

INNOVATION ET ORGANISATION DU MAINTIEN À DOMICILE DES PERSONNES VULNÉRABLES EN ILE-DE-FRANCE

Armelle Klein

Chercheure postdoctorale, Chaire Santé, Sciences Po

Sous la direction :

Henri Bergeron, Directeur de recherche, CNRS, Centre de Sociologie des Organisations,
Sciences Po

Rapport de recherche pour l'Axe 3 Maintien à domicile des personnes vulnérables

Dans le cadre de l'évaluation du PRS 2 de l'ARS IDF dirigée par

Daniel Benamouzig

Directeur de recherche, CNRS

Chaire Santé, Sciences Po

Mars 2022

RÉSUMÉ SHORT

Dans le contexte du vieillissement de la population et d'un système de prise en charge et d'accompagnement qui montrent ses limites, le maintien sur le lieu de vie est devenu un problème public. L'innovation, via le déploiement de dispositifs dits innovants et l'expérimentation de nouvelles modalités d'organisation et de financement, devient une solution pour la transformation de l'offre existante. L'objectif de ce rapport est d'explorer la manière dont l'Agence régionale de santé d'Ile de France organise et accompagne le déploiement de solutions innovantes à destination des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Ce travail a été mené à partir de la réalisation de sept monographies de dispositifs sur le territoire francilien et la réalisation d'entretiens auprès d'experts de l'innovation et de l'autonomie et auprès d'agents de l'ARS. À partir de l'analyse des processus d'innovation, de l'organisation de ces dispositifs et des conséquences sur la qualité des prises en charge et des accompagnements, ce rapport montre que la promotion de l'innovation telle qu'elle est articulée et financée actuellement est en décalage avec la temporalité et le caractère non-linéaire de tout changement social. La convergence plus systématique entre l'innovation et les effets de transformation s'impose. Il montre également que le déploiement de solutions palliatives de prise en charge ne permet pas de penser et de promouvoir un nouveau paradigme d'organisation centré sur les notions de parcours et de plateforme de services.

Mots clés

Vieillesse, handicap, innovation, dispositif, politiques publiques, organisation

RÉSUMÉ LONG

Le maintien sur le lieu de vie est devenu un enjeu majeur pour les politiques publiques. Cette exigence est relativement nouvelle et contraste avec l'existence d'une prise en charge historique à dominante institutionnelle, hors des lieux de vie des personnes. Pour favoriser cette transformation, des dispositifs innovants font l'objet d'une attention particulière. L'innovation et l'expérimentation de nouvelles modalités d'organisation et de financement cristallisent l'intérêt, en vue d'une évolution de l'offre existante. L'observation des dynamiques de terrain, et plus encore de l'écart entre ces dynamiques, souvent fragmentées, et les cadres plus généraux d'action publique, qu'ils soient nationaux ou régionaux, appellent à une réflexion sur ces initiatives. Conduite à partir d'une exploration empirique de dispositifs de maintien à domicile et auprès d'acteurs régionaux, cette étude vise à explorer la manière dont l'Agence régionale de santé d'Ile de France organise et accompagne le déploiement de solutions innovantes à destination des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Elle tient compte d'un contexte national et sectoriel plus large, qu'illustrent de nombreux rapports produits au cours des dernières années.

L'enquête a été réalisée à partir de méthodes sociologiques qualitatives, pendant l'épidémie de Covid, entre mai 2021 et janvier 2022. Ce travail se fonde sur des données recueillies par entretiens et par observation de sites ou de situations professionnelles. Il mobilise l'exploration de sept monographies de dispositifs innovants de maintien à domicile sur le territoire francilien, en matière de maintien à domicile de personnes âgées (quatre monographies) et de personnes en situation de handicap (trois monographies). Une cinquantaine d'entretiens ont été réalisés, en face à face ou à distance, dans le cadre de l'enquête de terrain. Six des sept sites retenus ont été visités et ont été complétés

d'observations des conduites de travail. L'étude a aussi donné lieu à réalisation d'entretiens auprès d'experts de l'innovation et de l'autonomie ainsi qu'auprès de la direction de l'autonomie de l'ARS et des départements Autonomie des délégations départementales. Le contexte épidémique a parfois rendu difficile l'accès aux terrains et aux acteurs pertinents, en termes de recueil d'informations ou d'observations, y compris auprès de l'ARS. Il a aussi sans doute affecté la capacité des services de l'ARS à favoriser les processus locaux d'innovation en matière de maintien à domicile.

À partir de l'analyse des processus d'innovation, de l'organisation de ces dispositifs et des conséquences sur la qualité des prises en charge et des accompagnements, ce rapport montre que la promotion de l'innovation, telle qu'elle est articulée et financée actuellement par l'ARS, est en décalage avec la temporalité et le caractère non-linéaire des processus de changement social observés sur le terrain. Une convergence plus systématique entre les logiques institutionnelles d'innovation et les effets de transformation qui peuvent être observés localement s'impose. En l'état, cette convergence apparaît cependant délicate car le déploiement de solutions de prise en charge ne permet, pas dans le dispositif actuel, de penser ni de promouvoir de nouvelles formes d'organisation transversales, davantage orientées vers les notions de parcours ou de plateforme de services.

REMERCIEMENTS

Je remercie l'ensemble de mes interlocuteur·ices au sein de l'ARS Ile de France. Je pense notamment à mes interlocutrices de la direction de l'autonomie Mme Bilger, Mme Takacs, Mme Cordier, Mme Fraysse et Mme Boreux et à tous les agents des départements de l'autonomie des délégations départementales que je remercie pour leur aide dans la sélection des dispositifs et pour la mise en relation avec leurs porteurs.

Mes très sincères remerciements vont aussi à l'ensemble des professionnel·les, des bénéficiaires et des aidants que j'ai pu rencontrer dans le cadre de ce travail. Les conditions de rencontre n'étaient jamais très évidentes étant donné la période de crise sanitaire mais je remercie toutes ces personnes pour leur confiance et les efforts organisationnels qui ont été déployés pour maintenir ces rencontres. Je remercie tout particulièrement les personnes qui ont accepté de me recevoir chez elles, au sein de leur domicile, ce nouveau territoire d'action en faveur de l'Autonomie.

Je tiens également à remercier Daniel Benamouzig, en tant que chef d'orchestre de ce projet d'évaluation, pour le suivi attentif de ce travail et les discussions très stimulantes que nous avons eues durant cette année. J'espère qu'elles trouveront des prolongements scientifiques.

Mes remerciements s'adressent également à Henri Bergeron, qui a encadré cet axe de recherche et que je remercie pour les échanges scientifiques que nous avons eus et qui m'ont beaucoup apporté pour mettre en perspective ce travail dans une approche plus globale de santé.

Je remercie également Pascal Martin qui a été d'un grand soutien scientifique et humain et toute l'équipe de la Chaire santé que j'ai pris un très grand plaisir à côtoyer pendant cette année : Mauricio Aranda, Julie Blanck, Sonia Emprun, Isabelle Gourio, Stéphane Lavoipierre, Julia Legrand, Katia Lurbe et Jeanne Pahun.

LEXIQUE

A(D)PA	Allocation (départementale) personnalisée d'Autonomie
AAH	Allocation adulte handicapé
AIS	Actes infirmiers de soins
AJ	Accueil de jour
AMI	Appel à mobilisation d'intérêts
ANAP	Agence nationale d'appui à la performance
ANS	Agence du numérique en santé
AS	Aide-soignante
AS	Assistante sociale
ASV (loi)	Loi d'adaptation de la société au vieillissement
AVS	Auxiliaire de vie sociale
CAJM	Centre d'accueil de jour médicalisé
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CCAS	Centre communal d'action sociale
CLIC	Centre local d'information et de coordination.
CLSM	Conseils locaux de santé mentale
CMP	Centre médico psychologique
CMS	Centre municipaux de santé
CNAV	Caisse nationale d'assurance vieillesse
CNR	Crédits non reconductibles
CP	Coordinateur/trice de parcours
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé
CRAMIF	Caisse régionale de l'assurance maladie IDF
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
DAC	Dispositif d'appui à la coordination (des parcours de santé complexes)
DASES	Direction de l'Action Sociale de l'Enfance et de la Santé
DGOS	Direction généralement de l'offre de soin
DIH	Dispositif Intégré handicap

DMP	Dossier médical partagé
DOS	Direction de l'offre de soin
DRAD	Dispositif renforcé d'aide à domicile
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMG	Équipe mobile de gériatrie
EMGP	Équipe mobile géronto-psychiatrie
EMPP	Équipe mobile psychiatrie précarité
EMRR	Équipe mobile de rééducation réinsertion
EMS	Évaluateur médico-social
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs
EPS	Établissement public de santé
ESA	Équipe spécialisées Alzheimer
ESAT	Etablissement et service d'aide par le travail
ESP	Équipe de soins primaires
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FAMO	Formulaire d'analyse multidimensionnelle et d'orientation
FIR	Fond d'intervention régional
GC	Gestionnaire de cas
GCS	Groupement de coopération sanitaire
GCS / GIP Sesan	Fournisseur de solutions numériques d'eSanté en IDF (notamment la plateforme Terr-eSanté). Changement de statut GCS en GIP fin 2020
GHT	Groupement hospitalier de territoire
GIP	Groupement d'intérêt public
grille AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources = grille pour déterminer le niveau de dépendance (GIR)
HAD	Hospitalisation à domicile
HDJ	Hôpital de jour
IASS	Inspecteur de l'action sanitaire et sociale
IDE	Infirmière diplômée d'Etat
IDEC	Infirmière de coordination
IDEL	Infirmier.e libéral.e
IDPP	Indicateur de dotation par population pondérée
IME	Institut médico-éducatif
IPA	Infirmier.E de pratique avancée
IPEP	Projet d'initiative de prise en charge partagée
MAIA	Méthodes d'action pour l'intégration services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie

MAILLAGE	Portail numérique d'information et d'animation territoriale
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MdD	Maisons du Département
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MISP	Médecin inspecteur de santé publique
Monalisa	Mobilisation contre l'isolement des personnes âgées
MSP	Maison de santé pluriprofessionnelle
ONDAM	L'objectif national de dépenses d'assurance maladie
PAERPA	Programme "parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie"
PAG	Plan d'accompagnement global
PASA	Pôle d'activité et de soins adaptés
PAT	Pôle d'autonomie territoriale
PCO	Plateforme de coordination et d'orientation
PEC	Prise en charge
PLANIR	Plans locaux d'accompagnement du non-recours des incompréhensions et des ruptures
PNPA	Plan national d'action et de prévention contre la perte d'autonomie
PPCS	Plan personnalisé de coordination en santé
PPS	Plan personnalisé de santé
PRADO	Service d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie à domicile des patients hospitalisés
Programme e-Parcours	Bouquet de services numériques de coordination pour les professionnels
PRS	Programme régional de santé
PTA / APTA	Plateforme territoriale d'appui
PTSM	Projets territoriaux de santé mentale
REJAD	Réunion d'Évaluation des situations de Jeunes et Adultes en Difficulté
RESAD	Réseau/Réunion d'Évaluation des Situations d'Adultes en Difficulté
ROR	Répertoire opérationnel des ressources
SAAD	Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SIH	Système d'information hospitalier
SP	Soins palliatifs
SPASAD	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SSD	Services sociaux départementaux
SSIAD	Services de soins infirmiers à domicile

SSR	Soins de suite et réadaptation
Terr-eSanté	Plateforme numérique d'échange et de partage de services entre pro du cercle de soin
TSN	Territoire de soins numériques
UCC	Unité cognitivo-comportementale
UGA	Unité de gériatrie aiguë
UHR	Unité d'hébergement renforcé
UMEG	Unité mobile d'évaluation gériatrique
UMEP	Unité mobile gériatrique extrahospitalière
UMI	Unité mobile interdépartementale
URPS	Union régionale de professionnels de santé
USIDATU	Unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence
USLD	Unité de soins de longue durée
VAD	Visite à domicile
UCOG	Unité de coordination en onco-gériatrie
CIDPM	Cellule inter institutionnelle départementale de prévention de la maltraitance
URAT	Unité renforcée d'accueil temporaire
USP	Unités de soins palliatifs

Sommaire

Résumé Short	3
Résumé Long	4
Remerciements	6
Lexique	8
Introduction	15
1. Histoire des politiques publiques du vieillissement et du Handicap en France	15
2. Politique en Ile de France en faveur de l'Autonomie	21
3. Méthodologie des monographies	22
4. Présentation du rapport	24
Chapitre 1 Structuration et enjeux de transformation de l'offre d'accompagnement et de prise en charge de l'Autonomie	26
I. Complexité de l'accompagnement et de la prise en charge	27
1. Etat des lieux de l'offre pour le maintien à domicile des personnes âgées	30
2. Stratégies politiques et maintien à domicile : un virage domiciliaire ?	47
3. Le regard des acteurs du secteur	63
II. Les enjeux de transformation des prises en charge et de l'accompagnement de l'Autonomie	77
1. Emergence d'un problème social : la prise en charge des personnes âgées et des personnes en situation de handicap	78
2. Réformer le système de santé : l'exemple des soins primaires	79
3. Cadre d'émergence des solutions innovantes	81
III. Présentation des six monographies de dispositifs dits « innovants »	83
1. Les dispositifs dans le champ du handicap – Focus sur l'habitat	83
2. Les dispositifs dans le champ du vieillissement	87
Chapitre 2 Le maintien sur le lieu de vie – Enjeu de coordination	95
I. Problématiques de terrain partagées	96
1. Problématique médicale	96
2. Le fardeau des aidants	103

3.	Des contraintes financières qui pèsent sur l'inclusion des personnes	108
II.	Les enjeux de coordination au sein des dispositifs	111
1.	Les déterminants de conflit	111
2.	Les déterminants de coopération	113
3.	Analyse organisationnelle de la coordination	115
III.	Les leviers pour le maintien à domicile	122
1.	Les impensés du domicile	123
2.	Une typologie des leviers actionnables	126
3.	Vers des solutions multidimensionnelles	128
	Chapitre 3 Les métiers de l'accompagnement du domicile	130
I.	La fabrique de la précarité	131
1.	Des métiers construits pour économiser les coûts	132
2.	Des métiers en tension	133
3.	Les conséquences de la dévalorisation des métiers du domicile	137
II.	Effets des politiques publiques sur les métiers	140
1.	Les effets du Ségur	140
2.	Des délimitations professionnelles floues. Le cas des SSIAD comme cristalliser des tensions interprofessionnelles	142
3.	L'éthique professionnelle à l'épreuve de la précarité	145
III.	Emergence de nouveaux métiers et enjeux de formation	147
1.	Des missions changeantes : source de conflit ou d'attractivité	147
2.	Enjeu de formation : Valorisation professionnelle et amélioration des accompagnements	150
3.	Ex. coordinatrice de vie sociale et partagée	151
	Chapitre 4 L'innovation au service du maintien sur le lieu de vie	155
I.	Définition de l'innovation	155
1.	Une définition de l'innovation au prisme des usages	156
2.	Conditions d'émergence et principe de négociation	160

3.	Réaménagements successifs	166
II.	Les freins à l'innovation	169
1.	Les freins financiers et institutionnels	169
2.	Les freins technologiques	175
3.	Les freins culturels et juridiques	178
III.	Les profils d'innovateurs	180
1.	Les leaders intégrés	181
2.	Les militants	182
3.	Les rationnels de terrain	183
	Chapitre 5 Quelle organisation promouvoir par l'innovation ?	185
I.	L'ARS : Une position inconfortable	186
1.	Vieillesse de la population : prise de consciences suffisante ?	186
2.	Quels moyens d'action pour l'ARS ?	189
3.	Les nouvelles formes de financements et d'accompagnement de projets	191
II.	Qu'attendre des dispositifs innovants ?	192
1.	Des projets vraiment innovants ?	192
2.	L'expérimentation Article 51	195
III.	Un nouveau paradigme d'organisation ?	198
1.	« L'aller vers » : un renouveau de posture professionnelle ?	198
2.	L'avenir des plateformes de services	201
	Conclusion	204
	Bibliographie	207
	Annexes	214
I.	Liste des entretiens	214
1.	Entretiens exploratoires	214
2.	Entretiens Monographies	214
3.	Entretiens experts	216

1. Liste des observations

216

INTRODUCTION

Ce travail de recherche s'inscrit dans le cadre d'une réflexion sur la politique innovante menée en faveur du maintien sur le lieu de vie des personnes dites vulnérables¹ par Agence régionale de santé (ARS) d'Ile de France. Il s'agit de l'axe 3 et particulièrement du point 3.3 du Programme régional de santé (PRS). Ce travail fait partie de l'évaluation du PRS de l'ARS Ile de France qui est porté par la Chaire Santé de Sciences Po. La mise en place de ces dispositifs s'inscrit dans une tentative de transformation de l'offre et de l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap pour améliorer un système, qui est aujourd'hui largement critiqué, et dont les transformations démographiques à venir fragilisent encore davantage. Cette introduction s'organise en quatre temps, un premier pour revenir sur l'histoire des politiques publiques du vieillissement et du handicap depuis 1960 et le mouvement de convergence que l'on observe depuis quelques années, un second pour préciser les contours de la politique menée par l'ARS en Ile de France, un troisième sur la méthodologie de ce travail et enfin un quatrième pour présenter l'architecture de ce rapport.

1. HISTOIRE DES POLITIQUES PUBLIQUES DU VIEILLISSEMENT ET DU HANDICAP EN FRANCE

Jusque dans les années 1960, il n'existait pas à proprement parler de politique en faveur des personnes âgées. L'État intervenait auprès d'elles de la même manière qu'il intervenait auprès des personnes pauvres et donc en tant « qu'assistance aux vieillards pauvres ». En 1962, le rapport Laroque constitue la première réflexion concrète sur la question de la prise en charge des personnes âgées. C'est ainsi, qu'au début des années 1960, apparaît une nouvelle conception de la vieillesse : celle du troisième âge actif participant à la vie sociale. Le rapport Laroque pose les

¹ Ce travail concerne uniquement les personnes âgées et les personnes en situation de handicap.

premières pierres de la politique du maintien à domicile. À partir des années 1970, la politique centrée autour du mode de vie choisi des personnes âgées va se trouver contrecarrée par le chômage des travailleurs vieillissants et va ensuite, à partir des années 1980, peu à peu se focaliser sur les personnes âgées dépendantes (Caradec, 2012). C'est en parallèle de ce double mouvement que vont être menées des politiques massives de construction de maisons de retraites et de logements foyers d'abord puis des établissements pour personnes âgées dépendantes, les ehpad. C'est à nouveau au cours des années 1990 et notamment avec les lois de 1995 et de 1997 que les orientations des politiques publiques réaffirment leur volonté de promouvoir et de garantir le maintien à domicile pour les personnes âgées dépendantes. Et c'est aussi dans ces années qu'émerge la problématique de l'aide aux aidants familiaux. Le VI^{ème} plan quinquennal du Commissariat général au plan, entre 1971 et 1975, prévoyait déjà un programme finalisé pour le maintien à domicile des personnes âgées à travers trois types d'actions : les services d'aides ménagères et de soins à domicile, les équipements légers de quartier tels que les clubs et les foyers-restaurants et les centres de jours. Il insistait aussi sur le rôle de la coordination comme « la clé de voûte du maintien à domicile ». Trois ans plus tard, le maintien à domicile est reconnu comme un droit grâce à la loi du 4 janvier 1978 qui prévoit le financement des dépenses des soins paramédicaux par les organismes de Sécurité Sociale. Plus récemment, dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002 relative à la rénovation de l'action sociale et médico-sociale, les politiques publiques instituent le principe de « libre choix » qui place la personne dépendante au cœur de son projet d'accompagnement en même temps que l'idée qu'elle évolue dans un parcours de soins lui-même inscrit dans un parcours de vie. La mise en place du projet pilote Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA) en 2012 s'inscrit tout à fait dans cette continuité puisqu'il fait suite aux travaux du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) sur le parcours des personnes âgées. La loi ASV, qui a été votée le 28 décembre 2015 prévoit cent mesures concernant l'avancée en âge. Évidemment orientée vers le maintien à domicile, cette loi prévoit une augmentation des montants de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie) et une semaine de répit par an pour les aidants familiaux ayant à charge une personne âgée dépendante. La loi propose aussi des mesures pour développer la prévention en vue de détecter les fragilités chez les personnes âgées et pour adapter l'environnement sociogéographique des personnes âgées. Cette adaptation concerne quatre cercles concentriques : le logement d'abord puis le quartier, la ville et enfin le territoire départemental. Il s'agit de garantir aux personnes âgées un accès à toutes les

commodités socioéconomiques de ces différents cercles. Souvent et depuis longtemps qualifiée de « système en tuyaux d'orgue » (Assemblée Nationale, 2008), l'organisation de l'action publique française revêt un caractère complexe.

Les politiques de la vieillesse ont été élaborées de façon sectorielle (Argoud, 2010 ; Henrard, 2010) et cela n'est pas sans conséquence sur l'organisation actuelle et les enjeux associés à l'organisation territoriale des politiques gérontologiques. La coordination gérontologique territoriale est au centre de l'efficiance publique mais aussi de la qualité de prise en charge. En effet, il n'est plus à démontrer que l'écosystème de la prise en charge de la perte d'autonomie, dont « l'enjeu est de faire des liens multiples entre des besoins d'utilisateurs/clients et des réponses en termes de services et d'organisation » (Gand & Periac, 2015, p.22), est complexe. Le lien entre territoire et coordination n'est plus à démontrer non plus. « Le territoire a été défini dans la décennie 2000-2010 pour désigner des modes localisés de prise en charge et d'accompagnement limités à des zones géographiques ou d'influence. Leur opérationnalité a été associée au terme de coordination. [...] Le principe du territoire est d'avoir une action repérable et adaptée dans une sphère d'influence limitée » (Vercauteren, 2010, p.238). La coordination est tour à tour considérée comme un problème et à la fois une solution ayant pour but d'améliorer l'articulation des différents acteurs gérontologiques relevant de trois secteurs. « Le secteur sanitaire, qui recouvre les acteurs institutionnels, la médecine de ville et les établissements de santé essentiellement hospitaliers ; le secteur social, qui concerne les actions visant l'insertion sociale [...] des personnes ; et le secteur médicosocial, spécificité française, qui regroupe les établissements d'hébergement accueillant des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie et les services apportant de l'aide et des soins aux personnes vivant à domicile » (Bloch & Hénaut, 2014, p.3). Le monde de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées est caractérisé par un maillage complexe d'institutions, d'organisations et de structures relevant de sphères différentes et plus ou moins hermétiques les unes par rapport aux autres. Liés à des considérations professionnelles, réglementaires ou géographiques (Grenier & Guitton-Philippe, 2010), ces cloisonnements observés dans le domaine sanitaire, médico-social et social sont encore plus visibles lorsqu'on s'intéresse à la distribution et à la répartition de l'offre sur un territoire donné. Les échelles différentes et non systématiquement communicantes de ces dispositifs peuvent elles-mêmes être démultipliées selon que l'on se place au niveau décisionnel et gestionnaire ou au niveau de l'action et de ses déclinaisons locales. Ainsi, on distingue l'échelle régionale pour les grandes orientations

du sanitaire et du médico-social, l'échelle départementale pour les orientations de la politique sociale, l'échelle des Territoires de santé pour la mise en œuvre de la politique de santé, l'échelle des arrondissements pour l'action sociale du département et de la Sécurité Sociale et l'échelle communale pour l'action sociale des Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS). Selon Tonnellier (2010), les contraintes des territoires gérontologiques sont le financement, le rôle de l'État et des départements et le défi majeur est celui de l'articulation entre la décentralisation et l'État central. Cette articulation est cruciale pour la cohérence d'une offre sanitaire, médico-sociale et sociale adaptée aux besoins des personnes âgées sur un territoire. La coordination s'opère donc, nous le voyons, à la fois au niveau institutionnel à travers notamment la mise en cohérence des différentes politiques institutionnelles et au niveau territorial par l'organisation et le maillage de l'action. On assiste depuis quelques années à deux changements majeurs de paradigme. Le premier concerne la coordination et le reproche qui lui est très souvent associé, d'accumuler sans cesse des dispositifs en mille-feuille. Dans un souci d'individualisation de la prise en charge, la notion de parcours a émergé pour accompagner sur le long terme les personnes concernées. Cette approche en termes de parcours a des conséquences sur l'organisation et les représentations de l'écosystème de la prise en charge de la perte d'autonomie. De nouvelles variables sont prises en compte : le vieillissement comme processus, situation individuelle considérée, prise en compte globale de toutes les dimensions de la vie d'une personne, importance de la perception subjective et du vécu de chaque individu (Bloch & Hénaut, 2014). Le deuxième changement de paradigme est celui du passage de la notion de réseau à celle d'intégration. En effet, depuis les années 2000, des réseaux ont vu le jour dans le domaine gérontologique. Les réseaux de santé en premier lieu et les Centres Locaux d'Informations et de Coordination (Clic) qui sont des guichets uniques d'information, d'évaluation et d'accompagnement social dédiés aux personnes âgées, à leur entourage et aux professionnels. Ils ont pour but de fluidifier le parcours des personnes âgées auprès des différents professionnels et services. La difficulté rencontrée par ces réseaux est qu'ils s'accumulent sur le territoire en lien avec l'augmentation des situations de plus en plus complexes. C'est pourquoi est apparue la notion d'intégration que l'on peut définir comme « le produit de la mise en cohérence fonctionnelle de toutes les composantes du système de santé et des services sociaux requises au bien-être d'un usager ayant des problèmes biopsychosociaux chroniques et complexes » (Couturier & Etheridge, 2012, p.78). Ce changement de paradigme se matérialise par l'arrivée de « méta-réseaux » (Bloch

& Hénaut, 2014) comme la Maia, les nouvelles Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) et aujourd'hui les DAC (Dispositif d'appui à la coordination). Depuis quelques années, c'est le principe des plateformes de services (Loubat, 2016) qui semblent émerger comme nouvelle solution organisationnelle permettant une souplesse d'individualisation et le rassemblement de très nombreux acteurs nécessaires à l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

Les politiques du handicap se sont échaufaudées sur une base d'institutionnalisation très importante et dans la seconde moitié du 20^{ème} siècle sur la base de « la réadaptation ». C'est l'adoption du référentiel du « handicap » dans le cadre de « la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » en 1975 qui fait émerger les personnes en situation de handicap, comme une catégorie d'action publique (Ville *et al*, 2020). Cette première approche publique est une approche centrée sur la valeur travail. L'idée est alors de promouvoir l'intégration sociale généralisée par la réadaptation au travail. La loi de 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » opère un changement de paradigme de l'intégration vers la non-discrimination en s'inscrivant dans une dynamique universaliste. En parallèle de cela, c'est aussi la notion de « participation » qui fait son apparition pour favoriser l'accès aux différentes institutions et aux sphères de la vie sociale (*Ibid*). Enfin, il faut noter un mouvement assez important de désinstitutionnalisation qui prend tout son essor avec le déploiement de l'habitat inclusif et plus globalement des nouveaux logements API (Accompagnés, partagés et insérés)² (Piveteau & Wolfrom, 2020).

La séparation des politiques du handicap et du vieillissement constitue un choix politique français (Capuano, 2018). Celle-ci repose en grande partie sur la divergence des aides apportées à ces deux publics. La convergence des politiques est envisagée depuis la loi de 2005 mais rencontre un certain nombre d'obstacles culturels, économiques et organisationnels. Le tableau ci-dessous dresse les principaux arguments en faveur de la convergence et de la divergence des politiques publiques.

² L'Habitat inclusif est devenu un problème public. Celui-ci a déjà été formulé par le privé non-lucratif, il a ensuite été investi par les pouvoirs publics et il jouit maintenant d'une reconnaissance institutionnelle eu égard de l'élaboration de la loi Elan et de la mise en place de l'observatoire de l'habitat inclusif. Il existe une multitude de modalités d'habitat inclusif et la dénomination de ces habitats est moins importante que la catégorisation (Bertillot & Rapegno, 2019) notamment celle proposée par Piveteau et Wolfrom autour des logements API (2020). Ceci peuvent donc être tantôt API, AI, AP, ...

Tableau des motifs de convergences et de divergences des politiques du handicap et de la dépendance (D'après Ville *et al.*, 2020).

Convergences	Divergences
Principe de compensation des incapacités en fonction des besoins individuels et comme un droit universel	La question de l'éducation, centrale dans le champ du handicap est inexistante dans le champ du vieillissement
L'illégitimité de la discrimination par l'âge	Celle de l'emploi également en grande partie
La transversalité de nombreuses questions : l'accessibilité, l'isolement social, la maltraitance, ...	Des milieux professionnels cloisonnés dont les acteurs ont des représentations très contrastées des priorités d'action.
La réalité des besoins individuels qui peuvent être les même à 40 ou à 65 ans	La motivation économique, extension de la PCH aux personnes âgées seraient très coûteuse
L'Artificialité du seuil des 60 ans	

Il y a déjà 10 ans, dans son livre *Handicap et dépendance*, Florence Weber (2011), dressait un tableau encore d'actualité de la prise en charge du handicap et de la dépendance³ :

- L'obsession des coûts de cette prise en charge, en particulier celui de la dépendance des personnes âgées (alors qu'ils pèsent relativement peu par rapports aux postes des retraites et de la santé
- Les incitations contrastées au maintien à domicile ou en institution en fonction du champ du handicap ou du vieillissement
- La faible visibilité des solidarités privées
- Le peu de considérations témoignée aux professionnels

La question qui va donc animer ce rapport de recherche est de savoir si le déploiement de dispositifs innovants, tels qu'ils sont pensés, accompagnés et organisés sur le territoire francilien permet de participer au renversement de ces tendances qui perdurent dans le temps.

³ Aujourd'hui le terme de dépendance a été remplacé par son versant plus positif de « perte d'autonomie » et on privilégie davantage le terme « d'accompagnement » que de « prise en charge » (Argoud et Ville, 2021).

2. POLITIQUE EN ILE DE FRANCE EN FAVEUR DE L'AUTONOMIE

L'axe 3.3 du PRS a pour objectif d'accompagner la diffusion de technologies et d'organisations innovantes, favorisant le maintien sur le lieu de vie des personnes les plus vulnérables.

« Les technologies, notamment de e-santé (domotique, objets connectés, télémédecine, etc.), et les organisations innovantes visant à permettre le maintien sur le lieu de vie constituent une opportunité majeure, qui nécessite toutefois d'en améliorer le repérage afin de pouvoir les valider et organiser leur diffusion sans aggraver les inégalités ni diminuer la qualité des prises en charge » (PRS 2, SRS, p.50).

Les finalités de l'action s'articulent autour de trois constats. Le premier concerne le foisonnement important de solutions et le manque de visibilité de ces dernières. Elles présentent toutefois, selon l'ARS, *« un des leviers les plus prometteurs de maintien ou de renforcement du pouvoir d'agir des personnes face à leur maladie ou à la perte d'autonomie, et de possibilité de retarder autant que possible l'institutionnalisation, conformément aux objectifs du PRS » (Ibid).* Dans le PRS 2, ces solutions sont rassemblées sous le terme de « dispositifs de e-santé ». D'un point de vue sémantique, ce terme n'est pas neutre et place l'intérêt de l'ARS vers les solutions technologiques dans le domaine du sanitaire. Ce qui peut paraître étonnant eu égard aux enjeux multisectoriels du maintien à domicile.

Le second constat concerne l'inégale connaissance, information et disponibilité de ces dispositifs en fonction des territoires, des opérateurs et des personnes, ce qui a tendance à amplifier les inégalités territoriales de santé.

Le troisième constat est celui du manque d'objectivation et d'intégration de ces dispositifs dans une organisation efficiente liée à leur usage.

« Il s'agit ainsi de rendre accessible à tous, la connaissance des dispositifs existants en matière de domotique, de dispositifs médicaux, objets connectés et services « m-santé » (Ibid).

La stratégie d'intervention de l'ARS s'organise autour de trois leviers :

- Améliorer la connaissance et la visibilité de solutions innovantes en organisant des temps d'échanges, de présentation et de retours d'expériences entre acteurs, sur des thématiques identifiées (exemple : prévention des chutes et domotique).
- Organiser des appels à manifestation d'intérêt ou des appels à projets permettant : d'identifier les initiatives, acteurs et pratiques innovantes permettant de favoriser le maintien sur le lieu de vie des personnes les plus fragiles ; d'accompagner la mise en place de « pilotes » pour évaluer l'usage de dispositifs de domotique, dispositifs médicaux et autres objets connectés et proposer de nouvelles organisations favorisant la préservation de l'autonomie et le maintien sur le lieu de vie.
- Assurer la diffusion notamment en communiquant des résultats auprès d'acteurs tels que mutuelles, complémentaires santé et autres assureurs, collectivités locales et bien sûr l'État et l'assurance maladie.

Pour répondre à cela, l'ARS propose de soutenir le GéronD'if (financé par l'ARS, la région Île-de-France, l'AP-HP et les fédérations FHF, FEHAP et URIOPSS) et de s'appuyer sur les living-labs Santé Autonomie pour soutenir des territoires d'expérimentation. Il nous a malheureusement été impossible de nous entretenir avec la direction de l'innovation pour interroger le lien avec ces différentes instances.

3. MÉTHODOLOGIE DES MONOGRAPHIES

Ce travail s'appuie sur la réalisation de sept monographies de dispositifs dits innovants sur le territoire francilien : quatre dans le champ du vieillissement et trois dans le champ du handicap. Ces dispositifs ont été présélectionnés avec la direction de l'Autonomie de l'ARS Ile de France et avec les Délégations départementales lors de trois réunions : une première avec chaque directrice des départements personnes âgées et personnes handicapées et une avec les directeurs de l'autonomie de toutes les délégations départementales). Ensuite la sélection définitive des

dispositifs a été faite par nos soins à partir de critères de répartition géographique, de temporalité d'expérimentation, de diversités d'organisation, de diversités de typologies d'acteurs engagés et du caractère jugé innovant à partir d'un travail exploratoire de terrain (10 entretiens) et d'une analyse bibliographique. Les deux critères pour évaluer le caractère innovant des dispositifs étaient la cible de publics généralement exclus de certaines prises en charge du fait de la complexité des besoins et l'organisation véritablement nouvelle de ces dispositifs.

Le travail exploratoire a été réalisé auprès d'acteurs publics et privés impliqués dans le champ du maintien à domicile en Ile de France. Ces premiers entretiens, réalisés en partie avec Clémence Bracq, ont permis de situer la problématique du maintien à domicile d'un point de vue territorial. Le territoire francilien est apparu extrêmement inégalitaire en termes de structuration démographique, d'offre d'établissements et de services, de démographie médicale et de professionnels du soin et d'intégration des professionnels en réseaux.

