans l'une des fiches de poste territoriales. La déclinaison du premier axe renvoie à la fois à des aspects organisationnels (par exemple, l'identification des points de rupture des parcours et des thématiques prioritaires de travail) et à des aspects numériques (sont évoquées par exemple des « précisions » à apporter sur les modalités d'usage du numérique). Le deuxième axe donne une place à des projets distincts du programme e-parcours, sous la forme de l'accompagnement à la convergence des dispositifs d'appui, également pris en compte dans l'une des fiches de poste.

Les chefs de projet e-parcours eux-mêmes ne proposent pas une vision commune de leurs missions. A la question - *Quels termes vous paraissent-ils résumer le mieux votre travail ?* -, qui était assortie de quatre propositions (P1 à P4 dans le tableau ci-dessous), non exclusives les unes des autres, avec la possibilité de les hiérarchiser et d'en proposer une autre si aucune ne convenait, les réponses sont diverses et mêlent en général les dimensions numérique et organisationnelle, comme le montre le tableau ci-dessous.

Tableau 21 : La fonction de chef de projet vue par les répondants au questionnaire

	Coordonnateur d'un projet numérique innovant (P1)	Promoteur de l'exploration de pratiques organisationnelles innovantes (P2)	Animateur d'un réseau territorial d'acteurs du système d'aides et de soins (P3)	Organisateur de la réflexion (diagnostic et traitement) sur les lacunes de la coordination dans le territoire et sur les ruptures de parcours (P4)
CDP n°1			X	X
CDP n°2	X	(X)*		
CDP n°3			X	
CDP n°4	X			X
CDP n°5			X (en 2)	X (en 1)
CDP n°6	X	X	X	X
CDP n°7	X	X	X	
CDP n°8	X (en 1)	X (en 1)	X (3)	X (en 2)
CDP n°9	X		X	
CDP n°10	Aucune proposition retenue. Propose : « Coordonnateur d'un projet numérique facilitant le lien entre les acteurs de parcours de santé » au sein de son territoire			

* Le CDP n°2 a ajouté : « Accompagner de nouveaux modes d'organisation autour de parcours patients », qui se rapproche partiellement de la proposition n°2.

Les réponses les plus fréquemment citées concernent à parité la coordination d'un projet numérique (dans laquelle nous incluons la réponse du CDP n°10) et l'animation d'un réseau territorial d'acteurs. On note toutefois que les aspects organisationnels (P2, P3 et P4) sont dominants - ils sont cités seize fois -, et à l'exception du CDP n°10, aucun chef de projet ne considère que sa fonction recouvre exclusivement la coordination d'un projet numérique. Trois chefs de projet considèrent même que leur fonction est exclusivement organisationnelle (ils ne citent jamais la proposition n°1). Lors de la séance de restitution organisée le 23 septembre 2021, les chefs de projet présents, sans remettre en cause leur appellation actuelle, qui oriente vers une fonction limitée dans le temps (celui du projet e-parcours), se sont plutôt définis comme des animateurs d'un réseau territorial d'acteurs, en charge de déployer des projets divers, au service de l'amélioration des parcours des patients. A ce titre, ils considèrent leur fonction comme pérenne, et nullement restreinte au seul déploiement de Terr-esanté.

Un fort centrage de l'activité des chefs de projet sur le déploiement de la plateforme Terr-esanté...

Pourtant, l'activité effective des chefs de projet est fortement orientée sur la promotion de Terr-esanté, du fait d'une réduction du projet e-parcours au déploiement de cet outil numérique. Les réponses au questionnaire confirment cette priorisation sur le volet numérique du programme. A la question « Comment définiriez-vous le projet e-parcours ? Vous pouvez distinguer l'énoncé officiel et la vision que vous en avez du fait de votre pratique », tous les répondants, sauf le CDP n°7, indiquent qu'il

s'agit de déployer Terr-esanté ou d'une manière générale, des applications numériques. A contrario, le CDP n°7 repositionne explicitement le déploiement de l'outil numérique au service d'une organisation et de besoins qui doivent être préalablement définis :

« Je trouve qu'il y a souvent confusion chez nos interlocuteurs entre la dimension organisationnelle du e-parcours et le déploiement des solutions numériques en appui de ces organisations. J'ai moi-même été dans la confusion pendant la période de prise de mon poste. Cela tient à la dénomination utilisée, le « e » donnant la coloration technologique alors que la volonté de la tutelle est de mettre en place des évolutions organisationnelles. Après 2,5 années de fonctionnement et la crise sanitaire, il s'avère qu'on en revient à des basiques : faire que les personnes concernées se connaissent, mettre en place des occasions d'échanger sur leurs besoins respectifs (groupe de travail, réunion informelle, projets de santé, réunions formelles, etc.), et ensuite (et seulement ensuite) aborder la question d'une formalisation de ces échanges (conventionnement, CPTS, etc.) et envisager la mise en place d'un outil informatique ad hoc ».

Mais quelle que soit la définition proposée du projet, à la question suivante portant sur sa déclinaison opérationnelle, les chefs de projet précisent qu'elle vise le déploiement de Terr-esanté. L'un des chefs de projet résume de manière lapidaire cette réduction de périmètre :

« Le projet e-parcours = promotion des outils numériques au service de l'amélioration des parcours. En vrai = promotion et déploiement de Terr-esanté ».

Même si cette approche apparaît en décalage avec les orientations définies par l'ARS, elle fait l'objet d'une validation, et même d'une demande expresse de celle-ci : le développement de l'usage de Terre-santé est une priorité répétée lors des nombreux échanges entre l'Agence et les chefs de projet, et peut s'expliquer par le financement à l'usage du projet e-parcours par le ministère (cf. section 2). De ce fait, des objectifs quantifiés d'ouverture de dossiers patients et de comptes professionnels sont fixés dans certains territoires. Comme le souligne l'un des chefs de projet :

« Quand je suis arrivée, je me suis bien rendue compte que j'étais chef de projet Terr-esanté, et pas e-parcours ».

La chef de projet du territoire 77 sud en fonction jusqu'en septembre 2020 confirme cette orientation :

« Le comité de projet e-parcours est un comité décisionnaire de déploiement de Terr-esanté. Le type de questions abordées est : qui avez-vous rencontré pour présenter Terr-esanté ? Combien de comptes Terr-esanté ont-ils été créés ? Comment continue-t-on à déployer ? »

De fait, une part importante de l'activité des chefs de projet est consacrée à la présentation et à la promotion de l'outil Terr-esanté auprès des professionnels de ville, hospitaliers, ou exerçant dans les dispositifs d'appui et en EHPAD, ainsi qu'à leur formation à l'outil. Selon les réponses obtenues dans le cadre du questionnaire, ces deux activités représentent pour les chefs de projet exerçant à temps plein, 30 à 60% de leur temps, sauf pour deux chefs de projet qui déclarent y consacrer seulement 10% et 25% de leur temps, mais avec respectivement 50 et 60% de leur temps par ailleurs dédié à la gestion de la crise Covid. Si l'on rajoute à ces deux missions « de base » l'animation de groupes de travail thématiques qui ont dans certains territoires une unique vocation, celle de déployer l'outil sur des parcours thématiques, et la préparation et l'animation des instances de pilotage du projet, le déploiement de Terre-santé absorbe de 60% à 80% du temps de travail des chefs de projet à temps plein (en-dehors du cas particulier des deux chefs de projet absorbés sur la moitié ou plus de leur temps par la gestion de la crise Covid).

L'exercice est souvent complexe, car le déploiement se heurte à un défaut d'interopérabilité avec les outils métier des professionnels, l'existence de bugs techniques et un manque de visibilité sur leur résolution par l'éditeur, des demandes d'évolution dont l'issue n'est pas maîtrisée par les chefs de projet, ainsi qu'à des questions autour de l'éventuelle redondance entre Terr-esanté et le dossier médical partagé (DMP). Dans leurs réponses au questionnaire, les chefs de projet ont mis en avant ces problématiques. A la question « *Quelles sont vos difficultés ?* », six sur dix ont répondu : Terr-esanté, en mettant en avant différentes raisons. Pour le CDP n°1, « *l'outil n'est techniquement pas adapté à l'usage, ce qui rend son déploiement complexe* ». Le CDP n°3 met en avant la faiblesse de l'usage. Le CDP n°5 précise : « *je n'ai plus confiance en l'outil et en ses perspectives d'amélioration* ». Outre le contexte pandémique, qu'il présente comme la difficulté principale à laquelle il est confronté, le CDP n°6 indique parmi les difficultés annexes, une « *interopérabilité chaotique* ». La CDP n°8, qui exerce dans un territoire ayant expérimenté Terr-esanté dans le cadre de TSN, évoque l'« *image très négative* » de la plateforme, qui ne serait pas adaptée aux pratiques quotidiennes des professionnels. Dans l'entretien qu'elle nous a accordé, elle a évoqué la nécessité pour elle de « *déconstruire* » cette image, afin que les acteurs acceptent d'envisager son utilisation. La CDP n°9 pointe également le « *manque d'interopérabilité* », ainsi qu'un « *épuiement* » et une « *démotivation* » des professionnels, en raison d'un défaut de visibilité sur les évolutions souhaitées de l'outil et une lenteur dans les arbitrages. La CDP n°10 indique de son côté que les « *outils de coordination ne sont pas toujours au niveau attendu pour un déploiement serein auprès des partenaires* ». Enfin, bien que n'ayant pas cité ce point dans les difficultés auxquels il se heurte, le CDP n°4 souligne que l'ergonomie de l'outil est « *discutable* ». Lors de la séance de restitution, certains chefs de projet ont indiqué qu'ils plaçaient leurs espoirs dans l'application mobile de Terr-esanté et certaines de ses fonctionnalités, comme la messagerie instantanée, susceptible d'intéresser les médecins, notamment les plus jeunes. Pour d'autres chefs de projet, la concurrence d'outils similaires mais plus ergonomiques et faciles d'usage, proposés par des éditeurs privés, est trop forte, et Terr-esanté leur paraît condamné.

La moitié des chefs de projet estime disposer des compétences nécessaires pour déployer le volet numérique du projet e-parcours, mais l'autre moitié est en attente de formations techniques sur Terr-esanté ou les autres outils numériques portés par les pouvoirs publics, avec le souhait d'acquérir une expertise sur ces outils. Ce positionnement peut sembler redondant avec le rôle joué par les représentants du GIP, mais l'un des répondants l'explique en indiquant que le chef de projet pourrait apporter une réponse aux professionnels « *plus rapide, plus claire et plus pertinente* » que le GIP.

... Mais une tendance à l'extension de leur champ d'intervention, au service d'une mise en cohérence des projets territoriaux

Il serait pourtant réducteur de considérer les chefs de projet comme de simples promoteurs d'un outil numérique. Certains d'entre eux se sont montrés actifs dans la mise en cohérence des projets territoriaux, utilisant Terr-esanté comme un levier au service des orientations stratégiques définies dans d'autres projets. Ainsi, comme on l'a vu précédemment, sur le territoire 13/14, le chef de projet a proposé dans la feuille de route 2020 du comité de projet une stratégie de déploiement de Terr-esanté, centrée sur les parcours des personnes âgées, faisant clairement le lien avec d'autres projets du territoire. Ce choix a permis de positionner Terr-esanté en soutien des priorités stratégiques définies dans les projets de certains acteurs, dont prioritairement, pour ce territoire, le projet PARI3S. Dans sa réponse au questionnaire, le chef de projet confirme l'imbrication du programme e-parcours avec ce projet, et précise leur hiérarchie : « *C'est mon projet article 51 qui est le moteur d'e-parcours* ».

Sur un autre territoire, l'objectif de la chef de projet est de positionner Terr-esanté dans l'aide à la prévention des ruptures de parcours sur deux sujets considérés comme majeurs par les professionnels

de santé et faisant l'objet d'une réflexion territoriale : les entrées et sorties d'hospitalisation de personnes âgées et le parcours somatique de patients atteints de pathologies psychiatriques. Il semble que dans les deux cas, des ruptures de parcours naissent d'un défaut de partage d'informations entre la ville et l'hôpital. Toutefois, un travail préalable sera nécessaire pour définir les causes des ruptures et la place que Terr-esanté pourrait prendre dans l'organisation des parcours de ces patients. Selon les comptes-rendus de réunions transmis par la chef de projet, cette place reste incertaine et débattue, les professionnels étant attachés au contact direct entre eux. Deux usages ont été néanmoins évoqués pour les parcours des personnes âgées : l'insertion du PPS dans Terr-esanté à des fins de partage et de suivi de sa réalisation par l'ensemble des professionnels, et l'utilisation des notifications pour alerter les professionnels de ville sur des sorties d'hospitalisation de leurs patients. L'adéquation de ces usages aux besoins et pratiques des professionnels reste toutefois à confirmer. L'un des moyens envisagés est de suivre pendant quelques mois l'utilisation effective de Terr-esanté sur une dizaine de patients, à partir de quelques indicateurs tels que le nombre de consultations de leur dossier, le nombre et le type de documents déposés et consultés, etc.

Parfois, l'articulation porte sur des projets plus confidentiels. La chef de projet sur le territoire 77 sud évoque ainsi l'outillage numérique d'un projet de structuration d'un parcours obésité sur le département de Seine-et-Marne, afin de faciliter les échanges d'informations entre les professionnels intervenant dans la prise en charge des patients, ici centrée sur l'éducation thérapeutique. Le cahier des charges de ce projet déployé dans plusieurs régions, également inscrit dans une expérimentation de l'article 51, et co-porté pour l'Île-de-France par l'association gestionnaire du réseau régional de lutte contre l'obésité ROMDES, prévoit effectivement l'usage des outils numériques d'appui à la coordination existants en région. La cible en termes de patients reste toutefois limitée : le cahier des charges fait état d'un objectif d'inclusion de 950 patients en trois ans sur les départements de l'Essonne et de la Seine-et-Marne⁸⁶. Quelle que soit la répartition entre les deux territoires, on reste sur une cible de quelques centaines de patients (contre par exemple 26 500 personnes de plus de 75 ans, potentiellement concernées par le projet PARI3S des 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements).

La crise sanitaire provoquée par l'épidémie à Covid 19 a également conduit à une extension du périmètre d'action des chefs de projet. Grâce à la visibilité acquise du fait de leur implication dans le déploiement de Terr-esanté et leur bonne connaissance des structures et professionnels de leur territoire, la plupart d'entre eux ont joué un rôle actif sur différents sujets : l'ouverture de centres dédiés au dépistage et à la prise en charge de patients atteints de Covid 19, l'organisation des centres de vaccination, le télé-suivi de patients positifs au Covid, ou la contribution à l'organisation de certaines étapes du parcours des patients (aide à la rédaction de protocoles de sortie d'hospitalisation ou de prise en charge ambulatoire de patients sous oxygénothérapie à domicile, etc.). A titre d'exemple, la chef de projet n°5 mentionne son implication dans le recensement des modes d'organisation des partenaires, le télé-suivi des patients vulnérables positifs au Covid, la mobilisation d'infirmières libérales pour répondre aux besoins des EHPAD, la rédaction d'un protocole de sortie d'hospitalisation et l'organisation de la vaccination dans les foyers de travailleurs migrants. Sur le territoire 13/14, le chef de projet s'est impliqué dans plusieurs projets portés par les CPTS, en particulier l'organisation de l'intervention de médecins et d'infirmières de ville dans les EHPAD, la gestion d'un centre de dépistage puis de vaccination, et la mise en place de la plateforme Rive Gauche, dont il assure encore aujourd'hui le fonctionnement.

⁸⁶ Source : arrêté du 1^{er} mars 2021 relatif à l'expérimentation « Gestion du parcours de santé dans l'obésité » (GPSO).

Entre tutelle et territoire : la recherche d'un positionnement équilibré

Les chefs de projet sont au cœur d'un réseau de partenaires avec lesquels ils tentent de définir un positionnement équilibré. Ils ont tout d'abord un lien assez fort avec leur structure de rattachement (deux rattachements à une APTA⁸⁷, un hôpital, une CPTS, quatre réseaux et deux DAC), qui est citée majoritairement comme représentant un atout pour leur positionnement territorial. L'un des chefs de projet justifie sa réponse, en précisant que sa structure est bien identifiée sur le territoire, moteur de nombreux projets, et qu'elle crée de nombreux dossiers dans Terr-esanté, un autre évoque sa « *bonne renommée* » et sa « *visibilité* » sur le territoire. La structure de rattachement est par ailleurs citée huit fois sur dix comme ayant une influence sur la politique de déploiement retenue pour Terr-esanté. Ajoutons que bien que le chef de projet du 13/14 ait indiqué que la sienne (la CPTS du 13^{ème} arrondissement) n'a pas d'influence sur la stratégie de déploiement de Terr-esanté, la forte articulation de celle-ci avec le projet PARI3S porté par les CPTS des 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements plaide en faveur d'une réponse différente. Très souvent, il apparaît que la structure porteuse oriente le déploiement vers ses partenaires habituels. Un chef de projet précise toutefois qu'il a dû s'émanciper du réseau auquel il est rattaché, qui souhaitait valider chacune de ses idées (mais que ce point est aujourd'hui résolu).

Malgré l'aide que leur structure de rattachement leur apporte, les chefs de projet sont partagés sur l'identification de leur rôle par les professionnels de leur territoire. Deux chefs de projet considèrent que leur rôle est tout à fait identifié, cinq ont répondu « *plutôt oui* », un « *plutôt non* », un a coché à la fois « *plutôt non* » et « *non, pas du tout* », et un « *non, pas du tout* ». Les réponses ne sont pas systématiquement corrélées avec l'ancienneté dans le poste. Pour autant, les chefs de projet se considèrent comme avant tout les porte-paroles des territoires auprès de l'ARS, ou comme une interface fonctionnant dans les deux sens, territoire vers l'Agence et réciproquement. A la question : « *En ce qui concerne votre positionnement en tant que chef de projet, diriez-vous que vous représentez l'ARS auprès des professionnels du territoire et/ou vous représentez les professionnels du territoire auprès de l'ARS ?* », quatre ont opté pour la deuxième solution, quatre chefs de projet ont indiqué les deux, et un seul se considère comme représentant l'ARS auprès des professionnels du territoire. Un chef de projet ne s'est reconnu dans aucune de ces deux formulations, et a proposé l'alternative suivante : « *Je suis une porte d'entrée pour les partenaires locaux qui cherchent de l'information sur les outils de coordination* ». Il est possible que son rattachement à l'APTA explique cette formulation à la fois prudente et conforme à l'une des missions que les APTA se sont données.

Les relations avec l'ARS sont complexes. A quatre reprises, l'Agence est citée comme un partenaire soutenant, mais dans deux cas, il est précisé que ce soutien s'exprime par le financement du poste de chef de projet. Un chef de projet la considère comme un partenaire avec lequel il rencontre des difficultés, et évoque « *une absence quasi complète de proposition de collaboration, signe pour eux que l'APTA est un poids plus qu'un partenaire* » ; la difficulté semble ici d'ordre institutionnel et dépasse le projet e-parcours stricto sensu. Le seul chef de projet qui se considère comme représentant de l'ARS auprès du territoire, la présente comme son responsable hiérarchique. La relation de travail, qui existe dans la plupart des cas, apparaît assez instable et mal cadrée. Selon les chefs de projet, l'interlocuteur peut être le siège seul (cité trois fois), le siège et la DD (cités cinq fois) ou la DD seule (citée deux fois). Une chef de projet manifeste le souhait d'avoir un interlocuteur unique, en DD. Plusieurs chefs de projet se plaignent d'un manque de visibilité sur les orientations stratégiques du

⁸⁷ Association Plateforme Territoriale d'Appui, créée sous l'égide de l'URPS, dans deux départements (78 et 93), qui a pour objectif de coordonner l'action des professionnels et dispositifs intervenant dans la prise en charge des patients en situation complexe.

projet et les arbitrages réalisés par l'ARS, certains le qualifiant de « *point bloquant* ». Les attentes à l'égard de l'Agence sont multiples et fortes : informer davantage les chefs de projet sur le programme e-parcours et les faire participer aux prises de décision, clarifier la gestion du projet au niveau régional, prioriser les évolutions de la brique DAC, prendre une décision sur « *continuer ou pas Terr-esanté* », leur apporter du soutien, et instaurer ou restaurer un suivi régulier mis à mal par la crise Covid. Sur un plan plus opérationnel, certains d'entre eux souhaiteraient être davantage informés sur les outils numériques proposés par les pouvoirs publics et leur rôle dans leur déploiement : une chef de projet cite l'exemple du DMP, en soulignant qu'elle manque de visibilité sur son déploiement, alors que la question du lien entre le DMP et Terr-esanté est fréquemment soulevée dans son territoire. Enfin, une autre chef de projet soulève la question de l'accompagnement managérial des chefs de projet par l'Agence : elle évoque la création d'un espace d'échanges avec les autres chefs de projet, l'élaboration d'un « *guide du chef de projet* » qui pourrait servir de support à la prise de poste, et la capitalisation des outils de gestion du projet.

Dans cette recherche d'informations et de connaissances, les chefs de projet sont sans doute aidés par le collectif qu'ils ont su créer entre eux. Tous les répondants, à une exception près, font mention d'échanges plus ou moins réguliers entre eux, via un groupe WhatsApp, le mail et le téléphone, auxquels se rajoute une fois tous les deux mois environ, une réunion plénière. Les sujets abordés concernent les projets mis en œuvre dans leurs territoires respectifs, les avancées et les difficultés dans le déploiement de Terr-esanté, des informations sur les évolutions et les « *bugs* » de l'outil, et leurs relations avec l'ARS et le GIP Sesan. Tous qualifient ces échanges d'utiles en termes de partage d'informations et de connaissances, de conseils et de motivation.

Des relations complexes avec le GIP Sesan

Dans les réponses apportées au questionnaire relatives à la relation avec le GIP Sesan, celle-ci apparaît contrastée. Certains chefs de projet en sont satisfaits, évoquant des « *relations fluides* » et une « *bonne collaboration* ». Pour d'autres, la collaboration est assez ambivalente, notamment pour les chefs de projet installés depuis le plus longtemps dans leurs fonctions. Ils citent en effet le GIP comme étant à la fois un partenaire qui les soutient et un partenaire avec lequel ils rencontrent des difficultés, l'un d'entre eux qualifiant le GIP d'« *institution nébuleuse* ». Un autre déplore le manque de volonté de la direction du GIP d'instaurer une vraie collaboration, mentionnant à titre d'exemples : « *Plus de six mois pour obtenir la liste des détenteurs d'un compte professionnel, organisation de nombreuses réunions de présentation dans des établissements de santé du département sans y convier l'APTA, etc.* ». Cet écueil est cité par un autre chef de projet, qui fait état de réunions de présentation du projet par le référent territorial du GIP, en son absence.

Certains chefs de projet mettent en avant l'appui du GIP en termes de mise à disposition des outils et d'organisation des formations, mais ils déplorent l'inadéquation des formations aux besoins des professionnels et les rigidités concernant l'évolution de l'outil. Le manque de réactivité pour répondre aux questions et aux difficultés remontées par les utilisateurs et de visibilité sur les évolutions est également pointé.

L'importance du temps consacré par les chefs de projet e-parcours au déploiement de Terr-esanté a pu également, dans certains cas, donner le sentiment d'une redondance des missions des chefs de projet et des référents territoriaux du GIP, comme en témoigne l'un des chefs de projet :

« *T'as un interlocuteur au GCS (GIP) qui est censé porter le projet localement (...) Il y a énormément de missions qui se superposent [avec celles du chef de projet], et je pense que ça, ça a été le plus compliqué (...). On ne sait pas qui devait faire quoi, et souvent on n'était pas d'accord (...). Par exemple, quand on*

a des réunions avec les acteurs, savoir qui les relance, qui envoie les mails, qui fait le compte-rendu, c'est jamais simple. Au final, parfois, les acteurs recevaient deux comptes-rendus, le mien et le sien, ça montre qu'il n'y avait pas beaucoup de cohésion ».

Ce constat est partagé avec trois autres chefs de projet, qui évoquent dans leur réponse au questionnaire un « *manque de clarté dans les fonctions et missions de chacun* » (représentant territorial du GIP et chef de projet), « *une frontière entre les rôles qui n'est pas toujours très claire* », et enfin une « *répartition [qui] n'a jamais été déterminée de manière claire, sauf pour la gestion des accès à la plateforme confiée à Sesan* ».

Une partie des difficultés semble résider dans la détermination et la conduite de la stratégie de déploiement de Terr-esanté : pour certains chefs de projet, les choix à effectuer dans ce domaine sont du ressort exclusif des territoires, et le GIP ne doit pas interférer. Comme le relève la référente territoriale du territoire 13/14 :

« Sur le 13/14, c'est compliqué pour le Sesan de dire les choses (...) on n'a pas l'opportunité d'orienter la méthodologie ».

Les chefs de projet précisent parfois qu'ils s'adaptent et arrivent à s'accorder, tout en indiquant pour l'un d'entre eux, qu'« *un changement supposerait une prise de position de l'ARS, ce qui, à mon sens, n'est pas son souhait, préférant que les choses s'ajustent toutes seules sur les territoires* ». Plusieurs chefs de projet en appellent toutefois à l'ARS pour clarifier le rôle et les missions de chacun.

Un référent territorial du GIP Sesan que nous avons rencontré souligne qu'effectivement, le manque de légitimité du GIP sur certains territoires est sans doute lié à ce défaut de cadrage initial, qui, selon son analyse, cantonne le GIP à un rôle de consultant assimilable à celui d'un éditeur. Cette vision restrictive l'empêcherait de participer pleinement aux choix stratégiques de déploiement de la solution, et de les articuler avec des démarches parallèles relatives à la gestion de l'interopérabilité avec les autres logiciels :

« On a certainement loupé quelque chose (...) on n'a pas de convention sur qui amène quoi, comment ça fonctionne (...), donc on est forcément extérieur, on est consulté, oui, écouté ben ça dépend, mais on doit faire. Sachant que quelquefois, on a notre propre stratégie de déploiement, puisqu'on doit déployer des intégrations d'interopérabilité avec les logiciels métier. En termes de temps et de stratégie, ce n'est peut-être pas les mêmes que ceux du territoire (...) Bien évidemment, on déploiera tout, mais le moment où il faut le déployer n'est pas le même ».

Cette difficulté est majorée par l'imprécision du rôle des différents échelons de la tutelle.

Les limites de la territorialisation

Le rôle incertain des directions départementales de l'ARS

Comme on l'a vu précédemment, l'articulation de la gestion territoriale du projet e-parcours entre le chef de projet, le GIP Sesan, le siège et la délégation départementale (DD) de l'ARS ne va pas de soi. Assez rapidement, le siège de l'ARS a structuré des temps d'échanges (interrompus du fait de la crise sanitaire), autour d'une réunion bimensuelle de « synchronisation » par département, réunissant les chefs de projet, un représentant de la DD et le représentant territorial du GIP, sous l'égide d'un ou plusieurs membres de l'ARS siège. En ce qui concerne le territoire 13/14, les réunions auxquelles nous avons assisté, bien que quadripartites, étaient surtout animées par le chef de projet et le référent du GIP, en réponse aux questions du siège de l'ARS. La représentante de la DD intervenait peu dans les

échanges et a souligné lors d'une réunion avec le siège les difficultés de son positionnement au sein du projet :

« Le comité de projet est très orienté sur le système d'informations. J'ai eu du mal à comprendre le projet. Les discours sont différents entre la Direction Départementale, qui me demande de suivre le projet « pour information », et le siège qui parle d'un projet stratégique. Mais j'ai du mal à prendre ma place car je ne connais pas mon rôle ».

Sa responsable estime pour sa part que le projet « ne prévoit pas le rôle de la DD ». Une autre responsable de DD mentionne avec humour : « [Sur ce projet], je suis totalement seule et abandonnée », tout en soulignant l'impact perturbateur sur la gestion du projet de la crise Covid et des départs du directeur de la DIRNOV et du responsable du projet au siège de l'ARS.

Si le siège décrit de son côté le rôle des DD comme celui d'un « facilitateur » et d'un « appui aux chefs de projet »⁸⁸, celui-ci reste insuffisamment défini, et il pâtit par ailleurs de l'implication très soutenue du siège dans le pilotage du projet, au détriment d'une réelle délégation aux DD. Cette difficulté est ressentie par certains chefs de projet. L'un d'entre eux note dans le questionnaire :

« On nous indique que la DD doit être notre interlocuteur, mais mon interlocuteur à la DD n'est pas disponible, ne connaît pas le projet, et n'a pas le soutien de sa hiérarchie pour prioriser les actions e-parcours ».

Pour un autre chef de projet, « nous avons le sentiment que la DD s'est vue imposer le déploiement de Terr-esanté, sans en avoir les moyens humains ».

L'un de ses collègues considère également que le rôle dévolu aux DD, qu'il qualifie d'« officieux », est redondant avec celui de chef de projet.

De plus, l'investissement du siège ne se traduit pas par une définition partagée des finalités du projet entre les acteurs chargés de sa mise en œuvre. Il en résulte parfois des tensions entre un GIP soucieux de déployer l'outil auprès d'un nombre important d'utilisateurs et les acteurs territoriaux - chefs de projet, professionnels et DD -, enclins à cadrer le déploiement en fonction de critères soit à caractère général (par exemple, les situations complexes), soit contextualisés (par exemple, les personnes âgées, du fait de la priorité mise sur cette catégorie de la population sur le territoire). Une chef de projet attribue ainsi son incompréhension de la répartition des rôles entre le siège de l'ARS, la DD et elle-même à « l'absence de feuille de route régionale claire et consolidée ».

Dans un territoire, la mise en retrait de la DD traduit également des interrogations relatives à la gestion du projet, dont le rythme ne correspondrait pas au niveau de développement de l'outil, insuffisamment mature pour procurer les avantages attendus aux professionnels de terrain. Les acteurs de terrain (chefs de projet, professionnels et DD) dénoncent de plus un manque de visibilité dû à un nombre d'intervenants important sur l'évolution de l'outil - l'éditeur, un développeur, le GIP -, sans qu'apparaisse très clairement un donneur d'ordres, apte à gérer le calendrier et les priorités. Ces difficultés se traduisant dans des lenteurs et une certaine opacité, qu'une représentante de la DD résume en ces termes :

« Quand on passe son temps en réunion de synchronisation (...), je pense que le rythme des réunions est mal choisi : il ne correspond pas au développement des outils. Le développement des outils est trop

⁸⁸ Termes utilisés lors d'une rencontre entre le siège, les DD, le GIP Sesan et les chefs de projet e-parcours le 30 janvier 2020.

lent par rapport à la contribution temporelle des participants. On passe trop de temps dans des réunions où il ne se passe rien, où on ne fait que dire ce qui ne s'est pas passé ».

Dans la réponse au questionnaire, un chef de projet indique ainsi qu'il n'a pas les moyens d'exercer son rôle, mentionnant un besoin non seulement de clarification des rôles entre le GIP et le chef de projet, mais aussi de « *plus de visibilité sur les évolutions de Terr-esanté et l'interopérabilité, ainsi que sur les évolutions de la brique DAC* ». Il suggère enfin l'association des chefs de projet aux évolutions de la plateforme, avant leur mise en production.

Une réunion organisée en janvier 2020 par le siège de l'ARS, rassemblant les chefs de projet, des représentants des directions départementales et des membres du GIP, a toutefois posé les prémices d'une capitalisation possible des expériences de déploiement vécues dans les différents territoires, et d'un partage entre les chefs de projet et le GIP sur les informations nécessaires à une conduite efficace du déploiement sur le terrain : visibilité sur les délais de réponse à leurs demandes, connaissance des bugs survenus dans d'autres territoires et des modalités de résolution ou de contournement validées, etc. Mais la crise épidémique a mis en suspens cette démarche.

La gouvernance territoriale : un cadre régional inégalement appliqué

A ce flou sur les attributions des différents acteurs se rajoute la difficulté des territoires à définir une gouvernance autour de la gestion des problématiques de parcours, qui rassemble les nombreux acteurs, réputés assurer une mission de structuration des parcours et d'animation territoriale. Ainsi, l'accord conventionnel interprofessionnel signé le 20 juin 2019 confie aux CPTS plusieurs missions, dont celle d'organiser des parcours pluriprofessionnels, « *afin d'éviter les ruptures et favoriser le maintien à domicile des patients* » (article 5.1.2.). La loi du 26 juillet 2019 rappelle de son côté que le dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes « *participe à la coordination territoriale qui concourt à la structuration des parcours de santé* » (article L 6327-2). Cette mission rejoint celle attribuée historiquement aux pilotes MAIA, en charge d'animer sur leur territoire des tables de concertation tactique rassemblant les professionnels autour de l'analyse des dysfonctionnement survenus dans la prise en charge des patients. Comme on l'a vu, le projet e-parcours, dans la présentation faite par l'ARS, intègre également un volet relatif à l'amélioration de l'organisation des parcours, ce qui donne théoriquement un rôle au chef de projet dans l'organisation de la réflexion sur le sujet.

Face à un risque de redondance des instances de gouvernance territoriale et d'éparpillement, des initiatives régionales et locales tentent de proposer un schéma organisationnel cohérent. Au niveau régional, dans le « *Référentiel de missions et d'organisation des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) d'Ile-de-France* » (novembre 2019), l'ARS précise les différents niveaux - régional, départemental, territoire de coordination -, dans lesquels le DAC est impliqué, et s'agissant du territoire de coordination, préconise la création d'une « *instance d'animation des acteurs* » rassemblant le DAC, les acteurs des secteurs sanitaire (ville et hôpital), médico-social et social, ainsi que les usagers. Ses missions recouvrent la définition d'une feuille de route, incluant les parcours prioritaires à améliorer, l'organisation des parcours (diagnostic, identification des ruptures et bonnes pratiques, actions d'amélioration), le déploiement de Terr-esanté et des autres outils d'informations partagés, et enfin l'identification des problèmes d'offre, à transmettre à un comité de pilotage départemental où siègent les financeurs (ARS, département, CPAM) et le DAC. Le référentiel précise que « *les instances de concertation tactiques MAIA évoluent progressivement sous trois ans vers une animation territoriale tout âge toute pathologie. Elles peuvent fusionner avec d'autres instances (ex : comité de territoire CLIC/PAT, instances e-parcours), s'élargir...* » (p. 10). Si ce schéma est bien connu

des DAC, il est difficile de savoir quelles ont été sa diffusion à destination des autres acteurs des territoires et les suites apportées.

De fait, des organisations hétérogènes se mettent en place, sur la base d'initiatives locales. Ainsi, l'un des chefs de projet e-parcours nous a fait part d'un élargissement de ses attributions vers une mission d'animation territoriale, qu'elle partage désormais avec les deux anciens pilotes MAIA de son territoire. Si cette évolution peut constituer une étape vers le schéma cible proposé par l'Agence, fusionnant les instances et fonctions ayant des objectifs pour partie similaires, les modalités retenues semblent recréer les divisions historiques du système de prise en charge, puisque la chef de projet e-parcours, désormais chef de projet territorial, assure la coordination des projets sanitaires, alors que l'un des anciens pilotes MAIA est positionné sur le volet social et l'autre sur la coordination entre les psychiatres et les médecins traitants. Cette segmentation est partiellement palliée par la mise en place d'une instance d'animation territoriale commune aux différents volets, sans toutefois intégrer la dimension numérique, puisque le comité de projet e-parcours perdure de manière séparée.

D'autres initiatives témoignent d'une avancée vers des organisations territoriales plus intégrées. Ainsi, sur le territoire 77 sud, la chef de projet e-parcours en fonction jusqu'en septembre 2020, ancienne pilote MAIA, avait travaillé avec l'un de ses homologues responsables d'un PAT sur un schéma de convergence des tables tactiques des MAIA (trois sur le territoire) et des conseils des partenaires, instances équivalentes côté PAT (trois également). Ce schéma, validé par le département et la délégation départementale de l'ARS courant 2018, a abouti à la création de trois « tables territoriales des parcours », fusionnant chacune une table tactique et un conseil des partenaires, et rassemblant les acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social. Afin de créer une synergie avec le comité de projet e-parcours qui est maintenu et ne couvre pas la même étendue de territoire, la chef de projet prévoyait d'intégrer les questions numériques dans les ordres du jour des tables territoriales de parcours. Ainsi ont été esquissées les bases d'une gouvernance territoriale partiellement unifiée autour des parcours. Toutefois, la crise sanitaire semble avoir suspendu le fonctionnement de ces instances, tout en favorisant l'émergence au niveau départemental de l'Alliance Santé 77, dont l'articulation avec ces dernières n'est pas définie (cf. chapitre 5).

Ainsi, différents formats de gouvernance territoriale émergent en fonction des contextes locaux. Si une certaine hétérogénéité n'est pas en elle-même négative, un suivi régional appuyé sur le schéma cible décrit dans le référentiel des missions des DAC, permettant de s'assurer de la cohérence des dispositifs créés et de leur capacité à traiter l'ensemble des dimensions des parcours (sanitaire, médico-social et social), semble nécessaire.

Dans cette troisième section, nous avons montré que le programme e-parcours a contribué à l'émergence d'une figure originale, le chef de projet, qui joue un rôle d'intégration des différents projets territoriaux en lien avec les approches parcours. Ce rôle a été construit sur la base du flou présidant la définition de leurs missions, et nécessite un certain « équilibrisme », afin de concilier les volets numérique et organisationnel de leurs fonctions, les projets des territoires et ceux des pouvoirs publics, et enfin les attentes de l'Agence et celles des professionnels. En pratique, les chefs de projet rencontrent des difficultés, partagées avec les autres acteurs territoriaux - représentants du GIP Sesan et des délégations départementales de l'ARS -, qui renvoient à une définition et une articulation de leurs rôles respectifs insuffisamment précises, et à un niveau de délégation du siège de l'Agence envers les DD sans doute trop limité. Ces difficultés sont majorées par des organisations territoriales autour des approches parcours souvent fragmentées, en dépit de l'existence d'un cadrage régional et des efforts produits par certains territoires pour fusionner une partie des instances de gouvernance existantes.

Synthèse du chapitre 6

Dans ce chapitre, nous avons tenté de comprendre comment l'action publique sanitaire oriente et soutient les initiatives des acteurs de terrain en faveur d'une meilleure organisation de la prise en charge des parcours, et se transforme elle-même sous l'effet de la promotion de la logique de parcours.

Afin de saisir ces mutations à un niveau global dans un premier temps, nous avons inscrit notre analyse dans une approche généalogique, visant à mettre en perspective historique les rationalisations successives des politiques publiques de santé. En mobilisant la grille d'analyse des régimes de gouvernementalité (Aggeri, 2005), nous proposons de distinguer quatre régimes de gouvernementalité sanitaire, se succédant à partir de la fin du XVIII^{ème} siècle.

Le régime de la prévoyance, qui s'étend jusqu'à la fin des années 1920, imprégné par l'idéologie libérale dominante au XIX^{ème} siècle, conceptualise la santé comme une responsabilité individuelle, laissant une place limitée à l'intervention de l'Etat, circonscrite à la santé des démunis et l'hygiène publique. Du début des années 1930 au début des années 1970, une nouvelle vision de la santé, émergente à la fin du régime précédent, s'impose et donne naissance au régime de la sécurisation, incarné dans l'Etat-providence. La santé est désormais appréhendée comme une obligation sociale de la nation envers les citoyens. En mêlant leurs instruments légaux et conventionnels, et malgré des difficultés liées à l'opposition d'une partie du corps médical, l'Etat et l'assurance maladie contribuent conjointement aux progrès de l'accès aux soins. Du milieu des années 1970 à la fin des années 1990, un nouveau paradigme, dominé par l'exigence de maîtrise des dépenses publiques dans un contexte économique dégradé, s'ouvre, facilitant l'éclosion d'un nouveau régime de gouvernementalité sanitaire, que nous nommons « du rationnement ». Tout en manifestant un certain activisme instrumental, l'Etat peine à consolider une doctrine cohérente autour de l'objectif général d'équilibre des comptes de l'assurance maladie. Héritier de cette période, un quatrième régime prend corps à partir du début du XXI^{ème} siècle, qui prolonge et consolide les dispositifs nés pendant les deux décennies précédentes, tout en portant en germe leur dépassement, grâce à l'émergence et l'affirmation de la logique de parcours comme nouveau mode de conceptualisation de la santé. Fondé sur la recherche d'une intégration plus poussée des acteurs et l'évolution des modes d'organisation et de financement des prises en charge, privilégiant une approche par l'expérimentation, le régime du décroisement apparaît aujourd'hui encore en construction, comme le souligne notre analyse des difficultés du déploiement du projet e-parcours.

Les exemples des territoires 13/14 et du Sud 77 témoignent en effet de fluctuations assez importantes de la stratégie de déploiement du projet et une délégation par les pouvoirs publics de la conduite du projet aux acteurs de terrain, qui souffre d'un cadrage et d'un accompagnement sans doute insuffisants. La valeur ajoutée de Terr-esanté peine à se concrétiser aux yeux des professionnels, les usages sous la forme d'une intégration dans les pratiques sont encore incertains, et la diffusion de l'outil reste à ce jour confidentielle, malgré une utilisation ciblée du module E-Covid pendant la crise sanitaire.

La constitution de ce nouveau régime favorise l'émergence de nouvelles professionnalités dans un cadre territorial encore en construction, que nous analysons dans la dernière section. Nous détaillons la figure des chefs de projet e-parcours, nouvel acteur de la territorialisation des politiques publiques en faveur des parcours, dont nous mettons en exergue le positionnement relativement original, plus « intégrateur » que simple « traducteur » des politiques publiques (Bloch et Hénaut, 2014). Consacré à la mise en cohérence des projets, et bâti sur l'animation d'un réseau territorial d'acteurs et

l'organisation de la réflexion sur l'amélioration des parcours (tout en donnant une place importante au déploiement de la plateforme Terr-esanté), ce positionnement est complexe, en raison d'un cadrage des pouvoirs publics incomplet. Les rôles des différents acteurs - chef de projet e-parcours, représentants du GIP Sesan, DD et siège de l'ARS - s'articulent parfois difficilement, faute d'une définition claire et partagée du projet et de leurs contributions attendues, et le cadrage régional sur la gouvernance territoriale autour des parcours peine à se décliner de manière opérationnelle dans les territoires : nulle part, la gouvernance territoriale sur les parcours n'est unifiée, laissant planer un doute sur la cohérence et la complétude des actions menées par les différentes instances positionnées sur ce sujet.

Chapitre 7 : Discussion

Introduction

Le présent chapitre est consacré à la discussion des résultats présentés dans les deux chapitres précédents. Dans le chapitre 5, nous avons analysé les représentations et les pratiques des acteurs de terrain autour des approches parcours, à l'aune de leurs enjeux organisationnels - le diagnostic sur les besoins et la coordination des acteurs -, ce qui nous a permis de proposer une typologie des différentes situations et de leurs modes de prise en charge. Nous avons également identifié comment la structuration d'un écosystème territorial et l'outillage des acteurs (par des dispositifs locaux ou régionaux) pouvaient favoriser et soutenir la réflexion en faveur d'une meilleure gestion des parcours. Dans le chapitre 6, nous avons proposé une étude généalogique des régimes de gouvernementalité sanitaire, permettant d'identifier et de mettre en perspective l'émergence d'un nouveau régime de gouvernementalité (dit « du décloisonnement ») autour de la logique de parcours. Nous avons enfin souligné le rôle d'intégrateur de projets des chefs de projet e-parcours et les limites de la territorialisation actuelle des politiques en faveur des approches parcours, au prisme de notre analyse du projet e-parcours.

