

RAPPORT FINAL

Projet d'étude portant sur :

**« Les conditions d'implantation d'un dispositif de case management
au sein d'une filière de prise en charge de personnes cérébrolésées
sur le territoire angevin »**

Phase 1

THEMES :

- **Coordination de parcours, continuité et cohérence de soin pour les cas complexes**
- **Accompagnement précoce et optimisé de la personne et de son entourage.**
- **Modélisation de la fonction case management**
- **Conditions d'implantation d'un système d'information support à la fonction de case manager**

Rapport rédigé par Arièle Lambert pilote du projet et Virginie Saout médecin référent de l'étude avec le concours de l'ensemble de l'équipe projet et les encouragements de nos partenaires.

Avec nos remerciements à tous les professionnels, usagers et familles qui ont contribué à cette étude.

DONNEES RELATIVES A L'ORGANISME PORTEUR DU PROJET

Nom : Mutualité française Anjou Mayenne
Statut : Union mutualiste bi départementale
Représentant légal : Boris COTEREL
Adresse : 67 rue des Ponts de Cé
CP et ville : 49028 Angers Cedex 01
Téléphone : 02 41 68 89 68
Fax : 02 41 68 89 69
E-mail : valerie.chouteau@mfam.fr

DONNEES RELATIVES AU PROJET

Localisation du projet : Angers – Maine et Loire
Date de début du projet : 01/04/2012
Date de fin du projet : 01/04/2013
Durée du projet : 12 mois
Budget total du projet : 86 415 €
Contribution Paul Bennotot : 52 423€
Partenaires financiers : Arceau Anjou - 33992 €

PREAMBULE

Toute étude nous conduit à une projection lorsqu'elle cherche à construire une nouvelle perspective qui éclairerait les principes en cours et faciliterait leur transition. C'était le sens de ce projet dans ses hypothèses originales. Néanmoins toute étude se doit de questionner l'existant pour légitimer et faciliter les changements visés. Face à la complexité de la problématique des continuités de parcours de soin et d'accompagnement nous ne pouvions pas retenir d'emblée une perspective de changement sans préalablement mesurer les causes, effets et modalités structurelles constitutives de cette problématique. Ces aspects structurels sont pluridimensionnels et c'est ce que ce rapport final tentera de mettre en lumière à l'issue d'une exploration qui a nécessité le croisement de plusieurs références. D'un point de vue plus conjoncturel, la tendance est nettement en faveur d'un glissement de paradigme demandant d'évoluer vers plus d'intégration à l'instar des modes d'organisation québécois. Cette tendance forte, soutenue par la demande d'efficacité et de qualité de la part des financeurs et usagers, incite les acteurs à se réorganiser parfois au détriment d'une compréhension fine du territoire comme des principes fondateurs du modèle conceptuel dit « d'intégration ». Nous avons ainsi pu observer que l'appellation en vogue de « case manager » recouvrait des réalités disparates et régulièrement très éloignées du « modèle original » pour lequel le case manager n'est qu'une composante d'un dispositif plus large reposant avant tout sur la concertation pour une meilleure coordination de parcours. L'étude nous aura donc amenés plus loin que prévu par l'hypothèse initiale en termes de conditions d'implantation de la fonction case management au bénéfice d'une population atteinte d'une lésion cérébrale. Elle réinterroge nombreux paramètres : complexité de situation de handicap, modalités collaboratives, gestion de l'information, typologies de parcours et continuum de soin et d'accompagnement. Le bilan final aura donc pour objet de restituer ces différents aspects et l'étendue générale des explorations mais il faudra le considérer comme un premier pas vers une production documentaire ultérieure et partagée avec d'autres acteurs du champ de la coordination des parcours de soin et d'accompagnement.

SOMMAIRE

1. OPPORTUNITE ET RESUME DU PROJET	4
2. ELEMENTS METHODOLOGIQUES DU PROJET	5
2.1 Hypothèse principale de l'étude :	5
2.2 Les objectifs attachés à la phase 1 du projet	5
2.3 Méthodologie proposée au dépôt du projet :	5
2.4 Les évolutions méthodologiques et cohorte de population	6
2.5 Travaux réalisés dans le cadre d'un recueil de données relatif à la phase 1	8
3. LES ACTEURS PARTIES PRENANTES DE L'ETUDE	9
3.1 L'équipe projet	9
3.2 Les partenaires	10
4. RESULTATS ET ANALYSE	12
4.1 Un éclairage théorique, méthodologique et expérientiel	12
4.1.1 Case management et généralités	12
4.1.2 Case management et gérontologie	16
4.1.3 case management et psychiatrie	18
4.1.4 case management et traumatisme crânien	19
4.2 Une meilleure approche de la population et des parcours	21
4.2.1 Synthèse des données recueillies par indicateurs	22
4.2.2 Vers des typologies de parcours	25
4.3 Les process de collaboration en cause et en devenir	26
4.4 Un déficit relatif à la question de la gestion de l'information	35
4.5 Des préconisations éthiques	41
4.5.1 Réduire les inégalités de traitement	41
4.5.2 Ethique et gestion de cas	43
4.5.3 Ethique et SI	46
4.6 Synthèse des recommandations	47
5. PERSPECTIVE	50
6. DISSEMINATION DU PROJET	51
7. REVUE DE BIBLIOGRAPHIE	52

1. OPPORTUNITE ET RESUME DU PROJET

Le projet s'est inscrit dans un diagnostic initial et pluridimensionnel lié au continuum de soin et d'accompagnement des personnes victimes de lésions cérébrales acquises. Ce diagnostic fait état entre autre d'une inégalité territoriale de l'offre, d'une complexité et d'une spécificité dans les modes d'intervention et programmes qui limitent la continuité de parcours telle que définie par la circulaire de 2004. Par ailleurs la fragmentation persistante entre amont et aval de la prise en charge continue de produire de la discontinuité dans les parcours et nécessite une recherche d'efficience dans l'organisation des services délivrés. Sur le territoire angevin le déficit d'offre n'est pas à mettre en cause compte tenu de l'étendue des services proposés à la population cible et de ses modes de coopération avec les milieux sanitaires et communautaires mais un certain nombre de freins subsistent pour garantir l'accès aux services, la fluidité des parcours en prévention des ruptures de soin, ainsi que pour optimiser les modes collaboratifs d'interventions. Des populations plus à la marge continuent à ne pas avoir accès aux services alors que d'autres peuvent errer dans une offre mal articulée bien que présente.

Parallèlement les expériences menées notamment dans le champ de la gérontologie en matière de coordination de parcours à l'appui des modèles québécois dits « d'intégration » constituaient autant d'occasion de réinterroger les modes d'organisation et de coopération du champ médicosocial à partir d'une population relativement bien fléchée sur le territoire de santé angevin et vivant une situation de handicap complexe.

Ce travail d'étude visait l'exploration des préalables à l'implantation d'une fonction « **case management** », fonction pouvant constituer un mode d'action et d'organisation de prévention des ruptures de parcours par une meilleure coordination et de nouveaux modes collaboratifs. Cette fonction, dédiée à la gestion de cas complexes restait à définir dans son contenu, périmètre et dans ses supports d'intervention. En effet, une telle fonction pouvait nécessiter un système d'information et d'aide à la décision (SIAD) en vue de fournir les informations permettant :

- d'améliorer la gestion et la coordination du parcours de la personne
- faciliter les conditions organisationnelles d'implantation
- accompagner la démarche d'orchestration de parcours à partir du repérage jusqu'à la réévaluation des plans mis en œuvre.

La phase 1 de ce projet se proposait donc de contribuer à l'élaboration du cahier des charges de ce SIAD en restituant l'ensemble des conditions et préalables à l'implantation d'un modèle de gestion de cas pour des services mieux intégrés au bénéfice de la personne cérébrolésée. Les résultats présentés intègrent donc aussi les préconisations relatives à l'éventuelle mise en œuvre d'une telle ambition.

2. ELEMENTS METHODOLOGIQUES DU PROJET

2.1 Hypothèse principale de l'étude :

« L'implantation d'une fonction de case manager réduirait les différents risques liés à la prise en charge de la population et optimiserait la coordination des acteurs nécessaires au continuum de soin et d'accompagnement préconisé pour cette population ».

Une telle hypothèse s'inscrit initialement dans des buts visant localement des réponses aux enjeux de consolidation et de mise en cohérence du continuum de soin. En effet les diagnostics relatifs aux parcours des personnes cérébrolésées démontrent les difficultés à garantir le continuum préconisé. Dans cette intention le projet cherche à vérifier si une fonction case management faciliterait ce continuum.

2.2 Les objectifs attachés à la phase 1 du projet

Objectifs :

- Réaliser un état de l'art relatif à la gestion des parcours des personnes cérébrolésées sur le territoire en identifiant les freins et leviers à un fonctionnement intégré et cohérent pour chaque étape.
- Identifier les enjeux, typologies, circuits, acteurs et supports d'informations liés à la gestion des parcours.
- Réaliser un état de l'art permettant de définir les missions et tâches liées au Case Management ainsi que son périmètre et niveau d'intégration. Poser les options en matière de fonction intégrée et coordonnée et en matière de profils.
- Définir les pré requis et les conditions d'implantation de la fonction de Case Manager.
- Formaliser un modèle pertinent et efficient selon les options identifiables et le besoin du territoire.
- Identifier les leviers de transfert aux différents dispositifs nationaux
- Préconiser des pré-requis à l'étude d'un système d'information support à la fonction et ses acteurs.

2.3 Méthodologie proposée au dépôt du projet :

Il s'agit d'une étude transversale permettant d'identifier les conditions d'implantation d'une fonction case management. L'approche est systémique car il s'agit de situer les interactions au sein d'une filière de soin et d'accompagnement dédiée aux personnes traumatisées crâniennes.

La démarche et le rendu sont pour une part descriptifs à partir d'un recueil de données pluridimensionnel : revue de bibliographie, relevé d'expériences transférables, enquêtes de terrain sur différents territoires, analyse de dossiers patients/usagers, entretien avec les acteurs en jeu dont les usagers et leurs proches.

Le premier objectif est de décrire, de synthétiser et d'analyser, dans une approche pragmatique l'existant ainsi que le corpus de connaissances de façon à en extraire les pré requis nécessaires ainsi que les points de vigilance.

L'aspect éthique du projet est garanti entre autre par les missions du médecin et du chef de projet formées toutes deux à l'éthique. L'équipe projet est soutenue par 2 experts préalablement engagées dans une étude antérieure¹

2.4 Les évolutions méthodologiques et cohorte de population

L'étude a nécessité quelques modifications méthodologiques au démarrage notamment en termes d'inclusion :

1. Elargissement de la population à la lésion cérébrale acquise vs critère unique initial de traumatisme crânien compte tenu de la similarité des profils et problématiques.
2. Le critère « parlant français » est supprimé ainsi que le critère « Habitant le Maine-et-Loire » car jugés trop restrictifs. Par ailleurs la difficile maîtrise de la langue française constitue un indicateur de complexité sociale à prendre en compte.

La cohorte étudiée est évaluée au final à 86 sujets inclus sur 102 recensés (Les personnes dont la lésion cérébrale acquise restait hypothétique ont été exclues). La cohorte est constituée de personnes issues du dispositif UEROS entre le 01/01/2005 et le 31/12/2009.

Données sociodémographiques pour les 86 bénéficiaires AU MOMENT DE LA LESION:				
Sexe				
73 hommes		13 femmes		
Etiologie lésion				
63 TC dont 50 graves, 3 modérés et 10 NC		8 /AVC	6/ tumeur	4 /anoxie
Age moyen à la lésion				
24 ans (24.52 ans)	mini : 1.81	maxi : 48 ans)		médiane=23ans (23.37)
Situation familiale				
47 célibataires	30 en couple	NC= 9		67 sans enfant, 19 avec enfant
Situation professionnelle initiale				
53 en activité professionnelle	4 sans activité professionnelle	9 étudiants/apprentis de plus de 18 ans		13 enfants <15 ans (dont 7 de moins de 10 ans) ; 7 enfants de 15 à 18ans
Délai moyen avant d'intégrer UEROS				
6.96 ans (mini 0.98 ; maxi 26.26)		médiane 3.7 ans		

L'analyse des dossiers nous a permis ensuite d'identifier la nature des changements intervenus du fait de l'acquisition de la lésion et donc d'apprécier en partie le retentissement de la situation de handicap sur la situation de la personne.

¹ La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles- Etude réalisée pour la Fondation Paul Bennetot par le Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech - Marie-Aline Bloch Léonie Hénaut Jean-Claude Sardas Sébastien Gand – Février 2011 –

Changements entre l'acquisition de la lésion cérébrale et le début du stage UEROS :

- Modification de leur situation professionnelle : 72
- Séparation familiale : 16
- Perte d'emploi : 59
- Perte de logement : 10
- Institutionnalisation : 1
- Problème judiciaire : 8
- Problème médical notable : 40

84% des personnes voient leur situation professionnelle évoluer dont une perte d'emploi pour près de 70 % d'entre eux. Près de la moitié présente une situation médicale préoccupante avec notamment des troubles épileptiques et d'humeur nécessitant traitement et suivi. Enfin près de 20% des personnes, majoritairement des hommes, vivent une séparation familiale dans ce laps de temps compris entre l'acquisition de la lésion et l'entrée en UEROS. Cette dernière donnée reste relative car d'autres services de type SAMSAH dédiés à l'accompagnement au long cours observent des taux plus importants.

Cumul dans les changements entre l'acquisition de la lésion cérébrale et le début du stage UEROS

- Séparation + perte d'emploi + perte de logement : 7
- Perte d'emploi + séparation : 8
- Perte d'emploi + perte de logement : 2

La constitution d'une telle base de données a nécessité une déclaration auprès de la CNIL au-delà de l'accord du comité d'éthique obtenu ce qui n'avait pas été initialement programmé et a nécessité multiples démarches auprès de la CNIL compte tenu des caractéristiques de l'étude. L'étude est enregistrée sous la référence **1633113v1**.

Elle a permis d'extraire des personnes repérées comme complexes par croisement d'indicateurs de complexité (médicale, autonomie fonctionnelle liée au retentissement de la lésion et psycho socioéconomique).

A la faveur des premières enquêtes exploratoires, la nécessité de consolider quelques notions communément utilisées telle que la « complexité » nous est apparue. Un travail de définition et de caractérisation à travers une recherche documentaire et une enquête de terrain a donc été programmée. Nous nous sommes aussi largement inspirés des indicateurs d'inclusion utilisés lors de l'accès aux dispositifs MAIA du fait des analogies que nous avons pu établir pour notre population présentant des troubles cognitifs.

Nous avons aussi redéfini l'importance de prendre en compte les parcours sans rupture en vue de repérer les éléments facilitateurs des parcours comparativement aux discontinuités et ruptures auxquelles nous étions attachées à travers ce projet. Nous avons ainsi sélectionné 15 parcours pouvant faire l'objet d'un travail d'analyse plus poussée permettant de restituer les systèmes, acteurs, moyens, s'articulant ou non autour de la personne. 10 parcours étaient identifiés comme présentant des ruptures à analyser rétrospectivement et 5 parcours présentaient un continuum d'accompagnement et une solution d'insertion en apparence satisfaisante.

2.5 Travaux réalisés dans le cadre d'un recueil de données pluridimensionnel relatif à la phase 1

- Revue de bibliographie et analyse documentaire nationale et internationale:
- Constitution d'une cohorte et analyse de 102 dossiers « usagers »
- Création d'une base de données Excel avec 86 inclusions.
- Enquête complémentaire « complexité » par questionnaire auprès d'un échantillon de 40 acteurs professionnels et familles.
- 13 entretiens exploratoires avec usagers
- 3 entretiens individuels complémentaires, sur la même trame, auprès de proches (parents/conjoint).
- 15 enquêtes de terrain (entretien et/ou visites)
- 2 rencontres avec équipe PRISMA (Québec et France)
- 2 communications spécialisées et valorisation du projet dans divers séminaires et formation

Livrables et productions:

- Rapport d'étape et 4 supports de Copil
- Note de synthèse sur la complexité
- Synthèse des entretiens avec les personnes cérébrolésées
- Synthèse des enquêtes de terrain et entretiens avec les acteurs
- Note de synthèse sur le case management
- Note de synthèse sur les SIAD
- Préconisation concernant la création d'un SIAD dans le cadre de la mise en place d'un dispositif de case management dédié à la cérébrolésion
- Bilan final
- Outils de communication et de diffusion : power point de présentation.

3. LES ACTEURS PARTIES PRENANTES DE L'ETUDE

3.1 L'équipe projet

L'équipe mutualiste comporte des membres du dispositif Arceau Anjou et du CENTICH porteur du projet et de la convention. L'équipe est pluridisciplinaire compte tenu des aspects pluridimensionnels de l'étude et de son phasage qui prévoit une suite en matière d'expérimentation et d'implantation d'un SIAD devant à terme soutenir une organisation collaborative dans le cadre d'une éventuelle implantation de la fonction gestion de cas.

ERVE Sylvie	Directrice CENTICH – Directrice de la recherche, de l'innovation et de la formation MFAM. Responsable du projet.
LAMBERT Arièle	Directrice Arceau Anjou- M 2 sociologie – M 2 Recherche Ethique, Normes en Santé. Pilote de l'équipe projet.
SAOUT Virginie	Médecin de MPRCRF « Les Capucins » Angers / DU de Réhabilitation Neuropsychologique / M 2 Recherche en Ethique Médicale. Médecin coordinateur SAMSAH Arceau Anjou
LUSSON Jérôme	Directeur Adjoint MAS/FAM Pastel de Loire Arceau Anjou - Ergothérapeute DE - DEIS.
HAJJAM Jawad	Directeur du développement – CENTICH MFAM
LE COZ Kevin	Ergothérapeute - CENTICH - MFAM
HELBERT Christèle	Ergothérapeute SAMSAH Arceau Anjou - DIU TC - Attestation d'expertise judiciaire
GUIHENEUF Yann	IDE SAMSAH Arceau Anjou - DIUTC
COUSIN Edith	Psychomotricienne UEROS Arceau Anjou – DIUTC.
BENICOURT Tiphaine	Assistante sociale SAMSAH – Arceau Anjou
AUTEFORT Fabienne	Assistante de direction- Arceau Anjou.

L'équipe projet s'est organisée autour d'un pilote de projet Mme Lambert assistée du médecin référent le Dr Saout et de Mr Lusson directeur adjoint Arceau Anjou. Le projet s'est déroulé conformément au retro planning initial rythmé par les travaux à réaliser et les 4 comités de pilotage. Les comités de pilotage ont pu rendre compte de l'avancée des travaux et permettre les réorientations de l'étude selon l'exploitation du recueil de données.

- Comité de pilotage 1 : 12 avril 2012
- Comité de pilotage 2 : 07 septembre 2012
- Comité de pilotage 3 : 15 janvier 2013
- Comité de pilotage 4 : 18 juin 2013

Composition du COPIL :

- MFAM : Arceau Anjou et CENTICH
- Fondation Paul Bennetot
- ARS DT 49
- ANAP
- CRF « les Capucins » et CHU service de neurologie
- Experts associés : M A Bloch (EHESP), L Hénaut (CNRS/ IEP Paris)
- MDA 49
- Conseil Général 49
- Membres invités : plateforme d'information et d'orientation maladies rares CHU - CREA

3.2 Les partenaires

Le rôle des experts : le projet prévoyait le soutien de deux experts antérieurement engagés dans une étude financée par la fondation portant sur les modes de coordination. Marie Aline BLOCH et Léonie HENAUT nous ont ainsi accompagnés sur les axes méthodologiques notamment. Compte tenu des difficultés à observer des réalités et expériences tangibles en matière de SIAD du fait de la pénurie d'exemples nous les avons aussi sollicités pour des recherches complémentaires en matière de systèmes d'information. Leur expertise et antériorité ont pu apporter une réelle plus-value dans la conduite du projet.

Les appuis : Durant l'étude nous avons pu nous appuyer sur le soutien de partenaires mobilisés à différents titres sur l'étude : enquêtes et entretiens, sources documentaires, appui expert thématique, relevé d'expériences, ...