L'objectif de ces monographies était de pouvoir mener à la fois des entretiens semi-directifs auprès de différents acteurs du dispositifs (structures porteuses, professionnels, aidants et bénéficiaires) et de pouvoir réaliser des observations sur site de ces différents dispositifs. Au total, 30 entretiens ont été réalisés dans le cadre de ces monographies et 8 autres entretiens ont été réalisés avec des experts de l'innovation et du maintien à domicile et auprès de la direction de l'autonomie de l'ARS et des départements Autonomie des délégations départementales. En plus de ces entretiens, 5 journées complètes d'observation découpées en demi-journée ont été réalisées (cf listes complètes en annexes). Elles ont été composées d'observations de fonctionnement de dispositifs, de VAD (visites à domicile) et d'observations de réunions de coordination. Tous les « sites » ont pu être visités sauf celui de l'unité de liaison pour lequel un seul entretien a pu être réalisé avec l'équipe dans les locaux du siège de la structure porteuse.

La posture de la chercheuse évaluatrice n'a pas toujours été facilement comprise, c'est pourquoi la multiplication des entretiens par dispositif et des profils des personnes interrogées étaient nécessaires pour éviter les biais de survalorisation notamment pour des dispositifs qui fonctionnent tous sur des financements non-péreennes et dont la reconduction financière présente de gros enjeux pour les structures porteuses, pour les professionnelles et pour les personnes bénéficiaires de ces dispositifs.

Ce terrain de recherche a été réalisé entre mai 2021 et janvier 2022, période où la crise Covid a contraint fortement les rencontres en présentiel. Ainsi sur 48 entretiens, 22 entretiens ont été réalisés en visioconférence. Cela représente l'ensemble des entretiens institutionnels avec l'ARS, les entretiens du terrain exploratoire et ceux avec les experts. La particularité de ce terrain en pleine crise covid a été de côtoyer des personnes particulièrement fragiles directement ou via les professionnels qui interviennent auprès d'elles. Afin de limiter tout risque de transmission du Covid-19, nous avons réalisé une trentaine de tests antigéniques sur la période avant chaque entretien et observation. C'était une manière d'évaluer un autre versant des politiques publiques en santé en Ile de France ! Le contexte explique sans doute aussi le mal que nous avons eu à entrer en contact avec les directions de l'autonomie du siège et des DD ainsi qu'avec la direction de l'innovation. Cela se comprend très bien dans le cadre de la gestion de la crise sanitaire mais cela explique le peu d'entretiens ayant pu être réalisés.

L'anonymisation des personnes rencontrées a été réalisée en fonction de l'intérêt sociologique de l'origine professionnelle ou bien de celle de l'identité institutionnelle à laquelle la personne est rattachée.

4. PRÉSENTATION DU RAPPORT

Ce rapport de recherche qui est issu d'une commande publique d'évaluation a une double ambition. La première est de rendre compte, dans une perspective d'analyse sociologique, des logiques, des pratiques, des usages et des tensions identifiés au sein des dispositifs étudiés. La seconde est de pouvoir fournir à l'ARS des grilles de lecture sur les effets de l'action publique telles qu'elle est menée actuellement et de fournir des éclairages sur les leviers d'actions envisageables. Pour cela, ce rapport s'appuiera sur une structure en entonnoir thématique en cinq chapitres.

Le **chapitre 1** dressera un tableau des enjeux des prises en charge et des accompagnements des personnes âgées et des personnes en situation de handicap en lien avec l'organisation des écosystèmes de l'autonomie. Ces constats seront associés aux enjeux de

transformation nécessaire à l'amélioration des parcours d'accompagnement et de prise en charge. Le déploiement de nouvelles organisations en est un, c'est pourquoi nous présenterons à cette occasion les sept dispositifs étudiés dans le cadre de travail.

Le **chapitre 2** analysera à partir du travail de terrain les enjeux organisationnels des dispositifs à l'échelle macrosociologique et à l'échelle plus microsociologique. Nous pourrons ainsi analyser les enjeux de coordination à partir de l'identification des déterminants et conflits et de coopération au sein des dispositifs étudiés. Une synthèse des leviers pour le maintien sur le lieu de vie des personnes sera proposée.

Le **chapitre 3** propose une entrée thématique sur les métiers du domicile. Il s'agira de montrer que ces métiers aujourd'hui dévalués reposent sur un processus de fabrique de précarité installé sur le temps long. Il propose également de montrer l'effet des politiques publiques sur les expériences de ces professionnels et les enjeux associés à la formation et aux nouveaux métiers émergents.

Le **chapitre 4** traitera de l'innovation. L'objectif de ce chapitre est de redonner du corps conceptuel à ce terme qui connaît des formes d'instrumentalisation institutionnelle en lien avec le décalage sociologique du concept et la mise en œuvre opérationnelle et institutionnelle de la promotion de l'innovation. Il décrit également les freins à l'innovation identifiés dans le cadre des dispositifs étudiés et des profils d'innovateurs.

Le **chapitre 5** sera organisé comme une synthèse permettant d'analyser la posture délicate de l'ARS à l'aune de tous les enjeux de transformation pour faciliter le maintien sur le lieu de vie et de déterminer le caractère innovant des dispositifs financés. Cette synthèse s'articulera également sur le changement de paradigme nécessaire au niveau des postures et des pratiques professionnelles et pour promouvoir des organisations beaucoup plus souples sur le modèle des plateformes de services.

CHAPITRE 1 STRUCTURATION ET ENJEUX DE TRANSFORMATION DE L'OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE PRISE EN CHARGE DE L'AUTONOMIE

La complexité de la prise en charge et de l'accompagnement de l'Autonomie ainsi que les parcours qui en résultent ne fait plus débat (Ennuyer, 2014 ; Bloch & Henaut, 2014) : organisation en tuyaux d'orgue, faible lisibilité des organisations et des fonctionnements de chaque dispositif, le manque de coordination, Comme nous avons pu le voir, la dynamique domiciliaire et préventive est plus que jamais affirmée depuis une vingtaine d'années et de nombreuses expérimentations, rapports politiques et recherches traitent de la transformation de l'offre et de la gestion des parcours. Ce chapitre va tenter d'éclairer ce constat et mettre en lumière les aspects qui sont discutés dans ce cadre. En prenant exemple sur le champ du vieillissement, une photographie de l'écosystème des acteurs engagés dans l'accompagnement de l'avancée en âge sera présentée et permettra ensuite de donner la parole à ces acteurs sur les enjeux qui traversent leurs actions et plus globalement la structuration de leur champ d'intervention. Ensuite, nous verrons que les enjeux de transformations invoqués à la fois par les acteurs publics, les professionnels et les

personnes accompagnées s'intègrent à une réflexion plus globale de transformation du système de santé. Et enfin, nous pourrions présenter certains espoirs de transformation à travers la description des dispositifs dits « innovants » qui ont été à la base de ce travail.

I. COMPLEXITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DE LA PRISE EN CHARGE

“Le constat est unanime et ne souffre aucune contestation possible : le système de soutien à l'adaptation des logements au vieillissement est, en France, opaque, complexe et illisible.

Personne n'y comprend rien et surtout pas M. ou Mme Martin qui, confrontés à la nécessité d'engager des travaux, ne savent généralement pas que des aides existent et quand ils le savent sont bien en peine de déterminer à qui ils doivent s'adresser.”

(Rapport Broussy, mai 2021)

Ce type de constat est généralisable à l'ensemble de l'offre de biens et services, innovants ou non, pour le maintien à domicile des personnes âgées. Le caractère illisible de cette offre a été souligné en 2014 puis en 2016 par la Cour des Comptes. Pour les individus, cela implique une difficulté à trouver des solutions pour prendre en charge la dépendance d'une personne âgée : l'information sur ce marché a un prix important, comme le montre les services payants de conseil pour l'information à domicile. D'un point de vue théorique, le défaut de structuration de la filière se traduit par l'absence de consensus sur une typologie (Klein, 2018). Cela rend notre travail à la fois difficile et particulièrement pertinent.

Une deuxième difficulté relève de définitions. Les personnes âgées ne constituent pas un public homogène défini par un seuil souvent placé à 65 ans, puisque l'âge ne permet pas de prédire l'état de santé. Les gériatres distinguent ainsi l'âge chronologique de l'âge physiologique. Il faut en outre entendre le terme de santé de manière large, à la manière de l'OMS, en y incluant donc le bien-être social et donc l'absence d'isolement. La dépendance des personnes âgées peut également prendre différentes formes, physiques et/ou cognitives. L'idée d'un maintien à domicile de ces personnes est à interroger. Qu'entend-t-on par domicile ? Une première acception est celle du logement « historique », c'est-à-dire dans lequel on vit depuis longtemps. Cependant, soulignons que l'adaptation du logement est souvent nécessaire pour rester à ce domicile. Or avec un lit médicalisé et des allers-retours incessants de toutes sortes d'aides professionnelles, se

sent-on encore véritablement “chez soi” (Maraquin, 2018) ? On peut définir un “chez-soi” comme un lieu où l’on bénéficie d’une certaine intimité et d’une certaine souveraineté (Ennuyer, 2018) ; or ces caractéristiques sont toutes deux balayées par la perte d’autonomie. La plupart des rapports politiques sur le sujet commencent par rappeler les résultats de sondages qui montrent que la majorité des Français souhaitent vieillir à domicile. Il faut cependant interroger ce chiffre. Le rapport Broussy (2021) comprend ses chiffres comme un “non” à l’EHPAD. On pourrait également supposer que souhaiter vieillir à domicile, c’est souhaiter vieillir sans connaître une dégradation trop importante de son état de santé, et notamment sans perdre son autonomie. Ces chiffres révèlent alors surtout la peur de la dépendance, liée à la faible qualité de sa prise en charge. Dans ce cadre, le terme de maintien à domicile prend le sens d’assignation à résidence : en effet, parler de maintien plutôt que de soutien revient à ne pas donner le choix à la personne concernée, pour qui le domicile peut parfois devenir une “forteresse” (Alain Bérard⁴) à la fois protectrice et solitaire. Les politiques publiques de maintien à domicile n’ont pas rendu le choix du mode de prise en charge de la dépendance possible, du fait du manque de places en établissement, de raisons financières et du manque de diversité des formes d’habitat proposées (Charlot 2018). Par conséquent, des personnes en situation de grande dépendance sont “maintenues” dans des habitats inadaptés confrontant les aidants professionnels et familiaux à des situations très complexes. Carine Maraquin (2018) rapporte des exemples donnés par des professionnels : “une femme vit porte ouverte 7 jours sur 7 pour permettre le passage des aidants, un homme n’est pas sorti de son 3 pièces depuis neuf ans car il n’y a pas d’ascenseur pour quitter le 5e étage, une mère ne veut pas porter plainte contre la violence de son fils car elle a besoin de lui au quotidien...”. Ces situations extrêmes amènent à remettre en cause l’idée que le maintien à domicile soit toujours la meilleure solution. En effet, le domicile peut cesser d’être un “chez soi” sécurisant du fait de la perte d’autonomie.

Dans ce contexte, il s’agit de savoir comment innover pour permettre une meilleure prise en charge des personnes âgées dépendantes. Innover, selon la définition de J. Schumpeter (1912), c’est trouver de nouvelles manières de combiner des facteurs de production. Cette “nouveau” n’est pas toujours facile à définir : par exemple, la plupart des formes d’habitat inclusifs ne sont pas véritablement nouvelles. Cependant, leur traitement politique et médiatique comme solution pour les personnes âgées est nouveau, et participe à leur développement.

⁴ Lors des 6e rencontres Recherches et innovation de la CNSA portant sur “Bien vivre à domicile”

Schumpeter distingue 5 formes d'innovations, dont 4 qui me paraissent intéressantes pour le secteur du maintien à domicile :

- Des nouveaux produits (innovation de produit pour l'INSEE) : les nouvelles technologies de la santé et de l'autonomie (TSA) par exemple.
- Des nouveaux procédés de production qui permettent de produire à moindre coût un produit existant (innovation de procédés pour l'INSEE) : l'habitat inclusif, qui permet de mutualiser les coûts des aides à l'autonomie
- L'utilisation d'une nouvelle consommation intermédiaire : les équipements permettant de faciliter le travail des aides à domicile et de réduire la sinistralité
- Une nouvelle organisation de l'entreprise : les SPASAD mettent en lien les acteurs des SAAD et des SSIAD, des plateformes en ligne facilitent la mise en relation des usagers et des professionnels.

Schumpeter note également une certaine résistance au changement introduit par l'innovation. En effet, celle-ci représente un coût cognitif important pour l'offre sur le marché comme pour les usagers et elle remet en cause des habitudes, faisant ainsi de l'entrepreneur innovant une personne "déviante". Cette idée est intéressante pour le secteur qui nous intéresse parce que ces changements ont un coût d'autant plus important que les usagers sont des personnes âgées. Enfin, Schumpeter pense qu'une innovation en entraîne d'autres, autrement dit qu'elles fonctionnent par "grappes". Cette idée peut justifier l'implication des administrations publiques dans la mise en route d'un tel processus pour le secteur du maintien à domicile. La perspective schumpétérienne a cependant ses limites, puisque c'est une théorie des entreprises et que le secteur du maintien à domicile est composé de beaucoup de structures à but non lucratif. Par ailleurs, la définition de ce qui relève ou non de l'innovation dans le secteur n'est pas seulement théorique, mais est aussi politique. En effet, un grand nombre d'appels d'offre issus d'administrations publiques cherchent à soutenir l'innovation dans le secteur. L'implication de l'Etat nous amène à interroger la réalité du développement du secteur : est-il simplement composé d'offres peu innovantes attirées par les financements ou y a-t-il véritablement une volonté des acteurs de produire de nouveaux biens et services ?

L'Etat met ainsi en place des politiques volontaristes pour le maintien à domicile des personnes âgées et le pilotage des innovations du secteur. Il s'agira donc de voir si ces deux

politiques sont légitimes, efficaces, et cohérentes entre elles. Pour ce faire, nous avons décidé de nous appuyer sur des lectures sociologiques, mais aussi de rapports politiques, ainsi que sur des entretiens retranscrits avec des acteurs importants du secteur.

1. Etat des lieux de l'offre pour le maintien à domicile des personnes âgées

L'offre pour le maintien à domicile n'est pas limitée à des propositions commerciales. Les structures d'aide à domicile, les associations et des dispositifs publics d'information et d'orientation ne doivent pas être sous-estimés. Le secteur des technologies pour la santé et l'autonomie est cependant majoritairement constitué d'entreprises, dont on parle souvent comme les entreprises de la Silver Economie.

1.1 L'aide à domicile

Il existe trois modes de service à la personne : le particulier employeur, le mandat (auquel cas le particulier reste l'employeur), et le prestataire. Le particulier est employeur dans une majorité des cas, mais le passage par un prestataire est en augmentation. Il faut différencier deux types de structures pour l'aide à domicile, les SAAD et les SSIAD :

Les **Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)** fournissent une aide hors acte de soin médical ou technique. Selon la DREES (*Enquête Intervenants à domicile*, 2008), 78 % des intervenants à domicile travaillant dans le cadre de services prestataires sont employés de SAAD associatifs. Il existe 725 SAAD en Ile-de-France selon l'annuaire de l'action sociale et médico-sociale. Pour les SAAD habilités à l'aide sociale (soit environ 75 % de l'offre), les tarifs moyens pondérés en fonction de l'activité s'élèvent à 21,67 euros pour l'APA. Or le coût de revient horaire moyen des SAAD avait été évalué à 24 €, ce qui signifie que les SAAD sont déficitaires. Cet écart est régulièrement souligné dans les rapports, notamment dans le rapport Libault. Il est intéressant de noter que ce sujet a été repris par le rapport Broussy, qui parle de "l'état de clochardisation du secteur de l'aide à domicile", alors que l'objet du rapport concerne principalement l'habitat et l'urbanisme.

Les **Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)** sont des services proposés à domicile ou non pour des personnes âgées ou handicapées. Contrairement au SAAD, ils proposent des soins infirmiers. Les SSIAD ne sont soumis à aucun régime (qu'il soit prestataire, mandataire ou gré à gré), puisqu'ils interviennent sur prescription médicale. Ils sont à ce titre pris en charge par l'assurance maladie. Pour cette raison, ce système maintient un équilibre budgétaire plus stable que celui de SAAD. On décompte 181 SSIAD en Ile-de-France.

Le problème souligné par l'ensemble des rapports sur le sujet est le suivant : les besoins en termes d'aide à domicile vont augmenter, mais l'offre souffre déjà du manque d'effectifs. En effet, ces métiers sont peu attractifs : ils sont peu valorisés socialement, que ce soit en termes de reconnaissance sociale comme en termes de revenu, et ce sont des métiers touchés par une forte sinistralité (Gayet 2016). Le fait que l'activité professionnelle soit effectuée au domicile de la personne limite les possibilités de contrôle des conditions de travail. Pour ces raisons, différentes propositions sont avancées pour pallier le manque d'attractivité de ces professions, notamment une revalorisation de la tarification (proposition 5 du rapport de la Cour des Comptes de 2016 par exemple).

Par ailleurs, le cloisonnement entre aide sociale et aide médico-sociale est souvent critiqué (Cour des comptes 2016, Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge 2020). A cette occasion, les **Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD)** sont souvent érigés en exemple en tant que dispositif innovant permettant de pallier ce problème, que ce soit dans les rapports ou dans les entretiens. Les SPASAD remplissent à la fois les missions d'un SSIAD et d'un SAAD, et visent à améliorer la coordination des différents types d'intervenants à domicile. Il en existe 14 en Ile-de-France selon l'annuaire de l'action sociale, qui agissent à l'échelle locale et sont portés en majorité par des associations⁵. Cela représente 1964 places pour les 9 SPASAD parisiens, et environ 335 pour les 5 SPASAD de région parisienne. Ce sont donc des dispositifs faiblement développés sur le territoire, et ceci pour trois raisons. Tout d'abord, les modes de financement des SSIAD et des SAAD ne sont pas les mêmes (les premiers relèvent des ARS et les deuxièmes des départements) ce qui complexifie la comptabilité de ces structures. Deuxièmement, les SPASAD sont le résultat d'une fusion entre un SAAD et un SSIAD. Or les SSIAD n'ont pas intérêt à fusionner avec les SAAD dont on a déjà expliqué les difficultés financières. Enfin, le temps de coordination, sous forme de réunion entre les différents personnels

⁵ Pour 12 d'entre eux, les 2 autres étant portés par une fondation et un CCAS

notamment, n'est pas financé. Le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (2020) tout comme la FEHAP considèrent que le modèle des SPASAD est à généraliser par une politique publique volontariste et contraignante. C'est d'ailleurs une des propositions de la Cour des Comptes en 2016.

La Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP)

La FEHAP est une fédération du secteur privé solidaire en santé. Elle est financée par les cotisations des adhérents (assises sur la capacité et sur le chiffre d'affaires). N'importe quelle structure appliquant la convention 51 peut adhérer, que ce soit du privé solidaire, des associations, des mutuelles, des congrégations, des fondations, etc.

Les acteurs rencontrés travaillent au sein de la direction de l'autonomie et des parcours de vie. Elle représente 1200 EHPAD, soit environ 20%, 200 résidences autonomie, 400 SSIAD, soit environ 20% également, et seulement 50 SAAD. Au sein de cette direction, ils sont trois : Eloïse", qui travaille sur la dimension établissement, qui n'était pas présente lors de l'entretien, et Nzhate Maazouz, conseillère domicile du champ personnes âgées, et Jean-Christian Sovrano, qui dirige le service. Tous trois ont été employés à la direction de l'autonomie de l'ARS Ile-de-France dans un poste précédent. Nzhate Maazouz définit le champ d'action de la partie domicile de manière assez large, avec les SSIAD, les SAAD, les SPASAD, l'hébergement temporaire, l'accueil de jour et les plateformes de répit. Elle a principalement deux missions. La première est de soutenir les adhérents : elle effectue pour cela principalement des réunions et des réponses à des questions précises et pratiques. La deuxième est de participer à la construction de la vision politique de la FEHAP et correspond à une activité de plaidoyer, qui passe par la rédaction de rapport et par la présence à des réunions organisées par des administrations publiques. Jean-Christian Sovrano a des missions similaires mais passe plus de temps sur la partie plaidoyer. Au-delà des réunions institutionnelles, l'informel fait souvent avancer le débat.

"Moi j'ai toujours été effaré de voir que les ministres répondent à nos adhérents, quand on les saisit, nous, à plusieurs fédés, FHF, Sirpa par exemple, ou UNA, sur le domicile, ils

nous répondent pas. (Rires) (...) C'est très bizarre, donc oui il y a quand même beaucoup d'informel, c'est ce qui fait généralement gagner la victoire, ou le dernier kilomètre, pour conclure, parce que c'est vrai sur des grandes instances et c'est beaucoup de la... c'est de la politique au sens du forum ou de l'Agora c'est plus de la tribune qu'autre chose.” (Jean-Christian Sovrano, FEHAP)

La représentativité des interlocuteurs n'assure donc pas une écoute plus importante de la part des pouvoirs publics. De la même manière, la communication directe des adhérents ou des bénéficiaires sur les réseaux sociaux est parfois plus efficace que leur parole, comme le souligne Nzhate Maazouz. Elle essaie donc dans ses échanges avec les directeurs de structures de les pousser à interpellier les autorités sur des sujets comme le Ségur.

Domicile, établissement et hôpital : une continuité à inventer

La prise en charge hospitalière des personnes âgées est problématique. Selon la Haute Autorité de Santé, en 2017, la perte d'autonomie liée à l'hospitalisation est de l'ordre de 30 à 60% pour les 70 ans et plus et seuls 50% des personnes âgées récupèrent leur état fonctionnel initial après une hospitalisation. Plusieurs solutions peuvent limiter cet effet, et ont été listées dans un rapport du think-tank Matières Grises de juin 2019. Pour éviter l'arrivée aux urgences des personnes âgées, il faudrait davantage faire appel à l'hospitalisation à domicile (HAD). Pour cela, le rapport de Matières Grises conseille la sensibilisation des prescripteurs et des structures comme les résidences services seniors, les résidences autonomes et les EHPAD. Le recours à la télémédecine pourrait également éviter des hospitalisations. Selon la CNAMTS (2017), le recours au médecin traitant par téléconsultation en substitution aux passages aux urgences pourrait permettre une diminution de 10% de ces derniers. Il s'agit aussi de penser la sortie d'hospitalisation pour la rendre la plus rapide possible et limiter ainsi la perte d'autonomie. Ouvrir des places en hébergement temporaire dans les EHPADs pourrait y participer. Ce dispositif est expérimenté dans le cadre des PAERPA. Il est clair que l'idéal serait une coordination et une coopération forte entre EHPAD, services à domicile et hôpital.

Il faut ici souligner l'importance du parcours des personnes âgées. En effet, les ruptures biographiques telles que la mort du conjoint déterminent fortement l'entrée en établissement. L'approche de la mort est également un moment où le placement en institution est fréquent. Selon l'enquête *Fin de vie en France* de l'INED (2010), quatre semaines avant le décès, vivre à domicile est de loin la situation la plus fréquente (52 % des hommes et 39 % des femmes, soit 45 % sexes confondus), 24 % des personnes étant hébergées en maison de retraite et 29 % déjà hospitalisées. Seule une faible fraction, tout à fait comparable pour les hommes et les femmes (respectivement 19 % et 16 %), meurent chez eux. La fin de vie pose ainsi des problèmes spécifiques pour le maintien à domicile, auxquels peuvent parfois répondre l'hospitalisation à domicile ou les unités mobiles de soins palliatifs.

Acteurs publics

Au-delà des ministères à l'échelle nationale, les collectivités locales ont un rôle important dans la politique de maintien à domicile. Elles ont sur ce sujet une marge de manœuvre importante, et c'est pourquoi il faut s'intéresser à des cas particuliers pour illustrer ce point.

Le CASVP, Centre d'Action Sociale Ville de Paris :

Le CASVP propose un grand nombre de services sociaux et de facilitation de l'accès aux soins pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées. Une résidence relais pour soulager les aidants familiaux est disponible, et de nombreux services à domicile (téléalarme, coiffure, pédicure, port de repas à domicile, aide à domicile hors soins) sont proposés sous condition de résidence et d'état de santé. La facilitation de l'accès aux soins à domicile passe par une action sur l'information et le budget. L'accès à l'information est facilité par un comparateur des services d'aide à domicile qui centralise l'offre parisienne de soins à domicile. En ce qui concerne l'aspect financier, le chèque "Paris Autonomie" (CESU préfinancé) facilite le paiement des professionnels intervenant à domicile qui sont directement employés par les particuliers. Le CASVP agit également en faveur de l'intégration sociale des personnes âgées. Tout d'abord, elle facilite l'accueil familial par l'allocation familiale pour le maintien à domicile d'un parent âgé (153 euros par

mois). D'autre part, le service port'âge favorise l'interaction intergénérationnelle. Il s'agit d'un service gratuit assuré par des jeunes volontaires du service civique qui passent du temps avec la personne âgée en s'appuyant sur des livres ou des textes lus prêtés par la ville.

Département de Seine-Saint-Denis

Dans le département de Seine-Saint-Denis, il existe peu de mesures en faveur du maintien à domicile présentées sur le site du département. Cependant, un schéma a été adopté en octobre 2019 pour l'autonomie des personnes en situation de handicap. Plusieurs projets concernent les personnes âgées. Tout d'abord, la "maison de l'autonomie et des aidant.e.s" a pour objectif de centraliser les informations et de favoriser la coordination entre les différents membres du secteur. Un des axes souligne par ailleurs la nécessité de réduction des délais de traitement des demandes d'aide, et de renforcer l'offre médico-sociale. Une initiative originale clôt le schéma : il s'agit de services civiques proposés aux mineurs non accompagnés pour les former aux métiers du *care*. Les logements et leur adaptation sont également un élément présent dans ce programme, qui se fixe comme objectif d'adapter 3 000 logements en 5 ans. Des propositions concernent l'information et la coordination des aides. Le schéma prévoit la création de « tiers lieux – autonomie dans mon quartier », locaux permettant d'accéder à un panel de services sociaux, médico-sociaux et sanitaires. C'est principalement pour ces deux raisons que ce département est érigé en exemple par le rapport Broussy (2021). Tout d'abord, Luc Broussy souligne la coopération entre le Conseil Départemental, l'ANRU (Agence nationale pour la rénovation urbaine) et l'ARS. Concernant la signature de la convention avec les bailleurs sociaux pour adapter 3 000 logements par an, il insiste sur la modularité des logements et la location du matériel adapté. Il salue également l'investissement d'un département pour le vieillissement alors qu'il s'agit justement du département le plus jeune de France.

Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de La Courneuve

Il est intéressant d'étudier ce CCAS car La Courneuve a été désignée pour expérimenter la démarche "Territoires 100% inclusifs". Dans ce cadre, des projets doivent améliorer l'accueil et l'information des personnes en situation de handicap (notamment âgées). Aujourd'hui, on peut noter les activités de la maison Marcel Saint-Paul et le Conseil des sages⁶, mais ces dispositifs ne concernent pas les personnes âgées en perte d'autonomie ayant des difficultés à se déplacer.

Un grand nombre de dispositifs ont ainsi été mis en place pour coordonner les aides pour le maintien à domicile des personnes âgées. Cependant, la prolifération des réseaux et mécanismes de coordination des professionnels a nui à l'objectif de départ, et c'est la raison pour laquelle ont été créés les Dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes (DAC) issus de la fusion des dispositifs existants sur les territoires (PAERPA, MAIA, réseaux gérontologiques, CLIC, plateforme d'appui). Cette fusion était demandée dans le rapport de la Cour des comptes de 2016. La simplification des dispositifs de coordination des professionnels est à mettre en parallèle avec celle des points d'information pour les particuliers au sein des Maisons des aînés et des aidants (Proposition 1 du rapport Libault en 2019).

Habitat regroupé

Résidences Services Seniors :

Il existe environ 800 RSS en France, et ce nombre augmente rapidement. Le client moyen des RSS est une cliente, d'environ 80 ans, veuve et de classe moyenne ou supérieure. Le parcours de vie des personnes âgées, et notamment le veuvage, est une variable importante pour permettre une prise en charge adaptée aux besoins.

Résidences Autonomie :

⁶ Dispositif de démocratie participative

Contrairement aux RSS, les Résidences Autonomie sont des institutions sociales ou médico-sociales, et s'adressent aux classes populaires. Leur ancêtre était les logements-foyers. Un certain nombre d'entre elles ont des besoins de rénovation importants.

L'action sociale action mutualiste

Il est important de rappeler la répartition des compétences en matière de prise en charge de la perte d'autonomie. Les personnes évaluées en GIR 1 à 4 relèvent de l'action sociale des départements. Les personnes évaluées en GIR 5 et 6, relèvent de l'action extra-légale des caisses de retraites et de l'action sociale mutualiste.

Les groupes de protection sociale ont deux actions distinctes pour le maintien à domicile des personnes âgées. Premièrement, la branche assurantielle propose des mutuelles santé, de prévoyance, de retraite supplémentaire ou d'assurance dépendance. Ce dernier produit permet de financer le maintien à domicile en cas de perte d'autonomie. Deuxièmement, une autre branche des groupes de protection sociale, financée par la retraite complémentaire obligatoire, relève de l'action sociale. Contrairement à l'autre partie de leurs activités, leur offre est ici non-concurrentielle et elle ne s'adresse qu'à leurs bénéficiaires. Il faut différencier l'action sociale légale et extralégale. L'action sociale légale est gérée par des administrations comme la CNAV, alors que l'action sociale extra-légale peut être initiée par des acteurs comme AG2R la Mondiale.

L'action sociale pour le maintien à domicile peut se traduire par des actions de prévention ou d'accompagnement de la perte d'autonomie. Différentes modalités d'action sont possibles : les aides individuelles, la subvention de projet d'intérêt général ou d'intérêt collectif (par exemple pour AG2R la subvention de projets de partenaires comme Silver Valley), le financement de manifestations sociales comme des ateliers de prévention, modalité marginale, et enfin la solvabilisation d'une prestation de service. Ces actions peuvent être menées auprès des retraités comme auprès des entreprises dans lesquelles les salariés cotisent à l'Agirc-Arrco.

L'Agirc-arrco donne certaines directives sur l'utilisation des fonds, qui doivent soutenir des thématiques prédéfinies. Un certain nombre de prestations sont donc communes voire mutualisées mais une certaine compétition subsiste : selon Romain Ganneau, "on aime bien montrer qu'on fait mieux pour nos bénéficiaires que ce que font les autres".

AG2R La Mondiale

J'ai rencontré Romain Ganneau, responsable du département Autonomie et services, et Anne Paredes, chargée de mission dans ce même département. Ce service relève de la branche d'action sociale. Celle-ci est financée par la retraite complémentaire obligatoire des salariés du privé, Agirc-Arrco. Elle représente 90% des retraités, parmi lesquels un quart sont des bénéficiaires d'AG2R la Mondiale, et un budget de 60 à 80 millions d'euros par an pour le bien vieillir. L'action du service est double : l'organisation des services et subventions liées à l'action sociale et la promotion de l'innovation via des partenariats avec des accélérateurs, mais également par leur propre démarche Usages et autonomie. Celle-ci est constituée de plusieurs Labs.

Le Silver Lab permet de confronter des start-ups au début de leur développement (il s'agit parfois simplement d'une idée) à des retraités. Concrètement, des focus-groupes sont organisés avec des retraités dans toute la France. Ce Living Lab permet ensuite de faire tester des solutions sur le long terme (en moyenne 4 ou 5 mois).

Le Lab EHPAD permet de partir des envies des salariés, résidents et familles. Ces derniers identifient des thématiques prioritaires et le Lab lance ensuite des appels à manifestation d'intérêt sur ces thématiques. Les solutions sont ensuite testées dans des établissements.

Le Lab Pépites est un dispositif d'accélération qui regroupe les meilleurs projets repérés dans les autres Labs.

Enfin, le Domicilab est en construction et a pour vocation de travailler sur des thématiques très spécifiques comme le lien social ou les approches non-médicamenteuses. L'objectif est de référencer des solutions au niveau local et de les confronter à une méta-analyse des différentes études qui existent sur le sujet. Il est porté par 3 opérateurs dont I2ML.

Les acteurs rencontrés revendiquent trois différences avec les autres groupes de protection sociale :

La précocité historique et l'importance du soutien à l'innovation,

Un ancrage territorial fort avec des centres de décision forts en région (atout pour la sélection de projets),

L'ambition nouvelle de "ne pas se contenter de faire de la subvention, mais de faire de la prestation de service" (Romain Ganneau).

Les prestations proposées sont de deux types : celles qui sont proposées par l'ensemble des groupes de protection sociale et pilotées par l'Agirc-Arrco, et les initiatives d'AG2R la Mondiale.

Parmi celles pilotées par l'Agirc-Arrco, il y a "bien chez moi", un diagnostic d'ergothérapie, "Sortir +", un dispositif d'accompagnement, et enfin l'aide à domicile momentanée, prestation de 10h pour des fragilités passagères. Les centres de prévention sont également mutualisés.

Parmi les services supplémentaires proposés par AG2R, on peut citer Rhésus, qui est un service d'accompagnement budgétaire pour les personnes surendettées, les gardes de nuit par des étudiants de médecine avec Ernesti et l'accompagnement au déménagement avec My jugaad, mais également des services de lutte contre l'isolement, de care management, etc.

AG2R est également en train de racheter le leader des Résidences Services Seniors, Domitys.

1.5 L'offre associative pour le maintien à domicile

Le secteur du maintien à domicile regroupe un grand nombre d'associations. Outre les SSIAD et SAAD associatifs, l'accompagnement humain des personnes âgées et de leurs proches est souvent dévolu à des structures privées à but non lucratif. C'est le cas pour l'accompagnement des aidants par exemple, ou la lutte contre l'isolement ou la pauvreté, ou encore pour l'apprentissage numérique pour les personnes âgées. Ces structures sont souvent financées par

l'Etat, et la question de savoir si ces services devraient relever du service public est régulièrement soulevée. Prenons l'exemple de la Croix-Rouge.

La Croix-Rouge française

La Croix-Rouge est un acteur central du maintien à domicile qui propose des services relevant du social et du médico-social. Elle gère 50 SSIAD, 35 EHPAD, 7 résidences autonomie, 31 services de soins infirmiers à domicile, 14 centres de santé infirmiers et forme environ 12% des professionnels soignants (infirmiers et aides-soignants). Son offre se différencie des autres par sa philosophie : elle ne recherche pas d'excédents et a pour principe l'accueil inconditionnel. Les bénévoles de la Croix-Rouge agissent également contre l'isolement des personnes âgées, par des visites, promenades, répit pour les aidants et détente pour les personnes atteintes d'Alzheimer (haltes répit-détente Alzheimer, HRDA). Certains sont "visiteurs du soir" dans les EHPAD. Deux dispositifs d'écoute bénévole existent : "Croix-Rouge écoute" est un numéro que les personnes âgées peuvent appeler, "Allô comment ça va" est un service d'appel directement à des personnes isolées repérées au préalable. Dans le cadre de la pandémie et des confinements, un nouveau service a été créé, "La Croix-Rouge chez vous". Deux actions principales sont mises en place dans ce cadre : des visites, appels de convivialité et des plateformes de soutien psychologiques, ainsi qu'une conciergerie solidaire. Ce service propose d'amener des paniers alimentaires aux personnes âgées isolées ainsi que les médicaments sur ordonnance. La Croix-Rouge a également un engagement plus politique contre l'isolement des personnes âgées. Fin 2012, elle s'est associée à des acteurs publics, parapublics et à d'autres associations au sein du collectif MonaLisa (Mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés), qui promeut des initiatives locales.

