



## De la coordination à l'intégration

### Petite histoire d'une recherche permanente de défragmentation du système d'aide et de soins aux personnes âgées

**Joël Ankri**  
Chef de service  
Centre de  
Gérontologie  
- Hôpitaux  
universitaires Paris  
Ile-de-France  
Ouest, directeur du  
Laboratoire Santé  
Environnement  
Vieillesse (EA  
2506), Université  
de Versailles  
Saint-Quentin

Les récentes transitions démographiques et épidémiologiques que connaissent la plupart des pays occidentaux se traduisent par une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes souffrant de maladies chroniques et/ou dégénératives. En France, cette population, vivant principalement au domicile, mobilise une grande diversité d'acteurs, tant professionnels que familiaux. Ces personnes âgées ont des besoins d'aide et de soins multiples rendant complexe leur prise en charge et la planification dans la durée des nombreux services qu'elles sont susceptibles de recevoir. Les dispositifs sanitaires et sociaux de la plupart des pays européens, dont la France, répondent mal à ces besoins complexes du fait du cloisonnement à des degrés divers des secteurs sanitaires et sociaux. Face aux dysfonctionnements induits par ces systèmes cloisonnés et fragmentés, la volonté politique est néanmoins affichée de mieux coordonner les dispositifs existants. Cette préoccupation n'est pas récente dans notre pays.

#### La coordination gérontologique : 50 ans de rapports, plans et circulaires

En 1960, le Haut Comité consultatif de la population et de la famille était chargé d'une étude sur les problèmes de la vieillesse. Dans le rapport Laroque qui en résulta, la notion de coordination y était clairement inscrite. La nécessité de « *mettre à disposition des personnes âgées un ensemble coordonné de moyens et de services adaptés à leurs besoins* » y était soulignée. L'organisation, également, y était précisée : « *Cela passe par une coordination... sous la responsabilité du département dont l'objectif est la planification... par une coordination sociale préconisée au niveau local dont l'objectif est l'orientation de l'usager vers le service adéquat. La coordination doit permettre un maillage du territoire, elle doit permettre une meilleure articulation des interventions* ». Des tentatives de coordination ont alors été entreprises mais peu d'entre elles ont connu le succès.

Un rapide survol historique va nous permettre de décrire depuis cette date l'évolution des concepts et des dispositifs mis en place pour assurer cette coordination dans notre pays.

Dans les années 1970, des programmes spécifiques destinés aux personnes âgées sont inscrits dans les VI<sup>e</sup> et VII<sup>e</sup> plans quinquennaux de développement économique et social. La notion de coordination est réaffirmée dans

les contrats de secteurs gérontologiques passés entre l'État et les municipalités ou des associations. Mais là encore ce fut relativement un échec, peu de secteurs ont vu le jour dans le cadre des actions prioritaires et de ces plans.

En 1981-1982, la politique vieillesse est relancée et inscrit en son cœur la coordination. Devant l'analyse des échecs précédents, une volonté est affichée de passer d'une logique administrative à une logique partenariale. En effet, du fait des fonctionnements bureaucratiques, la coordination se réduisait souvent à des structures formelles sans tenir compte des pratiques professionnelles. Le constat était déjà fait que l'injonction de mise en place de ces structures ne suffisait pas pour que les professionnels coordonnent effectivement leurs interventions. À l'inverse, de rares expériences de coordination portées au niveau local semblaient avoir obtenu de meilleurs résultats. Elles reposaient principalement sur des relations informelles entre les professionnels qui prenaient l'habitude de travailler ensemble et construisaient collectivement un projet de réorganisation des soins aux personnes âgées. Ce succès reposait ainsi sur une dynamique sociale, des relations et des réseaux relationnels entre les acteurs. Les années 1980 ont donc vu la mise en place des instances locales de coordination gérontologique rassemblant l'ensemble des partenaires concernés, chargées d'assurer l'étude des besoins de la population âgée, la définition des moyens, l'information et la gestion directe des services de voisinage. Mais cette politique de relance n'a pas eu tous les effets escomptés.

À partir des années 1990 vont fleurir les réseaux de santé (confortés par les ordonnances Juppé de 1996) qui affichaient une constante : la coordination et la prise en charge globale des patients avec une vision souvent plus sanitaire que médico-sociale et sans exclusivité gérontologique. Une circulaire de la CnavTS de 1993 précisa la notion de réseau gérontologique comme le moyen d'assurer une meilleure coordination des services. Des équipes pluridisciplinaires autour d'un projet commun d'évaluation de situation et/ou d'intervention ont vu le jour sous la responsabilité de coordonnateurs techniques qui ne portaient pas ce titre. Des limites apparurent très vite comme l'incapacité à intégrer les praticiens libéraux dans ces réseaux pluri-professionnels et la non-pérennisation du financement des fonctions de coordination.

