



# Les dispositifs d'aide et de prise en charge

**Le vieillissement démographique s'accompagne d'une augmentation du nombre de personnes âgées souffrant d'incapacités et ayant besoin d'aide. Le système de prise en charge sanitaire et social est complexe et devrait évoluer vers un dispositif plus intégré.**

## La fragmentation du système de santé et d'aide pour les personnes âgées

**Marie-Aline Bloch**

Directeur de la recherche et de l'innovation pédagogique, EHESP Rennes, Sorbonne Paris Cité, Équipe Management des organisations en santé (MOS), France

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.*

**À** l'heure où l'une des priorités majeures de notre stratégie nationale de santé est l'amélioration du parcours de santé des personnes en situation chronique (personnes âgées dépendantes, personnes handicapées, patients atteints de maladies chroniques), un des ennemis identifiés est la fragmentation de notre système de santé et d'aide, et le cloisonnement qu'elle induit.

### **Une question ancienne concernant de nombreux pays**

Le constat de cette fragmentation n'a rien de nouveau. En 1991, Henrard *et al.* [12] mettaient déjà en avant le cloisonnement, en termes financiers, de délivrance de services et de développement de la politique. Par ailleurs la France n'est pas le seul pays confronté à ce problème. Un rapport OCDE de 2007 [34] souligne en effet que de nombreux pays européens disposent d'un système de santé éclaté, notamment entre les différents services de soins ambulatoires, de soins hospitaliers aigus et de soins de longue durée en établissements et services médico-sociaux (*long-term care*).

### **Une fragmentation en augmentation**

Malgré les critiques qui ont pu être apportées concernant cette fragmentation et ses conséquences négatives pour les usagers, pour les professionnels et pour l'efficience du système, il semble que celle-ci soit en continuelle augmentation. Le tableau 1 présente le nombre des principaux établissements et services impliqués dans la prise en charge des personnes âgées ainsi que leur évolution dans le temps. Pour être complet, il devrait aussi comporter les professionnels libéraux, médecins généralistes et spécialistes, et les paramédicaux ainsi que des établissements et services dans le domaine de la santé mentale. On peut constater qu'en dehors du secteur hospitalier, qui a connu une légère baisse du nombre de ses établissements – du fait le plus souvent de regroupements ou de reconversions –, le nombre des autres établissements et services a crû avec notamment l'apparition de nouveaux services pour le soutien à domicile des personnes âgées ainsi que de dispositifs ayant des fonctions d'aide aux aidants et/ou de coordination. À noter au passage des recompositions

tableau 1

## Nombre des principales structures, services ou dispositifs d'accueil ou d'accompagnement des personnes âgées

Nom de l'entité	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Source
<b>Établissements de santé</b>		2934	2890	2856	2877	2838	2784	2751	2710				a
dont hôpitaux locaux publics		342	341	347	346	343	334						
dont CH publics		518	515	504	520	519	511	828	810				
<b>Unités/Services dans établissement de santé</b>													
Unités de soins de longue durée		1060			731					540			b
Hôpitaux de jour gériatriques						126			>80				c
Consultations mémoires labellisées et CMRR		215				353				403			b
Unités neurovasculaires				21		33		87			116		d
Unités de coordination d'onco-gériatrie				9	16						24		e
<b>Autres services de santé</b>													
HAD				123	166	204	231	271	292	303	317	303	f
Centres de santé									~1500				g
Maisons de santé pluridisciplinaires et pôles de santé									150-200		>450		h
<b>Établissements médico-sociaux et sociaux</b>													
Ehpad		230			4526					6821			b
Maisons de retraite		6012			2140					441			b
Logements-foyers		2956			2419					2169			b
Centres d'hébergement temporaire		93			41					44			b
Structures avec hébergement temporaire								1739	2087				i
<b>Services médico-sociaux et sociaux</b>													
Service de soins infirmiers à domicile	1760						2048					2075	a, j
Services à la personne pour personnes âgées										10800	11600		k
dont SAD prestataires												1187	j
Services polyvalents d'aide et soins à domicile							47					84	a, j
Équipes spécialisées Alzheimer								39	114	193	342	423	i
Accueils de jour (autonomes et rattachés)		185				740				1781			b
Accueillants familiaux							9220						l
<b>Structures proposant de l'aide aux aidants</b>													
pour aidants seuls		1376				2336				3358			b
pour aidants et personne accompagnée (hors consultation mémoire)		996				1983				2955			b
Structures dédiées à l'aide aux aidants										2385			q
Plateformes de répit								11	11	72	123	134	i
<b>Dispositifs de coordination</b>													
Coordinations gérontologiques		196				161				246			b
Réseaux de santé (toutes spécialités confondues)										716			m
Réseaux gérontologiques		29				51				145			b
CLIC		404				607				592			b
Équipes mobiles gériatriques							160				>250		n
Équipes mobiles de soins palliatifs						327		347	353		363		p
Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA)							17		15	57	148	201	b, i, r