L'entretien s'est déroulé avec Johan Girard, délégué national personnes âgées et domicile, titre qu'il faut comprendre en un sens large, incluant les services pour les personnes handicapées et les établissements. Il est d'abord intervenu en EHPAD comme podologue puis comme directeur. Il a aujourd'hui trois fonctions principales : une fonction de plaidoyer, sous forme de réunions régulières avec la CNSA, les ministères et la DGCS,

la traduction des politiques publiques dans le réseau de la Croix-Rouge et l'animation du réseau, similaire au travail effectué à la FEHAP. En effet, la spécificité de la Croix-Rouge est d'être à la fois un acteur opérationnel et une fédération, avec sa propre convention collective. Johan Girard est par ailleurs le référent métier pour les start-ups du maintien à domicile des personnes âgées au sein de l'accélérateur de la Croix-Rouge, appelé le 21. A ce titre, il a accompagné Arbitryum, dont j'ai rencontré la directrice. La délégation travaille avec la cellule de mesure d'impact social de la Croix-Rouge.

Un des dispositifs de la Croix-Rouge nous intéresse au premier chef, celui de l'EHPADadom ou Vivre à la maison. Il est expérimenté depuis 2017 à Sartrouville (dans les Yvelines), et a été financé par une autorisation de l'ARS Ile-de-France et par un mécénat spécifique. On appelle maintenant ce dispositif « plateforme territoriale », et il s'agit en fait de l'optimisation de la coordination des interventions SAAD, SSIAD et EHPAD. Après évaluation de l'expérimentation de Sartrouville par Paris-Dauphine et le Gérontopôle de Reims avec le professeur Novella, cette innovation se diffuse aujourd'hui à l'échelle nationale sur 7 territoires par le biais de l'article 51. Cette deuxième expérimentation plus large fera l'objet d'une évaluation par le ministère. Les plateformes territoriales ont également fait récemment l'objet en mai d'un rapport du think-tank Matières Grises (fondé notamment par Luc Broussy et Jérôme Guedj), ce qui montre l'espoir et l'attention que cette expérimentation suscite.

1.6 Silver Economie et Technologies pour la Santé et l'Autonomie

La Silver Économie regroupe les entreprises du secteur du MAD. Il s'agit d'une filière lancée par une forte volonté politique en 2013. Les innovations proposées dans cette filière s'appuient souvent sur des Technologies pour la Santé et l'Autonomie (TSA). On préférera ici ce terme à celui de gérontechnologie, plus stigmatisant, et regroupant des objets marketings plus que des outils de politiques publiques (Klein 2018). On peut distinguer différents types de structures privées dans la Silver Economie participant au maintien à domicile.

Tout d'abord, un certain nombre d'entreprises cherche à adapter le *logement* pour permettre aux personnes âgées de rester à domicile. Certains proposent des nouveaux logements,

équipés pour la perte d'autonomie ou proposant des solutions de cohabitations, parfois intergénérationnelles. Les objectifs de ces deux propositions sont distincts : dans un cas il s'agit d'une préoccupation technique et matérielle pour permettre le maintien à domicile, dans l'autre, il s'agit de combattre l'isolement et de mutualiser le coût des aides techniques et humaines. D'autres réfléchissent à l'équipement du domicile familial pour faire face à la perte d'autonomie (par l'installation d'un monte-escalier par exemple). De plus, les aides techniques ne se limitent pas à pallier des difficultés physiques. Des lampes ou des animaux-robots sont aussi testés pour limiter l'angoisse et le sentiment d'isolement des personnes âgées. Certaines aides techniques innovantes sont à la fois un équipement du domicile et de l'extérieur de celui-ci, comme par exemple les déambulateurs "intelligents". Selon le rapport Grand âge et numérique du think-tank de Matières Grises (2019), les particuliers sont néanmoins très peu équipés : si 75 % des Français considèrent comme utiles les équipements connectés favorisant l'autonomie des personnes âgées, ils ne sont encore que 3 sur 10 à posséder au moins un équipement communicant (toutes catégories d'équipements confondues).

Un deuxième levier actionnable pour permettre le maintien à domicile est l'amélioration des *services à domicile*. Certaines entreprises proposent d'informer les aidants ou les personnes âgées sur l'offre de services. D'autres proposent des services à domicile non qualifiés en mettant en relation des particuliers, avec souvent une dimension sociale forte (notamment plusieurs plateformes mettant en lien seniors et étudiants). Une part de cette offre s'adresse aux professionnels, des logiciels de gestion aux franchises, en passant par la numérisation du dossier d'un client/patient. Pour limiter le recours aux aides à domicile et faciliter leur travail, certaines nouvelles technologies permettent une surveillance accrue des personnes pour alerter les professionnels. Ce peut être le cas pour des chutes et des fugues ou errances pour les personnes atteintes de troubles cognitifs (Rialle 2007).

Dans un troisième temps, certaines entreprises tentent d'améliorer l'accès au *numérique* pour limiter l'isolement des aînés et favoriser leur inclusion. Les technologies sont adaptées aux personnes âgées, que ce soient les tablettes, portables, des ordinateurs ou encore des centrales domotiques ou des enceintes connectées répondant à la voix humaine.

Ces technologies, une fois adaptées et maîtrisées par l'utilisateur, peuvent permettre de mettre en place des *soins à distance*. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) ont d'abord eu un impact important sur le secteur de la santé. Pour cette raison, on parle de e-santé (eHealth en anglais), de santé connectée ou encore de santé numérique. Selon Pais et alii (2019); on peut définir ces termes comme "l'ensemble des NTIC appliquées au domaine de la santé et qui participent à améliorer la prise en charge des patients et la qualité des soins, en facilitant le partage des données via des outils digitaux et en augmentant la disponibilité d'accès à ces informations au patient, aux médecins et aux autres professionnels de santé". Elles permettent donc d'améliorer la coordination et l'implication du patient. Les soins médicaux peuvent ainsi passer par une téléconsultation ou par une surveillance à distance des variables physiologiques. Les soins paramédicaux peuvent également tirer parti du numérique, qu'ils soient physiques (une séance de kiné à distance par exemple) ou cognitifs (activités pour stimuler la mémoire notamment). La stimulation cognitive par le biais du numérique est notamment une technologie mise en avant par V. Rialle dans sa thèse (2007) pour les personnes âgées atteintes d'Alzheimer.

Enfin, faciliter les actions des *aidants* est une dernière manière pour les entreprises de permettre le maintien à domicile. Cet appui peut par exemple se traduire par des innovations permettant de faciliter le contact avec les personnes âgées, comme un jeu de carte spécifique ou un dispositif pour écrire l'histoire de la vie de la personne âgée par retranscription.

La Silver Economie est une filière créée par une volonté politique forte. Elle se traduit concrètement par une animation par France Silver Eco, c'est-à-dire des réunions et débats avec des acteurs de la filière. Ces événements sont présentés par le directeur d'I2ML comme des réunions inutiles, dont le seul intérêt est de rencontrer des "gens bien".

"Quelquefois, on peut rencontrer des gens qu'on rencontre pas ailleurs, (...) et ce qui est super sympa, c'est de se marrer avec eux pendant le truc comme les mauvais élèves en étant au fond et en écoutant pas trop, de boire un coup après et par contre, de rester dans la mouvance des gens qui par ailleurs bossent et viennent s'ennuyer 1h à la Silver économie et non pas l'inverse, et non pas s'ennuyer dans leur vie et faire semblant de s'intéresser à quelque chose pendant 1h au Conseil de la Silver Eco." (Jean-Marc Blanc, I2ML)

L'intérêt de cette animation est donc majoritairement de mettre en lien les différents acteurs du secteur.

Un exemple d'entreprise de la Silver Economie : Bluelinea

Bluelinea est une entreprise importante de la Silver Economie. Cotée en bourse, sa capitalisation s'élève à plus de 18 millions d'euros. Elle propose un certain nombre de produits technologiques de téléassistance, de détection des chutes, ainsi que des dispositifs anti-errance ou fugue pour les personnes atteintes de pathologies comme Alzheimer.

Elle s'est associée à l'entreprise "Autonomie planners", qui propose des entretiens pour mettre en place des solutions pour maintenir à domicile la personne âgée. Il est intéressant de remarquer que les collectivités ont pour mission d'effectuer ce service et de faciliter l'accès à l'information. Or celle-ci est toujours coûteuse : un entretien d'une heure coûte ainsi 90 euros.

Un exemple d'entreprise de l'économie sociale et solidaire : Arbitryum

Arbitryum est une start-up de l'économie sociale et solidaire créée et dirigée par Sabrina Albayrak, que j'ai rencontrée. Elle est docteure en santé publique et sociologie du vieillissement et a fait sa thèse à Paris-Saclay avec une équipe Inserm sur le respect du droit au soins et du droit aux risques des personnes âgées dites en situation de vulnérabilité, donc notamment en situation de dépendance. Elle a mis en évidence une corrélation forte entre qualité de vie et respect des libertés, et a co-construit ensuite une grille pour évaluer la qualité de vie et le respect des libertés. Elle a ensuite créé Arbitryum à partir de la numérisation de cette grille appelée "Libre jusqu'au bout de sa vie". La start-up effectue un travail de pédagogie en amont du questionnaire puis un travail d'analyse et de restitution à l'ensemble des personnes interrogées, c'est-à-dire les personnes âgées, leur famille, et les professionnels de santé. Le but est d'interroger les écarts de perception sur le respect des libertés et de trouver des solutions pour augmenter la qualité de vie des personnes.

Cet outil a été co-construit en plusieurs étapes. Il est tout d'abord conçu par un groupe de professionnels, puis par les personnes âgées et leurs proches. Concrètement, on leur demande ce qui compte pour leur liberté et pour leur qualité de vie. La co-conception s'étend à d'autres activités, comme la mesure d'impact : la grille d'évaluation de l'action est ainsi également construite avec les acteurs. Arbitryum est un "serial incubé", c'est-à-dire que la start-up est passée par 5 incubateurs depuis sa fondation en 2018. La start-up participe aujourd'hui à des retours d'expérience dans les incubateurs qu'elle a quittés.

L'équipe est constituée de cinq personnes, une responsable des partenariats et de la commercialisation qui effectue un travail juridique, de communication et de recherche de partenaires, deux responsables de développement technologique et enfin de deux personnes dont Mme. Albayrak qui travaillent sur la recherche et développement. Il s'agit notamment d'adapter l'outil aux évolutions des préoccupations des personnes âgées, de leurs proches et des professionnels, grâce aux Living Labs notamment.

La start-up est financée par des subventions d'expérimentations et la vente de son service. Le prix de l'abonnement à l'année est de 900 à 1500 euros selon les options choisies, pricing travaillé avec les EHPAD en fonction de leur budget (on aurait envie de dire co-conçu).

Lors du premier confinement, en mars 2020, la fermeture des EHPAD a stoppé l'activité de la start-up. Certains acteurs leur ont alors demandé de créer une plateforme d'échanges pour les professionnels du médico-social et du social pour répondre à toutes leurs questions éthiques et organisationnelles. Cette plateforme s'appelle Entraide. Les réponses proviennent de pairs et d'experts du secteur, et des activités comme des webinaires peuvent être organisées par ce biais. Puisque cette plateforme est entièrement gratuite, une réflexion est en cours pour construire un modèle économique viable. Une option serait de vendre ce service à l'échelle d'un territoire pour produire ensuite des statistiques sur les besoins et les demandes d'information des professionnels du territoire.

Pour l'heure l'outil "Libre jusqu'au bout de sa vie" n'est adapté qu'aux EHPAD mais l'objectif est de l'étendre au domicile, et le questionnaire est en cours de construction (ou de co-construction) avec un groupe de travail de professionnels des SSIAD de la Croix-Rouge française. La difficulté principale pour la mise en œuvre de ce projet sera de trouver le bon intermédiaire au sein de l'accompagnement à domicile.

Un acteur atypique : la fondation I2ML

I2ML est la fondation partenariale de l'université de Nîmes. J'ai pu y rencontrer Jean-Marc Blanc, le directeur, Margot de Battista, directrice adjointe et spécialiste des interactions entre hommes et environnement, ainsi que Armance Valette, docteure en psychologie sociale tout comme Adam Chesterman, et enfin Claire Rolley, ingénieure systèmes complexes. La majeure partie de l'équipe, qui se veut pluridisciplinaire, est constituée de docteurs en psychologie sociale. Leur expertise est mise à profit par une démarche de recherche très appliquée et "centrée utilisateurs". Concrètement, ils sont majoritairement sollicités pour de la "co-construction" de biens et de services avec la méthodologie dite des "Living Lab" et de la mesure d'impact. Ils collaborent régulièrement pour cela avec le gérontopôle de Toulouse. Ils sont en outre équipés d'un test bed, c'est-à-dire d'un

appartement pour tester des solutions sur place qui est également utilisé lors de journées de formation à destination des soignants.

Un grand nombre de leurs projets est lié au maintien à domicile :

Ils travaillent en partenariat avec la CNAV sur la prévention pour les jeunes retraités en situation de précarité. Il s'agit ici à la fois d'évaluer les dispositifs existants et de "co-construire" un rendez-vous de prévention pour ce public.

Avec le Conseil départemental de l'Aveyron, ils ont mené une étude de faisabilité de la mise en place d'une filière domotique (qui concerne donc à la fois les personnes âgées et les personnes en situation de handicap). Concrètement ils ont "co-conçu" des packs domotiques à partir de besoins identifiés avant l'expérimentation, les ont testés puis le Conseil Départemental a effectué un appel d'offres à partir des résultats. Un projet similaire est en cours avec le département de l'Hérault, incluant cette fois également les aides techniques.

Le projet Aménag' a permis la "co-conception" d'un outil numérique adapté pour le travail à domicile des ergothérapeutes.

Enfin, la fondation prend part au projet Domicilab piloté par AG2R la Mondiale. Il s'agit pour I2ML, au-delà de la justification ou de l'amélioration des services proposés par AG2R la Mondiale, de créer une "coalition nationale" avec des acteurs publics et privés du secteur pour leur donner les informations issues des revues de littérature, sur le « tiers réassurant » ou sur les problématiques d'adressage par exemple. De plus, un des projets est de créer un diplôme universitaire pour les aides à domicile pour les faire monter en compétence sur des thématiques précises comme la nutrition par exemple. La revue de littérature est centrée sur quelques thématiques : les thérapies non médicamenteuses, la nutrition, l'activité physique, le numérique, les offres culturelles et le lien social.

2. Stratégies politiques et maintien à domicile : un virage domiciliaire ?

Pour mettre en perspective les stratégies politiques actuelles, il convient de commencer par un historique rapide des politiques publiques. Selon Bernard Ennuyer (2018), on peut dire que la politique de maintien à domicile des personnes âgées a véritablement été lancée en 1962 avec le rapport Laroque, qui rompt avec l'idée d'une assistance aux vieillards. Le principe de maintien à domicile y est énoncé : le "placement" en hébergement doit être exceptionnel, et pour intégrer socialement les personnes âgées il faut qu'elles restent dans leur domicile. Cette politique est pensée plus ou moins implicitement dans une optique d'économie budgétaire et de désencombrement des hospices (Capuano 2017). En 1970, le VI^{ème} plan de développement économique et social applique le rapport Laroque, et met notamment en place les premiers services d'aide à domicile. Les services de soins à domicile seront quant à eux créés en 1981. Entre la fin des années 1970 et la fin des années 1990, les personnes âgées avec incapacités profitent de trois politiques distinctes d'aide à domicile : l'aide pour les personnes âgées, handicapées, et sans emploi. Toutes ces avancées sont rendues envisageables politiquement par le contexte de croissance économique forte, et sont donc remises en cause lorsque la croissance économique ralentit et que les budgets sociaux deviennent déficitaires (Grand 2016). En 1997, la superposition des aides est rendue impossible par la création de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD), qui est affectée strictement à l'aide à domicile pour les personnes en situation de grande dépendance. La récupération des fonds sur la succession après le décès est certainement à l'origine du peu de succès de cette aide. En 2002, elle est remplacée par l'APA, l'Allocation personnalisée d'autonomie⁷, qui n'est pas affectée strictement aux aides à domicile et n'est pas récupérée sur l'héritage. Le seuil de dépendance qui donne le droit à une aide est abaissé, et l'allocation est progressive selon le revenu et le niveau de dépendance. La même année, le marché de l'aide à domicile est réglementé et organisé comme secteur de l'action sociale et médico-sociale. Chaque organisme est soumis à autorisation, ce qui permet aux départements de contrôler leur tarification. En 2005, le plan Borloo libéralise le marché, laissant ainsi les organismes fixer leurs tarifs⁸. On observe donc une multiplication d'organismes lucratifs qui réduisent la lisibilité de l'offre. Aujourd'hui, il faut souligner la différence de traitement entre les personnes dépendantes de moins de 60 ans par rapport aux personnes dites âgées. Contrairement aux plus jeunes, les personnes âgées dépendantes n'ont pas accès à la Prestation de compensation du handicap (PCH) qui est plus avantageuse et plus souple : les aides sont

⁷ On remarquera ici le passage du terme de dépendance à celui d'autonomie.

⁸ On passe d'un régime d'autorisation à un simple agrément qualité.

attribuées dans une perspective causaliste (Capuano⁹). Il était pourtant prévu en 2005 que la PCH remplace l'APA en 2010 pour toutes les populations avec incapacités, quel que soit l'âge. Cette question n'est pas abordée dans les rapports récents.

On a parfois l'impression que l'idée d'une valorisation du maintien à domicile est nouvelle. Il s'agit en fait d'une idée qui revient à la mode assez régulièrement selon Dominique Argoud¹⁰. Dans les années 1960, le maintien à domicile s'inscrit dans une logique de politique de la vieillesse qui veut résoudre le problème de la pauvreté et non de la dépendance. Les dispositifs de maintien à domicile ont donc été construits initialement autour du modèle d'un troisième âge actif et participatif (Joël & Martin, 1998) : le premier rapport sur la dépendance des personnes âgées, rédigé par Théo Braun, date de 1986. Au même moment, dans les années 1980, la dichotomie domicile/institution s'installe. Les établissements voient d'un mauvais œil l'apparition des services à domicile, parce que cela signifie pour eux d'avoir des personnes plus âgées et plus dépendantes. Dans les années 1990, on prend conscience de cette dichotomie, on essaye de créer des entre-deux (l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, etc.), et la notion du "chez soi" est à la mode. Des "petites unités de vie" ¹¹se déploient. Cependant, dans les années 2000, on retourne dans une perspective dichotomique avec la réforme de la tarification pour les EHPADs qui élimine le mouvement des petites unités de vie et provoque la transformation des logements-foyers en EHPAD¹². Aujourd'hui, comme dans les années 1990, nous prenons conscience des problèmes que cette vision binaire implique.

Plus récemment, la nouveauté est celle de la création d'un 5e risque, le risque de dépendance. Ce débat avait été amorcé dès 1975. Le rapport de l'inspection générale des finances sur ce sujet (2020) éclaire les enjeux du débat et les implications réelles de cette décision. La création d'un nouveau risque implique que la CNSA se voit dotée d'un nouveau rôle de gestionnaire du nouveau risque. Un des objectifs de cette mesure est de limiter les inégalités territoriales, mais la gestion de l'APA et de la PCH reste à la charge des collectivités et la CNSA

⁹ Lors des 6e rencontres Recherches et innovation de la CNSA portant sur "Bien vivre à domicile".

¹⁰ Lors des 6e rencontres Recherches et innovation de la CNSA portant sur "Bien vivre à domicile"

¹¹ Petits établissements qui se rapprochent du domicile.

¹² C'est aussi lié au vieillissement de la population en Ehpad et à l'augmentation du GMP (Gir moyen pondéré) qui correspond au girage moyen des résidents

n'obtient qu'un rôle de coordination. Selon Romain Ganneau (AG2R la Mondiale), ne pas donner de pouvoir décisionnaire à la CNSA voue à l'échec la tentative d'homogénéisation territoriale.

L'évolution des rapports récents sur la question du maintien à domicile est intéressante à étudier. Les plus anciens sont centrés sur les services à domicile, alors qu'en 2020 plusieurs rapports ont pour sujets d'autres enjeux du maintien à domicile : l'habitat (rapport Broussy, 2021 ; rapport Piveteau-Wolfrom, 2020), les aides techniques (rapport Denormandie, 2020) ou encore la lutte contre l'isolement (rapport Guedj, 2020). On observe également une modification des éléments de langage utilisés. Laroque traite de "la vieillesse" en 1962, alors qu'en 2014 et 2016, la Cour des Comptes parle de "personnes âgées en perte d'autonomie", en 2019, Libault et El Khomri lui préfèrent le terme de "Grand âge", puis en 2020, le rapport Denormandie parle d'aides techniques "pour l'autonomie" et non pas contre la perte d'autonomie, et enfin, les rapports Piveteau-Wolfrom (2020) et Broussy (2021) mettent les personnes âgées comme sujets au centre de leurs titres en utilisant les premières personnes du singulier et du pluriel. Selon Bernard Ennuyer (1987), il existe une véritable différence entre l'autonomie et l'indépendance : "L'autonomie est la capacité ou le droit pour une personne de choisir elle-même les règles de sa conduite, alors que l'indépendance est la capacité d'effectuer soi-même, sans aide, les principales activités de la vie courante. On peut être autonome, mais pas indépendant, et vice versa." Cette évolution vise ainsi certainement à limiter la stigmatisation des personnes âgées¹³ et à les inclure dans la réflexion, du moins rhétoriquement.

En outre, les préoccupations actuelles, comme l'écologie ou le féminisme, donnent lieu à une modification des propositions. Le rapport El Khomri (2019) propose par exemple d'équiper les accompagnants à domicile de véhicules propres, et de manière peut-être plus intéressante les rapports Broussy (2021) et Denormandie (2020) prônent un nouveau principe, celui de l'usage plutôt que de l'achat. Ce principe s'applique aux aides techniques (sujet du rapport Denormandie) comme aux logements (Broussy). Concernant l'habitat, il faut selon Luc Broussy prendre exemple sur les travaux du département de Seine-Saint-Denis qui a privilégié l'adaptation de logements dans une logique de modularité. Pour les aides techniques, Denormandie propose de favoriser la location d'aides techniques ou leur "remise en bon état d'usage", sujet qui occupe 7 propositions

¹³ Le plaidoyer de la Croix-Rouge française (2019) prône ainsi un changement de façon de penser, se centrant sur l'autonomie et les capacités plutôt que sur la dépendance et les déficiences.

parmi les 54 mises en avant dans le rapport¹⁴. En outre, le dernier rapport en date sur le sujet, le rapport Broussy, porte une attention particulière à la question du genre, rappelant notamment son importance pour étudier la population des personnes âgées en perte d'autonomie et leurs besoins, tout comme les difficultés des professionnels (ou professionnelles) de l'aide à domicile. La proposition 53 est centrée sur cette thématique : "Être femme, vieille, seule et pauvre : un combat pour les associations féministes / Imaginer la tenue d'une réflexion sur la condition de la femme âgée en 2021 dans la Cité conduite par les ministres concernées". Par ailleurs, il nous faut souligner une différence importante qui sépare ce rapport des autres. Tout d'abord, il dépasse largement le sujet qui lui a été imposé, en proposant une approche "holistique" du sujet¹⁵. Le ton employé est agacé, parfois même sarcastique, et il commence par un "appel à cesser de procrastiner". Cela peut être imputé à plusieurs éléments, notamment peut-être à la personnalité de Luc Broussy, président de la Silver Économie et du think tank Matières Grises. Le constat que "rien n'a été fait" est peut-être à comprendre comme une évaluation de l'effet de son précédent rapport daté de 2013. On peut également penser que ce sentiment est partagé, ce que des entretiens nous ont permis de vérifier. A la FEHAP par exemple, la responsable domicile nous a confié son sentiment que les professionnels du domicile passaient toujours après ceux des établissements, alors que le discours politique les met en avant régulièrement. Après cette comparaison générale, il nous faut nous concentrer sur les thèmes évoqués par ces rapports. Nous en avons retenus 7 : les "métiers du Grand Âge"¹⁶, la coordination des acteurs et la clarification de leurs rôles, la production et la diffusion d'informations, la participation des personnes âgées à la vie sociale et citoyenne, les aides financières, les aidants familiaux et le pilotage par les administrations de l'innovation dans le secteur.

¹⁴ Les propositions 12, 13, 35, 36, 38, 39 et 40 sont centrées sur cette notion d'usage plutôt que d'achat (les aides techniques à la mobilité sont proposées comme catégorie pilote et une précision du cadre réglementaire de la remise en bon état d'usage est notamment demandée).

¹⁵ Malgré sa tentative d'exhaustivité, le rapport Broussy ne traite quasiment pas des EHPAD, et il s'agit d'un positionnement volontaire de l'auteur.

¹⁶ Titre du rapport El Khomri (2019)

Les “métiers du Grand Âge”

On peut distinguer deux types de politiques publiques récentes dans le secteur de l'aide à domicile. Selon l'économiste François-Xavier Devetter¹⁷ il faut différencier celle de l'APA dans les années 2000 qui correspond à une logique de qualification et de redistribution, contrairement à celle du plan Borloo, qui est plutôt fondée par une logique de concurrence et d'exonération fiscale favorable aux plus riches avec le CESSU. Ces deux politiques publiques coexistent aujourd'hui, et ne sont pas remises en cause l'une comme l'autre par les rapports, alors que le plan Borloo est fortement dénoncé par la FEHAP. La première des préoccupations des rapports politiques sur le thème des professionnels de l'aide à domicile est celui de leur attractivité. En effet, comme nous l'avons déjà développé, le secteur de l'aide à domicile est marqué par le manque d'effectifs. La Cour des comptes en 2016 et le rapport Broussy (2021) demandent une réforme de la tarification des SAAD (qui sont déficitaires), et les rapports El Khomri et Libault recommandent une revalorisation des salaires. Pour augmenter les effectifs, Libault propose de s'attaquer à la sinistralité des métiers du domicile. La formation des professionnels est conçue comme un second moyen pour augmenter l'attractivité de ces métiers dans tous les rapports. Par ailleurs, l'augmentation de l'attractivité de l'aide à domicile passe également par le “développement de perspectives de carrière” (rapport Libault) et de passerelles entre établissements et services à domicile (Cour des comptes 2014). Enfin, des propositions portent sur la reconnaissance symbolique de ces métiers, que ce soit par la validation des acquis par expérience (VAE, proposé par le rapport El Khomri), ou par la création d'une carte professionnelle (rapport Guedj). Pour Christophe Capuano¹⁸, le véritable enjeu est la certification et l'adaptation du salaire à celle-ci. En effet, d'un point de vue historique, selon lui, le problème des diplômes dans l'aide à domicile a été créé de manière volontaire pour limiter les coûts. Les politiques publiques nationales et européennes (Chauvière 2017) ont ainsi contribué à créer les problématiques de l'aide à domicile.

Les professionnels de l'aide à domicile ne sont pas les seuls à intervenir pour le maintien à domicile, et le rôle des médecins est également souligné à plusieurs reprises dans les rapports. Dans le cadre de la prise en charge de personnes âgées dépendantes, souvent poly-pathologiques, la logique d'hyperspécialisation de la médecine n'a pas beaucoup de sens. Pour le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (2018), cette logique doit être remise en

¹⁷ Lors des 6e rencontres Recherches et innovation de la CNSA portant sur “Bien vivre à domicile”

¹⁸ Lors des 6e rencontres Recherches et innovation de la CNSA portant sur “Bien vivre à domicile”

cause. Dans cette perspective, l'Observatoire national de la démographie des professions de santé (2019) propose de créer une formation spécialisée transversale (FST) de médecine polyvalente et d'augmenter les postes d'internes en médecine interne et en médecine générale.

Coordination des acteurs et la clarification de leurs rôles

Les rapports pensent également les rôles des professionnels ainsi que des autres acteurs du secteur (structures, administrations, entreprises) de manière interconnectée. Le rapport Denormandie demande une clarification des missions des professionnels de santé par rapport aux prestataires de services et distributeurs de matériel (PSDM) et aux distributeurs d'aides techniques. Dans ce rapport et celui de Luc Broussy, le rôle des ergothérapeutes est mis en avant. Ils souhaitent tous deux que le droit de prescription des aides techniques soit ouvert aux ergothérapeutes, et le rapport Broussy demande un conditionnement du financement public de l'adaptation du logement à une visite préalable d'un ergothérapeute. Pour leur permettre de remplir ces fonctions, ce rapport demande qu'on double le nombre d'ergothérapeutes d'ici 2030. Certains rapports demandent également une extension des fonctions des infirmières. Broussy et El Khomri prônent le développement de la pratique avancée en gériatrie, qui permet à des infirmières d'exercer des missions et des compétences jusque-là dévolues aux médecins. La coordination entre ces professionnels est toujours soulignée comme primordiale, notamment dans le rapport du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA, 2020).

La coordination est aussi un problème important au niveau des structures. La Cour des Comptes, en 2016, appelle de ses vœux la fusion des dispositifs de coordination qui forment un "système illisible". Cela se traduit aujourd'hui par la création des DAC. La question des liens entre établissement et domicile est également posée, notamment par le rapport Libault et le rapport Broussy. Le premier demande une restructuration de l'offre par une plus forte intégration entre domicile et établissement pour créer des "EHPAD territoriaux". Le budget (300 millions d'euros par an) est précisé, mais pas les modalités de cette restructuration. Le rapport Broussy parle d'"EHPAD plateforme", mais revient sur la même idée, en la justifiant par le réseau de proximité que constituent les EHPAD¹⁹. Il souligne également le rôle que La Poste et la Caisse des Dépôts

¹⁹ Il rappelle que 69% des Français vivent à moins de 5 kilomètres d'un Ehpad.

pourraient jouer respectivement dans le repérage des fragilités et la coordination des acteurs économiques et sociaux du maintien à domicile.

La Poste

C'est un acteur central du secteur du MAD, en termes d'investissement mais aussi d'offre de service (par exemple la formule « Veiller sur vos parents »). Cette formule n'a pas vraiment trouvé de clientèle. Le véritable atout de La Poste, c'est son réseau de proximité et la confiance qu'elle inspire. C'est pourquoi la Poste, avec la CNAV, a créé un nouveau programme de repérage des fragilités, le DIVAS (Dispositif de veille et d'accompagnement social pour les personnes âgées en situation de perte d'autonomie ou de fragilité économique ou sociale).

Les rôles des différentes administrations sont également à clarifier. Les rapports tendent à vouloir donner plus de poids à la CNSA, pour tester les innovations (Denormandie, Broussy) et pour piloter le dispositif Monalisa (Guedj). Le rapport Denormandie demande d'ajouter aux fonctions des DAC une fonction d'orientation vers les aides techniques. Il s'agit aussi de penser les rôles des différentes échelles administratives (rapport Broussy). A l'échelle communale, il s'agit de redéfinir les missions du réseau des villes amies des aînés (RFVAA) pour officialiser le label et ses critères. À l'échelle départementale, Broussy propose de supprimer les schémas gérontologiques au profit d'un Schéma départemental de la transition démographique faisant du Conseil départemental "l'ensemblier des politiques territoriales du vieillissement". Quant aux régions, elles pourraient animer des filières régionales de la Silver économie. Il faut également penser la coordination de ces acteurs entre eux. À l'échelle nationale, les ministères de l'économie, de l'emploi et des affaires sociales sur la question des services à domicile (Cour des comptes 2014) doivent pouvoir travailler étroitement sur le sujet, raison pour laquelle Broussy propose de faire créer un comité interministériel de la Transition démographique. À l'échelle locale, il est également proposé de créer des instances de coordination sur des sujets comme les aides techniques (Denormandie) ou l'aménagement du territoire (Broussy).

Produire et diffuser de l'information

Quel que soit le sujet, les rapports font toujours état du manque d'informations. Concernant l'emploi, la Cour des Comptes en 2014 demande une enquête statistique sur les emplois à domicile et sur le travail dissimulé, ainsi qu'une évaluation de l'impact des aides par rapport à un allègement de cotisations ou de prestations directes. Les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie, et en particulier les parcours de soins sont peu connus (Cour des comptes 2016, HCFEA 2020). Ces études sont en effet difficiles à mener de manière quantitative à cause de la faible interopérabilité des données. C'est une limite importante pour penser les politiques publiques et l'offre du secteur. Par ailleurs, les rapports Denormandie et Broussy demandent des études sur le besoin d'équipements actuels et futurs des personnes âgées. Les informations sur l'offre (d'aides techniques, d'innovations, d'habitats alternatifs, de services à domicile), sont lacunaires ou inexistantes, et tous les rapports demandent des études sur ce point, en prenant en compte la dimension territoriale de l'offre proposée aux personnes âgées. Enfin, le coût du maintien à domicile, pour les individus comme pour l'Etat, n'est pas chiffré rigoureusement, et c'est une des propositions de la Cour des Comptes en 2016 et du rapport Denormandie en 2020. La répétition de ces demandes donne l'impression que les propositions sur ce point ne sont pas entendues. La diffusion de l'information auprès des particuliers est un second enjeu. Le rapport Libault a ainsi été le moteur de la Maison des aînés et des aidants, guichet unique d'information au niveau départemental. Le rapport Denormandie demande de confier à des équipes départementales des missions d'information.

Participation des personnes âgées à la vie sociale et citoyenne

L'absence d'information sur les besoins et les parcours des personnes âgées est à mettre en lien avec leur faible visibilité. La problématique de la participation à la citoyenneté est souvent traitée dans les rapports (avec des propositions de formes de démocratie participative), mais est également présente dans leur production elle-même. Certains mettent en scène leur rencontre avec les personnes âgées (sous la forme de photographies, souvent prises dans des EHPAD). D'autres notent le paradoxe qui consiste à prôner la participation des personnes âgées à la vie sociale et citoyenne sans leur donner véritablement la parole dans la rédaction d'un rapport qui les

concernent au premier chef. La directrice d'Arbitryum raconte un colloque avec la DREES sur les enquêtes EHPA :

"J'avais interrogé sur cette question "Mais il y a combien de personnes âgées qui sont interrogées?" "Ah ben 5% parce qu'en général on demande plutôt aux aidants, on envoie un questionnaire papier aux aidants." "Et pourquoi?" "Bah parce que c'est pas possible d'interroger les personnes âgées en EHPAD ou à domicile". Bah si en fait, pourquoi de telles présomptions d'incompétence? Et moi ça me choque toujours que les politiques publiques soient faites par rapport à ces enquêtes qui sont faites par la DREES, et en fait ça ne reflète pas du tout la réalité parce qu'on interroge à peine 5% des personnes. Après on va me dire les associations de représentations d'usagers etc oui mais qui représente les personnes âgées en général? Ce sont les proches aidants, ou les professionnels. (...) Je pense qu'il faut aller davantage, au lieu de penser à la place des personnes âgées et faire parler des experts, c'est les mêmes experts depuis 30 ans qui parlent des personnes âgées, c'est peut-être aller à la source, ce serait bien comme politique publique."
(Sabrina Albayrak)

Interrogeant elle-même dans le cadre du service rendu par la start-up des personnes âgées, elle s'insurge qu'elles ne soient pas interrogées directement. On voit donc que le problème est plus général que celui de rapports politiques. Il s'agit également d'une faiblesse de la statistique publique. Ce manque de prise en compte du point de vue des aînés a des effets sur l'offre, notamment innovante. Comme le montre la revue de littérature de Claire Bouchain (2019), la "mesure de l'impact social" est souvent évaluée par des questions aux professionnels et aux aidants plutôt qu'aux personnes âgées. Or certaines technologies profitent plus à ces catégories qu'aux personnes âgées elles-mêmes qui n'ont pas les mêmes problématiques. Par exemple, un lit médicalisé est souvent le signe de la disparition du "chez soi" pour la personne âgée, alors qu'il s'agit d'une aide importante pour aider les personnes avec une pénibilité plus faible pour les professionnels et les aidants. La participation des personnes âgées aux enquêtes et aux évaluations des politiques publiques est importante pour limiter les biais.