Le XXI<sup>e</sup> siècle s'ouvre avec la circulaire de juin 2000 qui instaure la création des CLIC (centres locaux d'information et de coordination), « guichet unique », lieu chargé de faire connaître aux personnes âgées leurs droits et l'ensemble des possibilités de prise en charge. Ces CLIC opèrent une logique de proximité avec une coordination autour de la personne âgée et de ses besoins, le tout arrimé à un territoire local. Trois niveaux sont créés allant de l'information/conseil à la mise en œuvre et suivi d'un plan de soins en passant par son élaboration en concertation avec la personne âgée et son entourage. Leur développement s'est effectué au fil des années sur le territoire national et leur pilotage est passé aux conseils généraux en 2004. Mais il existe une forte hétérogénéité de ces centres tant en moyens humains qu'en niveau de coordination. Leurs cahiers des charges évoluent et les dialogues avec les professionnels de santé libéraux se développent. Leur rapprochement avec les réseaux gérontologiques s'est avéré comme une nécessité tant sur le plan du service rendu à la population qu'en termes d'efficience.

Pendant ces années-là, tout un pan de recherche a tenté de mieux analyser la coordination. Elle apparaît comme un processus qui opère à niveau relationnel et informel (même au sein d'une structure formelle) entre acteurs institutionnels interdépendants. Deux principales conditions d'émergence de ce processus ont été relevées. La première concerne la nécessaire présence d'initiateurs à la légitimité reconnue (compétences professionnelles dans le domaine de la vieillesse, insertion dans un réseau local d'intervenants gérontologiques) ayant une connaissance approfondie des caractéristiques du dispositif gérontologique. Ils parviennent à se faire les porte-parole de la nécessité de changement, à mobiliser les autres intervenants dans une dynamique de concertation suivie d'une véritable coordination et contribuent à modifier la structure des relations entre les divers intervenants. Une seconde condition essentielle est représentée par la reconnaissance de la nécessité de disposer d'un outil commun standardisé multidimensionnel. Celui-ci permet une approche globale des besoins, à partir duquel peuvent être extraits des indicateurs et algorithmes valides pour répondre aux objectifs. Cet outil devenant un réel système d'information, il est un langage commun entre tous les acteurs. Il permet entre autres de déterminer l'éligibilité à une prestation, d'analyser la demande et d'orienter la personne vers les services appropriés, de guider les réponses par des recommandations de bonne pratique, de suivre l'évolution des situations individuelles par des évaluations périodiques pour adapter les réponses, de communiquer entre services et institutions, d'évaluer la qualité des interventions, de mesurer le coût par des groupes iso-ressources afin d'allouer au mieux les moyens.

Parallèlement, les obstacles à la mise en place de ces structures de coordination ont été analysés. Les plus fréquemment retrouvés sont la résistance face

aux innovations sociales perçues comme remettant en cause les pratiques habituelles, le fonctionnement bureaucratique qui réduit la coordination à des procédures formelles supplémentaires, la fragmentation des responsabilités en matière de financement et d'organisation et bien entendu la dichotomie entre le secteur sanitaire et social, le domicile et l'institution, le somatique et le psychiatrique, etc. Au niveau général, on retrouve le processus de sédimentation, le fameux « mille-feuille » où toute nouvelle structure ou procédure est additive, compliquant le dispositif.

### Les années 2010 vers un système intégré ?

Venu en grande partie du continent nord-américain et notamment du Québec, le concept d'intégration, qui préexistait depuis les années 1990, s'est introduit en France au cours du Plan Alzheimer 2008-12 comme une réponse à la fragmentation du système. Les MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer) ont été un modèle pour cette intégration. Elles avaient pour but une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement afin de construire un parcours de prise en charge personnalisé pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette dénomination de « maison », unanimement regrettée, donne à penser que la MAIA est un lieu, un centre, ce qui s'oppose au concept même d'intégration. Les textes ont très rapidement élargi la population cible aux personnes âgées en perte d'autonomie, la dénomination « Alzheimer » n'ayant du coup plus de sens. C'est une réponse aux situations complexes du grand âge.

La MAIA, contrairement aux structures précédentes, a vocation à englober tous les acteurs, y compris ceux du secteur sanitaire. Cette intégration se définit à partir d'un territoire, sur plusieurs niveaux d'implication (niveau de la direction des services, de délivrance des soins et de l'aide, du financement et de la régulation), de façon intersectorielle (sanitaire, médico-social, social) avec un partage obligatoire de responsabilité sur le projet mené. Elle s'accompagne d'une remise en cause du fonctionnement interne des partenaires (outils utilisés, procédures, moyens, mode d'orientation et missions) et un partage d'outils de gestion et de données afin d'assurer une responsabilité conjointe sur la réponse aux besoins de la population ciblée. La MAIA ne traduit pas une logique institutionnelle mais s'appuie sur l'existant et les relations de terrain pour atteindre les objectifs d'une meilleure prise en charge de la population. Elle ne constitue en rien une strate de plus dans le dispositif. Elle a également permis l'émergence de nouveaux métiers comme les gestionnaires de cas et les pilotes MAIA et a tenté de répondre à toutes les critiques des analyses que nous avons évoquées plus haut.