Les données des cases vides sont non disponibles.

- a. Drees.  
 b. Fondation Médéric Alzheimer, rapport d'étude, n° 2, septembre 2012.  
 c. APHJPA : Association pour la promotion des hôpitaux de jour pour personnes âgées.  
 d. Société française neurovasculaire ; plan AVC 2010-2014, ministère des Affaires sociales et de la santé.  
 e. Inca.  
 f. Agence technique de l'information sur l'hospitalisation.

- g. Site ministère des Affaires sociales et de la santé, 2010.  
 h. Ministère des Affaires sociales et de la santé ; Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS).  
 i. Site plan Alzheimer 2008-2012.  
 j. Anap/Finess.  
 k. Agence nationale des services à la personne/nOva.  
 l. Rapport Rosso-Debord, Vers un nouvel accueil familial des personnes âgées et des personnes handicapées, 2008.  
 m. Guide DGOS «Améliorer la coordination des soins :

comment faire évoluer les réseaux de santé ? 2012.

- n. Couturier et al., *Repères en gériatrie*, 2008 ; groupe de travail équipe mobile Société française de gériatrie et de gérontologie.  
 p. Rapport Aubry, *États de lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*, avril 2011 ; Observatoire national de la fin de vie (ONFV).  
 q. Lettre de la Fondation Médéric Alzheimer, juin 2012.  
 r. communication personnelle équipe Projet national MAIA.



liées à la forte médicalisation de ce secteur. Pour décloisonner les structures, ont été créés au fil des années des dispositifs de coordination (coordination gériologique, réseau de santé, centre local d'information et de coordination (CLIC), équipe mobile de gériatrie, etc.) qu'il est maintenant nécessaire paradoxalement aussi de coordonner [7]. Certains, comme les réseaux, sont tournés majoritairement vers les dimensions médicales de la prise en charge; d'autres, comme les CLIC, se consacrent plutôt au traitement des problématiques sociales. En définitive, sur chaque territoire, les acteurs se trouvent face à une multiplicité d'institutions dont les frontières ne sont pas toujours bien définies, avec souvent des effets de redondance, de compétition, et parfois des manques en termes d'offre de services.

Récemment, la question de la fragmentation et de ses conséquences négatives est devenue plus manifeste au sein des administrations centrales en charge de la santé et du social tout comme son lien avec un certain cloisonnement. Ainsi, la Conférence nationale de santé, dans son avis du 18 juin 2013, indique que « *c'est la désorganisation de l'échelon national et ses fractures institutionnelles qui empêchent aujourd'hui le bon avancement de l'organisation et de la coordination régionales* » et critique un système national « *morcelé et agencifié* ». La feuille de route de la stratégie nationale de santé, rendue publique en septembre 2013, propose d'ailleurs pour y remédier la création d'un Comité interministériel pour la santé.