- Le Dr Marie Dominique LUSSIER manager à l'ANAP, membre du comité de pilotage et qui a pu nous transmettre l'expérience de l'ANAP à l'appui de deux études phares : « les parcours de santé des personnes âgées sur un territoire » et « Etat des lieux sur la contribution des systèmes d'information du secteur médicosocial à la mise en place d'une logique de parcours ».
- Le Pr Jean Luc TRUELLE, neurologue, ancien chef de service à Garches et vice-président d'EBIS et le Pr Philippe AZOUVI dans nos recueils de données et études populationnelles.
- Le Pr Yves COUTURIER professeur au Département de service social de l'Université de Sherbrook au Canada, membre impliqué du Programme de Recherche sur l'Intégration des Services de Maintien de l'Autonomie (PRISMA) qui vise à améliorer la continuité des soins et des services reçus par les personnes âgées en perte d'autonomie. Le Pr COUTURIER nous a reçu dans le cadre d'un séjour au Québec et nous a présenté ce modèle de gestion de cas expérimenté au Québec. Ce modèle se base sur un système intégré qui, en se développant à l'intérieur même du réseau de soins et de services d'un territoire, en modifie durablement le fonctionnement et l'organisation. Il a fait l'objet d'expérimentation en France dans le cadre du développement des MAIA sous couvert d'une équipe « PRISMA France ».
- Membres de l'équipe PRISMA France : Dr Dominique SOMME gériatre APHP et Mme Hélène TROUVE économiste de la santé FNG ainsi que Mme Béatrice LORRAIN pilote MAIA Mulhouse, Conseil Général du 68. Nous avons pu ainsi nous confronter au modèle d'intégration de service support à la fonction case management et sujet à de nombreux questionnements de nature politique et organisationnelle dans sa mise en œuvre.
- L'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et Cérébrolésés (UNAFTC) qui fédère les associations de familles mais aussi nombre d'établissements et services médicosociaux spécialisés. *Les entretiens exploratoires menés auprès des personnes cérébrolésées confirment par la suite la réelle expertise d'usage des familles en matière de*

gestion et coordination de parcours de leurs proches en situation de handicap complexe. C'est une donnée révélée par l'étude qui mériterait des approfondissements certains.

- L'association France Traumatisme Crânien dont de nombreux membres, pour la plupart médecins, sont impliqués dans des études et recherches liées à notre problématique.
- Le réseau Nord Pas de Calais et la MAIA de Lille dans le cadre d'enquêtes exploratoires permettant de mesurer la dynamique territoriale particulière de cette région.

La liste n'est pas exhaustive et ne rend pas compte de l'ensemble des enquêtes menées auprès d'acteurs de référence (dont le produit a été restitué en comité de pilotage et fourni dans une synthèse lors du rapport d'étape) mais indique la nature de l'engagement des partenaires impliqués à nos côtés.

On remarquera que l'étude a suscité un net intérêt des partenaires du champ médicosocial et sanitaire impliqués dans le parcours de soin et d'accompagnement des personnes cérébrolésées. L'étude rencontre un public en questionnement sur cette problématique qui nécessite d'une part des axes d'optimisation et d'efficience comme de développement face aux inégalités territoriales manifestes. Par ailleurs l'effet de « mode », ou du moins le développement conjoncturel de cette nouvelle fonction, renvoie à des questionnements partagés sur les risques à ne considérer la problématique de gestion de parcours qu'à partir de l'apport d'un nouveau métier dédié à la gestion des cas complexes. Il n'y a pas de gestion de cas sans intégration de services ainsi que nous l'apprennent nos prédécesseurs canadiens, or cette dimension reste une pierre d'achoppement dans nombre d'interprétations locales voire plus larges. Dans ce sens un seul diagnostic comme une seule ambition au local ne pouvait suffire pour mener l'étude sans s'appuyer sur l'antériorité des modèles précédemment conceptualisés et développés notamment dans le champ gérontologique.

Cet intérêt s'est enfin manifesté à l'occasion de sollicitations à communiquer lors d'événements précis. Nous avons donc répondu favorablement à deux demandes de communication orale:

- le 25 septembre 2012 auprès de l'UNAFTC en partenariat avec des acteurs du champ de la gérontologie issus de la mission Prisma France et des MAIA expérimentales.
- le 04 avril 2013 dans le cadre de la journée d'étude² « Coordination, intégration des services et gestion de cas » au CNAM Paris.

² Journée d'étude organisée par la FNG, le CNAM, la CNSA, La fondation P Benetot, l'EHESP, la MNASM.

4. RESULTATS ET ANALYSE

Les résultats obtenus sont de plusieurs ordres compte tenu de l'aspect pluridimensionnel de l'étude. Ils recouvrent un ensemble de précautions nécessaires à un éventuel projet d'implantation d'une fonction case management.

La démarche et le rendu sont pour une part descriptifs à partir de la méthode retenue initialement car le premier objectif était de décrire, synthétiser et d'analyser l'existant ainsi que le corpus de connaissances de façon à en extraire les pré requis nécessaires et les points de vigilance. Nous avons étendu la démarche descriptive à des points critiques complémentaires ou non prévus mais qui nous sont apparus indispensables au cours de l'étude et notamment sur les aspects éthiques compte tenu de difficultés relevées sur le terrain. Il reste encore par ailleurs des zones d'ombre sur la réelle évaluation et la mesure de l'impact de tels dispositifs et qui constituent à nos yeux des axes de recherche à poursuivre.

4.1 Un éclairage théorique, méthodologique et expérientiel sur les dispositifs de gestion de cas/case management (CM).

Grâce à la revue de littérature et les enquêtes de terrain auprès de pilotes de dispositifs en France et au Québec nous avons pu identifier essentiellement :

- Le rattachement indispensable de la fonction à un modèle d'intégration de services favorisant les modes collaboratifs des acteurs dans le cadre de la fragmentation mais aussi à vérifier le développement structuré d'un territoire et d'une offre dès lors qu'elle est déficitaire.
- La pertinence d'un tel dispositif pour une politique d'accompagnement visant : l'efficacité, le soutien dans les milieux de vie ordinaire, le décloisonnement et la défragmentation de l'offre, des réponses graduées face à des besoins complexes et évolutifs.
- Le jeu d'acteurs et partenaires à mobiliser et à impliquer
- Les différentes formes de mise en œuvre (modèles de liaison, de pleine intégration et de collaboration).
- La fonction et son contenu ainsi que le profil du gestionnaire de cas.
- Les limites d'un tel dispositif dans sa cible de population : « complexe oui mais pas trop ».

Plus précisément on retiendra les éléments suivants :

4.1.1 Case management et généralités

La revue de littérature nous conduit à nuancer les intentions de tels dispositifs à travers des systèmes de santé qui peuvent différer. Elle nous a conduits à relier la gestion de cas à l'organisation et l'efficacité des systèmes de santé au-delà des premières définitions visant à caractériser cette activité.

La Case Management Society of America définit le case management comme : « *a collaborative process of assessment, planning, facilitation, care coordination, evaluation, and advocacy for options and services to meet an individual's and family's comprehensive health needs through communication and available resources to promote quality cost effective outcomes* » (www.cmsa.org). La dimension de l'efficacité constitue ici une intention manifeste.

Pour la BABICM (british association of brain injury case manager <http://www.babicm.org>) la définition retenue met l'accent sur la recherche d'autonomie et d'une meilleure qualité de vie : "Case management is a process devoted to the coordination, rehabilitation, care and support of people with

complex, clinical needs. It aims to facilitate their independence and improve their quality of life whilst acknowledging safety issues". Le process n'est pas défini ici mais la revue de littérature nous apprend qu'il est relativement consolidé et communément adopté autour de 5 grandes fonctions qui font consensus. Selon Petitqueux (2009), les 5 fonctions du case manager sont : *évaluation, planification, liaison, suivi, représentation*. Cet auteur définit par ailleurs 5 modèles de case management: CM de courtage, CM clinique, CM de réadaptation, CM fondé sur le concept de forces personnelles, CM fondé sur les suivis intensifs en équipe et individuel.

Le case management est un processus continu qui comporte ainsi plusieurs étapes, définies dans le rapport de Bloch et al³ comme suit:

- repérage (screening)
- assessment =évaluation besoins
- élaboration d'un plan de soins (care planning)
- intervention directe ou indirecte
- suivi ou veille (monitoring)
- réévaluation de la situation

Ces points ont pu être vérifiés notamment à l'observation des MAIA expérimentales dont celle de Mulhouse qui semble avoir intégré pleinement ces principes malgré un étayage en élaboration concernant un système d'information qui pourrait faciliter l'ingénierie déployée entre acteurs. A noter que cette dimension est régulièrement déficitaire dans les dispositifs observés.

Du point de vue de la fonction « gestionnaire de cas/ case manager » les profils, missions et tâches semblent bien arrêtés et communs à nombre de case manager. Globalement nous pouvons nous référer aux fiches de poste établies dans le cadre des MAIA et aux grandes missions relatives au processus. Elles apparaissent bien définies mais doivent s'adapter en intensité et parfois en « technicité » dans la nature des diagnostics ou réponses selon la complexité de la situation de la personne accompagnée. Ainsi plusieurs catégories de professionnels peuvent accéder à cette fonction : psychologue, infirmier, ergothérapeute, assistante sociale, ...

« Le fait que ce soit un processus continu, qui s'inscrit dans la durée et dans lequel le plan d'intervention est sans cesse redéfini à l'aune de la situation sanitaire mais aussi sociale de la personne, est sans doute ce qui distingue la gestion de cas d'une intervention ordinaire. ... Un tel processus permet une grande réactivité et une grande flexibilité des réponses apportées aux personnes. Par ailleurs, il convient de distinguer différents niveaux de gestion de cas selon l'état de la personne prise en charge, mais aussi la complexité, la durée et l'intensité de l'accompagnement dont elle bénéficie. Ainsi, une personne ayant des besoins nombreux et fluctuants, et demandant l'intervention de plusieurs organismes pendant longtemps, est considérée comme un « cas complexe » et requiert à ce titre une gestion de cas « intensive » (intensive case management)... Par rapport aux professionnels réalisant déjà de la coordination dans les services sociaux ou les hôpitaux, le gestionnaire de cas est conçu comme un « méta-coordonateur » (Hébert et al., 2003) : il doit pouvoir intervenir auprès de tous les professionnels impliqués dans la prise en charge, qu'ils exercent dans des structures sanitaires, médicales ou sociales ; il prend la défense de la personne en toutes circonstances et s'en fait « l'avocat » (advocate) (Tahan, 2005) »⁴

³ Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas, Sébastien Gand. La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles- Etude réalisée pour la Fondation Paul Bennetot par le Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech – Février 2011 –

⁴ Ibid.

Leur rôle pivot peut néanmoins présenter des nuances voire de nettes différences selon les modèles d'intégration et/ou de coordination plus ou moins aboutis, or dans le champ du handicap force est de constater qu'aucune organisation territoriale ne peut se prévaloir d'un système soit coordonné formellement soit pleinement intégré (full integration). Aucune de nos enquêtes effectuées auprès de professionnels se réclamant du case management dans le champ du handicap n'a pu mettre en perspective un système plus vaste d'intégration de services dont le case management constituerait une composante dans son rôle pivot et ses activités de suivi intensif. L'ambition de coordination liée à la concertation reste la faille qui illustre selon les contextes et les territoires étudiés une forme de fragmentation, de redondance ou d'absence d'offre de services. Sur ce point nous pourrions apporter plus loin des nuances compte tenu d'efforts et d'initiatives au local visant une meilleure orchestration des prises en charge et notamment à l'appui de constitution et d'animation de réseaux plus ou moins formalisés. La volonté de coordination reste dans le champ du handicap une préoccupation mais en butte à nombre de freins.

Par ailleurs les modèles de gestion de cas initiés dans le champ assurantiel tels que nous avons pu les questionner ne répondent pas à ces logiques d'intégration et de coordination et l'action des gestionnaires de cas se focalise sur la mise en lien et la gestion des ressources au bénéfice du « client » qui peut être à la fois la personne cérébralisée comme l'entreprise qui a souscrit la prestation . On a pu ainsi percevoir, malgré certaines réticences à exposer des pratiques dans un contexte d'une part émergent et d'autre part quelque peu décentré du champ médicosocial, une forme de référence au modèle anglo-saxon qui peut mandater le gestionnaire de cas dans l'allocation et la gestion de ressources qu'elles soient financières ou en termes de prestations possibles.

Selon le Pr Yves Couturier « il n'y a pas de gestion de cas sans intégration » et c'est l'intégration de services qui doit être visée dans l'ambition d'améliorer la coordination des parcours à l'appui d'une meilleure stratégie collective. Cette stratégie doit pouvoir rendre l'ensemble du système de soin et d'accompagnement plus efficace et efficient et reposer sur une coopération entre organisations sanitaires, médicosociales, administratives, qui dépasse les missions du case manager en matière de suivi de parcours. Dans cette perspective, les gestionnaires de cas conservent ce rôle pivot mais au sein d'une organisation instituée autour de la concertation entre acteurs légitimes et dont ils sont une composante. Leurs missions concourent par ailleurs à la démarche d'intégration sur les territoires. Les fiches de postes observées auprès des MAIA formalisent ces dimensions de contribution à une démarche globale d'intégration et de concertation par une mission de feed back vers un pilote sur les dysfonctionnements des processus d'orientation, les difficultés d'accès à un service qu'ils seraient amenés à rencontrer lors de leurs activités de suivi.

L'intégration de service en tant que modèle d'ancrage du case management présente des degrés différents mais la définition que l'on peut retenir est celle issue du rapport de Bloch et al empruntée à Kodner et Kyriacou (2000): « *a discrete set of techniques and organisational models designed to create connectivity, alignment and collaboration within and between the cure and care sectors at the funding, administrative and/or provider levels* ».

On relève néanmoins une typologie des systèmes d'intégration et qui a pu nous être exposée par ailleurs par le Pr Couturier. Cette typologie introduit des nuances dans les modèles de gestion de parcours qui ne sont pas anodines dans les modes d'organisation des acteurs, leurs positionnements réciproques, dans les circuits et supports d'information,

- liaison (linkage)
- coordination (coordination)
- intégration complète (full integration)

Nous retiendrons pour notre part et à cette étape de maturation de la problématique dans le champ du handicap que ces typologies constituent des alternatives possibles à une ambition du « tout

intégration » qui semble difficilement implantable de façon généralisée en France aujourd'hui compte tenu :

- des politiques publiques et organisations administratives cloisonnées qui peuvent créer des tensions indépassables
- de logiques et dynamiques de territoires non homogènes
- de jeux d'acteurs locaux qui peuvent rendre la concertation difficile
- de dispositifs préexistants ayant pu faire preuve d'efficacité à défaut d'efficience totale,
- de la difficile compréhension partagée de ce que peut recouvrir conceptuellement une telle ambition

Nous avons ainsi résisté à notre première intuition qui visait un changement de paradigme depuis notre filière « agglomérée ». Faut-il tout défaire dans un contexte non garanti de pleine concertation qui reste une condition pour l'intégration ? A quel prix, avec quels partenaires institutionnels, avec quelle légitimité nous concernant ?

Porté par une politique publique le Québec a su faire cette transition, cependant au local il apparaît difficile pour un promoteur isolé de mener un tel « chantier » qui peut recouvrir plusieurs formes à adapter. En effet selon Thomas Rapp (fondation France Alzheimer) « il n'y a pas de modèle case management clé en mains » mais des modèles à adapter aux contextes. Il estime 5 points clés que nous imaginons difficile à mobiliser sans volonté large et partagée :

1. Nécessité de définir l'objectif du case management et ses critères d'éligibilité.
2. Nécessité de légitimer l'action du coordonateur.
3. Nécessité d'inscrire le travail du coordonateur dans le cadre d'un modèle d'intégration, avec outil partagé.
4. Nécessité d'adapter les modèles de case management aux besoins des usagers/clients. (Nb : donc nécessité de penser les programmes et programmations avec une stratégie de type balance of care encore insuffisamment implantée)
5. Nécessité de doter les modèles de case management de moyens suffisants. (NB : Que signifie « suffisant » et à partir de quelles ressources et allocations dans le champ du handicap tel qu'il reste financé actuellement ?)

Se pose aussi la question du recul sur de tels dispositifs et de la mesure de leurs effets en matière d'efficience, de qualité de vie pour ses bénéficiaires, ... Concernant la problématique de la mesure d'impact du dispositif de suivi intensif et de coordination il nous apparaît indispensable dans le cadre d'une éventuelle expérimentation de poser préalablement des critères d'évaluation permettant de mesurer la plus-value. Nous proposons de l'étudier sous 3 dimensions inter agissantes.

1. Au niveau individuel :
 - participation sociale, professionnelle, familiale,
 - qualité de vie,
 - taux d'hospitalisation, morbi-mortalité
2. Au niveau des proches:
 - participation sociale, professionnelle, familiale
 - qualité de vie, taux d'hospitalisation, morbi-mortalité
3. Au niveau collectif :
 - équité du dispositif
 - efficience et poids économique
 - transfert de compétences vers autres professionnels

Le changement de paradigme et l'action « système » visée nous apparaissent au prix d'une conception intégrant d'emblée un process d'évaluation pluridimensionnel permettant de conduire l'action en continu et d'en ajuster les objectifs, le contenu, les supports et modalités selon les résultats obtenus. Dans cette perspective les périmètres d'intervention à circonscrire doivent rester réalistes et

témoigner de la proximité nécessaire à la coordination comme aux services à rendre avec la rapidité, la flexibilité et la diversité nécessaire à la complexité des cas et projets de vie.

4.1.2 Case management et gérontologie

Dans le cadre de la démence, Somme et al. (Somme 2012) ont réalisé une revue de la littérature sur l'intérêt des programmes de case management. Il en ressort que le dispositif a une efficacité modérée sur la qualité de vie comme sur la qualité des soins. Il n'est pas mis en évidence de différence sur le taux d'institutionnalisation ni d'hospitalisation. Le case management a un intérêt en cas de programme intensif ou modéré, si le nombre de cas est peu élevé. Les auteurs n'ont pas retrouvé d'étude sur l'évaluation du CM de groupe, ni sur l'évaluation de la profession initiale du case manager. Des critères de cas complexe et des exemples sont donnés.

Selon Corvol, Moutel et Somme (Corvol 2012), le case management en gérontologie est destiné aux situations complexes (la notion de complexité faisant référence ici « aux situations dans lesquelles l'intervention de nombreux professionnels de différents domaines est nécessaire »). Il doit suivre un modèle de gestion de cas intensive (< 40 personnes par CM) et à long terme (de son entrée dans le dispositif jusqu'à son décès ou son entrée en institution). Sur ce point des avis divergent au sein des MAIA car on pourrait aussi considérer que la complexité en tant que donnée d'entrée peut s'atténuer du fait de l'action sur l'environnement. Nous rejoignons ce point de vue à l'expérience de nos métiers d'accompagnement qui ciblent des actions de compensation et de réentraînement permettant de lever nombre d'obstacles et de favoriser tant que faire se peut l'autonomie. Il s'agit sans doute d'une différence à exploiter entre champ du handicap et champ gérontologique qui tend à considérer la complexité comme une situation « structurelle » là où nous allons tenter de la moduler par des actions ciblées.

Cette notion de complexité nécessitait plus d'éclairage à notre sens car nous souhaitions vérifier d'une part qu'il ne s'agissait pas d'une terminologie « valise » dont le générique recouvrirait nombre de caractéristiques pouvant différer voire s'opposer mais aussi parce qu'il s'agissait pour nous de faire valoir les caractéristiques du public cérébrolésés dont on peut rapprocher les situations de restrictions de participation et les problèmes de comorbidité à la population visée par les dispositifs MAIA. La complexité telle que définie dans le cadre MAIA se caractérise par des problématiques qui interfèrent dans toutes les dimensions et nécessitent une coordination intensive des aides au long cours. Les profils d'inclusion dans un tel dispositif d'accompagnement se déclinent ainsi ⁵:

- Incapacités physiques (troubles de la motricité, problèmes visuels ou auditifs invalidants, ...)
- Symptômes physique risquant de compromettre le maintien à domicile (perte de poids, chute, ...)
- Mauvais état de santé ressenti par la personne (physique ou psychique)
- Troubles comportementaux ayant un impact sur la personne ou son entourage (trouble du comportement alimentaire, errance, agressivité, hallucinations, ...)
- Inobservance médicamenteuse
- Refus d'aide et de soin
- Isolement sans aide mobilisable (professionnelle ou non)
- Equipement de l'aidant
- Négligence, abus de faiblesse, maltraitance
- Pas de financement possible des aides nécessaires
- Difficulté d'ordre juridique ou judiciaire
- Habitat inadapté
- Pas de médecin traitant
- Personne handicapée à domicile

⁵ Profil d'inclusion dans la gestion de cas – PRISMA France sep 2008 – Source MAIA Mulhouse.