Dans la section 1 du présent chapitre, nous proposons une définition du périmètre de validité de la logique de parcours, à partir de notre typologie des situations et de leurs modes de prise en charge, et nous caractérisons le type de logique qui préside à des situations qui apparaissent comme des cas limites au regard de la classification. Nous revenons ensuite sur les enseignements issus de notre accompagnement du projet e-parcours. Nous présentons les prérequis organisationnels et techniques qui nous paraissent devoir être réunis pour favoriser le déploiement des approches parcours, en termes d'organisation de la gouvernance territoriale et d'utilisation des outils numériques dans la gestion des parcours.

Dans la section 2, nous approfondissons nos résultats sur la fonction de coordination dédiée, et les compétences requises pour rendre opérationnelle la logique de parcours. Nous proposons une classification des acteurs qui exercent cette fonction, et sur cette base, nous esquissons une projection de ce que pourraient être les fonctions internes à un DAC dans le cadre de la fusion des dispositifs existants et de la mise en place de la polyvalence.

Dans la section 3, nous analysons l'évolution contemporaine des politiques publiques sanitaires. Nous montrons que le régime de gouvernementalité en cours de constitution autour de la logique de parcours pâtit de certaines incohérences internes et de l'incomplétude de sa doctrine et de son outillage. Nous enrichissons par ailleurs la littérature sur les coordonnateurs d'innovations (Bloch et Hénaut, 2014), à la faveur de notre analyse de la figure des chefs de projet e-parcours. Enfin, au regard des limites identifiées dans la conduite du projet e-parcours, nous formulons quelques recommandations destinées à consolider l'assise territoriale de l'action publique en faveur de la logique de parcours et la conduite du projet e-parcours.

Section 1 : Le recours à la logique de parcours : périmètre de validité et prérequis au déploiement opérationnel des approches de parcours

Dans cette section, nous revenons à notre questionnement initial sur la manière de caractériser et de traiter les complexités de prise en charge des patients justifiant le recours à une logique de parcours. Nous tentons de compléter les éléments de réponse à cette problématique apportés dans le chapitre 5, sous la forme d'une définition du périmètre de validité des approches parcours et de précisions sur les termes de leur opposition avec la logique à l'acte, avant d'évoquer l'adéquation de la classification avec des situations particulières. Nous présentons ensuite les prérequis, organisationnels et techniques, à réunir pour accompagner le déploiement d'approches relevant de la logique de parcours.

Le positionnement de la logique de parcours au sein de l'éventail des modes de prise en charge : enseignements et limites de la typologie

Le périmètre de validité de la logique de parcours

Dans le chapitre 5, nous avons établi une typologie des situations en fonction de trois paramètres : l'horizon temporel de la situation ; le type de raisonnement applicable pour caractériser les besoins et leurs modalités de traitement ; le niveau d'autonomie du patient et/ou de la dyade aidé/aidant. Sur ce fondement, nous avons identifié quatre situations – l'épisode auto-géré, le parcours standardisé auto-géré, le parcours personnalisé cogéré et le parcours personnalisé à gestion déléguée. Comme nous l'avons indiqué, seules les trois dernières situations relèvent de la logique de parcours. Dans le premier cas de figure, qui renvoie à la gestion d'un épisode médical aigu, le recours à cette logique n'apparaît pas nécessaire. Sur ce fondement, nous proposons de délimiter le périmètre de validité d'une gestion de la prise en charge selon une logique de parcours de la manière suivante : celle-ci est pertinente **pour les situations caractérisées par la coexistence de troubles au retentissement multi-dimensionnel (médical, psychologique, social et/ou fonctionnel) et durable, requérant l'intervention au long cours de plusieurs professionnels interdépendants, coordonnés par le patient (et son aidant) et/ou un professionnel.**

Comme on l'a vu dans notre typologie, les besoins (multi-dimensionnels) recouvrent un panel de modes d'expression, de génériques à spécifiques. Dans le premier cas, le traitement est lui-même standardisé. Ces modalités justifient que la coordination soit assurée sans recourir à un professionnel de la coordination dédiée. La situation est celle d'un parcours standardisé auto-géré. Dans le deuxième cas, compte tenu de la spécificité des besoins, qui entraîne une investigation plus longue et plus complexe, un professionnel de la coordination est requis pour favoriser l'émergence d'un diagnostic partagé entre les professionnels, et gérer l'actualisation de ce diagnostic et la mise en cohérence des interventions, soit de manière programmée, soit de manière réactive si la situation est très instable. Il co-gère le parcours (personnalisé) avec le patient, ou le gère seul.

La définition du périmètre de validité de la logique de parcours permet de préciser le contenu de l'opposition classique entre logique à l'acte et logique de parcours. En effet, de prime abord, les deux logiques semblent présenter dans leur déclinaison opérationnelle certains points communs. Les situations les plus complexes (parcours personnalisés à gestion déléguée), qui relèvent d'une gestion selon la logique de parcours, imposent souvent un traitement réactif des événements du parcours, qui est l'une des caractéristiques de la gestion à l'acte, applicable aux épisodes médicaux aigus. Mais contrairement à ce qui se passe pour ces derniers, la gestion réactive des situations très complexes impose une mémorisation des événements et de leur traitement, afin d'orienter la suite de la prise en charge vers le diagnostic et la prise en charge les plus adaptés. Le traitement des épisodes aigus

apparaît faiblement dépendant de cette mémorisation, et les intervenants s'en remettent souvent au patient pour rappeler certains éléments importants pour la gestion d'un épisode donné (par exemple, l'identification, lors d'une précédente prise en charge, d'une allergie à un médicament ou à un produit). Par ailleurs, certaines approches relevant de la logique de parcours sont standardisées, comme l'est la prise en charge dans le cadre d'une logique à l'acte, mais là encore une différence subsiste, qui tient au périmètre de la standardisation. Dans le traitement à l'acte d'un épisode aigu, c'est le protocole de soins seul qui est standardisé, l'organisation de la coordination restant à la main du patient. En revanche, dans le cadre des parcours standardisés auto-gérés, le processus standardisé comprend non seulement la prise en charge médico-soignante, mais aussi la programmation de certaines tâches de coordination, par exemple des réunions de concertation pluridisciplinaire entre professionnels pour des patients atteints de cancer. La standardisation recouvre ainsi les protocoles de traitement, mais aussi des protocoles de coordination, intégrés aux protocoles de traitement. Nous considérons néanmoins que la coordination est auto-gérée, au sens où elle ne fait pas intervenir un professionnel de la coordination dédiée, mais repose sur le patient et les professionnels de santé qui l'accompagnent. Enfin, la logique de parcours se distingue par le type de coordination requis du fait de la nature des situations à traiter : étant multi-dimensionnelles et gérées simultanément par plusieurs intervenants, ces dernières nécessitent un mode de coordination qui dépasse la simple transmission d'informations, suffisante dans le cadre d'une gestion à l'acte (comme on l'a vu dans le chapitre 5).

La typologie à l'épreuve de la diversité des approches parcours

Notre typologie distingue des parcours personnalisés cogérés ou à gestion déléguée, selon le degré d'autonomie du patient. Dans le premier cas, un professionnel de la coordination aide le patient, dans le second cas, il se substitue à lui. Mais comme on l'a vu dans certains exemples (Mme B ou Mme F lorsque sa situation est stabilisée), certains parcours personnalisés de personnes vivant à leur domicile sont gérés par des acteurs qui ne sont pas des professionnels de la coordination, mais qui cumulent la délivrance de soins et/ou d'aides, avec l'exercice d'une fonction de coordination (EHPAD, SAAD). Dans ce type de circonstances, la gestion déléguée revêt-elle la même signification que lorsqu'elle est assurée par un professionnel de la coordination dédiée ? Est-il indifférent de mobiliser l'un ou l'autre de ces acteurs ?

Il nous semble que la réponse à cette question dépend des ressources que le prestataire peut déléguer pour l'établissement du diagnostic de la situation et l'organisation des interventions. Dans le cas de Mme B, l'EHPAD a mobilisé des ressources conséquentes (médecin coordonnateur, psychologue de l'accueil de jour, équipes soignantes de l'accueil de jour et de l'EHPAD) pour établir et actualiser le diagnostic des besoins. Ces ressources lui donnent à la fois la capacité et la légitimité pour le faire, tout en facilitant l'exercice de la coordination car les professionnels se connaissent et ont l'habitude de travailler ensemble. A contrario, dans le cadre de la prise en charge de Mme F, c'est le gestionnaire de cas qui s'est chargé de l'évaluation des besoins et de la détermination de la réponse à leur apporter, le SAAD n'ayant pris le relais qu'une fois le plan de soins et d'aides arrêté et les intervenants trouvés. Dans les deux cas par ailleurs, le périmètre de coordination des intervenants extérieurs à l'institution apparaît assez limité. Pour Mme B, l'EHPAD s'est coordonné avec un seul prestataire, un SAAD. Pour Mme F, l'activité de coordination du SAAD concerne essentiellement la gestion de ses rendez-vous médicaux. Au total, il semble que la gestion déléguée du parcours peut être assumée par des prestataires qui ne sont pas des professionnels de la coordination, mais sur des périmètres parfois plus restreints que celui des coordonnateurs dédiés. Ce périmètre dépend du temps et de l'expertise dont ils disposent, et pour certains prestataires, ne peut sans doute pas s'étendre à des situations dans lesquelles le nombre d'institutions intervenantes est très élevé et où une instabilité importante exigerait une actualisation répétée de la définition des besoins et de leur prise en charge. Sous réserve

de disposer d'un panel plus large de situations à étudier pour étayer notre analyse, on se trouve ici soit devant un quatrième cas-type de situations relevant de la logique de parcours, qui renverrait à une gestion déléguée et semi-intégrée d'un parcours personnalisé (les termes de « semi-intégrée » renvoyant à la mobilisation de ressources propres et de ressources externes par le prestataire), soit devant un sous-cas du type parcours personnalisé à gestion déléguée.

Notre typologie a de plus été établie à partir de situations de personnes vivant à leur domicile (en tous les cas, à l'initiation de l'accompagnement). Qu'en est-il pour des personnes vivant en EHPAD ou en USLD ? A quel type d'approche parcours peut-on se référer pour qualifier leur situation ? Il s'agit bien évidemment de situations très complexes, puisque le maintien à domicile a été jugé incompatible avec l'état des personnes. La définition des besoins et leur traitement se veulent personnalisés et prennent la forme de l'établissement d'un projet de vie, qui tente de prendre en compte les souhaits et préférences des personnes. L'institution intègre la plupart des services et soins dont ces personnes ont besoin, et la coordination des professionnels en charge de les réaliser. La gestion du parcours est entièrement déléguée à l'équipe médicale et soignante, qui assure la planification des soins et des activités, et requiert, si besoin, l'intervention de professionnels extérieurs, notamment pour bénéficier d'avis médicaux spécialisés ou de prestations que la structure n'intègre pas, en raison d'une fréquence de mobilisation moindre. L'institutionnalisation nous apparaît ainsi comme un cas pouvant relever d'une approche parcours à gestion déléguée et intégrée. A l'image de la situation précédente, sa place exacte dans la typologie (type à part entière à créer ou sous-cas d'un type existant) mériterait d'être précisée.

En conclusion, notre typologie nous permet de proposer une définition générale du périmètre de validité de la logique de parcours, qui identifie les situations dans lesquelles sa mise en œuvre est pertinente et génératrice d'une valeur ajoutée pour l'accompagnement des personnes. Elle peut s'étendre à des situations au domicile dans lesquelles la coordination et la délivrance des aides et des soins sont semi-intégrées, sous l'égide d'un seul et même acteur, dont l'identité sera sans doute variable selon le niveau de complexité des situations, et donc de ressources à engager. Un SAAD assurera vraisemblablement la gestion de situations moins complexes qu'un EHPAD, qui dispose de compétences et de ressources plus étoffées. Enfin, nous considérons que le statut des situations d'institutionnalisation, qui mêle des attributs de délégation et d'intégration de la gestion du parcours, mériterait d'être exploré de manière plus approfondie, afin de valider l'application de notre typologie, bâtie à partir de situations à domicile, à ce cas de figure.

Après avoir ainsi caractérisé sur un plan conceptuel l'éventail des logiques et modes de prise en charge en fonction du type de situations, nous nous intéressons maintenant aux conditions opérationnelles qui permettent aux acteurs de déployer des approches relevant de la logique de parcours.

Les prérequis organisationnels et techniques en faveur du déploiement des approches parcours : les enseignements du programme e-parcours

Afin de présenter ces prérequis, nous nous fondons sur les enseignements que nous tirons du déroulement du programme e-parcours, sur la manière de structurer une démarche territoriale de soutien aux approches parcours. Nous développons l'analyse de deux thèmes très discutés - l'organisation et le rôle de la gouvernance territoriale, et la place des outils numériques dans la gestion des parcours -, et formulons des recommandations visant à remédier aux difficultés observées dans le cadre du projet.

L'unification de la gouvernance au service d'un projet territorial

- **L'unification des instances de gouvernance**

La gouvernance territoriale des parcours est aujourd'hui éclatée dans la plupart des territoires franciliens. L'unifier donnerait de la lisibilité à la logique de parcours et renforcerait l'efficacité des actions menées sur les territoires dans ce cadre, en évitant aussi bien les redondances que les oublis. Le cadre régional fixant les principes de la gouvernance territoriale autour des parcours, exposé dans le référentiel des missions et de l'organisation des DAC d'Ile-de-France, fournit un guide pour effectuer cette démarche.

Sa mise en application pourrait limiter le risque déjà évoqué d'une « *hétérogénéité non contrôlée* » (Cazin, 2017) des organisations territoriales. Comme le prévoit le référentiel, il paraît nécessaire que sous réserve d'adaptations éventuelles à des spécificités locales, émerge effectivement une instance par territoire de coordination, investie d'un rôle de diagnostic territorial sur les parcours et de définition d'orientations prioritaires visant à améliorer leur déroulement. L'organisation actuelle, marquée par une dispersion des responsabilités entre différentes instances (comité de projet e-parcours, table tactique des MAIA, conseil des partenaires, conseil local de santé, conseil local de santé mentale, etc.) participe à la fragmentation des réponses apportées aux usagers et crée des redondances, de diagnostics et d'actions, sans garantir pour autant que toutes les problématiques de parcours soient prises en compte. La réunion de ces instances, à l'image de la démarche entamée sur le territoire 77 sud, favoriserait à l'inverse une approche globale des problèmes et une synergie entre les professionnels. L'écueil, qui apparaît dans l'un des territoires, consistant à resegmenter l'approche des parcours selon des logiques sanitaire, médico-sociale et sociale, serait évité. La disparition des tables tactiques des MAIA est certes programmée par la loi du 24 juillet 2019, mais cette disparition ne préjuge pas de la gouvernance qui lui succédera, et le risque de renouer avec la tendance historique du système de prise en charge à fonctionner en silos ne peut être écarté. De ce fait, il paraît nécessaire que l'instance unifiée intègre dans sa composition des représentants des trois secteurs - sanitaire, social et médico-social -, à l'image de ce qui a été demandé pour les comités de projet e-parcours. Au sein de chaque composante, un équilibre entre les acteurs du maintien à domicile et les représentants des établissements devrait être recherché (même si, comme on l'a vu, la frontière entre ces deux catégories d'acteurs tend parfois à s'estomper). Les représentants de l'Etat (DD des ARS), du Conseil Départemental et de l'assurance maladie pourraient être invités permanents de l'instance. Enfin, la participation des représentants des patients, qui n'est pas la règle dans toutes les instances, devrait être prévue et encouragée.

Dans le cadre de ce schéma global, des modulations par territoire sont bien sûr envisageables, en fonction de leurs spécificités. Ainsi, nous avons vu que sur le territoire sud seine-et-marnais, trois tables territoriales des parcours, correspondant aux périmètres géographiques des trois PAT, ont été créées. Le territoire est en effet très vaste et les problématiques ne se recouvrent pas complètement d'un sous-territoire à l'autre : à titre d'exemple, les problèmes de désertification médicale sont plus marqués à l'est du territoire qu'à l'ouest. Conserver trois sous-territoires, en dotant chacun d'une instance de gouvernance sur les parcours, est dès lors de nature à favoriser l'implication des professionnels dans l'analyse de difficultés vécues dans leur quotidien, plutôt que de les solliciter sur des sujets parfois éloignés de leur expérience, ce qui semblait être l'une des difficultés rencontrées dans le fonctionnement de l'ancienne table tactique MAIA, dont le périmètre couvrait tout le territoire de coordination. Les anciens pilotes MAIA ou les chefs de projet e-parcours, sous réserve d'être officiellement reconnus comme des animateurs territoriaux, et dont les fonctions respectives devraient être unifiées à terme, pourraient assurer la coordination de cette instance unifiée.

- **L'élaboration et la mise en œuvre d'un projet territorial sur l'amélioration de la gestion des parcours**

Nous avons observé comment le chef de projet e-parcours a œuvré sur le territoire 13/14, afin d'articuler différents projets partageant un objectif commun d'amélioration de la prise en charge des parcours. Si cette démarche est intéressante en termes de recherche d'une plus grande cohérence et de priorisation du déploiement de Terr-esanté, elle présente néanmoins l'inconvénient de ne pas s'appuyer sur une démarche de diagnostic préalable partagé de l'ensemble des besoins du territoire. Comme on l'a vu, les choix effectués ont été orientés par les priorités défendues par les CPTS.

Dès lors, la mission première de l'instance de gouvernance unifiée nous semble consister dans l'élaboration d'un projet territorial sur l'amélioration des parcours de santé, qui pourrait être l'un des axes du projet territorial de santé dont la rédaction est prévue par la loi du 24 Juillet 2019. L'intérêt de cette démarche réside dans la confrontation des diagnostics des différents membres de l'instance sur les enjeux de parcours du territoire. Actuellement, la plupart des acteurs territoriaux - CPTS, hôpitaux, GHT, DAC, établissements médico-sociaux, etc. - posent un tel diagnostic dans le cadre de la rédaction de leur propre projet médical ou d'établissement, mais il est difficile de connaître a priori le degré de concertation territoriale qui a présidé à leur démarche. Très souvent, les différents diagnostics co-existent plus qu'ils ne sont partagés, et ils sont élaborés au prisme des enjeux de développement des structures qui les portent. Les partager permettrait de faire émerger des points d'accord et des divergences sur l'identification des problématiques de prise en charge des parcours, et élargirait le champ de vision de chaque acteur, en l'aidant à positionner son rôle dans un collectif territorial. L'objectif in fine serait de dégager un consensus sur la manière dont les parcours sont gérés, en mettant en évidence les carences conjoncturelles et structurelles observables sur le territoire.

Sur cette base, l'instance de gouvernance serait en capacité de définir des priorités d'action pour le territoire. A titre d'exemples, elle pourrait proposer l'amélioration de la gestion d'un parcours thématique (par exemple, les patients atteints de telle ou telle pathologie chronique), l'amélioration de la collaboration entre acteurs (par exemple l'articulation entre la médecine de ville et les acteurs en charge du maintien à domicile des personnes âgées) ou encore la sécurisation de certains points critiques des parcours, comme la sortie d'hospitalisation. Il appartiendrait ensuite aux acteurs du territoire concernés de définir et mettre en œuvre les modalités de traitement de ces différents thèmes, et d'en faire un bilan à l'instance de gouvernance. Celle-ci pourrait être saisie par les professionnels de demandes d'accompagnement ou de création de dispositifs de prise en charge faisant défaut, discutées en première intention avec les représentants de l'ARS et du département siégeant dans l'instance, avant d'emprunter un circuit formalisé et officiel d'instruction.

L'intégration des outils numériques dans les pratiques professionnelles

- **Terr-esanté, un objet-frontière en quête de son équipement**

Alors même que l'intérêt d'un partage et d'un échange d'informations entre les professionnels intervenant dans la prise en charge d'un patient fait globalement consensus, Terr-esanté peine à trouver sa place au sein des pratiques des acteurs. Il présente pourtant les attributs d'un objet-frontière apte à les faire dialoguer, en surmontant les barrières intersectorielles, et à créer ainsi une équipe virtuelle autour du patient. Terr-esanté dispose en effet d'une réelle plasticité, d'un double point de vue, concret et abstrait. En tant qu'outil concret supportant une activité de coordination, il présente un ensemble de fonctionnalités, dont l'activation est laissée à l'initiative des acteurs : certaines peuvent l'être, d'autres non, en fonction des besoins liés à la prise en charge du patient et de l'appétence des acteurs pour telle ou telle modalité d'échanges. Au sein même de chaque fonctionnalité, les acteurs déterminent la nature et le contenu des informations qu'ils souhaitent

partager. Ces modulations n'affectent pas l'identité de l'outil. D'un point de vue abstrait, Terr-esanté est tout aussi plastique car il se prête à une grande variété d'interprétations sur son rôle. Pour certains DAC, il est leur outil métier, et permet de tracer et de suivre en continu les interventions réalisées auprès des personnes accompagnées, tout en s'enrichissant des apports éventuels d'informations d'autres professionnels. Pour d'autres acteurs, il donne accès à des informations dont ils ne sont pas habituellement destinataires, par exemple un compte rendu d'hospitalisation pour des infirmiers intervenant à domicile, qui facilite la compréhension des modifications de prescriptions effectuées lors de l'hospitalisation. Pour un médecin urgentiste, à la recherche d'informations ciblées nécessaires à la prise en charge immédiate d'un patient, par exemple issu d'un EHPAD, Terr-esanté permet par exemple de connaître l'état d'autonomie de la personne âgée (par la mise à disposition de la grille AGGIR) et à ses traitements en cours, avant la survenue de l'accident aigu motivant son passage aux urgences. Ainsi, tout en participant à un projet commun d'amélioration de la continuité de la prise en charge et sa qualité, l'outil revêt des significations différentes pour les professionnels en fonction de leurs objectifs de prise en charge, qui induisent des usages variés. Ces différences n'empêchent pas que s'instaure une forme de dialogue à distance, dans lequel chacun mobilise l'outil en fonction de ses représentations et ses besoins.

Toutefois et conformément à l'analyse proposée par la littérature, Terr-esanté ne devient un objet-frontière qu'associé à une infrastructure qui lui permet de jouer son rôle. Dans le cas du territoire 13/14, cette infrastructure prend la forme d'une visio-conférence organisée par la plateforme Rive Gauche, au cours de laquelle le chef de projet e-parcours réunit les participants à la prise en charge d'un patient dont la situation fragile lui a été signalée, par exemple une sortie d'hospitalisation d'un patient âgé. Cette visio-conférence offre l'opportunité de présenter les fonctionnalités de Terr-esanté, et d'associer cette présentation à une discussion sur l'état du patient et ses besoins, et à ce titre, de rendre tangibles l'usage et la valeur ajoutée de Terr-esanté pour assurer le suivi de la prise en charge. L'intérêt de Terr-esanté comme outil de coordination se matérialise aux yeux des participants dans ce cadre, et la visio-conférence permet de préparer son incorporation dans les pratiques. Malgré les limites de la démarche évoquées dans le précédent chapitre, l'association de Terr-esanté à l'accompagnement d'un patient apparaît beaucoup plus efficace qu'une présentation « à plat » de l'outil, qui reste assez formelle et abstraite pour les professionnels.

L'une des particularités de cet « équipement » de Terr-esanté réside dans son caractère provisoire : la visio-conférence est en effet une infrastructure temporelle mobilisée une fois pour faciliter l'appropriation de Terr-esanté, mais elle ne sera pas *a priori* réitérée. D'autres formes d'équipement devront prendre le relais pour que Terr-esanté continue à jouer son rôle d'objet-frontière, par exemple le fait d'activer des notifications informant les acteurs d'une évolution de la situation du patient (par exemple, un passage aux urgences d'un établissement, le dépôt d'un document, etc.). Ces alertes, sans doute utilisées de manière sélective, peuvent permettre de réactiver les échanges entre les professionnels et de faire vivre l'équipe virtuelle qui entoure le patient. L'intérêt de ce deuxième type d'équipement est qu'il est directement intégré dans l'outil, contrairement à la visio-conférence, et qu'il « automatise » ainsi l'inscription de Terr-esanté dans un espace d'échanges interprofessionnels. Cet exemple nous conduit à considérer qu'il existe deux catégories d'équipements des objets-frontière, soit externes à l'objet, soit intégrés dans l'objet. Les premiers peuvent revêtir un caractère pérenne ou provisoire, mais dans ce deuxième cas, un relais doit être pris par un autre type d'équipement garant de la poursuite du fonctionnement de l'outil comme objet-frontière.

- **Les facteurs favorisant le déploiement des outils numériques**

L'équipement de Terr-esanté, afin qu'il participe à la création et à la vie d'une équipe virtuelle autour du patient, doit être complété par un certain nombre de facteurs organisationnels et techniques, qui majorent les chances de réussite du déploiement.

Il semble en premier lieu indispensable de définir une doctrine d'usage de l'outil, sur laquelle se fondera la stratégie de déploiement, qui réponde aux questions suivantes :

- Quels sont les parcours ou profils de population/pathologie qui ont besoin d'un partage et d'un échange d'informations ne relevant pas des autres canaux de communication déjà utilisés par les professionnels ? Et quel serait le type d'informations à partager ?
- Quels sont les documents pertinents à déposer dans Terr-esanté ? Faut-il d'autres documents que ceux qui remontent automatiquement ? Qui les élabore dans ce cas ?
- Quelles sont les fonctionnalités à activer (ex : élaboration d'un PPS) ?

La réponse à la première question découle des choix d'amélioration des parcours qui auront été préalablement inscrits dans le projet du territoire. Elle a pour but de définir le périmètre de déploiement prioritaire de Terr-esanté. Les réponses aux deux questions suivantes dépendent des actions mises en place sur les parcours prioritaires et des informations faisant actuellement défaut aux professionnels pour mener à bien leurs interventions.

L'intérêt d'arrêter cette doctrine (tout en la faisant évoluer dans le temps) est quadruple :

- Elle permet d'identifier les réels besoins de partage/d'échanges d'informations, qui ne sont pas ou mal satisfaits aujourd'hui, et qui ont des conséquences sur la prise en charge des patients.
- De cette doctrine découle une stratégie de déploiement en principe explicite et partagée par les acteurs de chaque territoire.
- Cette doctrine d'usage peut aider à mieux différencier le DMP et Terr-esanté, et donc à mettre en lumière la valeur ajoutée de Terr-esanté. Beaucoup d'acteurs mettent en avant le rôle de coordination de Terr-esanté que n'assumerait pas le DMP, mais son usage actuel relève essentiellement d'une fonction de partage d'informations que le DMP est à même d'assurer.
- Enfin, elle permet de discuter du déploiement de Terr-esanté, non pas seulement en tant que gestion d'un projet informatique, mais également comme support à une logique d'organisation des parcours de santé.

Le soutien de la stratégie de déploiement par un « champion » issu des rangs des professionnels (Lapointe et al., 2013), qui agit comme intermédiaire entre les professionnels, le chef de projet e-parcours et le GIP Sesan, et assure la promotion de l'outil, constitue un atout. Ainsi, dans certains territoires franciliens (78 et 93), l'Association Plateforme Territoriale d'Appui, issue de l'URPS médecins, s'est engagée formellement à sensibiliser l'ensemble des médecins généralistes à l'usage de Terr-esanté. Cette médiation, déjà observée dans certains territoires expérimentateurs de PAERPA, présente des avantages importants et quelques risques, identifiés dans le rapport sur l'évaluation

qualitative de PAERPA⁸⁹ (2017) : l'URPS jouit d'une certaine représentativité et d'une légitimité auprès des médecins, et s'appuie sur une organisation avec des relais locaux facilitant la communication auprès des praticiens ; en revanche, des tensions politiques liées à des difficultés dans les négociations soit au plan régional avec l'ARS, soit au plan national avec le ministère, peuvent affecter le déroulement local du projet. Dans d'autres territoires, comme le 13/14, un ambassadeur local, en l'occurrence médecin généraliste dans le 14^{ème} arrondissement, défend l'intérêt de l'outil auprès de ses confrères, par exemple en présentant son expérience lors de webinaires à destination des professionnels du territoire. Elle apparaît toutefois un peu isolée et ne dispose pas nécessairement de beaucoup de temps pour exercer ce rôle officieux.

Enfin, les aspects techniques et l'ergonomie du logiciel sont des leviers essentiels au développement de son usage. La connexion au serveur régional de rapprochement des identités, la mise en place de l'interopérabilité avec les logiciels des professionnels et des structures, ainsi que l'accès à Terr-esanté via le logiciel métier des utilisateurs apparaissent indispensables pour intégrer effectivement l'outil dans les pratiques. Ces constats, issus de nos entretiens, sont convergents avec ceux établis dans la littérature sur les conditions de l'adoption des nouvelles technologies par les professionnels (Reeves et al., 2008) : la rapidité des outils et leur facilité d'utilisation, en particulier l'intégration des différents logiciels afin d'éviter de multiples connexions parallèles, sont pointées comme des conditions nécessaires à l'acceptation et l'usage des outils numériques. Leur ergonomie est également importante (Lapointe et al., 2013). Sur ce plan, Terr-esanté présente des avantages réels, comme la matérialisation du parcours par une frise chronologique donnant aisément accès aux différents documents rédigés à l'occasion des consultations et hospitalisations qui jalonnent le parcours, ou encore la présentation structurée des résultats de laboratoire, facilitant l'analyse de l'évolution des paramètres biologiques dans le temps. Malheureusement, pour l'instant, peu de laboratoires de ville sont connectés à l'outil, et les données recueillies sont donc essentiellement celles produites par les hôpitaux qui sont interopérés avec Terr-esanté.

Dans cette section, nous avons précisé les complexités de prise en charge auxquelles la logique de parcours permet de répondre et analysé les prérequis au déploiement opérationnel de cette logique. Ce premier niveau d'analyse mérite d'être complété par l'étude plus spécifique des compétences nécessaires à l'accompagnement des patients, notamment dans les situations les plus complexes, requérant une évaluation *ad hoc* des besoins et une activité de coordination soutenue ou intense, qui relèvent des fonctions de coordination dédiée.

Section 2 : Gestion des parcours et coordination dédiée : situation actuelle et perspectives

Dans cette section, nous approfondissons nos résultats relatifs à la fonction de coordonnateur dédié. Nous en avons montré la diversité de mise en œuvre dans le chapitre 5, tant dans les modalités d'exercice de la fonction que dans le positionnement professionnel des acteurs en charge de cette fonction, mais peut-on néanmoins caractériser des types de coordonnateurs, afin de clarifier ce paysage foisonnant ? Par ailleurs, s'agissant de ceux d'entre eux qui exercent dans des dispositifs d'appui, quels enseignements peut-on en tirer pour alimenter la réflexion actuelle sur la fusion et

⁸⁹ Gand S., Periac E., Bloch M.-A. et Hénaut L. (2017) : *Evaluation qualitative PAERPA. Rapport final*. DREES. Document de travail, série Etudes et recherche, n°135.

l'évolution vers la prise en charge de tous les parcours, quels que soient l'âge et la pathologie des personnes ? C'est à ces deux questions que nous tentons d'apporter des éléments de réponse, qui prolongent et mettent en perspective nos résultats. Notre présentation est structurée en deux temps : nous caractérisons tout d'abord des types de coordonnateur à partir des exemples étudiés dans le chapitre 5, puis nous proposons une projection de leur évolution dans le cadre de la mise en place des DAC.

Caractérisation de la fonction de coordination dédiée

Classification des acteurs de coordination

Nos résultats sur les acteurs de coordination nous permettent de caractériser leurs fonctions avant la mise en place des DAC, à partir de quatre critères : l'objet de leur mission, le type de prise en charge réalisé, les compétences mobilisées et leur identité professionnelle. Nous présentons la classification qui en découle dans le tableau ci-dessous.

Tableau 22 : Les acteurs de la coordination dédiée : proposition de caractérisation à partir des quatre exemples étudiés

	Professionnels des réseaux de santé	Coordinateurs des CLIC/PA	Gestionnaire de cas de la MAIA	Médecin partagé ville-hôpital
Objet de la mission	Gérer des parcours	Gérer des parcours	Gérer des parcours complexes	Sécuriser les transitions ville - hôpital
Type de prise en charge	Ponctuelle ou soutenue sur une durée limitée	Ponctuelle ou soutenue sur une durée limitée	Intensive au long cours	Ponctuelle (préparation de la sortie d'hospitalisation) et ciblée sur la relation avec le médecin traitant
Compétences mobilisées	Disciplinaires et centrées sur le décryptage des conséquences de la maladie sur l'autonomie et le maintien à domicile	Procédurales et savoir-faire relationnel	Procédurales et savoir-faire relationnel	Disciplinaires et centrées sur le décryptage des conséquences de la maladie sur l'autonomie et le maintien à domicile
Identité professionnelle	Consultant parcours	Référent parcours	Référent parcours	Consultant frontière

Chaque critère permet de différencier deux grandes catégories d'acteurs, mais sans homogénéité des catégories d'un critère à l'autre.

L'objet de la mission distingue les acteurs des dispositifs d'appui, chargés d'organiser un parcours pour les patients (les gestionnaires de cas traitant les situations les plus complexes), et les acteurs de coordination positionnés dans un établissement, tel le médecin partagé, qui se consacre à la gestion d'un moment de ce parcours, en l'occurrence la transition ville-hôpital. Le type de prise en charge dessine une autre segmentation, entre d'un côté les acteurs intervenant ponctuellement et en ciblant

un interlocuteur qui est le médecin traitant (médecin partagé), les acteurs intervenant également ponctuellement ou de manière soutenue, mais sur une durée limitée (réseau, PAT) et sans ciblage d'interlocuteur particulier, et enfin les gestionnaires de cas, positionnés sur un accompagnement spécifique, à la fois intensif, au long cours et consacré à la constitution/pérennisation d'un collectif durable autour du patient. Les compétences mobilisées rapprochent les professionnels du réseau et le médecin partagé, en raison d'une orientation disciplinaire partagée et d'un centrage de leurs évaluations respectives sur les conséquences de la maladie sur l'autonomie du patient et son maintien à domicile. Les évaluateurs de CLIC/PAT et les gestionnaires de cas développent des compétences de nature procédurale et un savoir-faire relationnel, cohérent avec le type de prise en charge (orientée sur la planification et la coordination des ressources) qu'ils assument.

Enfin, le critère d'identité professionnelle départage les professionnels des réseaux et des CLIC/PAT d'un côté, qui cultivent une identité fondée sur leur métier d'origine et qui semble reconnue, et les gestionnaires de cas et acteurs de coordination ville-hôpital d'un autre côté, dont l'identité professionnelle apparaît beaucoup plus floue et peu reconnue. Cet item synthétise les caractéristiques identifiées dans les trois autres critères. La fonction des consultants frontière (illustrés par le médecin partagé) s'apparente à celle d'un consultant ou d'une équipe mobile intervenant dans des services hospitaliers pour délivrer des avis spécialisés, mais leur évaluation est orientée vers la préparation d'une transition, dans notre exemple la sortie d'hospitalisation. Les consultants parcours (ici incarnés par les professionnels du réseau) formulent également des avis spécialisés, fondés sur l'évaluation disciplinaire des besoins au domicile dans le cadre de la gestion d'un parcours ; ils assurent en complément une activité de coordination ciblée vers certains professionnels et certains sujets liés à leurs savoirs disciplinaires (ex : sollicitation du médecin traitant, de structures sanitaires, etc.). Les référents parcours, également positionnés sur la gestion d'un parcours, accompagnent les patients en puisant dans des savoirs essentiellement procéduraux, et en centrant leur activité sur la planification et l'articulation des interventions, comme c'est le cas pour les évaluatrices de CLIC/PAT et les gestionnaires de cas. Enfin, les référents frontière, positionnés sur une interface organisationnelle, mobilisent essentiellement le même type de compétences pour sécuriser le passage d'un milieu à l'autre. Notre étude n'a pas permis d'illustrer ce type de profil, mais un bref aperçu du profil des infirmières de coordination mises en place à l'hôpital Saint-Joseph laisse à penser que celles-ci pourraient être qualifiées au moins pour une partie de leurs activités de référentes-frontière (nous y revenons dans le paragraphe suivant).

Ainsi émergent deux catégories d'acteurs de coordination : des professionnels (les consultants) qui mobilisent des savoirs et des compétences issus de leur métier de base, au service de leur activité d'évaluation, et qui assument de manière secondaire une mission de coordination ciblée ; des acteurs (les référents) qui assument à titre principal un rôle de coordonnateur, en mobilisant des savoir-faire procéduraux et, si besoin, l'expertise disciplinaire des consultants, pour orienter leurs actions. Il s'agit bien sûr d'archétypes, et certains acteurs peuvent mêler plusieurs types d'identités. Il nous semble en particulier que les infirmiers de coordination en établissement relèvent à la fois d'un profil de consultant parcours, en particulier quand ils développent une activité d'éducation thérapeutique auprès des patients atteints de maladie chronique, et d'un profil de référent frontière, quand ils se positionnent à l'interface hôpital - ville, en sortie d'hospitalisation, et organisent les consultations de suivi des patients, et la mobilisation d'intervenants à domicile pour la poursuite des soins (Laurent et al., 2019). Il conviendrait néanmoins d'explorer plus précisément le type de compétences (procédurale ou professionnelle) qui préside à la réalisation des activités relevant de la fonction de référent-frontière. Autre exemple, le dernier infirmier recruté au sein du DAC 77 sud est positionné sur un profil de poste mixte, à mi-temps sur une activité d'évaluation liée à son expertise professionnelle (de type

« réseau ») et à mi-temps sur de l'accompagnement intensif (de type « gestion de cas »), et conjugue donc une double identité de consultant parcours et de référent parcours.

Principaux enseignements

Cette classification confirme la difficulté à faire émerger une identité commune à ces différents acteurs de coordination. Aucun positionnement commun aux quatre acteurs ne se constitue à partir des critères étudiés. Il paraît également difficile d'acter l'existence d'un, voire de plusieurs métiers de la coordination, qu'incarneraient ces acteurs. Les compétences mobilisées soit s'ancrent dans un métier antérieur et n'apparaissent donc pas comme étant distinctives et fondatrices d'un nouveau métier, soit pourraient être qualifiées de savoir-faire plus que de compétences nécessitant un apprentissage théorique très structuré. L'identité de métier n'est pas toujours identifiée, voire est contestée par l'environnement de ces professionnels. La structuration entre pairs existe parfois, mais elle se fait sur la base des appartenances organisationnelles : il existe par exemple des regroupements de gestionnaires de cas dans certaines régions ou de professionnels de réseau, mais à notre connaissance, un regroupement des professionnels de la coordination, quelle que soit leur structure d'appartenance, n'est pas constitué. La Fédération des DAC pourrait jouer ce rôle, mais elle ne représente pas par définition les professionnels exerçant dans d'autres structures que les dispositifs d'appui. Enfin, le marché du travail n'est pas fermé, les fonctions exercées l'étant par une pluralité de professionnels issus de formations et de métiers différents, sans que des exigences particulières soient formulées. Nos conclusions s'appuient sur un panel limité d'exemples, qui mériterait d'être élargi à d'autres professionnels de la coordination, mais elles rejoignent celles, rappelées au chapitre 2, de Bartoli et al. (2020) sur les case managers en psychiatrie, dont la fonction est analysée comme un complément de rôle à un métier de base plutôt qu'un nouveau métier. De même, dans leur étude des infirmières de coordination en cancérologie, Yatim et Sebäi (2020) préconisent d'enrichir la formation des infirmières pour intégrer la dimension managériale, ce qui leur permettrait d'assumer au mieux le rôle d'infirmière de coordination au cours de leur carrière si tel était leur souhait (ce rôle étant donc toujours conçu comme une déclinaison de leur métier originel).

Les compétences mobilisées induisent des manières de gérer les connaissances aux frontières inter-organisationnelles différentes. L'ensemble des acteurs de coordination que nous avons rencontrés développent des pratiques classiques de transfert d'informations (envoi de comptes-rendus, de synthèses de réunions) qui permettent de franchir des frontières syntaxiques de connaissances. De même, la capacité à « mettre les professionnels autour d'une table » pour échanger sur une situation complexe, évoquée par l'une des gestionnaires de cas, constitue une pratique de traduction partagée par les acteurs de coordination, destinée à surmonter des frontières sémantiques, en créant un cadre commun d'interprétation de la situation. En revanche, nous n'avons observé une pratique de transformation des connaissances qu'à travers l'activité du médecin partagé : l'introduction d'un tableau explicatif des modifications de traitement survenues au décours de l'hospitalisation, à destination des médecins traitants, autorise le franchissement, dans certains cas, d'une frontière pragmatique, grâce à la création d'une connaissance au profit des médecins généralistes. Il en est ainsi lorsque l'explicitation porte par exemple sur des traitements innovants introduits à l'hôpital et dont les médecins généralistes ne sont pas familiers. L'usage de cet outil souligne ainsi les insuffisances de la coordination par la standardisation des qualifications (Mintzberg, 1982) : la formation commune et la socialisation entre pairs ne suffisent pas toujours à créer une capacité à travailler ensemble, elles doivent parfois s'accompagner d'une activité de création de nouvelles connaissances communes, portée en l'occurrence par l'association entre le tableau et un acteur-frontière (le médecin partagé), qui promeut son élaboration et sa diffusion. Pour autant, la création de nouvelles connaissances partagées n'est possible que parce que l'acteur-frontière connaît les problématiques des deux mondes

qu'il cherche à rapprocher - le monde libéral et le monde hospitalier -, comme le soulignent Levina et Vaast (2005), mais aussi parce qu'il en partage la formation, les codes et la culture.

Conséquence sur la structuration interne des DAC : proposition de contribution à la réflexion sur l'évolution des fonctions internes dans le cadre de la fusion et de la polyvalence

Esquisse d'une typologie des fonctions internes des DAC

La classification que nous venons d'exposer nous semble intéressante pour comprendre les effets de la fusion et de la mise en place de la polyvalence des dispositifs d'appui. Il paraît en effet difficile de définir le contenu de cette cible et le chemin pour l'atteindre, sans partir d'une analyse préalable des compétences et des pratiques actuellement développées dans les dispositifs d'appui, et sans prendre en compte les différences d'exercice entre les acteurs et le type de spécialisation aujourd'hui à l'œuvre. Notre objectif est ici d'apprécier l'évolution du positionnement de deux des acteurs - les consultants et les référents parcours -, que nous venons de caractériser, qui interviennent dans la gestion des parcours et sont concernés par le basculement vers les DAC, ainsi que d'identifier le besoin éventuel de nouvelles fonctions, qui accompagneraient le processus de fusion et de polyvalence. Nous étudions ces deux questions, à l'aune des missions dévolues aux DAC et rappelées par le « Cadre National d'Orientation - Unification des Dispositifs d'Appui à la Coordination des parcours complexes » (juin 2020)⁹⁰ : appui aux professionnels (mission 1) ; accompagnement des personnes (mission 2) ; participation à la coordination territoriale (mission 3).