### Les causes parfois inéluctables de la fragmentation

La fragmentation est tout d'abord le fait de l'inertie des institutions ou dépendance au sentier (*path dependency*) comme souligné par Trouvé et al. [61] avec la juxtaposition depuis longtemps de pouvoirs publics aux logiques différentes (assurance maladie, État, collectivités territoriales). Elle est aussi liée à plusieurs impératifs qui sont autant de bonnes raisons. La première est le développement des savoirs et des compétences avec un besoin accru de spécialisation : l'explosion des connaissances dans le secteur de la santé fait qu'aucun professionnel de santé ne peut aujourd'hui toutes les maîtriser et que se développent des professionnels, des équipes et des services compétents uniquement sur un volet de la prise en charge. De nouvelles spécialités voient le jour comme par exemple l'onco-gériatrie ou la gérionto-psychiatrie. La seconde cause de la fragmentation tient à la personnalisation des réponses aux besoins des usagers, fortement souhaitable, mais qui amène à développer de nouvelles réponses plus adaptées et parfois à créer de nouveaux services. Enfin, dans un souci de proximité et de réactivité, une troisième raison est qu'il peut y avoir avantage à créer des structures de petite taille.

### Les dimensions où la fragmentation s'exerce

Dans le tableau 2, nous avons tenté de manière non exhaustive de répertorier les nombreuses dimensions du

système de santé et d'aide concernées par la fragmentation et le cloisonnement : la gouvernance (pilotage et administration) y compris la planification, les juridictions, les cadres de référence et principes, les structures de coordination, la formation, les pathologies ou handicaps, l'âge, le lieu d'hébergement, le statut des établissements et services, les systèmes de gestion et d'information, le système de financement et le découpage territorial. On peut constater que les différences entre les champs sanitaire et social constituent un élément majeur de la fragmentation. Par ailleurs, le cloisonnement dans une dimension peut contribuer à renforcer les cloisonnements dans d'autres dimensions. Donnons plusieurs exemples : le fait que les systèmes d'information ne soient pas compatibles entre deux secteurs va compliquer la coopération entre les professionnels de ces secteurs; les difficultés de communication entre les différentes administrations (administration centrale, agences régionales de santé, directions régionales de la jeunesse et de la cohésion sociale, conseils généraux) risquent de ralentir des prises de décision pour des institutions sous double tutelle; la séparation entre le secteur hospitalier et le secteur médico-social rend plus difficile la mise en place de formations communes entre des professionnels de ces deux secteurs. De fait, la combinaison des cloisonnements selon ces différentes dimensions ne fait que renforcer l'inertie globale du système.

### Les conséquences de la fragmentation

La fragmentation en soi n'est pas un problème. Ce qui constitue une difficulté, voire un dysfonctionnement, c'est l'incapacité qui en découle pour les acteurs et les institutions à travailler ensemble en combinant les savoirs et expertises, en conciliant les valeurs de chacun et en convergeant vers des objectifs communs. Les retombées négatives de la fragmentation sont nombreuses. Parmi les plus citées, on peut évoquer le problème des ruptures dans le cadre des parcours de soins ou de santé : l'exemple d'une personne âgée dont le retour à domicile n'a pas été préparé, ou dont l'hospitalisation aux urgences aurait pu être évitée. Un autre dysfonctionnement rencontré est la perte d'information entre institutions qui peut amener à des redondances dans les évaluations des besoins ou des examens, et même à des erreurs médicales. La méconnaissance par les professionnels des autres établissements et services sur leur territoire peut conduire à rallonger les délais d'attente pour les personnes âgées ou engendrer une errance diagnostique. De manière plus générale, l'illisibilité de l'offre de santé et d'aide sur leur territoire par la multitude de structures présentes, peut être source d'anxiété pour les personnes en situation chronique et pour leurs proches aidants, ne sachant plus à qui s'adresser. Des surcoûts peuvent aussi être générés du fait de sorties prématurées et/ou de mauvaises orientations pouvant induire des réhospitalisations, ou du fait d'hos-