Ces critères s'articulent donc autour de 5 grandes dimensions en se combinant dans des proportions variables : **santé / autonomie fonctionnelle / aspects familiaux et sociaux / aspects économiques et administratifs / environnement et sécurité individuelle.**

Dans le cadre MAIA le public est très ciblé au moment de l'étude. Il s'agit en effet de personnes âgées souhaitant continuer à vivre au domicile mais dont les besoins fondamentaux et vitaux ont du mal à être assurés sur un long terme car compromis par, au minimum, 1 critère de chacun des 3 domaines suivants :

1/ La personne souffre d'une ou plusieurs pathologies chroniques évolutives (maladie d'Alzheimer ou autres pathologies chroniques invalidantes)

- Prise en charge à 100% au titre d'affection de longue durée par la sécurité sociale

ET/OU

- Existence de problème de santé au long cours nécessitant d'être régulièrement suivie par un médecin pour l'évaluation de l'évolution ou les modifications du traitement (que ce suivi soit en place ou pas)

2/ Ces pathologies ont un retentissement limitant sur:

- Les actes essentiels de la vie (dans au moins une des dimensions suivantes: se nourrir, se vêtir, se laver, se transférer, aller aux toilettes), quelle que soit l'origine (cognitive ou physique), et quelle que soit l'aide à apporter (aide physique ou stimulation)

ET/OU

- Les activités de la vie domestique en raison de troubles cognitifs (courses, ménage, budget, préparation des repas, gestion des médicaments, du linge, des transports en commun et des moyens de communication)

3/ Inadaptation de l'aide aux besoins:

- Insuffisance des ressources humaines, professionnelles, financières ou environnementales pour faire face à la situation

ET/OU

- Echec partiel ou total de la mise en place de l'aide nécessaire (manque de suivi possible des professionnels, manque de ressources sur le territoire, refus de la personne ou de son entourage)

En résumé, cette notion de cas complexe caractérisée à l'aide d'indicateurs pour la population « MAIA » s'applique pour un pourcentage relativement réduit de la population, environ 5%⁶, et renvoie à leur vulnérabilité dans le cadre d'un maintien à domicile du fait :

- D'une situation complexe avec risque de dégradation.
- D'un besoin d'accompagnement intense et continu dans le temps.
- D'un besoin d'adaptation de la prise en charge selon l'évolution de la pathologie et de la perte d'autonomie.
- D'un besoin d'une prise en charge globale et spécifique.

Notons néanmoins que le cas complexe ne doit en aucun cas relever de l'ultra complexité compte tenu des objectifs d'efficacité et d'équité visés par un tel dispositif au regard des ressources à déployer pour des situations à la marge. Ce point est largement défendu par nos collègues québécois selon leur expérience mais aussi sans doute eu égard aux principes d'équité développés dans une philosophie nord américaine qui peuvent différer de nos approches en matière d'accès aux soins pour tous par exemple.

⁶ Sur ce point l'appréciation des acteurs concernés par le handicap acquis suite à une lésion cérébrale acquise est plus élevée puisque l'enquête menée auprès d'eux relève un pourcentage compris entre 20 et jusqu'à 100 % de la population Cette évaluation de premier abord mériterait d'être affinée mais globalement chez les TC modéré à sévère nous dépassons assurément les 5 % de cas complexes

D'un point de vue pragmatique, si l'ensemble des acteurs s'accordent à évaluer à 35/40 bénéficiaires de suivi par gestionnaire de cas, il apparaît difficile d'accorder à l'ultra complexité une telle offre malgré des besoins évidents. Sur ce point nous restons en interrogation car nous avons initialement pensé à une fonction case management comme garantie d'accès ou de maintien aux services pour des populations qui souffrent d'autant plus de risques de ruptures de soin avec des conséquences souvent dramatiques qu'elles présentent des caractéristiques de complexité aiguës et notamment en termes de cumul de restrictions de participation. La flexibilité d'une telle fonction nous apparaissait alors un bon vecteur face aux risques de refus de soin et de précarité pour une population que les services médicosociaux et communautaires peinent à accompagner.

Dans cette perspective de définition de la complexité il faut donc relever avant tout la dimension situationnelle qui diffère d'une dimension personnelle, organique, intrinsèque. Le cas n'est donc jamais la personne mais la situation d'une personne et il est parfois nécessaire de le rappeler. Cette approche nous a convaincu et nous semble reconductible depuis la gérontologie vers le handicap dans le cadre de cette étude compte tenu de notre pratique d'accompagnement soutenue par le modèle de processus de production de handicap (PPH) et centrée sur les modes d'action vers l'environnement. C'est donc bien l'aspect situationnel d'une difficulté rencontrée dans le cadre d'un maintien dans le milieu ordinaire qui nous conduit à repenser les modalités d'organisation de l'accompagnement au long cours des personnes cérébrolésées présentant des risques particuliers de rupture.

Cette approche situationnelle permet par ailleurs de lever certains freins tels que la difficulté à recourir à une définition formelle ou restrictive du « handicap complexe » comme critère d'inclusion à un dispositif de gestion de cas.

Il nous a semblé néanmoins nécessaire de retrouver un jeu de définitions relatives au handicap complexe au-delà d'une déclinaison de caractéristiques qui pose à juste titre le phénomène de façon situationnelle. Cette notion est en cours de maturation d'un point de vue conceptuel même si le législateur s'est emparé de la question à la faveur du décret 2009-322⁷. Le législateur associe ici la complexité du handicap au déficit d'autonomie. On retrouve donc de nouveau une approche plus « situationnelle » que « pathologique » et l'introduction de troubles qui retiennent notre attention tels que les troubles du comportement qui perturbent gravement les relations et l'autonomie.

4.1.3 Case management et psychiatrie

Dans le domaine de la psychiatrie, une littérature assez fournie existe sur l'intérêt du case manager dans les situations de maladies psychiques graves. Ce point a retenu notre attention par proximité avec notre public compte tenu des troubles psycho-comportementaux quelque qu'en soit l'origine et compte tenu de l'inadaptation de l'offre en psychiatrie pour les personnes cérébrolésées.

Deux revues de la littérature médicale font le point sur ce sujet (Dieterich et al. 2011, Marshall et al. 2000).

La comparaison case management intensif versus « standard care » est en faveur d'une amélioration d'un certain nombre de critères (durée de l'hospitalisation, amélioration de l'état général) mais ne met pas en évidence une diminution de la mortalité, ni d'amélioration franche du statut de vie indépendante. La comparaison entre case management intensif et case management non intensif met en évidence un intérêt uniquement sur les « perdus de vue ». La conclusion de la revue de littérature de Dieterich et al. est plutôt en faveur du case management ou du case management intensif vis à vis du « standard care » pour les personnes ayant une maladie psychique grave.

⁷ Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie

4.1.4 Case management et traumatisme crânien

A partir des détours précédents par les champs de la gérontologie et de la psychiatrie et surtout sur un versant anglo-saxon en matière de littérature nous avons pu aborder le cœur de notre question.

Nombre de préconisations nationales et textes réglementaires (circulaire de 1996 dite « Bauduret », circulaire du 18 juin 2004, rapport issu de la mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, recommandations HAS dans la prise en charge précoce de l'AVC, différentes conférences de consensus, ...) indiquent la nécessité d'une prise en charge coordonnée devant reposer sur un jeu d'acteurs en concertation et articulés entre eux. Cette nécessité fait consensus mais ne repose néanmoins que sur très peu de données et études rétrospectives et longitudinales par exemple. Beaucoup d'études continuent à se focaliser sur la phase aigue au détriment des parcours de vie et d'accompagnement, par ailleurs les données épidémiologiques restent incomplètes pour mesurer pleinement le devenir de la population.

Sur les territoires ces préconisations sont interprétées de façon très hétérogène lorsqu'elles le sont à travers des dispositifs formels car nombre d'actions et initiatives tentent d'exister sans réelle identité et mandat. Il est remarquable par ailleurs que ces préconisations initiales ne s'appuient que sur très peu d'études d'envergure relatives à ce continuum de soins et d'accompagnement. Du point de vue de la littérature nationale nous n'avons pu réellement nous appuyer sur des études ou recherches relatives aux modes de gestion et coordination des parcours. Une vision binaire centrée sur un amont sanitaire et un aval médicosocial domine encore avec des postulats de liaison entre eux à optimiser. Si la littérature ne nous a que très peu renseignés, c'est lors des enquêtes de terrain que nous avons pu identifier et modéliser des modalités d'ingénieries collaboratives diverses mais répondant lorsqu'elles existaient aux histoires, dynamiques et contraintes locales et particulières. Ce point constitue un détour plus inattendu de notre étude qui sera développé plus loin.

Concernant le case management appliqué aux personnes cérébrolésées force est de constater que sur le territoire national la question émerge seulement et ne recouvre que des réalités partielles sur la base de dispositifs non aboutis car non reliés à l'intégration de service et à la coordination telle que définies plus haut. On voit alors apparaître une notion de « super coordinateur » focalisée sur la fonction « suivi » plutôt que sur la concertation et la planification territoriale, ou parallèlement des professionnels reliés à un dispositif clientéliste de type assurantiel. Il nous apparaît que nombre de préalables ont été évincés et que cette éviction risque d'induire de la redondance par juxtaposition sur des systèmes plutôt qu'une action sur le système lui-même. Elle risque de produire aussi de la confusion à terme pour le bénéficiaire du fait du jeu d'acteurs non articulés qui graviteront autour de lui.

Il nous semble donc nécessaire de renseigner les conditions d'effectivité et de gain d'un tel dispositif pour la population cible avant d'engager un tel changement de paradigme ou de défaire un existant dont les axes d'amélioration pourraient plus facilement être identifiés. Dans ce sens la littérature anglo-saxonne nous renseigne plus précisément sur l'intérêt et la portée d'une telle fonction.

Fitzsimmons (Fitzsimmons, 2003) rappelle dans son article de 2003 l'histoire du développement du case management (CM). Le case management s'est développé tout au long du 20^e siècle. Initialement apparue en santé mentale, par le biais d'infirmiers spécialisés, la deuxième guerre mondiale avec son lot de traumatisés permettra le développement de cette fonction, qui sera assurée également par d'autres professionnels. En ce qui concerne le CM spécialisé traumatisé crânien, Fitzsimmons en donne une définition (Fitzsimmons, 2003): « *Specific case management was designed to manage the multiplicity of competing or complementary claims and needs, by placing the responsibility for overall management within a single source. The case manager was expected to identify appropriate resources, to monitor, modify and terminate input –reducing the ultimate cost to the insurers and, at the same time, ensuring the best possible outcome for survivors.* »

Le case management spécialisé pour les TC s'est développé dans les années 80 en Grande Bretagne. Une des premières études de l'intérêt du case management dans le cas du TC acquis est celle publiée par Murphy et al. (Murphy 1990). Il s'agissait de comparer 2 groupes de patients ayant eu un TC, le premier accompagné par un case manager et le second ne l'étant pas. Il n'y a pas eu de différence prouvée entre les deux groupes au terme du suivi. Cependant, la comparabilité des groupes était mauvaise, le suivi difficile et les critères de suivi insuffisant, la fiabilité de cette étude est donc faible.

Greenwood et al. (Greenwood 1994) réalisent en 1994 une étude prospective de type « traité/non traité » comparant l'accompagnement par un case manager, en Grande Bretagne, de personnes ayant eu un TC par rapport à une prise en charge « classique ». L'étude ne met pas en évidence de bénéfice dans le groupe « CM » en termes de déficience cognitive, physique, changement de personnalité, fonctionnement social et affectif. Le groupe « CM » a plus de prise en charge rééducative, mais pas pendant plus longtemps. Les patients du groupe « CM » ont plus besoin d'aide au domicile et le retentissement négatif sur les proches est plus important. Cette étude ne met donc pas en évidence de preuve en faveur de l'intérêt du case management dans le cas du TC, mais les auteurs précisent qu'il s'agit d'un accompagnement, sur 2 ans maximum (et en réalité souvent de l'ordre de 12 mois) de façon prospective dès le début du TC sans tenir compte de critères de sélection pour bénéficier du case management. Ils concluent que le case management *“may benefit patients with complex problems resulting from multiple handicap or at a long time after injury, when rehabilitation input is minimal and potentially mutable problem areas can be more readily identified”*. Les auteurs précisent que le case management a un intérêt s'il vise à modifier les pratiques professionnelles.

Ashley et coll (Ashley 1994) comparent 2 groupes de TC suivis par le même ou par différents case manager. Cette étude met en évidence une amélioration de la participation sociale dans les deux groupes, mais de façon plus importante dans le groupe « single case manager approach ».

Malec et coll (Malec 1995) mettent en évidence une meilleure reprise professionnelle dans le groupe « CM » versus le groupe sans « CM » pour des patients à 2ans d'un TC modéré.

Patterson et al. (Patterson 1999) font une revue de la littérature des articles publiés sur CM et TBI⁸. Les 3 études précédentes sont citées et analysées. Patterson note les différences de types de case management : « insurance coverage model », « care-continuity model », « care continuity+vocational coordination model ». Ces trois études diffèrent dans leurs designs, dans le type de case management, dans le délai et la durée d'inclusion dans le suivi. De même, le suivi à long terme est étudié à 12mois et pas au-delà dans 2 des 3 études. Cette revue de littérature ne permet donc pas de conclure de façon formelle sur les intérêts et les désavantages du CM dans le cadre du TC. Selon les auteurs, il n'y a pas de preuve ni de l'efficacité, ni de l'inefficacité du CM dans le cas du TC. Il est donc nécessaire, au terme de cette revue de la littérature, de poursuivre les études.

Enfin, l'étude de Fitzsimmons et al. (Fitzsimmons 2003) a pour objet d'étudier en détail des cas cliniques de TC accompagnés par un case manager dans la durée. Cette étude n'a pas pour but d'affirmer l'efficacité du case management. Certains cas cliniques mettent en évidence un intérêt du case management tandis que d'autres ne mettent en évidence qu'un intérêt très modeste. Aucun des sujets n'a repris le travail. L'un des points forts de l'étude est de préciser les difficultés de l'action du case management, ses limites, ses intérêts. Par ailleurs, elle permet de mettre à jour des notions importantes pour la définition de la complexité d'une part, et les modalités d'action d'autre part. Selon ces auteurs, *« Case management is not of itself the solution to the client's problems, but offers routes to potential solutions—probably routes that can be offered, integrated and followed up by no other single discipline involved in the continuum of recovery and comprehensive enough to touch holistically the life of client and family. »*

⁸ Traumatic brain injury

Au total, la littérature centrée sur la fonction case management ne démontre qu'une très faible efficacité pour une population cérébrolésée mais les études référencées restent limitées dans leur niveau de preuve et ne portent pas en tout état de cause sur les systèmes au-delà de la fonction case manager. Enfin on peut mesurer aussi que les études d'efficacité nécessitent un recul important pour être significatives et c'est d'autant plus vrai pour notre population qui nécessite des processus longs et souvent itératifs dans les différents recours au sanitaire. De fait la coordination s'impose mais peut vraisemblablement prendre plusieurs formes, avec ou sans case management, pour répondre à la continuité des parcours et notamment ceux évalués comme complexes voire ultra complexes.

4.2 Une meilleure approche de la population et des parcours

Le constat initial qui a engagé le projet d'étude reposait sur l'observation de certains parcours présentant des ruptures et donc des conséquences préjudiciables jusqu'au drame parfois pour les personnes et leurs proches. Nous avons ainsi repéré des difficultés dans le système d'adressage et d'orientation, des moments charnière difficiles à négocier dont le retour à domicile, des freins dans l'accès à l'emploi ou dans le passage de dispositifs « jeunes » vers des dispositifs « adultes », des âges plus sensibles (- 18 ans et + 55 ans), une information insuffisamment partagée et une offre parfois insuffisamment adaptée en volume comme en type de prestations.

Ce constat n'est pas propre à Arceau qui par ailleurs bénéficie d'une filière faisant référence sur le territoire national. Il est en effet partagé par nombre de collègues, dénoncé par l'UNAFTC⁹ et identifié par les instances publiques comme en témoigne le rapport de la mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens de novembre 2010. Antérieurement il était déjà pointé par la circulaire 2004 « : *« L'organisation de cette prise en charge reste largement insuffisante : elle n'est pas suffisamment adaptée aux spécificités des traumatisés crânio-cérébraux, souffre de ruptures trop fréquentes et ne s'inscrit pas dans la durée. »*

L'engagement de l'hypothèse initiale reposait donc sur la recherche d'une solution facilitant ce continuum et prévenant les ruptures, la fonction case management apparaissant alors une option. Nous avons soumis l'hypothèse à une enquête de terrain permettant l'étude rétrospective de parcours par une cartographie des étapes, acteurs et facteurs agissant sur le parcours à partir d'éléments contrôlés lors des entretiens approfondis :

- Passage sanitaire/milieu ordinaire = acteurs et continuité
- Trajectoire obstacles/freins = acteurs et type de besoins
- Trajectoire leviers = acteurs et type de besoins.
- Facteurs de complexité = incidences et risques.
- Acteurs et ressources disponibles
- Niveau et système d'information = ressources et acteurs disponibles
- Risque de rupture
- Gestion de la crise.
- Continuité = acteurs ressources
- Fluidité du système

Au total, 16 entretiens semi-directifs ont été menés avec 8 personnes dont le parcours a été identifié avec rupture , 5 personnes sans rupture de parcours et 3 entretiens individuels complémentaires, sur la même trame, auprès de proches (parents/conjoint)

⁹ Union Nationale des Associations de Failles de Traumatisés crânien et de Cérébrolésés

- Parmi les 8 personnes « avec rupture » on retrouve 7 hommes et 1 femme. L'étiologie de la lésion est traumatique dans 5 cas (TC), tumorale dans un cas et par accident vasculaire cérébral (AVC) dans 2 cas. L'âge moyen à la lésion est de 26,5ans (extrêmes 13,5 à 44 ans).
- Parmi les 5 personnes « sans rupture » on retrouve 4 hommes et 1 femme / 4 étiologies traumatiques et 1 par AVC. L'âge moyen à la lésion est de 24 ans (extrêmes 19-28)

Il existe souvent une anosognosie et un défaut de jugement, des difficultés de conceptualisation (en lien avec les troubles cognitifs), ce qui, associé aux troubles mnésiques, limite les données recueillies lors de ces entretiens. Nous avons donc décidé de réaliser 3 entretiens individuels complémentaires, sur la même trame, auprès de proches (parents/conjoint), pour affiner les premiers résultats. Parmi ces 3 entretiens nous avons interrogé l'épouse d'un homme ayant subi un AVC, la mère d'un homme ayant subi un TC, le père d'un homme ayant subi un TC. Il s'agissait en particulier de repérer les situations à risque / situations de crise, peu identifiées en tant que telles par les usagers interrogés. En effet, ceux-ci ne peuvent pas préciser les situations qui ont posé particulièrement problème, les moyens de les résoudre, les facteurs déclenchant, ...

4.2.1 Synthèse des données recueillies par indicateurs:

NIVEAU D'INFORMATION :

Les usagers et leurs proches décrivent des **difficultés à repérer les bons interlocuteurs** et/ou un professionnel référent compétent, lorsqu'ils ne sont pas ou plus suivis par un dispositif médicosocial spécialisé.

ACTEURS DISPONIBLES :

La famille est citée systématiquement comme l'un des acteurs principaux du parcours de vie de l'utilisateur (avec ou sans rupture). Parmi les membres de la famille sont évoqués les parents, les conjoints en premier lieu et ensuite la fratrie. On ne peut que citer les autres acteurs identifiés par les usagers et leurs proches, sans pouvoir les hiérarchiser car chaque situation est singulière : psychologue/psychiatre / médecin généraliste, médecin spécialisé / avocat / assistante sociale/ curateur / aide à domicile / membre de milieu associatif / autre personne en situation de handicap / service médicosocial / ...