Parler de la participation des personnes âgées, c'est aussi la penser comme une solution à leur isolement. La lutte contre l'isolement des seniors est le sujet principal du rapport Guedj. Il propose d'utiliser et de développer les registres canicules, et de pérenniser certains systèmes mis en place pour la crise sanitaire et le confinement. Selon ce rapport, les personnels de services municipaux pourraient prendre des appels d'écoute des personnes âgées, et le portail rompre-isolement-aines.gouv.fr devrait être pérennisé. Enfin, Guedj propose l'organisation à

l'échelle communale de coopérations de Veille contre l'isolement des Âgés (VISA), proposition reprise dans le rapport Broussy. La lutte contre l'isolement est structurée par les associations et les actions bénévoles ou citoyennes, et la place des administrations publiques dans ce cadre est un enjeu important. Les rapports proposent souvent d'affermir le lien entre Etat et associations contre l'isolement. Ainsi, le rapport Guedj propose de rattacher aux départements les lignes téléphoniques d'écoute de "Croix-Rouge chez vous". De concert avec Libault, il propose une forte mobilisation des volontaires du service civique et du futur service national universel (SNU) sur cette question. Enfin, il s'agit pour Guedj de favoriser et d'aiguiller les actions bénévoles dans la lutte contre l'isolement social : la pérennisation de la plateforme jeveuxaider.gouv.fr, l'organisation de solidarités de voisinage et l'intégration des équipes citoyennes pour le lien social à la démarche Monalisa vont dans ce sens.

Au-delà des actions contre l'isolement, la question de l'intégration sociale des personnes âgées pose celle de l'habitat inclusif. Les rapports récents promeuvent toutes ce type de solution (notamment celui du HCFEA et le rapport Broussy). Selon Jean-Luc Charlot (2018a), ce type d'initiative n'est pas nouvelle, mais leur création connaît actuellement une forte accélération. Elles émergent par l'action de professionnels du médico-social ou sont créées par des parents de personnes en perte d'autonomie. Ce type d'innovation n'est donc pas spectaculaire, mais demeure fondamental pour inventer de nouvelles formes de maintien à domicile. Pour les résidences seniors, le rapport Broussy propose d'adapter les PLU, qui impose des règles absurdes au regard du projet, comme celle du nombre de places parkings ou de locaux vélos, ou du maximum de 6 étages. De plus, pour être classé comme Résidence Service Séniors, il faut que le « GIR Moyen pondéré » de la Résidence n'excède pas 300 (ce qui les différencie des EHPAD). Cette règle est problématique, puisque l'objectif est justement de vieillir dans ce logement. Concernant les résidences autonomes, il s'agit de les rénover en utilisant les PAI (Plan d'aide à l'investissement) de la CNSA et les PLUS (Prêts locatifs à usage social, proposition 41 du rapport Libault). Pour créer des résidences mixtes socialement, les bailleurs sociaux peuvent utiliser les PLAI (qui permettent de loger des retraités au minimum vieillesse) et les PLS (logement pour les personnes âgées ayant des revenus de moins de 2 200€ mensuels). Enfin, pour favoriser cette évolution, le rapport Broussy conseille d'assouplir les conditions d'autorisation des SAAD dans l'habitat alternatif et d'autoriser la sous-location pour personnes âgées aux associations. Enfin, il s'agit de s'interroger sur le devenir des personnes âgées qui habitent dans un logement social.

Actuellement, ils ne représentent que 13% des personnes âgées, mais leur nombre va augmenter drastiquement dans les prochaines années. Les rapports Guedj et Broussy soulignent ainsi l'importance de l'adaptation parc immobilier social. Le rapport Broussy propose plus précisément de permettre aux bailleurs sociaux de délivrer des prestations aux locataires âgés facturés en sus des charges et souligne l'enjeu des "mobilités verticales" (c'est-à-dire notamment des ascenseurs).

Enfin, l'inclusion des personnes âgées dans la ville ne passe pas seulement par des logements adaptés, mais demande de penser la ville différemment de façon globale. C'est le sujet du rapport Broussy, qui traite de "l'adaptation des logements, des villes, des mobilités et des territoires à la transition démographique". Il propose d'intégrer la question du vieillissement parmi des programmes préexistants comme Action Cœur de Ville ou Petites Villes de Demain. D'autre part, il insiste sur la nécessité d'avoir une attention spécifique aux vieillissements dans les Quartiers Prioritaires de la Ville (QPV), notamment des travailleurs migrants et des étrangers, sans donner de plan d'action précis. Penser l'inclusion des personnes âgées dans la ville c'est réfléchir à leur mobilité, qui fait l'objet d'un chapitre entier dans le rapport Broussy²⁰. Pour les transports en commun, peu utilisés par les personnes âgées, il propose une formation des conducteurs de bus et une signalétique adaptée. Pour les personnes âgées se déplaçant en voiture, il remet sur la table une proposition de son rapport de 2013, consistant à expérimenter un autocollant Senior sur le modèle de l'autocollant jeune conducteur. Enfin, les personnes âgées doivent être protégées comme piétons, et le rapport propose pour cette raison d'adopter dans chaque ville un plan de protection des piétons âgés et fragiles. En outre, au niveau national, un Code de la Rue pourrait être mis en place. Pour favoriser la mobilité des personnes âgées et l'activité physique, Broussy promeut pour finir une massification du dispositif Sortir + qui propose des accompagnateurs aux personnes âgées.

Le numérique, un nouveau défi pour les politiques publiques

L'accès au numérique est un enjeu central pour éviter l'isolement des personnes âgées. Le rapport Broussy porte ainsi une attention spécifique à l'"illectronisme" des seniors, en demandant une mobilisation des conseillers numériques sur le sujet et une attention à la connexion dans l'adaptation d'un logement pour une personne âgée en perte d'autonomie. Le numérique

²⁰ Chapitre 3 : "Des mobilités adaptées : la condition de l'autonomie".

représente également des enjeux de santé publique. On parle ainsi de santé numérique, définie par la Commission Européenne comme l'application des technologies de l'information et de la communication à l'ensemble des activités en rapport avec la santé. Elle englobe ainsi la télémédecine, le suivi et la prévention à distance, la réalité virtuelle, l'intelligence artificielle et les systèmes d'information. C'est ce dernier type de santé numérique qui est développé dans le rapport de Matières Grises de 2019 intitulé "Grand âge et numérique" et présenté comme un "investissement stratégique prioritaire". Le système d'information (SI) y est défini comme un « ensemble organisé de ressources (matériel, logiciel, personnel, données, procédures...) permettant d'acquérir, de traiter, de stocker et de distribuer des informations dans et entre les organisations ». Il permettrait d'automatiser les fonctions de support comme la gestion de la facturation par exemple, et donc de gagner du temps humain qui pourrait être réinvesti dans la relation avec la personne âgée. Le rapport s'insurge également contre la faible pénétration des outils numériques dans le secteur du domicile où les professionnels doivent par exemple souvent utiliser leur portable personnel. L'interopérabilité doit permettre de faciliter les échanges. La coordination numérique va donc de pair avec une coordination de l'offre. Les SNAC (services numériques d'appui à la coordination en santé) doivent par exemple outiller les nouveaux DAC. L'interopérabilité est également le cheval de bataille d'Emmanuel Bacry, directeur scientifique du Health Data Hub, qui doit faciliter l'accès aux données de santé pour les start-ups (notamment pour l'intelligence artificielle) et pour la recherche.

Les SI ont été étudiés par de nombreux chercheurs et notamment par le sociologue Christophe Humbert (2020). Il s'est notamment intéressé au SICODOM (Système d'Information pour la Coordination à Domicile) expérimenté dans la région Grand-Est dans le cadre de sa thèse. Ce système regroupe tous les professionnels à domicile, du sanitaire comme du social. Les interventions au sein du SI, sous forme de messages, peuvent avoir différents niveaux de confidentialité et donc n'être transmis qu'à une partie de l'équipe. L'objectif de l'expérimentation était de baisser progressivement les niveaux de confidentialité. À partir d'analyses du fil de discussion, d'entretiens et d'observations, Humbert conclut que les médecins et infirmiers se sont impliqués de plus en plus en restreignant la confidentialité et que la discussion s'est progressivement focalisée sur le travail clinique. Très peu de discussions incluent à la fois des professionnels médicaux et médico-sociaux. Les objectifs de coordination ne sont donc pas véritablement atteints. En outre, les personnes âgées et leurs proches n'ont pas accès au SI, et,

plus encore, ont donné leur consentement sans avoir compris ce à quoi elles donnaient leur accord. Vouloir favoriser l'autonomie des personnes en les sortant de la discussion sans leur expliquer le fonctionnement du service est fortement problématique. L'usage fait des technologies est défini par les acteurs eux-mêmes et peut ainsi ne pas être celui escompté. C'est ce qui fait l'importance de la co-construction des innovations, défini par le rapport de Matières Grises sur le numérique comme une condition nécessaire pour que les SI aient un effet positif sur la prise en charge des personnes âgées. C'est également une demande portée par les usagers.

Le numérique est donc un nouvel enjeu important pour les politiques publiques, comme le souligne Johan Girard (Croix-Rouge française) :

“la priorité actuelle en termes de politiques publiques, c'est de s'assurer que le numérique trouve sa place et commence à s'accélérer... de par les fractures numériques parfois, de par le retard pris par certaines structures médico-sociales, de par les financements qui étaient sous-dimensionnées, de par la data en santé qui est mal maîtrisée, et cetera et cetera. Donc oui, y'a un gros coup de collier sur le numérique, on espère qu'il soit encore plus important, qu'il se développe et qu'il se pérennise.”

Il s'agit ainsi plus d'un défi pour l'avenir que d'une préoccupation actuelle : le sujet n'a pas encore fait l'objet d'un rapport politique spécifique par exemple.

Aides financières

Sur la question des aides financières, la Cour des comptes, relayant ici le discours de la FEHAP, demande un ciblage plus précis. En effet, les services à la personne ne distinguent pas le jardinage de l'aide à domicile pour une personne âgée en perte d'autonomie et l'exonération des cotisations patronales repose uniquement sur l'âge et non sur la dépendance (Cour des comptes 2014). En 2016, la Cour des Comptes souligne que compte tenu de l'évolution à venir de la démographie, la politique de l'APA va devenir extrêmement coûteuse, et qu'il faudrait donc se préparer à cette évolution en modulant “fortement” l'aide selon les ressources des bénéficiaires. Il convient cependant de généraliser l'accès des aides à ceux qui y ont droit. La proposition de généralisation de la dématérialisation du CESU préfinancé (2014) va dans ce sens. Les autres rapports demandent surtout de nouvelles aides. Par exemple, le rapport Denormandie propose d'inclure des aides techniques dans la LPPR²¹, ou à défaut dans la PCH, notamment dans le cas

²¹ Liste des Produits et Prestations Remboursables

des innovations qui sont difficiles à référencer. Concernant l'adaptation du logement, Broussy recommande l'inclusion des aides allouées à cet effet dans l'APA, après évaluation préalable des besoins systématisée à chaque demande d'APA.

Aidants familiaux

Selon la DREES, la famille fournissait en 2011 la plus grande part (environ 80 %) de l'aide à domicile. Bernard Ennuyer (2018) souligne que cette aide n'est pas toujours choisie, mais est souvent vécue comme une obligation. En 1991, le rapport Boulard a lancé le mot d'ordre « aider les aidants ». 30 ans plus tard, les aidants ont surtout connu une reconnaissance symbolique, par la loi ASV de 2015 (Adaptation de la Société au Vieillissement). Cependant, il n'y a pas eu d'augmentation significative du recours aux services professionnels de l'aide et du soin à domicile. Cette reconnaissance sans aide professionnelle accrue est «un leurre» (Ennuyer 2018). En effet, elle ne fait qu'accroître l'impression d'obligation d'aide. Dans le même temps, les aides financières n'augmentent que de manière dérisoire quand le travail des aidants est évalué par les économistes à un équivalent monétaire annuel d'environ 15 milliards d'euros. On voit ici que les économies liées au maintien à domicile sont liées au recours à l'aide familiale. Il s'agit donc bien d'un «calcul économique cynique» (Ennuyer 2018) : selon le rapport de la DREES publiée en 2019 à partir des données de l'enquête CARE, 47 % des aidants déclarent au moins une conséquence négative de l'aide apportée au senior sur leur santé physique ou leur moral, ce chiffre augmentant pour les conjoints cohabitants (64%) et plus particulièrement pour les conjointes (73%). Sur ce sujet, les rapports²² demandent une indemnisation du congé du proche aidant, effective depuis le 30 septembre 2020. Le rapport du HCFEA demande en outre l'information et la formation des aidants, la facilitation du temps partiel et des droits à la retraite, et le rapport Guedj souligne la nécessité de structurer l'offre de répit. Johan Girard (Croix-Rouge) ne soutient pas ces mesures de reconnaissance financière, parce qu'elle implique un biais dans la relation aidant-aidé, surtout s'il s'agit d'un proche. Selon la sociologue Barbara Rist²³, il est difficile de créer des normes sur l'aide acceptable dans la relation d'aidant familial et aidé. Cette ambiguïté peut créer des conflits larvés, qui peuvent se traduire par un refus d'une promenade ou par l'administration de somnifères. La

²² Notamment le rapport Libault, Guedj et du HCFEA.

²³ Lors des 6e rencontres Innovation et recherche de la CNSA sur le thème «Bien vivre à domicile»

rémunération d'un proche aidant complexifie encore davantage cette production de normes, puisqu'il faut alors prendre en compte à la fois le registre de l'intime et du travail.

Pilotage par les administrations de l'innovation dans le secteur

Les rapports promeuvent tous l'innovation : pour les aides techniques pour le rapport Denormandie, pour l'organisation de l'aide à domicile pour le rapport El Khomri ou encore pour l'habitat dans le rapport Broussy. Ce dernier rapport souligne par ailleurs l'importance de l'innovation numérique dans le domaine de la domotique. Au-delà de la promotion rhétorique de l'innovation, il s'agit de savoir comment la favoriser, et plus précisément si les appels à projets sont la meilleure manière d'y arriver. Concernant l'habitat par exemple, le rapport Broussy et le rapport Libault²⁴ demande l'abandon des appels à projets au profit d'un régime d'autorisation pour les résidences autonomie, qui constituent des lourdeurs administratives. De même, le HCFEA souligne que les appels à projets sont peu adaptés aux projets de petite taille, c'est-à-dire pour les habitats regroupés de petite capacité. Les appels à projets sont ainsi considérés comme des freins à l'innovation par la FEHAP. Concernant les résidences Services Seniors, le problème est la multiplication de ces dispositifs sans prise en compte des besoins. Broussy raconte que la maire de Périgueux (30 000 habitants) avait reçu 6 projets différents pour plusieurs centaines de logements. Il s'agit donc de donner les clés de sélection aux acteurs locaux en gérant le tri de l'innovation à l'échelle nationale, au sein de la CNSA pour Luc Broussy. En dehors du mode de financement de l'innovation, il est important de s'intéresser à son mode de production. Le rapport Denormandie porte une attention particulière à ce que les innovations soient co-construites avec les acteurs : il propose de demander aux fabricants d'aides techniques de systématiser la co-conception avec les utilisateurs et de les intégrer dans les instances de décision²⁵. L'enjeu n'est donc pas de savoir s'il faut innover mais comment. Ces rapports n'ont pas toujours bonne presse parmi les acteurs du secteur, comme le montre ces remarques de Jean-Marc Blanc, d'I2ML :

“c'est pas du tout de créer un énième rapport « Olala tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le domicile sans jamais oser le demander ». En espérant derrière éventuellement un strapontin dans le futur gouvernement et “ouh je dis des choses vraiment que je devrais pas dire” (sarcastique). Évidemment personne ne retiendra ce que je viens de dire là” (I2ML)

²⁴ Proposition 9 du rapport Broussy et proposition 42 du rapport Libault.

²⁵ Propositions 41, 42, 47 et 48.

Il dénonce ici un certain opportunisme des rédacteurs de rapport qui adopteraient une posture faussement transgressive, et dont les conclusions ne seraient pas prises en compte pour orienter l'action publique.

Il est également notable que Libault, dans la préface du *Tour du monde des innovations sociales en faveur des personnes âgées* (2020), oppose l'innovation aux politiques publiques :

“Mais les politiques publiques ne peuvent pas à elles seules résoudre les difficultés et relever le défi du vieillissement et de la perte d'autonomie. Les innovations sociales doivent prendre le relais, là est leur rôle afin d'apporter des réponses nouvelles aux besoins des personnes âgées qui ne sont pas encore complètement satisfaits, ni par le marché, ni par les politiques publiques.”

Il conçoit donc les innovations sociales comme un moyen pour pallier les défaillances du marché et de l'Etat. Cet avis est à nuancer, puisque les innovations sociales sont développées souvent par des financements publics, pour ensuite intégrer le marché.

3. Le regard des acteurs du secteur

3.1 L'offre pour le maintien à domicile et ses problématiques

Maintien à domicile : une expression contestée pour des questions éthiques ou par pragmatisme

Toutes les personnes interrogées refusent l'objectif d'un maintien à domicile systématique et la vision binaire domicile/établissement, et adhèrent plutôt à l'idée d'un continuum entre le domicile historique et l'EHPAD qui peut passer par des résidences autonomie, une cohabitation intergénérationnelle, etc. Leurs arguments peuvent être regroupés selon deux modèles.

Le premier est une vision idéale de la trajectoire de la personne âgée, prônée par la fondation I2ML et la start-up Arbitryum. Le choix de la personne âgée est au centre de leur discours : elle doit à la fois pouvoir rester chez elle ou aller en institution, mais également être maître “chez elle”, c'est-à-dire conserver son autonomie décisionnelle.

À cette vision idéale, on peut opposer une vision pragmatique, qui est celle de la FEHAP et de la Croix-Rouge. Dans ces deux entretiens les enquêtés soulignent que les EHPAD sont un maillon important du système, s'opposant fermement à un discours politique sur la "fin des EHPAD"²⁶. On peut parler d'une vision pragmatique parce qu'elle reconnaît les défauts des institutions. Pour Johan Girard de la Croix-Rouge, il s'agit de prendre en compte l'isolement des personnes âgées au domicile ; Nzhate Maazouz et Jean-Christian Sovrano (AG2R la Mondiale) constate surtout la nécessité des EHPAD pour des personnes ayant besoin d'un accompagnement médical permanent.

Ces différences sont liées à la nature des organisations et à l'expérience des personnes rencontrées. En effet, dans la fondation comme dans la start-up, il s'agit plutôt de doctorants, en sociologie et en santé publique pour Sabrina Albayrak (Arbitryum), et en psychologie sociale chez I2ML. A l'inverse, à la FEHAP comme à la Croix-Rouge les personnes enquêtées ont eu une expérience de terrain, que ce soit comme directeur d'établissement (pour la Croix-Rouge) ou de réseau gérontologique (pour la FEHAP). Enfin, ces deux idéaux-types ne s'excluent pas forcément l'un l'autre. La feuille de route sur l'habitat d'AG2R la Mondiale prône ainsi un "parcours résidentiel choisi", et souligne l'importance de respecter le choix des personnes au maximum tout en étant convaincu que "c'est un non-sens de parler de la fin des EHPAD". Le cas d'AG2R la Mondiale montre également comment ce sujet est source d'un engagement des organisations mais également des acteurs du secteur. Romain Ganneau déclare par exemple à propos du parcours résidentiel choisi : "Moi, ça, vraiment, j'y crois beaucoup, c'est personnel."

La faiblesse structurelle du secteur : un marché atomisé

Le constat d'une offre surdécomposée est partagé par tous, que ce soit dans les rapports ou dans les entretiens. C'est notamment le cas pour le secteur des services d'aide à la personne. Ce problème est considéré comme la source de tous les maux du secteur, notamment par Johan Girard de la Croix-Rouge. Pour lui, la faible attractivité des métiers de l'aide à domicile est liée à cette segmentation des tâches qui entraîne presque "une taylorisation de l'activité professionnelle". Elle limite évidemment aussi la lisibilité de l'offre et la coordination entre les différents intervenants.

²⁶ Discours porté, par exemple, par Georges Kepenekian, maire adjoint de la Ville de Lyon, lors du colloque Ad Memoriam du 28 mai 2021.

Cette dernière est pourtant un enjeu majeur du secteur. Le partage de l'information est vital pour une bonne qualité de prise en charge, puisqu'une escarre non soignée peut être par exemple le déclencheur de la dégradation de l'état de santé d'une personne âgée jusqu'à une hospitalisation voire son décès. Cependant, la coordination entre les services est souvent quasi-inexistante du fait de la multiplicité des intervenants, et c'est d'autant plus vrai pour la coopération entre le sanitaire et le social, tout comme entre le public, le secteur associatif et le privé lucratif.

L'atomicité de l'offre implique également un manque de lisibilité, souligné en particulier par la FEHAP. Pour les particuliers, que ce soit la personne âgée elle-même ou un proche, ce problème est une entrave à la mise en place du meilleur accompagnement possible. Même pour les professionnels soignants ou pour les personnes chargées par les pouvoirs publics d'informer les personnes âgées, le système est mal connu et mal compris.

“Mais même pour nous professionnels, alors imaginez l'usager, c'est juste pas possible, pourtant l'usager est censé être au cœur du dispositif, le médecin traitant est censé être à ses côtés, l'usager s'y retrouve pas et le médecin traitant, il connaît pas, (...) c'est pas vrai, on voit, on parlait des SSIAD, qui sont censés être sous prescription médicale, mais le plan Alzheimer, c'est quand même 2009 a créé des équipes spécialisées Alzheimer, il y a encore aujourd'hui des médecins qui savent pas ce que c'est qu'une ESA. 2009 ! Donc, voilà, il y a un travail clairement de lisibilité de l'offre. (...) dès qu'on commence à creuser le sujet avec les gens, les professionnels ils ne savent pas en fait, quand vous leur dites à quel moment d'une aide à la toilette, vous interpellez plutôt un SSIAD, plutôt une infirmière libérale, plutôt un service d'aide à domicile, plutôt une HAD. Ils savent pas. Du coup ils interpellent l'un de manière totalement aveugle par rapport à l'autre, et du coup il y a de la perte d'efficience quoi.” (Nzhate Maazouz, FEHAP)

Le système est tellement pléthorique et méconnu que ceux qui sont chargés d'orienter et de conseiller une prise en charge aux personnes âgées ne connaissent pas les possibilités qu'offrent le territoire. Évidemment, ces acteurs connaissent encore moins les spécificités des SAAD ou des SSIAD du territoire, qui peuvent être spécialisés dans les troubles cognitifs, la dénutrition, etc. Au niveau national, les ministères connaissent mal les SAAD et les SSIAD, qui sont pourtant autorisés et financés par les pouvoirs publics. Nzhate Maazouz, de la FEHAP, s'indigne d'avoir entendu parler des SSIAD comme une organisation de libéraux par un ministre de la Santé par exemple. Romain Ganneau, qui fait partie de la branche d'action sociale d'AG2R la Mondiale, souligne aussi que ce fonctionnement n'est pas toujours compris par les pouvoirs publics :

“Ce que je vous expliquais sur la différence entre la protection sociale ou l'assureur, les pouvoirs publics ne la comprennent pas toujours. Donc j'ai entendu par exemple y'a pas très longtemps la CNSA, il y avait le président de la CNSA qui a dit “la politique dépendance doit se faire sans l'assurance”. C'est quand même stupide parce que qui aujourd'hui a bien l'expertise de ce qui se fait d'intéressant sur le sujet, c'est bien l'assurance, la partie de protection sociale retraite complémentaire.”
(AG2R la Mondiale)

Le secteur est complexe et par conséquent mal compris.

Le cas des SAAD : le paroxysme des défaillances du secteur

Les SAAD sont désignés comme le cas le plus préoccupant par AG2R la Mondiale et la FEHAP. Ils concentrent toutes les problématiques du secteur exacerbées : ils sont à la fois atomisés et mal solvabilisés. Depuis la loi Borloo de 2005, le secteur est aussi libéralisé. En conclusion sur ce sujet, Jean-Christian Sovrano (FEHAP) déclare “On a bien compris que c'était un peu les écuries d'Augias quand même le secteur de l'aide à domicile.” (FEHAP)

Il est d'ailleurs tout à fait parlant de voir que les SAAD ne sont pas représentés par la FEHAP ni par la Croix-Rouge. La FEHAP compte 400 SSIAD adhérents contre seulement 50 SAAD, et la Croix-Rouge délègue à une association, Amiciale, qu'elle gouverne à 50% avec la fondation OVE, la gestion de ses SAAD. Il serait intéressant de savoir si cette sous-représentation est liée à une demande de représentation plus faible des SAAD du fait de leurs problématiques organisationnelles ou si, au contraire, ce sont en fait les fédérations qui préfèrent ne pas rentrer dans leurs problématiques complexes, de la même manière que les SSIAD préfèrent souvent ne pas former des SPASAD pour des raisons similaires.

L'accumulation et la sédimentation de politiques publiques incohérentes et redondantes

Les dispositifs publics ont les mêmes problématiques que l'offre de service : ils sont atomisés et souvent redondants. C'est une spécificité de l'Ile-de-France, puisque la quasi-totalité des dispositifs ayant un jour été créés existent sur le territoire.

“C'est sûr que là en Ile-de-France, on est pas sur les mêmes logiques que dans certaines régions où les gens se battent un peu en duel, là il y a du monde, ce qui du coup crée des logiques de concurrence qu'il n'y a pas forcément ailleurs. Là sur les DAC ça a été assez représentatif hein, (...) en fait c'est tout de suite la foire d'empoigne, la logique de survie entre le réseau, le porteur MAIA, le CD” (FEHAP)

Cela engendre les mêmes problèmes de lisibilité de l'offre et de coordination. La complexité administrative dans le secteur est également un problème persistant. Ce problème est davantage souligné par la FEHAP :

Bien avisé celui qui sera capable de nous dire en termes de périmètre où s'arrête l'HAD, où démarre le SSIAD, où démarre le SAAD, où s'arrête l'IDEL, je veux dire les frontières sont pas très claires quoi (...) même les textes sont pas clairs. (Nzhate Maazouz)

Si les acronymes sont peut-être facteurs de confusion, la définition floue des SAAD, HAD, et IDEL (Infirmiers diplômés d'Etat libéraux) laissent la place à des formes hybrides pour se développer et rendent le secteur tout à fait illisible. Les lois sur la prise en charge directe des personnes âgées ne sont pas moins complexes. Selon Jean-Christian Sovrano à la FEHAP, “il faut vraiment être avocat star pour maîtriser le parcours juridico-administratif d'une personne âgée”. Par exemple, l'APA n'est pas le même selon que la personne âgée est à son domicile ou en établissement (même temporairement), et un même statut ne donne pas le droit à un même montant selon les territoires. Les difficultés administratives sont aussi de l'ordre des financements et autorisations dans le secteur du service à la personne. Les SSIAD sont autorisés et financés par l'ARS, les SAAD relèvent quant à eux de la compétence du ministère du travail et sont solvabilisés par des aides du département, ce qui limite la coordination entre ces deux services. En effet, des innovations organisationnelles comme les SPASAD sont difficiles à mettre en œuvre à cause de ces fractures institutionnelles.

“J'ai jamais été aussi anti-SPASAD que quand je bossais en ARS” (Jean-Christian Sovrano, FEHAP)

“Faut les voir les directeurs qui ont aujourd'hui des SPASAD, c'est que des petites comptabilités d'épicier, faut savoir qu'est-ce qui relève du département, de l'ARS, ...” (Nzhate Maazouz, FEHAP)

Ce manque de cohérence des politiques limite ainsi la coordination entre acteurs du médico-social et du sanitaire.

Entre les discours et les politiques publiques, un décalage difficilement compréhensible pour les acteurs du secteur

Ce discours est rapporté et porté par la FEHAP. Nzhate Maazouz souligne l'absence de création de places depuis plusieurs années et la gestion de la crise du covid qui différencie les établissements et le domicile. Les protocoles et les protections ont été distribués avec plusieurs mois d'écart dans les établissements et pour les services à domicile. Plus encore, la question du Ségur marque une profonde fracture entre établissement et domicile. Il s'agit d'une revalorisation des salaires des professionnels de santé de 183 euros par mois. Elle a été donnée aux établissements en juillet 2020, mais les services à domicile (notamment les infirmier.es des SSIAD) l'attendent encore. Pour la FEHAP, ces exemples sont révélateurs de la perception du système par les pouvoirs publics :

“il y a les établissements et puis il y a les autres” (Nzhate Maazouz). Cette inégalité est très fortement ressentie par les professionnels :

“On rajoute à ça la question du Ségur où les établissements de santé, les EHPAD ont été les premiers servis, les autres continuent à se battre pour qu'ils les aient, c'est compliqué aujourd'hui de dire à un directeur de SSIAD oui, il y a une ambition domiciliaire” (Nzhate Maazouz, FEHAP)

Au-delà de l'impression d'une absence de soutien des pouvoirs publics, cela entraîne de nombreuses démissions dans les SSIAD, remettant en question la possibilité de rester à leur domicile pour les personnes âgées qui bénéficient de ce service. Ce ressenti d'un moindre investissement des pouvoirs publics dans le secteur du domicile paraît justifié : dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2020, une enveloppe supplémentaire de 450 millions d'euros a été dédiée aux EHPAD pour 2020-2021, contre 50 millions d'euros au secteur de l'aide à domicile, soit neuf fois moins.

Il est intéressant de comparer ce ressenti avec la prolifération de rapports sur le sujet. L'inaction des autorités n'est pas synonyme de désintérêt, et pour la FEHAP il y a un véritable décalage entre les discours (et d'ailleurs les convictions des élus) et les politiques publiques. Ils

interprètent cette situation comme le résultat de plusieurs facteurs. Tout d'abord, l'offre sanitaire est centrée autour de l'hôpital et donc des établissements : c'est ce que Jean-Christian Sovrano appelle une "culture sanitaire". D'autre part, au niveau local, l'ouverture de places en établissement est beaucoup plus visible qu'une création de service, et donc beaucoup plus rentable politiquement.

Enfin, il faut souligner que le sujet du domicile lui-même est marginalisé au sein de l'ARS Ile-de-France. Nzhat Maazouz y était chargée du domicile jusqu'en septembre 2020.

"Au bout d'un moment, j'ai fait trois ans en ARS, je me suis sentie un peu frustrée et c'est vrai que j'ai fait le début de la crise Covid à l'ARS et j'ai senti que le sujet domicile ce n'était pas la priorité."

Elle exprime donc une frustration liée à la fois à une certaine inaction de l'ARS et à ses limites. Nzhat Maazouz est partie parce qu'elle ne pouvait pas agir pour mettre en avant les acteurs du domicile, parce que l'ARS n'agissait pas assez sur ce sujet mais également parce que le fort turnover et le manque de moyens financiers et d'action limitent son pouvoir sur ce sujet.

3.2 L'innovation, un révélateur de différentes visions du secteur

Un terme "galvaudé"²⁷, une réalité protéiforme

Lorsqu'on demande ce qui définit l'innovation, il est intéressant de voir que I2ML, Arbitryum, AG2R la Mondiale et la Croix-Rouge mettent en avant la notion d'innovation à partir de besoins, co-construite avec les acteurs. Le terme de "co-construction" est dans toutes les bouches mais a de nombreuses significations concrètes. Selon Jean-Marc Blanc (I2ML), il faut différencier par exemple la co-construction de Jeremy Cruz de la maison Dahlia au Havre, qui implique un travail avec les usagers avec des prototypes, de celle de Saint-Gobain qui se traduit surtout par un retour client. En un sens fort, qui est celui d'Arbitryum, il s'agit de travailler avec toutes les parties prenantes (dans ce cas, les personnes âgées, leur famille et les professionnels) à toutes les étapes de développement du produit. Il s'agit d'interroger ces personnes sur l'utilité du dispositif, de le construire à leurs côtés en partant de ce qui est important pour eux, puis de continuer à adapter le dispositif avec l'évolution des préoccupations des parties prenantes. Pour favoriser

²⁷ Romain Ganneau, AG2R la Mondiale

l'adaptation des start-ups aux besoins réels des personnes âgées se sont récemment développés des Labs. Ils proviennent donc du diagnostic de manque de connaissance de la cible et de ses besoins par les entrepreneurs de la Silver Economie. Encore une fois, le terme de lab est utilisé pour désigner des réalités distinctes. Au sens strict du terme, les Livings Labs sont une méthodologie et non un lieu. Il s'agit de faire tester une innovation pendant plusieurs mois par des personnes âgées. Par abus de langage, on parle de Labs par exemple pour le *test bed* d'I2ML, qui est un appartement qui permet de tester un objet ou de faire des formations sur le maintien à domicile. Enfin, on parle parfois de méthodologie labs pour les focus groupes qui permettent d'identifier les besoins en amont de la création d'un produit ou d'un service. C'est une des actions du Silver Lab et du Lab EHPAD d'AG2R la Mondiale.

Au-delà de la notion de co-construction, il faut différencier ce que les différents acteurs entendent par innovation. D'une part, pour la FEHAP, les innovations sont des arrangements et améliorations effectuées sur le terrain par des professionnels.

“il y a toutes les petites prestations, les petites expérimentations, que les uns et les autres ont mené avec l'école du coin avec les SAAD partenaires du territoire, avec l'EHPAD, il y a plein de choses qui se sont créées, parfois de manière un peu informelle parce que c'est 2 directeurs qui s'entendent bien, qui ont les mêmes valeurs” (Nzhate Maazouz, FEHAP)

Ces initiatives micro-locales liées à la personnalité d'un professionnel ou à un contexte spécifique sont difficilement reproductibles ailleurs, problème dont sont conscients Nzhate Maazouz et Jean-Christian Sovrano.