tableau 2

## Dimensions concernées par la fragmentation

Dimensions	Principales composantes
<b>Fragmentation liées à des différences entre le sanitaire et le social</b>	
Gouvernance/Administration	<p><i>National</i> Ministères chargés de la santé, de l'assurance maladie, des personnes âgées, incluant notamment la Direction générale de la santé, la Direction générale de l'organisation des soins, la Direction de la sécurité sociale, la Direction générale de la cohésion sociale</p> <p>Ministères chargés du budget et de la sécurité sociale, Assurance maladie, CNSA, CNAV</p> <p><i>Régional</i> ARS, Préfet de région, Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale</p> <p><i>Départemental et infradépartemental</i> Délégations territoriales des ARS, préfet, conseil général et autres collectivités territoriales</p>
Juridictions	Code de la santé publique, Code de la Sécurité sociale, Code de l'action sociale et des familles
Cadre de référence	Classification internationale des maladies (CIM10) Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)
Principes d'action	Prévenir, soigner, prendre soin
Structures de coordination	Avec portage plutôt sanitaire : réseaux de santé, équipes mobiles, consultations mémoire Avec portage plutôt social : CLIC, Centres communaux d'action sociale... Voir liste plus complète dans le tableau 1
Les professionnels et leur formation	Médecins (Facultés de médecine), paramédicaux (Instituts de formation des soins infirmiers, Instituts de formation des autres paramédicaux), travailleurs sociaux (Instituts régionaux de travail social)... Cliniciens et gestionnaires
<b>Autres logiques de fragmentation</b>	
Pathologies ou handicaps	Services ou pôles hospitaliers organisés autour des grandes spécialités médicales avec des logiques de maladies, d'handicaps ou d'organes
Âge	Barrière d'âge à 60 ans pour l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)
Lieu d'hébergement	Domicile/établissement
Statut établissements et services	Public, privé à but non lucratif, privé
Systèmes de gestion et d'information	PMSI, Sniiram, données des conseils généraux (APA, action sociale)
Financement	<p><i>Volets</i> Soins, dépendance, hébergement</p> <p><i>Systèmes de tarification</i> Tarification à l'activité, tarification à la dépense, évolution vers une tarification à la ressource, avec différences selon les territoires</p> <p><i>Financeurs</i> Assurance maladie, CNSA, CNAV, CNAF, conseils généraux, municipalités, mutuelles, assurances, usagers</p>
Territoires desservis	Territoires de santé, territoire de l'HAD, territoire des réseaux de santé, territoire des CLIC(s), territoire des équipes APA des conseils généraux, territoire des CCAS...



pitalisations prolongées par manque de places dues à une mauvaise répartition des crédits entre les différents secteurs. Les découpages territoriaux variables selon les structures peuvent aussi occasionner des difficultés. Nous avons ainsi pu observer à plusieurs reprises que le périmètre des territoires desservis par les réseaux de santé gérontologiques était différent de celui des centres locaux d'information et de coordination gérontologiques. Un réseau gérontologique couvrant le territoire de deux CLIC différents, et voulant collaborer de manière rapprochée avec chacun d'eux, devait adapter ses outils aux pratiques des deux CLIC, ce qui s'est avéré difficile. Enfin, cette segmentation peut être un frein à l'innovation pour le développement

de nouvelles structures plus transversales, dans la mesure où l'expérimentation devra impliquer plusieurs financeurs qui devront se mettre d'accord sur la méthodologie et les objectifs recherchés.

### Perspectives

Il n'est pas question de supprimer les différences et spécificités des acteurs et institutions par une homogénéisation ou standardisation excessive. Une tension doit être gérée entre le développement de compétences individuelles spécialisées et de haut niveau et l'émergence de compétences collectives. Plusieurs démarches de coordination et d'intégration des soins et des aides ont déjà pu être développées en France

## La démarche d'évaluation RAI, ses outils, ses applications

Une proportion importante de personnes du grand âge souffre de multiples problèmes de santé chroniques avec restriction des activités de la vie quotidienne et des relations sociales plus ou moins compensées par l'environnement. Elles ont également une vulnérabilité accrue lors des accidents et maladies aiguës intercurrents.

Il en résulte des besoins complexes en aides, soins et traitements.