TRAJECTOIRE :

A. facteurs environnementaux obstacles : Parmi les freins identifiés par les usagers et leurs proches on retrouve :

- L'isolement médical : la rupture de contact avec le milieu médical, pour des raisons diverses dont cognitives.
- L'absence ou le faible suivi médico-social ou social, liée à l'impossibilité à identifier les acteurs ressources, au sentiment d'abandon par ces professionnels, au sentiment d'être « perdu » dans les démarches. On note aussi des difficultés liées à la parentalité.
- Les ressources et services existants vécus comme mal adaptés aux besoins des personnes cérébrolésées et à leurs proches. Ils décrivent notamment le manque d'informations sur les troubles cognitifs et comportementaux (en particulier le syndrome frontal), sur les démarches administratives, mais aussi la sortie du sanitaire vécue comme trop rapide, la mauvaise coordination des services, le manque de suivi post-UEROS. Par ailleurs le manque de soutien familial est également souligné.
- L'isolement social, lié à la rupture de contact avec la famille, le conjoint, les amis mais aussi à la difficulté à nouer et/ou maintenir de nouvelles relations.

- Un sentiment d'être mal considéré (considéré uniquement sous le statut de « personne handicapée »).
- Les difficultés liées au (non) retour à l'emploi. Cela peut prendre la forme d'un échec ou de difficultés importantes à la reprise du travail antérieur, un retour au travail mal anticipé. On note régulièrement des difficultés d'acceptation, par l'utilisateur ou par la famille, d'une reprise en milieu non ordinaire ou sur un autre emploi. En particulier, certains usagers témoignent d'une mauvaise expérience du milieu adapté.
- La situation financière délicate (dettes / surendettement)

B. facteurs environnementaux facilitateurs : Parmi les facilitateurs identifiés par les usagers et leurs proches on retrouve :

- Le « confort » financier qui peut permettre de ne pas reprendre le travail (notamment lorsqu'il existe un tiers responsable)
- Le soutien familial
- L'adaptation des services et ressources existants :
 - Bonne articulation entre services et structures de l'Arceau et continuité du suivi
 - Utilité du stage UEROS (découverte du milieu adapté, mise au point, acceptation de quitter le milieu ordinaire)
 - Recours à des professionnels experts de la lésion cérébrale acquise, notamment concernant les troubles cognitifs et comportementaux.
 - Soutien des proches par les structures médico-sociales

Quelques autres éléments facilitateurs plus personnels :

- Reprise de la conduite automobile
- Investissement dans le milieu associatif
- Identification de la responsabilité symbolique du tiers
- Incarcération qui est décrit comme facilitant la « prise de conscience » chez une des personnes interrogées

FACTEURS DE COMPLEXITE : Différents facteurs de complexité ont été identifiés :

- **Notion de handicap invisible.** On retrouve en particulier l'anosognosie et/ou le déni qui entraînent souvent une discordance entre objectifs personnels et institutionnels. Les troubles cognitifs et comportementaux notamment dysexécutifs¹⁰ sont aussi à l'origine d'échecs personnels, professionnels, et de conduites à risque (ex : achats compulsifs, excès de vitesse avec contraventions, addictions, conduites délictueuses,...). Cette perception des usagers est confortée par les professionnels sollicités par enquête sur la notion de complexité.
- **Difficultés psychologiques/ troubles psychologiques ou psychiatriques.** La confrontation au handicap des autres est parfois vécue difficilement. Des usagers disent ne pas s'être sentis « à leur place » en ESAT, par exemple. On constate également une non-acceptation de la situation, un processus de deuil difficile à réaliser que ce soit pour l'utilisateur ou ses proches. La brutalité de la modification des habitudes de vie est difficile à accepter. Un usager décrit également un « manque de confiance en soi ». Un cheminement, une acceptation longue ou difficile, notamment liés au refus des préconisations, à l'absence de reprise de conduite automobile, à la dépression, à des séjours en milieu psychiatrique vécus difficilement.

¹⁰ Exemples de troubles liés au syndrome dysexécutif: difficultés de planification des tâches, défaut d'initiative et de l'autoévaluation des actions....

- **La lésion cérébrale survenue à un jeune âge**, avant ou au début de l'expérience professionnelle et de la vie autonome. La mère d'un jeune traumatisé crânien décrit un manque de reconnaissance de l'étiologie organique des troubles du comportement de son fils, remettant alors en cause son éducation.
- **Les séquelles motrices, la fatigabilité, les douleurs, la lenteur, l'aphasie et les autres séquelles de la lésion cérébrale**, le tout constituant un ensemble d'entraves souvent mal compris de la part de l'environnement.

RISQUE DE RUPTURE ET GESTION DE CRISE : Lors des entretiens, peu de « situations de crise » ou de « rupture » sont identifiées en tant que telles par les usagers compte tenu notamment des troubles. Il s'agit dans la majorité des cas de difficultés de réinsertion socio-professionnelle et de crises familiales/conjugales s'installant dans la durée. Cette notion est perçue de fait très différemment de la part des proches et/ou des professionnels.

Ces enquêtes approfondies et analysées sous un versant qualitatif nous permettent de tirer quelques enseignements bien que l'on pourrait regretter leur faible nombre lié aux moyens disponibles pour cette étude.

La notion de continuité de parcours pour des adultes en situation de handicap suite à une lésion cérébrale s'inscrit dans une gestion de la crise débutant avec l'accident lui-même qui fait basculer brutalement une trajectoire de vie. Il y a un avant et un après qui s'opère sur un mode soudain ne facilitant pas les transitions comme on pourrait les anticiper avec des patients souffrant d'une maladie de type dégénératif. Les parcours sont peu homogènes car tributaires de nombreux facteurs dont la gravité de la situation de handicap ne constitue pas en soi le plus important. En effet les situations les plus « graves » du point de vue de l'étiologie de départ ne répondent pas aux critères de la complexité telle que définie plus haut, l'institutionnalisation durable répondant aux besoins les plus évidents même si le projet de vie peut s'exprimer différemment.

En dissociant en partie la gravité de la complexité nous avons pu nous attacher à la singularité des parcours qui présentent tous des spécificités liées aux différents facteurs environnementaux, personnels, etc, mais qui réunissent suffisamment de points communs pour constituer un début de typologie. Penser les parcours à partir de la notion de complexité de situation non pas en soi mais en interaction avec l'environnement, les acteurs et ressources disponibles ou non apparaissait le plus cohérent. En effet nous avons adopté un modèle d'analyse de ces entretiens proche du modèle de production du handicap qui permet de relativiser le poids de charge des « déficiences » face aux éléments facilitateurs comme face aux obstacles et freins. La complexité n'est pas isolée et rattachée à l'individu dans ses caractéristiques mais le produit croisé de ses caractéristiques face à un environnement.

Il nous apparaît que les critères d'inclusion et d'évaluation au sein d'un dispositif de gestion de cas doit s'attacher très précisément à ce produit ou cette balance qui peut faire évoluer les situations plus ou moins favorablement. Ces points relativisent aussi la portée d'une fonction gestion de cas/case management si elle n'est pas connectée à un système plus vaste, intégré, porté par des politiques capables d'initier des développements, des réajustements, **Le case management n'est pas une dyade entre un bénéficiaire et un professionnel.**

4.2.2 Vers des typologies de parcours

A l'appui des enquêtes on peut donc distinguer 4 types de parcours :

1. Situations complexes ayant trouvé une résolution : dans cette étude les solutions ont souvent résidées dans l'accompagnement spécialisé (suivi médico-social, psychiatrique/psychologique).
2. Situations « fluides », sans ruptures de parcours : il s'agit là des personnes ayant bénéficié d'une filière spécialisée sanitaire puis médico-sociale tout au long de leur parcours. Cependant la fluidité du parcours n'équivaut pas forcément à la satisfaction complète de l'utilisateur face à sa situation de handicap. L'adhésion a pu poser des difficultés du fait d'un déni ou d'anosognosie.
3. Situations complexes et rupture, échecs et /ou refus successifs face aux ressources existantes qui peuvent sembler inadaptées à la personne ou refus d'emblée (à rapprocher pour une part à la problématique de refus de soin)
4. Situations complexes avec ruptures malgré accompagnement, ressources et adhésion (plutôt rares et liées à l'ultra complexe)

La plupart des freins identifiés recouvrent une situation d'isolement, soit médicale, médico-sociale, sociale. Cette situation d'isolement est majorée lorsque les professionnels et les acteurs qui pourraient être ressources ne sont pas identifiés ou, sont identifiés, mais considérés par l'utilisateur comme n'étant pas compétents. A cela s'ajoute les difficultés psychologiques que traversent les personnes victimes de lésion cérébrale acquise avec une modification brutale et imprévue de leurs habitudes de vie antérieures. La question de la réinsertion professionnelle est récurrente et cristallise la demande d'accompagnement et met en échec certaines avancées possibles.

Certains éléments facilitateurs identifiés sont à l'opposé des freins, par exemple des usagers interrogés ont cité en élément facilitateur la bonne adaptation et la coordination des ressources et services existants, mais aussi le caractère spécialisé et compétent des professionnels. Le soutien familial est là aussi à l'opposé de l'isolement social identifié comme frein. Les finances suffisantes sont à opposer aux situations d'endettement identifiées dans les facteurs de complexité. Il s'agit donc à chaque fois pour chaque critère de peser en quoi ils peuvent être à la fois facilitateur comme obstacle. Il s'agit d'un élément clé du processus d'évaluation qui doit être nuancé pour chaque personne.

La plupart des facteurs de complexité recensés lors de ces entretiens concordent avec ceux relevés par l'enquête par questionnaire menée plus tôt dans notre étude auprès d'acteurs extérieurs et de référence. **Au premier rang des facteurs de complexité pour la personne cérébrolésée on identifie l'anosognosie.** Il faut y ajouter les troubles cognitifs et comportementaux. **La complexité par ailleurs n'est pas à corréler à la gravité pathologique** et s'inscrit avant tout dans une dimension environnementale. Ce point suggère une vigilance particulière dans l'analyse des étapes concernées par la mise en œuvre éventuelle d'un dispositif (plutôt en fin de parcours SSR en préparation du retour au milieu de vie mais aussi en prévention d'une institutionnalisation depuis le domicile)

La lésion cérébrale, compte tenu des séquelles cognitives impactant fortement l'autonomie, la participation et les modes d'intervention sans susciter pour autant une forte ou constante demande de soins médicaux, se plierait tout à fait à un système mieux intégré comprenant une fonction case management qui intégrerait ces typologies de parcours repérés.

Les entretiens confirment la validité de certains constats de risques et d'insatisfaction liés à la fragmentation de l'offre et au déficit de collaboration. Ils soulignent par ailleurs l'intérêt de développer des alternatives d'accompagnement au long cours qui échapperaient aux frontières habituelles administratives. Dans le cadre d'une expérimentation éventuelle de nombreux points de vigilance

seront à prendre en considération tels que les enjeux interdisciplinaires et interinstitutionnels. L'appui d'un commanditaire légitime reste souhaitable en vue de fédérer les acteurs dont les intérêts peuvent diverger.

Le développement de supports efficaces permettant le partage fluide d'informations et la prise de décision collégiale semble incontournable et le déficit de transmission reste perceptible par les usagers. Ce point fait effectivement et régulièrement défaut compte tenu du caractère non généralisé des expériences d'intégration et de concertation, du défaut de moyens mais aussi de l'incompatibilité de systèmes entre filières (ex sanitaire et médicosocial). L'idée générale reste de ne pas rajouter de la complexité et de s'appuyer sur un existant à optimiser et à généraliser lorsqu'il existe

Enfin, on ne pourra pas dans cette étude, compte tenu des renseignements collectés, clore la question des parcours « invisibles » concernant les personnes cérébrées les plus éloignées des systèmes de santé : SDF, toxicomanes, détenus, migrants, patients en psychiatrie peu diagnostiqués sur le versant de la lésion cérébrale acquise, ... La grande précarité, l'errance générale et le refus de soins constituent des indicateurs d'ultra complexité qui peuvent rendre inefficace un dispositif de gestion de cas. Reste à déterminer si au nom de l'efficacité et d'une interprétation de l'équité en santé nous pouvons collectivement assumer l'exclusion de populations d'un tel dispositif malgré leurs nombreux besoins.

Une étude, portant sur la gestion de cas pour les personnes souffrant de troubles liés à la consommation de drogues ou d'alcool¹¹ fait valoir la difficulté à démontrer une réduction nette de la consommation de drogues illicites lorsque l'on compare la gestion de cas au traitement classique. Ce type d'étude nous indique régulièrement que le modèle d'intégration et de concertation reste un modèle dont le calibre ne peut constituer une réponse universelle et généralisable qui justifierait un tel engouement.

C'est d'ailleurs une autre dimension qui nous est apparue au cours de l'étude et notamment à l'appui des enquêtes de terrain portant sur les dispositifs dans les différentes régions de France mais aussi à l'appui de nos différentes expériences partenariales dans l'espace européen.

Des modèles différents peuvent se révéler pertinents selon des contextes donnés qui les préfigurent et permettent leur développement. Ainsi il n'y aurait pas de « one best way » évident mais différentes sortes d'ingénieries collaboratives repérées au fil de l'étude.

4.3 Les process de collaboration en cause et en devenir

L'interrogation d'une fonction telle que la gestion de cas nous a permis durant l'étude de revisiter les systèmes qui l'abritaient. Nous avons sélectionné une dizaine d'acteurs, organisations et territoires engagés dans la coordination gérontologique avec notamment les MAIA expérimentales plus avancées sur cette question mais aussi auprès d'acteurs du handicap mobilisés par la question des parcours des personnes cérébrées ou apparentées.

Nous avons ainsi interrogé à des degrés différents les organisations ou acteurs suivants :

- MAIA : Mulhouse et Lille
- Réseaux TC : Limousin, Nord Pas de Calais, RESPEC TC, Réseau TC Ouest
- Etablissements de santé : CRF les Capucins Angers, centre de réadaptation Lucie Bruneau Montréal, Institut de cancérologie de l'Ouest
- Assureurs : GENERALI
- PRISMA France : Dr Somme et Mme Trouvé

¹¹ <http://summaries.cochrane.org/fr/CD006265/gestion-de-cas-pour-les-personnes-souffrant-de-troubles-lies-a-la-consommation-de-drogues-ou-dalcool.#sthash.AuB37GwL.dpuf>

- Dispositifs d'orientation : CLIC beaufort en Vallée (49), Service Régional AFM Pays de la Loire et PRIOR plateforme d'information et d'orientation « maladies rares » CHU Angers.
- Université de Sherbrooke Chaire de recherche du Canada sur les pratiques professionnelles d'intégration de services en gérontologie : Yves Couturier
- Experts case management et cérébrolésion : Pr Jean Luc Truelle et Neil Brooks (directeur de Rehab Without Walls¹²) vice-présidents EBIS, Mme de Préaudet case manager et administrateur UNAFTC,

Cette liste pourrait être complétée par l'ensemble des entretiens moins formels menés à l'occasion de cette étude avec nombre de personnalités issues du champ sanitaire et handicap, dont de nombreux médecins attachés au devenir des patients cérébrolésés et acteurs médicosociaux concernés.

Le croisement de ces rencontres et des renseignements relevés nous a permis de vérifier combien les organisations au local sont des produits de l'histoire dans des tentatives initiales de répondre à l'aspect « clinique » du problème des cérébrolésés. En effet, face au problème de santé publique mal connu que représentait la lésion cérébrale acquise il apparaît que les efforts engagés alors et en termes de structuration de prise en charge au long cours étaient plutôt motivés par les besoins médicaux visibles qui restaient nombreux. Les questions autour des déficits de coordination sont apparues ensuite compte tenu du déficit d'offre à compenser avant tout par des stratégies de développement. Le jeu d'acteurs est souvent à l'initiative du secteur sanitaire et/ou de personnalités de médecins qui ont su fédérer des partenaires sensibles à la problématique. C'est ainsi par exemple que la filière Arceau Anjou s'est constituée dès 1984 sous l'impulsion du Pr Truelle alors neurologue au CHU d'Angers. On retrouvera tout au long de ces enquêtes des histoires similaires de médecins « fer de lance » ou de personnalités issues d'associations de familles qui ont tenté d'initier des formes d'organisation facilitant la collaboration à l'issue de la phase aiguë hospitalière. Il apparaît nettement que la légitimité est régulièrement attribuée soit aux familles soit au champ médical hospitalier à travers des figures de médecins (s'engageant régulièrement et parallèlement dans des structures partenaires associatives) plutôt qu'à l'appui d'institutions hospitalières en tant que structures administratives. Cette dimension se distingue nettement d'une expérience telle que les MAIA légitimées tout autrement et de façon généralisée. Les jeux d'acteurs qui en découlent diffèrent de fait, ainsi que les moyens potentiellement déployés.

Il y a donc une dimension « militante, très ancrée au local, et qui s'appuie différemment, selon les territoires, sur des ressources variées et variables et dans des temporalités différentes. Dans un tel contexte la modélisation reste difficile face aux choix organisationnels possibles. C'est ainsi que nous avons relevé 2 grands types de structuration visant la coordination au bénéfice des personnes cérébrolésées (la filière agglomérée et le réseau spécialisé) que nous pourrions comparer au modèle de l'intégration de services. Ce dernier, par sa formalisation de procédures qui met en cohérence les différents acteurs et dispositifs, par son accrochage à une politique publique affirmée et par des expérimentations éprouvées semble le modèle à suivre, une sorte de « *one best way* » qui préviendrait les défaillances issues de nos systèmes de soins fragmentés et éclatés.

Nous avons été attentifs aux terminologies employées par ces acteurs concernant leur modèle car si certaines terminologies sont parfois génériques, elles recouvrent souvent des pratiques très différentes notamment en matière de gestion de cas. Le titre de case manager se diffuse largement sans illustrer le dispositif de concertation et coopération et les procédures qui fondent ou fonderaient son intervention. Dans le champ du handicap on observe en effet une tendance à capter une terminologie plutôt que le concept organisationnel originel soutenant la fonction de case manager. Nous nous sommes interrogés sur les motifs qui fondaient l'attrait pour le case management en occultant l'intégration nécessaire. Il s'avère en écoutant les acteurs que l'intégration est loin d'être un concept et un mode d'action connus alors que la fonction de suivi intensif de cas complexes est plutôt

¹² http://www.rehabwithoutwalls.co.uk/about_introduction.htm

bien référencée même si elle est connectée à d'autres types « *d'ingénieries collaboratives* » identifiables sur les territoires malgré le déficit récurrent de formalisation et de généralisation.

Cependant selon le Pr Couturier il n'y a pas de gestion de cas sans intégration et concertation, lesquelles restent déficitaires dans les modèles observés malgré leurs intentions annoncées en termes de :

- Réduction de la complexité génératrice de ruptures
- Circonscription et cohérence de territoire
- Recherche d'efficacité face aux ressources contraintes
- Continuité de l'action au bénéfice des parcours et de l'autonomie
- Jeux d'acteurs à faciliter
- Simplification des procédures pour le « client »

Nous sommes manifestement encore loin des principes d'intégration tels que les MAIA ont pu les développer sous couvert d'une politique publique et à l'appui d'expériences transférables. En effet, ce qui distingue les ingénieries collaboratives développées dans le champ de la lésion cérébrale, c'est la création à chaque fois et quasiment ex nihilo de structures périphériques, non référencées et non missionnées sur un territoire donné, excepté très peu de réseaux dont les plus emblématiques tel que celui du 59/62 qui dispose d'une dotation de fonctionnement stabilisée.

La motivation « clinique » de départ facilite sans doute la mise en œuvre d'ingénieries conçues au niveau de la personne et de ses besoins en occultant au départ les niveaux structurels et institutionnels. Il y a ainsi un risque de saturation rapide de l'action en l'absence d'effet « système » sur l'articulation des dispositifs entre eux. Par ailleurs sans « effet système » significatif les organisations rencontreront des difficultés à se rénover ou se réformer par un processus d'ajustement entre elles ou à l'intérieur d'elles-mêmes selon les termes de coopération à faire évoluer. Les ajustements relevés restent périphériques plutôt que supports à transformation interne de chaque organisation partenaire en vue de mieux assurer : la liaison entre elles, leurs programmations, leur organisation du travail, leurs choix stratégiques au regard de la cohérence générale,

Les interactions peuvent paraître limitées ou orientées vers des objectifs restreints, tels que la consultation de suivi, la constitution d'annuaires ou quelques journées de formation. Celles-ci restent indispensables mais ne peuvent satisfaire en soi la nature de la coordination.

Peu d'acteurs sauront nous dire en quoi la coopération a pu les contraindre ou les motiver à changer dans leurs pratiques internes et qu'elle était la nature même de la coopération et des changements induits vers plus d'intégration. Nous avons parfois relevé des processus qui pouvaient se superposer dans des réseaux insuffisamment intégrés et à l'inverse, pour les filières agglomérées telles que la nôtre, un déficit de « contradiction » préjudiciable à l'empowerment et au choix des personnes comme des effets de seuil en volume de prestations.