À cette conception de l'innovation, on peut opposer une conception entrepreneuriale de la start-up. C'est celle d'Arbitryum, bien sûr, mais aussi d'AG2R la Mondiale. Il s'agit plus précisément d'un certain type de start-up. Dans le sens commun, l'innovation fait penser plutôt à des nouvelles technologies qu'à de nouvelles formes d'organisation. Or les deux organisations critiquent l'innovation technologique, la directrice d'Arbitryum parlant de “gadget”, alors que Romain Ganneau considère qu'il s'agit parfois d'une mauvaise utilisation du terme d'innovation et que “technologie sans service ne vaut rien”. L'idée qu'utiliser le terme d'innovation pour des “gadgets” est une erreur permet de comprendre la signification réelle du terme d'innovation pour les acteurs : il s'agit simplement d'une étiquette valorisante. Elle révèle donc ce que les acteurs

souhaitent pour le secteur. Pour Romain Ganneau (AG2R la Mondiale), le but n'est pas de trouver une idée qui permettra plus tard de générer du profit :

“Pépites c'est pas forcément... là-dessus parfois on a des discussions avec notre direction de l'innovation et de l'investissement, pépites c'est pas dans le sens qu'on va pas chercher le Google de demain ou le Doctolib, on va aller chercher des boîtes qui apportent, pour nous, c'est le service le plus important, qui apportent un vrai service aux gens.” (Romain Ganneau, AG2R la Mondiale)

Chez AG2R la Mondiale, ce point est donc un sujet de controverse entre les services. On voit bien ici que Romain Ganneau a une sensibilité particulière pour les start-up de l'économie sociale et solidaire (comme Arbitryum). Cette préoccupation pour l'utilité sociale des solutions n'est pas aveugle aux problématiques économiques, puisqu'elle se double d'une attention au portage de la solution, à son financement et à son réseau. A partir de ces critères, Romain Ganneau considère qu'il n'y a pas 5 à 10% de “pépites” parmi les start-ups du secteur. La Croix-Rouge se place dans un entre-deux, puisqu'elle favorise les démarches entrepreneuriales, c'est-à-dire les innovations lancées par des professionnels de la Croix-Rouge, tout en laissant une large place aux entreprises de l'économie sociale et solidaire dans ses dispositifs d'incubation et d'accélération.

Les start-ups dans le secteur du “bien vieillir” ou de la Silver Eco sont en fait un petit écosystème : selon Romain Ganneau d'AG2R la Mondiale, il y en aurait autour de 1000. Parmi elles, certaines sont sélectionnées par des accélérateurs ou incubateurs (termes employés indifféremment) et ont ainsi accès à de l'aide pour se développer. Un des objectifs de ces dispositifs est de structurer le secteur et d'orienter l'innovation vers une réponse à des besoins réels des personnes âgées. Les start-ups sélectionnées par des concours de l'innovation sont en fait peu nombreuses, et forment un groupe d'interconnaissance relative. Selon la directrice d'Arbitryum, “c'est quand même un petit monde” qui se croise régulièrement dans les concours, les salons et les incubateurs. Ils se retrouvent en ligne sur Whatsapp ou sur Slack. A priori on pourrait penser que chaque start-up est incubée dans un seul dispositif. Il n'en est rien : la directrice d'Arbitryum se dit “*serial* incubée”, cinq fois pour être exact, et ce parcours est assez typique dans le secteur. Cette problématique est à relier au problème de pérennisation des innovations développé postérieurement, qui montre que les start-ups peuvent rester au stade de l'innovation sans jamais s'étendre ou trouver un mode de financement autre que ceux de l'expérimentation.

L'objectif des Labs ou des accélérateurs-incubateurs n'est pas seulement de favoriser l'innovation, mais aussi ce faisant de modeler le secteur à leur convenance. Certaines similitudes dans la perception de la "bonne innovation" sont à souligner : celle qui a un "impact social" (dont la mesure devient la norme). On lui oppose celle conçue par des jeunes sortis de grandes écoles, dans le discours de Romain Ganneau (d'AG2R la Mondiale) et de Sabrina Albayrak (d'Arbytrium) :

"Aujourd'hui la mode depuis 2 ans, c'est des jeunes qui sortent de grandes écoles et qu'ont envie d'entreprendre dans l'économie sociale et qui vont sur le bien vieillir parce que c'est bien et qui sortent des projets qui sont super marketés, qui sont d'ailleurs vachement mieux marketés que des trucs qui existent, mais par contre quand vous creusez un peu sur les analyses de robustesse, qui ont 50 clients. Voilà je le dis il y a un vrai effet de mode." (Romain Ganneau, AG2R la Mondiale)

Ces visions pour l'avenir du secteur ne sont pas identiques selon les acteurs interrogés. La FEHAP met en avant les métiers de l'aide à domicile et les micro-initiatives du secteur. Pour Johan Girard, de la Croix-Rouge, l'idéal serait plutôt de donner une place prépondérante aux associations et au secteur public. Enfin, pour Romain Ganneau, "le statut ne fait pas forcément la vertu", c'est-à-dire qu'une entreprise de l'économie sociale et solidaire peut être plus vertueuse qu'une association, et devrait pouvoir être conseillée par les pouvoirs publics de la même manière. Dans la sélection des innovations à porter, il est attentif au modèle économique et au portage des dispositifs, ce qui différencie son approche de celle de la Croix-Rouge et de la FEHAP. Ces visions différentes sont liées à la nature des organisations représentées par les enquêtés et sont la conséquence d'une certaine culture professionnelle, au sens de croyances, normes et valeurs communes à un groupe. Le terme de "vertu" utilisé par Romain Ganneau le montre, c'est bien le registre des représentations et plus particulièrement des valeurs qui est sollicité ici. Ces cultures distinctes impliquent une vision radicalement différente de l'innovation et de ses problématiques.

Les problématiques de l'écosystème innovant dans le secteur

La problématique qui revient souvent est celle de la redondance des innovations financées : limiter cet effet est une des ambitions de la FEHAP. Au Vivalab, accélérateur partenaire de la CNAV ont été par exemple présentées Adel et Merci Julie, qui sont deux start-ups de

télé-ergothérapie, donc concurrentes de manière évidente malgré leurs spécificités. Cependant, l'identification de la redondance comme un problème ne va pas de soi.

“S’il y a pas de concurrence sur un service qui existe, c’est que le produit ne répond pas à un besoin, ou en tous cas que ça ne fonctionne pas, sinon il y aurait d’autres personnes qui y auraient déjà pensé. Est-ce que c’est redondant [les innovations dans le secteur] ? A 20%. (rires) En tous cas, sur tout ce qui est numérique et lien social, il y a des choses qui reviennent quand même.” (Sabrina Albayrak, directrice d’Arbitryum)

Pour une directrice d'entreprise, la redondance n'est pas une problématique mais le signe de l'attractivité d'un produit. Si l'on pense que le secteur a vocation à être étatisé, ou en tous cas fortement régulé et financé par l'Etat, la concurrence n'a pas forcément de raison d'être. L'identification ou non de la redondance comme un problème permet en creux de montrer la vision de chaque acteur de ce que devrait être le secteur du maintien à domicile des personnes âgées.

Plus que les innovations soient similaires, le fait que les expérimentations le soient pose problème, puisqu'il suffirait de prendre en compte les résultats précédents plutôt que de financer des expériences sur un produit ou un service. Ce problème est souligné avec plus ou moins de force par tous les enquêtés. Romain Ganneau, d'AG2R la Mondiale, considère qu'il faut tout simplement arrêter toutes les expérimentations dans le domaine pour se concentrer sur ce qui existe déjà.

“moi ça fait 15 ans que je suis là-dedans. Je pense qu'on a dû financer des centaines d'études sur la box domotique, dans la Creuse, dans le je-sais-pas-où, là box domotique partout à droite à gauche.” (Romain Ganneau, AG2R la Mondiale)

Il est intéressant qu'il prenne cet exemple, puisque la fondation I2ML, partenaire d'AG2R la Mondiale, a participé récemment à au moins deux expérimentations sur des packs domotiques. On observe le même genre d'opposition avec la FEHAP, qui promeut des “initiatives micro-locales qui finalement sont soit redondantes avec celles d'à côté soit ont très peu de valeur” (Romain Ganneau, AG2R la Mondiale).

Dans le secteur du bien vieillir, il est relativement aisé de trouver des financements pour de l'expérimentation, mais une fois passé le délai de l'expérience, l'innovation s'arrête faute de financement ou doit se modifier légèrement pour répondre à un autre appel à projet proposant des financements pour de l'expérimentation. Même pour une expérimentation aussi large et suivie que

celle des SPASAD, pour Nzhate Maazouz de la FEHAP, la fin des financements d'expérimentation a provoqué l'arrêt des activités de coordination dans certaines structures. Deux modalités de soutien à l'innovation sont ainsi remises en cause : celle de la conférence des financeurs et des appels à projets. Concernant les appels à projets, les positions de la FEHAP et d'AG2R la Mondiale montrent bien les oppositions qui existent sur ces questions. Pour Nzhate Maazouz, les appels à projets sont trop ciblés et brident la créativité des professionnels. A l'inverse, pour Romain Ganneau, les appels à projets sont trop nombreux et redondants, et sont détournés pour financer du service, c'est-à-dire que les innovations sont financées par de multiples expérimentations. Il prône donc un financement des prestations plutôt que des expérimentations. La conférence des financeurs est ainsi vue comme un lieu où l'on peut encore proposer des choses qui "sortent des cases" selon Nzhate Maazouz de la FEHAP, alors que pour Romain Ganneau d'AG2R la Mondiale cela permet à des start-ups de "vivoter" sur de la subvention d'expérimentations alors que le produit ou le service a déjà été testé. Ce phénomène est renforcé par l'effet de mode Silver Eco, qui fait qu'un grand nombre de collectivités territoriales mettent en place des incubateurs ou des appels à projet. Ces incubateurs sont, selon Romain Ganneau, parfois complètement vides, et peinent à avoir des effets durables. Sabrina Albayrak, directrice d'Arbitryum, souligne par exemple que le programme Implantation 95 du Val d'Oise, qui doit permettre à des start-ups d'expérimenter sur son territoire des innovations, n'a que peu d'effet puisqu'il ne dure que 6 mois, durée largement insuffisante pour travailler avec le département qui n'est pas assez réactif. Plus globalement, elle exprime la difficulté générale à travailler avec des collectivités locales pour proposer un service sur le territoire au-delà d'une simple expérimentation. Son expérience la place donc dans une position proche de celle de Romain Ganneau d'AG2R la Mondiale.

Cette position comme celle de la FEHAP part du principe que pour pérenniser une innovation il faut des financements. Or cette idée est en fait contrintuitive, notamment dans le cas des entreprises :

"Je pense que c'est normal qu'on considère que, à partir du moment où vous avez quelque chose qui fonctionne, si vous avez passé le stade du démarrage, c'est que ça fonctionne, vous avez plus besoin d'aide pour la pérennisation étant donné que vous avez normalement un modèle économique qui fonctionne. Donc je suppose que c'est un peu la logique des financeurs." (Sabrina Albayrak, Arbitryum)

Cette remarque de la directrice de start-up montre que l'avis de la FEHAP comme d'AG2R la Mondiale est marqué par un présupposé : celui d'une place importante de l'Etat dans le secteur.

Le grand nombre de petites structures dans l'innovation du secteur, lié à ce mode de financement, engendre des problématiques spécifiques, soulignées par Romain Ganneau (AG2R la Mondiale).

“Je dis juste que quand il y en a des toutes petites un jour elles seront rachetées par des grosses qui viendront sur ce marché-là alors que c'est pas forcément leur marché premier. Je veux dire si vous regardez un petit peu ce qui est en train de se passer, de plus en plus d'assureurs investissent sur le secteur. Voilà, alors on a du mal à faire émerger quelques champions là-dessus. Bon c'est peut-être pas si grave.”

Il est intéressant de souligner qu'ici Romain Ganneau présente comme problématique que les petites structures soient rachetées par des assurances. En effet, AG2R la Mondiale est un groupe assurantiel. La spécialisation dans la branche d'action sociale a eu pour effet le développement d'une culture différente de celle du reste de l'entreprise au contact des associations et entreprises de l'économie sociale et solidaire (Selznick 1949), et Romain Ganneau fait ici prévaloir des intérêts extérieurs sur ceux de la direction.

Concernant l'offre comme sur les dispositifs innovants pour le maintien à domicile, les problématiques soulignées par les acteurs dépendent de leur idéal pour celui-ci, le secteur restant à construire, ou à “structurer”, terme-marotte des rapports.

Les innovations, notamment techniques ou technologiques ne sont pas toujours pensées par et pour les personnes âgées. Malgré tout un ensemble de mots et de dispositifs à la mode (le “bien vieillir”, co-construction, Living Lab), les innovations sont plus souvent au bénéfice des personnes qui les accompagnent qu'à celui des personnes âgées elles-mêmes. Dans la construction d'études et de rapports comme dans celles d'innovations, on ne donne que très peu la parole directement aux premiers concernés. Or la transformation du domicile en un “EHPAD hors les murs”, c'est-à-dire une institution impersonnelle et médicalisée, est un enjeu fondamental de l'innovation pour le bien vieillir. Au-delà de la médicalisation et de la modification matérielle du domicile, les technologies de surveillance donnent une dimension panoptique au domicile. En effet, on pense d'abord aux gains de temps pour les aidants et pour les professionnels que représentent ces technologies sans prendre en compte les divergences et conflits qu'ils peuvent connaître avec les personnes âgées. L'étude de la sexualité au sein des EHPAD (Leroy 2020)

montre bien le pouvoir normatif que donne la surveillance aux professionnels comme aux aidants. La liberté des personnes âgées et leurs possibilités de choix restent en fait, au moins partiellement, un impensé collectif. D'autre part, tout comme les politiques publiques, les technologies et innovations dans le secteur du maintien à domicile sont souvent pensés en termes d'économies budgétaires, voire de privatisation des coûts. Ne pas avoir à aider une personne âgée de son domicile pour la soigner (télésanté) est par exemple source d'économies, mais affecte la qualité de soin et de vie de la personne.

Les politiques publiques de maintien à domicile ont également moins été pensées pour respecter le choix des personnes que dans une logique de restrictions budgétaires (Capuano 2017). Il s'agit pour finir de remettre en question les économies que représenterait le maintien à domicile par rapport à la prise en charge à domicile. Il faut ici raisonner à accompagnement comparable : or une surveillance 24 heures sur 24, comme celle d'un EHPAD, est plus coûteuse à domicile (Jean-Luc Charlot, 2018). Faire des économies budgétaires en maintenant des personnes âgées à domicile, c'est offrir à ces personnes une qualité d'accompagnement moindre et obliger leurs proches, notamment des femmes, à pallier ce manque. Cela revient à une forme de "subsidiarité familiale" (Capuano 2017). Pour Gérard Dubey (2018), plus profondément encore, la politique de maintien à domicile vise à invisibiliser le problème de la vieillesse.

Diverses forces s'opposent à cette politique, parmi lesquelles des universitaires et des acteurs du secteur. Beaucoup soulignent l'importance de la relation dans le soin, du lien social et de la liberté de la personne âgée. Malheureusement, face à une logique purement économique, on observe parfois une logique purement idéaliste et abstraite, alors que penser l'éthique hors de toute dimension économique n'a pas de sens. Un lien ne pourra se développer entre une aide-soignante et une personne âgée que si la durée de l'intervention le lui permet, et donc seulement si sa rémunération le lui permet. Le rapport de Matières Grises sur l'EHPAD du futur est à cet égard une bonne illustration de ce type d'écueils. La première partie s'intitule "Du "bienvenue chez nous" au "bienvenue chez vous"". Les préconisations issues de cette partie sont pour la plupart très vagues, sauf certaines qui précisent par exemple que les résidents devraient pouvoir choisir l'horaire des repas et de leur toilette. Or rien n'est dit sur le coût que cette liberté implique, alors que pour pouvoir donner un repas à l'heure choisie par le résident, il faut plus de personnel, et donc plus de moyens.

Cette organisation en tuyaux d'orgue et les manquements de prises en charge encouragent depuis plusieurs années un mouvement de réflexion important autour de la transformation de l'offre sanitaire, social et médico-social et de l'accompagnement dans le champ de l'autonomie.

II. LES ENJEUX DE TRANSFORMATION DES PRISES EN CHARGE ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AUTONOMIE

Le besoin profond de transformation est le premier constat affiché par le rapport Libault (2019). On retrouve aussi le souhait de « réforme structurelle importante » dans le rapport Denormandie et Chevalier (2020). De plus, les 80 propositions présentées dans le cadre du rapport Broussy (2021) visent toutes à transformer l'existant. Notons également la publication du guide de transformation de l'offre d'accompagnement dans le secteur du handicap (KPMG, 2020) qui propose quatre objectifs stratégiques : 1. Prévenir les ruptures de parcours, l'absence ou l'inadéquation des solutions ; 2. Développer des réponses inclusives et faire évoluer les prestations de services ; 3. Consolider une organisation territoriale intégrée ; 4. Améliorer la qualité des accompagnements. Ces transformations visent à la fois l'organisation des institutions sanitaires, sociales et médico-sociales, la fluidité des parcours de soins, la coordination territoriale, la formation des soignants et des accompagnants et la prise en charge à domicile. C'est donc un souhait de transformation globale et multidimensionnelle qui est affiché avec un axe de plus en plus prioritaire sur l'organisation et la coordination des acteurs à domicile (Cours des comptes, 2016 ; 2021).

Dans le monde de la recherche, ces questions de transformations multidimensionnelles animent un nombre très important de chercheur·es. Un appel à projet de recherche est publié tous les ans par l'Iresp en partenariat avec la mission recherche de la DREES et la CNSA. Au sein de celui-ci le terme de « transformation » apparaît depuis 2018 dans le volet intitulé : Établissements, services et transformation de l'offre médico-social ».

Mais pourquoi vouloir transformer l'existant ? Nous l'avons vu pour pallier les problématiques de prises en charge mais aussi, et c'est ce que va tenter de montrer cette section, parce que la prise en charge de l'autonomie a été érigée en problème social et que celle-ci s'inscrit

aussi dans une transformation plus globale du système de santé. Cette discussion nous permettra d'introduire l'émergence de ces dispositifs innovants comme une solution à ce problème social.

1. Emergence d'un problème social : la prise en charge des personnes âgées et des personnes en situation de handicap

Les critiques à l'encontre du caractère âgiste et validiste de notre société, fondé sur la remise en question des structures de catégorisation sociale entre les individus : les jeunes vs les vieux, les valide vs les invalides, n'empêche pas une émotion populaire importante lors de la mise en lumière de scandales liés à l'isolement ou à la maltraitance de personnes âgées ou en situation de handicap. Le récent « scandale Orpéa²⁸ » est éclairant en ce point et a fait émerger un débat public assez soutenu.

Ces scandales que l'on peut comprendre comme des crises qui mettent à l'épreuve le politique (Fassin, 1996) sont aussi les conditions d'émergence et de construction d'un problème de santé (Hassenteufel, 2008). Dans le champ de l'autonomie plusieurs crises ont participé à ce mouvement. Premièrement la canicule de 2003 qui au-delà de la surmortalité dramatique causée par cet épisode climatique, a permis de mettre en lumière l'ampleur de l'isolement sociale des personnes âgées notamment dans les zones urbaines. Et deuxièmement la crise du Covid-19, qui a montré la vulnérabilité des personnes âgées et en situation de handicap notamment en conséquence de l'isolement social qui leur a été imposé. D'après Bergeron et Castel (2014), la capacité à dramatiser le problème est un des quatre facteurs favorables à la construction d'un problème public. Le caractère dramatique est présent par l'affect que l'on peut avoir à destination des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, affect qui est d'ailleurs largement exploité dans les productions cinématographiques (Amour, Hors Norme, 12 jours,...).

²⁸ La publication en janvier 2022 d'un ouvrage journalistique de Vincent Castanet intitulé « les fossoyeurs » qui relate son enquête au sein du groupe Orpéa, entreprise leadeuse mondiale d'Ehpad. Son enquête montre les dérives politico-financières du groupe, les formes de maltraitance subies par les résidents et les mauvaises conditions de travaux des employés de ces Ehpad.

Le deuxième facteur est la capacité à monter en généralité. L'histoire des politiques publiques du vieillissement et du handicap (Introduction) ont montré qu'elles évoluaient en parallèle de conceptions différenciées de la figure des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Si le vieillissement représente un risque prévisible qui va toucher tout le monde, celui du handicap représente un risque imprévisible mais qui peut pour autant toucher tout le monde. Ainsi, la montée en généralité s'effectue à deux niveaux. Le premier est celui de la capacité de projection individuel vers ces risques et le second s'organise à un niveau plus sociétal sur le modèle de société et notamment d'inclusion de ces personnes vulnérables qu'il est souhaité de défendre.

Le troisième facteur est la capacité à s'octroyer les ressources symboliques de la légitimité scientifique. La multiplicité des rapports et des études institutionnelles ou privées qui reposent sur des données scientifiques montre que le discours scientifique a imprégné les revendications de ce problème public. On retrouve par exemple des données issues de beaucoup de recherches en économie de la santé sur le calcul des coûts de la dépendance, celui du coût des hospitalisations évitables, des coûts des arrêts maladie chez les professionnels du domicile,...

Le quatrième facteur est la capacité à trouver des relais porteurs. Dans le champ de l'autonomie, ces porteurs sont de différentes natures. On retrouve des relais de groupements professionnels au travers des grandes fédérations professionnelles (Fehap, Uniopss,...) qui ont plusieurs missions mais notamment celle de plaidoiries ; des relais institutionnels à travers les missions recherche au sein de la CNSA et de la DREES et les observatoires qui existent dans le champ de l'autonomie. Nous pouvons citer l'Odas (Observatoire national de la vie sociale) ou bien l'Observatoire de l'habitat inclusif ; des relais politiques à travers l'implication importante de certaines figures politiques (rapports politiques déjà évoqués) ; des relais de la société civile à travers des associations d'acteurs professionnel du domaine (Gapas, ...) ou des associations de personnes âgées ou en situation de handicap (Old up,...).

Ces différents éléments nous permettent donc d'affirmer que l'autonomie des personnes vulnérables notamment des personnes âgées et des personnes en situation de handicap est aujourd'hui considérée comme un problème public de santé. Une autre manière de pouvoir l'affirmer est de constater les convergences existantes avec les transformations invoquées du système de santé.

2. Réformer le système de santé : l'exemple des soins primaires

Les réflexions autour du maintien à domicile et plus globalement de l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap ont des problématiques propres inhérentes aux caractéristiques des personnes accompagnées mais elles s'inscrivent aussi dans un mouvement politique plus global de transformation du système de santé. En effet, il s'agit de répondre aux mêmes évolutions structurelles. Dans leur récent article, Hassenteufel, Naidich et Schwyer (2020) évoque les évolutions auxquelles les réformes de l'organisation des soins primaires²⁹ tendent de répondre :

- Le vieillissement de la population avec l'augmentation des maladies chroniques et la nécessité de renforcer la coordination à domicile. Les Nations unies prévoient d'ici 2050 le doublement du nombre de personnes âgées (65 ans et plus) dans le monde, passant de 700 millions de personnes en 2020 à 1,5 milliard d'individus. En France, les personnes âgées de plus de 65 ans représenteront 28% de la population en 2050 contre 20,5% en 2020³⁰.
- L'évolutions de la démographie et des pratiques médicales : féminisation, salariat, dérégulation et baisse d'activité (baisse des actes enregistrés en exercice libéral).

²⁹ « Les soins de santé primaires constituent une approche de la santé tenant compte de la société dans son ensemble qui vise à garantir le niveau de santé et de bien-être le plus élevé possible et sa répartition équitable en accordant la priorité aux besoins des populations le plus tôt possible tout au long de la chaîne de soins allant de la promotion de la santé et de la prévention des maladies au traitement, à la réadaptation et aux soins palliatifs, et en restant le plus proche possible de l'environnement quotidien des populations » (Définition de l'OMS et de l'Unicef). En France, ces soins primaires sont en grande partie assurés par le médecin traitant. En 2009, une loi définissant les missions du médecin généraliste dans le Code de santé publique a été votée. Celles-ci sont : « la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi, la dispensation et l'administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux ainsi que le conseil pharmaceutique ». Les médecins généralistes doivent aussi "orienter les patients dans le système de soins, veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations, à l'éducation pour la santé et participer à la permanence des soins"

³⁰ https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/31978/ined.cpr.septembre.2021.fr.pdf et <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291#:~:text=Tableaux%20et%20graphiques-.Pr%C3%A9sentation,7%20points%20en%20vingt%20ans>

- L'engorgement des urgences qui induit un nécessaire rééquilibrage entre les soins ambulatoires et les soins hospitaliers. La réduction des recours aux urgences pour les personnes âgées est une action prioritaire car l'hospitalisation et notamment les passages aux urgences sont des causes de décompensations importantes et de risques iatrogènes conséquents.
- La fragmentation de l'offre de soins. L'amélioration de la coordination permet de jouer à la fois sur les coûts en évitant les redondances (par exemple des examens multiples chez les personnes âgées), sur la qualité des soins notamment chez les personnes polypathologiques qui nécessite un parcours de soins complexe et défragmenté, sur le confort du patient pour plus de fluidité et de lisibilité.
- La coordination comme le cœur de l'action publique. L'ouvrage de Bloch et Hénaut (2014) est très éclairant pour comprendre comment la coordination est devenue le corollaire des parcours de soins ou de prises en charge par l'intermédiaire de méta-réseaux de coordination à l'image des Maia et maintenant des DAC.
- La dimension éducative des soins : celle-ci doit pouvoir se retrouver au niveau des familles et des patients eux-mêmes.

Les enjeux de transformation de l'offre et de l'accompagnement de l'autonomie s'imbriquent et s'intègrent à la dynamique globale de transformation du système de santé. L'innovation est depuis quelques années présentée comme la solution pour enclencher ces transformations de la santé en France.

3. Cadre d'émergence des solutions innovantes

Nous aurons l'occasion d'y revenir plus précisément dans le chapitre 5 mais aujourd'hui on se retrouve dans un impératif d'innovation (Daglio *et al*, 2015) où l'innovation est prise comme une évidence indiscutable. À partir d'une revue de littérature effectuée entre 2000 et 2018, des chercheurs ont montré que le postulat d'innovation n'est jamais précisément défini. Parfois il s'agit d'une opportunité d'adapter l'organisation ou le système en place, d'autre fois il s'agit d'un moyen de mieux faire avec moins de ressources ou encore l'innovation est présentée comme le véhicule

de réforme managériale. Le caractère positif de l'innovation est rarement discuté dans les recherches scientifiques. Pour cela, ces auteurs partent des deux postulats de l'innovation pour montrer que le caractère positif est discutable. Premièrement concernant le caractère désirable de l'innovation et à partir de la pratique d'informatisation des pratiques médicales, ils montrent que cela peut aussi aboutir à une dépersonnalisation des soins et à des pratiques de surexploitation des technologies pour en justifier les investissements et donc provoquer des coûts encore plus élevés. Deuxièmement, en partant du postulat admis que le public doit prendre exemple sur le privé pour innover, ils montrent que la distinction n'est pas pertinente en vue de l'hybridité des organisations et des métiers dans le champ de la santé. D'après eux, « l'innovation paraît consubstantielle à la modernité » et ils appellent de leurs vœux de « porter un regard plus systématique, de l'ériger en problématique plutôt qu'en gap spotting³¹ (Sandberg & Alvesson, 2011), ceci afin d'éviter la tentation de la simplification, de la neutralité idéologique et de la pseudo-connaissance » (Boukamel & Emery, 2019, p.37). Ce point de vigilance nous paraît très important dans la mesure où ce rapport porte sur l'étude de dispositifs dits innovants mais que la posture scientifique nécessite de questionner le caractère prescriptif de l'innovation comme solution au problème public de l'autonomie.

On se trouve dans une période de paradigme de l'innovation publique (Boukamel & Emery, 2019) où l'innovation a une connotation améliorative qui imprègne tous les discours en santé notamment au niveau institutionnel. L'innovation est au cœur de la stratégie nationale de santé 2018-2022³², du plan médecine du futur ou du plan Innovation santé 2030 publié en 2021³³ ainsi que de la loi de financement de la sécurité sociale en 2018 car l'instauration de l'article 51 (Steven *et al*, 2021). La place privilégiée de l'innovation est également rendue visible par la création de la délégation de l'innovation en santé en 2016 (Fagon, 2017), l'organisation par le ministère de la santé et des solidarités de trois journées sur le thème de la santé du futur entre 2016 et 2018.

Dans le champ de l'autonomie, les conditions d'émergence de la Silver économie sont aussi très parlantes. La filière Silver Économie est lancée officiellement le 24 avril 2013 par Arnaud Montebourg, Ministre du redressement productif et par Michèle Delaunay, Ministre déléguée

³¹ « Logique qui consiste à identifier les manquements dans la connaissance et à les combler selon une stratégie de réflexion ad hoc. Une pratique qui n'interroge pas les postulats de base » (Sandberg & Alvesson, 2011, p.37)

³² https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf

³³ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf

chargée des personnes âgées et de l'autonomie. Ils annoncent à cette occasion la constitution d'un comité de filière qui aura pour objectif d'aider au développement du secteur en élaborant notamment un contrat de filière. Les objectifs de la Silver Économie telle que présentés lors du lancement sont de favoriser les échanges entre les acteurs concernés : entreprises (petites, grandes, moyennes), institutionnels, mutuelles, associations, assurances, pôles de compétitivité et acteurs du monde médico-social, de faire connaître les biens et les services existants et de proposer un cadre stratégique pour les années à venir notamment en termes de perspective de développement au niveau national et européen. Cette filière animée par une ambition politique forte autour de l'opportunité économique du vieillissement démographique peine à trouver une demande car elle a été construite de manière trop déconnectée des besoins des personnes et des professionnels du champ (Klein, 2018 ; 2019) et même si elle est administrée par Luc Broussy (un des rédacteurs des rapports préfigurateur de la loi ASV (Adaptation de la société au vieillissement) du 29 décembre 2015 (Broussy, 2013) et le rédacteur des 80 propositions pour un nouveau pacte entre génération (Broussy, 2021) qui connaît extrêmement bien les problématiques, la complexité et les enjeux du champ de l'avancée en âge.

Au niveau des politiques publiques du vieillissement et du handicap, l'innovation réside dans le déploiement et l'accompagnement de dispositifs innovants qu'ils soient technologiques ou organisationnels (cf Introduction). Nous allons à présent présenter les six dispositifs qui ont servi de support à la réalisation du travail monographique.

III. PRÉSENTATION DES SIX MONOGRAPHIES DE DISPOSITIFS DITS « INNOVANTS »

Les différents dispositifs vont être présentés de manière idéal-typique dans la globalité de leur organisation et de leurs objectifs. En effet, l'exploration thématique des chapitres suivants permettra de rentrer plus en détail dans l'analyse.

1. Les dispositifs dans le champ du handicap – Focus sur l'habitat

Dispositif Colocation API associative

Ce dispositif est porté par une association créée en 2013 afin de permettre à des jeunes adultes en situation de handicap très lourd de pouvoir vivre en colocation (handicap qui nécessite une présence professionnelle 24h/24). Cette association est intimement liée à l'histoire personnelle de Thomas et de sa famille. C'est pour permettre à Thomas de pouvoir s'installer en colocation que sa sœur, son frère et leurs amis ont créé cette association. La première colocation s'est installée en 2017 avec Thomas, maintenant âgé d'une trentaine d'années et deux autres femmes du même âge Barbara et Amandine. Aucun des trois colocataires n'a l'usage de la parole donc un des enjeux de projets de cette colocation est de travailler sur des moyens de communication. L'association est composée d'un bureau, d'un directeur, de deux coordinatrices de vie sociale et partagée. La colocation repose également sur une éducatrice et une équipe d'auxiliaires de vie qui sont salariées d'un prestataire pour les heures de PCH mais dédiées à la colocation. Pour la colocation c'est un équivalent de 12 EPT professionnels par semaine. En plus de ces professionnels, il y a des bénévoles qui interviennent ponctuellement (grand ménage) ou de manière récurrente (cours de philo).

L'association a répondu à l'AMI de l'ARS en 2018 qui montre un intérêt croissant pour les habitats inclusifs, l'association reçoit un financement de 60 000 euros sur trois ans pour dupliquer le modèle de ces colocations. L'un des freins majeurs de ce modèle était la nécessité de mise en commun et d'annualiser les PCH des colocataires. C'était complètement illégal jusqu'à la signature en 2021 d'une convention expérimentale avec le département de l'Essonne pour autoriser ces pratiques autour de la gestion des PCH. En 2019, l'association a remporté un projet avec Familles Solidaires, ce qui leur a permis de changer d'échelle et de se faire accompagner pour la structuration de l'association au niveau RH principalement. L'association est engagée dans un projet d'extension à deux autres colocations dans des villes voisines. L'objectif final de l'association est de pouvoir monter quatre colocations.

Une des grosses difficultés a été de trouver des logements issus du parc de bailleurs sociaux. Il doit s'agir de logements d'environ 120-150m² au rez-de-chaussée et qui soient adaptés. Le modèle d'organisation vis-à-vis des bailleurs est que les appartements soient livrés par le bailleur comme pour des locataires privés et que l'association fasse appel à des appels de fonds privés (via mécénat) pour l'aménagement du logement. Ils ont 3 mécènes réguliers qui se sont engagés sur trois ans qui font également du mécénat de compétence pour aider à l'organisation et la stratégie de l'association (reçue une à deux fois par mois sur une journée). Ils ont également un autre mécénat de compétence par des architectes pour les accompagner sur la réalisation des plans des logements, sur le suivi de chantier et les travaux.

Dispositif de studios AI rattaché à une MAS (modèle appartement thérapeutique)

Ce dispositif est un ensemble de logements (studios individuels) au sein d'une résidence autonomie et accolé à une MAS. Ce dispositif est à destination d'anciens résidents qui sont en mesure de vivre seuls dans le cadre de cet accompagnement. La MAS a été inaugurée en 2011. Elle accueille principalement des résidents avec des troubles schizophréniques et avec des parcours d'errances institutionnelles voire hospitalières. Elle est gérée par l'association qui gère 60 établissements (Ehpad, MAS, FAM, Foyer de vie, SSIAD et SSR). La MAS est accolée à un Ehpad. Historiquement la gestion s'est faite de manière totalement séparée entre la MAS et l'Ehpad car l'ancien directeur de l'Ehpad ne voulait pas se mélanger au handicap. Il y a eu ensuite une directrice de l'Ehpad qui est partie en congé maternité donc à ce moment la directrice actuelle, Valéry Bonnefoy a assuré l'intérim de la direction de l'Ehpad en plus de celle de la MAS. À ce moment-là, elle a fait le constat d'une PEC psychiatrique très insuffisante voire absente chez certains résidents de l'Ehpad. Et puis dans une logique de continuité de PEC pour les résidents MAS qui vieillissent, il a semblé opportun de créer une gestion commune entre l'Ehpad et la MAS. Le médecin psy (en mission d'intérêt général, détaché de l'hôpital psychiatrique de la ville), intervient à la MAS et maintenant aussi sur des cas de l'Ehpad. Il en est d'ailleurs devenu le médecin coordinateur.