Contrairement à la typologie précédente, nous n'avons pas pu nous appuyer sur l'étude d'organisations existantes ou le témoignage des acteurs dans nos deux territoires d'étude, car nos entretiens avec les responsables de la M2A sur le 13/14 et du DAC 77 sud ont fait état d'une structuration interne des fonctions qui a peu évolué depuis leur labellisation en tant que DAC début 2020. En revanche, nous nous sommes appuyée sur l'observation du staff d'Onco94, qui est une PTA, donc déjà positionnée sur tous les types de parcours, et nos entretiens avec les responsables de cette structure et d'Odysée (dans les Yvelines), la deuxième PTA d'Ile-de-France. Quelques prérequis et principes organisationnels, mis en œuvre ou en projet, ayant contribué au développement de la polyvalence, ont été mis en avant lors de ces discussions : l'identification des ressources existantes et mobilisables pour évaluer les situations ne relevant pas de l'expertise détenue par la PTA ; le développement des compétences internes sur les parcours qui ne s'inscrivent pas dans le périmètre d'activité historique de la structure, comme la psychiatrie (la responsable d'Odysée nous ayant par exemple fait part de la formation d'une infirmière sur les problématiques de santé mentale et de précarité) ; le développement d'une compétence à mettre en lien les professionnels et à les fédérer autour de la gestion d'une situation ; la distinction dans l'une des deux PTA entre deux métiers de coordonnateur, selon le degré de complexité des situations. Sur ce dernier point, l'objectif de la PTA futur DAC est de faire émerger une équipe unique de coordination, mais mobilisant des expertises différentes issues des métiers antérieurs des professionnels (gestionnaire de cas ou professionnels du réseau), et conduisant à deux profils de postes distincts. Ces réflexions et celles présentées dans la « boîte à outils » sur les DAC (janvier 2021)⁹¹, copubliée par le ministère et la CNSA, ont inspiré notre proposition de réorganisation des fonctions internes des DAC, dans le cadre de la fusion.

Dans le schéma qui suit, nous proposons une classification de ces fonctions, qui se décline selon deux critères, correspondant aux deux axes du schéma : la compétence dominante mobilisée dans le cadre

⁹⁰ Document rédigé sous l'égide du Ministère des Solidarités et de la Santé, de la CNSA et de l'Assurance Maladie, mis en ligne sur le site internet du ministère des solidarités et de la santé.

⁹¹ Document mis en ligne sur le site internet du ministère des solidarités et de la santé.

de la situation par le DAC, et caractérise un besoin de suivi au long cours et une intensivité de l'activité de coordination, que ne requièrent pas les autres parcours : pour ces derniers, l'accompagnement est ponctuel ou soutenu, mais sur une période relativement courte. L'appellation commune de « coordonnateur de parcours » permet de mettre en avant une orientation identitaire partagée, même si les modalités d'exercice de la fonction, en particulier le curseur entre évaluation et coordination, peuvent différer. Les coordonnateurs de parcours, complexes ou non, seront tous réputés compétents pour les parcours les plus courants de leur territoire, inclus dans le périmètre historique de prise en charge des réseaux - personnes âgées, soins palliatifs, oncologie -, éventuellement complétés par d'autres parcours fréquents, qui apparaîtraient à la faveur des sollicitations adressées au DAC. Ce deuxième cas exigera que les coordonnateurs puissent se former sur ces nouveaux parcours. En sus de ces « parcours de base », certains coordonnateurs pourraient devenir référents thématiques pour d'autres parcours, moins fréquents, comme le suggère la « boîte à outils » proposée par le ministère et la CNSA, ce qui supposera également qu'ils bénéficient de formations et qu'ils puissent s'appuyer sur un réseau d'experts extérieurs au DAC, mobilisable en cas de besoin. Pour constituer et entretenir cette connaissance des ressources existantes, ils pourront s'appuyer sur l'aide du ou des gestionnaires de connaissances et de réseaux.

Ceux-ci se positionnent sur l'ensemble des missions du DAC. Ils ont pour objectif d'aider leurs collègues coordonnateurs de parcours du DAC et les professionnels du territoire dans l'analyse et l'amélioration de leurs pratiques et dans la constitution d'un réseau partenarial. Au titre du premier axe, ils participent à la mise en place et/ou au renforcement d'un dispositif d'analyse des parcours pris en charge par le DAC, et promeuvent des espaces de rencontre associant les acteurs du territoire, dans lesquels les situations de ruptures sont analysées et des solutions recherchées. Ils assurent la diffusion des conclusions de ces groupes d'analyses au niveau du territoire, et par l'intermédiaire de la direction du DAC, aux niveaux départemental ou régional, si les conclusions orientent vers un besoin de structuration/renforcement de l'offre de soins et de services. Ils sont les correspondants de l'observatoire régional des parcours de santé, et gèrent la transmission des remontées de difficultés rencontrées sur le territoire, comme des pratiques intéressantes. Ils contribuent à structurer et à faire vivre les bases de données qui alimentent ces travaux d'analyse, animent le réseau des correspondants territoriaux qui participent à l'observation et l'analyse des parcours, et peuvent proposer des actions de formation, à l'échelle du DAC ou d'un territoire. Le deuxième axe de leur travail – la constitution d'un réseau partenarial – est étroitement lié au premier. Il vise à renforcer l'ancrage territorial du DAC et la structuration de l'écosystème qui l'entoure. Les gestionnaires de connaissances et de réseaux participent au développement de la connaissance de proximité des ressources du territoire et des structures de recours, et contribuent ainsi à la constitution de réseaux d'experts dont leurs collègues coordonnateurs de parcours auront besoin. Ils collectent les informations permettant de rendre cette connaissance « activable » : qui fait quoi sur le territoire, à quelles problématiques ces services répondent-ils, quelles sont leurs conditions d'accès, et quelle est leur disponibilité actuelle (boîte à outils des DAC, p. 23) ? Ils actent avec les partenaires les modalités d'interaction qui permettent de travailler de manière fluide (si possible) sur les situations individuelles. Cette interconnaissance est facilitée par le travail commun d'analyse des difficultés rencontrées dans la gestion des parcours et la réalisation d'ateliers sur les pratiques ou de formations, coconstruits avec les partenaires. Si la dimension managériale n'est pas absente de cette fonction, notamment pour développer le réseau partenarial avec lequel le DAC va interagir, nous considérons néanmoins qu'elle mobilise une connaissance et une compréhension fine des compétences et des pratiques d'accompagnement des parcours, qui la situe dans une expertise technique. Le développement des savoirs et des compétences, ainsi que l'amélioration des pratiques de prise en charge, sont au cœur des activités de ces gestionnaires.

La dernière fonction interne concerne le personnel de direction, positionné sur la mission 3 du DAC. Les compétences ici mobilisées sont principalement managériales, et les fonctions exercées concernent la définition des orientations stratégiques du DAC, les relations avec les autorités de tutelle, le développement de la concertation territoriale et la gestion de l'équipe (recrutement, gestion de carrière, etc.), qui découle de l'exercice des missions du DAC. Une expérience préalable en tant que professionnel de santé ou professionnel de coordination semble indiquée, à la fois pour connaître l'environnement dans lequel le DAC s'insère et les problématiques usuelles de gestion des parcours de santé, et appréhender les enjeux de métier au sein du DAC.

Enseignements

Evoquer l'émergence de fonctions de coordonnateur de parcours et coordonnateur de parcours complexes, à l'appui du processus de fusion et de polyvalence des DAC, n'est pas original. Une fiche métier de coordonnateur de parcours existe déjà dans le répertoire des métiers de la fonction publique hospitalière, et un référentiel d'activités et de compétences pour le référent de parcours complexes est à l'étude au niveau national. La création de cette fonction matérialise la fusion et la polyvalence attendue des professionnels des DAC. Néanmoins, il nous semble qu'il n'est pas possible de l'envisager sans créer simultanément une fonction de « gestionnaire de connaissances et de réseaux », qui accompagnera et soutiendra les efforts des professionnels pour prendre en charge des parcours qui échappent aujourd'hui à leur périmètre d'intervention. Cartographier des ressources, clarifier et éventuellement formaliser des liens avec d'autres structures, développer la formation et organiser l'analyse des pratiques constituent des activités supports nécessaires à la concrétisation effective de l'objectif de polyvalence, qui pourraient être reconnues comme constitutives d'une nouvelle fonction au sein des DAC.

Il apparaît également qu'à l'aune de cette éventuelle structuration interne des rôles des différents acteurs, la polyvalence doit s'entendre comme celle d'un réseau de partenaires animé par le DAC, plutôt que celle du DAC lui-même. Les professionnels du DAC ne développeront pas en interne toute l'expertise nécessaire à l'évaluation et à la coordination de parcours d'une diversité sans limite, dont l'évaluation requiert une palette de compétences très large, allant de la connaissance des problématiques liées à la périnatalité jusqu'à celles du grand âge, en passant par la psychiatrie, la précarité ou une multitude de maladies chroniques. En revanche, les professionnels doivent être formés à l'identification des signaux d'alerte renvoyant à ces problématiques (boîte à outils des DAC, p.17), et doivent pouvoir, sur cette base, faire intervenir les compétences, internes ou externes, permettant leur correcte interprétation et leur traitement. Il est également possible que dans certains cas de figure, l'hyperspécialisation du parcours et son organisation selon des circuits prédéfinis, conduisent à une absence de sollicitation du DAC.

Enfin, les frontières entre les coordonnateurs de parcours et de parcours complexes sont poreuses (comme le sont déjà celles de consultant et de référent parcours) : il devrait être possible de partager son temps entre ces deux fonctions, ou de les exercer en alternance. Cette modalité pourrait non seulement contribuer à la constitution d'une identité partagée et d'une équipe commune, en aidant à dépasser les clivages liés aux origines professionnelles antérieures, mais également à limiter le risque d'épuisement attaché à la gestion des situations les plus complexes. Comme indiqué précédemment, il pourrait être par ailleurs pertinent de considérer que la fonction de gestionnaire de connaissances et de réseaux exige une expérience de terrain préalable : elle pourrait être positionnée dans le cadre d'une évolution de carrière au sein du DAC.

Dans cette section, nous avons caractérisé les fonctions de coordination dédiée et tracé des perspectives d'évolution de leur contenu, à l'aune de la réforme des DAC. Celle-ci s'inscrit dans le cadre

de l'émergence d'une nouvelle doctrine et de nouvelles formes d'action des pouvoirs publics dans le champ sanitaire. Comment peut-on analyser la cohérence et l'efficacité de ce nouveau régime de gouvernement de la santé ? C'est à cette question que nous tentons d'apporter des éléments de réponse dans la dernière section.

Section 3 : L'action publique sanitaire et la logique de parcours, entre mutations et permanences

Dans cette section, nous discutons la consistance du régime du décloisonnement, associé à l'émergence de la logique du parcours, dont nous avons présenté les principales caractéristiques dans le chapitre précédent. Nous mettons en exergue quelques points de fragilité, qui nous conduisent à considérer ce régime comme encore incomplet et partiellement incohérent. Nous approfondissons ensuite sur le plan théorique l'étude de la fonction de chef de projet e-parcours, avant de formuler une série de recommandations, établies à l'aune de l'observation du déroulement du programme e-parcours, visant à consolider l'assise territoriale des politiques de soutien à la logique de parcours et à améliorer la conduite du projet e-parcours.

Le changement de paradigme a-t-il conduit à la structuration complète d'un nouveau régime de gouvernementalité sanitaire ?

D'un régime à l'autre : continuité et incohérences

Notre étude met en lumière l'existence de quatre régimes de gouvernementalité, qui rendent compte de l'évolution de la doctrine publique et de son outillage dans le champ sanitaire. Comme d'autres auteurs avant nous ayant mené une démarche d'analyse similaire sur les politiques environnementales (Aggeri, 2005, Beulque et al., 2016), nous montrons que ces régimes se chevauchent, sans rupture franche lors du passage de l'un à l'autre. Chaque nouveau régime emporte dans son contenu - doctrine, cibles, outils, etc.) -, des caractéristiques du (ou des) régime(s) qui l'a (l'ont) précédé. La prévalence du paiement à l'activité dans le régime actuel, pourtant caractérisé par un objectif de décloisonnement, illustre cet « empiètement » : la T2A et le paiement à l'acte en ville constituent un héritage des régimes antérieurs dominés par une rationalité de maîtrise des coûts et détachée de toute vision collective et coordonnée des prises en charge. Des phénomènes de dépendance au sentier, liés à la complexité technique des problématiques de financement et à des positionnements politiques d'acteurs favorables au maintien du système actuel, peuvent expliquer ce constat. De ce fait, il y a globalement peu de révolution paradigmatique, mais plutôt des glissements lents, et parfois des mélanges de paradigmes, lors de la succession des régimes. Ces phénomènes ne sont d'ailleurs pas toujours explicites, et les politiques publiques se fondent souvent sur des consensus ambigus sur des recettes, parfois polysémiques, plutôt que sur la définition de valeurs et de buts partagés. Comme le souligne Palier (2002), « l'accord se fait sur le constat des problèmes, sur l'échec des recettes passées et sur des formules nouvelles plus que sur une nouvelle vision du monde cohérente, explicite et partagée » (p. 269). Il n'est pour cette raison pas rare de voir émerger des instruments sans doctrine clairement établie. Moisdon et Lenay (2003) évoquent ainsi « une valse-hésitation continue du pouvoir entre deux finalités de l'outil [PMSI] » (p. 135), renvoyant soit à un instrument de gestion à la disposition des établissements pour améliorer leur organisation interne, soit à un instrument de tarification dans les mains des autorités de tutelle.

La superposition partielle des régimes peut conduire à une certaine hétérogénéité interne, voire à des incohérences entre la doctrine affichée et son instrumentation. A titre d'exemple, dans le domaine de

la régulation budgétaire, et sous réserve des enseignements qui seront tirés des expérimentations en cours visant à développer des paiements complémentaires ou substitutifs au financement à l'acte ou à l'activité, le doute persiste sur la manière dont les impératifs de coordination et de coopération seront traités à l'avenir. On observe par exemple une certaine disjonction entre la place de la coordination dans les expérimentations nationales de l'article 51 et les propositions actuelles des pouvoirs publics sur leur financement. Ainsi, dans les cahiers des charges des expérimentations de financement à l'épisode de soins, les missions attachées au travail de coordination sont bien définies, en pré-, per- et post-hospitalisation. Elles recouvrent l'information et l'accompagnement du patient, l'évaluation de sa situation, la préparation anticipée de sa sortie, puis sa gestion (avec des réajustements si besoin au décours de l'hospitalisation) et le suivi en post-hospitalisation. Or, les documents disponibles sur le site du ministère des solidarités et de la santé⁹² prévoient le financement de ces activités de coordination sous une forme temporaire (trois ans) et dégressive, qui semble peu adaptée aux exigences de lisibilité, de pérennisation et de reconnaissance de cette fonction, pourtant essentielle au bon déroulement de l'épisode de soins. Ce choix pourrait constituer un signal ambigu, voire contreproductif à l'égard des acteurs engagés dans les expérimentations, et de manière plus générale des acteurs du système de santé.

La posture fragile de l'Etat

Notre étude souligne également les transformations intervenues dans la posture de l'Etat. Celles-ci se manifestent tout d'abord par l'importance prise par les politiques dites « constitutives », selon la typologie de Lowi (Casella Colombeau, 2014), au sein du panel des approches mobilisé par les pouvoirs publics. L'objectif n'est plus de décliner des politiques nationales au plan local, mais de structurer des espaces de dialogue et de mise en commun des problématiques, des besoins et des expertises, au service de la définition conjointe des problèmes à traiter et des solutions envisageables. Dans ce cadre, une place importante est laissée à l'expérimentation et à la coconstruction, comme l'illustrent le programme PAERPA, le projet e-parcours ou les expérimentations de l'article 51. Le champ des concepteurs des politiques publiques s'élargit donc (Giusti et al., 2019), l'Etat n'étant plus qu'un acteur parmi d'autres, et ne disposant plus d'un rôle prééminent. Ce mode de régulation permet de gagner en pertinence et en cohérence par rapport aux problématiques territoriales, mais il présente des facteurs de fragilité : la transposabilité de solutions très contextualisées apparaît limitée (Giusti et al., 2019) et d'une manière générale, ces nouvelles modalités de l'action publique ne garantissent pas toujours la conciliation des représentations et des intérêts des acteurs (Duran et Thoenig, 1996). Les tâtonnements dans la conduite du projet e-parcours illustrent ces limites : les objectifs et le rôle même des pouvoirs publics n'apparaissent plus clairement, ni aux yeux des acteurs, ni aux yeux des représentants de l'ARS sur le terrain (délégations départementales), dont certains font état de fortes incertitudes sur ce qui est attendu d'eux dans ce cadre. Il en résulte des difficultés de pilotage et un manque de clarté dans la répartition des responsabilités entre les différents niveaux de l'administration, et avec les acteurs de terrain.

La pratique des pouvoirs publics apparaît par ailleurs toujours marquée par une posture à distance, révélatrice d'une conception « balistique » des réformes (Moisdon, 2013) : leur accompagnement et la capitalisation des enseignements issus de leur mise en œuvre demeurent relativement faibles. Ainsi, malgré une posture moins descendante, l'Etat assume peu les fonctions de management des savoirs qu'exigerait la conduite d'activités d'exploration de nouvelles formes d'organisation des parcours.

⁹² <https://solidarites-sante.gouv.fr>. Powerpoint « Article 51 LFSS 2018 - Expérimentation d'un financement à l'épisode de soins. Mise à jour le 03/03/21 », diapositive n°28. Disponible dans le kit d'accompagnement des expérimentations EDS prises en charge orthopédiques, prothèse totale de hanche et prothèse totale de genou.

Déjà identifié par Moisdon lors de la mise en place de la T2A (2013), ce constat est réitéré par Cazin à propos de la mise en place des GHT (2017) : un dispositif structuré de suivi des effets de la réforme, autorisant des ajustements dans l'action de l'Etat, fait défaut. Selon Cazin, ce manque d'accompagnement a contribué non seulement à la disparité observée dans la constitution des GHT, mais également aux difficultés rencontrées par les établissements pour construire des partenariats « gagnant-gagnant ». De même, l'accompagnement du projet e-parcours souffre d'une structuration insuffisante, même si ce constat doit être nuancé par la prise en compte de l'impact de la crise Covid qui a mobilisé les énergies sur d'autres priorités. Il manque en particulier des dispositifs dédiés au partage d'expériences entre les territoires, à la résolution des difficultés rencontrées au cours du déploiement, et à la mise à plat des responsabilités et des rôles. Des tentatives et des projets avaient été imaginés au début de l'année 2020, en particulier sous la forme de l'organisation d'un séminaire régional sur le déploiement de Terr-esanté, préparé par l'ARS, le GIP Sesan et les acteurs de terrain. La crise a reporté sine die sa mise en œuvre.

Ces constats illustrent les difficultés auxquelles les pouvoirs publics sont confrontés dans la conduite de la transformation du système de santé. Il semble en effet illusoire d'imaginer que celle-ci pourrait s'appuyer sur un modèle centralisé, « dirigé d'en haut » et impératif, quand bien même il ferait appel aux initiatives des acteurs de terrain ; l'imposition de cahiers des charges très contraignants en termes de procédures et de résultats attendus semble en particulier peu adaptée à la recherche revendiquée d'organisations innovantes et du développement de l'agilité organisationnelle du système. Pour autant, il semble tout aussi vain de penser que les cloisonnements historiques du système céderont à partir de la capitalisation d'une multitude d'expérimentations de terrain, assez hétérogènes dans leur contenu et dont le caractère transposable est parfois limité. C'est plutôt grâce à un processus itératif, fonctionnant en boucle, entre un cadrage souple édicté par les pouvoirs publics et les retours d'expériences des acteurs de terrain, que pourrait s'engager un mouvement de transformation cohérent et réel, sur la base d'une adaptation répétée de la définition de la stratégie, vue comme un processus lui-même continu et intégré. L'organisation de boucles de rétroaction soutiendrait une démarche d'apprentissage croisé, et non plus seulement de résolution de problèmes, bénéficiant aux représentants de la tutelle comme aux professionnels. Une nouvelle conception de la conduite du changement et de l'évaluation est ici en jeu, moins centrée sur la mesure de résultats, et plus réflexive, car interrogeant la pertinence même des orientations stratégiques retenues et suscitant l'émergence de propositions alternatives, à partir de l'expertise des acteurs de terrain (Chanut, 2002, citée par Fixari et Pallez, 2016). Ce « *processus adaptatif et apprenant* » (HCAAM, 2018) reste à construire.

Le régime du décloisonnement : un cadrage incertain et incomplet

Le régime du décloisonnement apparaît ainsi aujourd'hui fragile, partiellement incohérent et incomplet, malgré l'affirmation réitérée de la priorité accordée au renforcement de la coordination et de la coopération. Celle-ci se traduit effectivement par une forte implication des pouvoirs publics dans l'outillage juridique et financier de la coordination territoriale des soins primaires et de celle des hôpitaux, l'intégration des dispositifs d'appui à la coordination, et un renouvellement de la doctrine en matière de planification. Des évolutions législatives récentes tentent de pallier les inconvénients liés à la dualité des processus d'intégration entre les acteurs de ville d'une part et le monde hospitalier d'autre part, ainsi qu'au cloisonnement persistant des différents secteurs : ainsi, comme nous l'avons indiqué, la loi du 24 juillet 2019 prévoit que les CPTS et les établissements et services de santé, sociaux et médico-sociaux élaborent conjointement un projet territorial de santé, qui tient compte à la fois des projets de santé des CPTS, du projet médical partagé des GHT, du projet territorial de santé mentale, des projets médicaux des établissements de santé privés, des projets des établissements et services médico-sociaux et des contrats locaux de santé. Il n'est pas exclu que les projets territoriaux de santé

ressemblent dans un premier temps à une compilation des projets des différents acteurs, mais leur élaboration présente le mérite de mettre autour de la table des acteurs qui parfois se connaissent peu, et ne collaborent pas.

Depuis quelques années, l'accent est également mis sur le franchissement d'un certain nombre de frontières, comme en témoignent les appels à projets en faveur de la constitution d'équipes mobiles (gériatriques ou de soins palliatifs) extra-hospitalières ou de projets d'EHPAD « hors les murs ». De même, des postes d'assistant généraliste ou spécialiste, partagés entre la ville et l'hôpital, sont créés grâce à des financements délivrés par les ARS (comme c'est le cas pour le poste de médecin partagé du territoire 13/14). Malgré les difficultés de positionnement de ces praticiens évoquées dans le chapitre 5, cet exercice mixte soutient le développement d'une culture partagée, et pourrait à terme favoriser la mise en place de services intégrés proposant des prises en charge tant au domicile qu'à l'hôpital, dont témoignent certaines expériences étrangères. Ainsi par exemple, en complément de leur exercice hospitalier, les praticiens du service de pneumologie de l'hôpital universitaire de Whittington en Angleterre, interviennent dans des centres de soins primaires et effectuent des visites à domicile pour les patients les plus complexes, tout en assistant les médecins généralistes dans le diagnostic et le traitement des patients atteints de pathologies respiratoires (par des déplacements hebdomadaires dans leurs cabinets). Un internat spécifique en « pneumologie intégrée » soutient ce fonctionnement, en préparant à un exercice mixte ville-hôpital, de jeunes médecins qui souhaitent travailler au carrefour de plusieurs contextes de soins (Michel et Or, 2021b). Il s'agit d'une voie possible et intéressante pour « institutionnaliser » des ponts entre la médecine de ville et la médecine hospitalière et développer des prises en charge intégrées, même si le système de formation et de soins français en est aujourd'hui éloigné.

L'organisation actuelle semble en effet au milieu du gué. La reconnaissance de la médecine générale comme une spécialité n'a pas effacé les hiérarchies implicites entre médecine de ville et médecine hospitalière, ni entre les spécialités médicales. De plus, la logique de l'expérimentation, très valorisée, tend parfois à créer une accumulation de dispositifs, à la cohérence incertaine. L'organisation des relations entre les pouvoirs publics et les acteurs de terrain, via la multiplication d'appels à projets et d'appels à manifestation d'intérêt, même si elle pousse les acteurs à se fédérer pour obtenir des financements (Epstein, 2015), présente l'inconvénient de ne pas s'inscrire clairement dans une démarche d'ensemble coordonnée. Les appels à projets sont diligentés par des directions différentes du ministère de la santé ou des ARS et ne sont pas nécessairement coordonnés dans leurs objectifs et leurs plannings. Cet inconvénient est certes en partie pallié au niveau territorial par le rôle intégrateur que jouent les chefs de projet, consistant en la mise en cohérence des projets territoriaux (sur lequel nous revenons ci-dessous), mais la recherche d'une cohérence d'action accrue au niveau des pouvoirs publics soutiendrait leurs efforts.

Enfin, certains silos demeurent, voire réapparaissent. Ainsi, à titre d'exemple, les forfaits financiers concernant la prise en charge de patients atteints de maladie chronique au stade de la pré-suppléance, mis en place en septembre 2019, demeurent purement hospitaliers. Même si les pouvoirs publics projettent la création de « forfaits miroir » en médecine de ville, puis la mise en place de forfaits ville-hôpital, dans un second temps⁹³, on peut s'interroger sur les effets organisationnels structurels que ne manqueront pas de créer les forfaits hospitaliers déjà instaurés : le risque est fort d'inciter les hôpitaux à capter une patientèle, qu'ils peineront ensuite à partager avec la ville. D'une manière plus générale,

⁹³ Source : Rapport de la Task Force « Réforme du financement du système de santé » : Réforme des modes de financement et de régulation. Vers un modèle de paiement combiné (2019), p.16.

la doctrine de l'Etat en matière d'évolution du financement du système de santé, mériterait d'être précisée dans certains de ses aspects, au-delà de l'objectif de mise en place de paiements combinés. Quelle sera la place effectivement accordée au financement de la coordination et sous quelle forme ? Comment éviter que certains dispositifs de paiement forfaitaire ne s'apparentent à une T2A étendue (Moisdon, 2017) ? Quelle traduction en termes de structuration des compartiments de l'ONDAM pourrait-elle être envisagée ? Etc. En particulier, le découpage actuel de l'ONDAM en sous-enveloppes par type d'acteurs (soins de ville, établissements de santé, établissements et services médico-sociaux...) n'apparaît pas cohérent avec l'objectif de décloisonnement entre ces différentes composantes de l'offre de soins et de services. Il conduit à des négociations segmentées par acteur et empêche d'appréhender de manière globale les effets de politiques pouvant conduire à des augmentations de dépenses sur certains segments, tout en produisant des économies sur d'autres. La constitution d'une enveloppe ville-hôpital, telle que préconisée par le HCAAM (2018), mettrait en cohérence les instruments de régulation et les réformes organisationnelles en cours, et soutiendrait les initiatives de rapprochement des acteurs, en favorisant la fongibilité des financements entre les deux secteurs. L'identification de sous-enveloppes transversales ciblant le financement de certains parcours pourrait être de même envisagée (HCAAM, 2020).

La mise en cohérence et la territorialisation des politiques publiques sanitaires : une orientation à conforter

L'émergence d'une nouvelle figure de l'action publique : le relais-intégrateur

Au sein de la catégorie des coordonnateurs d'innovations identifiée par Bloch et Hénaut (2014) sous le libellé « relais-traducteur », les chefs de projet e-parcours nous semblent occuper une place à part, qui nous conduit à proposer une subdivision de cette classe. En effet, les chefs de projet partagent des traits communs avec les relais traducteurs, tout en présentant certaines spécificités. La finalité principale de leur mission est bien la mise en œuvre d'une politique publique, dont il assure le relais territorial. Comme les chargés de projet Alzheimer, ils doivent rendre des comptes, ici à l'ARS plutôt qu'au niveau national, sur la réalisation d'objectifs chiffrés, tout en étant à l'écoute des besoins de leur territoire et en accompagnant les acteurs locaux. En l'absence d'autorité hiérarchique sur les professionnels, comme c'est également le cas pour les relais-traducteurs, une partie de leur activité consiste à négocier avec le terrain les modalités de mise en œuvre du programme e-parcours et à faire accepter certains choix locaux par le siège de l'ARS. Ainsi, comme nous l'avons mentionné, l'acceptation de l'orientation proposée par le chef de projet e-parcours du territoire 13/14, visant à asseoir le déploiement de Terr-esanté sur des projets plutôt que des structures, a nécessité une négociation avec les représentants du siège, plus enclins initialement à privilégier la deuxième option, sans doute pour des raisons de lisibilité et de réduction du nombre d'interlocuteurs à soutenir et à suivre dans le cadre de leur activité de création de dossiers patients. La négociation a abouti à un compromis autour d'une acceptation de la feuille de route proposée, enrichie de l'ajout des CPTS dans le périmètre de déploiement prioritaire de Terr-esanté (conformément aux orientations nationales⁹⁴).

Toutefois, le périmètre de l'activité des chefs de projet nous semble plus large que celui des relais-traducteurs. Là où les référents Alzheimer, par exemple, concentrent leurs efforts sur le déploiement des dispositifs prévus par le plan Alzheimer (MAIA, PASA, UHR, plateformes de répit, équipes spécialisées intervenant à domicile), les chefs de projet e-parcours conjuguent une activité de déploiement de dispositifs numériques innovants, tels que Terr-esanté, avec un travail de fond destiné à articuler les dispositifs issus de plusieurs politiques publiques autour des parcours. C'est ce qu'illustre la proposition d'établir un lien entre le déploiement de Terr-esanté et les expérimentations de l'article

⁹⁴ Instruction n° DGOS/PF5/2019/129 du 24 mai 2019 relative à la mise en œuvre du programme e-parcours.

51 ou celles menées en réponse à divers appels à manifestation d'intérêt hors article 51, sur le territoire 13/14. Cette mise en cohérence traduit au plan local la tendance identifiée par Baly (2019) au niveau national, d'un rapprochement de l'outillage des différentes formes de gouvernabilité sanitaire, du fait de l'extension du paradigme de la coordination des soins à la régulation et à la planification. La fonction des chefs de projet n'est donc pas seulement de traduire localement les politiques publiques, mais d'intégrer leurs dispositifs dans un ensemble cohérent, qui fasse sens aux yeux des professionnels et améliore les chances d'implantation durable et de succès des politiques publiques. La mise en cohérence concerne désormais aussi bien des dispositifs issus de politiques nationales, que les dispositifs qui émergent localement, comme le montre l'usage expérimenté de Terr-esanté en articulation avec la plateforme Rive Gauche.

Ces particularités de la fonction de chef de projet e-parcours nous incitent à proposer une nouvelle typologie des coordonnateurs d'innovations, fondée sur une sous-division de la catégorie des relais-traducteurs, que nous rebaptisons à cette occasion « relais-médiateurs », selon la terminologie de Latour (2007). Cette appellation nous semble en effet conforme à l'activité assumée par deux types d'acteurs réunis dans cette catégorie : celle des « relais-traducteurs », illustrée par l'exemple des référents Alzheimer, et celle que nous nommons « relais-intégrateurs » illustrée par les chefs de projet e-parcours. Le relais-médiateur assure une activité d'adaptation des entités transportées d'un monde à l'autre, pour tenir compte des contextes locaux, ce que font les référents Alzheimer dans le cadre de leur activité de traduction, mais il peut aussi créer, sur cette base, des combinaisons innovantes de ressources, ce que font les chefs de projet e-parcours dans le cadre de leur activité d'intégration. Les deux relayeurs partagent la même finalité de mise en œuvre d'une politique publique, avec un niveau de redevabilité qui est national dans le premier cas, et national ou régional dans le second cas (la redevabilité est régionale pour les chefs de projet e-parcours, mais selon le type de politique publique déployée, une redevabilité nationale ne peut être exclue). Dans les deux cas, l'orientation de la fonction est extérieure à l'organisation d'appartenance, puisque tournée vers les acteurs de terrain.

Afin de clarifier et d'étayer cet approfondissement de la typologie des coordonnateurs d'innovations, nous proposons d'introduire deux nouveaux critères d'analyse de leur fonction, soit l'activité réalisée et l'outillage mobilisé. La présentation de l'activité permet de mieux cerner la part commune aux relais-traducteurs et aux relais-intégrateurs, qui renvoie à l'accompagnement au déploiement de dispositifs innovants, et leurs différences, à savoir l'activité d'intégration des dispositifs relevant de la même rationalité, assumée par les relais-intégrateurs. Nous introduisons le paramètre de l'outillage, qui nous semble également distinguer les deux catégories de relais. En effet, le relais-traducteur dispose d'armes réglementaires, telles que les autorisations et les labellisations, même s'il peut en faire un usage souple, tandis que l'activité du relais-intégrateur mobilise des outils non contraignants, orientés sur la mise en lien, la formation et la communication, créés par le relais ou détenus par d'autres acteurs que lui-même : portail Maillage des MAIA pour l'animation territoriale, actions de formation dispensées par le GIP Sesan ou le chef de projet, webinaires sur Terr-esanté, etc. Pour caractériser l'activité et l'outillage utilisé par les autres coordonnateurs, nous nous fondons sur le descriptif réalisé par Bloch et Hénaut (2014) à l'occasion de leurs études sur les coordonnateurs de MDPH et les directeurs des soins à l'hôpital.

Nous présentons dans la grille ci-dessous la classification enrichie, intégrant les ajouts exposés précédemment.

Tableau 23 : Nouvelle classification des coordonnateurs d'innovations

	Relais-médiateur		Entrepreneur de réforme	Champion organisationnel
	Relais-traducteur	Relais-intégrateur		
Orientation de la fonction de coordination par rapport à l'organisation d'appartenance	Externe	Externe	Interne et externe	Interne
Niveau de redevabilité	National	National ou régional	National et local	Local
Finalité principale de la mission	Mise en œuvre d'une politique publique	Mise en œuvre d'une politique publique	Usagers	Organisation
Activité	Accompagnement au déploiement de dispositifs innovants	Accompagnement au déploiement et à la mise en cohérence de dispositifs innovants	Evaluation des besoins des usagers et pilotage de réseaux	Accompagnement des réformes managériales
Outils	Autorisations et labellisations	Formations, informations, communication	Référentiels et procédures internes	Formations, coaching, analyse des pratiques professionnelles
Cas étudiés	Référent Alzheimer au sein des ARS	Chef de projet e-parcours	Coordonnateur d'équipe pluri-disciplinaire de MDPH	Directeur de soins à l'hôpital

Source : Bloch et Hénaut (2014), classification amendée par l'auteur

En complément de cette caractérisation de la fonction de chef de projet e-parcours, notre étude de ses modalités d'exercice et de son insertion dans les politiques publiques sanitaires nous amène à proposer des évolutions dans les modalités de leur déploiement territorial, sur un plan général et en ce qui concerne plus spécifiquement le projet e-parcours.

Préconisations : consolider l'assise territoriale des politiques publiques sanitaires et clarifier la conduite du projet e-parcours

Le développement des approches parcours nécessite un investissement des autorités de tutelle au plus près des acteurs de terrain. Or, aujourd'hui, la répartition des rôles entre les délégations départementales et le siège de l'ARS en Ile-de-France, telle qu'elle se dessine à la lumière du projet e-parcours, est caractérisée par la prédominance du siège. Il nous semble au contraire que le pilotage opérationnel de la politique territoriale sur les parcours pourrait incomber entièrement aux délégations départementales. L'exemple du projet e-parcours a montré les limites d'un pilotage par le siège : fondé sur de nombreuses réunions de suivi avec les chefs de projet, les DD et le GIP Sesan, et la participation à des comités de projet territoriaux, il se révèle chronophage, et ne laisse pas de place à l'accompagnement des changements organisationnels locaux (mission qui n'est d'ailleurs pas de son

ressort, mais dont l'accomplissement est nécessaire à l'avancement du projet). Même si ce constat n'est pas valable pour tous les territoires, certaines délégations départementales se désinvestissent dès lors du sujet, alors qu'elles disposent de la connaissance du terrain et de ses problématiques. Par un effet boomerang, elles sont contournées lors des demandes d'arbitrage qui sont réglées directement par le siège, accentuant le sentiment d'une démarche très descendante. A contrario, notre participation ponctuelle au comité de projet e-parcours sur le territoire 77 sud a montré la capacité de la délégation départementale à influencer les modalités de déploiement de Terr-esanté, en fonction d'orientations stratégiques portant sur la structuration des relations entre les établissements de santé du territoire. La mise en cohérence des dispositifs locaux, dont nous avons vu qu'elle constituait l'une des fonctions investies par les chefs de projet e-parcours, nous semble aussi pouvoir être plus facilement soutenue et supervisée à l'échelon départemental plutôt que régional.

Cette délégation devrait s'accompagner d'une plus grande lisibilité sur la conduite du projet e-parcours au plan régional, incluant la répartition des rôles entre le GIP Sesan et les chefs de projet e-parcours. Les entretiens et les réponses aux questionnaires ont montré l'existence d'une difficulté sur ce sujet et d'une forte attente d'une partie des chefs de projet, par ailleurs relayées par les référents territoriaux du GIP. Les principes suivants pourraient être retenus :

- *Répartition des rôles entre les chefs de projet e-parcours et le GIP* : il nous semble que la définition de la stratégie de déploiement de Terr-esanté (objectifs, publics cibles prioritaires, calendrier, etc.) est du ressort des comités de projet territoriaux, sur proposition des chefs de projet, et avec le conseil technique du GIP, notamment au regard des actions menées en parallèle auprès d'un certain nombre d'éditeurs de logiciels métier, pour réaliser l'interopérabilité avec Terr-esanté. L'organisation de l'accompagnement technique des utilisateurs (aide à la prise en main de l'outil et formations) est du ressort du GIP, dans le respect des objectifs définis par le territoire. La stratégie de déploiement devrait se fonder sur une doctrine d'usage de ces outils sur le territoire (cf. ci-dessus).
- *Arbitrage sur les priorités de déploiement au niveau régional* : compte tenu des limites liées au financement du projet et des problématiques de charge de travail pour le GIP, susceptibles de se poser en raison des besoins concomitants d'accompagnement des différents territoires, il appartient au siège de l'ARS de définir et de porter à la connaissance des acteurs la priorisation des ressources affectées aux différents territoires : ressources humaines du GIP pour l'accompagnement des professionnels, ressources pour aider à l'ouverture des dossiers dans Terr-esanté, priorisation des éditeurs pour l'interopérabilité, etc. Cette activité d'arbitrage devrait s'appuyer sur l'analyse conjointe par les chefs de projet et les délégations départementales de la maturité de leur territoire pour mener à bien le déploiement des outils numériques mis à leur disposition, en particulier l'existence d'une stratégie de déploiement telle qu'évoquée ci-dessus.
- *Modalités de prise en compte des demandes d'évolution de Terr-esanté formulées par les territoires* : les professionnels comme les chefs de projet déplorent un manque de transparence sur ce sujet. Là aussi, la définition et la communication des priorités sont du ressort du siège de l'ARS (le calendrier et les ressources affectées devant être négociés avec l'éditeur Orion et le développeur), les délégations départementales, les chefs de projet et le GIP ayant un rôle de conseil sur ce sujet. Les délégations départementales et les chefs de projet peuvent en effet donner leur avis sur l'impact de la prise en compte des demandes ou de leur report, sur la conduite du projet sur leur territoire. Quant au GIP, il peut apporter une expertise

technique sur la faisabilité de ces évolutions et les effets induits, par exemple sur le fonctionnement du logiciel ou les interfaces avec les logiciels métier.

Au-delà de cet effort de clarification et en complément de sa mission de cadrage, illustrée par la rédaction du référentiel des DAC, et de définition de la stratégie globale illustrée par le Projet Régional de Santé, le siège de l'ARS pourrait réorienter son rôle sur le suivi de la politique autour des parcours et la capitalisation des expériences territoriales. Des initiatives telles que la réunion citée de janvier 2020, rassemblant les trios chefs de projet e-parcours, directions départementales et référents territoriaux du GIP Sesan, mériteraient d'être développées et institutionnalisées, éventuellement sous des formats d'ateliers favorisant la recherche de solutions partagées sur des difficultés repérées en grand groupe. L'enjeu réside dans la capacité à dépasser l'organisation actuelle, fondée sur des réunions où les acteurs de terrain sont cantonnés dans une posture consistant à rendre des comptes sur l'avancement du projet, au profit d'une démarche plus partenariale et interactive, favorisant comme on l'a vu, des apprentissages croisés.

Synthèse du chapitre 7

Dans ce chapitre, nous avons approfondi et mis en discussion les principaux résultats de notre recherche, afin de répondre à notre problématique formulée de la manière suivante : Comment caractériser et traiter les complexités de prise en charge des patients qui justifient le recours à une logique de parcours ?

Dans un premier temps, nous avons déterminé le périmètre de validité de la logique de parcours comme l'ensemble des situations caractérisées par la coexistence de troubles au retentissement multi-dimensionnel (médical, psychologique, social et/ou fonctionnel) et durable, requérant l'intervention au long cours, de plusieurs professionnels interdépendants, coordonnés par le patient (et son aidant) et/ou un professionnel. Nous avons rappelé les caractéristiques des approches relevant de cette logique, et précisé certains éléments différenciants par rapport à la logique à l'acte. Nous montrons en particulier que la nécessaire réactivité dans la gestion des situations très complexes appelle une mémorisation des événements et de leur traitement, inutile dans la gestion réactive d'un épisode de soins aigu. De même, le périmètre de la standardisation appliquée dans la gestion de certains parcours recouvre non seulement la prise en charge médico-soignante, comme c'est le cas dans le traitement d'un épisode aigu, mais également et de manière spécifique certaines tâches de coordination. Nous avons de plus étudié deux cas particuliers, qui appellent un découpage plus fin ou une extension de la typologie présentée dans le chapitre 5 : les situations (à domicile) où la gestion du parcours est confiée à un prestataire chargé à la fois de l'accompagnement et de la coordination, qui relèvent de parcours personnalisés à gestion déléguée et semi-intégrée, et les situations d'institutionnalisation, que nous qualifions de parcours personnalisés à gestion déléguée et intégrée, sous réserve d'explorations complémentaires.

Nous sommes ensuite revenue sur la manière de structurer une démarche territoriale de soutien aux approches parcours, à la lumière de notre analyse du déroulement du programme e-parcours. Sur un plan managérial, nous rappelons l'importance d'unifier dans une seule instance la gouvernance territoriale sur les différents projets d'amélioration des parcours, afin d'éviter la fragmentation des analyses et des réponses apportées aux usagers. Responsable de l'élaboration d'un diagnostic territorial consolidant les diagnostics existants, et d'une feuille de route sur l'amélioration des parcours, cette instance serait pérenne et devrait être représentative des principaux acteurs du territoire, y compris les patients. Même si son existence ne garantit pas à elle-seule la mise en place d'une démarche territoriale cohérente, elle constitue le cadre dans lequel les points de vue, y compris divergents, pourraient s'exprimer et des compromis s'élaborer. Sur la question de l'outillage numérique des parcours, nous proposons une double lecture, théorique et empirique, des enjeux de son déploiement, en nous fondant sur l'exemple de Terr-esanté. Nous l'analysons comme un objet-frontière, nécessitant un « équipement » lui permettant de jouer son rôle d'objet-frontière, et nous précisons la littérature sur cet aspect, en montrant que deux types d'infrastructures peuvent servir d'équipement : une infrastructure provisoire activant l'inscription de Terr-esanté dans un espace d'échanges interprofessionnels et une infrastructure pérenne, ici intégrée dans l'outil, prolongeant la capacité de Terr-esanté à jouer son rôle d'objet-frontière. Ainsi, l'équipement permettant aux professionnels de se saisir de l'outil pour en faire un médiateur dans leurs relations peut être créé *ad hoc* et de manière ponctuelle par les professionnels, comme c'est le cas dans l'articulation de Terr-esanté avec la plateforme Rive Gauche sur le territoire 13/14, puis se fonder sur des fonctionnalités incluses dans l'outil, rendant ce rôle pérenne. Des facteurs organisationnels et techniques complètent par ailleurs ce travail d'équipement, pour favoriser l'insertion de l'outil dans les pratiques

professionnelles : la définition d'une doctrine d'usage, l'appui sur un « champion » issu des rangs des professionnels et promoteur de l'outil, la facilité d'utilisation de celui-ci et son ergonomie. Sur ces différents sujets, nos résultats sont convergents avec ceux établis dans la littérature académique et institutionnelle.