L'absence généralisée de systèmes partagés et harmonisés d'informations illustre cette difficulté de mise à plat de procédures, circuits, pratiques et normes au bénéfice d'une « méta organisation » capable de garantir la cohérence et la continuité des parcours. Cette absence de supports partagés de type SIAD (système d'information et d'aide à la décision) nous a interrogés dans un contexte de diffusion de cette pratique et face aux ambitions de ces dispositifs de « coordination ». Indépendamment des aspects pratiques et financiers qui restent de fait compliqués à dépasser, nous émettons l'hypothèse d'une difficulté réelle à penser préalablement ou de façon concurrente l'ingénierie collaborative qui sera le support à un tel système technologique et vice versa. Ce défaut d'anticipation pèse ensuite dans la gestion du dispositif ou dans son évolution naturelle dans le temps. Il semblerait que les MAIA rencontrent aussi ce problème. De fait la question du partage d'information reste un problème « pratique » central à résoudre indépendamment des autres questions sensibles

qu'elle appelle en termes d'éthique. L'absence de supports et process liés à la gestion de l'information amène assez rapidement les réseaux spécialisés à saturer ou à entrevoir des impasses en matière de développement de leur action. Nombre d'entre eux ont confié leur intention de repenser cette dimension et développent ainsi actuellement des projets d'implantation de système informatisé a minima (base de données) ou plus ambitieux en matière de gestion de parcours.

Au final les enquêtes auprès des dispositifs nous montrent :

- une distinction très nette entre le champ gérontologique impliqué dans les MAIA ou la coordination (CLIC par exemple) et le champ du handicap dont la coordination reste à optimiser malgré des initiatives locales qui méritent d'être valorisées et soutenues.
- Des tentatives locales, originales de dépasser les contraintes du territoire en termes de déficit ou de fragmentation d'offre. Ces initiatives reposent avant tout sur des acteurs associatifs ou professionnels à défaut d'une volonté publique claire et organisée entre acteurs publiques (Etat/département). Le réseau Nord pas de Calais reste néanmoins un exemple relatif d'une volonté partagée et soutenue, propice à la coopération.
- Un consensus assez large de la part des acteurs du champ du handicap sur la problématique et sa nécessaire évolution et ce d'autant plus que ces acteurs ont su négocier ces 15 dernières années le glissement de l'institutionnalisation vers l'action « ambulatoire ». Mieux ancrées dans des dispositifs de milieu ouvert, leurs interventions conduisent à plus de coordination.
- Des volontés de dépasser les visions binaires amont/aval et sanitaire/médicosocial pour évoluer vers plus d'interpénétration des compétences et métiers au bénéfice des parcours.
- Une orientation assez naturelle et récente chez les acteurs spécialisés TC à s'engager dans des organisations en réseaux au détriment de la filière « agglomérée » plus couteuse en temps d'implantation et moyens ainsi qu'au détriment de l'intégration.
- Des conditions d'émergence tributaires des contraintes et ressources locales qui sont plutôt bien identifiées et exploitées mais a contrario, une absence de références « conceptuelles » et « organisationnelles ». Les constructions se font au cas par cas selon les acteurs locaux et on observe de nettes disparités entre chaque réseau.
- Des difficultés à référencer des procédures et supports communs et à piloter un système d'information représentatif des activités et missions définies.
- Des inégalités territoriales bien connues mais de nouveau confirmées.
- Des moyens en souffrance pour de telles missions et l'absence régulière de soutien des acteurs institutionnels quant à la problématique de la coordination dans le champ du handicap.
- Quelques confusions parfois dans les rôles entre médecin, famille, « gestionnaire de cas ». Certains médecins considèrent encore que la mission de coordination leur revient malgré un consensus sur les profils des gestionnaires de cas qui les « exclut ».
- Une approche limitée du côté du modèle assurantiel auprès duquel nous n'avons pas relevé d'effet « structure » (tactique, concertation, planification, développement, évaluation des politiques, ...). Ici le mode d'organisation s'appuie sur un jeu de prestations pré déterminées ou presque. La coordination s'effectue à l'échelle du client qui peut bénéficier d'une gestion de cas intensive via un case manager au champ restreint en l'absence de normalisation et de formalisation entre autre. Les aspects coopératifs s'entendent souvent à l'échelle du réseau informel voire personnel du case manager.

L'étude nous aura permis d'extraire 2 types d'organisations potentiellement collaboratives et « face » au modèle d'intégration. Nous avons pu relever pour chacune des inconvénients comme des avantages. Cette comparaison présente l'intérêt de faciliter des positionnements stratégiques selon les changements à opérer compte tenu des ressources et contraintes existantes. Elle permet d'envisager des alternatives ou une première étape au modèle d'intégration et de coopération si les incitations se poursuivent de la part des financeurs et notamment l'ARS.

Ces deux types d'organisation pourraient se caractériser ainsi :

1. **La filière agglomérée** de type Arceau Anjou à Angers mais que l'on peut retrouver à Nantes avec ARTA par exemple : Il s'agit d'un ensemble cohérent de services liés entre eux dans une continuité ou une graduation de prestations qui a pu se construire au fil du temps selon les besoins de la population. L'opérateur est unique et a poursuivi ou poursuit une stratégie de développement permettant la couverture des besoins, l'actualisation de l'offre selon les ajustements à mener, un positionnement de leadership sur le champ occupé (conforté par des liens étroits et privilégiés avec le champ sanitaire hospitalier), la consolidation de liens « organiques » et serrés avec ses partenaires autres dans un jeu de contractualisation mais aussi de « lobbying » face aux administrations et institutions, une systématisation dans la gestion des parcours (adressage, orientation, intervention, suivi, évaluation)...

La filière se constitue donc pierre par pierre sur la durée et de façon à absorber le panel de prestations et de services nécessaires au continuum et à la diversité des parcours sans jeu concurrentiel possible. Elle intègre progressivement les nouvelles règles du jeu fixées par la réglementation sur laquelle elle appuie ses mandats. Elle capitalise de l'expérience et de la compétence « unique » sur le territoire réduisant encore l'espace concurrentiel possible. Les espaces de collaboration et de concertation agissent peu à l'endroit de l'adressage du public déjà fléché vers ce promoteur ni au sujet du partage de métiers et compétences spécialisées qu'elle « satisfait » quasiment intégralement.

La collaboration et la concertation vont plutôt s'exprimer aux deux extrémités de la filière, soit sur le champ politique face à la puissance publique soit sur les activités non spécialisées dans les relais nécessaires pour la population.

La filière produit de fait un volume d'activité important nécessitant des procédures internes et externes variées garantissant la qualité du service rendu mais aussi facilitant la transmission et gestion d'information dans une organisation relativement centralisée comparativement aux réseaux.

Les professionnels contribuent aussi et largement à ce processus de liaison par leurs missions de coordination de projets personnalisés qui les placent comme « pivot » de la prise en charge face aux autres acteurs. Le promoteur de la filière a par ailleurs parfois recours à la sous-traitance et aux prestataires extérieurs ce qui ne peut pas être rapproché d'un modèle de concertation/intégration compte tenu de son positionnement de commanditaire/payeur.

Cette organisation est censée répondre aux exigences de la circulaire de 2004 préconisant un continuum qu'elle peut assumer dans ses articulations internes et externes notamment avec les établissements de santé. Cette construction perpétue une vision binaire sanitaire/médicosocial et amont/aval peu propice à l'intégration même si une fonction case management pourrait être déployée à d'autres conditions (cible de population telle que les ultra complexes en termes de prestations spécifiques par exemple). Elle présente des inconvénients de lourdeur de gestion et réclame des efforts d'efficience face aux moyens devenus contraints. Cette configuration a vieilli et peut éprouver des difficultés à veiller simultanément à ses équilibres comme aux champs d'innovation dans son offre de service. Saura-t-elle relever les défis qui se présentent à elle :

- adapter ses prestations à l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap ?
- apporter une réponse à une demande croissante ?

NB : on distingue ici la notion de filière spécialisée médicosociale « agglomérée » de la notion de filière de soin référencée dans le champ sanitaire.

2. **Le réseau spécialisé** : on relève quelques réseaux spécialisés TC sur le territoire national mais il est difficile de modéliser une telle organisation compte tenu de l'hétérogénéité de ces dispositifs qui peuvent différer dans :
- leurs origines, statuts et compositions
 - leurs objectifs, missions et activités
 - leurs moyens,

Les réseaux spécialisés répondent à des structurations différentes au regard du produit de leur histoire, de leurs acteurs et des contraintes et ressources disponibles sur les territoires donnés dont les périmètres peuvent être différents (régional, infra régional). Il est difficile de considérer qu'ils se sont modélisés à partir de concepts et principes établis, éprouvés et reproductibles. Il s'agit d'une démarche souvent expérimentale à l'échelle locale élargie et ne répondant qu'exceptionnellement à une programmation et planification officielles. Cette démarche expérimentale représente néanmoins une attente relativement partagée pour les acteurs médicosociaux et pour les familles compte tenu en particulier de l'ambition d'harmonisation et de coordination face aux discontinuités et fragmentation.

Les besoins des territoires diffèrent et notamment dans ce champ du handicap particulièrement inégalitaire dans sa répartition. Ainsi les configurations en réseaux créées ou en projet peuvent revêtir des objets très différents pour des stratégies très différentes, souvent peu formalisées et peu relayées par les programmations officielles. Selon les territoires on pourra viser le développement de l'offre à partir d'une synergie d'un petit nombre d'acteurs s'associant pour faire valoir des besoins non couverts. Dans d'autres contextes plus fragmentés on favorisera par exemple l'accès aux soins de proximité, la systématisation de consultations de suivi, l'accompagnement en direct du parcours d'insertion, le soutien aux acteurs non spécialisés et aidants, en bref toute action visant à optimiser la prise en charge globale selon les difficultés et manques diagnostiqués mais aussi selon les intérêts en jeu des différents promoteurs.

Les bénéficiaires du réseau sont donc multiples, du patient en passant par les proches vers les professionnels et institutions, ce qui induit une gamme d'activités rendant difficile la modélisation.

De fait les réseaux spécialisés TC ne sont pas calqués impérativement sur le modèle des réseaux de santé tels que définis par le code de santé publique: « *Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des groupements de coopération sanitaire, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers* ». art L. 6321-1 CSP.

Néanmoins certains d'entre eux (peu) ont pu bénéficier d'un financement FIQS¹³ (FIR aujourd'hui) pour satisfaire des missions devant faciliter la coordination et la continuité des soins. Le financement FIQS au titre des réseaux de santé permet de compenser une part de modélisation qui manque comparativement au modèle d'intégration et d'assoir des moyens facilitant la définition et réalisation des activités. Il permet en outre de positionner la mission de coordination inscrite dans les textes et qui peut parfois faire défaut dans d'autres réseaux

¹³ FIQS : Fonds d'Intervention pour la Qualité et la coordination des Soins FIR : Fond d'Intervention Régional

moins structurés que ceux interrogés. Cette coordination n'est pas à rapprocher du modèle d'intégration de même que la « concertation » dérivant de la configuration en réseau ne peut être comparée aux modalités prévues par le modèle PRISMA du fait notamment de l'absence de tables (on notera néanmoins des instances de type comités de pilotage pour certains). La différence dans la composition des réseaux et de leur positionnement politique et statutaire ne garantit pas en outre la légitimité d'intervention sur la coordination globale des parcours, le pilotage des acteurs et de la problématique.

Malgré ces limites on peut néanmoins observer que ces configurations présentent des avantages certains qui pourraient faciliter une transition vers davantage d'intégration et plus « naturellement » que la filière agglomérée moins disposée à la concertation.

Les réseaux présentent en effet l'avantage d'une intention manifeste de partage, de mutualisation et d'harmonisation qui se traduit par une gouvernance souvent partagée. Ils sont attachés à la pluralité des acteurs et à leurs apports complémentaires en vue de rapprocher ou adapter l'offre au besoin. Enfin leurs modes d'actions peuvent être pluriels compte tenu des métiers auxquels ils s'associent et de l'expertise détenue par les membres et notamment médicaux.

Exemples de configurations en réseaux spécialisés		
	Structuration	Missions et activités
Réseau TC/AVC Nord / Pas de Calais	GCSMS depuis 2011 (succède à l'ancien réseau créé en 2003 et porté par le sanitaire). Implication des familles. 27 structures morales fondatrices représentant plus de 60 structures. 174 adhérents professionnels. Financé à hauteur de 350 000 € (FIR ex FIQS) 26 lieux de consultation sur la région + 3 équipes mobiles (9 ETP salariés)	Mission et objectif : Améliorer, structurer et harmoniser la prise en charge (enfants et adultes, proches), de l'accident à la réinsertion sociale et professionnelle, dans le cadre d'une action multidisciplinaire et dans l'ensemble de la région Activités : Mise en place de groupes de travail entre professionnels de la région (protocoles communs, annuaire des acteurs et structures, ..) / Conception de journées annuelles de formation / recrutement d'effectifs salariés, constitution d'équipes mobiles par territoires / Mise en place de consultations de suivi pluridisciplinaires sur l'ensemble de la région en vue de prévenir la rupture de soin post sanitaire. Remarque : Logique de maillage territorial évidente et de pluralisme de représentation.
Réseau PACA EST RESPEC TC	Association 1901 ayant pour titre : Association des professionnels et des associations d'usagers de la région PACA-EST pour la prise en charge des traumatisés crâniens adultes et pathologies assimilées.	Le réseau RESPEC-TC « Réseau de Santé pour la prise en Charge des Traumatisés Crâniens légers, modérés et graves adultes ainsi que les pathologies assimilées » prend en charge en région PACA EST, la coordination des acteurs du secteur de la santé, du secteur social et associatif. Peut accompagner aussi la personne et ses proches auprès des différents professionnels de santé, y compris ceux d'exercice libéral, des professionnels du secteur médico-social, pour coordonner leurs interventions, pour faciliter l'information. Remarque : Logique de coordination d'acteurs professionnels. Orientation du réseau vers le soin.
Réseau TC Limousin	Créé en 2006 avec fonds européens FSE et FIQS ¹⁴ Fusion avec Unité mobile de réinsertion fin 2012. Financement ARS à statuer en 2013. 2 ETP et coordination par un médecin.	Les missions du réseau TC Limousin s'articulent autour de trois axes principaux : 1. L'accompagnement individuel des personnes cérébrolésées vers une insertion professionnelle à moyen et long terme (rôle de guidance et d'orientation). 2. La mise en place et la coordination du réseau partenarial régional (la structuration du réseau et la formalisation de des partenariats s'officialisent grâce à la signature de conventions ou de chartes). 3. Une action en collaboration avec les autres réseaux nationaux. Remarque : une configuration en évolution et une nette orientation insertion professionnelle.

Perspective de comparaison

Les tableaux à suivre ont vocation à centraliser des éléments de comparaison que nous avons pu extraire du recueil de données. Ils n'ont donc pas pour finalité de hiérarchiser les configurations entre elles quant à leur efficacité. Ils permettent d'identifier en partie ce qui les distingue de l'intégration visée pour négocier cette transition mais ils peuvent illustrer aussi des alternatives en termes de modalités collaboratives pour la coordination des parcours sur un territoire. Ils indiquent aussi des éléments de veille et de vigilance sur leurs architectures face aux adaptations qui vont s'avérer nécessaires dans un contexte en mouvance, aux moyens contraints et pour de nouvelles attentes. Ainsi

¹⁴ L'objet du FIQCS est l'amélioration de l'efficacité de la politique de coordination des soins et le décloisonnement du système de santé.

la filière agglomérée spécialisée veillera à décentraliser ses interventions et à diffuser sa compétence de façon à garantir une meilleure redistribution territoriale et mieux soutenir l'environnement de proximité.

Ce qui diffère dans les avantages		
Réseau spécialisé	Filière spécialisée	Intégration
<p>Mutualisation des moyens.</p> <p>Organisation « contractuelle » = principes « démocratiques » de la structure.</p> <p>Peu d'effet de seuil théorique.</p> <p>Décentralisation et « désinstitutionnalisation » de l'adressage et de l'intervention.</p> <p>Intégration d'acteurs « négligés » et groupes de travail interinstitutionnels</p> <p>Pluralité théorique des modes d'interventions et des métiers : consultations spécialisées et de suivi, appui expert, coordination, compensation, soutien à l'autonomie, prévention, recherche clinique, ...</p> <p>Création de passerelles entre acteurs du réseau et autres.</p>	<p>Logique de parcours spécialisés et disponibilité des compétences</p> <p>Visibilité de l'action « pré-calibrée » selon des mandats formels.</p> <p>Peu de coûts « cachés », centralisation des moyens.</p> <p>Concentration et capitalisation de l'expertise.</p> <p>Référencement des bonnes pratiques.</p> <p>Appui à la recherche appliquée et clinique.</p> <p>Ajustements aux besoins à partir d'une diversité de modes d'évaluation.</p> <p>Gouvernance cohérente et alliances resserrées, pas de jeu concurrentiel.</p> <p>Parcours peu fragmentés, sécurisés et différenciés liés à la diversité des supports proposés.</p>	<p>Entrée « besoins » et adressage facilité.</p> <p>Pas d'effet de seuil théorique et systématisation pour une égalité de traitement</p> <p>Proximité / Réactivité</p> <p>Accompagnement centré sur les milieux de vie ordinaire</p> <p>Système régulé et gradué, adaptable aux contextes et crises</p> <p>Laisse de la place à des acteurs « négligés » et groupes de travail interinstitutionnels</p> <p>Mutualisation des ressources</p> <p>Médiation à l'intérieur du système (CM)</p> <p>Facilite la programmation et le développement face aux besoins identifiés comme non pourvus.</p> <p>Part de la fragmentation pour y « remédier » = effet structurant du territoire.</p>

Ce qui diffère dans les inconvénients		
Réseau spécialisé	Filière spécialisée	Intégration
<p>Fragilité de configurations et peu de modélisation, financement aléatoire.</p> <p>Procédure d'adressage peu visible. Risques d'errance.</p> <p>Complexité managériale, quels modèle et outils de gestion et coordination interne?</p> <p>Complexité des jeux d'acteurs et partage potentiellement « inégal » des ressources et contraintes.</p> <p>Tributaire des ressources locales et du jeu d'acteurs.</p> <p>Visibilité de l'offre réelle et de l'impact au long cours ?</p> <p>Outillage du suivi des parcours ?</p> <p>Problème éthique lié au recueil d'informations, leur conservation et leur partage</p> <p>Evaluation de l'activité et de son efficacité.</p>	<p>Absence de pluralisme /autoréférence / logique hégémonique.</p> <p>Barrières à l'entrée liées aux droits d'accès (orientation CDAPH) et à l'agrément.</p> <p>Conséquence d'un hospitalo-centrisme de départ qui peut perdurer.</p> <p>Effet de seuil / volume saturé si absence de gestion en file active.</p> <p>Coût de la PEC peu ajustable (efficacité?).</p> <p>Difficulté d'actualisation et rigidité possible.</p> <p>Jeu d'acteurs restreints et portés par des personnalités.</p> <p>Institutionnalisation des parcours.</p> <p>Limite à l'empowerment des personnes, effet encerclant de la prise en charge.</p>	<p>Visibilité de l'action selon les supports d'organisation et de gestion de l'information.</p> <p>Soumis à la volonté des acteurs et aux ressources locales.</p> <p>Temps d'implantation</p> <p>Dépendance à l'information et la fiabilité de ses outils.</p> <p>Normativité et limites de process (aspect écologique de l'évaluation par ex).</p> <p>Effet de mode ? En attente d'évaluation</p> <p>Problème éthique lié au recueil d'informations, leur conservation et leur partage</p> <p>Effet « mono métier » avec le case manager, possibilité d'ingérence.</p>

Cette typologie est de fait fondée sur des éléments d'appréciation qualitative à l'issue des enquêtes mais surtout à l'appui de notre expérience et de nos mandats au sein des différentes instances au niveau local et national. Elle retransmet donc une perspective organisationnelle questionnée de longue date mais qui reste mouvante compte tenu des évolutions qui interviennent entre temps. Le réseau reste une organisation relativement souple et dont la configuration peut évoluer rapidement selon le jeu d'acteurs.