Satisfaire ces besoins est souvent difficile du fait d'un manque de coordination entre acteurs et institutions (ex. retour à domicile après hospitalisation). Les prestations et services sont en effet dispensés par de multiples intervenants (professionnels, bénévoles et familiaux). En outre, le passage successif dans différents lieux de soins (domicile, hôpital, domicile, institution) accentue cette multiplicité.

Les conséquences de ce défaut de coordination sont l'absence d'instrument commun d'évaluation des besoins et de continuité des aides et soins. Ces défaillances sont source de leur faible qualité et de gâchis financiers (ex. hospitalisations médicalement inappropriées, redondance d'exams).

Le premier élément clé avancé par l'OCDE pour améliorer la coordination des interventions en cas de problèmes de santé chroniques est l'uti-

lisation des techniques d'information et de communication afin de mieux connaître les besoins des personnes aidées/soignées et d'améliorer les performances des prestataires.

Le réseau international, interRAI, de chercheurs et de praticiens a développé, depuis 1992, une gamme d'instruments multidimensionnels standardisés d'évaluation, le premier ayant été destiné à l'évaluation de la situation des résidents des établissements de soins de longue durée. Puis ont été construits des instruments pour les personnes recevant des soins à domicile, celles recevant des soins palliatifs, des soins aigus, des soins en santé mentale.

Une unique évaluation globale standardisée, utilisant un des instruments en fonction de la population et/ou du contexte de soin, permet la mise en place des plans d'aide et de soins personnalisés, de constituer des groupes iso-ressources et d'analyser la qualité des interventions. Depuis 2002, interRAI a entrepris un travail de restructuration des instruments de façon à homogénéiser leur contenu. Le résultat est un véritable système d'information intégré permettant de partager l'information entre les différents intervenants et de suivre les personnes aidées/soignées. La démarche est utilisée dans une trentaine de pays parfois de façon obligatoire.

En France, des programmes pilotes utilisent la démarche RAI sur une base territoriale s'appuyant sur une expérience en cours depuis 2009 (Ehpad, réseaux gérontologiques et MAIA). La mise en place actuellement sur une base expérimentale d'un dossier commun d'aide et de soin (DCAS) a pour but faciliter le suivi des parcours d'aide et de soin.

Pour faciliter la connaissance et le développement de la démarche, l'association France RAI a créé un site web [www.franceraai.fr](http://www.franceraai.fr). Consulter aussi [www.interrai.org](http://www.interrai.org).

### Publications sur la démarche RAI et ses applications

#### Instruments

- Berg K., Finne-Soveri H., Gray L., Henrard J.C., Hirdes J., Ikegami N. et al. « Relationship between interRAI HC and the ICF : Opportunity for operationalizing the ICF ». *BMC Health Services Research* 2009, 9:47
- Gray L.C., Berg K., Fries B.E., Henrard J.C., Hirdes J.P., Steel K. et al. « Sharing clinical information across care settings : the birth of an integrated assessment system ». *BMC Health Services Research* 2009, 9 : 71

Jean-Claude  
Henrard  
Valérie Cérese

avec notamment la mise en place de maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) (lire l'article page 36). De manière générale, il semblerait aussi souhaitable de créer des passerelles à tous les niveaux du système de santé, pour favoriser le travail en commun quand cela est nécessaire, en s'appuyant notamment sur des professionnels ayant des doubles cultures. Une notion d'intérêt développée, récemment au Québec, dans le champ de la santé mentale est celle des « soins partagés » [35], qui met en avant le décloisonnement des pratiques professionnelles. Ce principe questionne les valeurs et les cultures professionnelles qui pourront d'autant mieux évoluer que des formations interprofessionnelles seront

développées. Par ailleurs, l'optimisation des parcours de santé et des parcours de vie nécessite de mobiliser les compétences d'autres secteurs de la vie sociale comme le logement, les transports et les activités culturelles, avec lesquels il serait souhaitable d'inventer des nouveaux modes de collaboration.