Le rapprochement avec la résidence autonomie du CCAS de la ville s'est faite par le besoin de la résidence-autonomie de conventionner avec un Ehpad pour pouvoir accueillir des GIR 4. Au moment de la convention, il se sont aperçus que la résidence était en rénovation et qu'il y avait

pas mal de logements disponibles au sein de la résidence autonomie. Et donc l'association a commencé à travailler avec le CCAS et la ville pour pouvoir mettre à disposition de la MAS des appartements. Le partenariat est basé sur un échange entre la mise à disposition des appartements et la mise à disposition des professionnels de soins pour les résidents de la résidence-autonomie. En octobre 2021 douze appartements sont ouverts sur quinze. Les deux premiers appartements ont été ouverts deux semaines avant le premier confinement de la crise Covid. Ensuite l'ouverture a été plus progressive pour atteindre la dizaine de logements.

Une des difficultés dans la mise en place de ce dispositif a été de convaincre les familles car la MAS est plus rassurante et les familles ont eu l'impression que les résidents étaient abandonnés alors qu'au contraire c'est pour continuer à les faire progresser dans leur autonomie. Le défi était de pouvoir faire cohabiter les résidents (issus de la résidence-autonomie et anciennement de la MAS) mais aussi les équipes. Une éducatrice et une aide-soignante sont présentes à plein temps à la résidence avec en plus quatre collègues de la MAS qui sont à mi-temps (moitié MAS, moitié résidence), l'aide-soignante est présentée comme la personne qui gère toute la coordination et la prise de médicaments et les rendez-vous médicaux. Sur la résidence il y a une directrice et une secrétaire (qui était agente de résidence avant depuis 2002). La directrice est en arrêt maladie au moment des entretiens. Il y a également deux agents de résidences, une agente de convivialité et un gardien. Sur la résidence, il y a une présence de 8h30 à 21h et ensuite il y a un gardien ! Equipe de nuit de la MAS joignable également à tout moment. Système d'astreinte une semaine / 2 (soit Mme L soit son adjointe). Il y a un lit d'urgence réservé pour les résidents des logements au cas où.

Pendant le confinement l'équipe de la résidence a beaucoup pris le relai pour les deux résidents de la Mas. Les appartements sont répartis sur plusieurs étages. La répartition des appartements a été un peu un casse-tête pour mélanger les nouveaux résidents aux anciens, pour organiser la répartition en fonction des troubles et du voisinage.

Dans la résidence, il y a 45 personnes âgées, 12 personnes en situation de handicap pour un total de 57 résidents. Le profil des personnes âgées dans la résidence est de plus en plus à la recherche de logement sans forcément le côté collectif et convivial. Ce sont surtout des personnes qui se retrouvent en hébergement d'urgence, à l'hôtel. Cela est présenté comme un retour aux anciennes résidences sociales. Il y a aussi un mouvement de réciprocité car plusieurs personnes

résidentes de la résidence sont des personnes avec des troubles psy donc la présence de la MAS a du sens à ce niveau-là aussi pour pouvoir accompagner les résidents.

Appartement API rattachés à un FAM

Ce dispositif est porté par une fondation assez importante dans le champ du handicap puisqu'elle regroupe une trentaine d'établissements et services dans le champ sanitaire et médico-social. Elle oriente son action vers l'insertion sociale et professionnelle et la réhabilitation psychosociale des personnes souffrant de troubles psychiques, de handicap psychique et de troubles envahissants le développement. Elle a récupéré/aspiré de nombreuses structures et se retrouve donc aujourd'hui avec un réseau conséquent principalement en Ile de France. Pour ce dispositif, 20 places ont été autorisées en 2019 mais elles se sont installées progressivement à partir de début 2020. La réponse à l'AMI a porté sur 3 projets : un concernant l'IME, un autre concernant le FAM et encore un autre concernant l'URAT.

Le dispositif est organisé autour d'un accueil de jour qui accueille les résidents tous les jours de 9h à 17h et ensuite les 20 places sont réparties dans cinq appartements différents eux-mêmes dispatchés dans trois immeubles. Les jeunes adultes accueillis dans le cadre de ce dispositif ont entre 18 et 35 ans. Ils ont souvent eu des parcours en discontinués (alternance domicile et institution) et des parcours de désinsertion. Il s'agit de profils qui s'adaptent très peu en institution classique. La plupart des résidents venaient d'hôpitaux de jour, d'IME, du CAJM ou d'association satellites. En général les familles sont encore présentes. Les journées s'organisent de la manière suivante :

- 1^{ère} équipe de jour : 9h-16h
- 2^{ème} équipe de jour : 15h-22h
- Veilleur de nuit : 21h30-9h profil animateur ou éducateur)
- Entre 9h et 9h30 : départ des jeunes pour l'accueil de jour
- Entre 1-h et 16h30 : retour des jeunes aux appartements
- Transport effectué en minibus (1 par appartement)

Au niveau des ressources humaines, le dispositif repose sur un directeur qui est également directeur d'un IME et de l'URAT, un chef de service, une responsable administrative et ensuite il y a deux professionnels par appartement (animateurs et aides-soignants) en deux équipes, une du matin et une de l'après-midi. Ensuite, il y a un veilleur de nuit par appartement. Au sein de l'accueil de jour il y a aussi une infirmière et une assistante sociale. L'équipe de direction a fait le choix de ne pas travailler avec des boîtes d'intérim mais de travailler sur leur réseau associatif conséquent.

La gestion des locaux est une problématique majeure car il y a beaucoup de détérioration du fait du public accueilli et il a fallu faire de gros travaux de mise en sécurité des appartements : blocage des fenêtres, réglage des thermostats, coffrage des chauffages, ...

2. Les dispositifs dans le champ du vieillissement

Plateforme de coordination et de télésurveillance

Il s'agit d'une plateforme de télésurveillance à domicile qui s'appuie sur des outils technologiques et une expertise gériatrique pour des personnes en sortie d'hospitalisation. Ce dispositif s'adresse aux personnes âgées de 70 ans et plus polypathologiques. Le dispositif repose sur le service de gériatrie hospitalier, un SSIAD, une société privée de technologies spécialisée dans la santé. Les objectifs de ce dispositif sont d'éviter les hospitalisations qui aggravent la perte d'autonomie et le risque iatrogène. Les personnes incluses au sein du dispositif sont en sortie d'hospitalisation notamment des urgences et sont accompagnées à domicile à l'aide de dispositifs technologiques (téléassistance, télésuivi des constantes médicales, domotique,...) et d'une coordination médicale. Les patients sont pris en charge au sein de trois parcours :

- Un premier parcours : une majorité de GIR 4 à 6.
- Un second parcours : profils polypathologiques avec multi-hospitalisations qui sont captés par les urgences. Le girage moyen est de 2,8
- Un troisième parcours : profils de multi-hospitalisation sans pour autant être polypathologique. Ils sont davantage captés par les SSIAD et le girage moyen est de 3,9³⁴.

³⁴ Calculs datant de septembre 2021

Le dispositif est composé de deux médecins gériatres, 1 IDEC, 1 IDE, 1 care manageuse, des supports techniques et une expertise gériatrique au sein de la société privée, une équipe d'IDE et d'AS de 2 SSIAD (dont 1 SSIAD renforcé + porteur IDE de nuit). Les seuils des outils technologiques sont prescriptifs par l'HAS. Les données sont hébergées en interne sur un cloud AGS sous RGPD. Les technologies sont adaptables et variées en fonction des besoins. Il s'agit de différents prestataires sur un modèle B to B to C. L'ensemble des patients pris en charge sont intégrés à la plateforme Terr-Esanté.

La coordination est assurée par l'équipe d'IDE, l'équipe médicale : médecin généraliste et les soignants de ville qui réalisent le plan de soins. Actuellement il y a une ligne budgétaire pour les infirmiers du SSIAD qui font des gestions opérationnelles au lit du patient. Il y a la ligne de la société privée pour le care management (gestion de cas) qui fait toute la gestion, la coordination, la gestion des alertes, le dispatch. La nuit est assurée par l'équipe du SSIAD. Ils sont engagés dans une procédure de financement d'article 51 pour un passage à l'échelle sur deux autres territoires.

L'interface de télésurveillance comprend une carte où sont répartis les différents patients pris en charge et un dossier patient avec une mine d'informations : des informations générales sur le patient (son autonomie, la manière dont il peut être interpellé ou joignable, tous les numéros des professionnels de santé qui le suivent et les numéros des proches). Ensuite il y a toute une partie médicale qui retrace toutes les données recueillies sur le patient (qui dépendent des problèmes de santé et de l'équipement des patients) et qui retrace également tout l'historique des examens réalisés. C'est aussi sur cette interface que les alertes apparaissent. Les seuils des alertes sont déterminés par les médecins et sont réévalués tous les 3 jours. En fonction de l'état de santé des besoins il existe des types de seuil différents :

- Seuil Urgent : remontée d'info toutes les minutes
- Seuil Rapproché : remontée d'info toutes les 10 minutes
- Seuil Standard : remontée d'info toutes les 4 heures.

Unité de liaison (modèle unité mobile hospitalière)

L'unité de liaison a une double compétence en gériatrie et en psychiatrie. Elle est rattachée au SSIAD d'un CCAS et est composée :

- D'une cadre de santé qui est par ailleurs chargée de mission qualité pour le SSIAD.

- Une cheffe de service pour la vie à domicile. Ce service est divisé en 2 pôles, un pôle service à dom (SPASAD, SSIAD et ILPG) et un pôle gestion locative et projet social des résidences (22 résidences-autonomie et 111 résidences-appartements). Avec les Ehpad, ça fait 8000 places d'hébergement ! L'unité intervient au nom du SSIAD mais aussi suite à des repérages dans les résidences autonomie.
- Un médecin psychiatre coordonnateur (arrivé fin 2020), 0,9 ETP
- Trois psychologues dont une psychologue qui est aussi pilote de l'équipe
- Une ergo (+ 1 poste vacant depuis 1 an)

Les bureaux se situent au sein d'un Ehpad

Premier projet a été rédigé en 2012 par deux médecins qui sont actuellement à la direction de l'Autonomie à l'ARS Idf. Le dernier projet a été écrit en 2018 par la pilote de l'équipe. L'idée a émergé suite à une étude du CCAS et de la proportion grandissante de personnes qui arrivaient en Ehpad avec des pathologies psychiatriques et le manque de formation des personnels en Ehpad. D'où l'idée de la mise en place de cette unité de liaison. L'idée est de trouver des partenaires pour prendre le relai sur les situations (CMP, médecins traitants) mais pas toujours simple certaines personnes sont suivies depuis 4 ans et il y a une forme de veille pour éviter les décompensations.

La première version du dispositif était constituée d'un psychiatre (parti en 2019, absence de psychiatres pendant 2 ans, 2 IDE (IDEC), une cadre de santé (qui venait de la psy), un psychologue, une voiture de fonction. 1 million alloué sur 3 ans, expérimentation qui a commencé en 2013-2016. Financement ARS, dotations exceptionnelles. BUT : apporter une culture psy en Ehpad et faire le lien avec les CMP. Au début, le dispositif était très ciblé sur les Ehpad et ils se sont rendu compte qu'il y avait aussi de gros besoins dans les résidences-autonomie. Projet de convention entre le CCAS et la psychiatrie de secteur (CMP de secteur) pour assurer une vacation (demi-journée par semaine) pour 100 lits ! Convention qui a été signée en 2016. Face à la collaboration difficile sur certains territoires et la volonté de ne pas prendre le travail des CMP du coup cela s'est davantage orienté vers les résidences autonomie. Du coup le dispositif s'est davantage orienté vers la double compétence psycho-gérontologique.

L'unité de liaison intervient surtout lorsque le diagnostic n'est pas étiqueté. Si c'est le cas c'est plutôt le CMP qui prend le relais même s'ils sont surchargés eux-aussi. Il y a un partenariat

privilegié avec le M2A parce qu'ils ont des temps gériatres et n'ont pas forcément de psychiatres ou de psy donc c'est donnant donnant !

Dispositif renforcé à domicile

Il s'agit d'une expérimentation nationale financée pour 3 ans et portée par trois institutions : La croix rouge, la fédération de la mutualité française et l'association Hospitalité Saint-François de Villeneuve. Cette expérimentation repose sur l'articulation d'un socle commun comprenant :

- Une évaluation initiale est menée au domicile par une équipe pluridisciplinaire (IDE, psychologue, ASG, ergothérapeute, médecin gériatre, etc.)
- Une infirmière coordinatrice veille à la définition des plans de soin et d'accompagnement ainsi qu'à leur bonne mise en œuvre, en coordination avec l'ensemble des acteurs du domicile
- L'ensemble des acteurs intervenant auprès d'un bénéficiaire (SAAD, SSIAD, MAIA, professionnels de santé libéraux, centres hospitaliers, autres EHPAD, etc.) s'inscrivent dans une démarche partenariale
- Un système d'information commun soutient le suivi des interventions et la coordination des acteurs
- Des ergothérapeutes assurent l'évaluation du logement et la mise en œuvre des adaptations nécessaires pour soutenir l'autonomie
- Des interventions individuelles ou collectives sont proposées aux personnes accompagnées et à leurs aidants familiaux (éducation thérapeutique, animations sociales, aides aux aidants, etc.)
- Une téléassistance, des aides domotiques et une astreinte 24/7 sécurisent le lieu de vie et permettent le déclenchement d'une intervention à domicile quand la situation le nécessite
- Une chambre d'accueil au sein de l'EHPAD si le maintien à domicile n'est temporairement pas possible

Le modèle interventionniste proche du modèle d'Ehpad hors les murs

Ce dispositif renforcé à domicile repose sur un SSIAD au sein d'une entité qui comprend aussi un Ehpad et anciennement un SAAD (celui-ci partage toujours les locaux mais ne fait plus partie de la même entité). Ce dispositif a connu une première partie d'expérimentation sur fonds propres et par mécénat qui s'est étendue de novembre 2017 à juin 2020 mais qui a évolué pour rentrer en conformité avec l'expérimentation nationale. Maintenant le dispositif est basé sur le SSIAD mais cela n'était pas le cas avant. C'est pour cela qu'il y a eu une expansion de 18 places pour le SSIAD demandée dans le cadre de l'AMI PA. L'expérimentation précédente concernait des GIR 1 à 6 contrairement au dispositif actuel qui est sur les GIR 1 à 4. Au départ c'était un dispositif autonome mais qui a fusionné avec le SSIAD car c'était trop compliqué en termes de gestion des ressources humaines.

En janvier 2020, ils ont fait une réponse à l'AMI pour poursuivre le dispositif sur le modèle d'Ehpad hors les murs (équipe dédiée autonome) mais entre-temps il y a eu l'investissement ministériel de l'expérimentation nationale. Du coup quand il y a eu la demande d'actualisation de l'AMI en janvier 2021 cela a simplement porté sur l'extension SSIAD (18 places). Cette demande d'extension a été faite pour pouvoir continuer à accompagner les 18 personnes prises en charge dans le cadre de la précédente expérimentation. Comme le dispositif renforcé est de 25 places, il y a un partenariat avec un SSIAD de la ville voisine pour 7 places.

Les bénéficiaires ont le choix de venir à l'Ehpad quand il le souhaite mais le transport n'est mis à disposition que 3 jours par semaine. On demande aux bénéficiaires de donner leur souhait à la coordinatrice 48h à l'avance pour gérer les groupes et les repas sur l'Ehpad. Les bénéficiaires peuvent venir pour participer aux activités organisées à l'Ehpad ou bien profiter de la présence de professionnels médicaux ou paramédicaux.

Le modèle coordinateur proche du modèle d'Ehpad territorial

Le dispositif repose sur trois Eh pads qui ont chacun des orientations de prises en charges :

- Ehpad 1 : Orientation en soins palliatifs avec un UHR (c'est là où se trouve le siège administratif du dispositif)
- Ehpad 2 : PASA
- Ehpad 3 : Orientation en gérontopsychiatrie

Les Ehpad 2 et 3 sont de très anciens Ehpad qui ont été rachetés par un groupe mutualiste en 2017 et 2019 et l'Ehpad 1 est l'Ehpad fondateur de ce groupe depuis les années 1980.

À la base du projet, c'est un appel à projet de la FNMF en 2018 ou 2019 et puis l'article 51 s'en est mêlé et cela a regroupé différents acteurs. Une version du projet a été arrêtée en octobre 2020 dans le cadre de l'article 51 pour la délimitation des procédures et la mise en place des expérimentations. Le cahier des charges est strict avec des prestations sociales mais confère une relative liberté d'organisation. Le groupe mutualiste a été accompagné par le cabinet Proxicare pour réfléchir à l'organisation, formaliser et budgéter le dispositif renforcé à domicile. En fin d'année 2020, le siège a dégagé une chargée de mission, qui a été d'une grande aide notamment pour tous les reporting avec le siège. Elle a aussi beaucoup mobilisé les services juridiques et de la communication du siège.

Les prestations socles concernent : le soin, la sécurisation, l'alimentation, le ménage, l'aménagement de l'habitat et en plus ils souhaitent développer des activités notamment sportives pour rompre l'isolement et encourager la prévention.

L'équipe du dispositif est composée d'une IDE coordinatrice, d'une gestionnaire de parcours (sous la responsabilité de l'IDEC), d'un médecin coordonnateur (0,2 ETP – participation d'un deuxième médecin coordonnateur occasionnel sur le dispositif, en attente de formalisation) et une direction qui donne la ligne avec le COPIL. Le siège du groupe mutualiste a été très impliqué pour toutes les questions de l'élaboration des contrats, la sécurisation des SI et RGPD. Il y a également eu des soutiens d'informaticiens, de juristes et du service de la communication. Des conventions ont été signées avec le DAC, les IDE de nuit, le SSIAD, le SAAD, une ergothérapeute et des télé assistants.

Le dispositif a bénéficié d'un délitement de la filière gériatrique sur le territoire et d'un investissement du DAC sur d'autres filières. Il prévoit un forfait d'accueil temporaire 15 jours consécutifs maximum 3 mois dans l'année.

Le projet a démarré en mai 2021 et 15 personnes sont incluses en janvier 2022 pour 30 places autorisées. Mais il y a eu un coup d'arrêt avec le départ de l'IDEC et de la gestionnaire de parcours avant l'été. Les nouvelles professionnelles ont été recrutées en septembre et octobre 2021.

Les bénéficiaires peuvent être incluses par différents canaux : le DAC, des médecins de villes,... Le process d'admission est similaire à celui en Ehpad (visite de préadmission pour évaluer les aspects administratifs et techniques, recueillir le consentement et une visite médicale). Il y a eu 2 refus d'admission (le médecin coordinateur précise que c'est à cause de l'épuisement des aidants) ! Quand les personnes sont admises, il y a une évaluation gériatrique standardisée complète en hôpital de jour pour faire un bilan complet des risques de fragilité.

Le dispositif repose sur l'utilisation de 4 logiciels :

- Netsoins pour le dossier de soins partagé
- Présage : logiciel de prédiction d'hospitalisation entre 7 et 14 jours sur la détection de fragilités (sur des pathologies chroniques avec risque de décompensation pathologique chronique). Doit être rempli 2 fois par semaine. Ils ne le font qu'une fois. Devrait peut-être être remplacé par H4P Health for people (qui produit des arbres décisionnels. Combinaison des données HAS, santé IA, qui permet de déterminer en fonction des pathologies et en fonction de la dépendance, des parcours de soins et des parcours de santé. Mais il faut être tout le temps derrière les gens pour le remplissage des questionnaires.
- Mesdocteurs pour la téléconsultation
- Une appli de convivialité type skype

L'objectif de la prise en charge est de garantir un passage du médecin tous les 3 mois à domicile et puis entre-temps des téléconsultations si besoin. Les IDE passent une fois par semaine et avec l'arrivée espérée d'une ASG cela pourra permettre de soulager aussi les IDE. Il y a également un partenariat avec le DAC pour des vacations d'assistante sociale.

CHAPITRE 2 LE MAINTIEN SUR LE LIEU DE VIE —

ENJEU DE COORDINATION

« Ah bah oui, on est face à des turnovers dans les différentes... dans les différents réseaux. C'est difficile d'avoir un suivi de ce qui se fait et là, et bah tout s'est arrêté parce que la directrice est partie, c'était un peu à son initiative. On les a rappelés, ils n'ont toujours pas recruté. Donc, on se retrouve avec des coups d'arrêt. Mais avec le CLIC de X, on travaille pas trop mal. Y, c'était le gériatre qui était porteur de la coordination un peu sur le réseau de Y. Pareil, elle est partie, il n'y a plus rien qui s'est fait. [...] Et là, c'est repris un petit peu par le CLIC de Levallois, mais c'est difficile. C'est difficile de mettre tout le monde autour de la table et de se dire : « bon voilà, on se pose ». Nous on essaie à petite échelle de le faire avec les SAAD, moi je travaille un peu avec les SAAD, avec la résidence autonomie publique, avec les EHPAD, on essaie de communiquer. Mais c'est... voilà, c'est... il faudrait qu'on puisse avoir une seule et même entité qui permette de gérer de la... du repas au SAAD, au SSIAD. Il faudrait vraiment que quelqu'un... enfin qu'il y ait une entité. »
(Directrice de SSIAD)

Ce que soulève cette directrice de SSIAD dans cet extrait d'entretien est la difficulté de se coordonner à l'échelle d'un territoire avec la diversité des acteurs en présence. D'autant plus, que cette diversité est souvent instable lorsque les professionnels tardent à se faire recruter. La question de la coordination est devenue centrale dans les politiques publiques de l'autonomie notamment avec le souhait d'offrir des parcours d'accompagnement et de soin les plus individualisés possibles aux personnes âgées et en situation de handicap (Bloch & Henaut, 2014). La coordination est nécessaire à différentes échelles : celle des politiques publiques, des territoires, des dispositifs, des institutions ou services, des domiciles qu'ils soient individuels ou collectifs, ... La mise en place de dispositifs innovants dans le champ de l'autonomie et du maintien à domicile a souvent un socle d'objectifs autour de la coordination des acteurs d'intervention à domicile et autour de la fluidification des parcours. L'objectif de ce chapitre est de

montrer que la mise en place de dispositifs innovants reste confrontée à des problématiques d'organisation plus générales qui nuisent à leur efficacité et à l'adéquation de leur réponse aux besoins des personnes accompagnées. Dans une première section, nous analyserons deux exemples : la structuration médicale et les aidants et nous conclurons sur l'impact des contraintes sur l'inclusion et la prise en compte des souhaits des personnes en termes de rythmes, d'accompagnement et de soins. Une deuxième section analysera les enjeux de coordination au sein des dispositifs étudiés en mettant en lumière les déterminants de conflit et de coopération et en montrant l'importance de s'appuyer sur des réseaux de professionnels captifs et non-captifs avec des formes de légitimité territoriale. Enfin une troisième section permettra de déterminer les leviers du maintien à domicile en mettant en exergue les impensés du domicile et la manière la plus efficace de les actionner.

I. PROBLÉMATIQUES DE TERRAIN PARTAGÉES

1. Problématique médicale

La problématique de l'organisation médicale s'inscrit à plusieurs niveaux. Le premier niveau est celui de l'évolution de la démographie et des pratiques médicales qui fragilise le système actuel. Le second niveau, qui est lié au premier, est celui de la difficulté de trouver des médecins traitants pour les cas complexes et notamment pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Enfin, le dernier niveau se trouve au niveau de la structuration de la gériatrie que ce soit à l'hôpital ou en ville.

Evolution de la démographie et des pratiques médicales

La médecine change de visage depuis quelques années, en effet elle a tendance à se féminiser et à recourir de plus en plus à l'exercice salarié comme en témoigne chaque année l'Atlas de la démographie médicale du Conseil national de l'ordre des médecins³⁵. Les publications

³⁵ <https://www.conseil-national.medecin.fr/lordre-medecins/conseil-national-lordre/demographie-medicale>

régulières de l'ONDPS (Office National de la démographie médicale) portée par le DREES, vont également dans ce sens. C'est ce que précise cette gériatre dans cet extrait d'entretien.

« Et il y a beaucoup de femmes actuellement qui arrivent sur le marché de la médecine. Là, moi j'ai une PH que j'avais recrutée, enfin une PHC que j'avais recrutée, qui a fait justement le lien avec les urgences et l'hôpital de jour et je l'ai recrutée pour l'hôpital de jour. Là, elle a eu son troisième enfant, elle m'a demandé un temps partiel. Elle voulait son 06 [0,6 ETP]. Donc effectivement, à l'hôpital, je peux faire un 06. Mais en ville, tu ne fais pas un 06. Enfin voilà, ou alors il faut juste coupler avec un autre médecin. Pour les patients, c'est pas évident, etc. Mais effectivement, c'est aussi des temps partiels que les gens veulent et pas forcément les temps pleins. Donc il va falloir travailler là-dessus. On a la même problématique en EHPAD avec des médecins traitants qui veulent plus aller en EHPAD. Et à se dire qu'il va falloir embaucher des médecins salariés dans les EHPAD pour faire le travail de soins, etc. Mais on recrée des longs séjours en EHPAD. Quand on a supprimé les longs séjours, j'ai dit : « de toute manière, on les met à l'extérieur, mais ça changera pas le problème qu'il pourrait en avoir donc bref » (gériatrie hospitalière)

Ce qui est également évoqué dans cet extrait c'est la différence d'exercice entre le libéral et l'hospitalier, la mutualisation de professionnels étant beaucoup plus aisée à l'hôpital. Même si le regroupement de professionnels est aussi une autre évolution de la médecine libérale actuelle notamment en soin primaire (Fournier *et al*, 2018). On peut penser à la création des réseaux de soins et aux regroupements de professionnels sur les territoires à travers les CPTS par exemple. Un autre élément important à noter est l'importance des disparités géographiques dans l'offre de soins et la présence médicale sur les différents territoires. En effet, la problématique des déserts médicaux est un enjeu majeur pour les personnes ayant des parcours complexes et résidant dans ces territoires particulièrement sous-dotés.

Ces évolutions démographiques de la médecine ont donc aussi un impact sur les pratiques médicales : l'exercice groupé que nous venons d'évoquer, une dérégulation de l'offre médicale à travers des dépassements d'honoraire non encadrés pour combler des aspirations de temps de travail inférieurs aux générations précédentes comme en témoignent la baisse moyenne d'actes par soignants (Hassenteufel *et al*, 2020). Ce constat fonctionne aussi pour les médecins généralistes.

Des médecins traitants démunis ou absent du circuit

Le médecin traitant est devenu le pivot du parcours de soins coordonné depuis la réforme de l'Assurance maladie de 2004. La raréfaction des médecins de villes, l'appréhension des médecins généralistes à prendre en charge des personnes âgées ou en situation de handicap, la diminution de nombre de médecins prêt à faire des visites à domicile et la méconnaissance des outils du MAD sont de véritables problématiques pour les dispositifs que nous avons étudiés.

La totalité des dispositifs étudiés se retrouvent confrontés à l'absence de médecins traitants chez les bénéficiaires qu'ils accompagnent. Voici par exemple le témoignage d'une gériatre qui évoque pourtant le cas de personnes âgées qui ne sont pas polypathologiques et qui nécessiteraient un suivi plus rapproché :

« Et ça et le discours entre l'institutionnel, les URPS et le discours des gens de terrain, le médecin de terrain quand on l'appelle... là moi j'ai mon père, 89 ans, qui habite dans le secteur, qui a son médecin traitant qui est revenu travailler chez moi à l'hôpital et qui fait plus de libéral, bah il se retrouve sans médecin traitant. Il me dit : « j'ai appelé dix médecins traitants, aucun veut me prendre en me disant qu'ils prennent plus de nouveaux patients ». 89 ans, il n'a pas de maladie, il va bien. Il a juste une petite hypertension. Ma mère, pareil. Ils ont juste un petit truc, personne ne veut les prendre en charge. Et on est dans Paris, une petite couronne, mais ce n'est pas Pétaouchnok les houilles. Donc c'est là où c'est inquiétant » (gériatrie hospitalière)

D'après cette même gériatre, il s'agit d'évolution propre à la manière dont les médecins ont envie d'exercer la médecine aujourd'hui et il existe une sorte de conflit de génération à ce niveau-là. Un excellent documentaire d'Arte³⁶ traitait de cette question et de la passation de cabinet difficile entre un médecin sur le départ qui effectuait de nombreuses visites à domicile et un jeune médecin qui n'était pas prêt à reprendre ces VAD, ce qui avait pour conséquence de laisser de côté de nombreux patients.

Donc c'est même générationnel, c'est-à-dire que les nouveaux médecins et tous les anciens partent à la retraite, sont pas forcément remplacés. Et en plus, ceux qui s'installent – ils sont peu, il y a que 8 % de médecins qui finissent leur thèse qui s'installent en libéral – eh bah finalement vont pas faire de visite. Au moins, comme ça, c'est clair. Donc même si on se projette – peut-être que dans certains territoires

³⁶ Le journal d'un médecin de ville, 2021, <https://www.arte.tv/fr/videos/098148-000-A/journal-d-un-medecin-de-ville/>

ils continuent à faire des visites, mais c'est plutôt l'ancienne génération – toutes les nouvelles générations en fait ne vont plus faire de visite ou très peu ».

Le constat qui est fait par les professionnels c'est que les médecins traitants n'ont plus le temps de faire de la coordination :

« Donc moi j'ai entendu, il faut s'appuyer sur les médecins traitants... enfin même dans la coordination, c'est fini, il faut changer la loi. Ils n'ont pas le temps de faire de coordination, donc... Et on leur demande, ils ne savent même pas ce qu'il y a et ce qui existe au niveau social... enfin il faut quand même être clair. Et donc on leur dit que c'est eux les maîtres du parcours de coordination, ils ne le font pas et ils ne connaissent pas ce qui existe. Donc à un moment, il y a quand même comme une problématique. Donc il faut modifier ça... » (médecin coordinateur ehpad – dispositif renforcé à domicile).

« il y en a certains, il a fallu mettre des auxiliaires de vie. Il a fallu quand même mettre une infirmière. Il a fallu mettre les trucs. Le médecin traitant quand on lui dit qu'il faut mettre tout ça en place, il dit : « ah moi j'ai pas le temps, je peux pas faire ». (gériatrie hospitalière)

La difficulté des professionnels des dispositifs étudiés réside aussi dans le renouvellement des ordonnances. Ils décrivent des situations de bataille avec les médecins traitants pour les obtenir. Le blâme n'est pas uniquement mis sur les médecins traitants mais sur toutes les missions administratives qu'ils doivent remplir. Une gériatre libérale nous confiait qu'elle partageait son cabinet avec un médecin généraliste et que lorsque celle-ci s'absentait pour une semaine de vacances, elle revenait et devait traiter des montagnes de mails et de courriers papier. Il est aussi précisé que la situation des médecins traitants est loin d'être évidente lorsqu'il s'agit de personnes très malades à domicile :

« Voilà, c'est le support dont il a besoin parce que s'il n'a pas de support... Ma patiente, elle est démente, elle est seule à la maison, elle a une infection pulmonaire qui est très grave, mais elle est seule et elle est démente. Je fais comment ? Comment je peux être sûre qu'il y ait des antibiotiques ? J'appelle qui ? Je fais comment ?

Et si jamais elle se dégrade dans la nuit, qu'est-ce qui va se passer ? Bah hôpital, il a pas le choix, enfin... Par contre, il y en a beaucoup... enfin il y a plein de médecins traitants qui sont aussi très variés, il faut... dans la médecine de ville, c'est très hétérogène aussi. Donc il y a des patients... des médecins qui aiment pas la gériatrie du tout, il y en a qui font pas du tout de visite à domicile, donc c'est

encore pire, ça. Avec le patient âgé, dès qu'il passe plus le pas de sa porte, il sort du parcours de soins. Et ça, c'est plus possible, enfin je veux dire, on peut pas laisser ça arriver dans une... quand on a une démographie gériatrique qui est imminente, enfin c'est pas possible » (gériatrie hospitalière)

Face à cette situation, certains dispositifs sont pensés pour s'adapter à cette situation. C'est le cas, par exemple, pour des résidents des studios de la MAS qui ont comme médecin traitant un médecin libéral qui a été embauché par la MAS pour assurer le suivi de ses résidents. La directrice précise que cela a été possible parce que ce médecin avait « la fibre handicap » ce qui n'est pas le cas de tous. Par ailleurs, c'est le cas de la plateforme de télésurveillance qui a été pensée pour « soulager » les médecins et les « motiver » à prendre en charge les patients âgés :

« Et donc en fait s'il est [le médecin traitant] déchargé du fardeau en se disant : « OK, je fais mon diagnostic, j'ai ma prise en charge, juste à appeler un dispositif qui va mettre en place la surveillance, je vais être sûr que les dispositifs seront donnés ou les traitements qu'il faut mettre sont donnés, ce qu'on veut. Je vais être sûr que la surveillance aura lieu, que dans la nuit, si jamais je suis pas disponible parce que je fais pas... je ne suis pas 24/7, moi, je vais avoir quelqu'un de fiable qui va me prendre le relais, je peux garder mon patient à la maison. Et je peux éviter une hospitalisation qui, je sais, dans 98% des cas, va bien se passer. Enfin le patient ne va rien faire de grave ».

Et donc finalement, c'est bon pour tout le monde. Et même pour le médecin traitant parce qu'au final, moi... enfin il faudrait une grosse volumétrie pour pouvoir... pour arriver à ces effets-là, mais je pense vraiment que c'est aussi... ça a aussi vocation à motiver le médecin traitant à gérer le patient âgé. Parce que ça devient moins difficile, voilà. » (Géiatre, plateforme de télésurveillance)

La complémentarité avec le médecin généraliste apparaît donc nécessaire et bénéfique pour toute la chaîne des soins et de prise en charge à domicile. Ce souci de non-concurrence avec les médecins traitants est souvent présent dans le discours des gériatres.