4.4 Un déficit relatif à la question de la gestion de l'information

Les enquêtes de terrain font apparaître un net déficit en matière de supports de gestion et de partage d'informations devant soutenir la collaboration. Les MAIA, CLIC semblent très inégalement avancés sur ce point. Dans le champ sanitaire les supports restent internes et n'englobent pas les suites de

parcours hors hospitaliers et dans le champ du handicap nous n'avons pas identifié de mise en œuvre particulière hors traitement administratif de dossiers « usagers ». La question survient assez rapidement néanmoins dès lors que la collaboration/ coordination est un objectif. Le déficit de supports sature ou limite alors rapidement les activités et objectifs des organisations et notamment des réseaux spécialisés. A ce moment se pose alors la question du type de support à implanter, de son coût et de son appropriation partagée.

Compte tenu de l'absence d'expériences tangibles et probantes il s'agira dans les résultats présentés ici de :

- relayer d'une part l'étude réalisée par nos experts qui ont pu faire une revue de littérature sur ce sujet
- rapporter de façon synthétique les positionnements des différents acteurs interrogés sur cette dimension

Note de Marie Aline BLOCH et Léonie HENAUT

Nous disposons de peu d'éléments sur les systèmes d'informations partagées en lien avec la gestion des parcours de santé, ou en tout cas de peu d'éléments documentant le fonctionnement concret de tels supports, dans la mesure où les gestionnaires de cas rencontrés n'en utilisaient pas. Cette note présente néanmoins quelques remarques et pistes de réflexion, en lien avec notre connaissance des expérimentations et des outils d'évaluation essentiellement, ainsi que des références listées en bibliographie.

Objectifs assignés aux SIP

Il nous paraît important de distinguer deux objectifs généralement assignés aux systèmes d'informations partagées (SIP), le premier constituant une première étape vers le second mais pouvant déjà être réalisé seul :

1. Le partage d'informations entre acteurs de la prise en charge : mettre à disposition de tous, sous conditions, les données recueillies par chacun lors des évaluations pour éviter redondances et défauts de mémoire
 - ☐ Comment les différents acteurs peuvent contribuer au travail de renseignement de la situation ? A quelles conditions ils peuvent ou non accéder aux informations recueillies par d'autres ? Quelle est la marge de manœuvre de l'utilisateur dans la gestion des informations ?
2. La gestion partagée du suivi de la situation : permettre les alertes, le changement du plan d'aide en articulation avec les changements thérapeutiques ; optimiser la rencontre des besoins et de l'offre disponible notamment en termes de places dans les services et établissements
 - ☐ Comment les différents acteurs de la prise en charge sont tenus au courant de l'évolution de la situation ? Comment rendre la prise de décision plus rapide et renforcer la collégialité ?

Obstacles à l'implantation d'un SIP

La mise en place d'un SIP est très difficile et demande du temps. Cf. les tribulations du Dossier médical personnalisé (DMP). Cf. aussi l'échec de la mise en place d'un SIP dans le cadre de l'expérimentation MAIA alors que c'était un des axes/concepts forts du modèle d'intégration promu.

Outre les problèmes techniques et de coût, deux séries de problèmes constituent des obstacles lors de l'élaboration et de l'implantation d'un SIP :

1. Les problèmes d'ordre organisationnel au sens large :

Temps d'apprentissage : besoin de temps pour accepter, se former, s'approprier pleinement l'outil. La résistance est liée à l'existence d'autres outils, plus ou moins formalisées, et d'autres pratiques, par exemple le téléphone. Voir ci-dessous le premier rapport MAIA et d'autres études sur les outils d'évaluation multidimensionnelle : étude POEM et travaux CNSA. Bien souvent des outils sont élaborés à grand coût et ils ne sont pas ou très peu utilisés (ex. GEMAPA).

Légitimité professionnelle : dans la perspective de l'intégration, il faut mener un travail de conviction auprès des partenaires pour qu'ils acceptent, se forment etc. Une démarche de co-construction semble plus performante à tout égard : performance de l'outil qui collera au mieux avec les pratiques et les besoins de chacun, et lutte contre les résistances, pas de problème de conflit de légitimité.

Les données à recueillir : une autre difficulté est de se mettre d'accord sur le type de données à recueillir : cela peut aller d'une vision très clinique avec des échelles validées à des données d'observation plus qualitatives et pas toujours très mesurables ni comparables (voir étude CNSA sur les outils d'évaluation).

Existence d'autres systèmes d'informations : prendre en compte leurs caractéristiques et leurs usages ; anticiper les changements futurs pour que le SIP soit compatible (notamment penser à la mise en place du DMP). La souplesse de l'outil est un atout, de même là encore que la participation des acteurs à l'élaboration

2. Les problèmes éthiques :

Le secret professionnel : problème récurrent pour les professionnels soumis à une opération d'intégration : comment le respecter tout en rendant l'information accessible ? Il y aurait deux voies entre lesquelles naviguer : l'idée paradoxale d'un « secret partagé », ; l'accord sur un certain « corpus d'informations pertinentes » mais souvent l'information pertinente sur un cas ne le sera pas sur un autre et inversement.

La personne : problèmes du consentement, de l'accès aux informations, de la possibilité pour la personne d'ajouter ou de masquer des informations, ou encore des conditions de recueil des données informatiques (pour les gestionnaires de cas et les travailleurs sociaux : le faire directement au domicile ou attendre d'être de retour au bureau ?). Il faut penser à tout cela. Là encore le mieux est d'associer des représentants d'usagers au processus de développement de l'outil et de le tester.

.....

De notre côté nous avons émis l'hypothèse initiale qu'un dispositif de case management devrait pouvoir s'appuyer sur un SIAD partagé par les différents acteurs dans le cadre d'une intégration de service. Un système d'information et d'aide à la décision aurait pour but de fournir en temps et lieux utiles les informations décrivant la situation de la personne concernée ainsi que les connaissances appropriées à cette situation, correctement filtrées et présentées afin d'améliorer la gestion et la coordination du parcours de la personne à partir de l'accident.

Ce système faciliterait les conditions organisationnelles d'implantation et accompagnerait la démarche en matière d'orchestration de parcours à partir du repérage jusqu'à la réévaluation des plans mis en œuvre. Selon H. Mehdaoui¹⁵, du Service de réanimation au CHU de Fort-De-France, « Les systèmes d'information ont un rôle à jouer dans l'amélioration de la qualité des soins [...], les systèmes d'informations pourraient dans un avenir proche devenir de puissants assistants à la prise en charge

¹⁵ Apport des systèmes d'information pour améliorer la prise en charge : l'exemple des traumatisés crâniens
H. Mehdaoui, L. Allart, D. Resiere, R. Valentino, B. Sarrazin - Service de réanimation, CHU de Fort-De-France, b
P. Ravoux, Laboratoire de biomathématiques, université de Lille 2

de pathologies complexes faisant l'objet de recommandations. Dans tous ces aspects la force de ces systèmes est leur capacité à communiquer et à intégrer différents niveaux d'information. Il permet également la mise en commun des savoirs d'équipes aux compétences hétérogènes. »

Pour cette étude, nous avons consulté différents dispositifs de coordination du champ de la gérontologie et du champ du handicap en vue d'identifier les outils utilisés et les éléments incontournables à la mise en place d'un SIAD.

Données issues des dispositifs de coordination du champ de la gérontologie:

Par analogie nous nous sommes particulièrement intéressés au développement des outils des MAIA, compte tenu de la proximité des situations en termes de complexité des parcours mais aussi parce que cette expérimentation fait le pari d'une meilleure intégration des services dédiés aux parcours complexes. En effet, ce modèle nécessite aussi des espaces et modalités collaboratifs qu'un SIAD peut soutenir.

- **Mission Prisma France :**

Une des composantes du SIAD doit être l'outil d'« évaluation multidimensionnel » conçu dans une approche holistique (exemples : le GEVA-A Guide d'ÉVALUATION des besoins de compensation des personnes en situation de handicap Agées, la SMAF Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle). Ce dernier permet le recueil de l'ensemble des données facilitant la compréhension de la situation. Les principes éthiques et déontologiques doivent être intégrés dans les modalités de partage de l'information.

A noter en complément de l'entretien : Le deuxième et dernier rapport d'expertise sur les MAIA, publié en 2012, ne se penche pas sur la question, si ce n'est pour dire que cet échec est un frein à la réalisation de l'intégration et à l'activité des gestionnaires de cas et qu'il faut continuer à y travailler. En revanche, il est intéressant de consulter le rapport publié en 2011 à l'issue de la première phase de l'expérimentation. Les difficultés des gestionnaires de cas et des pilotes relatives aux outils d'évaluation et au partage de l'information sont explicitées et analysées (voir notamment p. 202 et suivantes).

- **MAIA Mulhouse :**

Les 80 partenaires intégrés au dispositif utilisent un outil web pour d'alerte et d'orientation dans le cadre du guichet intégré. Dans ce cadre des outils référencés et partagés ont été créés (guide des alertes, analyse multidimensionnelle rapide, consentement de l'utilisateur, annuaire des services du territoire). Par ailleurs le gestionnaire de cas utilise un outil d'évaluation multidimensionnelle et un « plan de service individualisé » (outils internes non partagés). La question de la généralisation du logiciel « trajectoire » déjà utilisé dans les SSR est posée et on perçoit nettement la dynamique de questionnement et d'engagement sur cet aspect.

- **MAIA Lille :**

Il s'agit là d'outils papiers partagés et échangés avec les partenaires comprenant un certain nombre d'information et d'alertes qui illustrent la complexité de la situation (outils portés par l'ARS). « Le plan de service individualisé » recense les différents besoins de la personne, les services mis en place et les besoins non comblés permettant de mettre en avant les besoins non couverts. Il est également utilisé lors des concertations et permet à chaque intervenant de savoir qui fait quoi par rapport à une situation donnée.

- **Pr Couturier (Université de Sherbrooke - Québec) :**

Un outil de repérage des situations à risque en termes de perte d'autonomie, en complément de la SMAF et plus simple a été pensé, il s'agit de PRISMA 7. En effet le SMAF est un outil plus clinique qu'administratif or il faut que l'outil permette :

- Une mesure métrique des besoins
- L'élaboration d'un langage commun.

Le système d'information : doit intégrer un plan de service. La difficulté majeure est l'accessibilité de l'outil aux différents intervenants. Le SIAD doit présenter un intérêt pour les cliniciens et pour les gestionnaires de cas, et voire même pour faire de la recherche.

Remarque : Dans le cadre du lancement généralisé des MAIA, la mise en œuvre des SIAD est régulièrement accompagnée par les GCS e-santé. Les premières MAIA mises en place se sont appuyées sur la SMAF mais par la suite c'est l'outil GEVA-A qui a été officiellement retenu par la CNSA comme référence.

Données issues des dispositifs de coordination du champ du handicap:

Concernant les structures hors du champ de la gérontologie, nous avons constaté le manque d'homogénéité et de cadre dans les modalités de partage d'informations. On peut émettre l'hypothèse que le secteur gérontologique bénéficie d'une dynamique induite dans le cadre du plan Alzheimer, dont l'un des axes majeurs est d'optimiser les outils de coordination (MAIA, PAERPA Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie, ...).

Toutefois les entretiens que nous avons menés dans le champ du handicap, nous ont permis de repérer une convergence d'intérêt des acteurs pour le développement de SIAD.

Dispositifs du champ du handicap :

- **PRIOR CHU :**
Une synthèse écrite est systématiquement transmise aux intervenants concernés. Les échanges d'informations se font par écrit (mail, courrier) mais aussi par téléphone et sont tracés dans le dossier de l'utilisateur. La transmission des données entre intervenants n'est pas encore automatique. La personne interviewée interroge la pertinence d'un tel outil dans le cadre d'une intervention ponctuelle.
- **Réseau ergo du Centre des Capucins d'Angers:**
Le compte rendu d'intervention est transmis à tous les partenaires concernés (ce qui permet de confirmer le cadre défini en accord). Les mails entre partenaires sont des vecteurs importants d'information.
- **Service Régional AFM PDL:**
Il existe un dossier individualisé papier/informatisé, alimenté par un recueil de données transmises par la personne et sa famille (pas d'accès directe aux éléments médicaux). Ces éléments ne sont pas communiqués en dehors de la personne et de sa famille. Le partage d'informations avec les partenaires extérieurs est défini avec l'utilisateur et sa famille au fur et à mesure des besoins. En fonction du contexte, l'échange peut être oral dans de la concertation, écrit dans la co-construction. Après la première visite à domicile, il y a un compte rendu complet qui est rédigé dans lequel apparaissent clairement, les besoins formulés, avec qui et comment ils seront travaillés (document interne qui n'est pas remis à la famille). Ce document peut évoluer avec de nouvelles demandes.

Dispositifs d'accompagnement des personnes cérébrolésées:

- **Réseau TC, CH Esquirol, Limoges:**
Les dossiers d'hospitalisation, de consultation d'UEROS, d'unité mobile de réinsertion sont tous accessibles et consultables par les intervenants en interne (facilité d'accès liée au contexte local). Le secret médical partagé est une notion essentielle.
Pour le réseau, il y a un guide d'accompagnement complété dès le premier entretien, un contrat d'engagement signé avec la personne (engageant le bénéficiaire), une demande

d'adhésion au réseau et une demande de retrait. Il y'a surtout un cahier de suivi dont le bénéficiaire est propriétaire. Le dossier de l'équipe mobile de réinsertion contient les évaluations, une feuille d'objectifs personnalisés régulièrement réévalués. Il y'a des cahiers de liaison mis en place avec les intervenants à domicile. Les outils principaux sont le téléphone et le mail.

- Generali:

Les échanges avec les partenaires se font surtout en réunion, en face à face, au contact. Peu d'échanges écrits du fait de la confidentialité des informations médicales transmises. Le case manager transmet des compte-rendu en tenant compte de ces données confidentielles.

- Réseau TC/AVC région Nord Pas de Calais:

Ce réseau qui s'est organisé à partir de 2003 face aux besoins de la population est dorénavant constitué en GCSMS financé en tant que réseau de santé. A ce titre il réunit 27 personnalités morales couvrant 61 structures et services. Il s'organise à partir de 26 lieux de consultations spécialisées (TC et AVC) ne s'appuyant pas sur un outil de suivi informatisé. Les bénéficiaires disposent d'un « projet personnalisé de soin - PPS » formalisé mais non informatisé ce qui commence à poser un problème face au volume et au partage d'informations nécessaire. Un outil informatisé de type « qui fait quoi ? » va être expérimenté sur 3 mois

Le réseau engage en 2013 une réflexion sur le partage des outils avec une priorité accordée a priori au partage entre salariés du réseau (environ 6 ETP). En effet les questions « qui va l'utiliser ? » et « À partir d'où et jusqu'où ? » ne sont toujours pas réglées. . Il semble lors de cet entretien que le choix soit difficile entre la mise en œuvre d'un outil facilitateur de la gestion et de la gouvernance des acteurs et un outil centré sur le parcours. Ces deux notions devraient pouvoir coexister à nos yeux.

A partir de ces entretiens et au regard des échanges des groupes de travail du projet, nous voyons émerger quelques caractéristiques essentielles du SIAD :

- Intégrer un outil d'évaluation multidimensionnel conçu dans une approche holistique (clinique, sociale, environnementale, ...) permettant le recueil de l'ensemble des données et facilitant la compréhension de la situation par l'ensemble des acteurs. Il faut cependant mesurer le risque du déclaratif et de la systématisation de l'évaluation qui peuvent lui donner un caractère normatif en privilégiant les modalités d'évaluation écologique.
- Repérage des situations complexes et gestion d'alertes, intégrant obligatoirement des modalités de consentement protocolisées. En effet, la personne doit savoir ce pourquoi et vers qui on alerte à partir de sa demande. Ce consentement peut avoir différentes modalités :
 - o Consentement initial au moment de l'entrée dans le dispositif et ré interrogeable à échéances prévues.
 - o Consentements situationnels au fil de l'accompagnement.
- Orientation vers le dispositif adapté aux besoins de l'usage
- Formalisation du plan d'intervention individualisé inscrivant les différents acteurs. Idéalement, nous pourrions envisager l'harmonisation de l'ensemble des Projets personnalisés (PPS, PI,...) définis par les différents acteurs en un seul document partagé.
- Partage d'informations entre les acteurs des dispositifs concernés (médical, social, médico-social) dans le cadre d'une démarche de co-construction avec l'usager dans le but de le rendre acteur de son parcours. La notion de consentement est là aussi essentielle.

- Un cadre déontologique et éthique (consentement de l'utilisateur, secret médical, secret professionnel partagé, consultation/conservation/destruction des données ...) avec des propositions concrètes garantissant le respect de principes fondamentaux.
- Identification des acteurs d'un territoire

Au regard de ces éléments étayés par l'analyse de Marie-Aline Bloch et Léonie Hénault, nous pouvons retenir au final deux objectifs principaux des SIAD considérant qu'il apparaît difficile qu'un seul outil puisse satisfaire les deux dimensions :

- **Le partage d'informations entre acteurs de la prise en charge** : mettre à disposition de tous, sous conditions, les données recueillies par chacun lors des évaluations pour éviter redondances et défauts de mémoire. Sur ce point nous émettons des alertes éthiques évidentes et par ailleurs il nous apparaît que l'utilisateur est le plus à même de conserver et distribuer l'information le concernant étant entendu que la nature des troubles peut constituer un frein.
- **La gestion partagée du suivi de la situation** : permettre les alertes, le changement du plan d'aide en articulation avec les changements thérapeutiques ; optimiser la rencontre des besoins et de l'offre disponible notamment en termes de places dans les services et établissements.

4.5 Des préconisations éthiques

Les préconisations éthiques nous apparaissent de plusieurs ordres et peuvent être liées aux aspects organisationnels des différents types de configurations, aux supports utilisés et notamment en matière de recueil et gestion de l'information et enfin à la fonction case manager.

4.5.1 Réduire les inégalités de traitement

Préalablement, face à une problématique de santé positionnée différemment selon les épidémiologies plus ou moins relevées par territoire, on pourrait s'interroger sur la dynamique déjà relevée dans le champ de la cérébrolésion et qui repose quasiment systématiquement sur les acteurs professionnels plutôt que sur des planifications et programmations publiques. Il en résulte une inégalité de traitement flagrante, qui perdure et dont on n'entrevoit très peu d'issues suite à l'abandon du plan national TC.

Cette étude qui s'appuyait sur un postulat d'analogie possible entre les problématiques « Alzheimer » et les problématiques « cérébrolésion » fait apparaître cruellement le déficit de prise en compte sérieuse de la question de la coordination de parcours et illustre combien le champ médicosocial dédié au handicap a encore de nombreux chantiers devant lui pour optimiser ses modes d'organisation pour plus de qualité, d'accès et d'efficacité. Cette constatation nous amènera d'ailleurs à plus de vigilance dans un éventuel projet d'évolution vers l'intégration et la concertation qui ne peuvent se mener seuls.

La question de l'accès aux services reste une pierre d'achoppement qui justifierait néanmoins selon nous un glissement vers plus d'intégration et de maillage territorial et de compétences mais sous un versant et des objectifs qui pourraient différer. La fragmentation existe mais elle représente un autre versant du problème. Pour qu'il y ait fragmentation il faut que les services existent or ils n'existent pas toujours et nous avons pu voir avec la dynamique des réseaux que les acteurs se saisissent de la coordination pour faire face à la fragmentation avec des leviers différents, relativement pertinents mais incomplets. L'intention existe et les réseaux présentent des avantages manifestes au local mais il

reste en suspend le contenu de leurs missions réelles et potentielles et surtout leurs modalités d'organisation vite saturées et relativement peu modélisées. Leur action est par ailleurs peu évaluée.

Cette analogie entre coordination autour des malades d'Alzheimer et autour des Cérébrolésés doit donc se nuancer compte tenu des ambitions et moyens déployés différemment qui de fait posent encore une question de l'égalité de traitement en matière d'accès selon l'endroit où l'on vit.

Par ailleurs et sous l'angle populationnel il apparaît peu raisonnable de calquer strictement aux personnes cérébrolésées un modèle issu du champ de la démence. S'il existe des points communs, il existe aussi des différences fondamentales (âge, trajectoire de vie de l'individu, absence de caractère « dégénératif » des troubles, entourage familial ayant une autre dimension, des troubles cognitifs et comportementaux spécifiques dont l'anosognosie, des difficultés psychiques particulières, mais aussi l'appui d'un système de compensation différent via le réentraînement possible et les prestations de compensation du handicap).