Enfin, les cloisonnements alimentant d'autres cloisonnements, une politique visant à décloisonner le système de santé et d'aide ne sera réellement efficace que si elle se propose d'agir simultanément sur les différents niveaux du cloisonnement (gouvernance, financement, formation, périmètre des établissements...), ce qui semble être envisagé dans la feuille de route de la stratégie nationale de santé. Affaire à suivre. 🦋

- Henrard J.C., Gardent H. « Les systèmes d'information dans les institutions de soins pour personnes âgées : des grilles de dépendance à la démarche RAI ». *Gérontologie et Société*, 1997 ; 80 : 67-83.
  - Hirdes J., Curtin-Telegdi N., Poss J.W., Gray L., Berg K.O., Henrard J.C. et al. *interRAI Contact Assessment (CA) Form and User's Manual. A screening Level Assessment for Emergency Department and Intake from Community. Hospital Version 9.2* Washington, DC : interRAI, 2010 (traduction française).
  - Morris J.N., Berg K., Bjorkgren M., Finne-Soveri H., Fries B.E., Henrard J.C. et al., *Clinical Assessments Protocols (CAPs) For Use with Community and Long Term Care Instruments*. Washington, DC : interRAI, 2010 (traduction française).
  - Morris J.N., Fries B.E., Bernabei R., Steel K., Ikegami N., Henrard J.C. et al. *interRAI Home Care (HC) Assessment Form and User's Manual*. Washington, DC : interRAI, 2009 (traduction française).
  - Morris J.N., Belleville-Taylor P., Fries B.E., Hawes C., Murphy K., Henrard J.C. et al. *interRAI Long Term Care Facilities (LTCF) Assessment Form and User's Manual*. Washington, DC : interRAI, 2009 (traduction française).
- Qualité des soins**
- Henrard J.C., Cérèse-Feurra V., Ankril J. « Intérêt du Resident Assessment Instrument (RAI) pour l'évaluation de la qualité des soins de longue durée ». *La Revue de Gériatrie*. 2000, 25 (4), 231-242.
  - Moty C., Barberger-Gateau P., de Sarasqueta A.M., Teare G.F., Henrard J.C. « Ajustement d'indicateurs de qualité des soins pour les Établissements Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes en France : une étude préliminaire ». *Rev. Epidem. Sante Pub*, 2003 ; 51 (3) : 327-338.
- Comparaisons internationales**
- Bos J.T., Frijters D.H.M., Wagner C., Carpenter G.I., Finne-Soveri H., Henrard J.C. et al. « Variations in quality of Home Care between sites across Europe, as measured by Home Care Quality Indicators ». *Aging Clin Exp Res*, 2007, 19 (4) : 323-329.
  - Carpenter I., Gambassi G., Topinkova E., Schroll M., Finne-Soveri H., Henrard J.C. et al. « Community Care Services in Europe The Aged in Home care project (AdHoc) ». *Aging Clin Exp Res*, 2004 ; 16 (4) : 259-269.
  - Frijters D.H.M., van der Roest H.G., Carpenter I.G.I., Finne-Soveri H., Henrard J.C., Chetrit A. et al. « The calculation of quality indicators for long term care facilities in 8 countries (SHELTER project) ». *BMC Health Services Research* 2013, 13 : 138.
  - Henrard J.C., Ankril J., Frijters D., Carpenter I., Topinkova E., Garms-Homolova V. et al. « Proposal of a service delivery integration index of home care for older persons : application in several European cities ». *Int J Integrat Care*. 2006 Jul 6 ; 6 : e11.
  - Onder G., Carpenter G.I., Finne-Soveri H., Gindin J., Frijters D., Henrard J.C. et al. « Assessment of nursing home residents in Europe : the Services and Health for Elderly in Long TERM care (SHELTER) study ». *BMC Health Services Research* 2012 ; 12 (1) : 5.
  - Wergeland Sørbye L., Garms-Homolová V., Henrard J.C., Jónsson P.V., Fialova D., Topinkova E., Gambassi G. « A review article summarizing the experiences of the AgeD in Home Care project ». *Maturitas* 2009 Mar 20 ; 62 (3) : 235-42. Epub 2009 Jan 31.