Dans un deuxième temps, nous avons souligné que la figure du coordonnateur dédié, dont la mobilisation est un marqueur de la complexité d'une situation et signe le besoin d'instaurer une prise en charge de type parcours, recouvre en réalité deux grands types d'acteurs, que nous nommons « consultants » et « référents », dont les modes de réalisation de l'activité et le positionnement sont différents. Les premiers cultivent une identité professionnelle issue de leur métier d'origine, au service d'une activité préférentiellement orientée vers l'évaluation disciplinaire des besoins, et accessoirement sur la coordination. A l'inverse, les seconds, à l'identité plus floue, concentrent leur activité sur la coordination et délèguent la partie disciplinaire (médico-psychologique et soignante) de l'évaluation aux consultants. Il n'est pas certain que cette distinction s'efface dans le cadre de la fusion des DAC et de la mise en place de la polyvalence. Si nous reprenons à notre compte la cible évoquée dans la littérature institutionnelle, de la création d'une nouvelle fonction, celle de coordonnateur de parcours, nous maintenons une distinction, par ailleurs également mise en avant par cette même littérature, entre des coordonnateurs de parcours exerçant un suivi ponctuel ou soutenu des situations, fondée sur une expertise technique, dans la lignée des consultants, et des coordonnateurs de parcours complexes, assurant un suivi intensif, fondé sur des compétences managériales (de mise en relation et de gestion des intervenants), dans la lignée des référents. Nous soulignons par ailleurs le besoin de créer une nouvelle fonction de gestionnaire de connaissances et de réseaux, qui accompagne les coordonnateurs dans le développement de leurs compétences, l'analyse et l'amélioration de leurs pratiques, et participe au renforcement de l'ancrage territorial du DAC.

Enfin, nous analysons les évolutions et permanences de l'action publique sanitaire, à l'aune de la place prise par les politiques en faveur de la logique de parcours. Nous montrons que le régime du découplage encore en gestation, souffre d'incohérences et d'incomplétude, qui limitent pour l'instant l'efficacité des politiques en faveur de la logique de parcours. Si certaines incohérences peuvent être résolues par des évolutions nécessairement progressives d'un outillage complexe, d'autres relèvent de choix politiques et d'une évolution de la posture de l'Etat dans la conduite des transformations en cours, afin de passer d'un pilotage à distance à un accompagnement partenarial et réflexif. Notre analyse du déploiement territorial du projet e-parcours nous conduit également à proposer un enrichissement de la littérature sur les « coordonnateurs d'innovations », à partir de l'étude de la figure des chefs de projet e-parcours. Nous identifions un nouveau type d'acteurs, le « relais-intégrateur », illustré par les chefs de projet, qui non seulement accompagne le déploiement d'une politique publique, rôle déjà repéré dans la typologie de Bloch et Hénaut (2014), mais assure également la mise en cohérence de l'ensemble des dispositifs déployés dans les territoires, en réponse aux sollicitations parfois peu coordonnées des pouvoirs publics. Enfin, nous suggérons de renforcer la territorialisation des politiques en faveur de la logique de parcours, en en confiant le pilotage opérationnel aux délégations départementales de l'ARS, par délégation du siège, et nous proposons une clarification de la répartition des rôles entre les chefs de projet, le GIP Sesan, les délégations départementales et le siège de l'ARS dans la conduite du projet e-parcours.

Conclusion de la deuxième partie

Cette partie a été consacrée à la présentation et à la discussion de nos résultats de recherche.

En réponse à notre première question de recherche relative à la définition des enjeux d'évaluation des besoins et de coordination auxquels les approches parcours répondent et à la caractérisation de leur contenu et de leurs effets, nous avons mobilisé l'analyse du déroulement d'un certain nombre de parcours et les témoignages recueillis auprès des professionnels de terrain, afin de proposer une typologie caractérisant différentes classes de situations, en fonction de leur complexité, et leur mode de prise en charge, permettant ainsi de mieux cerner le contenu de la logique de parcours. Nous avons également analysé les dispositifs territoriaux ou régionaux soutenant le déploiement des approches relevant de cette logique.

En réponse à notre deuxième question de recherche sur la manière dont l'action publique sanitaire oriente et soutient la mise en œuvre de la logique de parcours, nous avons analysé de manière longitudinale les politiques de santé, et proposé l'identification de régimes de gouvernementalité, dont nous avons caractérisé le contenu et la logique. Nous avons ainsi pu montrer comment la logique de parcours est prise en charge dans le cadre du régime actuel du découplage. Nous avons illustré son fonctionnement à travers l'analyse de la conduite du projet e-parcours, et nous avons détaillé l'activité et le positionnement d'un acteur emblématique des politiques territorialisées menées pour favoriser les approches parcours, le chef de projet e-parcours.

Nous avons enfin approfondi et discuté ces résultats dans le dernier chapitre. Nous avons précisé le périmètre de validité de la logique de parcours et les termes de son opposition avec la logique à l'acte. Nous avons étudié les situations de personnes à domicile dans lesquelles la coordination est intégrée avec la prestation de soins et de services, et celle des personnes institutionnalisées, afin de préciser le type d'approches parcours dont elles relèvent. Sur la base de notre étude du programme e-parcours et des DAC en cours de constitution, nous avons émis des recommandations sur la gouvernance des approches parcours, l'élaboration d'un projet territorial fédérant les acteurs autour des problématiques de parcours, et l'intégration des outils numériques dans les pratiques des professionnels. Nous avons ensuite analysé les fonctions de coordination dédiée et leur évolution possible dans le cadre de l'unification des dispositifs d'appui. Nous avons également montré les limites actuelles du régime du découplage, en raison d'incohérences internes et de son incomplétude, et proposé un approfondissement théorique de la figure du chef de projet e-parcours, en tant que relais-intégrateur. Ces analyses nous ont conduit à formuler deux dernières propositions sur la déclinaison territoriale des politiques en faveur des approches parcours et la conduite du projet e-parcours, visant à en confier le pilotage aux délégations départementales de l'ARS et à clarifier les rôles respectifs des acteurs.

Conclusion générale

A travers notre travail de recherche, nous avons tenté de préciser le contenu et les modes d'opérationnalisation de la logique de parcours, ainsi que la manière dont l'action publique soutient son déploiement. Nos résultats et leur discussion ont permis d'élaborer un certain nombre de contributions, théoriques et managériales, sur ces différentes dimensions de notre problématique, que nous résumons ici.

Sur le plan théorique, notre recherche se situe au croisement de la littérature sur les parcours de santé et celle sur l'action publique, et propose des enrichissements intéressants ces deux champs.

Nous avons pointé dans notre revue de la littérature l'absence de cadre rassemblant les différentes approches théoriques sur la logique de parcours. Notre classification des démarches d'accompagnement des patients, en fonction de la complexité des situations, permet de rendre compte et de caractériser les principes d'action qui les sous-tendent, de définir le périmètre d'indication et d'application de la logique de parcours, et de décrire les différentes approches relevant de cette logique. Notre démarche théorique se veut ici doublement intégratrice. Nous mobilisons les apports de la littérature en sciences de gestion sur la coordination et l'évaluation des besoins, et de la littérature en santé, sur les figures de la coordination et l'étude des parcours de soins et de santé. Nous tentons également de réunir dans une approche globale des analyses qui s'intéressent soit à un enjeu du parcours, par exemple la coordination ville-hôpital, soit à un acteur en particulier, par exemple les gestionnaires de cas, afin d'articuler l'ensemble des dimensions de la gestion des parcours dans une analyse cohérente.

Au terme de notre étude, il apparaît que logique à l'acte et logique de parcours se complètent plutôt qu'elles ne s'opposent, au sens où elles s'appliquent à des situations différentes : la logique à l'acte conserve sa pertinence pour les situations aiguës, alors qu'à l'inverse, le caractère chronique d'une situation (en termes de pathologie et/ou de dépendance) justifie de raisonner selon une logique de parcours. Au-delà de cette distinction de base et comme en témoigne la dispersion de la littérature, la logique de parcours recouvre des situations diverses, qu'il convient de différencier. Dans certaines situations, le parcours peut être anticipé et programmé, et le terme de parcours désigne alors un modèle permettant de prévoir le déroulement, relativement standardisé, du parcours réel et les coordinations nécessaires entre les intervenants. Dans d'autres situations, plus complexes, la programmation reste nécessaire, mais elle doit être personnalisée. Sa construction, ainsi que la gestion de l'instabilité de ces situations, nécessitent de mettre en place non seulement des ressources professionnelles, mais également des ressources dédiées de coordination ; celles-ci permettent de « mettre sous surveillance » le parcours réel, et de le gérer avec le niveau de réactivité requis. Distinguer ces différents cas de figure constitue une étape indispensable pour engager les ressources d'accompagnement adaptées à chaque situation, dans un contexte où ces dernières sont globalement limitées et doivent être utilisées à bon escient. Notre typologie permet également de comprendre la concentration des difficultés que l'on observe sur les parcours des personnes âgées polypathologiques et dépendantes, les plus multi-dimensionnelles, instables et imprévisibles dans leur déroulement, et donc les plus complexes en termes d'analyse et de prise en charge des besoins, ainsi que de traitement des problématiques de coordination.

Notre deuxième apport théorique sur l'analyse des parcours de santé concerne l'approfondissement de la littérature sur la coordination dédiée, à travers la caractérisation des profils de coordonnateurs issue de nos investigations empiriques, et notre proposition de structuration des fonctions internes

des DAC. Nous avons cherché sur ce point à montrer la synergie qui pourrait s'établir entre des fonctions de coordonnateur de parcours et une fonction à créer autour de la gestion des connaissances et des réseaux, afin d'aider au développement de la polyvalence des DAC et à l'amélioration des pratiques d'accompagnement.

Nos contributions à la littérature sur l'action publique s'inscrivent tout d'abord dans le prolongement des travaux menés au CGS sur l'application du cadre théorique de la gouvernementalité à l'analyse des politiques publiques. Nous avons rapproché les recherches ayant contribué à une meilleure connaissance des formes de gouvernement de l'hôpital et l'approche méthodologique, fondée sur la grille d'analyse des régimes de gouvernementalité (Aggeri, 2005), qui a été mobilisée pour analyser d'autres domaines de l'action publique, en l'occurrence les politiques environnementales. Notre apport par rapport aux recherches antérieures consacrées au champ sanitaire réside dans l'élargissement de l'unité d'analyse, des politiques hospitalières aux politiques de santé, et à leur mise en perspective historique, destinée à rendre compte de la manière dont de nouveaux objets de gouvernement, telle que la logique de parcours, émergent et sont pris en charge par la puissance publique, à travers une reformulation de sa doctrine et de l'instrumentation qui la décline. La caractérisation de ces régimes, dont le régime actuel qui a fait de la logique de parcours un objet privilégié de gouvernement, offre une clé de lecture des avancées et difficultés de l'action publique dans la voie du décloisonnement du système de santé.

En complément, nous proposons d'affiner la classification des coordonnateurs d'innovations proposée par Bloch et Hénaut (2014), en nous fondant sur l'analyse de l'activité intégratrice des chefs de projet e-parcours. Nous montrons ainsi que l'expérimentation de projets innovants, qui figure parmi les modes d'action promus dans le cadre du régime de gouvernementalité actuel, génère un nouveau profil de coordonnateur, le « relais-intégrateur », dont l'activité pallie les propres cloisonnements de l'action publique, et construit la mise en cohérence des projets territoriaux. La description de cette nouvelle figure nous conduit à étoffer les critères de la classification, afin de préciser la description de l'activité et des outils utilisés par les différentes catégories de coordonnateurs.

Ces apports théoriques nourrissent des contributions et des recommandations managériales, organisées autour de quatre axes.

Nous plaidons en faveur d'une meilleure organisation de la gouvernance territoriale sur les parcours, par ailleurs encouragée par les pouvoirs publics. L'unification des instances de gouvernance existantes, selon des modalités à adapter selon les territoires, nous paraît de nature à favoriser une mobilisation plus forte et plus efficace des professionnels, en évitant leur dispersion dans des instances aux finalités proches, et en améliorant l'exhaustivité et la pertinence des actions menées, par une limitation des risques de redondance et d'oubli. La mission première de cette instance de gouvernance, et le fil conducteur de son activité, pourraient consister dans l'élaboration de tout ou partie du projet territorial de santé, et son suivi.

Des enseignements managériaux peuvent être également tirés de notre proposition de structuration des fonctions internes aux DAC. Nous avons esquissé quelques pistes, à développer, sur le contenu de ces fonctions, et proposé de les associer à une gestion des carrières des professionnels, reposant sur un exercice mixte des fonctions de coordonnateur de parcours et coordonnateur de parcours complexes, afin de favoriser un mélange des cultures entre des acteurs issus de dispositifs (réseau et MAIA en particulier), dont les logiques d'action sont un peu différentes. Nous avons également suggéré d'inscrire les fonctions de gestionnaire des connaissances et des réseaux dans une trajectoire d'évolution de carrière, à partir des fonctions de coordonnateurs de parcours (complexes ou pas). Ces

propositions méritent toutefois d'être complétées en termes de description des activités et compétences requises pour les exercer, et d'inscription dans les politiques de ressources humaines des DAC.

Nous avons ensuite rappelé l'importance de consolider la doctrine du régime du décloisonnement, au regard de son incomplétude et de la persistance de certaines incohérences. Une meilleure articulation entre les dispositifs de régulation macro-économiques et les politiques visant à développer la coordination interprofessionnelle et intersectorielle devrait être recherchée, afin de ne pas freiner les efforts des acteurs de terrain en faveur d'une meilleure coopération. Les enseignements tirés de l'évaluation des expérimentations de l'article 51, comme ceux des expériences étrangères, y contribueront certainement. Il s'agit d'un chantier complexe sur le plan technique et d'ampleur, qui remet en question les modalités actuelles de la régulation macro-économique, fondée sur le découpage de l'ONDAM en sous-enveloppes par grand type d'acteurs. A la suite d'autres auteurs avant nous (Moison, 2013, Cazin, 2017), nous soulignons également l'intérêt pour la puissance publique de développer une posture davantage réflexive, reposant sur une conception partenariale de la définition et de l'actualisation de ses orientations stratégiques, et la création d'une démarche de capitalisation des résultats des expérimentations, à la fois plus structurée et outillée.

Cette évolution pourrait être favorisée par l'accentuation de la territorialisation des politiques publiques en faveur de la logique de parcours, dont le pilotage opérationnel pourrait être confiée aux délégations départementales de l'ARS. Cette délégation nécessiterait un accompagnement en termes d'acculturation sur les différents projets, d'affectation de ressources humaines dédiées et de moyens financiers, permettant aux délégations départementales de s'autonomiser sur le pilotage des projets. Leur organisation interne, encore segmentée entre le versant sanitaire et le versant médico-social, devrait sans doute évoluer vers plus de transversalité, conformément au sens même de la logique de parcours. De telles réflexions sont déjà présentes au sein de l'ARS Ile-de-France, mais leur opérationnalisation se heurte à une culture de la centralisation qui est encore assez prégnante.

Certaines de nos conclusions doivent toutefois être approfondies. Elles s'appuient sur des analyses menées sur un périmètre réduit de projets – essentiellement le projet e-parcours et la réforme des DAC, et de manière plus récente l'observatoire régional des parcours de santé -, et pour chacun d'eux, sur une analyse de leur mise en œuvre fondée exclusivement ou quasi exclusivement, sur l'exemple francilien. L'examen de leur déclinaison dans d'autres régions nous aurait peut-être offert une vision un peu différente du positionnement des acteurs, et des avancées et difficultés de ces projets. Ainsi, s'agissant du projet e-parcours, il serait intéressant d'étudier la manière dont l'articulation entre les volets numérique et organisationnel est mise en œuvre dans d'autres territoires, et d'analyser les modalités de gouvernance créées pour traiter des problématiques de parcours, ainsi que sur un plan opérationnel, la manière dont les outils numériques mis à disposition des professionnels dans ces territoires ont été construits et sont insérés dans leurs pratiques. Nous avons de même souligné la nécessité d'explorer davantage certaines situations de prise en charge (intégration des fonctions d'accompagnement et de coordination, institutionnalisation), afin de préciser les modalités de leur insertion dans la typologie des situations et de leurs modes de gestion, ou de faire évoluer celle-ci.

De plus, notre vision de la gestion des parcours s'est essentiellement fondée au plan empirique, sur l'analyse qu'en font les professionnels et les pouvoirs publics et sur l'étude de parcours accompagnés. Nos contacts avec les patients ou leurs aidants ont été réduits, et il manque donc dans notre matériau le recueil de la parole directe des patients sur le déroulement de leur parcours. Toutefois, l'accès qui nous a été accordé à l'ensemble des documents retraçant la prise en charge de parcours individuels a été éclairant sur les problématiques rencontrées par les patients, une partie de leur vécu (retranscrit

par les professionnels), notamment la difficulté fréquente à exprimer des besoins et à accepter de l'aide, ainsi que sur leurs attentes et celles de leurs proches. Ces différents aspects sont certes retracés au prisme du recueil et de l'analyse réalisés par les professionnels, mais permettent de disposer d'une représentation des enjeux de la prise en charge et de son déroulement pour les patients et leur entourage.

Afin d'étendre la portée de nos résultats et d'enrichir leur contenu, plusieurs perspectives de recherche sont envisageables.

Dans le prolongement de nos constats sur les limites de notre recherche, une étude plus spécifique du vécu et de l'analyse des patients et de leurs aidants sur leur parcours et la manière dont ils ont été accompagnés, renseignerait une zone peu explorée dans nos résultats. L'objectif pourrait être de mieux cerner leur rôle dans la coordination de leur prise en charge et la réalisation d'un certain nombre d'actes, de comprendre comment leurs actions s'articulent avec celles des professionnels, et enfin de saisir leur perception sur la qualité du déroulement de la prise en charge et de l'adéquation de l'aide dont ils ont bénéficié. De telles études ont déjà été menées sur une partie de ces sujets, comme celle que nous avons évoquée, relative aux aidants, menée par des chercheurs du CGS, ou celle de Buthion et Godé (2014) sur les proches aidants de patients atteints de cancer. Cette dernière conclut sur la complémentarité des pratiques développées par les aidants et celles des professionnels, dont elles détaillent les contenus, mais la manière dont cette complémentarité parvient à s'instaurer (ou pas) et à perdurer, tout en s'actualisant au gré des besoins des patients, pourrait être par exemple davantage explorée. L'extension de l'analyse à d'autres populations de patients serait également pertinente, afin d'étudier la diversité des pratiques et des interactions.

Dans une approche toujours micro-analytique des prises en charge, une étude approfondie des modalités de survenue des ruptures de parcours ou de leur évitement, dans une optique de compréhension et de prévention de ces événements, constituerait un apport théorique et empirique significatif. Les travaux menés par l'observatoire régional des parcours de santé nous semblent créer le cadre propice à la réalisation de ce type d'étude. L'analyse qualitative détaillée, en lien avec les professionnels et les patients, du déroulement d'un certain nombre de parcours entachés de difficultés devrait pouvoir renseigner sur les mécanismes par lesquels les ruptures opèrent, leur enchaînement et leurs conséquences. L'apport d'autres disciplines, telle que la sociologie des parcours de vie, qui a développé l'analyse des ruptures biographiques dans les parcours de vie, sous la forme d'un processus de déséquilibre installé progressivement, dans la durée, entre les aspirations d'une personne et sa situation (Bidart, 2006), pourrait être intéressant : le parallèle entre les bifurcations biographiques et les ruptures survenant dans les parcours de santé permettrait peut-être d'affiner la compréhension des mécanismes conduisant à l'apparition d'un déséquilibre entre les besoins d'une personne et l'offre de services et de soins, qui n'est pas réductible à l'événement provoquant la rupture. Sur la base des analyses ainsi menées et de la caractérisation des processus de ruptures dans les parcours de santé, il devrait être possible de tirer des enseignements sur les pratiques les plus à même d'éviter certaines d'entre elles ou d'en atténuer les effets.

Enfin, il nous semble pertinent de prolonger nos conclusions sur les acteurs de coordination, et notamment ceux chargés des parcours les plus complexes, en développant l'analyse du contenu de leurs pratiques et des compétences sur lesquelles elles s'appuient. L'apport de la notion de « pratique prudentielle » mise en avant par Champy (2012) pour caractériser l'activité de certains professionnels pourrait être fructueux. Le concept de « prudence », emprunté à Aristote, renvoie à un mode de connaissance et d'action pertinent quand l'application directe de savoirs scientifiques ou de routines est mise en défaut par la complexité et la singularité de la situation ou du problème à traiter. Face à

cette irréductible incertitude, les professionnels doivent faire preuve de prudence, en effectuant des « paris » sur la situation, son évolution et les effets de leur action, et en engageant des délibérations sur les objectifs poursuivis et les moyens à mettre en œuvre, qui ne peuvent être déduits des fins de l'action grâce à l'application d'un principe général. Leur détermination implique une priorisation, elle-même fruit d'un compromis entre diverses options. Selon Champy (2012), les professions à pratique prudentielle, telle que la profession médicale, doivent faire l'objet d'une protection de la part de l'Etat, car elles sont les plus exposées à une perte de confiance du public sur leur efficacité. Il pourrait être intéressant d'explorer le contenu de l'activité des coordonnateurs de parcours, notamment complexes, au prisme de cette théorie, afin de confirmer ou pas l'hypothèse de son caractère prudentiel, et ses conséquences. Peut-on considérer que l'autonomie des coordonnateurs, leur capacité à effectuer des arbitrages entre plusieurs risques associés à une situation et son traitement, et l'obligation de faire des choix dont aucun ne produira un résultat satisfaisant à tous les points de vue, sont des marqueurs d'une activité prudentielle ? Si tel est le cas, comment celle-ci devrait-elle être soutenue et protégée ?

Ainsi, pour les chercheurs comme pour les professionnels et les pouvoirs publics, l'espace d'exploration de la logique de parcours apparaît riche en développements potentiels. Nous espérons que notre travail de recherche constituera une étape et une aide pour de futures nombreuses investigations.

Bibliographie

Articles et ouvrages universitaires

Aggeri, F. (2005) : Les régimes de gouvernementalité dans le domaine de l'environnement, in A. Hatchuel, E. Pezet, K. Starkey et O. Lenay : *Gouvernement, organisation et gestion : l'héritage de Michel Foucault*, Presses Universitaires de Laval, p. 431-464.

Aggeri, F. (2014) : Qu'est-ce qu'un dispositif stratégique ? Eléments théoriques, méthodologiques et empiriques. *Le Libellio d'Aegis*, vol. 10, n°1, p. 47-64.

Aggeri, F. (2016) : La recherche-intervention : fondements et pratiques, in Barthélemy J. et Mottis N. : *A la pointe du management. Ce que la recherche apporte au manager*. Dunod. P. 79-100.

Aggeri, F. (à paraître) : Comment la gouvernementalité renouvelle les approches sur l'instrumentation de gestion, in P. Gilbert et D. Mourey : *Philosophie et outils de gestion. Entre dévoilement des impensés et nouvelles potentialités de théorisation*. Editions EMS.

Aggeri, F., et Labatut, J. (2014) : Les métamorphoses de l'instrumentation gestionnaire. Une généalogie des approches par les instruments, in C. Halpern et al. *L'instrumentation de l'action publique*. Presses de Sciences Po.

Akrich, M., Callon, M., et Latour, B. (1988 a) : A quoi tient le succès des innovations ? 1 : L'art de l'intéressement. *Gérer et comprendre. Annales des Mines*, n°11, p. 4-17.

Akrich, M., Callon, M., et Latour, B. (1988 b) : A quoi tient le succès des innovations ? 2 : Le choix des porte-parole. *Gérer et comprendre. Annales des Mines*, n°12, p. 14-29.

Allamel-Raffin, C., et Leplège, A. (2008) : *Histoire de la médecine*. Les topos. Dunod.

Baly, O. (2019) : *Les effets de la régulation souple intermédiée : le cas du virage ambulatoire des établissements de santé français*. Thèse de doctorat en sciences de gestion. Mines ParisTech.

Baly, O., Kletz, F., et Sardas, J.-C. (2019) : Culture « gouvernancière » et transformation des organisations de santé : les enseignements du virage ambulatoire hospitalier en France. Communication au XXIX^{ème} Congrès de l'Association Latine pour l'Analyse des Systèmes de santé.

Bartoli, A., Sebai, J., et Gozlan, G. (2020) : Les case managers en santé mentale : des professionnels en quête de définition. *Management et avenir santé*, vol. 1, n°6, p. 83-104.

Belzile, L., Salles, M., Gagnon, D., et Couturier, Y. (2012) : L'élaboration de dispositifs de transversalisation professionnelle et organisationnelle, pour le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. *Revue Gériatrie et société*, vol. 35, n°142, p. 115-127.

Benamouzig, D., et Besançon, J. (2007) : Les agences, alternatives administratives ou nouvelles bureaucraties techniques ? Le cas des agences sanitaires. *Horizons stratégiques*, vol. 1, n°3, pp. 10-24.

Bergeron, H., et Castel, P. (2010) : Captation, appariement, réseau : une logique professionnelle d'organisation des soins. *Sociologie du travail*, vol. 52, n°4, p. 441-460.

Bergeron, H., Castel, P., et Noguez, E. (2013) : Eléments pour une sociologie de l'entrepreneur-frontière : genèse et diffusion d'un programme de prévention de l'obésité. *Revue française de sociologie*, vol. 54, p. 263-302.

Berry, M. (1983) : *Une technologie invisible - L'impact des instruments de gestions sur les systèmes humains*. Hal-00263141.

- Bert, J.-F. (2016) : *Introduction à Michel Foucault*. Collection Repères. La Découverte.
- Bertillot, H. (2017) : Intégrer les services pour rationaliser l'action publique. Les nouveaux professionnels de la transversalité dans le secteur de l'autonomie. *Terrains et travaux*, vol. 1, n°30, p. 5-30.
- Bertillot, H., et Bloch, M.-A. (2016) : Quand la "fragilité" des personnes âgées devient un motif d'action publique. *Revue française des affaires sociales*, vol. 4, p. 107-128.
- Beulque, R., Micheaux, H., et Aggeri, F. (2016) : D'une politique de gestion des déchets vers une perspective d'économie circulaire ? : Une mise en perspective historique par les instruments d'action publique. *Conférence OPDE – Les outils pour décider ensemble*.
- Bezes, P. (2012) : Etat, experts et savoirs managériaux. Les producteurs et diffuseurs du New Public Management en France depuis les années 1970. *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 3, n°193, p. 16-37.
- Bezes, P., Demaziere, D., Le Bianic, T., Paradeise, C., Normand, R., Benamouzig, D., Pierru, F., et Evetts, J. (2011) : New Public Management et professions dans l'Etat : au-delà des oppositions, quelles recompositions ? *Sociologie du travail*, n°53, p. 293-348.
- Bidart, C. (2006) : Crises, décisions et temporalités : autour des bifurcations biographiques. *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. 1, n°120, p. 29-57.
- Bloch, M.-A., et Hénaut, L. (2014) : *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Edition Dunod.
- Bloch, M.-A., Hénaut, L., Sardas, J.-C., et Gand, S. (2011) : *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*. Etude réalisée pour la fondation Paul Benetot par le Centre de Gestion Scientifique de Mines ParisTech.
- Bonnier, C., Saulpic, O., et Zarlowski, P. (2013) : Un tableau de bord objet-frontière entre deux communautés : étude de cas d'une clinique. *34^{ème} congrès de l'Association Francophone de Comptabilité*, Montréal.
- Borel, L., et Cénard, L. (2020) : x Réseau de santé + y MAIA = 1 Dispositif d'Appui à la Coordination. Une équation contre-nature ? Communication au 9^{ème} colloque AIRMAP (26 et 27 octobre 2020) : « L'entrepreneuriat : quels défis pour le management public ? ».
- Bouinot, C. (2005) : *Le contrôle de gestion à l'hôpital : régulation et dynamique instrumentale*. Thèse de doctorat en sciences de gestion de l'Ecole des Mines de Paris.
- Bouquet, B., et Dubéchet, P. (2017) : Parcours, bifurcations, ruptures, éléments de compréhension de la mobilisation actuelle de ces concepts. *Vie sociale*, vol. 2, n°18, p. 13-23.
- Bourgueil, Y. (2014) : Les parcours, promesses d'efficacité et d'équité ? in *Parcours de santé : enjeux et perspectives. Actualité et dossier en santé publique*, n°88.
- Bourgueil, Y. (2015) : Conclusion : généraliser la coordination, in SciencesPo, Laboratoire Interdisciplinaire d'Evaluation des Politiques Publiques, et Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé : journée d'étude « *Evaluation des politiques publiques et coordination des soins* » - Compte-rendu des débats.
- Brunn, M., et Chevreul, K. (2013) : Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques : concepts, évaluations et enseignements internationaux. *Santé publique*, vol. 25, p. 87-94.

- Buthion, V., et Godé, C. (2014) : Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours des personnes malades ? *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 32, n°7, p. 501-519.
- Callon, M. (1986) : Eléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. *L'année sociologique* n°36, p. 169-208.
- Calvez, M., et Séchet, R. (2012) : La diversité des trajectoires socio-spatiales de soin dans les parcours de soins coordonnés. Une approche à partir d'une population en Affection de Longue Durée (ALD), in *Les parcours sociaux à l'épreuve des politiques publiques*, Presses Universitaires de Rennes, p. 43-55.
- Campbell, H., Hotchkiss, R., Bradshaw, N., et Porteous, M. (1998) : Integrated care pathways. *British Medical Journal*, vol. 316, p. 133-137.
- Carlile, P. R. (2002) : A pragmatic view of knowledge and boundaries : boundary objects in new product development. *Organization Science*, vol. 13, n°4, p. 442-455.
- Carlile, P. R. (2004) : Transferring, translating, and transforming : an integrative framework for managing knowledge across boundaries. *Organization Science*, vol. 15, n°5, p. 555-568.
- Cartier, T., Naiditch, M., et Lombrail, P. (2014) : Hospitalisations potentiellement évitables : une responsabilité des seuls soins de premier recours ? *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, vol. 62, n°4, p. 225-236.
- Casella Colombeau, S. (2014) : Types de politiques publiques, in L. Boussaguet et al., *Dictionnaire des politiques publiques*. Presses de Sciences Po, « Références », p. 657-665.
- Castel, P., et Robelet, M. (2009) : Comment rationaliser sans standardiser la médecine ? Production et usages des recommandations de pratiques cliniques. *Journal de Gestion et d'Economie Médicales*, vol. 27, p. 98-115.
- Castel, R. (1996) : *Les métamorphoses de la question sociale*. Fayard. L'espace du politique.
- Cazin, Léo (2017) : *Regrouper pour mieux gouverner ? Le cas des hôpitaux publics français*. Thèse de doctorat en sciences de gestion. Mines ParisTech.
- Champy, F. (2012) : *La sociologie des professions*. Quadrige Manuels. Presses Universitaires de France. 2^{ème} édition.
- Charreire-Petit, S., et Durieux, F. (2014) : Explorer et tester : les deux voies de la recherche, in R.-A. Thiétart R.-A. et coll., *Méthodes de recherche en management* (p. 76-104), Paris, Dunod. 4^{ème} édition.
- Chauvière, M. (2018) : Déconstruire la rhétorique du parcours et de la coordination, in N. Guirimand et al., *Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social*. Champ social, « Inclusion et coordination ».
- Chazel, F. (2000) : Eléments pour une reconsidération de la conception wébérienne de la bureaucratie, in *Aux fondements de la sociologie*, p. 183-204. Presses Universitaires de France, Collection : Sociologies.
- Chéronnet, H. (2016) : Parcours : catégorie de l'action publique et/ou outil pour le travail éducatif ? *Les Cahiers Dynamiques*, vol. 1, n°67, p. 21-32.
- Chkair, S., Bouvet, S., Daurès, J.-P., Landais, P., et Castelli, C. (2014) : Valorisation d'un parcours de soins : entre difficultés et alternatives. *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 32, p. 280-290.
- Christensen, T. (2012) : Post-NPM and changing public governance. *Meiji Journal of Political Science and Economics*, vol. 1, p. 1-11.

- Coleman, K., Austin, B. T., Brach, C., et Wagner, E. H. (2009) : Evidence on the chronic care model in the new millennium. *Health Affairs*, vol. 28, n°1, p. 75-85.
- Colombani, F., Sibé, M., Kret, M., Quintard, B., Ravaud, A., et Saillour-Glénisson, F. (2019) : EPOCK study protocol : a mixed-methods research program evaluating cancer care coordination nursing occupations in France as a complex intervention. *BMC Health Services Research*, 19:483, <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4307-7>.
- Contandriopoulos, A.-P., Denis, J.-L., Touati, N., et Rodriguez, R. (2001) : Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 8, n°2, p. 38-52.
- Couturier, Y., et Belzile, L. (2016) : *L'intervention de coordination dans les métiers du prendre de soin*. Collection Formation des adultes et professionnalisation. Editeur Champ social.
- Couturier, Y., et Salles, M. (2014) : Fondements d'une pratique d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle orientée vers l'intégration des services. *Vie sociale*, vol. 2, n°6, p. 105-118.
- Crozier, M., et Thoenig, J.-C. (1975) : La régulation des systèmes organisés complexes. Le cas du système de décision politico-administratif local en France. *Revue française de sociologie*, n°16 (1), p. 3-32.
- Crozier, M., et Friedberg, E. (1977) : *L'acteur et le système*. Le seuil. Collection points. Essais.
- Da Silva, N. (2017) : Quantifier la qualité des soins. Une critique de la rationalisation de la médecine libérale française. *Revue française de socio-économie*, vol. 2, n°19, p. 111-130.
- Da Silva, N., et Gadreau, M. (2015) : La médecine libérale en France. Une régulation située entre contingence et déterminisme. *Revue de la régulation. Capitalisme, institutions, pouvoirs*, n°17, 1^{er} semestre.
- David, A. (2012) : Logique, épistémologie et méthodologie en sciences de gestion : trois hypothèses revisitées, in A. David, A. Hatchuel et R. Laufer (coord.) : *Les nouvelles fondations des sciences de gestion* (p. 111-142). Presses des Mines. 3^{ème} édition.
- Deneckere, S., Euwema, M., Van Herck, P., Lodewijckx, C., Panella, M., Sermeus, W., et Vanhaecht, K. (2012) : Care pathways lead to better team work : Results of a systematic review. *Social Science & Medicine*, 75, p. 264-268.
- Drucker-Godard, C., Ehlinger, S., et Grenier, C. (2014) : Validité et fiabilité de la recherche, in R.-A. Thiétart et coll., *Méthodes de recherche en management* (p. 297-331), Paris, Dunod. 4^{ème} édition.
- Dubar, C. (1992) : Formes identitaires et socialisation professionnelle. *Revue française de sociologie*, XXXIII, p. 505-529.
- Dubar, C., et Nicourd, S. (2017) : *Les biographies en sociologie*. Collection Repère. La Découverte.
- Dubois, V. (2010) : Le « modèle français » et sa crise : ambitions, ambiguïtés et défis d'une politique culturelle, in Saint-Pierre D., *Tendances et défis des politiques culturelles dans les pays occidentaux*. Presses Universitaires de Laval, Québec, p. 17-52.
- Dumez, H. (2013) : *Méthodologie de la recherche qualitative*. Vuibert. 2^{ème} édition.
- Duran, P. (2014) : Genèse de l'analyse des politiques publiques, in L. Boussaguet et al., *Dictionnaire des politiques publiques*. Presses de Sciences Po, « Références », p. 289-299.
- Duran, P., et Thoenig, J.-C. (1996) : L'Etat et la gestion publique territoriale. *Revue française de science politique*, 46^{ème} année, n°4, p. 580-623.

- Eliot, E., Lucas-Gabrielli, V. et Mangeney, C. (2017) : Territorialisation sanitaire et décentralisation : état des lieux et enjeux à partir du cas français. *Revue francophone sur la santé et les territoires*. Juin, p. 1-11.
- Ennuyer, B. (2012) : Un regard critique sur « les gestionnaires de cas », dernière « mode » de la coordination imposée par le plan Alzheimer. *Gérontologie et société*, vol. 35, n°142, p. 205-213.
- Epstein, R. (2015) : La gouvernance territoriale : une affaire d'Etat. La dimension verticale de la construction de l'action collective dans les territoires. *L'année sociologique*, vol. 65, n°2, p. 457-482.
- Ewald, F. (1996) : *Histoire de l'Etat providence*. Biblio. Essais. Grasset.
- Fayn, M.-G., des Garets, V., et Rivière, A. (2017) : Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Recherches en Sciences de Gestion*, vol. 2, n°119, p. 55-73.
- Ferlie, E., Mcgovern, G., et FitzGerald, L. (2012) : A new mode of organizing in health care ? Governmentality and managed networks in cancer services in England. *Social Science & Medicine*, n°74, p. 340-347.
- Fixari, D., et Pallez, F. (2016) : Une stratégie publique en travaux ? Coordinations et performances dans les systèmes territoriaux d'innovation. *Revue Internationale des Sciences Administratives*, vol. 82, n°3, p. 447-464.
- Flora, L. (2021) : Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients et coproduction de savoirs de soins avec les patients et les citoyens au XXIème siècle, in C. Grenier et E. Oiry (dir.) : *Les défis du décloisonnement. Innovations organisationnelles en santé* (tome 1), ISTE Editions.
- Foucault, M. (1994) : *Dits et écrits*. Tome 4. Gallimard.
- Foucault, M. (2004) : *Sécurité, territoire, population. Cours au Collège de France. 1977-1978*. Hautes Etudes. Gallimard. Seuil.
- Fournier, C., et Clerc, P. (2021) : La construction d'une organisation territoriale des acteurs de soins primaires face à l'épidémie de Covid-19 : apports d'une étude de cas à l'échelle d'un canton. *Revue francophone sur la santé et les territoires*, mis en ligne le 11 mars 2021, consulté le 06 avril 2021. URL : <http://journals.openedition.org/rfst/869>.
- Fournier, C., Frattini, M.-O., et Naiditch, M. (2014) : Dynamiques professionnelles et formes de travail pluriprofessionnel dans les maisons et pôles de santé. *Questions d'économie de la santé*, n°200. Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé.
- Gache, K., Leleu, H., Nitenberg, G. Woimant, F., Ferrua, M., et Minvielle, E. (2014) : Main barriers to effective implementation of stroke care pathways in France : a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 14 : 95.
- Gand, S., et Periac, E. (2015) : Vers des écosystèmes de services gérontologiques ? Instrumenter la coopération territoriale dans l'aide aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie. *Congrès des IAE, IGR-IAE de Rennes*. Hal-01164391.
- Gand, S., Hénaut, L., et Sardas, J.-C. (2012) : *Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire*. Rapport final réalisé pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie par le Centre de Gestion Scientifique de Mines ParisTech.
- Gehman, J., Glaser, V. L., Eisenhardt, K. M., Gioia, D., Langley, A., et Corley, K. G. (2018) : Finding theory-method fit : a comparison of three qualitative approaches to theory building. *Journal of management inquiry*, vol. 27, n°3, p. 284-300.

- Gervais, P., Tousignant, M., Hébert, R., et Connangle, S. (2009) : Classification des personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle : comparaison des profils ISO-SMAF aux Groupes Iso-Ressources issus de la grille AGGIR. *Management & Avenir*, vol. 6, p. 205-218.
- Girault, A., Gervès-Pinquier, C., et Minvielle, E. (2017) : Les modes de paiement à la coordination : état des lieux et pistes pour une application en France. *Journal de gestion et d'économie médicales*. Vol. 35, p. 109-127.
- Giusti, I., Sardas, J.-C., Kletz, F., et Pieri, X. (2019) : Accès aux soins et territoires : comment articuler action collective locale et action publique ? *Management & Avenir Santé*, vol. 1, n°5, p. 11-29.
- Granjou, C., et Mauz, I. (2009) : Quand l'identité de l'objet-frontière se construit chemin faisant. Le cas de l'estimation de l'effectif de la population de loups en France. *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 3, n°1, p. 29-49.
- Grenier, C. (2006) : Apprentissage de la coordination entre acteurs professionnels : le cas d'un réseau de santé. *Gérer et comprendre*, n°83.
- Grimaldi A., et Pierru, F. (2020) (sous la dir. de) : *Santé : urgence*. Editions Odile Jacob.
- Groleau, C. (2003) : L'observation, in Giordano Y. (éd.) : *Conduire un projet de recherche : une perspective qualitative* (p. 211-244), Colombelles : EMS.
- Gros, F. (2017) : *Michel Foucault*. Chapitre II : Pouvoir et gouvernementalité. Que sais-je ? (5^{ème} édition).
- Guenoun, M., et Matyjasik, N. (2019) : La fin de l'histoire du NPM ?, in N. Matyjasik et M. Guenoun (sous la direction de) *En finir avec le NPM ?*, Institut de la gestion publique et du développement économique, OpenEdition books, [http:// books.openedition.org](http://books.openedition.org).
- Hall, P. A. (1993) : Policy Paradigms, Social Learning and the State : The Case of Economic Policymaking in Britain. *Comparative Politics*, vol. 25, n°3, p. 275-296.
- Halpern, C., Lascoumes, P., et Le Galès, P. (2014) : Introduction. L'instrumentation et ses effets, débats et mises en perspective théoriques, in C. Halpern et al. : *L'instrumentation de l'action publique*. Presses de Sciences Po.
- Halpern, C., Lascoumes, P., et Le Galès, P. (2019) : Instrument, in L. Boussaguet et al., *Dictionnaire des politiques publiques*. Presses de Sciences Po, « Références », p.321-330.
- Hassenteufel, P. (1997) : *Les médecins face à l'Etat : une comparaison européenne*. Presses de Sciences Po. Première édition.
- Hassenteufel, P., Naiditch, M., et Schweyer, F.-X. (2020) : Les réformes de l'organisation des soins primaires : perspectives multi-situées. Avant-propos. *Revue française des affaires sociales*, vol. 1, p. 11-31.
- Hatchuel, A., et Molet, H. (1986) : Rational modelling in understanding and aiding human decision-making : About two case studies. *European Journal of Operational Research*, vol. 24, p. 178-186.
- Hatchuel, A., et Sardas, J.-C. (1992) : Le pilotage des systèmes complexes de production. Planification hiérarchisée et coopération dans l'incertain, in de Terssac G. et Dubois P. (dir.) : *Les nouvelles rationalisation de la production*. Cépaduès Editions, coll. Automatisation et production.
- Hatchuel, A., et Weil, B. (1992) : *L'expert et le système*. *Gestion des savoirs et métamorphose des acteurs dans l'entreprise industrielle*. Economica, Paris.