Ces différences justifient une organisation de soin et d'accompagnement différente qui comprend quoiqu'il en soit un système de « linkage (liaison) sanitaire hospitalier/ médicosocial/médecine de ville » incontournable. Les liaisons sont fondamentales et c'est ce à quoi s'attachent les filières agglomérées comme les réseaux en s'appuyant sur des modes collaboratifs non systématisés et formalisés et parfois reposant sur un jeu d'acteurs consentants mais qui peuvent aussi s'ignorer très souvent tels que les médecins généralistes. L'intégration choisie et portée institutionnellement permettrait sans doute et avec le temps de lever ces difficultés ; mais l'intégration signifie un pilote légitime ou légitimé par les acteurs institutionnels territoriaux (ARS, CG) et sur ce point il manque de fait dans le champ étudié.

Les configurations étudiées contiennent plus ou moins les grands principes de justice liés à l'équité de traitement qui paraît ainsi mal répartie dans le champ de la cérébrolésion du fait de l'inégalité territoriale. La mission interministérielle TCBM¹⁶ de 2010 préconise que « *chaque région doit disposer, dans une proportion à déterminer en fonction des caractéristiques démographiques, épidémiologiques et géographiques, de l'ensemble des structures répertoriées dans les secteurs sanitaire, social et médico-social qui concourent à la prise en charge des traumatisés crâniens* ». Nous sommes loin du compte et nous avons pu constater que les territoires s'organisent à partir d'acteurs plutôt militants pour compenser le déficit de programmation et de développement de l'offre ou de mieux orchestrer celle-ci lorsqu'elle est fragmentée et peu coordonnée. L'intégration qui part de la fragmentation pour remédier à ses effets nous apparaît un vecteur de réduction de certaines inégalités. Cependant sans généralisation et donc sans développement de l'offre sur les territoires en fonction des épidémiologies relevées, l'inégalité de traitement perdurerait.

Le chapitre 2.1 du rapport final de la mission interministérielle, intitulé « *Des insuffisances à différents niveaux* », retrace l'ensemble des éléments constituant une inégalité de traitement et pointe par ailleurs les déficits d'articulations qui majorent la problématique. Il y aurait donc deux niveaux d'action à favoriser en vue de réduire les inégalités d'accès : sur le volume, la disponibilité et la généralisation ainsi que sur les articulations et la coordination.

Dans les choix organisationnels et politiques il nous apparaît que la notion d'efficacité est plus régulièrement mise en exergue au détriment de la notion d'équité de traitement ; or les deux pourraient être menées plus conjointement en vue de faciliter une transition organisationnelle et structurelle. Les acteurs interrogés semblent en effet très attachés à ne laisser aucune personne cérébrolésée au bord de la route.

La question des « cas ultra complexes » restera en suspend malgré tout. Nous avons pu constater au Québec que cette question restait à la lisière des principes d'intégration alors qu'en pratique les gestionnaires de cas et professionnels interrogés au national pouvaient s'y attacher compte tenu sans

¹⁶ Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. Rapport final par Madame le Professeur Pascale Pradat-Diehl. Novembre 2010.

doute de références, normes et valeurs disciplinaires et professionnelles sous-tendant leurs interventions au-delà du mode organisationnel dans lequel ils peuvent être inscrits.

4.5.2 Éthique de gestion de cas

Du point de vue de la gestion de cas, comme composante de l'intégration, les enjeux éthiques sont plutôt repérés à défaut d'avoir pu être vraiment anticipés et considérés comme support systématique à l'intervention. Selon Aline Corvol « *les questions éthiques auxquelles les gestionnaires de cas sont confrontés en France, leurs pratiques dans ces situations et les valeurs auxquelles ils se réfèrent semblent donc ne pas avoir été étudiées jusqu'à présent* ¹⁷», l'absence d'étude ne signifiant pas forcément une absence de pratiques, supports et réflexion.

La revue de littérature canadienne nous renseigne néanmoins sur la portée éthique d'une telle fonction et il existe aux Etats Unis un code de conduite éthique¹⁸ relatif au case management et applicable aux gestionnaires de cas qui s'engagent à répondre à des principes établis¹⁹. Cependant compte tenu de la nouveauté de la profession en France et de l'accélération des recrutements, la formation paraît un incontournable en terme de préparation et d'adaptation. Toutefois l'éthique reste une démarche de questionnement qui s'éprouve à partir de grands principes fondamentaux et dans la pratique au cours des expériences.

Nous avons ainsi perçu que des questionnements émergeaient à la faveur de l'expérimentation et concernant plusieurs points sur lesquels nous reviendrons. Bien que l'étude ne nous ait pas permis de vérifier des pratiques « critiques » excepté sur la dimension du consentement et sur les modalités de gestion des informations, quelques repères s'imposent d'une façon générale en termes de préalables à une implantation potentielle.

Concernant les modalités de pratique du Case Management, un certain nombre d'éléments gravitent autour de la fonction, constituant autant « d'impératifs » qui peuvent donner lieu à des injonctions paradoxales ou des frontières facilement poreuses dans un jeu d'acteurs pluriels :

- La nécessité de planifier et de coordonner les services à travers le temps (axe continuité), d'anticiper les crises (axe proactif) et/ou de les gérer (axe immédiat)
- D'orchestrer et d'assurer la complémentarité des interventions, la circulation de l'information entre les acteurs (fonction pivot).
- De favoriser la concertation entre les intervenants, d'impliquer et de responsabiliser positivement la personne et la nécessité de soutenir le client dans ses démarches (*fonction advocacy*) et dans sa reprise ou maintien de pouvoir sur sa situation (*empowerment*).

Intriquée dans un système organisationnel complexe représentatif du jeu des acteurs locaux, la fonction case management comporte des aspects centrés sur le dispositif lui-même ainsi que vers le bénéficiaire à travers le process rapporté page 11. L'ensemble poursuit une logique cohérente facilitant l'intégration dès lors que la concertation existe et les responsabilités délimitées et hiérarchisées. Le gestionnaire de cas devient l'interlocuteur direct, privilégié d'un nombre d'acteurs importants et doit prioriser les valeurs essentielles de son intervention dans le souci de l'autonomie

¹⁷ Corvol A, mémoire pour l'obtention du Master 2 en éthique, Gestion de cas en gérontologie : Étude de la cohérence entre valeurs professionnelles et pratiques, juin 2010

¹⁸ CODE OF PROFESSIONAL CONDUCT for CASE MANAGERS with Standards, Rules, Procedures, and Penalties Adopted by the Commission for Case Manager Certification- CCMC.

¹⁹ Sur ce point et au regard des nuances à porter du fait des différences entre les systèmes de santé et modèles de CM attachés en Amérique du Nord et en France se référer aux travaux d'Aline Corvol.

et de la satisfaction du bénéficiaire et en lien avec une organisation porteuse d'éthique à plusieurs titres.

Les principes fondamentaux et universels de : respect de l'autonomie du sujet, non malfeasance, bienfaisance, justice-équité²⁰ doivent pouvoir s'exprimer donc à plusieurs endroits et non pas exclusivement dans une dyade privilégiée. Ils pourront s'exprimer à travers un respect généralisé à travers 3 dimensions :

- respect des bénéficiaires, considérés comme partie prenante de leur parcours et coresponsables
- respect des aidants naturels jouant un rôle important dans la vie de la personne
- respect des intervenants professionnels partenaires impliqués et compétents dans l'aide à apporter

Sur ce point il sera donc crucial que le gestionnaire de cas accepte le principe du partage du pouvoir des responsabilités et des activités limitant ainsi le risque d'ingérence et d'omnipotence que l'on pourrait rencontrer dans des activités encourageant une forte proximité relationnelle. Le pilote ou le porteur institutionnel du dispositif devra en être garant et les professionnels soutenus dans ce risque à travers des dispositifs de type « analyse des pratiques »

Concernant les grands principes éthiques on peut référer les pratiques et objectifs du case management à chacun d'eux et ce peut être d'autant plus facilement en France qu'il n'y a encore que très peu de télescopage formel entre gestion des ressources et plan d'aide (même si on peut supposer que les tensions entre « servir le bénéficiaire et la maîtrise des coûts » risque de s'accroître). Les référer signifie aussi qu'on peut y associer des risques.

On peut les décliner ainsi de façon synthétique selon les travaux Aline Corvol :

Principes	Application	Risques éthiques
Bienfaisance	- S'incarne principalement dans le concept d'advocacy, c'est à dire la défense des intérêts de la personne. - Education permettant l'autonomisation Non abandon	La défense des personnes passe selon les cas par une approche directive, paternaliste. Asymétrie de la relation.
Autonomie	Démarche d'empowerment : le consentement de la personne doit être systématiquement recherché. Education du patient et éventuellement de sa famille, et accompagnement dans la prise de décision. Le gestionnaire de cas veille à ne pas fournir une aide qui ne serait pas indispensable, afin de ne pas aggraver prématurément la dépendance.	Tensions entre bienfaisance et autonomie : - Balance avec la nécessité de protéger la personne ou son entourage. - Passer outre le refus de soin. Aller contre les religions et habitudes de vie - Dérive utilitariste de l'autonomie en renvoyant les personnes à leurs « capacités »

²⁰ Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press. 1979. Traduction française : Les principes de l'éthique biomédicale. Edition Les Belles Lettres. 2008. Voir aussi Rapport Belmont.

Principes	Application	Risque éthique
Justice/équité	<p>-Les gestionnaires de cas ont deux rôles, dont l'importance respective varie selon le modèle de gestion de cas :</p> <p>le rôle d' « avocat » (rôle centré sur le patient) et celui de « gardien des ressources » (« gatekeeper », rôle centré sur le système)</p> <p>-Evaluation standardisée : garantir l'équité dans l'attribution de ressources rares.</p> <p>-« <i>savoir dégager les besoins collectifs non couverts à partir des situations individuelles et contribuer à l'évolution du système</i> ».</p>	<p>Ces deux fonctions peuvent entrer en tension, mettant en question le principe de justice.</p> <p>La gestion de cas vise aussi l'efficacité des services bien qu'elle ne soit pas sur le même plan que la protection des personnes dans notre contexte actuel.</p>
Non malfaisance	<p>Respect de l'intimité et de confidentialité.</p>	<p>La confidentialité est relative dans le cadre d'un « secret partagé » peu défini excepté dans le champ sanitaire (cf loi du 04 mars 2002).</p> <p>Légitimité des questions de l'évaluation portant sur les problèmes en rapport avec sexualité ou la religion.</p> <p>Pratiques différentes selon la profession d'origine et l'impératif du secret professionnel ou non</p>

Un point critique qui nous semble important de relever est fondé sur la nécessité éthique de rechercher²¹ le consentement volontaire et éclairé des personnes mais aussi des partenaires. « *Le gestionnaire de cas intervient généralement auprès d'une personne qui lui a été signalé, sans pour autant que celle-ci en ait fait la demande. Son intervention débute donc par une intrusion dans la vie de cette personne, au nom du principe de bienfaisance. Cette intervention doit au minimum ne pas avoir d'effets délétères, selon le principe de non-malfaisance (« éviter de causer du mal »). Le « mal » pourrait être causé par le non-respect de l'autonomie de la personne, mais aussi par la divulgation d'informations à caractère privé.* »²²

Par ailleurs l'échange entre tous les acteurs impliqués dans l'accompagnement nécessite le partage d'informations pertinentes et le bénéficiaire doit être clairement informé de ces échanges et y consentir tout au long du processus. Ce principe fondamental rencontre évidemment des difficultés de mise en œuvre face aux personnes accompagnées par les MAIA tout comme face aux populations cérébrolésées qui présentent des troubles cognitifs et psycho comportementaux comparables aux malades d'Alzheimer (excepté l'aspect dégénératif mais majoré par l'anosognosie). Face à cette difficulté à délivrer une information compréhensible et à recueillir un consentement, les glissements et entorses peuvent rapidement survenir.

Ces points nous ont particulièrement alertés dans le cadre d'une étude qui vise à implanter un SIAD à l'appui d'une fonction case management. En effet, un tel dispositif informatisé doit pouvoir intégrer

²¹ Le fait de rechercher ne garantit pas l'obtention du consentement

²² A Corvol. Ibid.

l'ensemble des risques liés à la gestion de l'information, depuis le recueil jusqu'à la gestion, le partage et la transmission.

4.5.3 Éthique et systèmes d'information

L'absence d'expériences tangibles et reproductibles a pu nous mettre en difficulté dans cette étude qui comprenait initialement un volet important sur les perspectives d'un système d'information et d'aide à la décision. Excepté la MAIA du 68 qui dispose d'une plateforme web soutenant le guichet intégré et qui souhaite aller au-delà, nous n'avons pu observer de modalités réellement construites et accompagnant les ambitions de coordination.

Cette absence nous renseigne néanmoins sur les difficultés que rencontrent les acteurs dans la gestion de leur configuration organisationnelle et laisse de la place à des préconisations à valeur de pré-requis.

D'une façon générale en matière d'éthique on peut régulièrement constater que le cadre juridique ne peut suffire à satisfaire les exigences d'une démarche éthique. En effet, certaines obligations peuvent ne pas être respectées, en l'occurrence dans ce champ : la loi informatique et libertés, les obligations CNIL et de temporalité de conservation de données, le consentement des personnes dans toutes les étapes de recueil, gestion, partage, transmission, conservation, destruction de données le concernant, ... Il paraît fondamental que la personne puisse identifier la ou les finalités de l'usage des informations qu'elle confie et ce à toutes les étapes du processus. Ce point ne sera pas sans poser de difficultés compte tenu de la durée des accompagnements qui peut être particulièrement longue pour les cérébrolésés mais aussi face au moment où l'accompagnement débute (quid en cas de coma si le dispositif devait exister dès la phase aigüe ?). Par ailleurs les troubles cognitifs limiteront l'accès à la compréhension des supports présentés à la personne en matière d'information et recueil du consentement. Pour autant si ces dimensions sont porteuses de difficulté, ces difficultés ne peuvent constituer un alibi pour ne pas s'y soumettre. En associant des spécialistes de type neuropsychologues à la construction des outils, des compensations peuvent être développées facilitant la compréhension donc la participation et l'autonomie des personnes. En tout état de cause le représentant légal doit être associé en cas d'incapacité avérée.

L'outil ne pourra pas être éthique en soi, c'est donc son usage qui devra l'être dès la conception jusqu'à son évaluation. Néanmoins dans la programmation de l'outil, on doit pouvoir configurer toutes les dispositions permettant de faire face aux 2 enjeux fondamentaux déjà relevés concernant le secret professionnel notamment.

Ces deux dimensions ne peuvent s'appliquer exclusivement au gestionnaire de cas comme seul garant de sa pratique éthique vis-à-vis du bénéficiaire. L'éthique doit être institutionnalisée, généralisée à tous les acteurs utilisateurs. Une charte précise doit constituer un préalable et un support d'évaluation à la pratique collégiale relative aux données. La charte devra bien distinguer et spécifier les différents niveaux appliqués à la question :

- Règles et obligations
- Déontologie de certaines professions
- Bonnes pratiques
- Conformité aux standards et certification
- Questionnement et démarche éthique

Il faut penser à tout cela de façon concomitante à l'intégration car les pratiques d'accompagnement s'entrecroisent et s'alimentent avec les modalités pratiques liées à l'usage du SI. Il est donc essentiel qu'une veille éthique soit instituée à toutes les étapes du processus de développement de l'outil. En termes de prérequis le mieux serait d'associer des représentants d'utilisateurs au processus de développement de l'outil et de le tester.

Les finalités du SIAD devront être hiérarchisées selon ses fonctionnalités et droits d'accès préalablement déterminés collégialement :

- Réguler des flux, gérer des cohortes, établir des cartographies, stocker,...
- Configurer un système d'alerte et de saisine
- Construire des données statistiques, ordonner les informations
- Standardiser des procédures telles que l'évaluation, le plan d'aide, ...
- Faciliter les interactions
- Analyser des situations, gérer des crises, ...
- faciliter la décision
- Rendre des comptes, produire des évaluations, des bilans, ...
- Recouper et centraliser les informations pour éviter les redondances
- Flécher les activités des acteurs et partenaires
- Constituer une base ressources permettant l'orientation, l'information,
- Déterminer les responsabilités entre acteurs, établir une hiérarchie organisationnelle par droits d'accès
- Faciliter la rencontre entre l'offre et la demande
-

Sans expérience significative, une telle expérimentation constituera une aventure considérant néanmoins que l'important reste l'impact sur l'humain dans ce déploiement technologique.

4.6 Synthèse des recommandations

Au total, il nous semble pertinent de poser des questionnements et des balises à la mise en place d'un système de CM dans le champ de la lésion cérébrale acquise. Tout d'abord, quel que soit le projet il s'agira de répondre ou tenter de répondre au problème de la concertation/coordination et de la formalisation de liens entre tous les services (sociaux, médico-sociaux, sanitaires) quelles que soient les ressources existantes, notamment quel que soit le département.

Il s'agira donc de :

1. définir les modalités d'accès et de formation à la fonction (profession spécifique ou non)
2. définir des critères d'inclusion pour les patients (TC grave modéré léger, complexité, etc...)
3. définir les modalités d'inclusion des patients (guichet unique ? système intégré ? qui donne l'alerte, adresse ?)
4. définir les modalités d'accompagnement (dès le début ? à vie ou durée limitée avec veille ? nombre de cas suivis ?)
5. s'accorder, si ce critère d'inclusion est retenu, sur ce qu'est la complexité en matière de cérébrolésion
6. assurer une réflexion éthique
 - Au niveau individuel, tout au long de l'accompagnement (respecter le refus, respecter le secret)
 - Au niveau collectif (données individuelles collectées, risque de normativité, équité entre chacun : assurer pour tous, au niveau national, le même accès aux soins)
7. définir des critères d'évaluation du dispositif :
 - Au niveau individuel en termes de fonctionnement/restriction de participation selon la CIF), à très long terme (échelles de qualité de vie telles que QOLIBRI, de participation sociale, de participation familiale, de vie professionnelle par exemple) / en termes de

morbi-mortalité (taux d'hospitalisation, de passage par les urgences, d' « errance » médicale, de complication secondaire par exemple)

- Au niveau des proches : Morbi-mortalité (dont trouble de l'humeur, taux d'hospitalisation) / Participation sociale, qualité de vie
- Au niveau collectif : Prévention de pathologies / Coût des soins, évalué de façon globale

Au terme de l'étude nous pouvons partir du postulat que, par analogie au champ gérontologique (maladie d'Alzheimer notamment) et, du fait de notre expérience, le case management dans le champ de la lésion cérébrale acquise s'adresse aux cas complexes et que cette complexité nécessite coordination et/ou développement de l'offre territoriale.

Attention toutefois à ne pas adapter strictement aux personnes cérébrolésées un modèle issu du champ de la démence. S'il existe des points communs, il existe aussi des différences fondamentales (âge, trajectoire de vie de l'individu, pas de caractère « dégénératif » des troubles, entourage familial ayant une autre dimension, troubles cognitifs et comportementaux spécifiques dont anosognosie, difficultés psychiques particulières, mais aussi système de compensation différent : notion de prestation de compensation du handicap).

Il faudra aussi veiller à un diagnostic fin des ressources, contraintes du territoire d'implantation et mesurer la volonté des acteurs à s'impliquer dans une telle ambition. Sans volonté des acteurs le temps nécessaire à déployer un tel dispositif perdra tout son sens.

En complément à cette synthèse nous livrons une partie de la conclusion du congrès annuel d'EBIS (European Brain Injury Society) du 10 décembre 2010 auquel nous avons contribué et intitulé « Coordination à long terme de la réinsertion des traumatisés crânio-cérébraux » / « (Case Management after Traumatic Brain Injury) ».