« Parce qu'ils peuvent appeler. Le médecin traitant n'est pas disponible. Ils appellent le médecin de la plateforme. Les médecins de la plateforme leur donnent un conseil, leur disent quoi faire, rappellent le médecin traitant après en disant : « bah j'ai eu les gens, les infirmiers. Ils sont inquiets pour ça, pour ça. Est-ce que vous allez pouvoir repasser ? ». Le médecin dit : « bah oui, je vais repasser », ou « non, je peux pas repasser. Est-ce que vous, vous pouvez y aller ? ». Et finalement, c'est le médecin de la plateforme qui y va à la demande du médecin traitant pour résoudre un problème ou pour modifier une prescription ou ce genre de chose. Et aussi, le médecin de la plateforme a des arguments médicaux à donner [grâce aux données de télésurveillance] au médecin traitant en

disant : « voilà votre patient, voyez, il est trop tachycarde ou il est trop bradycardie ou il est trop hypotendu ou il est trop hypertendu ou il est machin, on l'a su ». Ça serait bien de modifier son traitement ». Et après, les médecins, eux ils sont plutôt contents parce qu'ils disent : « nous, on a des remontées sur des choses où on avait pas de visibilité avant ». Et leur problème à eux, c'est de dire : « je vois un patient à 4h00 de l'après-midi, il va pas bien. Si je le laisse chez lui tout seul, il n'y a personne qui le voit avant le lendemain quoi ». Donc qu'est-ce qui se passe la nuit ? Moi je laisse un patient éventuellement à risque à domicile, qui n'est pas capable de prévenir, qui n'est pas capable de ci. Donc là d'avoir un dispositif qui leur donne des alertes, qui leur dit ce qui se passe, qui leur permet d'adapter leur prescription, ils sont plutôt pour. Alors après, il y en a quelques-uns qui sont pas pour et qui disent : « mais c'est quoi ce truc là ? Pourquoi vous nous imposez ça ? ». Voilà. Et qui au début, râlent un peu » (gériatre, plateforme de télésurveillance)

La gériatrie, une spécialité à structurer

La gériatrie est une spécialité jeune qui date seulement de 2017 et qui est très majoritairement hospitalière. Le vieillissement de la population donne une dimension nouvelle à cette spécialité médicale qui est un pilier de la prise charge des personnes âgées. Il y a un consensus chez les gériatres, c'est le fait qu'ils reçoivent en consultation les personnes âgées, un fois que c'est trop tard, la fameuse « voie de garage » (gériatre libéral). Le concept de fragilité (Fried, 2000), est aujourd'hui le concept phare de la gériatrie, l'idée étant de détecter le plus en amont possible les signes de fragilité pour adapter au mieux les soins et faire reculer le plus possible l'entrée dans la perte d'autonomie.

Les gériatres que nous avons rencontrés expliquent que la gériatrie rencontre des problèmes de positionnement à l'hôpital comme en ville. A l'hôpital, la place délicate de la gériatrie est souvent liée à des considérations financières des autres spécialités :

« Alors, il y a un problème qui est que les ARS ont pas le pouvoir de dire aux hôpitaux qu'il faut mettre plus de lits de gériatrie et moins de lits de je sais pas quoi. Que les hôpitaux de l'AP font de l'excellence sur un certain nombre de domaines, que ce soit en cardiologie, en gastro, etc. Et qu'à B. par exemple, c'est un gros site de transplantation hépatique, voilà, qui fait qu'il y a des files actives de patients techniques plus jeunes qui ne l'incitent pas à faire de la gériatrie. Moi, quand je suis arrivée à Bichat pour faire de la gériatrie, j'étais un peu un ovni. À l'époque, j'étais une attachée, j'avais dix lits. Et on leur a rendu service parce qu'ils avaient plus dans leurs lits, les patients qui leur bloquaient les lits parce qu'on trouvait des solutions, parce qu'on envoyait les gens, parce que je prenais les plus lourds, les plus problématiques et qu'ils les avaient plus dans leurs lits. Donc ils se sont dit : « ah bah si finalement, la gériatrie, c'est peut-être intéressant parce que ça va

nous permettre de refaire notre cœur de métier ». Et qu'en néphro ou en cardio, on a pu, le vieux de 90 ans qui a des troubles cognitifs et que de toute manière, on va pas faire grand-chose sur sa maladie chronique de néphrologie ou de cardiologie et qu'on aimerait bien que ce soit quelqu'un d'autre qui s'en charge. Et je me dis : « enfin non, mais c'est quand même ça ». Donc effectivement, la gériatrie dans les hôpitaux CHU, ça sert juste à déblayer les mauvais patients des services de spécialité, qu'on soit clair. Donc l'idée est de dire qu'on va pouvoir mettre en place un dispositif qui fait que non seulement on rend service aux gens, mais qu'en plus on les laisse à domicile dans de bonnes conditions sans les laisser dans de mauvaises conditions comme on le voit actuellement. C'est-à-dire que le problème des urgences de T., et j'y ai travaillé pendant 20 ans, c'est qu'effectivement quand les urgentistes n'ont pas de lit, à un moment, ils renvoient à domicile des gens qui auraient dû être hospitalisés. C'est-à-dire qu'on est à la limite et qu'on a des gens qui reviennent trois semaines plus tard, et puis je vois là, on a de la chance. On a un lit où il se trouve tellement aggravé que là, oui effectivement ils vont enlever de la gériatrie, ils n'auront pas d'autre choix. Mais ils vont rester 48 heures quelquefois au service porte aux urgences en attendant qu'un lit de la gériatrie se libère, parce que là on n'est plus en capacité de vous renvoyer chez eux. Sauf qu'il y a eu une perte de chance pour le patient, il était venu il y a un mois. On aurait fait les choses il y a un mois. Peut-être qu'il serait revenu un mois plus tard plus dépendant, plus grabataire et plus malade, donc voilà. Donc c'est des systèmes gagnant-gagnant. C'est-à-dire que l'objectif à moyen terme, c'est de dire : « on dé-sature les urgences ». Parce qu'actuellement, il y a quand même beaucoup d'urgences en France qui sont saturées par des patients âgés qui restent longtemps dans les urgences parce qu'on leur cherche des lits, qui occupent des lits d'urgence pendant des jours parce qu'effectivement on trouve pas de lit d'aval pour les mettre et parce que les choses sont mal dimensionnées ». (Gériatre hospitalière)

Il y a donc un enjeu majeur autour du lien de coopération entre la gériatrie et les urgences :

« (la gériatre) Qu'elle fait le tri entre les patients qui doivent être réellement hospitalisés et les patients qui pourraient sortir d'un dispositif de plateforme. Elle redonne les critères aux urgentistes qui sont là ce jour-là. Comme c'est jamais les mêmes, au bout d'un moment on finit par implémenter l'idée à tous les urgentistes. La cheffe de service des urgences qui a fait une capacité de gériatrie récemment est aussi convaincue de l'intérêt du dispositif. Donc elle aussi, elle est en appui avec ses péages sur le dispositif parce qu'elle est persuadée comme nous que le tout hospitalier ne répondra pas aux besoins des patients dans les dix ans qui viennent. Et donc voilà, et l'idée à moyen terme à cinq ans, c'est que les gens ne viennent plus aux urgences, mais que ce soit les médecins généralistes qui déclenchent le dispositif » (gériatre, plateforme de télésurveillance)

Si les médecins gériatres hospitaliers ne peuvent pas traiter toutes les personnes âgées, il faut des relais au niveau des médecins traitants mais aussi des gériatres en ville.

« Et en fait, il y a un constat, je pense que c'est important de le dire à l'ARS quand même (Rire.) Il y a un constat qui est réel, c'est qu'on veut maintenir... et c'est un fait, il faut le faire, maintenir les patients âgés à domicile, éviter des hospitalisations inutiles, inappropriées ou vitales, enfin on peut les appeler comme on veut. Mais pour ça, il faut des gériatres. Ça reste de la polypathologie gériatrique, il y a une vraie expertise. Je suis pas une... enfin voilà, je ne suis pas une toc-toc de la spécialité, loin de là, au contraire, je suis une grande horizontaliste. Et je pense que le travail du médecin traitant est fondamental, c'est le métier le plus beau, le plus difficile à faire en médecine. Et je trouve affligeante la façon dont il est traité dans le système. Mais il a besoin d'un support sur les patients comme ça parce qu'il y a un travail administratif, organisationnel, enfin il faut pouvoir passer au moment où c'est nécessaire, ni avant ni après, etc. Et pour ça, il a besoin d'un vrai support. Et il faut constater quand même que si vous voulez maintenir des patients âgés à domicile, il faut que les gériatres soient en ville. Or, si vous regardez, 100% – à peu de choses près – des gériatres, sont à l'hôpital. Donc vous ne pouvez pas faire ça tant que vous arrivez pas à translater un peu de gériatres dans la ville. Et pourquoi ça n'a pas... Il faut se poser la question de pourquoi ça n'a pas lieu » (gériatre, plateforme de télésurveillance).

En Ile de France, il n'existe qu'une cinquantaine de médecins gériatres en libéral (entretien avec l'URPS médecin). En 2021, un groupe de quelques gériatres libéraux en ile de France s'est monté au niveau de l'Urps et en lien avec l'ARS sur la question de la rémunération des prestations de gériatres libéraux en Ehpad pour assurer la mission de médecin traitant. Ce groupe de travail s'est aussi donné pour mission de sensibiliser l'ARS aux méthodes de travail des gériatres qui sont encore, d'après eux, très mal connues. Une des raisons de la faible installation de gériatres en ville est liée à l'absence de cotation d'actes adéquate aux pratiques médicales des gériatres. Même s'ils ont obtenu récemment (en mars 2022), un acte de VAD à 80 euros, quatre fois par an, cela est encore très insuffisant par rapport aux besoins de la population. Une des gériatres libérales interrogée précise que les trois quarts des appels qu'elle reçoit concerne des patients sans médecins traitants et qu'elle doit user de stratégies vis-à-vis des médecins traitants pour qu'ils acceptent de prendre en charge avec elle ses patients. Les gériatres deviennent donc une sorte de caution pour assurer les prises en charges par les médecins traitants. C'est ce que nous avons également observé pour le dispositif renforcé à domicile de type coordinateur, puisque le médecin du dispositif, prend systématiquement les patients sans médecin traitant et cela devient un argument pour que les médecins acceptent de les compter parmi leur patientèle. Le frein actuel du développement de la gériatrie en ville est donc financier. Les gériatres libéraux en ville aspirent à pouvoir passer en secteur 2 pour pouvoir pallier l'absence d'acte mais l'ARS, à raison, refuse de

conventionner avec des gériatres de secteur 2. Il y a donc comme une impasse qui nécessite de véritables ajustements financiers et organisationnels sur la place de la gériatrie et des gériatres dans le champ médical.

2. Le fardeau des aidants

L'aidant familial est devenu une catégorie d'action publique (Bloch, 2012) à partir du moment où la santé fragile des aidants a été prouvée³⁷ et lorsqu'a émergé la problématique des aidants qui décédaient avant les personnes qu'elles aident notamment dans le cadre de l'accompagnement de personnes atteintes de maladies neurodégénératives.

Les aidants se retrouvent bien souvent à devoir gérer les prises en charge des personnes accompagnées. Les témoignages³⁸ qui suivent sont très éclairants sur la polyvalence qui est demandée et la lourdeur administrative que cela entraîne ainsi que le poids de l'absence de solutions pérenne :

Témoignage 1

« Oui, alors en tant que parent d'enfant handicapé en fin de compte, on apprend justement différents corps de métier. Pour pallier au manque tout simplement, quand le kiné n'est pas là et que vous savez que votre fils a besoin de kiné, bah vous comprenez et vous savez faire le mouvement des kinés. Je sais pas, il est en fauteuil roulant, vous apprenez à manipuler un fauteuil, vous apprenez à le réparer et à l'entretenir. Vous êtes technicienne d'un véhicule adapté (Rire.) enfin je peux en sortir hein. Et donc en fin de compte, vous avez votre vie à vous perso, mais qui est aussi imbriquée avec la vie de votre enfant et que bah par moments, c'est... enfin c'est deux vies en même temps quoi.

Et c'est pour ça que là... je vais être un peu méchante, mais je pense que la société dans laquelle on va est plutôt... je suis assez pessimiste pour ça, est plutôt dans l'envie – je vais être dure hein – d'éradiquer le handicap, on le voit avec la trisomie 21, plutôt que de se dire : « ces enfants qui naissent comme ça avec un handicap, ils sont pas venus sur Terre pour rien, ils sont venus pour nous apprendre des choses ». Et si on s'occulte en se disant : « il leur faut... si, il leur faut ça », mais sans comprendre qu'est-ce qui nous amène à travailler sur nous-mêmes, bah on passe à côté, je pense. Et je pense que là actuellement, c'est ce qui se trame au niveau sociétal. Pour moi, OK, la loi de 2005 elle a permis beaucoup de choses,

³⁷ Enquête HID, volet aidant, Insee

³⁸ Témoignage composé à partir d'un ensemble de verbatims d'un entretien

mais les moyens qu'on donne pour mettre en place cette loi, ils sont pas encore suffisants quoi. Parce que si on part du principe que la personne aidée, elle apporte à chacun d'entre vous, elle est considérée aussi entre guillemets performante qu'un individu lambda, eh bah la vie est plus simple hein [...] Je pense que c'est important que les instances haut placées se rendent compte de ça. Parce que vous voyez dans la vie de parent, il y a ce côté-là qu'il y a sur le plan de la vie de la personne handicapée, mais il y a sa vie aussi administrative. Tout ça, mais par moments, je vais passer une demi-heure auprès de la CAF par exemple parce qu'il a pas reçu son truc, machin. Et ça, on se rend pas compte de... les instances elles disent : « bah oui, il y a ça de mis en place, machin ». Mais oui, mais tout roule pas comme ça. Et c'est comme quand vous êtes chez vous et que votre voiture tombe en panne, eh bah là c'est pareil, quand il y a quelque chose qui tombe en panne, généralement c'est quand même plus problématique et enfin il a beaucoup beaucoup de choses à gérer. Donc son côté médical aussi, quand on est emmené dans un habitat inclusif, il y a quand même un... comment dirais-je... quelqu'un qui est garant de la santé parce qu'il est curateur ou tuteur. Et ça, le fonctionnement de la coloc où il ne peut pas prendre ça en charge, mais c'est une discussion à un moment donné où nous parents on sera plus capables, qui va prendre relais, comment ça va être mis en place, est-ce que c'est des gens de la famille, est-ce que c'est tuteur extérieur. Mais il y a tout, plein de champs d'investigation énormes »

*« Au début j'étais un peu le pompier de service ». Elle est partie en retraite anticipée
« Moi j'ai pris une retraite anticipée parce que c'était trop quoi, ma santé allait y passer aussi quoi. J'aimais bien mon métier, mais bon, c'est comme ça »*

*« Mais par moments, on aimerait bien être un peu plus soutenu quoi, vous voyez ?
Par exemple, je vais vous prendre un exemple hyper concret parce que vous êtes... vous faites partie de l'ARS, enfin vous êtes missionnée par l'ARS.*

Enquêtrice : Oui, j'en fais pas partie, mais... (Rire.)

Par exemple, concrètement Thomas, donc sa pathologie évolue et pas dans le bon sens. Donc là actuellement, il a ce qu'on appelle une gastrostomie, c'est... qui lui permet de s'alimenter quand il peut pas le faire oralement, et notamment quand il est malade, on peut passer les médicaments. Quand vous sortez de l'hôpital avec un enfant qui a ça, qui peut avoir ça dès la naissance, l'hôpital forme les parents à passer les aliments, les médicaments par ce biais-là. À partir du moment où on demande ça à un auxiliaire de vie, c'est « niet, on ne peut pas, c'est un acte paramédical, infirmier », pourquoi ? Moi c'est la question que je me pose. Et du coup, ça entrave la bonne prise en charge de Thomas, ça veut dire qu'il faut faire appel à des infirmières. Les infirmières sur le marché actuellement elles ont un horaire qui évolue, donc la personne elle peut pas se dire : « allez chez elle ». On est bien d'accord dans son habitat, elle peut pas décider quand est-ce que qu'elle va manger en fin de compte. Elle va manger en fonction de l'heure d'arrivée de

l'infirmière. Et si on a des médicaments qui doivent être pris, entre guillemets, à heures fixes – et Thomas c'est le cas pour ses antiépileptiques –, eh bah ça varie entre facilement... ça peut varier de deux heures quoi et c'est énorme. Et donc là, j'ai fait... et l'ARS dit : « non, c'est les infirmières qui doivent », alors que si c'était les auxiliaires qui sont là 24 sur 24, elles pourraient et c'est pas... enfin il y a rien de stérile, il y a rien... puisque...

Et puis que les parents peuvent le... ouais, bien sûr.

Et du coup, c'est des incohérences de situation, mais qui font que ça plus ça plus ça font qu'on n'y arrive pas, on s'épuise et puis les gens enfin quelle que soit la personne, elle est pas entendue, en tout cas la personne aidée n'est pas entendue dans son désir de vivre chez elle. Donc... et faire bouger ces instances-là c'est pas simple. Là, bah moi j'ai demandé au médecin qui suit Thomas de faire un mot comme quoi elle autorisait les auxiliaires à le faire, mais pas de réponse encore quoi ».

« Par exemple Thomas, on a rendez-vous avec... au tribunal avec le juge, bah le tribunal n'est pas adapté. Ça fait deux fois qu'on y va, la consultation se fait dehors (Rire.) Là, tout le monde se renvoie la balle, « ah, mais madame T., allez voir le maire parce que c'est lui qui gère l'adaptabilité du tribunal ». Vous croyez que nous là, allez, encore là, on peut plus par moments, on peut plus.

Donc c'est vrai qu'il y a eu des améliorations, mais il y a quand même des lieux où ce ne sera pas adaptable. Et pourtant c'est un lieu public le tribunal. Donc bon, c'est des petits... »

« Le répit, c'est compliqué. Même dans un cas où si jamais Thomas on voulait le mettre dans un truc de répit, mais même que ça soit là, il faut quand même que lui, c'est pas en une semaine, même en deux jours que la personne va le connaître. Et ça, c'est compliqué, ça, c'est compliqué de... alors, il y a des professionnels qui diront : « bah moi, je sais », bah non, c'est parce que le handicap, la personne elle est unique en fin de compte. Si Thomas va à l'hôpital, il faut qu'il soit accompagné. Et là avec le Covid, bah c'est compliqué, parce qu'ils n'acceptent qu'il y ait une personne accompagnée qui s'en occupe. En tout cas lui, en termes d'hospitalisation. Et donc là, il a besoin d'être... par exemple d'être accompagné en neurologie. Et pour une hospitalisation d'au moins une semaine, il est impossible puisqu'on ne peut pas le laisser tout seul à l'hôpital. Puisque les soignants n'ont pas un œil 24/24 sur... L'accès aux soins là, en plus depuis le Covid, c'est vraiment...catastrophique » (Mère de Thomas)

« Ça veut dire que voilà, il n'y a pas de... toujours la même chose, bah alors on sera jamais dégagé complètement à part quand on sera plus de ce monde (Rire.) Mais je veux dire c'est pas qu'on veut se désimpliquer de la vie de notre enfant, pas du tout. Mais elle a son autonomie, voilà. Elle vit sa vie comme nos autres enfants et c'est vrai que c'est embêtant si à chaque fois, il faut remonter, gérer et qu'elle, elle en a pas envie en plus »

Mais voilà, spontanément, tout le monde dit : « je veux vieillir chez moi, je veux mourir chez moi, je veux, etc. ». Donc on s'est dit : « il faut qu'on puisse apporter une solution, mais le SSIAD tout seul n'est pas suffisant pour des raisons à la fois d'ordre organisationnel, social, de coordination » parce que ça va poser sur l'aidant, mais l'aidant, il connaît pas tous les dispositifs, tout ce qui peut se faire, etc (coordinatrice gériatrique).

Témoignage 2

: « Alors je vous parle pas de la paperasserie parce qu'alors ça, les dossiers, on en fait toute l'année en gros. Pour toutes les aides, pour la carte quand on a fini avec l'un, la tutelle, le machin, le truc. Et ça, les parents, alors c'est le genre de truc qui empeste la vie des parents parce qu'on nous redemande 50 000 fois dans l'année les mêmes choses. Alors qu'on ferait un coffre-fort une bonne fois pour toutes, je veux dire quand il y a une tutelle, elle serait placée à disposition des administrations dans un coffre-fort où toutes les autres pourraient aller piocher de même que la décision d'AAH, que... enfin tout quoi. C'est sans arrêt, on nous redemande les mêmes choses, sans arrêt. Bah je suis désolée, mais au bout de dix ans, elle est toujours handicapée. Des fois, c'est ce qu'on leur répond. Il n'y a pas eu de miracle, on n'est pas allé à Lourdes. Et ça, ça empeste la vie même si c'est que de l'administratif, ça empeste la vie des parents quoi »

« Mais ça, c'est ce qui devrait se passer... enfin c'est inadmissible qu'on vous demande dix fois dans l'année le jugement de tutelle, la carte de... le comment, le papier qui donne l'AAH, d'attribution d'AAH. Que pour le ménage, on soit obligé d'aller faire un certificat médical. Et encore maintenant, si c'est à renouvellement ça va, mais autrement il faut aller chez un médecin spécialisé, mandaté et c'est 150 € la visite, non remboursée. Mais enfin c'est... je vous dis c'est le parcours du combattant quoi. Enfin à la fin, il y en a marre de donner et quand les dossiers se perdent pas. Parce que le nombre de : « il faut passer à la mairie, au CCAS qui envoie après au Conseil ». Il se perd bien des papiers ou c'est l'un qui n'a pas eu. Enfin bon, c'est sans fin quoi, sans fin » (aidante, mère de Barbara).

Tous les professionnels reconnaissent le fardeau de l'aidant et son besoin d'assistance comme en témoigne cet extrait d'entretien réalisé avec une IDEC d'un des dispositifs renforcés à domicile :

« Et même encore, je pense que c'est quand même plus facile pour nous que pour eux. Parce que pour un simple rendez-vous, il faut un bon de transport pour une ambulance. Et donc pour joindre le médecin traitant, qu'il fasse un bon de transport pour tel rendez-vous... Là, c'est moi qui fait les bons de transport, c'est rapide, je le fais rapidement. Mais sur du domicile, quand c'est vraiment que les aidants qui

gèrent, mais c'est normal qu'ils se tirent une balle, franchement » (IDEC, dispositif renforcé à domicile)

Pourtant l'aidant est encore trop souvent considéré comme un appui aux professionnels :

« L'aidant, c'est un super appui dans une prise en charge. Une personne isolée complètement... voilà, il y en a. Donc non, il n'y a pas de raison qu'ils ne bénéficient pas de pouvoir rester chez eux, mais ça veut dire quand même pour nous qu'il y a une coordination qui est plus importante et probablement plus de passages à faire... »

Enquêtrice : Du coup, vous ne pouvez pas avoir que des patients isolés ?

On pourrait. On pourrait, mais derrière ça veut qu'il faut avoir une armée au domicile. Enfin moi je trouve que le domicile il est amplement facilité avec l'aidant. L'aidant, il fait partie de... C'est un support, un appui très très important de la prise en charge » (Directrice d'Ehpad, dispositif renforcé à domicile)

En conclusion, ce que nous pouvons dire c'est que même dans le cadre de dispositifs innovants et malgré une connaissance de la problématique du fardeau des aidants, ceux-ci restent encore la variable d'ajustement des prises en charge.

3. Des contraintes financières qui pèsent sur l'inclusion des personnes

Le manque de moyens a des effets directs sur les prises en charge des personnes. Ces effets se situent au niveau des conditions d'autonomisation et d'inclusion des personnes et des conditions de prise en charge. Par exemple, ce professionnel évoque le manque de moyens ce qui nuit pour pouvoir proposer des vacances pour les jeunes adultes qui sont accueillis au sein du dispositif :

« C'est vrai que quand un jeune qui n'a pas de solution, il y a des choses qui peuvent être débloquées pour qu'il puisse avoir de l'accompagnement. Mais c'est vrai que les jeunes qui ont une solution ; et par exemple pour avoir de l'extra, pour pouvoir partir en vacances comme tout le monde, comme vous, comme moi, comme... bah en fait c'est très compliqué. Il y a une PCH exceptionnelle de 1 800 € sur trois ans qui couvre... sur trois ans, qui couvre même pas un séjour d'une semaine. Et du coup c'est très compliqué. Comme disait notre... Amel, on est

toujours en train de chercher de l'argent à droite à gauche, les fondations, les machins, ça nous prend énormément de temps Donc... et du coup effectivement, au niveau financement par exemple pour les séjours, il y a rien, il y a que dalle. Il y a que dalle hein, il y a que dalle, que dalle, que dalle. Et c'est vrai qu'on s'est déjà bagarré plusieurs fois avec l'ARS, avec le docteur T. pour... Mais... il y a rien, quasiment rien. Donc du coup on nous finance à droite à gauche par des... Par exemple, l'été dernier on a réussi à financer... on a réussi à financer tout le séjour. Mais encore une fois, nous, notre but c'est aussi... Les jeunes ils sont là 365 jours avec nous, mais on veut aussi, en fait on veut qu'ils partent le maximum en séjour et ils partent... Avec ce qu'on a réussi à avoir l'année dernière, ils ont pu aller deux semaines en séjour. Mais à Noël, ils peuvent pas rentrer chez eux. De leur organiser un petit séjour qu'ils partent à Noël en Alsace ou... bah ça peut être intéressant. Et en fait ça bloque au niveau financement » (chef de service FAM inclusif).

Une autre limite financière souvent évoquée est la politique d'attribution des heures de PCH notamment dans le cadre de logement API. Celle-ci étant souvent jugée insuffisante et reposant sur des critères parfois peu pertinents. Même si cette situation peut être atténuée par la mise en commun des PCH, elle nécessite de sélectionner les habitants sur le principe des heures de PCH qu'ils « ramènent » plutôt que sur des critères davantage orientés vers l'entente social et les projets inclusion qui peuvent être mis en place.

« Donc ça veut dire que jamais ces habitats inclusifs ne seront pérennes pour des jeunes qui ont... bon, qui sont pas comme mais Thomas, qui n'ont pas 24 heures sur 24 ou 23 heures sur 24. Voilà parce que le handicap, il est calculé. Si on tient une fourchette, c'est qu'on sait manger, alors pas du tout. Moi Sabrina, elle fait des fausses routes. Elle mange goulûment, enfin il faut quelqu'un. C'est pas parce qu'elle tient une fourchette et qu'elle arrive...

Enquêtrice : Bien entendu.

Miraculeusement de temps en temps, elle coupe un bout de viande qu'elle est capable d'être autonome sur un repas. Donc les barèmes c'est... enfin ça date, enfin il faudrait réactualiser tout ça. Et si vraiment l'État veut développer l'habitat inclusif, il va falloir revoir ces attributions. À terme, si on veut que les jeunes vieillissants restent chez eux sans les parents, il va falloir qu'ils aient plus de onze heures d'heures de PCH. Enfin il faut revoir la façon d'estimer ces heures de PCH. [...] Si on n'avait pas thomas qui ramène les heures de nuit, on pourrait déjà pas. Enfin Marie et Alison ne pourraient déjà pas vivre toutes les deux. À moins de mutualiser leurs heures et de faire toujours les mêmes activités ensemble. C'est pas le but. Voilà, c'est pas le but. Ici, il y en a un qui va à la Fac, l'autre qui part aux Restos du Cœur et l'autre qui part faire de la gymnastique ou de la Zumba. Enfin voilà, chacun vaque à ses activités, c'est bien. Et des fois, ils font des choses en commun bien sûr, souvent même, mais voilà ».

Ce que l'on comprend c'est qu'il y a une tension très forte entre d'une part la volonté d'individualiser au maximum les prises en charge et de l'autre une nécessité financière de créer du collectif. L'exemple de la mise en place des PPR est parlant à ce niveau

« C'est ça, c'est que... problème spatio-temporel, problème du corps, du chaînage du corps, problème de motricité ; et du coup on arrive à regrouper. Ce qui était compliqué à faire comprendre à l'équipe, c'est que voilà, on fait un projet individuel personnel, mais qui rentre dans un collectif. Et dans le collectif, je peux avoir quelqu'un avec qui travailler la motricité fine. Mais que dans ce groupe de quatre personnes ou cinq personnes ou six personnes, qu'il y ait plusieurs niveaux. Il y a celui qui sait couper facilement et du coup, je lui mets des difficultés. Il y a celui qui sait pas du tout couper et là je lui facilite la chose pour qu'il puisse réussir et il puisse apprendre ; et que pour les trois ça soit bénéfique » (chef de service, FAM inclusif)

Il y a aussi des tensions organisationnelles et professionnelles qui impactent directement la prise en charge des personnes. Par exemple, les contraintes organisationnelles en termes de RH qui pèse sur les SSIAD entraînent des passages pour les toilettes parfois autour de midi. En effet, lorsqu'une équipe n'est pas au comptet (ce qui est quasi-quotidien), les patients sont « dispatchés » entre les professionnels restants et cela allonge la tournée. Les personnes qui dépendent de ces professionnels pour leur toilette ou leur soin, dépendent donc du rythme imposé par les contraintes organisationnelles causées par une gestion RH délicate. Comme nous le verrons dans le chapitre suivant, les équipes de professionnels qui interviennent au domicile sont assez précaires par les absences, les arrêts maladie et le turn over important. Dans ces situations-là, cela se retourne soit sur les aidants qui doivent prendre le relais ou bien il devient obligatoire d'annuler des soins, des activités ou autre. Pour exemple, prenons le cas de la PEC de Thomas qui nécessite une présence permanence. Il se trouve qu'il n'a pas l'usage de la parole mais qu'il y a une manière de pouvoir communiquer à l'aide d'un cahier avec des lettres inscrites dessus qu'il montre du doigt. Cette méthode élaborée par une orthophoniste (j'ai pu constater la technicité de cet outil et le temps que cela demande lors d'un entretien avec Thomas et sa mère) demande un apprentissage important qui nécessite un suivi sur le long court. En fait depuis que Thomas est entré dans cette colocation aucun des auxiliaires de vie n'a vraiment pu prendre en main cet outil, principalement par manque de temps. Du coup cela a des conséquences majeures sur l'intégration et la prise en compte de la parole de Thomas dans sa prise en charge. C'est

d'ailleurs un des éléments centraux des critiques de la mère par rapport à l'accompagnement qui est proposé dans ce cadre de collocation. Il existe une tension ouverte entre la famille et Thomas et l'équipe des auxiliaires de vie qui rend aussi difficile la prise en charge. En effet, Thomas a en plus de l'équipe d'auxiliaires de vie un emploi direct qui est avec lui tous les jours. Ses parents qui sont à l'origine de l'association et qui sont des gens très engagés dans la reconnaissance du handicap et des prises en charge centrées sur la personne, estiment que son autonomie a régressé depuis qu'il est dans la coloc alors que les auxiliaires de vie estiment qu'ils et elles se font juger sur leurs compétences. Ils et elles ont d'ailleurs signé une pétition pour ne plus intervenir au domicile de Thomas.

L'objectif de cette partie était de montrer que malgré des solutions de plus en plus adaptables, ouvertes, il persiste des contraintes financières et organisationnelles qui nuisent à la qualité des prises en charge. Nous allons pouvoir à présent, rentrer un peu plus dans le détail des enjeux de coordination en détaillant les facteurs de coopération et de conflit au sein des dispositifs étudiés.

II. LES ENJEUX DE COORDINATION AU SEIN DES DISPOSITIFS

Les financements de dispositifs innovants, orchestrés par l'ARS, pour le maintien à domicile dans le champ de l'Autonomie sont pensés de manière séquentielle avec une première phase d'expérimentation. C'est l'occasion de pouvoir tester les process et l'impact attendu sur le public cible. Nous verrons que d'un point de vue de l'innovation, ce système d'accumulation des expérimentations a des limites (chapitre 4). En sociologie des organisations, il est classique de s'interroger sur les facteurs de coopération et de conflit pour éclairer les capacités de coordination et identifier des leviers possibles. Nous allons donc faire une synthèse des déterminants de conflits et de coopération identifiés auprès des organisations des dispositifs étudiés et ensuite nous proposerons une analyse de procédé vertueux de coordination à partir d'une grille d'analyse proposé par Bergeron et Castel (2010).

1. Les déterminants de conflit

Nous avons pu identifier quatre types de facteurs de conflit au sein des dispositifs étudiés : des facteurs liés à l'environnement extérieur, à l'architecture des dispositifs, à l'organisation des ressources humaines et au type de gouvernance.

Les facteurs liés à l'environnement extérieurs

Aussi souhaitable soit une société inclusive, l'exemple de la mise en place du dispositif de FAM inclusif en logement diffus décrit des situations de conflit avec le voisinage extrêmement virulentes. Le FAM est organisé dans 5 appartements dispatchés dans 3 immeubles différents. Les plaintes vont assez loin, puisque la fédération reçoit des courriers du bailleur social, des syndicats de copropriété et même des maires des villes concernées. En effet, le public accueilli dans le cadre de ce FAM est un public avec des troubles du comportement assez prononcés. Lors de plusieurs entretiens, les professionnels de ce dispositif évoquent une femme qui peut crier pendant six heures de suite ou bien un homme qui se tape la tête contre les murs de manière très répétée. Malgré des travaux très conséquents pour isoler les appartements du bruit, la proximité des appartements avec le voisinage est un facteur de conflit important. On retrouve aussi des conflits en lien avec le contexte territorial d'organisation des prises en charge. Plusieurs professionnels de ces dispositifs ont évoqué la problématique de concurrence institutionnelle sur les territoires. Nous aurons l'occasion d'y revenir dans le chapitre suivant mais on sent que les professionnels sont très attentifs à ne pas « aller sur les plates-bandes » de leurs partenaires professionnelles. De ce point de vue, la situation des SSIAD est assez complexe et est parfois au cœur de tensions notamment avec les infirmières libérales. C'est le cas par exemple des dispositifs renforcés à domicile. L'unité de liaison a aussi dû modifier son champ d'intervention pour apaiser les relations avec les CMP de secteurs. Enfin, l'absence de médecins traitants ou d'autres professionnels est source de tension puisqu'elle fragilise l'ensemble du parcours et pèse de manière désordonnée sur les autres maillons.

Les facteurs liés à l'architecture des dispositifs

L'éloignement des appartements du FAM inclusif ou encore les champs d'intervention un peu trop large du dispositif renforcé à domicile sont sources de tension car les temps nécessaires pour atteindre les lieux mettent en difficultés les équipes de professionnels lorsqu'il y a une urgence (qui peut être un remplacement de dernière minute, une intervention liée au soin, ou même un dépannage).

Les facteurs liés à l'organisation des ressources humaines

Les absences dues à des arrêts maladie ou à des abandons de postes non annoncés dans les équipes de professionnels qui interviennent à domicile qu'il s'agisse d'aides-soignants ou d'auxiliaires de vie, sont sources de conflit entre les professionnels et entre les professionnels et leur responsable. En effet, pour pallier les absences, les patients sont répartis sur les plannings déjà très chargés ou alors cela contraint les professionnels à devoir faire des heures supplémentaires imposées ou à enchaîner le travail les weekends lorsque normalement c'est qu'un weekend par mois. De plus, nous avons pu noter qu'au sein des équipes associatives que l'on pourrait qualifier de militantes et d'engagées pour la qualité des prises en charge, le fait de se retrouver dans l'équipe avec des personnes qui n'adhère pas à cette éthique professionnelle est source de conflit. C'est un problème de recrutement majeur face auquel se trouve le FAM inclusif.