Mais parallèlement, l'année 2010 a vu la création dans le cadre de la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé Territoires) des agences régionales de santé (ARS) dont



la mission de coordination des actions sanitaires et médico-sociales est mise en avant, à l'origine de conflits potentiels de territoire avec les conseils généraux, dans le cadre de la prise en charge des personnes âgées et des MAIA. Des rapports ont, de plus, vu le jour au cours de ces trois dernières années dans le champ des personnes âgées et chacun d'entre eux a évoqué le problème de la coordination en affichant des propositions de solutions pas toujours cohérentes les unes avec les autres.

L'histoire s'arrête ici pour aujourd'hui. Elle s'est égrenée au cours de ce dernier demi-siècle de rapports, de livres blancs (ou noirs), de plans, de circulaires et d'expérimentations. Rien n'est encore complètement réglé dans le domaine de la coordination gérontologique et l'intégration des services. L'approche intégrative est reprise par l'ensemble des pays comparables au nôtre, il s'agit maintenant de savoir consolider ce dispositif afin d'assurer la meilleure prise en charge à la population âgée. 📌

## La politique d'aide aux aidants

**Michka Naiditch**  
Institut de recherche  
et documentation  
en économie de la  
santé (Irdes)

**L**ongtemps occulté ou invisible, le rôle des aidants informels dans la délivrance de l'aide et l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie est de plus en plus reconnu depuis que diverses enquêtes européennes ont démontré que l'aide informelle en constitue la part dominante et contribue à atténuer drastiquement le montant du financement de la dépendance. Si une politique en faveur des aidants semble donc s'imposer comme composante majeure de celle en faveur des personnes âgées dépendantes, force est de constater qu'en dehors de rares contre-exemples, elle peine à s'imposer, notamment en France. Quelles en sont les raisons ? Et quelles devraient être la logique et la nature des mesures en constituant l'ossature. Différentes études et recherches comparatives européennes permettent de répondre.

### Pourquoi une politique d'aide aux aidants ?

Parce que l'aide informelle demeure prépondérante. De natures variables selon les pays, elle concerne les activités de la vie quotidienne (AVQ) dont les soins corporels à la personne, les activités instrumentales de la vie quotidienne (IAVQ), mais aussi le soutien moral et psychologique et l'accompagnement pour l'intégration et la participation à la vie sociale des personnes âgées en perte d'autonomie. La part informelle de l'aide ainsi définie a été estimée en France à environ 60 % de l'aide totale en nature et en monétaire [17] et à 75 % en moyenne en Europe, avec une assez faible dispersion entre pays [13]. Elle demeure majoritaire même dans les pays scandinaves ou en Hollande où l'aide professionnelle est aisément accessible. Ce résultat paradoxal s'explique par sa très forte variabilité en termes de fréquence, d'intensité, de durée et surtout de sa nature selon les pays. Dans ceux du pourtour méditerranéen ou de l'Est de l'Europe, l'aide professionnelle demeurant très limitée, les aidants réalisent la majorité des soins personnels en plus des activités instrumentales de la vie quotidienne ; dans les pays scandinaves et en Hollande, avec une aide professionnelle abondante, les professionnels réalisent les activités les plus lourdes,

les aidants se concentrant sur les tâches domestiques simples et le maintien de la participation sociale de leurs aînés. Le recours aisé à l'aide professionnelle ne réduit donc pas l'implication familiale mais engendre une transformation de la nature de l'aide. En France, lorsque professionnels et aidants coexistent, le partage est plus équilibré mais c'est presque toujours l'aide informelle qui l'emporte en durée [56]. Tout ceci suggère une absence d'effet d'éviction des solidarités familiales par les solidarités publiques [8].

### Au-delà d'un certain seuil l'aide s'accompagne d'effets délétères sur le bien-être des aidants...

Portée sur la base d'une solidarité familiale et intergénérationnelle, l'aide concerne majoritairement les femmes (75 % en France) et sa forme est sexuée : soins corporels et tâches domestiques à plus forte charge mentale, émotionnelle et physique [13] pour les femmes ; tâches administratives et logistiques moins contraignantes pour les hommes. Les analyses réalisées notamment à partir des données des enquêtes SHARE et ELSA<sup>1</sup> montrent qu'une aide limitée s'accompagne souvent d'un meilleur état de bien-être des aidants [24]. Mais qu'au-delà d'un certain seuil, fonction du volume, durée, fréquence et intensité de l'aide, le bien-être de l'aidant s'altère avec apparition de problèmes de santé physiques, mentaux et psychologiques [13]. Les restrictions de temps de vie familiale, professionnelle et sociale peuvent aboutir à un état d'épuisement physique et/ou de détresse morale génératrice d'isolement social mais aussi d'un état de pauvreté [22]. Les configurations d'aides variant aussi en fonction du type de dépendance [25] ses effets négatifs étant plus marqués chez les aidants uniques, âgés et cohabitant, plus limités quand l'aide est partagée entre plusieurs

1. Ce sont deux enquêtes en population générales réalisées tous les deux ans et qui concernent les personnes âgées de plus de 50 ans (Europe, Angleterre). Les caractéristiques suivies sont la santé, les conditions de vie (actif, retraité) et les relations sociales et familiales et notamment les relations d'aide.

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