Cette conclusion appartient au Professeur Truelle, éminent spécialiste de la problématique du traumatisme crânien et partenaire des fondateurs du case management dédié au TC au Royaume Unis, Me Neil Brooks et Mrs Catie Johnson

*« D'après la définition donnée par C. JOHNSON²³ le « Case Management » est, avant tout, un processus qui consiste à coordonner les ressources et à élaborer des orientations flexibles, avec un bon rapport qualité/prix. Ces orientations concernent des victimes d'affections aiguës ou chroniques. Elles sont déterminées au cas par cas, dans le but de répondre, de manière optimale, aux besoins et objectifs de chaque personne. **Voyons de quelle manière rendre opérants ces pré-requis, chez les traumatisés crâniens :***

1. **La coordination suppose la trans-disciplinarité, donc une véritable intégration des apports des tenants des disciplines nécessaires : médecine, psychologie, travail social, ergothérapie, insertion professionnelle, autour du blessé, dans le cas qui nous occupe, et de sa famille, eux-mêmes partie prenante de l'équipe pluri-disciplinaire.**
2. **Cette coordination suppose une cohérence des décisions, donc un coordinateur, le « Case Manager » qui assure l'organisation du travail dans le temps et dans l'espace, c'est-à-dire une filière de prise en charge où s'emboîtent les étapes, comme autant de passages de témoin et un réseau géographique, auquel l'ensemble de la population cible doit avoir un accès aisé.**

²³ « rehab without wall » UK

3. **La flexibilité est une nécessité, face à des personnes vulnérables**, à l'humeur changeante, souvent déstabilisés par les événements de la vie. Elle l'est aussi, car les besoins évoluent au fur et à mesure de la récupération et du long processus de rééducation et de réinsertion.
4. **« Un bon rapport qualité/prix »**. Cette notion peut offusquer certains professionnels, qui contestent l'intrusion délibérée de l'argent dans un domaine où elle pourrait apparaître comme une limite à un engagement humain difficile à évaluer, dans son incontournable subjectivité. Cependant, face aux multiples possibilités d'action, un choix est indispensable, pour sélectionner les techniques et programmes dont l'efficacité a été démontrée. En théorie, les bailleurs de fonds, publics ou privés, répartissent, en transparence, l'enveloppe budgétaire en fonction de ce rapport qualité/prix, ne serait-ce que pour limiter les effets des conflits d'intérêts et du « lobbying ». Ceci suppose des **outils d'évaluation**, non seulement comptables, mais surtout du bénéfice apporté, mesuré objectivement sur la diminution du handicap, mais aussi sur la qualité de vie subjective du blessé lui-même. Nous disposons aujourd'hui de tels outils d'évaluation, spécifiques et validés pour les traumatisés crâniens (document EBIS, MPAI-4, BNIS, GOSE, QOLIBRI)
5. **« Au cas par cas... »**. **Le Case Management est une approche individuelle**. Certes, elle s'appuie sur les données scientifiques de l'« Evidence-Based Medicine », qui se développent aussi dans le domaine de la réinsertion : ainsi, la rééducation cognitive, efficace au stade de la récupération, doit-elle faire place à une approche plus écologique au stade de la réinsertion, en privilégiant les aptitudes pratiques du blessé (reconduire) par rapport aux fonctions mentales (améliorer les capacités de mémoire). Mais, à cette **médecine scientifique**, fondée sur les grands nombres, doit s'adjoindre une **médecine du sujet**, prenant en compte l'histoire individuelle, la personnalité, l'environnement, toutes données complexes et difficiles à numériser. Entre ces deux approches complémentaires, il revient au « Case Manager » de déplacer constamment le curseur, à la mesure d'un projet de vie évolutif. Car les enjeux de l'existence du sujet traumatisé crânien sont très souvent fluctuants et imprévisibles.
6. **« Répondre aux objectifs de chacun ... »**. La pédagogie par objectifs est loin d'avoir investi le champ de la réinsertion des traumatisés crâniens. La conscience de faire son travail en fonction des pratiques habituelles et des moyens à disposition suffit parfois au professionnel. Pourtant, fixer des objectifs précis et réalistes constitue une chance accrue de les atteindre : le contraire serait étonnant. Mieux vaut qu'ils fassent l'objet d'un contrat écrit. Mais ce n'est pas suffisant : il faut encore fixer des échéances à ces objectifs et des moyens humains et matériels pour les atteindre. Enfin, un responsable, le « Case Manager » est chargé de cette mise en œuvre et d'évaluer si les objectifs ont été atteints. »

5. PERSPECTIVE

Le projet soutenu par la Fondation Bennetot et porté par la Mutualité française Anjou Mayenne comportait initialement plusieurs phases d'un projet global. Nous sommes au terme de la première phase qui appelle un bilan et des indications sur les poursuites éventuelles du projet.

Force est de constater que les objectifs sont atteints en termes d'état de l'art, l'identification des enjeux, des acteurs..., des leviers... avec les forces et faiblesses décrites des trois modèles organisationnels présents sur le territoire national dont celui du territoire Angevin dans lesquels les fonctions de case management versus un case manager pourraient se mettre en place/ se créer. Les pré-requis de la mise en place d'un système d'information support à la fonction sont décrits.

Toutefois, l'étude pointe que dans le contexte Angevin d'une filière spécialisée les points de rupture et les situations complexes à très complexes sont sans doute peu suffisantes - dans une logique d'efficience- pour proposer la mise en place d'une fonction de Case Manager.

Dès lors, nous devons penser que les axes innovants préalablement posés en début d'étude que sont :

- Le changement de paradigme que constitue la réorganisation d'un ensemble aggloméré tel Arceau qui fonctionne en aval de la prise en charge dite aigue et sanitaire, en un dispositif intégré dès l'amont et ce, tout au long d'une trajectoire de vie.
- La création d'une véritable fonction centrale de « gestionnaire de situations » (case manager) identifiée et référencée.
- La création à terme d'un support de gestion d'informations relatives aux parcours mais pouvant aussi servir d'outil statistique populationnel très insuffisant à ce jour mais nécessaire à une bonne programmation de services sur un territoire.
- La création de prestations complémentaires expérimentales non pourvues actuellement et qui favoriseraient la fluidité du parcours, les répits nécessaires, préviendraient la rupture de soin ou l'errance, soutiendraient la participation de l'utilisateur, développeraient l'expertise d'usage des familles, l'éducation thérapeutique, ...

ne peuvent pas être ainsi concernés à l'échelle du territoire Angevin.

L'évaluation ainsi conduite par le pilote du projet, le Centich, en accord avec le chef de projet et l'équipe projet ainsi qu'avec le responsable politique et stratégique des deux entités, la MFAM, nous permet de dire que les phases deux et trois du projet ne peuvent pas être poursuivies comme nous l'avions initialement envisagé lors du dépôt du projet.

Nous avons soumis au Copil et à la Fondation Bennetot quatre hypothèses de travail pour la poursuite d'une phase 2 et 3 d'un potentiel projet qui serait porté par la MFAM :

1. Développer sur un territoire – à l'échelle de la région ?- une fonction de case manager outillé d'un SIAD pour la gestion de cas les plus lourds tout en structurant le parcours (cas des PA/PH très complexes ; population « affranchie »)
2. Outiller d'un SIAD des case manager présents au sein de réseaux où le système d'information n'est pas encore abouti tout en pensant l'accessibilité pour les patients usagers de ce SIAD.
3. Initier un modèle d'intégration de services et une fonction de gestionnaire de cas sur un territoire qui ne soit pas celui de l'étude initiale où serait implanté dès le départ un SIAD (un prototype reproductible sur d'autre territoire) répondant aux deux objectifs principaux qui seraient :
 - Le partage d'informations entre acteurs de la prise en charge : mettre à disposition de tous, sous conditions, les données recueillies par chacun lors des évaluations pour éviter redondances et défauts de mémoire.

- La gestion partagée du suivi de la situation : permettre les alertes, le changement du plan d'aide en articulation avec les changements thérapeutiques ; optimiser la rencontre des besoins et de l'offre disponible notamment en termes de places dans les services et établissements.
- 4. Initier un modèle d'intégration de services et une fonction de gestionnaire de cas sur le territoire de la Mayenne où serait implanté dès le départ un SIAD à partir de la filière Arceau Anjou en intégrant ce développement dans le CPOM du pôle handicap de la MFAM pour la partie expert de la filière TC (sous réserve d'accord de l'ARS et des acteurs locaux).

La MFAM favorise cette dernière hypothèse qui pourrait faire l'objet d'un dépôt de projet auprès de la fondation Bennetot sur la part expérimentation d'un SIAD.

6. DISSEMINATION ET VALORISATION DU PROJET

L'étude continue à vivre au-delà de son développement et de sa conduite d'avril 2012 à avril 2013. La mobilisation de l'équipe projet, l'intérêt des partenaires et acteurs professionnels ainsi que le soutien de la fondation Bennetot permettent d'envisager une diffusion plus large que celle imaginée au départ. Dès le démarrage de l'étude nous avons été sollicités pour témoigner des premiers résultats, démontrant ainsi l'actualité d'un tel sujet dans notre champ. C'est ainsi que nous avons pu nous rendre disponible et continuerons à collaborer pour plus de partage et de diffusion.

Des articles sont en préparation, une collaboration avec la Fédération Nationale de Gérontologie est en cours avec en préparation un ouvrage collectif sur ces questions de coordination, nos formations vers les professionnels en demande de spécialisation se sont enrichies des apports de l'étude, et bien sûr nous restons mobilisés à l'échelle du territoire pour engager une transition facilitant intégration, concertation et coordination.

7. REVUE DE BIBLIOGRAPHIE

Articles médicaux:

Dieterich M, Irving CB, Park B, Marshall M, Intensive case management for severe mental illness, The Cochrane Library 2011, Issue 2

Marshall M, Gray A, Lockwood A, Green R. Case management for people with severe mental disorders, Cochrane Database of Systematic Reviews 2000, Issue 2

Petitqueux-Glaser C and al., le case management, accompagnement du patient et continuité des soins, soins psychiatrie, n°265, nov dec 2009 : généralités

Gelinas. santé mentale au Québec, 1998, XXIII, 2, 17-47

Corvol A, Moutel G, Somme D, La gestion de cas en gérontologie, Nouveau métier, nouvelles questions, médecine/sciences 2012 ; 28 : 321-24

Corvol A, mémoire pour l'obtention du Master 2 en éthique, Gestion de cas en gérontologie : Étude de la cohérence entre valeurs professionnelles et pratiques, juin 2010

Somme D, Trouve H, Dramé M, Gagnon D, Couturier Y, Saint-Jean O, Analysis of case management programs for patients with dementia: A systematic review, Alzheimer's & Dementia, 2012, 8 : 426–436.

Gelinas D, Points de repère pour différencier la gestion de cas du suivi intensif dans le milieu auprès des personnes souffrant de troubles mentaux graves, Santé mentale au Québec, vol. 23, n° 2, 1998, p. 17-47.

Fitzsimmons, Brain injury case management: the potential and limitations of late-stage intervention. A pilot study, BRAIN INJURY, NOVEMBER 2003, VOL. 17, NO. 11, 947–971

Murphy. L. D.,McMillan, T. M., Greenwood,R. J. et al.: Services for the severely head injured patients in North London and environs. Brain Injury, 4: 95–100, 1990.

Greenwood RJ, McMillan TM, Brooks D N, Dunn G, Brock D, Dinsdale S, Murphy L D, Price J R, Effects of case management after severe head injury, BMJ VOLUME 308 7mAy1994

Ashley, M., Lehr, R., Krych, D, Persel, C., & Feldman, B. (1994). Post-acute rehabilitation outcome: Relationship to case management techniques and strategy. Journal of Insurance; Medicine, 26(3), 348-354.

Malec, J., Buffington, M., Moessner, A., & Thompson, J. (1995). Subspecialty clinics: Physical medicine and rehabilitation. Mayo Clinic Proceedings, 70, 1165-1171.

Patterson P K, Maynard H, Chesnut R M, Carney N, Mann N C, Helfand M, Evidence of Case Management Effect on Traumatic-Brain-Injured Adults in Rehabilitation, Care Management Journals, Volume 1, Number 2 • Spring 1999

Les filières de soins des patients traumatisés crâniens(TC) sévères après la phase aiguë. Philippe Azouvi (1), Claire Jourdan (1), Eleonore Bayen (1), Pascale Pradat-Diehl (1), Philippe Aegerter (2), Sylvie Azerad

(2), Jean-Jacques Weiss (3), (1) MPR - Raymond Poincaré - 92380 - Garches - France, (2) URC - Raymond Poincaré - 92380 - Garches - France, (3) CRFTC - Raymond Poincaré - 92380 - Garches – France.

Bernard Vigué Département d'anesthésie-réanimation, CHU de Bicêtre, 78 rue du Général Leclerc, 94275 Le Kremlin Bicêtre Cedex. Conséquences à long terme du traumatisme Crânien : les résultats Cliniques.

TASSEAU (F.), SERMET-BIBOLLET (G.). Le suivi médical prolongé des traumatisés crâniens graves. Résurgences, 2002, 26, 9-11

Case management/gestion de cas/intégration de services

Claude Larivière. La gestion de cas, un instrument essentiel à la collaboration interprofessionnelle. Mai 2010.

Yves Couturier, Hélène Trouvé, Dominique Gagnon, Francis Etheridge, Sébastien Carrier et Dominique Somme. Réceptivité d'un modèle québécois d'intégration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie en France. Lien social et Politiques, n° 62, 2009, p. 163-174.

Fleury Marie-Josée. Application des réseaux intégrés de services en santé mentale au Québec : contexte d'implantation, état de la mise en œuvre et opinions des omnipraticiens. Santé Publique, 2011/HS Vol. 23, p. 155-159.

Thomas Rapp. Expériences internationales de « case management : quelles leçons peut-on tirer ? Fondation Plan Alzheimer.

Yves COUTURIER Université de Sherbrooke, Canada Dominique SOMME Hôpital Européen Georges Pompidou, Expert pour la Direction Générale de la Santé dans le cadre de la mesure 4 du Plan National Alzheimer. Gestionnaire de cas ou coordonnateur: Quelles fonctions ? Quelles pratiques ?

Les gestionnaires de cas : une nouvelle figure de tiers M.A Bloch, L Hénaut, S Gand, JC Saridas. Revue Economique et social – n°3 sept 2011.

JC Henrard. Management et gestionnaires de cas - Séminaire MIRE Janvier 2008 UVSQ.

Marie Gervais, Ph.D. Point de repères dans la mise sur pieds d'un modèle québécois de suivi pour les personnes vivant avec un traumatisme cranio cérébral. Rapport de recherche - aout 2002 Université de Laval au Québec.

J.L. Truelle, C. François-Guinaud, E.Tazopoulou, M. Onillon, M. Montreuil, Service de médecine physique et de réadaptation (Pr P.AZOUVI) CHU de Garches. Comment adapter le concept de case management aux traumatisés crâniens ?

Truelle JL, discours de conclusion, Congrès annuel d'EBIS (European Brain Injury Society) ; « Coordination à long terme de la réinsertion des traumatisés crânio-cérébraux » ; Bruxelles, 10 décembre 2010

Données économiques et organisationnelles

Les parcours de santé des personnes âgées sur un territoire Réaliser un diagnostic et définir une feuille de route pour un territoire – ANAP 2011

Trouvé Hélène et al. L'organisation en réseau dans le champ gérontologique : à la recherche d'un nouveau mode de gouvernance ? . Géographie, économie, société, 2010/1 Vol. 12, p. 31-52.

Marie-Aline Bloch Léonie Hénaut Jean-Claude Sardas Sébastien Gand. La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles- Etude réalisée pour la Fondation Paul Bennot par le Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech – Février 2011 –

Matthieu de Stampa, MD, PhD, Université Versailles Saint-Quentin en Yvelines Isabelle Vedel, MD, PhD, Groupe Solidage, Université de Mc Gill et Montréal. Impacts de la coordination sur l'état de santé, les pratiques professionnelles et le recours aux services pour les personnes âgées dépendantes à domicile - Évaluation du modèle d'intégration des services COPA (Coordination Personnes Âgées) sur le 16ème arrondissement de Paris sous le nom de réseau gérontologique « Ancrage » -

Rapport PRISMA France Intégration des services aux personnes âgées : La recherche au service de l'action Sous la responsabilité de : Dominique Somme et Olivier Saint-Jean - Décembre 2008 Recherche financée par : La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) La Direction Générale de la Santé (DGS) Régime social des indépendants (RSI)

Coordination des services aux personnes âgées en France et au Québec : enjeux, expériences et champs de recherche traitant de leur évaluation - Michel Raïche, Coordonnateur pour l'Étude PRISMA-Estrie du Centre de recherche sur le vieillissement à l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke - Réjean Hébert, Directeur de l'Institut du vieillissement et professeur à l'Université de Sherbrooke.

Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. Rapport final par Madame le Professeur Pascale Pradat-Diehl, Chef de service de médecine physique et de réadaptation à l'Hôpital de la Salpêtrière, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris - Novembre 2010. <http://www.social-sante.gouv.fr/documentation-publications,49/rapports,1975/handicap,876/un-programme-d-actions-pour-les,2297/le-rapport-final-de-la-mission,14499.html>

H. Mehdaoui, L. Allart, D. Resiere, R. Valentino, B. Sarrazin - Service de réanimation, CHU de Fort-De-France, b P. Ravaux, Laboratoire de biomathématiques, université de Lille 2. Apport des systèmes d'information pour améliorer la prise en charge : l'exemple des traumatisés crâniens.

Prise en charge des traumatisés crâniens graves à la phase précoce. Recommandations pour la pratique clinique. Texte de recommandations. Janvier 1998 - ANAES

Mise en place et intégration de l'infirmier coordonnateur (case manager) dans le parcours de soins en cancérologie - Expérience pilote de coordination des soins pour les patients dépendants traités pour cancer entre la clinique Chirurgicale Mutualiste de Saint Etienne et l'Institut de Cancérologie Lucien Neuwirth. Rapport final. Fondation Paul Bennot.

Les situations complexes de handicap : Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ? Recherche appliquée coordonnée par le CLAPEAHA Avec le soutien financier de la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA) et de la section économie sociale CHORUM.

Etat des lieux sur la contribution des systèmes d'information du secteur médicosocial à la mise en place d'une logique de parcours- ANAP

Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé - Extrait du rapport 2012 de la CNSA.

Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Rapport établi par : Pascal JACOB avec la collaboration de Adrien JOUSSERANDOT en mission auprès de Madame Marie-Arlette CARLOTTI, Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion et de Madame Marisol TOURAINE, Ministre des Affaires sociales et de la Santé - Avril 2013.

Ethique

Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press. 1979. Traduction française : Les principes de l'éthique biomédicale. Edition Les Belles Lettres. 2008

Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé.

- Avis n°104 Le « dossier médical personnel » et l'informatisation des données de santé.
- Avis n° 87. Refus de traitement et autonomie de la personne

Ethique et Systèmes d'Information compte rendu des tables rondes. 29 mars 2013, Bordeaux. Participants : Marcel Goldberg, Inserm, Université Paris Ouest- Christophe Maillet, Adacis - Jean-Christophe Saint-Pau, Université Bordeaux IV- Catherine Viot, IRGO, Université Bordeaux IV

Pellion Frédéric, Le consentement, impossible ? , Cliniques méditerranéennes, 2012/2 n° 86, p. 171-179

Jean Paul Caverni et Roland Gori, le consentement. Droit nouveau du patient ou imposture ? coll champs libres, éditions In Press, 2005

Michela Marzano, je consens donc je suis, PUF 2006.

Références liées aux systèmes d'information exploitées par M A BLOCH et L HENAUT:

De Stampa M. et Somme D., *Expertise MAIA : 1^{ère} phase expérimentale 2009-2010*, Rapport final, 2011. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000108/0000.pdf>

De Stampa M. et Somme D., *Expertise MAIA : 2^{ème} phase expérimentale 2010-2011*, Rapport final, 2012. http://www.fng.fr/html/etudes_recherche/1pdf/FNG_Rapport%20final_MAIA_2011.pdf

Somme D. et al., *Projet POEM – Etude de la pertinence des outils d'évaluation multidimensionnelle dans le cadre du plan national Alzheimer*, Rapport d'étude, décembre 2010. http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Etude_POEM.pdf

Bloch M.-A. et al., *Les travaux de la CNSA sur les outils et démarches d'évaluation des besoins des personnes*, Rapport d'étape, janvier 2009. http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=592

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, « *Ethique et gestion de cas* ». *Restitution des débats du 17 juin 2011 à Marseille*, janvier 2012. http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/dossierthematiques/Restitution_des_debats_gestion_de_cas.pdf

ASDO Études - Étude portant sur les perceptions, par les usagers, des outils et démarches d'évaluation des besoins de compensation de la perte d'autonomie, 2008 / personnes âgées et personnes handicapées, étude.

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/6_Fiche_synthese_projet_section_V_CNSA_ASDO.pdf

Voir aussi note de synthèse faite par un groupe de travail de la CNSA sur les outils a partir de la biblio : www.cnsa.fr/IMG/doc/6a1.synthese_outils_demarches.doc