- Hébert, R. (2011) : Grandeurs et misères de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie en France. *Gérontologie et société*, vol. 34, n°138, p. 67-82.
- Hébert, R., Raïche M., Dubois, M.-F., Gueye, N'D., Dubuc, N., Tousignant, M., and the PRISMA Group (2009) : Impact of PRISMA, a Coordination-Type Integrated Service Delivery System for Frail Older People in Quebec (Canada) : a Quasi-experimental Study. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 65B (1), p.107-118.
- Hood, C. (1991) : A public management for all seasons ? *Public Administration*, vol. 69, p. 3-19.
- Jaeger, M. (2010) : L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs. *Vie sociale*, vol. 1, n°1, p. 13-23.
- Jaeger, M. (2017) : Une nouvelle temporalité dans l'action sociale et médico-sociale. *Vie sociale*, vol. 2, n°18, p. 45-56.
- Jarzabkowski, P. A., Lê, J.K., et Feldman, M. S. (2012) : Toward a theory of coordinating : creating coordinating mechanisms in practice. *Organization Science*, vol. 23, n°4, p. 907-927.
- Jeantet, A., Tiger, H., Vinck, D., et Tichkiewitch, S. (1996) : La coordination par les objets dans les équipes intégrées de conception de produit, in G. de Terssac et E. Friedberg (dir.) : *Coopération et conception*. Octares éditions.
- Kerleau, M. (2001) : Les processus de restructuration des systèmes hospitaliers : tendances générales et nationales (Etats-Unis, Royaume-Uni, Québec). *Revue Française des Affaires Sociales*, vol. 2, p. 59-78.
- Kinsman, L., Rotter, T., James, E., Snow, P., et Willis, J. (2010) : What is a clinical pathway ? Development of a definition to inform the debate. *BMC Medicine*, 8 : 31.
- Kletz, F., et Marcellin, O. (2019). L'innovation avec le patient : un renouvellement par le design organisationnel. *Innovations* (3), p. 93-120.
- Kodner, D. L. (2009) : All together now : a conceptual exploration of integrated care. *Healthcare Quarterly*, vol. 13, special issue, p. 6-15.
- Kodner, D. L., et Spreeuwenberg, C. (2002) : Integrated care : meaning, logic, applications, and implications - a discussion paper. *International Journal of Integrated Care*, vol. 2, n°14, p. 1-6.
- Kuhn, T. S. (2008) : *La structure des révolutions scientifiques*. Champ sciences. Flammarion.
- Lamothe, L. (1996) : *La structure professionnelle clinique de facto d'un hôpital de soins ultra-spécialisés*. Thèse présentée à la faculté des études supérieures et de la recherche en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (PhD) en administration.
- Lampel, J., & Mintzberg, H. (1996) : Customizing Customization. *Sloan Management Review*, n°38-1, p. 21-30.
- Lancini, A., et Sampieri-Teissier, N. (2012) : Contribution des objets-frontière (OF) à la gestion des connaissances (GC) : analyse des dépendances dans un bloc opératoire. *Systèmes d'information & management*, n°4, vol. 17, p. 9-37.
- Langley, A., Smallman, C., Tsoukas, H., & Van de Ven, A. H. (2013) : Process studies of change in organization and management : unveiling temporality, activity and flow. *Academy of Management Journal*, vol. 56, n°1, p. 1-13.

- Lapointe, J., Minvielle, E., et Sicotte, C. (2013) : Usages des technologies de l'information et de communication pour la coordination des soins en oncologie : état des connaissances. Quelles recommandations pour une implantation efficace ? *Journal de gestion et d'économies médicales*, vol. 31, n°5, p. 273-302.
- Lascombes, P. (2004) : La gouvernementalité : de la critique de l'Etat aux technologies du pouvoir. *Le Portique* (en ligne), n°13-14.
- Lascombes, P. (2014) : Traduction, in L. Boussaguet et al., *Dictionnaire des politiques publiques*. Presses de Sciences Po.
- Lascombes, P., et Le Galès, P. (2005) : Introduction : l'action publique saisie par ses instruments, in P. Lascombes et al., *Gouverner par les instruments*. Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.).
- Lascombes, P., et Simard, L. (2011) : L'action publique au prisme de ses instruments. *Revue française de science politique*, n°1, vol. 61, p. 5-22.
- Latour B. (2007) : *Changer de société, refaire de la sociologie*. Editions La Découverte.
- Laurent, J., Le Cossec, C., et de Chambine, S. (2019) : Coordination infirmière et maladies chroniques : état des lieux des activités en médecine adulte à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. *Recherche en soins infirmiers*, n°136, p. 90-98.
- Lawal, A. K., Rotter, T., Kinsman, L., Machotta, A., Ronellenfisch, U., Scotts, S. D., Goodridge, D., Plishka, C., et Groot, G. (2016) : What is a clinical pathway ? Refinement of an operational definition to identify clinical pathway studies for a Cochrane systematic review. *BMC Medicine*, 14:35.
- Lawrence, P. R., et Lorsch, J. W. (1973) : *Adapter les structures de l'entreprise : intégration ou différenciation*. Paris, Editions d'Organisation.
- Lechevalier Hurard, L., Vidal-Naquet, P. A., Le Goff, A., Béliard, A., et Eyraud B. (2017) : Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées. *Revue française des affaires sociales*, vol. 1, p. 41-60.
- Lemke, T. (2000) : Foucault, Governmentality, and Critique, *Rethinking Marxism*, 14:3, p. 49-64, DOI : 10.1080/089356902101242288.
- Lenay, O. (2001) : *Régulation, planification et organisation du système hospitalier : la place des outils de gestion dans la conception des politiques publiques*. Thèse de doctorat de l'Ecole des Mines de Paris. Spécialité « Ingénierie de gestion ».
- Lenay, O. (2005) : L'ergonomie de la gouvernementalité. Le cas du système hospitalier français, in A. Hatchuel, E. Pezet, K. Starkey, et O. Lenay : *Gouvernement, organisation et gestion : l'héritage de Michel Foucault*, Presses Universitaires de Laval, p. 395-430.
- Lenay, O., et Moisdon, J.-C. (2003) : Du système d'information médicalisée à la tarification à l'activité. Trajectoire d'un instrument de gestion du système hospitalier. *Revue française de gestion*, vol. 5, n°146, p. 131-141.
- Leutz, W. N. (1999) : Five Laws for Integrating Medical and Social Services : Lessons from the United States and the United Kingdom. *The Milbank Quarterly*, vol. 77, n°1, p. 77-110.
- Levina, N., et Vaast, E. (2005) : The emergence of boundary spanning competence in practice : implications for implementation and use of information systems. *MIS Quarterly*, vol. 29, n°2, p. 335-363.

- Malone, T. W., et Crowston, K. (1994) : The interdisciplinary study of coordination, *ACM Computing Surveys*, vol. 26, n°1, p. 87-119.
- Mannion, R., & Exworthy, M. (2017): (Re) Making the Procrustean Bed ? Standardization and Customization as Competing Logics in Healthcare. *International Journal of Health Policy and Management*, vol. 6, n°6, p. 301-304.
- Mathieu-Fritz, A., et Esterle L. (2013) : Les médecins et le dossier santé informatisé communiquant : analyse d'une expérimentation du dossier médical personnel (DMP). *Réseaux*, vol. 2, n°178-179, p. 223-255.
- Michel, L., et Or, Z. (2021a) : Comparaison internationale de l'organisation de la médecine spécialisée : innovations dans cinq pays. Allemagne, Angleterre, Etats-Unis, Italie, Pays-Bas. Le financement intégré des soins de maternité. *Etudes de cas 1-2a. Les rapports de l'Institut de Recherche et Documentaire en Economie de la Santé (IRDES)*, n°576.
- Michel, L., et Or, Z. (2021b) : Comparaison internationale de l'organisation de la médecine spécialisée : innovations dans cinq pays. Allemagne, Angleterre, Etats-Unis, Italie, Pays-Bas. Des équipes pionnières de soins intégrés en gériatrie et pneumologie. *Les rapports de l'Institut de Recherche et Documentaire en Economie de la Santé (IRDES)*, n°578.
- Midy, F., Couillerot-Peyrondet, A.-L., Bruneau, C., et Degos L. (2009) : Quelle perception du système de soin ont les patients porteurs de maladies chroniques ? Enquête du Commonwealth Fund et de la HAS dans huit pays. *Actualité et dossier en santé publique*, n°68, p. 55-58.
- Mintzberg, H. (1982) : *Structure et dynamique des organisations*. Eyrolles. Editions d'Organisation.
- Mintzberg, H., & Glouberman, S. (2001) : Managing the care of health and the cure of disease. Part II : Integration. *Health care management review*, february.
- Minvielle, E. (1996) : Gérer la singularité à grande échelle. *Revue française de gestion*, n°109, p. 114-124.
- Minvielle, E. (2018) : *Le patient et le système. En quête d'une organisation sur mesure. Approches innovantes du parcours de santé*. Edition Seli Arslan.
- Minvielle, E., et Sicotte, C. (2018) : La quête de rationalité : le cas de la standardisation de la prise en charge des malades. *Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels*, n°58, vol. XXIV, p. 69-90.
- Moisdon, J.-C. (sous la dir. de) (1997) : *Du mode d'existence des outils de gestion. Les instruments de gestion à l'épreuve de l'organisation*. Edition Seli Arslan.
- Moisdon, J.-C. (2010) : L'évaluation du changement organisationnel par l'approche de la recherche intervention. L'exemple des impacts de la T2A. *Revue française des affaires sociales*, vol. 1, n°1-2, p. 213-226.
- Moisdon, J.-C. (2012) : Le paradoxe de la boîte noire. Réformes hospitalières et organisation. *Droit et société*, vol. 1, n°80, p. 91-115.
- Moisdon, J.-C. (2013) : De l'incitatif économique à la machine de gestion : le cas des établissements de santé. *Quaderni*, vol. 3, n°82, pp. 39-54.
- Moisdon, J.-C. (2015) : Recherche en gestion et intervention. *Revue française de gestion*, vol. 8, n°253, p. 21-39.

Moisdon, J.-C. (2017) : PMSI, T2A et gestion interne. *Journal de gestion et d'économie médicales*, n°2, vol. 35, p. 51-66.

Mougeot, M. (1994) : *Systèmes de santé et concurrence*. Economica.

Mousquès, J., et Lenormand, M.-C. (2017) : L'expérience américaine des Accountable Care Organizations : des enseignements pour la France ? *Questions d'économie de la santé*, n°227, Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé.

Mpela, A.-G., Dolveck, F., et Peljak, D. (2021) : L'hôpital, acteur du télé-suivi des patients à domicile. L'exemple de la plateforme seine-et-marnaise de télésurveillance des patients, in I. Aubert, C. Jobin et F. Kletz (dir.) : *Crise Covid et organisation du système de santé. Témoignages et regards croisés*. Presses des Mines.

Muller, P. (2018) : *Les politiques publiques*. Que sais-je ? PUF. 12^{ème} édition.

Nestrigue, C., Com-Ruelle, L., et Bricard, D. (2019) : Analyse séquentielle et déterminants des parcours de soins en phase post-aiguë d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC). *Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES)*, document de travail n°89.

Nicolini, D., Mengis, J., et Swan J. (2012) : Understanding the role of objects in cross-disciplinary collaboration. *Organization Science*, vol. 23, n°3, p. 612-629.

Okhuysen, G. A., et Bechky, B. A. (2009) : Coordination in Organizations : an integrative perspective. *The Academy of Management Annals*, vol. 3, n°1, p. 463-502.

Omran, A. R. (1971) : The epidemiologic transition : a theory of the epidemiology of population change, *Milbank Q*, vol. 83 (4), p. 731-757.

Osborne, S. P. (2006) : The New Public Governance ? *Public Management Review*, vol. n°8, n°3, p. 377-387.

OECD (2016) : *Better ways to pay for health care*.

Or, Z., Bricard, D., et Penneau A. (2020) : Que peut-on apprendre de l'évaluation d'impact de l'expérimentation Parcours santé des aînés (PAERPA) ? *Questions d'économie de la santé* n°252. Institut de Recherche et Documentation de la Santé.

Or, Z., Bonastre, J., Journeau, F., et Nestrigue C. (2013) : Activité, productivité et qualité des soins avant et après la T2A. *Document de travail* n°56. Institut de Recherche et Documentation de la Santé.

Palier, B. (2002) : De la crise aux réformes de l'Etat-providence. Le cas français en perspective comparée. *Revue française de sociologie*, n°43-2, p. 243-275.

Palier, B. (2015) : *La réforme des systèmes de santé*. Que sais-je ? PUF. 7^{ème} édition.

Payre, R., et Pollet, G. (2016) : *Socio-histoire de l'action publique*. Collection Repères. Ed. La Découverte.

Pélicand, J., Fournier, C., et Aujoulat I. (2009) : Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *Actualité et dossier en santé publique*, n°66, p. 21-23.

Periac, E. (2015) : *L'administration publique à l'épreuve de la gouvernance multi-acteurs : le cas de la mise en œuvre d'une nouvelle politique publique environnementale*. Gestion et management. Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris.

- Perez, Yves-André (2008) : La pratique de la recherche-intervention dans les organisations : retour sur les modes de production des connaissances gestionnaires à partir du terrain. *Humanisme et entreprise*, vol. 3, n°288, p. 101-113.
- Peters, B. G. (2014) : Nouveau Management Public (New Public Management), in L. Boussaguet et al., *Dictionnaire des politiques publiques*. Presses de Sciences Po, « Références », p. 398-404.
- Pezet, E. (2004) : Discipliner et gouverner : influence de deux thèmes foucauldien en sciences de gestion. *Finance Contrôle Stratégie*, vol. 7, n°3, p.169-189.
- Pierru, F. (1999) : L'« hôpital-entreprise ». Une self-fulfilling prophecy avortée. *Politix*, vol. 12, n°46, p. 7-47.
- Pinder, R., Petchey, R., Shaw, S., and Carter, Y. (2005) : What's in a care pathway ? Towards a cultural cartography of the new NHS. *Sociology of Health and Illness*, vol. 27, n°6, p. 759-779.
- Pollitt, C., et Bouckaert, G. (2011) : *Public Management Reform : a comparative analysis, new public management, governance and the neo-weberian state* (3rd edition). Oxford University Press.
- Praetorius, T., et Becker, M. C. (2015) : How to achieve care coordination inside health care organizations : insights from organization theory on coordination in theory and in action. *International Journal of Care Coordination*, vol. 8(4), p. 85-92.
- Reeves, B.C., Fulop, N., Hendy, J., Hutchings, A., Collin, S., Priedane, E., & Miners A. (2008) : *Evaluation of IT modernisation in the NHS*. Report to SDO for NCRS Project.
- Riou, F., et Jarno, P. (2000) : Représentation et modélisation des trajectoires de soins. *ITBM-RBM*, 21 (5), p. 313-317.
- Rolland, C., et Sicot, F. (2012) : Les recommandations de bonne pratique en santé. Du savoir médical au pouvoir néo-managérial. *Gouvernement et action publique*, vol. 3, n°3, p. 53-75.
- Rosanvallon, P. (1981) : *La crise de l'Etat-providence*. Points. Editions du seuil.
- Rosanvallon, P. (1995) : *La nouvelle question sociale. Repenser l'Etat-providence*. Points. Editions du seuil.
- Routelous, C., Lapointe, L., et Vedel I. (2014) : Le rôle des passeurs de frontières dans la mise en place de collaboration pluridisciplinaire en médecine. *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 32, n°7, p. 481-499.
- Sardas, J.-C., Gand, S., et Hénaut, L. (2018) : Des services de qualité pour les proches aidants. Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale. *Informations sociales*, vol. 3, n°198, p. 58-67.
- Sardas, J.-C., Dalmasso, C., et Lefebvre, P. (2011) : Les enjeux psycho-sociaux de la santé au travail. Des modèles d'analyse à l'action sur l'organisation. *Revue française de gestion*, vol. 5, n°214, p.69-88.
- Schleifer, A. (1985) : A theory of yardstick competition. *Rand Journal of Economics*, n°16 (3), p. 319-328.
- Schrijvers, G., Van Hoorn, A., et Huiskes, N. (2012) : The care pathway : concepts and theories : an introduction. *International Journal of Integrated Care*, vol. 12, p. 1-7.
- Schweitzer, M. G., et Puig-Verges, N. (2005) : Evidence Based Medicine : un nouveau système de pensée ou une idéologie des temps modernes. *Annales Médico Psychologiques*, n°163, p. 786-790.

- Schweyer, F.-X., et Vezinat, N. (2019) : Ecologie des maisons de santé pluriprofessionnelles : une gouvernance multi-niveaux. *Journal de gestion et d'économie de la santé*, vol. 1, n°1, p. 3-10.
- Smith, A. (2019) : Paradigme, in L. Boussaguet et al., *Dictionnaire des politiques publiques*. Presses de Sciences Po, « Références », p. 425-431.
- Smits, P., Préval, J., et Denis J.-L. (2016) : Prendre en compte la santé dans les politiques publiques. Etude d'un régime de gouvernementalité au Québec. *Sciences sociales et santé*, n°2, vol. 34, p. 45-70.
- Somme, D. pour le comité scientifique POEM (2011) : *Projet POEM. Etude de la pertinence des outils d'évaluation multi-dimensionnelle dans le cadre du plan national Alzheimer*. Second tour. Etude financée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et la Fondation de Coopération Scientifique Alzheimer.
- Somme, D. (2019) : Financement de la perte d'indépendance : l'urgence à changer d'outil. *Revue Gériatrie et société*, vol. 1, p. 175-179.
- Somme, D., Trouvé, H., Passadori, Y., Corvez, A., Jeandel, C., Bloch, M.-A., Ruault, G., Dupont, O., et de Stampa, M. (2013) : Prise de position de la Société française de gériatrie et gérontologie sur le concept d'intégration (texte intégral). *Revue Gériatrie et société*, vol. 36, n°145, p. 201-226.
- Star, L. S. (2010) : Ceci n'est pas un objet-frontière ! Réflexions sur l'origine d'un concept. *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 4, n°1, p. 18-35.
- Star, L. S., et Griesemer, J. (1989) : Institutional ecology, translations and boundary objects : amateurs and professionals on Berkeley's museum of vertebrate zoologie. *Social studies of science*, vol. 19, n°3, p. 387-420.
- Stocker, G. (2006) : Public Value Management. A new narrative for networked governance ? *American Review of Public Administration*, vol. 36, n°1, p. 41-57.
- Tabuteau, D. (2013) : *Démocratie sanitaire. Les nouveaux défis de la politique de santé*. Editions Odile Jacob.
- Touati, N., Rodriguez, C., Paquette, M.-A., et Denis, J.-L. (2018) : Understanding the emergence and development of medical collaboration across organizational boundaries : a longitudinal case study. *Health*, vol. 22 (6), p. 580-602.
- Tourmen, C. (2007) : Activité, tâche, poste, métier, profession : quelques pistes de clarification et de réflexion. *Santé Publique, HS*, vol. 19, p. 15-20.
- Trompette, P., et Vinck, D. (2009) : Retour sur la notion d'objet-frontière. *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 3, n°1, p. 5-27.
- Vanhaecht, K., De Witte, K., Panella, M., et Sermeus, W. (2009) : Do pathways lead to better organized care processus ? *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, vol. 15, p. 782-788.
- Vanhaecht, K., Ovretveit, J., Elliott, M. J., Sermeus, W., Ellershaw, J., et Panella, M. (2012) : Have we drawn the wrong conclusions about the value of care pathways ? Is a Cochrane review appropriate ? *Evaluation and the Health Professions*, 35 (1), p. 28-42.
- Varone, F. (2001) : Les instruments de la politique énergétique : analyse comparée du Canada et des Etats-Unis. *Revue canadienne de science politique*, n° XXXIV, p. 3-28.
- Vernay, M., Bonaldi, C., et Grémy, I. (2015) : Les maladies chroniques : tendances récentes, enjeux et perspectives d'évolution. *Santé Publique, HS, S1*, p. 189-197.

Vinck, D. (2009) : De l'objet intermédiaire à l'objet frontière : vers la prise en compte du travail d'équipement. *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 3, n°1, p. 51-72.

Waelli, M., Minvielle, E., Ximena Acero, M., Ba, K., et Lalloue, B. (2021) : What matters to patients ? A mixed method study of the importance and consideration of oncology patient demands. *BMC Health Services Research*, 21 : 256.

Weber, M. (1971) : *Economie et société*. Tome 1^{er}. Plon.

Yatim, F., et Sebai, J. (2020) : Activités des infirmiers de coordination des parcours complexes. Proposition d'une typologie. *Management et avenir santé*, vol. 1, n°6, p. 105-125.

Yin, R. (2003) : *Case study research. Design and methods*. Sage publications. Third edition.

Rapports / Plans :

Agence Nationale d'Amélioration de la Performance (2018) : *Appropriation des usages des services de coordination. Conduite du changement et mobilisation des acteurs*.

Agence Nationale d'Amélioration de la Performance (2019) : *Mieux soigner, moins héberger. Optimisation du parcours patient*.

Agence Nationale d'Amélioration de la Performance (2020) : *Article 51 : EDS, IPEP et PEPS. Premiers mois de mise en œuvre des 3 expérimentations*.

Agence Nationale d'Amélioration de la Performance (2020) : *Développer la coordination de proximité pour les situations complexes. Retour d'expériences des territoires PAERPA*.

Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France (2018) : *Projet régional de santé 2018 – 2022. Améliorons la santé des franciliens. Plan d'action 2018-2022*.

Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs salariés (2017) : *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'assurance maladie pour 2018*.

Conseil Economique, Social et Environnemental (2019) : *Les maladies chroniques. Avis*.

Cour des Comptes (2018) : *Rapport. Chapitre V : Le virage ambulatoire du système de santé : de nouvelles transformations à engager, en ville comme à l'hôpital*.

Gand, S., Periac, E., Bloch, M.-A, et Hénaut, L. (2017) : *Evaluation qualitative PAERPA. Rapport final*. DREES. Document de travail, série Etudes et recherche, n°135.

Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (2019) : *Politiques de soutien à l'autonomie des personnes âgées : quelques comparaisons internationales*.

Haut Conseil de la Santé Publique (2009) : *La prise en charge de la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2004) : *Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2005) : *Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2006) : *Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2007) : *Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2008) : *Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2009) : *Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2010) : *Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2011) : *Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2012) : *Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2013) : *Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2014) : *Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2015) : *Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2016) : *Innovation et système de santé. Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2017) : *Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2018) : *Contribution à la stratégie de transformation de notre système de santé. Avis et rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2019) : *Rapport*.

Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (2020) : *Rapport d'étape sur les travaux du HCAAM sur l'évolution des dispositifs de régulation du système de santé*.

Inspection Générale des Finances - Inspection Générale des Affaires Sociales (2014) : *Perspectives du développement de la chirurgie ambulatoire en France. Rapport*.

Inspection Générale des Affaires Sociales (2014) : *Evaluation de la coordination d'appui aux soins. N°2014-010R*.

Ministère des solidarités et de la santé (2016) : *Stratégie nationale e-santé 2020. Le numérique au service de la modernisation et de l'efficience du système de santé*.

Ministère des solidarités et de la santé (2017) : *Plan national d'accès aux soins*.

Ministère des solidarités et de la santé (2017) : *Stratégie nationale de santé 2018 – 2022*.

Ministère des solidarités et de la santé (2018) : *Ma Santé 2022. Un engagement collectif*. Dossier de presse.

Ministère des solidarités et de la santé (sous la direction de D. Libault) (2019) : *Concertation. Grand âge et autonomie*.

Ministère des solidarités et de la santé (2019) : *Grand âge et autonomie : atelier « parcours des personnes âgées », synthèse des travaux*.

Ministère des solidarités et de la santé (2019) : *Feuille de route « Accélérer le virage numérique » (Ma santé 2022. Dossier d'information)*.

Ministère des solidarités et de la santé (2019) : *Rapport de la Task Force « Réforme du financement du système de santé », dit « rapport Aubert » : Réformes des modes de financement et de régulation, vers un modèle de paiement combiné*.

Observatoire Régional de Santé d'Ile-de-France (2019) : *75 Sud. Profil des territoires de coordination*.

Observatoire Régional de Santé d'Ile-de-France (2019) : *77 Sud. Profil des territoires de coordination*.

Véran, O. (2016) : *Mission sur l'évolution du mode de financement des établissements de santé. Rapport d'étape*.

Véran, O. (2017) : *L'évolution des modes de financement des établissements de santé : une nouvelle échelle de valeur*. Rapport final.

Textes législatifs, réglementaires et gouvernementaux

Appel à manifestation d'intérêt (2018a) : Expérimentation nationale relative à l'incitation à une prise en charge partagée. Ministère des solidarités et de la santé et Assurance Maladie.

Appel à manifestation d'intérêt (2018b) : Expérimentations nationales d'un paiement à l'épisode de soins sur des prises en charge chirurgicales. Ministère des solidarités et de la santé et Assurance Maladie.

Appel à manifestation d'intérêt (2018c) : Expérimentation nationale d'un paiement forfaitaire en équipe de professionnels de santé en ville. Ministère des solidarités et de la santé et Assurance Maladie.

Arrêté du 21 août 2019 portant approbation de l'accord conventionnel interprofessionnel en faveur du développement de l'exercice coordonné et du déploiement des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé signé le 20 juin 2019.

Arrêté du 25 septembre 2019 relatif aux forfaits alloués aux établissements de santé dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de maladie rénale chronique en application de l'article L. 162-22-6-2 du Code de la Sécurité Sociale.

Cadre National d'Orientation - Unification des Dispositifs d'Appui à la Coordination des parcours complexes (2020). Ministère des solidarités et de la santé, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et Assurance Maladie

Cahier des charges – Appel à Manifestation d'Intérêt Expérimentation d'une incitation à une prise en charge partagée (2018). Ministère des solidarités et de la santé et Assurance Maladie.

Décret n°2019-977 du 23 septembre 2019 relatif à la rémunération des établissements de santé pour certaines pathologies chroniques.

Décret n°2021-295 du 18 mars 2021 relatif aux dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et aux dispositifs spécifiques régionaux

Dispositifs d'appui à la coordination – Boîte à outils (2021). Ministère des solidarités et de la santé et Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

Guide méthodologique pour l'élaboration du SROS-PRS. Version 2. Direction Générale de l'Offre de Soins Ministère des solidarités et de la santé.

Instruction n° SG/DSSIS/2017/8 du 10 janvier 2017 relative à l'organisation à déployer pour la mise en œuvre de la stratégie e-santé en région.

Instruction n° DGOS/PF5/2017/135 du 24 avril 2017 relative à l'accompagnement du déploiement des services numériques d'appui à la coordination (SNAC) dans les régions.

Instruction n° DGOS/PF5/2019/129 du 24 mai 2019 relative à la mise en œuvre du programme e-parcours.

Kit d'accompagnement des expérimentations Episode De Soins (EDS) - Prises en charge orthopédiques, prothèse totale de hanche et prothèse totale de genou. V7. Ministère des solidarités et de la santé.

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi n°2009-879 portant réforme de l'Hôpital, et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires.

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

Loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.

Divers

Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France (2018) : *Projet e-parcours*. Note interne.

Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France (2019) : *Référentiel de missions et d'organisation des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) d'Ile-de-France. Guide de déploiement*.

Communautés Professionnelles Territoriales de Santé des 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements (2018) : *Dossier de candidature à l'AMI IPEP*.

Liste des tableaux

Tableau 1: Caractéristiques des parcours de soins intra-hospitaliers : typologie issue des travaux de Lamothe (1996) et amendée par l'auteur	59
Tableau 2 : Principaux paradigmes de l'action publique : typologie amendée par l'auteur	91
Tableau 3 : Les formes de gouvernementalité dans les politiques hospitalières - Typologie proposée par Cazin (2017), sur la base des travaux de Lenay (2001)	99
Tableau 4 : Correspondance des grilles d'analyse des formes et régimes de gouvernementalité et perspective adoptée dans le cadre de la thèse	105
Tableau 5 : Classification des coordonnateurs d'innovations	111
Tableau 6 : Itinéraire de recherche	123
Tableau 7 : Synthèse des méthodes mobilisées dans le cadre de la recherche	126
Tableau 8 : Comparaison des territoires 13/14 et 77 sud	136
Tableau 9 : Répartition territoriale des signalements saisis dans Qualtrics au 13/09/2021	145
Tableau 10 : Entretiens réalisés au titre des projets e-parcours et PARI3S	149
Tableau 11 : Entretiens réalisés au titre de l'unification des dispositifs d'appui	151
Tableau 12 : Entretiens réalisés au titre de l'observatoire régional des parcours de santé	151
Tableau 13 : Collecte de données sur des parcours de patients : présentation des situations.....	154
Tableau 14 : Entretiens réalisés auprès des acteurs chargés de la conception et du déploiement des politiques publiques	158
Tableau 15 : Classification détaillée des différentes approches de prise en charge	200
Tableau 16 : La coordination en urgence ou au décours d'une hospitalisation : comparaison des rôles de la plateforme Rive Gauche, du PRADO et des infirmières de coordination et assistantes sociales des établissements	211
Tableau 17 : Caractérisation de l'observatoire régional des parcours de santé au regard des observatoires existants	219
Tableau 18 : La logique de parcours et ses implications selon le HCAAM : analyse comparative des rapports annuels 2004 - 2020	239
Tableau 19 : Caractéristiques des régimes de gouvernementalité sanitaire	248
Tableau 20 : Profil des chefs de projet e-parcours (répondants au questionnaire adressé en avril 2021).....	259
Tableau 21 : La fonction de chef de projet vue par les répondants au questionnaire	263
Tableau 22 : Les acteurs de la coordination dédiée : proposition de caractérisation à partir des quatre exemples étudiés.....	285
Tableau 23 : Nouvelle classification des coordonnateurs d'innovations	298

Liste des figures

Figure 1 : Organisation de la partie 1 : Champ d'investigation de la thèse, cadre théorique et méthodologie	30
Figure 2 : La DIGA comme modélisation du diagnostic de la dynamique d'un aidant.....	68
Figure 3 : Les différents types d'études de cas, selon Yin	129
Figure 4 : Présentation de l'étude de cas n°1 : cas et infra-cas.....	130
Figure 5 : Le territoire 75 sud, dit "13/14", au sein de l'agglomération parisienne.....	132
Figure 6 : Morphologie du territoire 77 sud.....	134
Figure 7 : Les territoires de coordination expérimentateurs du programme e-parcours en Ile-de-France	138
Figure 8 : Principaux modules et fonctionnalités de la plateforme numérique Terr-esanté	140
Figure 9 : Exemple d'une interface d'un dossier patient (fictif) dans Terr-esanté (résumé patient)..	141
Figure 10 : Organisation de la partie 2 : présentation et discussion des résultats	167
Figure 11 : Les classes de complexité des situations et leurs modes de gestion	197
Figure 12 : Articulation entre l'observatoire, les territoires de coordination et les autorités de contrôle et de financement.....	216
Figure 13 : Frise chronologique des régimes de gouvernamentalité sanitaire depuis la fin du XVIIIème siècle	249
Figure 14 : Nombre mensuel de nouveaux comptes professionnels ouverts dans Terr-esanté.....	256
Figure 15 : Nombre mensuel de nouveaux dossiers patient ouverts dans Terr-esanté	256
Figure 16 : Nombre mensuel de connexions distinctes à Terr-esanté.....	257
Figure 17 : Fonctions internes aux DAC (hors personnel d'accueil) : proposition de typologie dans le cadre de la fusion et de la mise en place de la polyvalence	289

Liste des encadrés

Encadré 1 : Rappel méthodologique : sources mobilisées pour le chapitre 5	170
Encadré 2 : Extrait de la charte constitutive de l'Alliance Santé 77 (2021) - Article 1	205
Encadré 3 : Rôle de la plateforme Rive Gauche pendant la première vague de la crise Covid : un exemple de prise en charge	208
Encadré 4 : Rappel méthodologique : sources mobilisées pour le chapitre 6	225

ANNEXES

Liste des annexes

Annexe 1 : Guides d'entretien avec les professionnels et les aidants	330
Annexe 2 : Liste des réunions auxquelles nous avons participé	335
Annexe 3 : courrier de la CNIL autorisant notre étude	340
Annexe 4 : Reconstitution de la chronologie du parcours de Mme G	342
Annexe 5 : Guides d'entretien avec les représentants de la puissance publique, le GIP Sesan et les chefs de projet e-parcours	363
Annexe 6 : Questionnaire adressé aux chefs de projet e-parcours (2021)	367
Annexe 7 : Note relative à l'observatoire régional des parcours de santé	378

Annexe 1 : Guides d'entretien avec les professionnels et les aidants

Exemple de grille d'entretien utilisée pour les professionnels engagés dans le projet e-parcours

1. Parcours professionnel

Depuis combien de temps exercez-vous en qualité de médecin généraliste ? Quand vous êtes-vous installé dans le 14^{ème} arrondissement ?

Etes-vous membre de la CPTS du 14^{ème} arrondissement ? Si oui, en quoi cette adhésion modifie(ra)-t-elle votre exercice professionnel ?

2. Le projet PARTICIP

Projet : Pouvez-vous nous présenter le projet : origine, motivations de votre participation à la réponse à l'appel à projets, finalités, contenu ?

Parcours : Que signifient pour vous les termes de parcours et de e-parcours ? Quelle est la déclinaison concrète de la notion de parcours pour vos patients ? Pouvez-vous nous indiquer les dysfonctionnements rencontrés dans leur déroulement ? Quelles pourraient être les pistes de solutions ?

Quel rôle joue **Terr-esanté** dans la mise en place de ce (s) parcours ?

3. Mise en place et évolution du projet depuis un an

Pouvez-vous nous décrire l'évolution du projet depuis l'acceptation de votre candidature par l'ARS : quelles sont les avancées, les réalisations ? Quels sont les points de blocage ?

L'articulation du projet e parcours avec le DMP vous semble-t-elle claire ? Quels problèmes concrets la cohabitation des deux outils pose-t-elle pour vous ?

Comment s'est structurée la gestion du projet : comité de projet, groupes de travail... ? Que pensez-vous de l'évolution actuelle, visant à donner plus d'autonomie aux acteurs de terrain ? Qu'attendez-vous du recrutement envisagé d'un chef de projet ? Avez-vous d'autres idées pour structurer les travaux du comité de projet (par exemple constituer un « bureau » de 3 ou 4 membres, autour du chef de projet, pour instruire certains dossiers, préparer l'ordre du jour, animer les réunions, ...) ?

4. Perspectives/besoins

Quels sont selon vous les chantiers prioritaires les prochains mois ?

Dans quelle mesure le projet doit-il pour vous déboucher, à terme, sur la mise en place d'un dispositif territorial pérenne ? Quelles seraient les missions d'un tel dispositif (structuration et gouvernance de la coordination/coopération des acteurs autour de la prise en charge des parcours sur le territoire ?) ?

Devra-t-il couvrir tous les parcours ? Quels acteurs devraient être présents dans ce dispositif territorial ? Autres enjeux ... ?

Quels sont les besoins d'accompagnement du projet, selon vous ? Pensez-vous que l'équipe de recherche pourrait intervenir sur certains besoins ou sujets de préoccupation à court terme et à plus longue échéance, et si oui, lesquels ?

Quelles sont vos attentes vis-à-vis de l'ARS ?

Quels sont les thèmes d'évaluation du projet qu'il vous semblerait intéressant d'aborder ?

Exemple de grille d'entretien utilisée pour les professionnels engagés dans le projet PARI3S

1. Présentation de son service

Activité, mode de recrutement des patients, orientation post-hospitalisation, spécificités, etc.

2. Actualité récente : impact de l'épidémie à Covid 19

Pouvez-vous nous parler de l'impact de l'épidémie sur l'activité de votre service et sur ses relations avec ses partenaires : médecine de ville, intervenants à domicile, dispositifs d'appui... ?

Votre service a-t-il utilisé pendant l'épidémie un outil numérique de partage d'information, et si oui, lequel et pour quel type d'usage ? Une poursuite des usages au-delà de l'épidémie a-t-il été envisagé ?

Pensez-vous que l'épidémie a conduit ou pourrait conduire à envisager différemment l'organisation des parcours des patients ?

3. Analyse des parcours des personnes prises en charge en UNV

Quelles sont les problématiques de parcours pour vos patients ?

Avec quels acteurs du territoire le service travaille-t-il pour les organiser ? Quelles sont les configurations/modalités qui permettent un déroulement satisfaisant des parcours ? A contrario, quelles sont, selon vous, les causes/circonstances conduisant à des difficultés ou des dysfonctionnements ?

Y a-t-il des spécificités du territoire, qui favorisent ou au contraire rendent plus difficile l'organisation des parcours ?

Quelles sont les relations de votre service avec la médecine de ville ?

Quel bilan tirez-vous de votre collaboration avec le Dr X [médecin partagé] : apports dans la prise en charge des patients, difficultés éventuelles, perspectives... ? Ce type de fonction améliore-t-il la coordination ville-hôpital, et si oui, de quelle manière ? Au vu de cette première expérience, pensez-vous qu'il faut pérenniser ce type de fonctions ? Sous le format actuel ou avec des évolutions ?

Y a-t-il une instance sur le territoire, chargée du diagnostic sur les parcours et de la définition de priorités d'action ?

Avez-vous entendu parler du projet e parcours et de Terr-esanté ? En quoi un outil numérique de partage d'informations pourrait-il vous aider dans la prise en charge de vos patients ? Envisagez-vous d'utiliser Terr-esanté ?

4. Projet PARI3S

Quelles sont vos attentes vis-à-vis de ce projet ?

Exemple de grille d'entretien utilisée pour une aidante

1. Retour sur le parcours de madame B

Juin 2016 – mars 2017

Pouvez-vous nous décrire quand et dans quelles circonstances le besoin d'accompagnement de votre maman a émergé ? A cette époque, quelle était la nature de ses besoins et comment les exprimait-elle ? Comment appréhendez-vous la situation de votre côté ?

Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de l'accueil de jour Villa Rubens ?

Quelles étaient les attentes de votre maman et les vôtres par rapport à une éventuelle admission à l'accueil de jour ?

Comment l'intégration de votre maman à l'accueil de jour s'est-elle déroulée ?

Quel a été l'apport de l'accueil de jour ? Votre maman était-elle satisfaite de cette prise en charge ?

Quels sont les aides/soins mis en place parallèlement et avec quels bénéficiaires ? Qui vous a aidé ou conseillé pour trouver les prestataires ?

Mars 2017 – Août 2018

A la suite de son intervention chirurgicale au cerveau, votre maman est admise en hébergement temporaire à l'EHPAD Péan. Ce séjour avait-il été anticipé ? L'EHPAD vous l'avait-il proposé ? Ou est-ce l'hôpital qui vous l'a suggéré ?

Cette solution répondait-elle de manière adéquate aux besoins de votre maman ? Comment ce premier séjour s'est-il déroulé de son point de vue et du vôtre ?

Votre maman est rentrée à son domicile en août 2017, avec une organisation « sur-mesure » : pouvez-vous nous la décrire ? Comment a-t-elle émergé et a-t-elle été mise en place, notamment sur le plan de la coordination des différents intervenants ?

Cette organisation répondait-elle aux besoins de votre maman ? Y a-t-il eu des évolutions dans le dispositif mis en place ? Quel retour votre maman vous a-t-elle fait sur cette organisation ?

Août 2018 à aujourd'hui

En août 2018, votre maman est admise deux fois aux urgences de l'hôpital Cochin en l'espace de trois jours. Par qui avez-vous été tenue informée et quelles sont alors les recommandations des professionnels ?

Comment l'admission temporaire à l'EHPAD Péan a-t-elle été décidée ? Puis son admission définitive dans un EHPAD ?

Avez-vous envisagé l'admission définitive de votre maman à l'EHPAD Péan ? Comment avez-vous finalement choisi le premier EHPAD qui l'a accueillie ? Puis l'actuel ?

Comment et par qui avez-vous été conseillée sur cette période ?

Quel souhait votre maman exprimait-elle alors ?

Comment se passe aujourd'hui sa vie à l'EHPAD de Versailles ?

Dans cet EHPAD, quel sont les effets de la crise sanitaire sur l'organisation des relations avec les familles (notamment les visites) ?

2. Enseignements tirés de ce parcours

Avec le recul, quels sont les points satisfaisants et les sujets d'insatisfaction dans le parcours de votre maman ?

Pensez-vous que le système de soins et d'aides s'est correctement adapté à ses besoins et à leur évolution ?

Pensez-vous que les professionnels se sont coordonnés de manière satisfaisante pour prendre en charge votre maman ?

Dans quelle mesure votre maman a-t-elle pu être associée aux décisions la concernant ?

Vous-même, comment avez-vous été associée aux décisions la concernant ? Lorsque vous avez dû prendre des décisions, avez-vous été conseillée et par qui ?

Quels sont les soutiens dont vous avez bénéficié pendant toute cette période ?

Exemple de grille d'entretien utilisée pour les professionnels engagés dans le projet d'observatoire régional des parcours de santé

1. Présentation du territoire 78 NE et de la dynamique de structuration des DAC

Depuis combien de temps êtes-vous pilote MAIA dans le territoire 78 NE ? Où exerciez-vous avant et quelles étaient vos missions/fonctions ?

Comment le territoire 78 se structure-t-il en termes de territoire de coordination (périmètre des DAC) ? Certains dispositifs d'appui ont-ils convergé et sont-ils labellisés DAC ? Quelle est la position du Conseil Départemental sur la convergence ?

Qu'en est-il pour la MAIA 78 NE : est-elle entrée dans un processus de convergence avec d'autres DA, et si oui, lesquels ? Quelles sont les conséquences en termes d'organisation interne : comment se passe ou se prépare la prise en charge de tous les types de parcours ? y a-t-il une re-définition des missions et des modes d'actions des professionnels ? Cela change-t-il les relations avec les autres acteurs du territoire ? Quels sont les points positifs et les difficultés rencontrées ?

La crise Covid a-t-elle modifié le positionnement territorial de la MAIA et si oui, en quoi ? Les attentes de l'ARS ont-elles évolué ? Les relations avec les professionnels du territoire ont-elles été modifiées et si oui, en quoi ? Des CPTS ont-elles été mise en place sur le territoire et si oui, quelles sont les relations entre la MAIA et elles ?

2. L'observatoire régional des parcours de santé

Rappel rapide sur l'historique de sa mise en place : dans quel contexte l'observatoire est-il né, qui l'a créé et avec quels objectifs, quelles ont été les principales phases de son développement ?

L'observatoire vise (ou visait à l'origine) les situations complexes : comment sont-elles définies ?

Quel est l'usage actuel du questionnaire (sur le territoire et ailleurs) : qui le remplit ? Combien y a-t-il de situations saisies dans Qualtrics depuis sa création ? Comment les données remontées sont-elles exploitées : par qui, quel est le processus d'instruction (y a-t-il un échange avec les acteurs mentionnés dans la remontée des dysfonctionnements ?) ? Comment les suites sont-elles organisées : quels sont les acteurs mobilisés, quel(s) est le processus suivi, pouvez-vous nous donner des exemples d'évolutions concrètes suites aux signalements opérés et avez-vous une idée de la proportion des signalements pour laquelle une suite a été apportée... ? Organisez-vous un retour aux utilisateurs qui ont signalé des difficultés ?

Quelles sont les difficultés rencontrées dans le déploiement et l'usage du questionnaire ?

Il avait été envisagé de faire remonter aussi les bonnes pratiques en matière de parcours : pouvez-vous nous expliquer pourquoi cet objectif semble ne plus être d'actualité (quelles ont été les difficultés rencontrées) ?

L'observatoire pourrait-il contribuer à l'établissement d'un diagnostic territorial sur les parcours ?

Quelles sont les perspectives sur le déploiement de l'observatoire ?

Connaissez-vous les attentes de l'ARS sur l'observatoire ?

Quelles sont vos propres attentes vis-à-vis de l'ARS ?

Annexe 2 : Liste des réunions auxquelles nous avons participé

Entité/membres	Objet de la réunion	Date
Ministère		
Délégation numérique en santé	Tour de France de la e-santé (Paris)	28/11/2019
ARS		
Siège - DIRNOV	Suivi hebdomadaire du projet e parcours (tous territoires confondus), puis à partir du 14/01/2019, deux fois par mois sur le projet dans le département 75	Depuis le 05/11/2018 jusqu'au 06/06/2019 inclus, puis le 26/09, le 24/10, le 21/11 et le 05/12/2019, le 13/02/2020
	Stratégie de déploiement de TeS	05/11/2018
	Présentation de la démarche de recherche	20/11/2018 et 28/11/2018
	GT sur les indicateurs des dispositifs d'appui	31/01/2019
	Réunion avec les référents ICC et IRC de l'ARS	01/02/2019
	Réunions de synchronisation directions métiers/direction de la stratégie sur e parcours	Toutes les deux semaines depuis le 04/02/2019
	Réunion sur la gouvernance territoriale	18/02/2019
	Réunion de cadrage de l'étude d'impact sur les dispositifs d'appui	02/04/2019
	GT sur les indicateurs des dispositifs d'appui	11/04/2019
	GT sur le système d'information des dispositifs d'appui	09/05/2019
	GT sur les missions des dispositifs d'appui	16/05/2019
	Suivi du projet e parcours dans le territoire 77	02/09/2019 et 28/10/2019
	Déploiement de Terr-esanté	06/09/2019
	Journée régionale sur les dispositifs d'appui	18/10/2019
	Comité technique de pilotage du déploiement des DAC	19/11/2019
	Réunion comité d'organisation du séminaire régional e-parcours	24/01/2020
	Réunion chefs de projet e-parcours /référents DD sur e-parcours et DIRNOV / GCS Sesan	30/01/2020
	Réunion comité d'organisation du séminaire régional e-parcours	26/02/2020

Territoire 13-14		
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	19/10/2018
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	16/11/2018
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	21/12/2018
EHPAD Péan	Formation des IDE à TeS	15/01/2019
AP-HP et ARS	Définir les modalités de déploiement de TeS	16/01/2019
Comité de projet	Suivi mensuel	18/01/2019
Réunion de travail équipe de recherche et EHPAD Péan	Etude de dossiers de résidents/patients de l'AJ, pour évaluer la possibilité de reconstituer leurs parcours	28/01/2019
GCS Sesan, CdP, Sophie Dubois et ML Alby	Stratégies de déploiement de TeS au sein des pharmacies du territoire	05/02/2019
GCS Sesan, CdP et DA Ensemble-Coordonner-Accompagner	Présentation de TeS, réflexion sur les usages possibles (hors brique DA) et préparation de la formation des membres du réseau	07/02/2019
Acteurs du territoire concernés, ARS et GCS Sesan	Présentation de TeS et réflexion sur les usages possibles dans le cadre du parcours d'un patient de l'EHPAD Péan nécessitant une prise en charge hospitalière (urgences Cochin, UGA Broca)	14/02/2019
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	15/02/2019
Représentants PUI CHU Cochin, GCS Sesan, CdP	Usage possible de TeS dans le cadre du projet Chopin (article 51) pour échanger des informations entre la PUI et les pharmacies de ville	25/02/2019
Réunion de travail équipe de recherche et pilote MAÏA	Etude de dossiers de patients pris en charge par les gestionnaires de cas	01/03/2019
Réunion de travail CLIC Paris sud et entretien avec Mme Marlier, directrice	Compréhension des missions et du fonctionnement du CLIC + reprise d'un dossier niveau 3	08/03/2019
Réunion de cadrage M2A Paris Centre	Présentation de TeS, réflexion sur les usages possibles (hors brique DA) et préparation de la formation des membres de l'association	14/03/2019
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	15/03/2109
Réunion médecins généralistes du 14ème et service d'oncologie de	Réflexion sur les usages possibles de TeS pour améliorer la prise en charge de leurs patients communs	18/03/2019
Réunion Dr Anne Simon (médecine interne Pitié Salpêtrière) et GCS	Présentation de TeS et réflexion sur les usages possibles	01/04/2019
Réunion de travail EHPAD Péan	Complétude du dossier de Mr Braoudé et entretien téléphonique avec son épouse	10/04/2019
Réunion sur le projet d'EHPAD hors les murs de l'EHPAD Péan	Présentation par Logivitae et Mme Lasserre de leur projet commun d'EHPAD hors les murs, à partir de l'EHPAD Péan	11/04/2019

Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	19/04/2019
Réunion indicateurs CPTS 13ème arrondissement	Réflexion sur l'utilisation de TeS pour alimenter les indicateurs du projet IPEP 51 et de la CPTS du 13ème arrondissement	24/04/2019
Réunion MSP Porte de Vanves	Formation des IDE de la MSP à TeS	25/04/2019
Réunion service oncologie CHU Cochin	Formation des médecins à TeS	09/05/2019
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	17/05/2019
Réunion CLIC Paris Sud	Formation de coordinatrices et d'une assistante de coordination du CLIC, et d'une IDE du réseau Ensemble à TeS	24/05/2019
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	21/06/2019
Représentants du comité de projet	Réflexion sur le rôle du comité de projet e parcours et préparation du séminaire régional sur TeS	07/10/2019
Atelier d'identito-vigilance	Réflexion sur les enjeux et problèmes d'identito-vigilance lors de l'ouverture des dossiers dans TeS	13/11/2019
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	15/11/2019
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	13/12/2019
Atelier gériatrie	Réflexion sur les informations à intégrer dans TeS à partir d'une fiche d'évaluation gériatrique remplie par le Dr Poumier	10/01/2020
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	17/01/2020
Comité opérationnel IPEP	Suivi hebdomadaire du projet IPEP	20/02/2020
Groupe de travail ville-hôpital IPEP	Réflexions sur l'amélioration de la coordination ville-hôpital pour les parcours des personnes âgées de plus de 75 ans	26/02/2020
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	28/02/2020
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	29/05/2020
Réunion sorties d'hospitalisation - Hôpital Saint Joseph	Organisation des sorties d'hospitalisation de l'hôpital Saint Joseph en lien avec la plateforme des CPTS des 13ème et 14ème arrondissements	04/06/2020
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	26/06/2020
Réunion projet IPEP 51 (PARI3S)	Relance et accélération du projet	23/07/2020
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	11/09/2020
Soirée PARI3S	Communication sur le projet auprès des professionnels des 13ème et 14ème arrondissements	14/10/2020

Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	06/11/2020
Réunion étude garde en EHPAD pendant la crise Covid	Organisation de l'articulation des travaux de recherche menés sur ce sujet	17/11/2020
Réunion IDEC et sorties d'hospitalisation - Hôpital Saint Joseph	Lien entre l'équipe des IDEC et la plateforme Rive Gauche pour améliorer le processus de sortie (avec l'usage de Terr-esanté)	19/11/2020
Réunion IDEC et sorties d'hospitalisation - Hôpital Saint Joseph	Réunion de préparation de l'intervention de deux élève-ingénieurs à l'hôpital Saint-Joseph	24/11/2020
Groupe de travail ville-hôpital IPEP	Réflexion sur des lettres de liaison entrée et sortie de l'hôpital et des ordonnances type pour les professionnels para-médicaux (IDE, kiné)	25/11/2020
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	04/12/2020
Groupe de travail ville-hôpital IPEP	Réflexion sur l'organisation du parcours intra-hospitalier, de l'entrée à la sortie	09/12/2020
Réunion IDEC et sorties d'hospitalisation - Hôpital Saint Joseph	Prise de contact avec l'équipe d'IDEC et échanges sur la fonction	10/12/2020
Réunion sur Terr-esanté	Webinar de présentation de Terr-esanté	11/12/2020
Réunion sur la plateforme Rive Gauche	Présentation du fonctionnement de la plateforme pendant la première vague épidémique et actuellement, perspectives et retour sur le lancement du test sur les sorties d'hospitalisation de Saint-Joseph.	16/12/2020
Groupe de travail ville-hôpital IPEP	Réunion commune avec le groupe de travail sur la gestion des situations d'urgence	27/01/2021
Réunion IDEC et sorties d'hospitalisation - Hôpital Saint Joseph	Réunion de restitution de l'étude menée par les deux étudiantes	10/02/2021
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	05/03/2021
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	09/04/2021
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	21/05/2021
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	25/06/2021
Comité de pilotage du projet IPEP (PARI3S)	Suivi	28/06/2021
Comité de projet e-parcours	Suivi mensuel	10/09/2021
Directrice M2A Paris Sud, chef de projet e-parcours, interne de santé publique et chercheurs	Réflexion sur l'implantation territoriale de la démarche d'identification et d'analyse des problèmes de parcours promue par l'observatoire régional	24/09/2021
Comité de pilotage du projet IPEP (PARI3S)	Suivi	28/09/2021

Territoire 77 sud		
Réunion téléphonique avec le réseau RT2S, la MAÏA et le PAT de Fontainebleau	Prise de contact, présentation de l'étude d'impact des DA et validation du territoire sud seine-et-marnais pour contribuer à cette étude	17/05/2019
Réunion téléphonique avec la DD77 et l'association RT2S	Prise de contact et présentation des travaux envisagés sur le territoire sud seine-et-marnais	07/06/2019
Revue annuelle de contrat réseau RT2S et MAÏA	Bilan 2018 et perspectives 2019	11/06/2019
Rencontre des professionnels de l'association RT2S	Prise de contact et présentation des travaux envisagés sur le territoire sud seine-et-marnais	20/06/2019
Comité de projet	Déploiement de Terr-esanté	29/11/2019
Webinaire	Actualité de l'épidémie à Covid 19 et vaccination	24/03/2021
Territoire 78 nord		
Comité de pilotage	Suivi du projet	15/11/2018
Territoire 95 sud		
Comité de projet	Suivi du projet	19/11/2108
Comité de pilotage	Suivi du projet	16/01/2019
Territoire 94 ouest		
Staff PTA Onco94	Réunion hebdomadaire de suivi des dossiers	27/01/2020
Observatoire régional des parcours de santé		
Groupe de travail	Point d'étape	02/12/2020
Groupe de travail	Point d'étape	17/02/2021
Groupe de travail exploitation des données	Echanges sur l'exploitation des données saisies dans Qualtrics et préparation de la réunion de formation du 5 mars	24/02/2021
Groupe de travail exploitation des données	Formation à l'exploitation des données saisies dans l'outil Qualtrics de l'observatoire des parcours	05/03/2021
Membres du groupe de travail	Réflexion sur les chantiers à mener (fiabilisation des données et finalités de l'observatoire)	22/03/2021
Groupe de travail exploitation des données	Première séance sur l'application de la méthode AMDEC pour fiabiliser le recueil et l'exploitation des données saisies dans Qualtrics	30/03/2021
Groupe de travail	Point d'étape	31/03/2021
Groupe de travail exploitation des données	Deuxième séance sur l'application de la méthode AMDEC pour fiabiliser le recueil et l'exploitation des données saisies dans Qualtrics	16/04/2021
Groupe de travail exploitation des données	Troisième séance sur l'application de la méthode AMDEC pour fiabiliser le recueil et l'exploitation des données saisies dans Qualtrics	12/05/2021
Groupe de travail	Point d'étape - Première présentation de la note sur les finalités et le fonctionnement de l'observatoire	02/06/2021
Groupe de travail finalités de l'observatoire	Echanges sur la note, propositions d'amendements	26/06/2021
Groupe de travail finalités de l'observatoire	Echanges sur la note, propositions d'amendements (suite et fin)	01/07/2021
Animatrices de l'observatoire et représentante de l'ARS	Préparation du prochain GT	31/08/2021
Groupe de travail	Point d'étape - Deuxième présentation de la note sur les finalités et le fonctionnement de l'observatoire	09/09/2021
Sous-groupe de travail	Préparation d'un support de présentation de l'observatoire à destination des DD	16/09/2021
Autres		
Chefs de projet e-parcours	Restitution des résultats de l'enquête chefs de projet e-parcours menée en avril 2021	23/09/2021

Annexe 3 : courrier de la CNIL autorisant notre étude



La Vice-Présidente déléguée

Madame Patricia RENAUD
DIRECTRICE
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE ET
LE DÉVELOPPEMENT DES MÉTHODES ET
PROCESSUS INDUSTRIELS
60 BOULEVARD SAINT MICHEL
75272 - PARIS CEDEX 6

Paris, le **16 JAN, 2020**

N/Réf. : SLN/MFN/AR1911768

Objet: AUTORISATION

Décision DR-2020-018 autorisant L'ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE ET LE DÉVELOPPEMENT DES MÉTHODES ET PROCESSUS INDUSTRIELS à mettre en œuvre un traitement de données ayant pour finalité une étude portant sur la mutation du système de santé autour de la logique de parcours : enjeux conceptuels, d'organisation et de politique publique. (Demande d'autorisation n° 919366)

Madame la Directrice,

Vous avez saisi notre Commission d'une demande d'autorisation relative à un traitement de données à caractère personnel ayant pour finalité :

UNE ETUDE PORTANT SUR LA MUTATION DU SYSTEME DE SANTE AUTOUR DE LA LOGIQUE DE PARCOURS : ENJEUX CONCEPTUELS, D'ORGANISATION ET DE POLITIQUE PUBLIQUE.

Ce traitement, qui présente une finalité d'intérêt public, relève de la procédure des articles 66, 72 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Les services de notre Commission ont étudié les caractéristiques de votre dossier, en particulier le protocole de l'étude et les modalités d'information et d'exercice des droits des personnes concernées.

J'attire votre attention sur la nécessité de compléter les notes d'information relatives aux volets prospectifs et rétrospectifs de l'étude, afin qu'elles comportent, respectivement, l'ensemble des mentions prévues par l'article 13 ou par l'article 14 du Règlement général sur la protection des données (RGPD).

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07 - 01 53 73 22 22 - www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif.
Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données (DPO) de la CNIL
via un formulaire en ligne ou par courrier postal. Pour en savoir plus : www.cnil.fr/donnees-personnelles.

Je prends acte que, dans l'hypothèse où les personnes ne seraient pas en état de recevoir l'information, celle-ci sera délivrée, dès que possible, à la personne de confiance au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique ou, à défaut à la famille ou aux proches. Dès lors que leur état de santé le permettra, les personnes concernées seront informées de l'étude et de leurs droits.

Je prends également acte que la collecte des nom, prénom ainsi que des coordonnées (postales, téléphoniques, électroniques) est nécessaire pour la réalisation des entretiens avec les personnes concernées.

Toutefois, je vous rappelle que les données directement identifiantes doivent être traitées et transmises de façon séparée des données de santé et être enregistrées dans une base de données distincte. En outre, seul un nombre strictement limité de personnes habilitées et soumises au secret professionnel pourra accéder aux données directement identifiantes.

Les données seront conservées six mois en base active puis archivées pendant trois ans. Ces durées n'excèdent pas celles nécessaires aux finalités pour lesquelles les données sont collectées et traitées, conformément aux dispositions de l'article 5-1-e du Règlement général sur la protection des données.

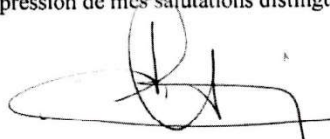
Je prends acte que le dossier mentionne que le traitement envisagé est conforme aux dispositions de la méthodologie de référence MR004, s'agissant des conditions de sécurité du traitement.

A ce titre, celles-ci devront respecter les mesures décrites dans la méthodologie de référence MR004.

Je vous rappelle que lorsque le résultat du traitement de données est rendu public, l'identification directe ou indirecte des personnes concernées doit être impossible, conformément à l'article 68 de la loi précitée.

En application de l'article 13 de la loi précitée et de la délibération n°2019-021 du 28 février 2019 portant délégation d'attributions de la Commission nationale de l'informatique et des libertés à son président et à son vice-président délégué, j'autorise la mise en œuvre de ce traitement.

Je vous prie d'agréer, Madame la Directrice, l'expression de mes salutations distinguées.



Sophie LAMBREMON

Annexe 4 : Reconstitution de la chronologie du parcours de Mme G

Mme G est âgée de 86 ans (née en 1935). Elle est veuve et a une fille avec qui elle entretient peu de contacts. Elle réside dans un foyer logement à Château Landon depuis 2009. Au démarrage de la prise en charge initié par le CLIC (PAT), une maladie de Parkinson est suspectée.

22/03/2014 : le PAT est sollicité par la caisse de retraite de Mme G pour effectuer une évaluation des besoins (par une visite à domicile), qui débouche sur une prise en charge à hauteur de 27% par la CNAV d'un certain nombre de prestations : aide au ménage, déplacements accompagnés, pédicurie et atelier équilibre.

19/02/2015 : VAD. Mme G manifeste son mécontentement car elle trouve les factures d'aides peu claires et trop chères. La prestation est néanmoins renouvelée.

04/09/2015 : le conseil départemental contacte le PAT pour signaler un appel de Mme G qui semble perdue et a besoin d'aide « pour des démarches ».

10/09/2015 : appel de Mme G auprès du PAT. Elle semble perturbée et souhaite qu'on vienne la voir. Sa fille appelle le même jour, pour indiquer que sa mère a eu un plan de sur-endettement il y a quelques années, mais qu'elle aurait toujours payé ses échéances.

21/09/2015 : le PAT effectue une visite au domicile de Mme G. Elle confirme l'existence d'un plan de sur-endettement depuis 2009 et qui court jusqu'en 2019. Elle exprime des craintes sur le fait que sa fille ait souscrit des crédits à la consommation, en imitant sa signature, et indique qu'elle lui demande de l'argent. Le PAT lui demande de les contacter si ce comportement se produit à nouveau.

03/02/2016 : l'aide accordée par la CNAV est renouvelée.

09/03/2016 : VAD. Le PAT relève des difficultés à la marche, un problème de chute, de l'arthrose et des pieds déformés. Le logement est très encombré, Mme G a peur des vols et met un caddie le soir devant l'entrée de son logement, la douche est adaptée. Elle vit seule et a peu de visites. Elle se fait livrer ses courses.

14/03/2016 : la fille de Mme G se rend au PAT pour indiquer que les prélèvements effectués sur le compte de sa mère sont rejetés alors qu'elle ne serait pas à découvert, et qu'elle a donc été contactée par les huissiers. Le PAT demande la copie du dossier de sur-endettement.

19/04/2016 : le PAT indique à Mme G que sa fille n'a toujours pas adressé le dossier de sur-endettement.

25/04 : Mme G contacte le PAT. Elle dit ne pas comprendre pourquoi ses prélèvements sont rejetés, et confirme que sa fille effectue des prélèvements sur son compte auxquels elle n'ose pas s'opposer par crainte de couper les liens. Le PAT lui conseille de voir avec sa banque afin de savoir si sa fille a une procuration et s'opposer à des retraits effectués par sa fille. Mme G rappelle : la banque lui a indiqué que sa fille ne dispose pas d'une procuration, et va la re-contacter pour plus de précisions sur la situation de son compte.

28/04 : Mme G rappelle le PAT : la banque lui a dit qu'aucune échéance n'avait été rejetée. Le PAT lui conseille à nouveau de ne pas verser d'argent à sa fille. Mme G indique avoir donné des instructions en ce sens à sa banque. Elle est triste et soulagée.

12/05 : le plan d'aides est renouvelé.

20/02/2017 : nouvelle VAD, qui confirme les problèmes de santé de Mme G et la même situation dégradée du logement. Mme G indique que sa fille n'abuse plus financièrement d'elle et lui rembourse 80€ par mois. Elle est toujours isolée socialement.

31/03/2017 : le plan d'aides est renouvelé.

25/01/2018 : le SAAD informe le PAT qu'il interrompra sa prestation auprès de Mme G après la réalisation de travaux prévus dans son logement.

05/02/2018 : VAD du PAT avec le SAAD. Mme G présente des problèmes d'hygiène. Elle n'entend pas les demandes faites par la mairie de nettoyer son logement et de cesser de nourrir les chats (son logement sent l'urine). Elle est confuse, dit ne pas avoir d'intervention du SAAD et ne pas recevoir les factures, mais le PAT les retrouve dans ses affaires. Le même jour, le directeur du foyer-logement informe le PAT et le SAAD de son intention de ne pas renouveler le bail de Mme G après les travaux. Il évoque des conflits avec d'autres résidents (une personne accusée de lui voler ses affaires), son refus récent de payer le livreur des courses, qui ne veut plus poursuivre le service, et la gestion erratique des poubelles (laissées dans le couloir ou sur le parking).

Le PAT sollicite le réseau pour une évaluation gériatrique.

15/03/2018 : VAD du réseau, réalisée par le médecin et la psychologue du réseau.

L'évaluation conclut à une probable dépression liée à la solitude avec un délire de préjudice et de persécution, ainsi qu'à une probable détérioration cognitive (MMS à 18/30). Les éléments déclencheurs semblent être une difficulté dans le lien avec sa fille et l'évolution de sa dépendance. Sur le plan physique, la patiente souffre d'HTA (selon ses dires), présente une gonarthrose gauche la rendant fonctionnellement dépendante pour ses déplacements, un lymphœdème, et a besoin d'aide pour la toilette des pieds et de soins de pédicurie. Mme G dit par ailleurs rencontrer de plus en plus de difficultés pour assurer la gestion courante de ses affaires, et accepterait une tutelle pour l'aider. Son projet est de rester au foyer logement car elle ne veut pas se séparer de ses animaux (un chat et un chien).

Les propositions de l'équipe sont les suivantes :

- *« Fragilité sociale et administrative : la mettre sous protection juridique urgemment. Avertir sa fille de la démarche et de l'expulsion à venir (PAT).*
- *Dépression/délire : besoin d'être traitée, mais démedicalisation et refus de soins de type médicaux. Instaurer un lien de confiance avec une IDE libérale pour la toilette, puis l'amener vers une médicalisation pour la prescription d'anti-dépresseurs et éventuellement de NLP (IDE/médecin traitant).*
- *Hygiène des locaux : augmenter le nombre d'heures d'aide-ménagère ; elle est en attente de cela (PAT).*
- *Dépendance/désadaptation par rapport au foyer logement : la préparer à l'EHPAD où elle sera plus entourée et plus paramédicalisée (jouer sur le fait qu'elle a peur la nuit). Pour l'instant, elle refuse car ne veut pas se séparer de ses animaux. Le chat peut être à notre avis accepté, mais pas la chienne ».*

16/03/2018 : le réseau informe le PAT des résultats de l'évaluation réalisée la veille au domicile de Mme G : elle a un MMS à 18 et un début de démence, présente des troubles psychiatriques (délire de préjudice, centré sur le directeur du foyer et sa femme) ; ce trouble ferait partie d'une dépression non soignée. Le réseau préconise : un placement en EHPAD, un traitement psychiatrique, des soins infirmiers pour les pieds et un traitement de la tension (17/18).

La question d'un passage de relais à la GC est soulevée.

Réunion de synthèse sur la situation à la mairie, en présence du PAT, du SAAD, de représentants de la mairie et du foyer-résidence. Conclusions :

- Mettre Mme G sous protection juridique (essayer d'obtenir l'adhésion de sa fille, et sinon, faire un signalement au procureur).
- Informer par courrier sa fille de la situation et du non relogement de sa mère à l'issue des travaux de réhabilitation du foyer.
- Informer par courrier Mme G de la rencontre de ce jour et des difficultés.
- Informer son médecin traitant de la situation et des questions autour de l'état de santé de Mme G
- Questionnement autour d'une éventuelle hospitalisation.
- Projet d'EHPAD ?

23/03/2018 : le médecin du réseau tente de joindre le médecin de Mme G pour qu'il aille rendre visite à Mme G et lui prescrive un traitement anti-dépresseur et le passage d'une IDEL.

28/03/2018 : le PAT effectue une nouvelle VAD. Le bilan fait apparaître :

- Santé : des troubles cognitifs, même si Mme G est plus cohérente que lors de la dernière visite, et des troubles de persécution, notamment par rapport à son aide à domicile et aux professionnels du foyer. Son hygiène vestimentaire et corporelle est dégradée. Elle dit ne pas avoir vu son médecin traitant depuis deux-trois ans. Ses pieds sont très dégradés, et le PAT l'oriente vers un pédicure qui intervient à domicile. Ses lunettes sont en mauvais état. Mme G souhaite avoir une télé-alarme, le dossier est rempli sur place par le PAT.
- Famille : les liens avec sa fille sont rompus, et Mme G en parle avec beaucoup de peine.
- Logement (studio) : son chien et son chat font leurs besoins dans le logement, l'odeur imprègne les sols. Le logement est assez dégradé.
- Finances : les relevés de Mme G (montrés au PAT à son initiative) montrent des prélèvements contentieux qu'elle ne sait pas expliquer ; elle accepte que le PAT investigue sur le sujet. Le PAT évoque brièvement la mesure de protection, Mme G n'y semble pas opposée.
- Aide à domicile : Mme G aurait besoin d'un nombre plus important d'heures, mais ne dispose pas des moyens financiers. Elle a de plus des rapports compliqués avec l'aide à domicile.

A l'issue de cette visite, le PAT effectue un retour auprès du SAAD et du foyer-logement, résumant le contenu de la visite et indiquant en conclusion : « *De cette visite de presque deux heures, nous n'avons pas le sentiment que l'état de madame soit incompatible avec un maintien en foyer-logement, à condition qu'un accompagnement complémentaire permette de travailler son sentiment de harcèlement* ».

30/03/2018 : le PAT demande à la CNAV la prise en charge de la pédicurie et de la télé-alarme.

En avril, nombreuses tentatives du PAT pour joindre la conseillère bancaire de Mme G, en vain.

04/05/2018 : le PAT appelle le réseau, qui lui indique que l'un des médecins a tenté de joindre le médecin traitant de Mme G plusieurs fois, en vain ; elle souhaiterait que Mme G ait un traitement pour son délire de persécution et pour sa dépression. Le réseau prend note des actions menées par le PAT (dossier de téléalarme et renouvellement des heures d'aide à domicile), et que l'état de Mme G est compatible avec la poursuite de la vie en foyer-logement, d'après le PAT.

15/05/2018 : accord de prise en charge de la caisse de retraite (participation = 27%) pour l'aide au ménage, la pédicurie, la téléassistance (qui sera finalement installée dans toute la résidence) et l'entretien du linge.

21 et 22/06 : le SAAD informe le PAT de l'arrêt de ses interventions car Mme G refuse de régler les factures depuis novembre 2017.

22/06 : le PAT appelle Mme G qui confirme son refus de payer les interventions du SAAD. Elle dit « qu'elle n'a pas demandé le renouvellement des aides à domicile, qu'elle a ses raisons, que les personnes qui sont intervenues chez elle n'ont pas fait le ménage, qu'elles avaient des défauts... ». Elle souhaite que le PAT vienne chez elle. Le PAT appelle le réseau et ils conviennent de mettre cette situation à l'ordre du jour de la prochaine réunion. La transmission de la situation en GC est évoquée.

05/07/2018 : le PAT saisit la MAIA (FAMO) pour une prise en charge en GC. Le réseau est en copie.

18/07 : la mairie contacte le PAT pour alerter de nouveau sur la situation de Mme G (ne paye plus l'ADR, ne sort plus ses poubelles...).

01/08/2018 : un GC appelle le PAT pour informer qu'il prend en charge la situation de Mme G. Le PAT prévient la fille de Mme G.

02/08/2018 : le GC contacte le SAAD pour obtenir des informations sur la situation de Mme G, mais celui-ci a cessé ses prestations depuis le 19/06/2018.

03/08/2018 : en réunion d'équipe, émerge la proposition que la direction du pôle et la pilote se mettent en relation avec la direction du foyer-logement sur la problématique de l'expulsion de Mme G. Le GC reçoit un mail du PAT l'informant d'une prise de contact avec la fille de Mme G, qui veut bien échanger avec le GC mais ne veut pas s'occuper de sa mère : les contacts sont rompus depuis deux ans, à la suite des accusations formulées par Mme G envers sa fille sur des détournements d'argent et des crédits qu'elle aurait contractés au nom de sa mère. Le GC appelle Mme G qui est d'accord pour les recevoir à son domicile.

09/08/2018 : VAD réalisée par le réseau et le GC.

Le compte-rendu de l'évaluation (il s'agit d'un suivi, le réseau était déjà intervenu) mentionne comme objectif prioritaire la réinsertion de Mme G dans un parcours de soins. En effet, la patiente dit ne pas avoir vu son médecin traitant depuis trois ans et ne prend aucun traitement. Elle a perdu 3 kilos depuis la dernière visite en mars, souffre d'une gonarthrose gauche la rendant fonctionnellement dépendante pour les déplacements (elle ne sort plus de son logement et se déplace difficilement à l'intérieur) et présente un lymphœdème. Une HTA est évoquée. Mme G souffre également d'incontinence. Elle aurait besoin d'aide pour sa toilette et pour la tenue de ses papiers administratifs (elle reconnaît ce besoin). Elle évoque sa solitude. Elle ne souhaite pas refaire un MMS (celui réalisé en mars l'avait stressée). Son projet est de rester à son domicile avec ses animaux.

Elle accepte de revoir son médecin traitant, le réseau et le GC prennent rendez-vous avec lui et le compte-rendu mentionne qu'ils l'accompagneront à ce rendez-vous. La conclusion du compte-rendu mentionne de nouveau l'importance d'instaurer un lien de confiance afin de pouvoir prescrire le passage d'une infirmière libérale, des soins de pédicurie... ; il est indiqué que pour cette raison, le réseau n'a pas, « pour le moment et volontairement, abordé toutes les thématiques (mise sous protection, éventuelle mesure d'expulsion, éventuel soutien psychologique...) ».

13/08/2018 : l'IDE du réseau et le GC font le point sur la situation. L'IDE programme le rendez-vous chez le médecin traitant fixé au 06/09.

21/08 : après plusieurs appels infructueux, l'IDE du réseau parvient à joindre Mme G pour lui faire part du rendez-vous du 06/09. Mme G exprime sa satisfaction de revoir son médecin et de pouvoir refaire le point sur sa santé. Il semble qu'elle mange de manière un peu aléatoire (« ce qu'elle peut et ce qu'elle a dans son frigo »). Elle a apprécié la visite du réseau et dit avoir besoin de son soutien.

31/08/2018 : le PAT contacte le GC pour avoir le lieu de naissance de Mme G.

05/09/2018 : l'IDE du réseau appelle Mme G pour prendre de ses nouvelles. Celle-ci est très démoralisée et verbalise qu'elle aurait certainement besoin d'un traitement. Comme lors des VAD, elle évoque ses souvenirs de jeunesse. Elle se sent rassurée de la venue le lendemain du réseau, pour l'accompagner au rendez-vous.

06/09 : l'IDE du réseau et le GC accompagnent Mme G chez son médecin traitant. Le médecin met en place un traitement anti-hypertenseur et anti-dépresseur, ainsi que le passage quotidien d'une IDEL. Mme G verbalise avoir beaucoup de mal à gérer l'administratif, et reconnaît avoir certainement besoin d'aide. L'IDE et le GC notent également que le domicile présente toujours une odeur d'urine, et que Mme G présenterait une incontinence urinaire, pour laquelle elle est dans le déni.

L'IDE contacte une IDEL pour la mise en place d'une intervention (message).

07/09 : Mise en place d'un passage bi-quotidien d'une IDEL.

13/09/2018 : le PAT et la psychologue du réseau reçoivent un message du GC :

« Nous avons effectué deux visites au domicile de Mme G avec (...) du réseau. La dernière VAD date de jeudi dernier où nous l'avons accompagnée chez le Dr..., étant son médecin traitant (réintroduction d'un traitement). Celui-ci ne l'avait pas vue depuis un an et demi. A la suite de cette visite, nous avons mis en place un cabinet d'IDE, se situant ... pour le suivi de son traitement. Ce cabinet intervient depuis vendredi dernier. Nous retournons dans un mois en consultation chez le MT afin peut-être d'adapter ce nouveau traitement.

Nous avons commencé à sensibiliser Mme G sur une mesure de protection. L'objectif est que Madame soit à l'initiative de sa mise sous protection. Nous allons l'accompagner dans cette démarche. J'effectuerai la demande d'acte de naissance. Madame reconnaît être en difficulté voire dépassée sur le plan administratif.

Tu trouveras ci-joint les éléments que tu me demandais.

En recherchant la mutuelle de Madame, nous avons découvert qu'elle avait été démarchée par un courtier en assurance. Elle avait souscrit un contrat à une nouvelle mutuelle à compter du 1^{er} janvier 2019. Avec son consentement, une rupture d'adhésion auprès de cette nouvelle mutuelle a été transmise.

Lors de nos visites, Mme G nous a demandé de ne pas échanger avec le responsable du foyer, Mr... ».

25/09 : l'IDEL appelle le réseau car elle est en rupture d'ordonnances. Le réseau lui indique que le prochain rendez-vous avec le médecin traitant est programmé le 04/10.

03/10 : le GC et l'IDEL échangent sur la situation. La tension est stabilisée, Mme G est calme lors des interventions, mais elle minimise la situation et l'état de son appartement. L'IDEL demande au GC quand un SAAD sera mis en place, celui-ci répond que « nous intervenons par étape ».

04/10 : l'IDE du réseau et le GC se rendent au domicile de Mme G pour l'accompagner chez son médecin traitant. A leur arrivée, Mme G n'est pas levée, elle dit avoir oublié le rendez-vous, pourtant rappelé la veille par le GC. Elle se déclare très fatiguée et explique qu'elle est tombée il y a quelques jours (sans avoir été hospitalisée). L'IDE note que l'appartement est dans un état d'incurie très important, la situation s'est très dégradée depuis la dernière visite. Outre les problèmes d'hygiène, le risque de chute est élevé car l'appartement est très encombré, et il y a des flaques d'urine au sol. Mme G présente une hygiène vestimentaire et corporelle très négligée. Elle ne veut pas sortir, l'IDE et le GC se rendent chez le médecin traitant afin de faire renouveler les ordonnances et la prescription du passage infirmier ; ils négocient également la prescription d'une prise de sang et sollicitent une visite à domicile. Ils font un compte-rendu oral de la situation au médecin, qui prévoit une VAD le 30/10.

Mme G minimise la situation, mais elle exprime avoir besoin d'aides. L'IDE et le GC lui proposent de mettre en place un service d'aide pour le ménage, ce qu'elle accepte. L'IDE relève que l'angoisse majeure de Mme G est d'être séparée de ses animaux : « si on me les retire, je meure... ».

11/10 : l'IDEL fait un point sur la situation avec l'IDE du réseau et le GC. Les IDE interviennent une fois par jour pour les traitements, Mme G est compliant, mais son hygiène personnelle et celle de son logement se dégradent. Il a de plus des doutes sur sa façon de s'alimenter.

12/10 : le GC demande un acte de naissance à la mairie du lieu de naissance de Mme G.

15/10 : le GC contacte un SAAD qui accepte une VAD commune.

17/10 : le PAT reçoit la notification de la MAIA (accord pour l'inclusion en GC), ainsi qu'un appel de la nouvelle directrice adjointe du foyer-logement. Celle-ci a rencontré Mme G : le logement était sale, Mme G n'était pas lavée, l'odeur était horrible, des excréments présents sur le lit, dont Mme G a avoué être responsable. De la nourriture pourrie traînait un peu partout, ainsi qu'un sac d'asticots. Elle va faire désinfecter. Mme G a dit être d'accord pour du ménage. Le PAT informe la directrice de l'absence de paiement des factures par Mme G, et lui communique les coordonnées du GC en charge de la situation.

18/10 : la coordinatrice du PAT qui avait suivi la situation de Mme G rappelle la directrice adjointe du foyer, celle-ci lui fait un point sur la situation : dégradation de l'hygiène corporelle, nourriture sur le sol et le canapé, incontinence (Mme G laisse des protections dans la salle de bains), la poubelle était pleine de vers. Mme G reçoit bien la visite des IDE pour ses médicaments. La directrice adjointe se pose la question d'un signalement au procureur. Elle a conscience des difficultés de Mme G et est d'accord pour la maintenir dans la résidence, mais à condition que des aides soient mises en place. La coordinatrice du PAT fait le relais auprès du GC, puis informe le GC de l'identité du nouveau prestataire pour le ménage à partir du 1^{er} novembre.

Le même jour, le GC et le responsable de secteur du SAAD se rendent au domicile de Mme G. Celle-ci accepte l'intervention du SAAD. Deux intervenantes sont prévues « étant donné l'ampleur de la tâche ». Mme G tient un discours suspicieux vis-à-vis d'une ancienne aide à domicile qu'elle accuse d'avoir injecté un produit dans ses bouteilles d'eau. Elle soupçonne également sa fille de lui avoir volé des documents administratifs. Le GC évoque une hospitalisation, qu'elle refuse. Elle semble en revanche d'accord pour une mesure de mise sous protection. Le GC rencontre ensuite la nouvelle directrice du foyer.

Le GC demande au PAT d'effectuer un changement de prestataire (SAAD) auprès de la CNAV. Le PAT évoquera un motif d'urgence pour tenter d'obtenir un démarrage du nouveau SAAD le 1^{er} novembre. Le PAT fait le nécessaire (fiche transmise le lendemain).

19/10 :

Le GC laisse un message à la fille de Mme G concernant les démarches pour la demande d'APA (il souhaite savoir si elle a effectué la déclaration d'impôt).

La directrice du foyer-logement écrit au GC, avec sans doute le PAT en copie :

« Monsieur,

Je reviens vers vous au sujet de Mme G (...). Mme réitère chaque jour sa demande d'aide-ménagère et vient de me demander un portage de repas. En effet, Mme G me confie qu'elle ne se sent plus en mesure de se préparer des repas, de faire des courses, ni de sortir de chez elle par peur de chuter à nouveau. Elle a également demandé à notre gardienne de lui faire du ménage et de nettoyer ses tasses. Toutefois, nous n'avons pas vocation à assurer ce type de services en résidence autonomie. Pour rappel, elle ne gère pas du tout la gestion de ses denrées alimentaires et s'en rend compte, elle laisse ses aliments congelés sur le canapé et les consomme quelques jours plus tard.

Suite à la découverte de vers dans son logement, j'ai effectué la demande de devis pour une intervention de la société de désinfection (99€), comme je l'ai évoqué lors de notre échange.

Au regard des difficultés dont Mme G prend conscience peu à peu, et de sa coopération, serait-il possible qu'un soutien à domicile intervienne rapidement ? Le délai de novembre que vous avez indiqué me paraît difficile à tenir, d'autant plus que Mme G met en danger sa santé.

Dans l'attente de votre retour concernant vos possibilités d'intervention. ».

Le GC écrit à la coordinatrice du PAT, au sujet des heures de ménage pour Mme G. Il estime le besoin à un peu plus de 2h par semaine, et souhaite savoir combien d'heures avaient été comptabilisées à ce titre dans les 96 heures accordées. Il annonce son intention de constituer un dossier de demande d'APA, mais Mme G dit ne pas avoir effectué sa dernière déclaration de ressources (il n'a retrouvé que l'avis d'impôt 2017). Il explique qu'il a laissé un message à sa fille pour savoir si elle dispose de documents à ce sujet. Il a par ailleurs reçu l'acte de naissance de Mme G (pour la future demande de mesure de protection). Il indique que celle-ci accepte toujours d'entreprendre cette démarche. Il demande enfin au PAT les coordonnées de personnes du CCAS en charge des aides financières, car il souhaite demander une aide pour l'établissement du certificat médical circonstancié nécessaire à la mise sous protection.

Il répond par ailleurs à la directrice du foyer-logement (avec copie au PAT et au réseau) :

« Bonsoir Madame,

Nous avons bien conscience de la situation de Mme G et aimerions pouvoir renforcer rapidement son maintien à domicile.

Malheureusement, Mme G n'est pas en mesure de financer un service d'aide à domicile à taux plein du fait d'une situation financière fragile. Le PAT de F. a transmis ce jour à la caisse de retraite une fiche alerte afin que le service d'aide à domicile ... puisse intervenir rapidement.

Etant donné l'autonomie de Madame, nous avons pour objectif d'effectuer une demande d'APA, seulement sa situation administrative actuelle ne le permet pas par manque de pièces administratives. Nous y travaillons.

Nous avons mené également une sensibilisation auprès de Mme G concernant une mesure de protection. Madame y consent désormais. Nous allons l'accompagner dans cette démarche. Nous

comptons, par conséquent, solliciter le CCAS notamment pour leur demander un financement concernant le certificat médical circonstancié effectué par un médecin expert.

Dans cette situation, la reprise du parcours médical a été notre priorité. Comme vous avez pu l'observer, Madame bénéficie depuis septembre d'infirmiers libéraux effectuant un passage tous les jours.... Le Dr ... se rendra au domicile de Mme G le mardi 30 octobre vers 12h15.

S'il est possible de lui apporter des repas à domicile, ce service lui serait grandement profitable ».

22/10 : la directrice indique au GC que le portage de repas n'est pas proposé au niveau de la résidence. Elle précise qu'elle propose aux résidents de réserver leur repas pour un mois, et que la résidence assure les repas dans la partie « restaurant » de l'établissement. Cette option a été soumise à Mme G, qui l'a refusée (collectif).

23/10 : le PAT informe le GC que depuis le début du plan d'aides actuel (01/06/2018), seules trois heures d'intervention ont été effectuées, et que sur l'année, le nombre d'heures attribuées n'est pas de 96, mais de 48. Elle précise qu'elle ne dispose pas de nom de personne du CCAS à contacter.

25/10 : le GC s'entretient avec l'IDEL. Celle-ci a effectué un signalement au procureur le 25/10, car elle trouve que la situation de Mme G s'est très dégradée et qu'elle se met en danger. Elle trouve que la situation avance peu, le GC lui réexplique les démarches entreprises et les difficultés rencontrées.

29/10 : le GC joint le CCAS pour obtenir des informations sur les aides sociales existantes (financement de l'expertise médicale en vue de la mise sous protection). Un dossier va être soumis en urgence. Le GC informe l'IDE du réseau du signalement au procureur effectué par l'IDEL. Il transmet au CCAS le dossier de demande d'aide financière pour le financement de l'expertise médicale.

31/10 : la directrice du foyer-logement écrit au GC, afin de connaître la date de première intervention du SAAD. Elle s'inquiète de la mise en danger de Mme G qui s'alimente avec des produits congelés/décongelés/réchauffés, dont les restes sont laissés à l'air libre. Elle indique également que Mme G est en demande d'aide et s'étonne que personne n'intervienne chez elle. Le médecin traitant qui devait se rendre au domicile la veille n'est pas venu, il a renouvelé l'ordonnance sans VAD. La directrice conclut sur une dégradation rapide de la situation de Mme G, qui n'effectue plus les actes de la vie quotidienne, et dont le logement se dégrade également.

02/11 : le GC contacte le PAT pour obtenir la notification de la CNAV, mais celle-ci n'a pas encore répondu. Concernant l'avis d'impôt, le PAT conseille au GC de transmettre un courriel à la trésorerie de Nemours, ce qu'il fait le jour-même en demandant la transmission soit d'un duplicata de son dernier avis d'imposition, soit une déclaration de ressources. Le GC contacte également le médecin traitant pour savoir s'il est passé au domicile de Mme G ; celui-ci lui répond qu'il n'a pas trouvé l'appartement. Le GC sollicite une nouvelle visite et ré-explique où habite Mme G. Il contacte enfin le SAAD, en expliquant que la CNAV n'a pas encore donné de réponse pour le changement de prestataire, mais qu'il n'est plus possible d'attendre. Il rappelle que Mme G dispose depuis le 1^{er} juin 2018 d'un plan d'aides de 48h pour l'année, dont 3h seulement ont été utilisées. Dans ces conditions, il demande au responsable du SAAD de planifier « au plus vite » une date d'intervention et de la lui communiquer.

05/11 : le GC appelle Mme G. Le médecin n'est pas venu la voir et elle ne retrouve plus son portefeuille. Elle ne veut toujours pas être hospitalisée. Le GC contacte également le CCAS pour connaître la décision concernant la demande d'aide ; celle-ci a été accordée pour le montant sollicité. Le GC informe la directrice du foyer (avec copie au PAT et au réseau) de la programmation d'une première intervention du service d'aide à domicile chez Mme G (07/11).

07/11 : le GC reçoit un appel du SAAD l'informant de l'annulation de l'intervention prévue le jour-même, à la demande du directeur du groupe rassemblant les foyer-logements. Le motif avancé est l'arrêt maladie de la directrice du foyer. L'intervention est reportée au 14/11. Le GC contacte le directeur du groupe, qui lui indique que la directrice sera prochainement de retour, et qu'il est important qu'elle soit présente. Le GC l'informe de la nouvelle date retenue. Il fait de même avec Mme G, et avec l'ensemble des partenaires.

13/11 : le GC échange avec le PAT sur la constitution du dossier de demande d'APA.

14/11 : le GC échange avec la directrice de la résidence. Le personnel intervient ponctuellement pour aider Mme G (réalisation de quelques courses, aide à l'entretien du linge). Le médecin traitant serait venu. La directrice a demandé aux sociétés qui livrent Mme G de tenir compte de l'état de vulnérabilité de cette dernière, qui fait parfois des commandes démesurées. Mme G lui a confié qu'elle ne se souvient pas toujours de ses actes et des personnes. La directrice accepte de lui faire signer la déclaration de ressources. Elle signale au GC qu'à la suite des travaux, le loyer va fortement augmenter, mais une participation du CCAS serait possible.

Le GC fait un retour à l'IDE du réseau sur cet échange. Il sollicite l'autorisation de transmettre au médecin expert le compte-rendu de la visite du réseau. L'expertise est fixée au 7 décembre, il en informe le CCAS.

15/11 : le foyer-logement informe le GC et le réseau de la réalisation de l'intervention des aides à domicile la veille, avec un résultat très positif (même si tout n'est pas terminé). S'agissant de la déclaration d'impôts, Mme G a refusé de la signer, la directrice du foyer-logement reverra ce point.

20/11 : le SAAD informe le GC qu'une nouvelle intervention est prévue le lendemain. Le GC contacte le service en charge de l'APA au département, pour demander une dérogation dans la constitution du dossier de demande : il propose de transmettre l'avis d'imposition 2017 et la copie de la déclaration des ressources 2018 (en l'absence de l'avis d'imposition 2018).

21/11 : le département répond favorablement, et demande la transmission du plan de sur-endettement de Mme G.

23/11 : la directrice du foyer-logement adresse un point de situation au GC et au réseau. La situation s'est améliorée, le logement est à nouveau propre grâce aux interventions des aide-ménagères, et Mme G a sollicité l'équipe du foyer pour des commandes de denrées alimentaires (remises aux heures des repas). Toutefois, une augmentation des aides serait nécessaire, en particulier pour l'aide à la toilette, et les soins de pédicurie n'ont pas été réalisés.

26/11 : le GC refait le point téléphoniquement avec la directrice du foyer-logement. Mme G perd la mémoire et est angoissée. Le personnel et la directrice lui font chauffer des plats midi et soir. Elle ne prend pas de petit-déjeuner. La directrice pense qu'il faudrait désormais que le SAAD scinde ses interventions en deux. Le GC lui rappelle que la prise en charge par la CNAV est limitée à une heure par semaine. La directrice demande si un accord rapide pour l'APA est possible, le GC lui fait part de sa demande de dérogation (acceptée). Point positif, Mme G réclame une aide pour prendre la douche, le GC va solliciter les IDE, ce qu'il fait dans la foulée.

27/11 : le GC sollicite la transmission du plan de sur-endettement de Mme G auprès de la Banque de France.

28/11 : le GC envoie le dossier de demande d'APA au CD.

29/11 : le GC reçoit un courrier du CCAS visant à soutenir la demande de dérogation concernant le dossier APA. La directrice l'alerte sur des pratiques de démarchage abusif vis-à-vis de Mme G.

30/11 : la Banque de France répond au GC que Mme G doit demander elle-même son plan de surendettement. Le GC tient le CCAS informé des différentes démarches en cours. Il indique à la directrice qu'il va contacter la société commerciale qui a abusé de la faiblesse de Mme G.

03/12 : le GC informe le PAT qu'il a obtenu l'accord pour l'envoi du dossier APA, avec l'avis d'imposition de l'année précédente. La directrice du foyer-logement informe le GC qu'elle a téléphoné à la société commerciale pour demander de la vigilance dans leurs interventions auprès des résidents. Elle insiste pour que l'hygiène de l'appartement « ne pose plus problème d'ici janvier ». Le GC lui répond qu'il va interpeler directement le contrôleur APA d'ici quelques jours.

04/12 : le SAAD fait le point avec le GC : un passage de 30 minutes par jour va être insuffisant par rapport aux besoins de Mme G, et représenter un coût élevé. Les courses posent un problème dans la mesure où le personnel de la résidence n'intervient plus.

05/12 : le GC, le contrôleur APA et la directrice échangent au sujet de l'ancienne adresse de Mme G (information réclamée par le contrôleur APA).

07/12 :

Sur les conseils du PAT, le GC demande au service APA s'il est possible d'obtenir une reconnaissance des évaluations dans la mesure où le PAT F. est également présent sur cette situation. Il alerte sur la dégradation de l'état de Mme G.

Nouvelle VAD, réalisée par l'IDE du réseau et le GC. L'état général de Mme G reste fragile, elle évoque une polyurie, une polydipsie et une asthénie, elle a le teint pâle et paraît amaigrie. Elle n'a plus de paracétamol, qu'elle prend pour soulager des douleurs articulaires. Elle reconnaît être devenue incontinente, et ne peut assumer seule son hygiène corporelle. Elle se plaint également d'un déficit visuel. Elle ne mange pas le midi et son régime alimentaire est déséquilibré. Elle aurait consommé des aliments destinés à ses animaux. Le maintien de la propreté du logement est précaire car les animaux font leurs déjections dans l'appartement. Mme G exprime un sentiment de solitude, et aurait envie de renouer des liens sociaux au sein de la résidence.

Les propositions de l'équipe, retranscrites dans le compte-rendu, sont les suivantes :

- ✓ *« Douleur : prescrire un antalgique palier 1, type paracétamol (médecin traitant).*
- ✓ *Troubles métaboliques : prescrire un bilan sanguin et faire surveiller la TA par les IDEL de manière hebdomadaire (médecin traitant). Commentaire : un bilan avait été prescrit mais non effectué vu les conditions d'insalubrité du logement. Appel aux IDEL le 13/12/2018, pour que le bilan puisse être effectué. Surveillance de la TA pour évaluation du traitement antihypertenseur mis en place depuis septembre.*
- ✓ *Déficit de soins personnels dans les activités indispensables au maintien à domicile : amplifier les interventions du service à domicile avec l'APA (en cours d'étude) ; reconnaissance de l'évaluation par le PAT ; contacter les IDEL pour une aide à la toilette trois fois/semaine (IDEL/APA/PAT Nemours). Commentaire : le logement était aujourd'hui désencombré, cette aide à la toilette par des IDEL ou le SSIAD peut être aujourd'hui effective et permettrait de dégager des aides à domicile pour d'autres actes que l'aide à la toilette. Malheureusement, les IDEL ne peuvent pas prendre en charge la toilette de la patiente. Mme G est inscrite sur la liste d'attente du SSIAD de Nemours le 13/12/2018.*

- ✓ *Alimentation déficiente/risque de dénutrition : prescrire des compléments alimentaires hyperprotéinés (médecin traitant).*
- ✓ *Troubles de la perception visuelle : prendre un rendez-vous avec un ophtalmologiste, afin de réadapter les lunettes de la patiente (réseau/Mme G). Commentaire : le GC et une IDE du réseau accompagneront Mme G à ce futur rendez-vous, fixé le 05/02/2019 ; un opticien pourra se rendre ensuite à domicile.*
- ✓ *Syndrome anxio-dépressif : proposition d'un soutien psychologique à raison de 5 séances financées par le réseau (réseau/psychologue). Commentaire : le logement étant aujourd'hui désencombré et étant donné l'élan de sociabilisation de Mme G, ce soutien pourrait se justifier, à condition que la patiente n'investisse pas de façon trop fusionnelle la relation que pourrait apporter un psychologue. Ces séances pourraient permettre de travailler sur une future institutionnalisation si le maintien au sein du foyer logement n'est pas possible. Par ailleurs, il sera nécessaire de coordonner les séances avec les passages des aides-ménagères ».*

La directrice du foyer évoque un certain énervement des aides à domicile, qui ne comprendraient pas bien les troubles de Mme G. Elle précise également que la direction du groupe est réservée sur le maintien de Mme G dans la résidence, étant donné sa faible autonomie.

07/12 : le GC transmet le courrier de demande du plan de sur-endettement à la Banque de France.

10/12 : réunion institutionnelle sur la situation de Mme G, avec le réseau et le PAT. Le PAT n'est pas très enthousiaste à l'idée d'évaluer l'autonomie de Mme G, selon le GC. Le contrôleur APA sollicite la transmission d'une attestation de domicile avant l'entrée dans le foyer-logement, demande que le GC re-transmet à la directrice du foyer.

11/12 : la directrice transmet au GC une quittance de loyer de son adresse antérieure, qu'il communique au contrôleur APA.

13/12 : l'IDE du réseau contacte les IDE intervenant au domicile de Mme G, qui lui indiquent qu'il ne leur est pas possible de prendre en charge sa toilette. Son interlocuteur lui rappelle que le bilan sanguin demandé en octobre n'a pas été effectué, « du fait de l'insalubrité du logement », et qu'ils « vont essayer » de le faire désormais (l'IDE du réseau lui indique que Mme G présente des symptômes alarmants). L'IDEL indique que la carte vitale de Mme G a été égarée. Il considère que la situation est précaire, que les aides-ménagères vont craquer, et que même si des aides sont mises en place, elles ne seront pas pérennes. L'IDE du réseau lui répond que la mission du dispositif d'appui n'est pas de « forcer Mme G à entrer en institution ». Elle inscrit Mme G sur la liste d'attente du SSIAD de Nemours, et tient le GC informé de cet échange.

14/12 : l'IDE du réseau contacte un opticien afin de savoir s'il pourra se déplacer au domicile de Mme G. Réponse favorable (lorsqu'elle aura une ordonnance de l'ophtalmologiste). Le réseau contacte un cabinet d'ophtalmologie pour fixer le rendez-vous. L'IDE et le GC discutent de l'opportunité de mettre en place un soutien psychologique : cela leur semble judicieux « pour travailler une éventuelle future institutionnalisation étant donné que le maintien au foyer logement reste précaire ».

17/12 : la directrice de la résidence informe le réseau et le GC que Mme G a chuté à deux reprises, sans souhaiter une intervention des secours. Elle accueille un nouveau chat.

18/12 : le GC informe la directrice que l'évaluation APA aura lieu le 9 janvier, et qu'il sera présent avec le réseau.

19/12 : le GC informe le PAT, la responsable du SAAD et les IDEL que l'évaluation APA aura lieu le 9 janvier, et qu'il sera présent avec le réseau. La responsable du SAAD lui répond qu'à l'avenir, il serait

bien que le SAAD puisse passer matin, midi et soir 7 jours sur 7 (contre un passage quotidien du lundi au vendredi aujourd'hui), et que Mme G aurait besoin que des IDE prennent en charge la toilette quotidienne et les médicaments, le SAAD gérant pour sa part l'entretien, les repas et les courses. Elle rappelle également que les heures CNAV seront épuisées au 31/12/2018. Le GC lui demande de planifier des heures sur janvier car le dossier APA devrait être déclaré complet avant fin décembre et la prise en charge APA débuter en janvier. Il précise qu'il va se rapprocher de l'APA de Nemours, et suite à cet échange, demande à l'IDE du réseau de transmettre un compte-rendu à destination du médecin de l'APA.

La directrice de la résidence contacte le GC par mail (avec copie au réseau) pour signaler un regain de tensions avec Mme G et redire que le volume d'heures d'aide-ménagères ne permet pas de couvrir l'ensemble des besoins de Mme G. Elle indique qu'à partir de janvier, son équipe et elle-même ne pourront plus intervenir pour compenser ces besoins non couverts. Elle soulève la question de la date de mise en place de l'APA et souhaiterait la tenue d'une réunion pour faire le point.

07/01/2019 : nouvelle VAD par l'IDE du réseau et le GC, et réalisation simultanée de l'expertise médicale, en vue de la mise en place d'une mesure de protection. Mme G présente une hygiène douteuse, n'aurait pas pris de douche depuis un mois environ, est pâle et amaigrie. Elle se met en retrait par rapport aux questions du médecin, voire se braque.

L'IDE et le GC échangent en aparté avec la directrice du foyer-logement. Celle-ci indique que Mme G serait parfois dans un délire de persécution, évoquant des vols et une ouverture de son courrier, avant qu'il ne lui soit remis. Les aide-ménagères n'ont pas le temps d'aider la patiente à faire sa toilette, toutes leurs heures d'intervention étant absorbées par le nettoyage du logement. En effet, si celui-ci est aujourd'hui désencombré, les animaux continuent à faire leurs déjections dans l'appartement. Mme G rencontre également une grosse difficulté dans la gestion des déchets. La directrice est toujours dans le questionnement de pouvoir continuer à accueillir Mme G au sein du foyer logement une fois les travaux de rénovation terminés.

Enfin, l'IDE et le GC échangent avec l'une des aide-ménagères intervenant au domicile. Elle leur signale avoir trouvé plusieurs bouteilles de vin vides dans le logement, et ce, à plusieurs reprises.

Les propositions de l'équipe sont les suivantes :

- *« Déficit de soins personnels : amplifier les interventions du service à domicile avec l'APA (en cours d'étude) ; contacter le SSIAD de ... afin d'inscrire la patiente sur leur liste d'attente pour une aide à la toilette, prise de la TA, pilulier et administration des traitements (APA/réseau).
Commentaire : une évaluatrice de l'APA se rend au domicile de Mme G le 9 janvier en notre présence. Demande d'intervention, par le réseau, du SSIAD de ... devant l'impossibilité pour les IDEL intervenant au domicile d'aider la patiente à la toilette.*
- ✓ *Alimentation déficiente/risque de dénutrition : prescrire des compléments alimentaires hyperprotéinés (médecin traitant). »*

09/01/2019 : évaluation en vue de la mise en place de l'APA, en présence de l'IDE du réseau et du GC. Résultat : 46h/mois, GIR3.

16/01 : l'IDE du réseau contacte le SSIAD de ... pour faire inscrire Mme G sur leur liste d'attente.

22/01 : le GC effectue un certain nombre de démarches administratives. Il contacte la mutuelle de Mme G pour obtenir une nouvelle carte d'adhérent. Il adresse un courrier concernant la demande de mise sous protection, avec un acte de naissance, le certificat médical, la situation budgétaire de Mme G et un compte-rendu du réseau. Enfin, il transmet un courrier pour le dossier de sur-endettement

comprenant une copie de la carte d'identité de Mme G. Il tient la directrice du foyer-logement, le SAAD et le réseau informés de ses démarches. Il sollicite la directrice du foyer logement pour qu'elle fasse signer la proposition de plan d'aides APA par Mme G.

23/01 : le GC sollicite le CCAS pour le paiement de l'expertise médicale. La directrice répond au GC qu'elle passera par l'intermédiaire des aide-ménagères pour la signature des documents. Elle demande qu'une concertation soit organisée sur l'accompagnement de Mme G, et notamment sur la prise en compte des animaux. Elle demande également au GC de lui rappeler la date du rendez-vous chez l'ophtalmologiste (Mme G l'a oubliée). Le GC fixe la date de la concertation au 14/02.

30/01 : le GC contacte le cabinet infirmier libéral, qui réitère son refus d'assumer la toilette « dans les conditions actuelles ».

05/02 : Le GC appelle Mme G pour lui rappeler son rendez-vous chez l'ophtalmologiste. L'assistante sociale du réseau et le GC accompagnent Mme G à ce rendez-vous (une négociation a été nécessaire car Mme G ne voulait pas laisser « Lolita » seule). Ils notent la présence de deux bouteilles de cidre.

07/02 : le GC transmet au service APA le plan d'aides qu'il a fait signer à Mme G et il transmet à la CPAM la demande de remboursement de la consultation d'ophtalmologie.

11/02 : la responsable du SAAD échange par mail avec le GC au sujet de différents documents administratifs. Elle lui signale que Mme G a fait une chute samedi, qui a nécessité un passage à l'hôpital ; elle est sortie le lendemain.

12/02 : la directrice de la résidence autonomie écrit au GC pour lui signaler la chute de Mme G. Le GC échange avec le service APA. Il communique l'information sur la chute au réseau, pour qu'il prenne contact avec l'hôpital de Nemours, et demande des précisions sur les circonstances de la chute à la directrice du foyer. Celle-ci lui répond que c'est le personnel qui a trouvé Mme G en sang chez elle, le visage tuméfié, sans souvenir de sa chute. En appelant l'hôpital le lendemain pour avoir des nouvelles, le personnel a appris que Mme G allait rentrer. Mais la situation est fragile, Mme G ayant encore failli chuter à son retour.

14/02 : l'IDE du réseau et le GC s'entretiennent : Mme G a été hospitalisée aux urgences pour une nouvelle chute (la deuxième en quelques jours) ; le GC l'a appris car il a appelé l'hôpital pour obtenir le compte-rendu de l'hospitalisation consécutive à la première chute. L'urgentiste a signifié au GC qu'il ne pourrait pas garder la patiente faute de lits, et qu'elle allait rentrer chez elle, avec une préconisation de bilan de chute et une évaluation gérontologique. L'IDE du réseau faxe aux urgences les derniers compte-rendus, tout en appuyant la demande d'hospitalisation.

Le même jour a lieu une réunion de concertation avec le GC et les partenaires. Le cabinet infirmier libéral est absent.

« Concertation à l'initiative de ..., GC :

Mme fait des chutes à répétition avec passages aux urgences, mais pas d'hospitalisation. Préconisation pour un bilan chute ; voir si possible d'enchaîner avec un séjour SSRG...

Comportement : Mme est dans l'adhésion et même dans la demande de retourner à l'hôpital : a évoqué de donner Lolita.

Logement : toujours difficile car l'aide à domicile intervient surtout sur les animaux, entretien du sol + aide toilette Mme + courses. Tout se passe bien. APA passée à 46h à compter du 01/02/19.

Administration : catastrophe, ... propose la mise en place d'une CESF. Protection juridique toujours en attente, problème car chèques rejetés, compte à découvert...

Santé : pas de diabète, Mme fait des chutes probablement liées en partie à de la consommation d'alcool.

Famille : toujours aucun retour de la fille. ... (APA) propose de l'appeler et de lui rappeler ses obligations.

Projet : changement de logement pendant le séjour en SSRG avec départ des animaux. Dossier aide sociale fait par ... (GC). Lien de ... (APA) avec la fille. Deux passages par jour avec ... (SAAD). Aménagement de matériel adapté et destruction des meubles pendant le déménagement. »

Les propositions de l'équipe sont les suivantes :

« Perte d'autonomie : poursuivre l'accompagnement médical et social de la patiente, l'accompagner dans l'acceptation d'une hospitalisation (réseau/MAIA/partenaires) ».

15/02/2019 : le PAT reçoit la notification du renouvellement du plan d'aides au 01/06/2019.

28/02 : le GC fait un retour à l'IDE du réseau sur les informations recueillies lors de la consultation d'ophtalmologie.

01/03/2019 : nouvelle VAD de l'IDE du réseau et du GC, et accompagnement de Mme G à une consultation chez son médecin traitant.

Le médecin lui renouvelle ses ordonnances et lui remet un bon de transport pour une éventuelle hospitalisation en SSR et une demande de SSR pré-remplie.

Mme G refuse depuis quelque temps de faire sa toilette, et a chuté trois fois le mois dernier. Elle a le sentiment d'être persécutée, et ferait des achats compulsifs auprès de prestataires. L'aide à domicile, très impliquée dans l'accompagnement de la patiente, s'épuise : le logement à peine nettoyé est très vite souillé par les déjections des animaux, le défaut de tri des déchets par la patiente, et l'absence de tri du linge. Le GC et l'IDE du réseau abordent avec elle une éventuelle hospitalisation pour faire un bilan (chutes à répétition, risque de dénutrition, désadaptation du logement, possible alcoolisation). Mme G refuse de laisser ses animaux, et est dans le déni de ses difficultés.

01 et 04/03 : échanges entre le GC et les IDEL sur le changement de mutuelle de Mme G.

07/03 : La directrice du foyer écrit au GC pour faire un point sur la situation. Elle signale que les visites de sociétés de livraison sont toujours aussi fréquentes, malgré ses remarques auprès des commerciaux. Elle a demandé à Mme G de ne plus lancer d'accusations infondées vis-à-vis d'un agent de la résidence. Elle revient également sur le compte-rendu de la réunion de concertation, car elle estime que *« plusieurs points n'ont pas été évoqués, à savoir le non-respect du contrat de séjour et règlement intérieur par Mme G, accueillant de multiples animaux domestiques sans tiers de confiance pouvant les accueillir. De plus, nous avons conclu que l'état de santé et de perte d'autonomie de Mme G compromettrait son maintien en résidence autonomie. Enfin, la gestion des courriers par la résidence et l'auxiliaire de vie, avec le nouvel état psychologique de Mme G n'est pas possible, Mme n'étant plus dans une relation de confiance »*. Elle indique enfin avoir sollicité la responsable de secteur du SAAD, car en l'absence de l'aide à domicile habituelle, *« c'est très compliqué et nous nous retrouvons de nouveau avec des nuisances olfactives insupportables pour le personnel de la résidence, les partenaires et les résidents »*. Le GC transmet ce mail à l'IDE du réseau.

08/03 : le GC transmet la nouvelle mutuelle de Mme G à deux pharmacies et un laboratoire d'analyses.

13/03 : l'IDE du réseau adresse une demande de prise en charge au SSR Le Prieuré, accompagnée des derniers compte-rendus. Le GC fait le point avec la responsable du SAAD : une IDEL ne va pas au domicile à cause de « Lolita ». L'aide à domicile habituelle arrive à faire la toilette de Mme G, et a pris contact avec la coiffeuse. La responsable du SAAD a rencontré la veille la directrice du foyer-logement.

19/03 : le GC et l'IDE du réseau s'entretiennent de la demande d'hospitalisation avec un médecin du Prieuré : celui-ci explique qu'il ne peut pas accueillir pour le moment Mme G car il faudrait qu'elle ait bénéficié d'un bilan complet en CSG. Il leur demande de solliciter le Dr ... en ce sens, et indique qu'il pourra l'accueillir ensuite. L'IDE et le GC lui font un bref récapitulatif de la situation de la patiente.

21/03 :

La directrice du foyer écrit au GC car elle a fait le point de la situation de Mme G avec son directeur territorial pour envisager ou non son transfert dans le nouveau logement. Elle lui demande de lui confirmer qu'une demande d'admission en EHPAD est bien en cours.

Le GC contacte l'IDE du réseau pour lui dire qu'il a pu s'entretenir avec un médecin du CSG : il lui demande d'adresser au CSG les éléments en la possession du réseau pour une admission pour bilan de chute et dénutrition.

25/03 : le GC reçoit un message de l'hôpital, l'informant d'une place disponible demain, et lui demandant de rappeler afin de la valider ou non.

27/03 : en l'absence du GC, la directrice adjointe du réseau répond à la directrice du foyer-logement. Elle lui indique :

« Conformément à ce qui avait été évoqué lors de la concertation, la demande de protection juridique a été lancée. La procédure prend malheureusement du temps, et une entrée en EHPAD ne pourra se faire sans représentant juridique. D'autre part, compte tenu des ressources de Mme G, une entrée en EHPAD ne pourra s'envisager sans aide sociale. Là encore, le GC rassemble actuellement les éléments pour constituer le dossier et l'envoyer aussi rapidement que possible. Là encore, cette démarche prendra plusieurs mois.

Entretemps, il avait été vu en concertation également la possibilité de prévoir un séjour en court séjour gériatrique, pour réaliser le bilan chute et bilan géronto. Le GC a essuyé un premier refus, puis a probablement trouvé une possibilité de séjour à Montereau (en attente de confirmation). Ce séjour ne couvrira toutefois pas le laps de temps entre le déménagement et l'entrée en EHPAD, mais sera l'occasion, comme évoqué, de travailler avec Mme G l'idée de renoncer à ses animaux et d'accepter l'accueil dans un établissement plus adapté à ses besoins ».

La directrice répond qu'elle comprend la difficulté pour l'orientation en EHPAD et apporte quelques précisions : *« En ce qui concerne le transfert de Mme G dans le nouveau logement, elle y est totalement opposée, et surtout un travail autour du renoncement aux animaux apparaît essentiel. A notre niveau, il n'est pas concevable qu'elle intègre un logement neuf avec les soucis actuels de prise en charge de sa chienne et des six chats ».* Elle insiste une nouvelle fois sur le caractère précaire de l'entretien du logement.

La CESF de la MDS laisse un message sur le répondeur du GC pour dire qu'elle s'est rendue chez Mme G la semaine dernière, et que celle-ci est dans le déni du coût élevé de ses achats.

01/04 : La directrice informe que Mme G a tenu des propos suicidaires, elle conserverait ses médicaments pour mettre fin à ses jours. Mme G estime qu'elle est mise à l'écart et qu'elle n'a pas à

manger. Elle a égaré ses documents administratifs et son chéquier. La directrice a vu avec l'aide à domicile, qui lui a dit que le moral est bon et le réfrigérateur plein.

08/04 : le GC se rend au domicile de Mme G avec une CESF. L'aide à domicile est présente et le logement est donc propre. L'aide à domicile signale que les caisses de retraite complémentaires ont suspendu leur versement, du fait du retard dans l'envoi d'un document. Le GC et la CESF constatent que Mme G vient de procéder à nouveau à un achat coûteux de denrées. Après un accord négocié avec Mme G, le GC appelle la société qui a livré afin de leur demander de réduire leurs passages, en expliquant la vulnérabilité de Mme G. La salariée lui répond que son chef lui a demandé de poursuivre les ventes tant qu'il ne voit pas la décision du juge. Le GC demande les coordonnées du directeur. Le GC et la CESF expliquent à Mme G le rôle de la CESF (aide dans la gestion administrative), Mme G accepte son intervention. Mme G s'impatiente sur la question de ses nouvelles lunettes, elle trouve les démarches trop lentes.

11/04 : le GC sollicite un devis auprès de l'opticien contacté par le réseau, en lui demandant de ne pas dépasser le plafond de la mutuelle. Il interpelle les IDEL au sujet des idées suicidaires de Mme G rapportées par la résidence, et précise que lors de sa récente VAD, Mme G n'a pas évoqué de mal être.

12/04 : Le GC répond à la directrice du foyer-logement qu'il s'est rendu récemment chez Mme G avec une conseillère économique, sociale et familiale de la MDS. Celle-ci accompagnera Mme G sur les questions administratives dans l'attente de la mesure de protection, car Mme G minimise ses difficultés financières. Le GC lui indique aussi qu'il a transmis aux IDEL les interrogations concernant la prise des médicaments, par mail, leur demandant un retour sur le sujet. Enfin, il a abordé la question d'un changement de logement, Mme G y est opposée. Il termine en précisant qu'il est en attente d'une place pour une hospitalisation programmée. Il adresse ce mail au réseau, au SAAD et à la MDS afin de les tenir informés.

La directrice répond que le relationnel avec Mme G est compliqué car elle ne respecte pas les règles de la vie en commun, ce qui provoque des altercations avec les autres résidents. La directrice réitère sa demande d'orientation de Mme G vers un EHPAD.

Le même jour, le GC échange avec l'opticien sur le devis concernant les nouveaux verres de Mme G. La CESF le tient informé de ses premières démarches.

15/04 : le cabinet infirmier répond au GC que Mme G se plaint effectivement d'isolement et évoque très souvent cette solitude. Elle n'a pas confié vouloir se suicider, mais le cabinet indique que « *comme je le dis depuis le début de sa prise en charge, elle est en danger, raison pour laquelle j'avais envoyé une lettre de signalement au procureur de la République ! Je maintiens qu'en dépit des interventions d'aide-ménagères, elle reste en danger et que sa place n'est pas dans une structure indépendante* ».

15/04, 16/04 et 19/04 : le GC et la CESF échangent sur l'avancement des démarches administratives menées par la CESF.

03/05 : le GC contacte Mme G pour l'informer de la date de son audition par le juge des tutelles (9 mai). Mme G est d'accord pour d'y rendre. Le GC tient informés la directrice de la résidence, le réseau, le SAAD et la MDS. Il demande leur aide : impression de la convocation par la directrice pour remise à Mme G qui la réclame, organisation d'un passage d'une aide à domicile afin d'aider Mme G à se préparer pour ce rendez-vous, et demande à la CSEF de l'accompagner si elle le peut. Lui-même accompagnera Mme G.

07/05 : la directrice informe le GC que Mme G a un nouveau chat, ce qui génère des difficultés pour l'entretien du logement. Elle demande également si un rendez-vous avec le médecin est prévu prochainement, car l'aide à domicile a signalé des crevasses sur les pieds de Mme G.

09/05 : le GC et la CESF accompagnent Mme G à son audition par le juge. L'aide à domicile présente pour aider Mme G à se préparer manifeste de la lassitude par rapport au comportement de Mme G. Le GC fait remarquer à Mme G qu'elle ne parle pas gentiment à son aide à domicile. Au tribunal, seule Mme G est entendue par le juge, malgré la demande du GC et de la CSF d'être auditionnés. Le GC relève des troubles de mémoire de Mme G.

10/05 : le GC fait un retour à l'IDE et au médecin du réseau de son accompagnement chez le juge, et des troubles de la mémoire qu'il a observés. Une évaluation gérontologique est programmée pour le 6 juin.

14/05 : le GC fait un retour par mail sur l'accompagnement à l'audition de Mme G, à la directrice de la résidence, au CCAS, au SAAD, à la MDS, au réseau, au PAT et au cabinet infirmier. Il appelle la directrice pour anticiper l'arrivée du curateur, et lui demande un échéancier des travaux. La directrice se questionne sur l'éventualité de rechercher une famille d'accueil pour Mme G. Le GC lui indique qu'il va envoyer prochainement le dossier de demande d'aide sociale à l'hébergement.

15/05 : la responsable de la résidence autonomie signale une nouvelle livraison d'alcool chez Mme G (malgré une tentative d'intervention de l'aide à domicile). Le GC tente en vain d'obtenir de la société qui vend et livre les aliments et l'alcool à Mme G de tenir compte de l'état de faiblesse de Mme G. Il tient la directrice informée de sa démarche.

16/05 : la directrice envoie au GC la copie d'un courrier qu'elle va adresser à Mme G concernant le non respect du règlement de copropriété (courrier dont ils avaient parlé au téléphone).

06/06 :

L'IDE du réseau contacte l'aide à domicile de Mme G : apparemment, Mme G irait mieux, ne s'alcoolise plus et mange bien. Elle a reçu les documents concernant sa mise sous tutelle, situation qu'elle semble bien comprendre.

VAD réalisée par un médecin et une infirmière du réseau. Elles relèvent que Mme G accepte désormais l'aide à la toilette et que la mise en place des aides a permis d'améliorer l'état du logement, mais elles indiquent que la patiente est toujours « plus ou moins incurique ». Le MMS est à 18/30, les troubles cognitifs sont qualifiés de légers à modérés. La dépendance est importante. Le compte-rendu se termine par les propositions suivantes :

- ✓ *« Augmentation de la dépendance : l'entrée en EHPAD paraît inévitable (l'aile du foyer-logement où elle vit ferme, et la directrice ne veut pas la reloger dans l'aile refaite). De plus, dépendance devenue trop importante pour un foyer-logement. La patiente arrive à se projeter psychologiquement dans un EHPAD vers Alençon, là où elle e eu de la famille dans sa jeunesse. Le médecin du réseau se charge de faire le dossier de pré-admission (CERFA). Le GC se charge d'appeler la tutelle pour faire les démarches auprès des EHPAD (réseau/MAIA/Tutelle). Commentaire : le réseau se charge de lui présenter les documentations des EHPAD potentiellement prêts à l'accueillir.*
- ✓ *Problème financier : dossier d'aide sociale envoyé pour la prise en charge en EHPAD (MAIA).*

- ✓ *Acceptation de l'EHPAD : Mme G est d'accord pour des séances de thérapie de soutien lui permettant de se préparer au changement de domicile (réseau). Commentaire : appel le 12/06/2019 à Mme ... qui accepte de rencontrer Mme G ».*

07/06 : Le médecin et l'IDE du réseau font un compte-rendu de leur visite au GC. Le GC informe les partenaires par mail de la mise sous tutelle de Mme G et de l'identité du tuteur.

09/06 : le cabinet infirmier demande si un rendez-vous médical est programmé car le renouvellement des ordonnances doit être effectué.

11/06 : le GC contacte le médecin traitant pour une VAD qui aura lieu le 17/06. Il tient le cabinet infirmier informé.

12/06 : le réseau trouve une psychologue prête à intervenir auprès de Mme G.

19/06 : l'IDE du réseau convient avec le SAAD que les aides à domicile vont prévenir Mme G de la future visite de la psychologue, et se renseigne sur les heures d'intervention des aides à domicile (pour que la psychologue aille chez Mme G ensuite).

20/06 : la directrice de la résidence indique au GC que la résidence est d'accord pour continuer à héberger Mme G au premier étage, mais sans ses animaux, le temps de trouver l'EHPAD.

02/07 : le GC et la déléguée à la protection de Mme G échangent sur sa situation.

03/07 : le GC fait remettre un dossier concernant Mme G à la déléguée à la protection et informe l'ensemble des partenaires de leur prochaine visite commune à la résidence le 15/07.

04/07 :

La résidence informe que Mme G est hospitalisée, suite à une chute. Le GC appelle les urgences du CH de Nemours en fin de matinée pour prendre des nouvelles, et apprend que Mme G va être hospitalisée au CSG pour bilan de chute. Il tient informés la tutrice, le SAAD et la directrice de la résidence. L'IDE du réseau contacte le CSG, informe une IDE de la situation très précaire de la patiente à son domicile, et précise qu'un retour à domicile « est plus que fragile, et que l'objectif est une institutionnalisation ».

Le GC échange avec le CCAS sur le dossier d'aide sociale à l'hébergement. Il adresse un courrier complémentaire au CCAS.

05/07 : le réseau transmet au CSG le compte-rendu de la dernière VAD, et informe la psychologue libérale de l'hospitalisation de Mme G. Le GC contacte le service social de l'hôpital pour expliquer la situation de Mme E, et lui adresse des documents de synthèse concernant sa situation. La tutrice informe que la fille de Mme G. a été reçue par le CCAS dans le cadre de l'obligation alimentaire. Le GC signale à la tutrice que la question du devenir des animaux de Mme G va se poser.

08/07 : la directrice de la résidence adresse un mail au GC, pour l'informer qu'elle va devoir faire désinfecter l'appartement de Mme G qui est infesté de puces et de mouches, et sollicite son accord pour le paiement de cette prestation. Elle signale aussi l'absence pour congés la semaine prochaine de l'aide à domicile habituelle de Mme G et la nécessité de trouver une remplaçante.

Le GC donne son accord pour la désinfection, en l'absence de la tutrice, et demande si une association de protection des animaux, déjà intervenue en avril pour un chaton malade, pourrait s'occuper des animaux. La directrice répond que l'association manque de bénévoles et ne prend pas les animaux non identifiés (tatoués).

09/07 : une IDE du CSG appelle le GC pour l'informer du retour à domicile de Mme G le 12/07. Un compte-rendu va lui être transmis. La directrice de la résidence a été informée par le médecin (elle a tenté d'obtenir un délai du fait des puces, sans succès). Le GC demande un double des ordonnances. Le GC écrit à la directrice, avec copie aux IDEL, pour demander s'il est possible que l'entreprise de désinfection intervienne avant le retour de Mme G. La directrice répond qu'elle fait une demande d'intervention en urgence, mais ne connaît pas encore la date.

10/07 : le GC demande à la directrice de le prévenir dès qu'elle aura la date, pour qu'il essaie de négocier une journée supplémentaire avec le CSG. La chienne de Mme G est transférée dans une fourrière, le GC voit avec le responsable sur les possibilités (abandon, garde prolongée...). Le GC contacte le SAAD pour l'informer du retour à domicile de Mme G. Un délai est accordé par l'hôpital jusqu'à lundi, indique le GC dans un mail adressé à la directrice.

11/07 : la cadre du CSG contacte le GC pour lui faire part de son mécontentement quant à la durée du séjour de Mme G. Elle indique que l'hôpital est pris en otage (du fait de l'absence d'intervention du SAAD), et que la DMS habituelle est dépassée. Le GC explique la problématique des puces. La responsable du SAAD laisse un message au GC pour lui dire qu'elle a reçu un appel similaire. La directrice laisse un message au GC lui indiquant qu'elle n'a toujours pas de date d'intervention, et lui demande s'il connaît une société locale qui pourrait intervenir.

12/07 : le GC contacte deux sociétés de nettoyage, la deuxième accepte d'intervenir en urgence pendant le week-end. Il communique les coordonnées de la directrice et la tient informée, de même que la tutrice et le SAAD, à qui il demande s'il est possible que les aides à domicile nettoient le sol lundi. Il ajoute qu'il va demander au CSG une sortie mardi après-midi. Il prévient la cadre du CSG de la désinfection et valide une sortie le mardi après-midi. Le GC tient les IDEL informées. Le SAAD donne son accord pour le nettoyage des sols, et soulève la question du remplacement du canapé-lit par un lit médicalisé.

15/07 : la directrice envoie un mail au GC pour dire que la société est bien venue samedi matin, mais qu'il reste des puces. Le GC contacte l'entreprise de nettoyage qui lui dit que la baie vitrée était ouverte, qu'il y avait des excréments de chats partout, et qu'il a utilisé des fumigènes. Il dit pouvoir revenir l'après-midi.

Le même jour, le GC, la tutrice et la directrice de la résidence font le point. La tutrice indique que la fille de Mme G n'est pas en mesure de s'occuper de sa mère, elle est confrontée à d'importants problèmes familiaux. Le GC remet à la tutrice le certificat médical pour la demande d'EHPAD et les coordonnées de la fourrière (avec les démarches à suivre en cas d'abandon). Le GC contacte la fourrière pour dire que la chienne ne pourra pas rentrer au domicile. Il contacte à plusieurs reprises la société de nettoyage qui répond finalement qu'elle passera le soir.

La tutrice contacte l'assistante sociale de l'hôpital, qui n'a pas été informée du retour à domicile de Mme G. La tutrice lui explique la situation, l'assistante sociale indique qu'elle va revoir avec le service. Elle rappelle pour informer que le retour à domicile est maintenu (dans un contexte de fermeture de lits de SSR). La tutrice contacte six EHPAD (puisque la directrice ne peut pas reloger Mme G dans un appartement digne), deux d'entre eux répondront demain. Le GC contacte un magasin de matériel médical, qui répond qu'il peut installer un lit médicalisé dès l'après-midi.

La responsable du SAAD contacte le GC pour dire que la prestation a été réalisée, mais l'aide à domicile a été piquée par des puces. Le SAAD suspend ses interventions jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de puces.

16/07 : le GC contacte la directrice pour savoir si l'entreprise de nettoyage est passée la veille : a priori non. La directrice signale qu'elle ne va pas pouvoir demander au personnel de retirer le canapé-lit de Mme G, car il risque de semer des puces dans les autres parties de la résidence.

Un peu plus tard, elle informe le GC que Mme G est de retour et est satisfaite de son séjour à l'hôpital (elle a envie d'y retourner...). Elle n'a pas vu de puces.

Le GC l'informe que le SAAD accepte de reprendre les interventions, et une intervenante passe le jour-même.

17/07 : la responsable du SAAD appelle le GC pour lui dire que l'appartement est toujours infesté de puces. Les interventions sont suspendues. La directrice de la résidence en est informée.

La tutrice informe que l'entreprise de nettoyage ne pourra pas intervenir ce jour, mais que l'un des EHPAD aurait une place disponible. Elle a adressé le dossier médical par mail, le médecin de l'EHPAD doit l'examiner cet après-midi. Un autre EHPAD a donné son accord, mais il n'y a pas de place disponible.

La tutrice envoie un mail au GC pour lui dire qu'elle a eu un accord pour une admission dans un EHPAD, en chambre double (provisoirement). Elle sollicite son avis sur l'opportunité de répondre favorablement à cette proposition. Le GC y est favorable vu le contexte.

18/07 : le GC échange brièvement sur la situation de Mme G avec la directrice du PAT.

19/07 : le GC appelle la directrice pour prendre des nouvelles de Mme G. La directrice lui indique que celle-ci est très désorientée (elle ne se rappelait plus que son mari est décédé et ne reconnaît plus son appartement) et exprime un mal-être. Elle regrette que l'hôpital ne l'ait pas gardé, et est en demande d'intégrer une structure plus encadrante. La directrice la sensibilise sur son départ en EHPAD et Mme G semble accepter cette perspective et la chambre double. Le GC tient le réseau informé. Il précise que le SAAD a suspendu ses interventions. Les IDEL interviennent au seuil de la porte pour apporter les médicaments. L'intervention de la psychologue ne sera donc pas possible.

Le réseau signale au GC que la psychologue de RT2S connaît la psychologue de l'EHPAD susceptible d'accueillir Mme G. Le médecin coordonnateur est également connu du médecin du réseau. Ces liens pourront faciliter la présentation de la situation.

La tutrice informe le GC qu'elle a obtenu l'accord de l'EHPAD pour l'admission de Mme G dès le début de la semaine prochaine. Elle lui propose de se contacter lundi pour l'organisation du départ.

22/07 : le SAAD informe le GC de la demande émise par la tutrice de préparer les vêtements de Mme G le jour de son départ.

23/07 : le GC et la tutrice échangent sur l'organisation du transfert. Mme G n'a plus d'argent et la tutrice demande au GC s'il connaît des possibilités de transport.

L'EHPAD contacte le GC pour obtenir des informations sur Mme G.

Le GC informe la tutrice qu'il est prêt à accompagner et véhiculer Mme G à l'EHPAD jeudi. La tutrice lui indique qu'elle a informé Mme G de son départ prochain à l'EHPAD (et du placement de sa chienne). Elle pense que « Mme G a très bien intégré ce futur changement ».

Le GC informe les IDEL et le SAAD du départ de Mme G à l'EHPAD. Le SAAD planifie une intervention pour préparer Mme G. Le GC informe la directrice de la résidence qu'il sera présent jeudi, Mme G est

prévenue qu'il va l'accompagner. Il informe l'IDE du réseau et lui remet le numéro de fax de l'EHPAD. Le réseau a demandé un compte-rendu d'hospitalisation au CSG de Nemours.

25/07 : le GC emmène Mme G à l'EHPAD de Moret-sur-Loing. La veille, elle a exprimé le souhait de ne pas partir, mais consent à suivre le GC, elle est calme. Dans la voiture, elle le questionne sur le devenir de sa chienne, le GC la rassure en lui disant qu'elle va trouver une nouvelle famille. Elle l'interroge sur l'EHPAD où ils se rendent, et demande que sa fille soit prévenue de ce changement de lieu de vie. A l'arrivée, le GC communique quelques détails sur la situation de Mme G à l'équipe de l'EHPAD, remet sa carte vitale et sa carte de mutuelle, les dernières ordonnances de l'hôpital et l'ordonnance de l'ophtalmologiste. Mme G partage sa chambre avec une personne qui semble aimer dialoguer. Le GC explique à Mme G que le reste de ses affaires lui sera apporté.

Annexe 5 : Guides d'entretien avec les représentants de la puissance publique, le GIP Sesan et les chefs de projet e-parcours

Exemple de grille d'entretien utilisée avec un représentant du siège de l'ARS (DIRNOV)

1. Le projet e-parcours : caractérisation et point d'avancement

Comment définiriez-vous ce projet : enjeux, objectifs, contenu, place du numérique et des aspects organisationnels, calendrier de mise en œuvre ?

Quelle est votre vision de l'avancement du projet sur la région ? Quelles sont les avancées et quels sont les points de blocage ? Les territoires se différencient-ils et si oui, sur quels points ?

La crise Covid a-t-elle modifié le contenu et la gestion du projet ? Si oui, en quoi ? En particulier, la crise a-t-elle suscité de nouveaux usages de Terr-esanté correspondant à de nouveaux besoins de coordination ?

Comment le projet e-parcours s'articule-t-il avec d'autres projets (ex : fusion des DAC, expérimentations de l'article 51...) ?

Quelles sont les priorités des prochains mois ?

2. L'ARS et e-parcours : gestion du projet

Qui est le chef de projet e-parcours à l'Agence ? Quelle est l'équipe projet au siège qui en est responsable ?

Comment le siège assure-t-il concrètement l'animation et le suivi du projet ? Selon quelles modalités organisationnelles ? Des indicateurs de suivi sont-ils mobilisés et si oui, lesquels ?

Existe-t-il, à votre connaissance, un collectif des chefs de projet e-parcours et si oui, quel son rôle ? Si non, serait-il intéressant d'en créer un ?

Comment les rôles se répartissent-ils entre le siège de l'ARS, les DD et les chefs de projet e-parcours ?

Comment s'articulent les travaux menés par l'ARS et ceux menés par le GIP Sesan ?

Selon vous, la gestion du projet est-elle adaptée ou pourrait-elle être améliorée et si oui, sur quels points ?

Quels sont les thèmes d'évaluation du projet qu'il te semblerait intéressant de traiter ?

Exemple de grille d'entretien utilisée avec un représentant d'une Délégation Départementale de l'ARS

1. Actualités : crise Covid et département du 77

Pouvez-vous nous parler de l'impact de l'épidémie sur le département : qu'a-t-elle changé dans les relations entre les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social ? Sur quels acteurs la DD s'est-elle appuyée pour organiser la réponse à l'épidémie ? De nouvelles organisations ou de nouveaux modes de prises en charge ont-ils émergé ? Ces évolutions sont-elles pérennes ? Y a-t-il des différences entre le nord et le sud du département ? Entre les différentes vagues ?

Pensez-vous que l'épidémie a conduit ou pourrait conduire à envisager différemment l'organisation des parcours des patients ?

Les professionnels utilisent-ils le module e-Covid 19 de Terr-esanté ? Ou un autre outil numérique (lequel ?) ? Pour quel type d'usage ?

Divers : Les projets de CPTS ont-ils avancé sur le département ? Quelles sont les perspectives ? Quand des CPTS existent, comment l'articulation avec le DAC est-elle organisée ?

2. Programme e-parcours

Comment définiriez-vous les objectifs et le contenu de ce programme : déploiement d'un outil numérique ou de plusieurs outils numériques, amélioration de l'organisation des parcours, autre... ?

Comment évaluez-vous l'avancement du projet ? Quelles sont les différences entre le 77 nord et le 77 sud ?

Quel est, selon vous, l'apport d'un outil comme Terr-esanté ?

Quelles sont, selon vous, les priorités en termes de déploiement de cet outil ?

Quel est le rôle de la DD dans la gestion de ce projet ? Comment s'articule-t-il avec celui du siège de l'ARS ?

Comment la DD fait-elle le lien avec le(s) chef(s) de projet e-parcours et les acteurs de terrain ?

Quelles sont les difficultés dont vous avez connaissance ?

Quelles sont les perspectives pour 2021 ?

Comment évaluez-vous la cohérence des différents projets en cours sur les territoires (e-parcours, création des DAC, expérimentations de l'article 51 s'il y en a...) ?

3. DAC

Quel est l'état des lieux en termes de convergence / polyvalence sur le département ?

Y a-t-il des différences importantes de situations entre les DAC du département ?

Comment le conseil départemental se positionne-t-il sur les DAC ?

Quelles sont les perspectives d'évolution des DAC ?

TeS pourrait-il devenir l'outil métier des DAC (pour faciliter le partage d'informations entre les DAC) ?

Quels sont les lieux/instances dans lesquels les problématiques de parcours sont analysées ? LA DD y participe-t-elle ? Quel bilan tirez-vous de leur fonctionnement ?

Quels effets la crise Covid a-t-elle eu sur le positionnement territorial des DAC ? Les attentes de la DD à leur égard ont-elles évolué ? Les relations avec les professionnels du territoire ont-elles été modifiées et si oui, en quoi ?

Exemple de grille d'entretien utilisée avec les représentants du GIP Sesan

1. Généralités sur le projet e parcours

Comment définiriez-vous ce projet : origine, objectifs, contenu ? Que signifie la notion de e-parcours pour vous ?

Quel est le rôle du GIP dans le cadre de ce projet ?

Quand et comment avez-vous été associé à ce projet au GIP ? Quelles sont les missions qui vous ont été confiées ?

Comment la gestion du projet est-elle structurée au niveau du GIP ? Quelle est l'articulation avec l'ARS ? Avec les chefs de projet e-parcours ? Quels sont les autres acteurs du projet (éditeur...) ?

2. Déploiement de Terr-esanté

Comment les priorités de déploiement de Terr-esanté en Ile-de-France ont-elles été définies ?

Comment le déploiement de Terr-esanté a-t-il été organisé sur le territoire sud seine-et-marnais ?

Quel est votre rôle et quels sont vos interlocuteurs ?

Quels sont les acteurs du territoire qui ont manifesté de l'intérêt pour l'outil et pour quoi faire ?

Quels sont ceux qui se sont montrés indifférents, voire réservés, et pourquoi ?

Quelles ont été les avancées et les difficultés ?

En quoi Terr-esanté est-il selon vous un outil de coordination entre les acteurs d'une prise en charge ?

L'articulation avec le DMP vous semble-t-elle claire ?

Exemple de grille d'entretien utilisée avec les chefs de projet e-parcours

1. Brève présentation du territoire 92 nord

Quels sont les acteurs, les structures, les projets, les problématiques de santé... ?

2. Actualité : impact de l'épidémie à Covid 19 sur le territoire

Pouvez-vous nous parler de l'impact de l'épidémie sur le territoire, en particulier sur les relations entre les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social ?

Pensez-vous que l'épidémie a conduit ou pourrait conduire à envisager différemment l'organisation des parcours des patients ?

Les professionnels utilisent-ils le module e-Covid 19 de Terr-esanté ? Ou un autre outil numérique (lequel ?) ? Pour quel type d'usage ?

3. Analyse des parcours des personnes prises en charge sur le territoire

Quelles sont les problématiques de parcours pour les patients du territoire ?

Comment les professionnels du territoire sont-ils organisés pour prendre en charge ces parcours ?

Quelles sont les configurations/modalités qui permettent un déroulement satisfaisant des parcours ? A contrario, quelles sont, selon vous, les causes/circonstances conduisant à des difficultés ou des dysfonctionnements ?

Y a-t-il des spécificités du territoire, qui favorisent ou au contraire rendent plus difficile l'organisation des parcours ?

Y a-t-il une instance sur le territoire, chargée du diagnostic sur les parcours et de la définition de priorités d'action ?

En quoi le projet e parcours pourrait-il pallier certaines difficultés ? Quelle place Terr-esanté pourrait-il prendre dans la résolution de certaines d'entre elles ?

4. Projet e-parcours

41. Généralités sur le projet e parcours

Pouvez-vous nous présenter le projet : comment le définiriez-vous : origine, objectifs, contenu ? Quel a été son déroulement jusqu'à aujourd'hui, selon ce que vous en savez ? Que signifie la notion de e parcours pour vous ?

Quels sont les acteurs/organisations impliqués ? Comment cette implication se traduit-elle concrètement ?

Comment la gestion de ce projet est-elle structurée au niveau territorial : comité de projet, groupes de travail... ? A quelle instance participez-vous ? Qui sont vos principaux interlocuteurs ? Quelles sont les avancées et les difficultés rencontrées ? Quels sont les chantiers prioritaires pour les prochains mois ? Répondent-ils à vos attentes ?

42. Le déploiement de Terr-esanté

A quel stade de déploiement Terr-esanté se situe-t-il ? Quels sont les acteurs qui l'utilisent et pour quoi faire ? Quels sont les retours de la part des utilisateurs : intérêts, difficultés, limites... ?

En quoi Terr-esanté est-il selon vous un outil de coordination entre les acteurs d'une prise en charge ?

Quelles sont les prochaines étapes prévues pour 2020 ?

L'articulation avec le DMP vous semble-t-elle claire ?

Annexe 6 : Questionnaire adressé aux chefs de projet e-parcours (2021)



Questionnaire à l'attention des chefs de projet e parcours - 06/04/2021

Ce questionnaire a pour objet de mieux cerner les missions et la réalité de l'activité des chefs de projet e-parcours, les points positifs et les difficultés qu'ils peuvent rencontrer. Il a été rédigé par l'équipe de recherche du Centre de Gestion Scientifique de Mines Paristech, chargée de l'accompagnement et de l'évaluation du projet e-parcours en Ile-de-France, et composée de Frédéric Kletz et Jean-Claude Sardas, enseignants-chercheurs en sciences de gestion, et d'Isabelle Aubert, doctorante. Les chercheurs s'engagent à assurer la confidentialité des réponses qui leur seront transmises : seules des données anonymisées seront utilisées dans le cadre de restitutions auprès des responsables du projet e-parcours et d'éventuelles publications académiques.

Le questionnaire rempli doit être renvoyé à l'adresse suivante : isabelle.aubert05@orange.fr.

Toute l'équipe vous remercie par avance !

Pour mieux vous connaître :

Sexe :

Age :

Exercez-vous vos fonctions de chef de projet e-parcours à :

Temps plein

Temps partiel

Si temps partiel, autre activité :

Territoire sur lequel vous exercez vos fonctions de chef de projet :

Quelle est votre structure de rattachement ?

A quelle date avez-vous été recruté comme chef de projet ?

Quel est votre statut ?

CDD. Durée :

CDI

Autre. Précisez :
.....

Pour quelle(s) missions avez-vous été recruté(e) (cf. votre fiche de poste) ?

.....
.....

4. Y a-t-il une instance sur votre territoire qui traite de l'ensemble des problématiques de parcours sur le territoire, y compris la gestion du projet e-parcours ?

.....
.....
.....
.....

II. Votre rôle :

5. Comment définiriez-vous votre ou vos missions (telle que vous les vivez) ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

6. Quelles sont vos principales activités et quel pourcentage de votre temps (approximativement) y consacrez-vous ?

61. Présentation des activités :

Activités	% de temps
<input type="checkbox"/> Présentation du projet e-parcours aux professionnels du territoire
<input type="checkbox"/> Formation des professionnels à l'utilisation de la plateforme Terr-esanté
<input type="checkbox"/> Animation de groupes de travail thématiques
<input type="checkbox"/> Préparation et animation des instances de pilotage du projet
<input type="checkbox"/> Suivi des projets du territoire et création d'une dynamique territoriale de coordination des acteurs
<input type="checkbox"/> Participation à la gestion de la crise Covid

Autres : précisez :

.....
.....
.....

62. Détail sur certaines activités :

- Présentation du projet e-parcours aux professionnels du territoire : en quoi consiste-t-elle ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- Animation de groupes de travail thématiques : pouvez-vous les lister et préciser leurs objectifs ?

.....

.....

.....

.....

.....

- Suivi des projets du territoire et création d'une dynamique territoriale de coordination des acteurs : pouvez-vous préciser le contenu de cette activité ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- Participation à la gestion de la crise Covid :

- Pouvez-vous préciser quel a été votre rôle lors des deux premières vagues et actuellement ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- Avez-vous reçu des sollicitations, et si oui de la part de quel acteur et pour quelles actions, lors des différentes vagues ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

7. Selon vous, quelles transformations la crise Covid a-t-elle induit sur l'organisation de l'activité des professionnels de santé et sur leurs modes de relation sur votre territoire ? Quelles sont celles qui vous semblent pérennes et en quoi ces évolutions sont-elles susceptibles d'avoir un impact sur le contenu de vos missions ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

8. Pensez-vous que la crise Covid a modifié les relations que vous entretenez avec les professionnels de votre territoire ? Si oui, en quoi ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

9. Quels termes vous paraissent-ils résumer le mieux votre travail ?
NB : Si plusieurs de ces propositions vous conviennent, pouvez-vous les hiérarchiser en les numérotant en fonction de leur importance décroissante ?

- Coordonnateur d'un projet numérique innovant
- Promoteur de l'exploration de pratiques organisationnelles innovantes
- animateur d'un réseau territorial d'acteurs du système d'aides et de soins
- Organisateur de la réflexion (diagnostic et traitement) sur les lacunes de la coordination dans le territoire et sur les ruptures de parcours

Si aucune de ces propositions ne vous convient, pourriez-vous essayer d'en proposer une autre ?

.....

10. Quels sont les partenaires qui vous soutiennent dans le déploiement du projet e-parcours ? De quelle manière ?

.....

11. Quelles sont les partenaires avec lesquels vous rencontrez le plus de difficultés pour travailler ? Pour quelles raisons ?

.....

12. Concernant plus spécifiquement votre structure de rattachement, pensez-vous que votre recrutement a eu une influence sur son approche des enjeux numériques ? Si oui, comment cela s'est-il traduit ?

.....

13. Réciproquement, diriez-vous que votre structure de rattachement oriente vos choix en matière de politique de déploiement du programme e-parcours ? Si oui, pouvez-vous donner des exemples ?

.....

14. Quelle est la répartition des rôles entre le correspondant du GIP Sesan pour votre territoire et vous ? Souhaiteriez-vous des évolutions à ce niveau ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

15. Avez-vous tous les moyens nécessaires (temps, outils, visibilité sur la politique régionale, arbitrages de l'ARS...) pour exercer votre rôle ? Si non, quels sont les moyens qui vous manquent ?

.....
.....
.....
.....
.....

16. Estimez-vous que vous disposez des connaissances et compétences nécessaires pour assurer le déploiement du volet numérique du projet e-parcours ?

- Oui
- Non
- Partiellement

Si vous avez répondu « Non » ou « Partiellement », pourriez-vous préciser quelles sont les connaissances et/ou compétences qui vous manquent ou que vous souhaitez développer ?

.....
.....
.....
.....
.....

Si vous avez répondu « Non » ou « Partiellement », avez-vous des suggestions sur la manière dont l'ARS pourrait vous aider à les acquérir ?

.....
.....
.....
.....
.....

17. Estimez-vous être suffisamment informé sur les outils numériques proposés par les pouvoirs publics (en-dehors de Terr-esanté) et sur votre rôle dans leur déploiement ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

18. Pensez-vous disposer d'une vision du déploiement d'outils numériques de coordination inter-professionnels et inter-structures (portés par les pouvoirs publics ou par des acteurs privés) sur votre territoire ? Pouvez-vous citer ceux qui vous semblent le plus utilisés ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

19. Pensez-vous que votre rôle est bien identifié par les professionnels du territoire ?

- Oui, tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Non, pas du tout

20. En ce qui concerne votre positionnement en tant que chef de projet, diriez-vous que :

- Vous représentez l'ARS auprès des professionnels du territoire
- Vous représentez les professionnels du territoire auprès de l'ARS

Si les deux réponses sont envisageables, merci de les hiérarchiser.

Si aucune de ces deux réponses ne vous convient, pouvez-vous essayer d'en formuler une autre ?

.....
.....
.....

21. Au regard de votre positionnement territorial, diriez-vous que votre structure de rattachement représente :

- Un atout
- Une difficulté
- N'a aucun effet.

Pourriez-vous expliquer votre réponse ?

.....
.....

.....
.....
.....
.....

22. Qui est votre interlocuteur sur ce projet à l'ARS ?

- Le siège
- La Direction Départementale
- Les deux. Pouvez-vous préciser dans ce cas les thèmes abordés avec chacun d'eux ?

.....
.....
.....
.....
.....

23. La répartition des rôles sur le projet e-parcours entre le siège de l'ARS, la direction départementale de l'ARS et vous vous semble-t-elle claire ? Pourriez-vous expliquer votre réponse, notamment si elle est négative ?

.....
.....
.....
.....
.....

24. Avez-vous un responsable hiérarchique ?

- Oui
- Non

Si oui, qui est-il ?

.....

25. Echangez-vous avec les autres chefs de projet e-parcours ?

- Oui
- Non

Si non, passez à la question 26.

Si oui, de quelle manière (plusieurs réponses possibles) ?

- Mail. Précisez la périodicité approximative des échanges :
- Téléphone. Précisez la périodicité approximative des échanges :
- Réunions. Précisez leur périodicité :
- Autre. Précisez :

Quels sont les sujets abordés entre vous ?

.....
.....
.....
.....
.....

Ces échanges vous semblent-ils utiles et en quoi ?

.....
.....
.....
.....
.....

26. Quelles sont vos attentes vis-à-vis de l'ARS ?

.....
.....
.....
.....
.....

27. Avant de prendre ce poste, quelles étaient vos principales attentes ?

.....
.....
.....
.....
.....

28. Aujourd'hui, quelles sont vos principales satisfactions ?

.....
.....
.....
.....
.....

29. Quelles sont au contraire vos difficultés ?

.....
.....
.....
.....
.....

30. Comment voyez-vous la suite de votre parcours professionnel ?

.....
.....
.....
.....
.....

31. Avez-vous des remarques complémentaires à formuler ?

.....
.....
.....
.....
.....

Merci du temps que vous avez consacré à remplir ce questionnaire !

Annexe 7 : Note relative à l'observatoire régional des parcours de santé

Note de pré-cadrage sur l'observatoire régional des parcours de santé (version du 09/09/2021)

La présente note a pour objet de préfigurer la note de cadrage évoquée lors du groupe de travail du 24/02/2021. Il s'agit à ce stade de suggestions de thèmes que la note pourrait aborder. Ils ne sont pas exhaustifs, et appellent des discussions qui permettront de valider ou non leur pertinence, et la manière de les formuler.

Le contenu de la note vise à préciser le rôle et le positionnement de l'Observatoire régional des parcours de santé d'Ile-de-France, tant vis-à-vis des professionnels des territoires de coordination que des pouvoirs publics. L'ambition générale de l'Observatoire, que nous développons ci-dessous, est d'en faire un espace privilégié d'analyse des parcours de santé des patients, et un partenaire des territoires et des autorités de tutelle, engageant ou soutenant des dynamiques territoriales et régionales autour de l'amélioration des parcours de santé, portées par les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social. L'Observatoire pourrait ainsi favoriser l'expression et la prise en compte de la parole des professionnels sur les difficultés qu'ils rencontrent dans l'accompagnement des patients et participer à la construction d'une culture commune autour de l'analyse des parcours et de leur amélioration.

La note est structurée autour des parties suivantes :

1. Finalités et missions de l'Observatoire
2. Démarche : élaboration d'un cadre explicitant les missions et l'activité de l'Observatoire
3. Les outils en soutien de la démarche : la constitution et l'administration de bases de données
4. L'exploitation des données et les suites afférentes
5. L'organisation de l'Observatoire : gouvernance, fonctionnement, moyens et relations avec les tutelles
6. Positionnement de l'Observatoire régional des parcours de santé par rapport aux observatoires existants

Dans la suite de la note, nous utilisons indifféremment les termes de patient et de personne, et les termes de prise en charge et d'accompagnement.

1. Finalités et missions de l'Observatoire

L'Observatoire a pour finalité de contribuer à améliorer l'organisation et la prise en charge des parcours de santé en Ile-de-France. Elle se décline selon trois missions stratégiques :

- a. Le repérage des difficultés rencontrées dans le déroulement des parcours et des pratiques répondant à ces difficultés
- b. L'analyse de ces difficultés et du déroulement des parcours, et le soutien aux dynamiques locales d'amélioration des prises en charge.
- c. L'évaluation des résultats obtenus dans la prise en charge des patients

a. Le repérage des difficultés rencontrées dans le déroulement des parcours et des pratiques répondant à ces difficultés

L'Observatoire participe à une meilleure connaissance du déroulement des parcours de santé et des modes de prise en charge des patients. A ce titre, il se donne comme objectif de rendre visibles tant les difficultés rencontrées par les professionnels et les patients, que les pratiques ayant permis de les surmonter ou d'éviter leur survenue, en se fondant sur les informations transmises par les territoires de coordination. Son positionnement régional facilite le repérage d'éventuelles difficultés partagées par les territoires franciliens et de pratiques parfois peu connues et diffusées, en dépit de leur intérêt. La constitution d'une base de données sur les parcours (grâce aux remontées produites par les professionnels) permet également d'identifier des difficultés récurrentes. L'Observatoire offre ainsi un espace de partage et de mutualisation des informations sur les parcours, disponible pour les professionnels et les autorités de contrôle et financement.

b. L'analyse des difficultés et du déroulement des parcours de santé, et le soutien aux dynamiques locales d'amélioration des prises en charge

L'Observatoire contribue à analyser les difficultés, ruptures et pratiques intéressantes ou innovantes mises en place dans le cadre du déroulement des parcours. Il agit en subsidiarité des territoires de coordination, qui sont chargés de réaliser en première intention les analyses des signalements produits par leurs professionnels. Il met à leur disposition des données extraites de sa base, résumant les informations contenues dans les déclarations émanant des territoires de coordination, peut apporter une aide méthodologique aux professionnels dans leur travail d'analyse, et proposer d'approfondir l'analyse qualitative de certains parcours décrits, en lien avec les territoires concernés. À la demande ou sur sa propre initiative, l'Observatoire peut également mettre en place un groupe de travail sur une thématique donnée, qui dépasse le cadre d'un territoire, par exemple une problématique de parcours récurrente et observée sur plusieurs territoires. Le groupe mène une analyse approfondie de cette problématique et formule des conclusions et des propositions à l'attention des professionnels et/ou des autorités de tutelle.

c. L'évaluation des résultats obtenus dans la prise en charge des patients

L'Observatoire développe l'évaluation des résultats des prises en charge et du déroulement des parcours, en assurant un suivi longitudinal de certains indicateurs permettant de qualifier la nature et quantifier l'évolution des difficultés recensées dans les signalements (motifs de difficulté, impact sur le projet de vie des patients, etc...) (*à préciser*), et en en proposant une interprétation par des analyses ciblées.

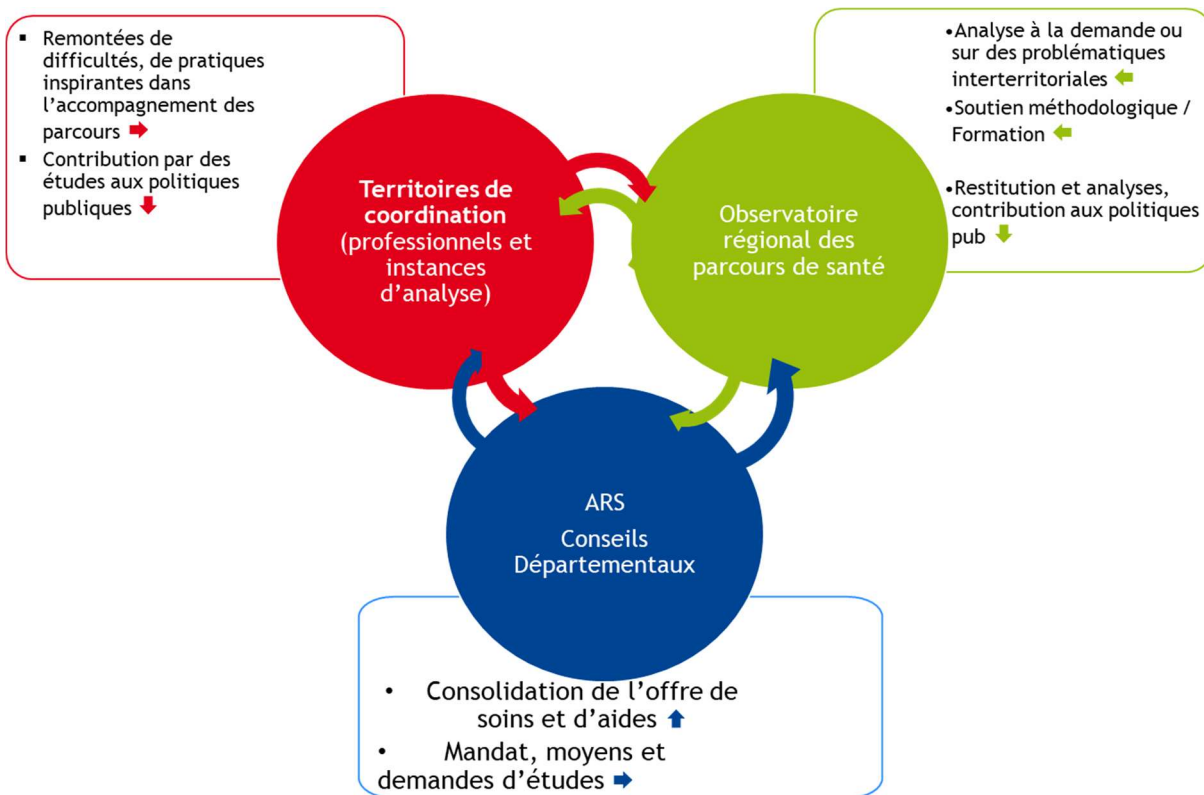
Il propose et met en place une démarche similaire sur les effets des pratiques ayant permis d'éviter la survenue de ruptures dans les parcours, ou de les surmonter.

Il contribue à la formation des professionnels sur des thématiques identifiées lors des analyses de parcours.

Il se veut également une aide à la décision pour les pouvoirs publics par sa contribution à l'analyse des difficultés d'ajustement entre l'offre et les besoins de soins et d'aides, et ses propositions pour les résoudre ou les atténuer.

Le schéma ci-dessous résume les liens entre les différents acteurs concernés par le fonctionnement de l'Observatoire.

Articulation entre l'Observatoire, les territoires de coordination et les autorités de contrôle et de financement



2. Démarche : élaboration d'un cadre explicitant les missions et l'activité de l'Observatoire

Afin de mener à bien les missions décrites dans le premier paragraphe, l'Observatoire se dote d'un cadre conceptuel qui précise le périmètre de ses missions et de son activité, et les modalités de leur réalisation :

- La définition précise des missions de repérage, d'analyse, de soutien aux dynamiques locales, et d'évaluation des parcours, ainsi que leur articulation.
- La caractérisation des données dont on veut réaliser le recueil : il convient de préciser la définition de termes tels que « difficultés », « ruptures », « pratiques intéressantes » ou « innovantes », ..., ainsi que les catégories de professionnels et de structures repérées dans les signalements. Des éléments figurent dans le guide de remplissage du formulaire à disposition des professionnels pour signaler leurs difficultés, ils pourront être précisés et complétés.
- Le circuit de déclaration et de validation des données, en particulier le rôle des différents acteurs qui interviennent dans ce circuit (professionnels, éventuelle instance territoriale sur les parcours, Observatoire), et les critères permettant de valider les signalements.
- Les supports utilisés : recueil des difficultés, recueil des pratiques intéressantes ou innovantes, etc.

- La répartition des rôles en matière d'analyse et d'évaluation, entre les territoires et l'Observatoire.
- Les modalités de partage des informations avec les autorités de tutelle.

Ce cadre est défini de manière collégiale, entre l'Observatoire, les territoires et les tutelles. Il peut être amendé au gré de l'évolution des missions de l'Observatoire ou des modalités de leur réalisation.

3. Les outils en soutien de la démarche : la constitution et l'administration de bases de données

a. État des lieux

L'Observatoire dispose actuellement d'une base de données sur les difficultés rencontrées dans le déroulement des parcours, dont le support est le logiciel d'enquête Qualtrics. Cette base est alimentée par les signalements effectués par les professionnels des territoires, qui font l'objet d'une saisie informatique sur un formulaire mis à leur disposition en ligne. La fiabilité du recueil d'informations réalisé grâce au formulaire a fait l'objet d'un travail d'analyse mené par un sous-groupe de travail de l'Observatoire, réuni au printemps 2021. Ce travail, réalisé selon une méthode d'analyse de risques, l'AMDEC, a consisté à identifier et quantifier les risques d'interprétation erronée du questionnaire et de défaillance dans le processus de remontée des données saisies, empêchant leur exploitation en aval. Les risques les plus importants ont fait l'objet de propositions de mesures compensatoires, réunies dans un plan d'actions. Ses principales orientations concernent des modifications du formulaire, le développement du guide de remplissage, la création d'une procédure d'utilisation du formulaire et la réalisation d'un plan de communication à destination des utilisateurs.

Le contenu du formulaire et ses modalités de saisie et de validation sont donc appelés à évoluer en fonction du contenu du cadre explicitant les missions et l'activité de l'Observatoire et de la mise en œuvre des préconisations du sous-groupe de travail.

L'Observatoire devra également définir les autres outils soutenant la réalisation de l'ensemble de ses missions, en particulier les modalités par lesquelles sont assurés le recueil et le partage des pratiques intéressantes ou innovantes.

b. Missions opérationnelles en lien avec les outils

L'utilisation de bases de données requiert un certain nombre de précautions et d'actions visant à rendre légal et pertinent leur usage. Dans ce cadre, l'Observatoire assure les missions suivantes :

- **Respect de la RGPD et des règles de remplissage (contenu à préciser en fonction du partage des responsabilités avec les territoires)**

L'Observatoire est responsable de la définition des principes permettant le respect de l'anonymat des données saisies et plus globalement, le respect de la RGPD. Il veille également au respect des règles de remplissage et de validation définies dans le cadre conceptuel et le guide de remplissage. Si un signalement doit être modifié ou complété, il se rapproche du « référent Observatoire » désigné dans chaque territoire (*à préciser : rôles de l'Observatoire et des territoires dans la « vérification » du contenu des signalements : complétude, exploitabilité...*).

- **Accès aux données**

L'Observatoire délivre les accès aux données selon les règles prédéfinies. Il assure également la mise à disposition de tableaux de synthèse des signalements auprès des territoires (tableau de bord/Dashboard) et des autorités de contrôle et financement (cf. schéma ci-dessus). Il s'engage à accompagner les professionnels dans la prise en main de l'outil par des sessions de formation.

- **Formation et pilotage du développement des outils**

L'Observatoire est l'interlocuteur unique de l'éditeur de l'outil de saisie des signalements. Il co-organise avec lui les sessions de formation à l'outil. Il valide et lui transmet les demandes de développement (modifications du formulaire, modification des tableaux de bord...).

- **Stockage et archivage des données**

L'Observatoire définit les règles de stockage et d'archivage des données saisies dans la ou les base(s), et veille à leur respect.

4. L'exploitation des données et les suites afférentes

a. Exploitation des données sur les difficultés de parcours

Deux types d'exploitation des remontées sur les difficultés de parcours peuvent être distingués :

- Une exploitation « en routine », sous la forme de tableaux de bord de synthèse d'indicateurs, produits à partir de l'outil de saisie et de traitement des données, selon un format pré-défini. Ces synthèses sont disponibles pour chaque territoire, auprès d'un référent, et mises à jour automatiquement, en fonction des signalements effectués. Des synthèses départementales sont également transmises aux Conseils Départementaux et aux Directions Départementales de l'ARS, et la synthèse régionale au siège de l'ARS.
- Une exploitation plus poussée, réalisée à la demande des territoires ou de sa propre initiative, visant à développer l'analyse d'une problématique particulière, à l'échelle d'un territoire ou de plusieurs territoires. Ce niveau d'exploitation requiert une collaboration avec des représentants des territoires.

Sur la base des analyses ainsi réalisées, l'Observatoire peut formuler des propositions d'amélioration, partagées avec les territoires et les autorités de tutelle, en particulier lorsque des autorisations et des financements sont nécessaires à la mise en œuvre des solutions proposées.

b. Etude des pratiques « intéressantes »

L'Observatoire peut également mettre en place un groupe de travail sur l'analyse des pratiques qui sembleraient intéressantes dans le cadre de l'amélioration des parcours, et sur l'opportunité et les conditions de leur éventuelle diffusion au-delà de leur territoire d'origine (leur implantation restant de la seule responsabilité des professionnels et éventuellement des autorités de tutelle, si une autorisation est requise).

c. Production académique

L'Observatoire dispose d'un recueil de données sur les parcours sans équivalent au niveau régional, ainsi que d'une connaissance fine des pratiques de terrain, qu'il pourra valoriser, en particulier par l'organisation de journées d'études et de colloques. L'Observatoire pourra également développer des collaborations avec des chercheurs visant à approfondir les analyses quantitatives et qualitatives

menées sur les parcours. L'objectif sera de rendre visible l'activité des professionnels et de soutenir une dynamique réflexive visant à l'améliorer.

5. L'organisation de l'Observatoire : gouvernance, fonctionnement, moyens et relations avec les tutelles (propositions à valider ou à amender)

a. Gouvernance et fonctionnement de l'Observatoire

NB : il faudra définir le statut/rattachement juridique de l'Observatoire (à revoir avec le groupe de travail).

La gestion de l'Observatoire est assurée par une instance dédiée à ce sujet. Celle-ci est en charge de la réalisation des missions stratégiques décrites ci-dessus. Ses membres disposent d'une expertise dans l'analyse des parcours et d'une bonne connaissance de leurs acteurs, et représentent les différents territoires franciliens. Ils se réunissent [*périodicité à définir*]. L'instance s'appuie sur deux permanents (à temps partiel ?), et/ou un référent à temps plein (à re-discuter), issus des Dispositifs d'Appui à la Coordination, qui assurent la continuité des missions. Dans la phase initiale de consolidation de l'Observatoire, il paraît nécessaire que le (ou les) permanent(s) bénéficient de l'aide d'un chercheur-intervenant (par exemple du niveau post-doctoral), plus spécifiquement chargé des aspects méthodologiques d'installation de l'Observatoire (par exemple, la rédaction du cadre conceptuel) et la réalisation des premières études. L'Observatoire peut également s'adjoindre, selon les besoins, la compétence de chercheurs ou de consultants mandatés sur une problématique spécifique.

Les missions opérationnelles de gestion des bases de données, de transmission des synthèses, de gestion du futur site internet de l'Observatoire et de conduite des actions de communication sont confiées à un gestionnaire (*à temps plein ?*).

L'Observatoire entretient des relations régulières avec la FACS, qui assure la promotion de l'Observatoire et l'usage de ses outils auprès de ses adhérents (à re-discuter et préciser).

b. Moyens

• Les moyens humains

Ils sont composés, au-delà de la première phase de conception et de mise en œuvre de l'Observatoire, des deux permanents à temps partiel (et/ou du référent à temps plein) et du gestionnaire. Le budget correspondant à leurs rémunérations est abondé par l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France (ARSIF).

• Les moyens matériels

L'Observatoire dispose des moyens matériels suivants :

- Licence Qualtrics : l'abonnement annuel est financé par l'ARSIF (le maintien du choix de cet outil reste à valider)
- Site internet : le GIP Sesan pourrait en assurer la maintenance, selon une organisation similaire à celle retenue pour Maillage
- Communication : le site de l'Observatoire est référencé sur les sites internet Maillage, de l'ARSIF, de la FACS et ... (*à discuter*).

c. Relations avec les tutelles (paragraphe à compléter en fonction des discussions à venir avec leurs représentants)

L'Observatoire assure la transmission de synthèses auprès de l'ARS (siège et DD) et des conseils départementaux (cf. ci-dessus) et peut assurer l'analyse approfondie de certaines d'entre elles, à la demande de ces autorités. Il a pour ambition à terme d'alimenter le diagnostic régional sur les besoins de la population francilienne, qui sert de support à l'élaboration du Projet Régional de Santé, et les diagnostics départementaux établis dans le cadre de la préparation des schémas départementaux gérontologiques.

Le siège de l'ARSIF assure le financement des ressources humaines de l'Observatoire et de la licence de l'outil de saisie et de traitement des données.

Les conseils départementaux, les directions départementales et le siège de l'ARSIF s'engagent à promouvoir auprès de leurs interlocuteurs le recours à l'Observatoire pour partager leurs expériences en termes de parcours (difficultés et réussites).

6. Positionnement de l'Observatoire régional des parcours de santé par rapport aux Observatoires existants

La région Ile-de-France dispose déjà d'Observatoires (ORS, CREAL, etc.) qui contribuent à la connaissance de l'état de santé des populations, et qui soutiennent l'élaboration des politiques publiques. Il ne s'agit pas, avec l'Observatoire régional sur les parcours de santé, de créer un doublon avec ces instances. L'Observatoire sur les parcours est un dispositif original en raison des spécificités de la démarche qu'il porte, rappelées ci-dessous :

- Une démarche ancrée dans les territoires : l'Observatoire régional des parcours de santé dispose d'un ancrage territorial fort, puisqu'il puise ses données directement à partir des déclarations effectuées par les acteurs de terrain. Il s'inscrit de ce fait dans une démarche ascendante d'analyse des parcours et de connaissance des pratiques de terrain, qui lui donne une légitimité auprès des acteurs de terrain (tout en contribuant en retour à visibiliser et légitimer leur action, comme cela a déjà été indiqué).
- Une démarche d'analyse fine des difficultés des acteurs et de leurs pratiques : contrairement à d'autres Observatoires, dont l'approche est plus macro-territoriale et globale, visant à caractériser par exemple l'état de santé d'une population, l'approche de l'Observatoire des parcours de santé est micro-territoriale et entre dans le détail des prises en charge, pour en comprendre les difficultés et les réussites. On se situe donc à un niveau d'analyse au plus proche du terrain, et qui ne semble pas avoir d'équivalent dans les autres Observatoires (sauf si ceux-ci diligentent une enquête ad hoc sur un sujet ciblé, mais celle-ci ne sera pas développée en routine).
- Une démarche tournée vers l'amélioration des parcours : l'Observatoire est pensé comme un support à des dynamiques locales d'amélioration des pratiques, par le partage d'expériences, le soutien méthodologique à l'analyse des difficultés et l'animation de groupes de travail sur des sujets ciblés.
- Une démarche de support à l'élaboration des politiques publiques : l'Observatoire a vocation à informer les politiques publiques sanitaires, en contribuant à l'élaboration des orientations stratégiques, ainsi qu'à des choix plus ciblés de renforcement de l'offre de soins et d'aides. Sa capacité à instruire ces deux niveaux d'intervention des pouvoirs publics est l'un de ses atouts.

L'Observatoire est ainsi susceptible de prendre une place aujourd'hui vacante dans le paysage des Observatoires existants, tout en jouant un rôle complémentaire à celui que ceux-ci assument.

Afin d'illustrer ce positionnement original, nous proposons ci-dessous un tableau comparatif de trois modèles d'Observatoire, dont l'Observatoire régional des parcours de santé.

Caractérisation de l'Observatoire régional des parcours de santé au regard des Observatoires existants

	Observatoire sur l'état de santé de la population générale	Observatoire centré sur des populations spécifiques	Observatoire régional des parcours de santé
Finalité	Développement des connaissances épidémiologiques	Visibilisation des problématiques de populations ciblées (personnes handicapées, exclues...) pour améliorer leur accompagnement	Contribution à l'amélioration de l'organisation des parcours de santé
Missions	Caractériser l'état de santé de la population et comprendre ses déterminants, afin de soutenir l'élaboration des politiques publiques	Caractériser la situation de ces populations et soutenir les acteurs (de terrain et les pouvoirs publics) dans leurs démarches d'amélioration de l'accompagnement	Contribuer au repérage des difficultés et des pratiques dans la gestion des parcours de santé, à leur analyse et leur évaluation, et soutenir les acteurs (de terrain et les pouvoirs publics) dans leurs démarches d'amélioration
Modalités de fonctionnement	Démarche descendante (mise à disposition d'indicateurs et d'études)	Mixte (mais plutôt descendante)	Démarche ascendante (analyses à partir des données remontées du terrain)
Interlocuteurs / partenaires	Pouvoirs publics	Pouvoirs publics et gestionnaires de structures de prise en charge	Professionnels des territoires de coordination et pouvoirs publics
Exemple	Observatoire Régional de Santé	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité	

Des partenariats pourront s'établir entre l'Observatoire régional des parcours de santé et les autres Observatoires, qui disposent de données complémentaires, et peuvent être intéressés par leur partage et des contributions communes à un certain nombre d'études.

Au total, la présente note soumet à discussion quelques enjeux importants pour l'avenir de l'Observatoire : la définition et l'élargissement de ses missions par rapport à celles qu'il assume aujourd'hui, la mise en place d'une démarche d'exploitation des données, sa structuration et son positionnement par rapport aux acteurs de terrain, à la tutelle et aux autres Observatoires. L'objectif est de mettre en place un dispositif identifié et pérenne, dont le rôle serait centré sur l'analyse et l'évaluation des parcours de santé, qui soutiendrait et compléterait les actions réalisées par les professionnels de terrain.

Note :

- Elaborée par le groupe de travail composé de : Adélaïde Hamiti (DAC 93 Nord), Pauline Louis (MAIA 94 centre), Nathalie Maric (DAC 95 est), Julie Talibon (DAC 93 Sud), Isabelle Aubert (CGS Mines ParisTech) et Jean-Claude Sardas (CGS Mines ParisTech).
- Relue par Frédéric Kletz (CGS Mines ParisTech).
- Validée par le groupe de travail en charge de l'Observatoire le 09/09/2021.
- Validée par l'ARSIF le ...

RÉSUMÉ

Cette thèse est consacrée à la caractérisation de la logique de parcours dans le champ sanitaire. L'usage banalisé de cette notion, qui apparaît cohérent avec le développement des prises en charge ambulatoires et l'émergence de nouveaux besoins, liés au vieillissement de la population et à l'essor des maladies chroniques, tend à éluder la nécessité de définir son périmètre de validité et les modes d'organisation et d'opérationnalisation qu'elle recouvre. La thèse s'attache à traiter cette problématique, en caractérisant la logique de parcours, les enjeux organisationnels et de politiques publiques qu'elle soulève, et en étudiant les modalités de son déploiement et les transformations de l'action publique qu'elle entraîne.

Sur un plan théorique, la thèse se situe au croisement de deux champs de la littérature académique, l'un relatif aux enjeux organisationnels des parcours de santé et l'autre relatif au management public, qu'elle articule pour analyser le changement de paradigme associé à l'émergence de cette nouvelle logique. Inscrite dans un partenariat avec l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France, la recherche s'est fondée sur l'étude et l'accompagnement de différents projets visant à améliorer la gestion des parcours de santé.

La thèse propose une typologie des situations des patients et de leurs prises en charge, en fonction des modalités d'évaluation des besoins et de coordination qu'elles mobilisent. Elle montre que derrière l'appellation générique de logique de parcours se déploient différentes approches, selon le degré de complexité des situations auxquelles elle s'applique. Encouragé par les pouvoirs publics, le développement de la logique de parcours nécessite un renouvellement de la doctrine et de l'instrumentation de l'action publique sanitaire, encore en cours de construction.

MOTS CLÉS

Parcours de santé - Coordination - Politique publique - Gouvernamentalité – Décloisonnement.

ABSTRACT

This thesis is dedicated to the characterization of the logic of pathway in the health field. The commonplace use of this notion, which seems to be consistent with the development of walking cases' treatment and the emergence of new needs, related to the ageing of the population and the growth of chronic diseases, tends to elude the need to define its scope of validity and the types of organization and operationalization that it covers. The thesis seeks to address this issue, by characterizing the logic of pathway, the organizational and public policy issues that it raises, and by studying the modalities of its implementation and the changes of public action that it involves.

On a theoretical level, the thesis takes place at the crossing of two fields of academic literature, one relating to the organizational issues of health pathways and the other one relating to public management, which it links to analyse the paradigm shift towards this new logic. As part of a partnership with the Ile-de-France Regional Health Agency, the research was based on the study and support of various projects aimed at improving the management of health pathways.

The thesis proposes a typology of the patients' situations and their care processes, according to evaluation methods of the needs and the types of coordination that they require. It shows that behind the generic name of logic of pathway, different approaches are implemented, depending on the degree of complexity of the situations they are applied. Supported by the public authorities, the development of the logic of pathway needs a renewal of the doctrine and instrumentation of health public action, still under construction.

KEYWORDS

Health pathway – Coordination – Public policy – Governmentality – Opening up.