Les facteurs liés au type de gouvernance

Pour les dispositifs qui ont la charge de la coordination des interventions à domicile (par exemple les deux dispositifs renforcés à domicile), l'absence de « chef d'orchestre » est souvent mentionnée comme un problème dans la délimitation des champs d'actions des différents acteurs et source de conflit pour la concrétisation de ces actions. Inversement le fait qu'il y ait une seule à la tête d'un dispositif n'est pas perçu comme positif dans la mesure où le risque de conflit personnel s'accroît et qu'en cas de départ cela fragilise le dispositif.

Les facteurs liés à l'absence de communication

L'absence de communication s'établit au niveau institutionnel et au niveau des dispositifs. Pour le côté institutionnel, le cas des studios de la MAS est intéressant puisqu'il y a des enjeux importants sur l'orientation MDPH. En effet, il faut que les personnes soient « exclues » de l'orientation MAS pour pouvoir bénéficier des studios or la MDPH se base sur ses critères et n'a pas encore intégré cette subtilité de fonctionnement. Ensuite au niveau des dispositifs, le manque d'échange d'information sur les prises en charge rend plus difficile la fluidité des parcours. C'est le cas de l'unité de liaison avec le CMP, du dispositif renforcé à domicile avec les téléassisteurs ou bien avec les professionnels libéraux.

Il est souvent possible d'agir sur ces facteurs de conflits mais cela est souvent très couteux en temps et en énergie notamment dans un contexte d'organisation tendue par les budgets.

2. Les déterminants de coopération

Nous avons pu dégager différents facteurs de coopération : ceux liés à la gestion des ressources humaines, à la présence d'outils de coordination, d'outils partagés de communication et de partage d'infos, à l'organisation des dispositifs

Les facteurs liés à la gestion des ressources humaines

Le fait que les équipes d'aides-soignants ou d'auxiliaires de vie puissent avoir de l'autonomie dans la gestion de leur planning facilite la coopération. Le fait d'avoir du personnel dédié à la coordination est une nécessité pour la coopération. Dans la plupart des dispositifs, le fait d'avoir des personnels dédiés au dispositif même lorsque celui-ci s'intègre à une plus grande entité est plutôt gage de coordination. Le SSIAD travaillant sur la plateforme de téléassistance a décidé à contrario de ne pas dédier de personnel sur le dispositif car il s'est rendu compte qu'il était assez attractif pour les professionnels de travailler sur le dispositif et que le fait de faire tourner les équipes dessus était source de stimulation professionnelle pour les équipes car permettant une montée en compétence notamment sur l'utilisation d'outils technologiques

(capteurs, téléassistance, ...). Pour les dispositifs en lien avec le maintien à domicile des personnes âgées, la présence de temps médical en interne semble être source de coopération. Cela permet de pallier l'absence des médecins traitants en ville mais encore faut-il pouvoir recruter ces médecins.

Les facteurs liés aux outils de coordination

Les outils de coordination sous forme de réunion d'équipe hebdomadaire ou mensuelle ou encore l'utilisation d'outil comme Whatsapp est une source de bonne coopération et de sécurisation des informations concernant les personnes prises en charge. Par ailleurs, le fait de partager des bureaux même pour des entités institutionnelles différentes encourage une meilleure coopération entre les acteurs.

Les facteurs liés à la présence d'outils partagé de communication

C'est la grande bête noire de la coordination institutionnelle du fait de l'organisation segmentée entre le sanitaire, le médico-social et le social. Les dispositifs qui ont réussi (ne serait-ce qu'à une petite échelle) à travailler sur des outils communs avec leur partenaires décrivent des situations de coopération vertueuses. C'est le cas du dispositif d'unité de liaison qui a réussi à uniformiser son outil d'évaluation avec ses partenaires principaux et donc à « imposer » cet outil auprès d'un nombre de partenaires centraux.

Les facteurs liés à l'organisation des dispositifs

Le fait de se regrouper en pôle de compétences thématiques ou territoriales semble vertueux pour la coopération entre les acteurs car cela permet une mutualisation des professionnels dont les profils sont difficiles à recruter et une flexibilité organisationnelle (nous reviendrons plus longuement sur ce point dans le chapitre 5). Cela permet aussi de pouvoir mutualiser des services supports comme les services juridiques ou de communication. En effet, il est connu aujourd'hui que ni les petites structures ni même les Ehpad ne sont outillés pour pouvoir développer des projets. Par ailleurs, un facteur de coopération important est lié à la légitimité du ou des acteurs porteurs des dispositifs sur un territoire.

3. Analyse organisationnelle de la coordination

À partir de terrains dans le champ du cancer, de la toxicomanie et de l'alcool-dépendance, Bergeron et Castel (2010) proposent d'étudier le phénomène de coopération et de conflit au prisme du positionnement des professionnels dans la chaîne thérapeutique, que l'on pourrait traduire dans notre champ d'étude par le parcours de soin et d'accompagnement, et de leur mode d'engagement dans la stratégie de soin. « La coopération se fonde sur l'appariement entre un professionnel dit « captant », qui considère devoir assurer le suivi du patient tout au long des étapes qui scandent la curation et d'autres professionnels qui conçoivent leur intervention comme ponctuelle et limitée à une étape de la trajectoire thérapeutique » (p. 441). Ils décrivent les conditions durables de coordination entre acteurs lorsque l'orientation est conforme au profil des patients attendus et lorsqu'il y a une combinaison d'un engagement captant avec des engagements non captant. Inversement, les conditions de conflits, relèvent soit de mauvaises orientations, c'est-à-dire d'une mauvaise conformité entre le profils des personnes, soit, du travail conjoint de structures ou professionnels captant, soit du travail conjoint de structures ou de professionnels non captant.

À partir de cette grille d'analyse, nous proposons de synthétiser les situations de coopération et de conflit issues de la réalisation de sept monographies de dispositifs innovants pour favoriser le maintien sur le lieu de vie sur le territoire francilien. Trois monographies ont été réalisées dans le champ du handicap (studio AI, colocation API et appartement API) et quatre dans le champ du vieillissement (deux dispositifs d'Ehpad hors les murs, un dispositif de télésurveillance à domicile et un dispositif de liaison psychiatrique à domicile).

Déterminants de coopération

Au sein des différents dispositifs étudiés plusieurs facteurs sont apparus comme déterminants de coopération entre les acteurs impliqués : la présence de professionnel·les

expert-es, l'autonomie du dispositif notamment vis-à-vis de la médecine libérale et enfin la conformité du projet d'institution vis-à-vis de celui porté par les tutelles publiques (Ministère de la Santé, ARS).

La présence de **professionnel·les expert·es** permet à la fois une connaissance fine des profils des personnes susceptibles d'être intégrées dans les dispositifs et une bonne connaissance des acteurs et actrices des territoires concernant la délimitation de leurs différents champs d'action. Il s'agit de compétences très précieuses face à la complexité et à la multiplicité des acteurs et actrices engagées des champs du vieillissement et du handicap (cf Figures 1 et 2). Dans le cadre du dispositif de télésurveillance à domicile, la médecin hospitalière engagée au sein du dispositif est une personne qui travaille dans le département (92) depuis de nombreuses années. Elle a participé à monter de nombreux dispositifs ou évolutions de services hospitaliers et elle est impliquée dans plusieurs instances (hospitalières et institutionnelles) et au sein du DAC du territoire. Dans le cadre d'un des dispositifs d'Ehpad hors les murs (95), le médecin coordinateur de l'Ehpad et par extension du dispositif étudié est aussi engagé dans de nombreuses instances publiques d'expertise médicale, il est aussi engagé fortement au niveau du DAC. Le médecin coordinateur du dispositif de liaison (75) est aussi un professionnel qui connaît très bien le territoire, sa discipline médicale à l'hôpital et en ville et qui est élu dans un syndicat médical majoritaire en Ile de France. C'est donc quelqu'un qui a une vision très fine des acteurs et des actrices qu'il doit pouvoir solliciter pour accompagner un ou une patiente. On retrouve aussi des figures similaires au sein du dispositif d'appartements API (75). Ce dispositif s'est construit sur l'absorption d'une ancienne association porteuse d'un dispositif similaire. Celui-ci a toutefois été davantage structuré par la réponse à un appel à projet de l'ARS pour une ouverture de structure formalisée. Le directeur et le chef de service du dispositif étaient tous deux d'anciens salariés de cette association depuis plus de vingt ans. Ils sont très implantés dans le champ de l'autisme à Paris et impliqués dans les instances consultatives publiques sur le sujet. Cette connaissance permet l'envoi ou la réception de personnes accompagnées au sein des dispositifs qui ne perturbent pas les structures et qui garantissent des conditions de coopération durables.

L'implantation territoriale et la connaissance des acteurs et actrices engagées au sein des dispositifs ne suffit pas pour expliquer une bonne coopération entre les acteurs et les actrices. Cela réside surtout dans le fait que ces personnes ont de bonnes capacités d'assimilation des expertises et sont capables d'adopter le bon comportement au bon moment de la « chaîne thérapeutique ». C'est notamment le cas concernant la connaissance des délais administratifs de traitement et le lancement de certaines demandes d'aides pour être le plus efficient possible. De plus, cela s'inscrit souvent dans le cadre d'échanges réciproques de ressources. Ces ressources échangées sont de différentes natures. Elles peuvent être des ressources humaines, des expertises, des mises à disposition de locaux, des informations institutionnelles, ... Ces échanges de ressources deviennent vertueux et inducteurs de coopération durable seulement lorsqu'ils sont réciproques et lorsqu'ils s'opèrent entre professionnels revendiquant un engagement captant et ceux au contraire s'inscrivant dans un engagement non-captant vis-à-vis des personnes accompagnées. Par exemple, dans le cadre du dispositif de télésurveillance à domicile (92), la présence de la médecin hospitalière au niveau du DAC a pu « négocier » des interventions de la psychologue du DAC pour les patient-es du dispositif en échange de l'intégration de certains patient-es (au bon profil) au sein du dispositif ou au sein d'un des services hospitaliers lorsque des personnes accompagnées par le DAC ont besoin d'une hospitalisation. Un autre exemple peut être pris au niveau du dispositif d'appartement API. Les ressources humaines sont extrêmement tendues et reposent en grande partie sur la présence d'animateurs socioculturels. Le chef de service étant lui-même impliqué dans des associations d'accompagnement de l'autisme, il est en mesure de pouvoir échanger avec d'autres associations des ressources humaines lorsque la situation est particulièrement tendue.

La présence de professionnel·les expert·es au sein des dispositifs n'est pas seulement utile pour la bonne connaissance de l'écosystème et de la chaîne thérapeutique de son domaine mais surtout pour la capacité de mobilisation de ressources pour assurer des relations de coopération fluides.

L'indépendance du dispositif vis-à-vis d'autres professionnels captant est apparue comme une condition nécessaire à la coopération entre les acteurs d'un dispositif. Dans plusieurs dispositifs

étudiés, l'absence de dépendance vis-à-vis de certains professionnels intégrés à posteriori au dispositif a été une condition de fluidification des dispositifs. L'ensemble des dispositifs qui ont été étudiés dans le cadre de cette évaluation ont tous un engagement captant. La prise en charge des médecins généralistes l'est également. Ainsi, on se retrouve dans une situation génératrice de conflits. Les dispositifs qui reposent sur le lien de dépendance vis-à-vis des médecins généralistes sont donc confrontés à de multiples et récurrentes situations de conflits. C'est le cas lorsqu'un SSIAD est engagé dans le dispositif puisque celui-ci est fortement dépendant d'un médecin car il a besoin d'un renouvellement d'ordonnance du médecin traitant tous les trois mois pour pouvoir continuer son action auprès des patients. Si ce n'est pas le cas, le SSIAD se retrouve en porte à faux vis-à-vis de l'assurance maladie et les professionnels des SSIAD ont le sentiment de courir en permanence derrière les ordonnances, ce qui représente une tâche beaucoup moins valorisée que celle du soin. C'est ce que nous relatait l'infirmière coordinatrice du dispositif d'Ehpad hors les murs porté par un SSIAD (78). Cette situation est génératrice de tensions entre les équipes du SSIAD et les différents médecins traitants des personnes prises en charge par le SSIAD. Dans cette perspective l'exemple du dispositif d'Ehpad hors les murs porté par un Ehpad (95) est illustrant du fait de la stratégie déployée de contournement de cette dépendance. Ce dispositif, accolé à trois ehpad, repose sur la présence d'un médecin coordinateur de l'un des Ehpad, d'une infirmière coordinatrice et d'une gestionnaire de parcours. Plusieurs critères ont été pensés pour pouvoir intégrer le dispositif et notamment celui d'être suivi par un médecin généraliste. Or très rapidement les professionnel·les se sont retrouvé·es confronté·es au fait que la plupart des personnes susceptibles d'être incluses au sein du dispositif n'était pas suivi par un médecin traitant. Face à cette situation, la décision a été prise que le médecin coordinateur de l'Ehpad et du dispositif devienne le médecin traitant des personnes incluses qui n'avait pas de médecin traitant. Ainsi, les critères d'inclusion ont changé jusqu'à privilégier davantage les personnes sans suivi médical car elles ont été considérées comme encore plus vulnérables du fait de cette situation. Le fait d'avoir cette compétence médicale « en interne » facilite grandement les prises en charge que ce soit pour les renouvellements d'ordonnances, le suivi ou les urgences médicales à traiter. Ainsi le médecin généraliste passe d'un partenaire captant en un partenaire non-captant, ce qui garantit les conditions de coopération.

Cet exemple illustre aussi bien comment l'absence de ressources médicales sur les territoires et particulièrement le manque de médecins traitants fragilise l'efficacité de ces dispositifs lorsqu'ils n'y sont pas intégrés. La possibilité d'intégrer cette ressource médicale au dispositif semble donc être un déterminant de coopération important pour maintenir un équilibre et une continuité de la « chaîne thérapeutique ».

Dans la continuité de l'ensemble précédent, **la conformité** entre le projet associatif, d'institution ou d'établissement porté par les porteurs des dispositifs et les orientations des politiques publiques présente un autre atout de coopération. Dans cette optique, le déploiement des studios API attachés à une MAS (93) est très parlant. L'association porteuse de ce dispositif est composée de plusieurs structures médico-sociales dans le champ du vieillissement et du handicap. Dans le 93, elle a constitué un pôle comprenant un Ehpad et une MAS. Un des projets de l'association est de créer des ponts entre ces deux institutions pour permettre d'une part, de fluidifier le parcours des personnes handicapées vieillissantes et d'autre part, d'apporter une compétence psychiatrique en Ehpad. Cela s'inscrit pleinement dans les orientations actuelles des politiques publiques qui promeuvent l'action sur l'autonomie au sens large en rapprochant les deux grands secteurs du vieillissement et du handicap qui ont historiquement été dissociés. D'autre part, pour faire écho à l'exemple précédent, au moment de la création de la MAS il y a une dizaine d'années, la directrice a été confrontée à la difficulté de trouver un médecin traitant pour les personnes accueillies en MAS. Au bout de quelques temps, la directrice a finalement trouvé un médecin qui était d'accord pour suivre ces personnes. De fil en aiguille celui-ci a été intégré à la MAS et à l'Ehpad afin de mutualiser le poste. Cette intégration de la ressource médicale est également un déterminant de coopération très efficace. Pour résumer, dans le cas de l'accompagnement d'une personne accueillie en MAS, celle-ci constitue un engagement captif face à un ensemble de partenaires non-captifs à l'image des autres professionnels de santé mais à l'exception des CMP dont l'action captive est atténuée par la présence médicale en interne du dispositif. C'est-à-dire que le médecin intégré à la MAS peut plus facilement faire le lien avec le CMP et pallier au manque de retours de ces derniers sur le suivi des prises en charge. Pour en revenir au dispositif des studios AI, il s'agit d'un accord entre la MAS dont l'engagement vis-à-vis des personnes accompagnées est captant et une résidence-autonomie dont l'engagement est non-captant. Il y a un échange de ressources réciproques entre d'une part la mise à disposition de

logements pour les anciens résidents de la MAS et d'autre part une mise à disposition d'expertise psychiatrique et un accès facilité à l'Ehpad de l'association en cas de besoin pour les résidents de la résidence autonomie.

Déterminants de conflit

Comme le rappelle Bergeron et Castel (2010), les situations de conflits se produisent dans différents cas : l'adressage de mauvais patients ou l'appariement d'engagements professionnels unilatéral. C'est-à-dire l'association de deux engagements captant ou au contraire de deux engagements non-captant. Nous avons rencontré assez peu de problèmes d'inadaptation des profils de patients ou des personnes incluses au sein des dispositifs. Par contre un problème récurrent rencontré au sein des dispositifs est celui **de l'absence de réciprocité dans les échanges** sur les patients ou les personnes accompagnées. Deux exemples issus des dispositifs étudiés qui concernent le manque d'adressage des transmissions entre acteurs ayant des engagements captant sont éclairants.

Le premier concerne le dispositif de liaison (75). Il s'agit d'un dispositif porté par le SSIAD d'un CCAS et par des professionnel·les qui se déplacent au sein des différentes structures de ce CCAS pour apporter un suivi psychiatrique. Ce dispositif est obligé de faire le lien avec les CMP de secteurs pour la prise en charge de ces personnes. Le dispositif adresse régulièrement des patients au CMP mais celui-ci ne fait jamais aucun retour ni compte-rendu aux professionnel·les du dispositif. Cette situation est source de tensions mais aussi de frustrations d'être dans une posture de recherche permanente d'informations et cela est vécu comme une perte de temps considérable. Cette situation d'absence de réciprocité d'informations peut aussi amener un certain nombre de doublons d'examens médicaux, de risques iatrogéniques et autres problématiques liées aux prises en charge. De plus, cette circulation d'informations entre professionnel·les engagés dans la même chaîne thérapeutique est nécessaire au sentiment de contentement professionnel dans un champ et pour activité difficile comme est celle de l'accompagnement des personnes vulnérables.

Le second exemple concerne le dispositif d'appartement API dont les personnes accompagnées doivent parfois être hospitalisées et il est très difficile pour les professionnel·les du dispositif d'avoir des retours sur les consultations ou les hospitalisations. Dans les deux situations décrites précédemment, il est difficile d'entretenir la coopération car les échanges réciproques se fondent sur une même idée de l'engagement captif vis-à-vis des patients mais sur une contribution différente. Que ce soit le CMP ou bien l'hôpital, qui sont deux entités captantes et autonomes, ils ne perçoivent pas leur contribution de la même manière que les dispositifs avec lesquels ils interagissent. Leur action se limitant, dans les cas soulevés, à la prise en charge in situ des personnes.

L'absence d'interopérabilité est un autre déterminant de conflit récurrent qui s'est particulièrement illustré au sein des dispositifs d'Ehpad hors les murs et de télésurveillance à domicile. Le secteur du vieillissement est caractérisé par un fort impératif d'innovations technologiques (Boukamel & Emery, 2019) et les dispositifs accompagnés par les instances publiques sont fortement encouragés à déployer des outils technologiques pour aider à la coordination. Cependant, outre les problématiques d'ordre purement pratiques, cette approche repose sur une croyance que la technologie peut résoudre les problèmes organisationnels et s'inscrit pleinement dans ce que Castel et Hénaut (2022) décrivent à travers *le cercle vicieux néo-bureaucratique* qui repose sur une perpétuelle « création organisationnelle ». Ils montrent que dans différents secteurs comme celui de l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées, il y a une tendance publique à l'accumulation de dispositifs. Ils écrivent : « Les résultats de ces déploiements peuvent devenir un des moteurs de nouvelles créations organisationnelles. À la suite des constats d'échec ou de dysfonctionnement de ces déploiements, il n'est pas rare que l'on crée de nouvelles organisations pour coordonner les organisations qui étaient censées améliorer la coordination des organisations en présence, ou pour répondre à des problèmes que n'avaient pas résolus les organisations précédemment créées » (p. 166).

Pour conclure, « En fin de compte, soit ces réseaux formels imposés de 'l'extérieur' par les tutelles fonctionnent parce qu'ils actualisent des appariements captants/non captants stabilisés de longue date, soit ils restent des 'coquilles vides' ou sont le lieu d'une compétition entre acteurs qui

tendent de s'arroger le monopole de la définition de la stratégie thérapeutique, ou qui, au contraire, refusent d'en assumer la charge » (Bergeron et Castel, 2010, p.457). Cette dernière situation est un frein majeur à la coordination nécessaire des multiples acteurs qui doivent coopérer pour accompagner des personnes vulnérables et dans notre contexte leur permettre de se maintenir sur leur lieu de vie.

III. LES LEVIERS POUR LE MAINTIEN À DOMICILE

La complexité institutionnelle et organisationnelle du champ de l'Autonomie nécessite des réponses qui sont, elles-aussi, complexes. Elles sont complexes par l'étendue des champs de compétences nécessaires à des prises en charge de qualité et des parcours qui soient le plus fluide possible. Avec l'amorçage du virage domiciliaire et l'affirmation politique du développement de solutions de prises en charge à domicile (soit individuel ou collectif), les pouvoirs publics commencent à sortir d'une vision idéalisée du domicile qui serait, en plus de correspondre au choix des personnes, une solution moins coûteuse que l'institution. Or, les économistes spécialisés dans ce domaine montrent qu'autant le coût moyen d'un résident en Ehpad se calcule assez facilement, autant celui à domicile est beaucoup plus complexe à calculer (Carrère, 2020). Un des éléments qui explique la complexité de ce calcul est la manière de calculer l'aide informelle qui est primordiale à domicile. Un autre élément constitutif de cette difficulté à quantifier l'aide et les besoins à domicile est que l'organisation du domicile a été pensée dans une logique d'économie des dépenses (chapitre 3) et que la conception du domicile repose sur un certain nombre d'impensés qui sont pourtant indispensables à la qualité des prises en charge et des accompagnements. Nous détaillerons dans une première section quelques impensés du domicile. Ensuite dans une deuxième section, nous proposerons une synthèse des leviers pour le maintien à domicile et enfin, dans une troisième section, nous proposerons une réflexion sur les modalités de solutions à proposer.

1. Les impensés du domicile

La nuit

La prise en charge la nuit constitue un véritable angle mort de l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie. C'est pourquoi des expérimentations autour des SSIAD renforcés et des IDE de nuit en Ehpad ont vu le jour. Mais comme le précise cette professionnelle c'est encore loin d'être généralisé :

« on n'a pas d'infirmière de nuit en EHPAD. Nous, on n'est pas dans les expérimentations d'infirmière de nuit en EHPAD. C'est pas encore généralisé. Le jour où ce sera généralisé, on sera tranquille. Voilà. Donc on a... dans 95 % des cas, on a une astreinte téléphonique. Voilà, mais qui peut faire la levée de doute, qui peut se déplacer, etc. Mais on n'a pas quelqu'un, on est complètement serein, tranquille en se disant : « de toute façon, il y a une infirmière à l'EHPAD. Donc s'il se passe quoi que ce soit, elle se déplacera au domicile de façon complètement évidente, naturelle puisque c'est son temps de travail, puisqu'elle est sur place, puisqu'elle est là ». On n'a pas ça qui nous sécuriserait vraiment. Donc ça, c'est... donc je pense que la généralisation aussi, on y arrivera. La généralisation des infirmières de nuit en EHPAD pour 400-500 places, peu importe. Mais le jour où ça se généralisera, on sera nous, beaucoup plus confort sur cet aspect-là »

Les professionnels sont plus difficilement mobilisables la nuit pourtant la nuit constitue un moment particulièrement anxiogène pour les personnes qui ont des problèmes de santé. Les nuits sont souvent les moments où les personnes sont envoyées aux urgences faute de solutions. Parfois une simple levée de doute médical suffit et parfois la personne a simplement besoin d'être rassurée en parlant avec un professionnel de santé (entretien gériatre hospitalière). Plusieurs professionnels nous ont confié que ce n'est pas parce qu'il avait relativement peu d'appels ou de sollicitations de nuit que la présence de nuit n'était pas indispensable. Le simple fait de savoir que quelqu'un de compétent peut potentiellement intervenir en cas de problème permet de tenir la nuit :

« La pertinence des infirmiers de nuit, j'avais une discussion avec l'ARS la semaine dernière – puisqu'au CASVP, on a encore des infirmiers de nuit en EHPAD – et ils disaient : « oui, mais comme il y a peu d'actes infirmiers réalisés la nuit, c'est vrai que l'ARS avait reculé sur le sujet ». Mais en même temps, toute la prévention faite parce que l'infirmière est présente pour éviter des hospitalisations... enfin pas « abusives », mais les hospitalisations qui peuvent être évitées, parce qu'elles sont là en conseil, elles rassurent.

Enquêtrice : Bien sûr. Pour rassurer quand il y a...

Donc avec des décisions pour le lendemain matin, etc., ce travail-là qui est de l'ordre de la coordination et de la prévention et de l'accompagnement des équipes, il n'est pas valorisé. Et pourtant, c'est du soin infirmier »

Cela fait le lien avec la nécessité de la continuité des soins. A la fois d'un point de vue temporel et aussi dans le parcours de prise en charge ou d'accompagnement. C'est un point sur lequel insiste la directrice de la MAS, responsable des studios :

« Bah c'est... en tout cas, moi je crois vraiment qu'il faut... voilà, on peut pas dire à des gens : « bah voilà, vous rentrez dans la case donc vous avez le droit d'être là et puis après, vous y avez plus droit ». Et puis c'est aussi compliqué avec les établissements de santé parce qu'on a reçu des personnes de Ville-Evrard, mais pas peu, on a reçu des gens de Sainte-Anne, on a reçu des gens de Maison Blanche.

Et là, on a dit : « mais attendez, vous... ça reste vos patients et c'est super important. Le lien... voilà, c'est des gens que vous traitez depuis des années, qui ont vraiment un lien très privilégié avec vous et vous nous dites : “ils arrivent à X, bah tiens on va les sectoriser à X” ? ». Donc au début...(Interruption.) Et au début, ils nous disent vraiment : « oui, mais c'est super », etc., puis après ils partent à la retraite et après, ils nous disent : « mais pourquoi ce serait encore... pourquoi on suivrait ? », bah parce que c'est important, parce que ce lien-là il existe et puis voilà...

C'est des repères quoi.

Voilà. Et donc tout ça, c'est aussi compliqué à conduire, mais c'est super important, super important de se dire : « voilà, si vous, vous vous sentez concerné, si vous êtes là... nous on peut prendre les situations les plus compliquées, si vous êtes là – moi c'est ce que je leur dis aux psychiatres – si je sais que vous allez être là pour les recevoir en consultations, pour les rassurer, pour adapter le traitement, pour les réhospitaliser quelques jours le temps que... nous, on peut tout faire ».

Mais si on se dit... une fois qu'ils vont les avoir envoyés ici, ne serait-ce que pour le résident, il dit bah : « maintenant, ça y est, vous êtes parti là-bas donc on se connaît plus, débrouillez-vous ». Donc c'est vraiment tous ces liens-là qui sont super importants à construire et à faire perdurer.

Ouais. Et vous trouvez qu'il y a des types d'acteurs qui sont plus difficiles avec qui travailler...

Alors je pense que la santé mentale, c'est compliqué. Il y a une crise... moi je les comprends, voilà, ils ont absolument aucun lit... voilà, c'est sûr qu'à la limite certains, ils se disent... On a très peu réhospitalisé, heureusement, mais je pense que quand ils voient la MAS qui appelle, ils se disent : « oh là, j'ai pas de lit moi, comment je vais faire ? », etc., donc voilà.

Et puis les nouvelles équipes maintenant pour faire sectoriser quelqu'un quelque part et prendre un rendez-vous en CMP, vous avez votre premier rendez-vous six mois après, il faut pas être en état aigu. Donc la seule porte d'entrée maintenant c'est les urgences, voilà, malheureusement. Le CMP, par faute de moyens, par faute de vocation aussi, voilà, il y a de moins en moins de psychiatres... enfin c'est vraiment compliqué.

Donc si, le médico-social peut être là, mais pas à la place d'eux. On peut pas être un lieu de soins. Et donc c'est super important de se dire : « on garde ces liens », d'où le projet avec les CMP. Moi, je pense que là vraiment, on peut prendre des situations compliquées si on a le CMP là, voilà » (Directrice MAS)

Le travail invisible de la coordination et la disponibilité

Nous avons déjà évoqué la nécessité d'avoir des temps de coordination dédiés aux professionnels dont les missions principales sont de faire du lien entre les acteurs et non pas de découper des morcellements de coordination au milieu de missions de soin par exemple. L'extrait d'entretien de l'IDEC de l'unité de liaison explicite bien cela :

« Enfin moi qui viens du sanitaire, je peux aujourd'hui... en tout cas, je pense être un peu en mesure de dire que quand on est soignant en SPASAD, on gagne énormément en compétences, notamment en autonomie, en coordination, en... dans ce qu'on appelle les « entretiens motivationnels » qu'on fait... pour lesquels on est formé en psychiatrie, mais on n'est pas formé en SPASAD.

Et pour autant, on fait des entretiens motivationnels ; en tout cas, les soignants en font, sur tout ce qui est liaison, coordination, travail avec le territoire, le réseau, l'accompagnement vers les soins aussi parce qu'on parle des résidences de banlieue et il y a tout ce travail qui est fait et qui n'est pas pour autant, on va dire, valoriser au sens propre du terme, financier.

Mais pour autant, tout ce travail d'accompagnement vers les soins, on prend beaucoup de temps à expliquer aux gens bah qu'il faut un médecin traitant, qu'il faut aller chez le pédicure, qu'il faut ça. Et que finalement, un jour où on aura cette prescription médicale et ce patient qui nous ouvrira la porte pour les soins. Et du coup, on pourra l'inscrire dans un parcours de soin, tout ce travail-là, il est essentiel. C'est ce que font beaucoup des soignants en SPASAD – et je dis « soignants » psychologues, médecins, enfin tout le monde, même les administratifs.

Et tout ce travail-là, moi, la seule chose que je trouve qui est dommage, c'est qu'à l'hôpital il est extrêmement valorisé parce qu'il est codé. On entre en entretien à chaque fois, un code, un texte et on nous montre nos actes, et à la fin de la journée on a certains nombres d'actes. Tout ce travail-là qui a une vraie pertinence sociale, malheureusement, il n'est pas... il n'est pas valorisé » (Cadre de santé, Unité de liaison)

En plus de tout ce travail de coordination invisible de travail partenarial et d'accompagnement des soins, c'est surtout une posture de disponibilité qu'il faut prôner d'après plusieurs professionnels. Il faut être prêt si jamais il y a une interpellation, pour répondre aux besoins des personnes lorsqu'ils en ont besoin :

« IDEC : Moi j'ai un exemple d'un couple où le monsieur a des troubles cognitifs très avancés. Il pense qu'on est encore dans les années 80, il me dit qu'il est parti faire du cheval le week-end dernier, alors qu'il ne marche quasiment plus. Enfin il est dans son truc, mais sa femme est beaucoup plus jeune et en fait, elle porte tout.

Elle se rend compte qu'il y a des troubles cognitifs et elle n'arrive pas à gérer en fait cette frustration de : « je ne le comprends pas, il ne me comprend pas », et du coup, bah elle l'insulte... Et en fait tous les six mois du coup, soit je l'appelle, soit je vais la voir. Et en fait, ça permet de temporiser. Ça va bien pendant six mois et après le SSIAD me redit : « bah Madame Bidule, finalement en fait... ».

Cadre de santé : Elle se lâche (Rire.)

Idec : Voilà.

Psychologue : « Là, ça commence à aller pas bien... »

Cadre de santé : Elle a lâché les chevaux (Rire.)

Psychologue : Exactement. Elle n'arrête pas de pleurer, il faut faire quelque chose, du coup je l'appelle, on se voit. Et après, elle ne répond plus à mes appels après pendant trois-quatre mois, mais juste ce moment-là, c'était le sien, il fallait qu'elle parle pendant une heure, et après ça passe.

AK : Ouais.

Psychologie : Des fois, c'est juste vraiment du soutien sur la crise en fait vraiment en elle-même. Et typiquement, cette dame-là, elle n'a pas besoin que je vienne tout le temps en fait, elle a juste besoin d'une écoute à un instant t. Et ça va être cyclique jusqu'à qu'un jour soit monsieur parte en EHPAD, soit monsieur décède ou... malheureusement. Mais du coup, ça peut être aussi ce type de situation-là » (Equipe unité de liaison)

2. Une typologie des leviers actionnables

Nous proposons donc un tableau synthèse des leviers pour le maintien à domicile à partir des travaux bibliographiques et des constats faits dans le cadre du travail monographique auprès des dispositifs innovants de maintien à domicile.

Leviers	Actions déclinables
---------	---------------------

Fluidifier le parcours de soin	- Agir sur les hospitalisations et les passages aux urgences évitables - Éviter les risques iatrogènes - Éviter la multiplicité des examens médicaux - Sécuriser le parcours du médicament - Agir sur la présence territorialement inégale de médecins généralistes et de professionnels de santé libéraux (kiné, orthophonistes, ...)
Adapter le logement	- Solliciter différentes aides et notamment la récente « Ma PrimAdap³⁹ »
Favoriser la mobilité et l'accessibilité	- Proposer de l'activité physique adaptée - Adapter et rendre accessible les environnements urbains, les lieux publics, ...
Soulager et accompagner les aidants	- Substituer une coordination professionnelle à celle des aidants - Encourager les actions de l'association française des aidants
Lutter contre l'isolement social	- Encourager le concept de sentinelle de repérage - Embaucher des professionnels du lien
Renforcer la coordination	- Dédier du personnel à la coordination - Veiller à l'équilibrage de légitimité et de captation des acteurs sur un territoire

³⁹ Unification des différentes aides d'aménagement du logement proposé dans le cadre du rapport Broussy (2021) qui devrait voir le jour en 2022

Valoriser les métiers du lien ⁴⁰ et du soin	- Accompagner la mise en place de formation - Revaloriser les salaires et lutter contre la précarisation des emplois
Recueillir le pouvoir d’agir et de décision des personnes accompagnées	- Renforcer le rôle des PPS - Dédier du personnel au suivi et à l’actualisation des PPS

3. Vers des solutions multidimensionnelles

Dans une logique de transformation de l’offre de prises en charge et d’accompagnement nous encourageons à construire des solutions qui portent sur le plus de leviers possibles. Il existe des formes d’interdépendances entre les différents leviers et une des manières de faire serait de pouvoir systématiser la pertinence de ces leviers avec les effets collatéraux sur le système de soin, sur la qualité ressentie de prise en charge ou d’accompagnement, ... On ne pourra répondre à des accompagnements de qualité que lorsque l’ensemble de ses leviers pourront être actionner par des dispositifs.

En détaillant les problématiques de prise en charge et d’accompagnement dans le champ de l’autonomie nous espérons avoir prouvé, si cela était encore nécessaire, la complexité des organisations et la nécessaire complexité des réponses à apporter. Il reste un enjeu de taille qui n’a pas encore été abordé dans le cadre de ce travail et qui pourtant est une condition nécessaire pour être en phase avec la volonté politique affichée de maintenir les personnes à domicile : Les professionnels du lien et du soin. Le chapitre suivant traitera de ces métiers mais aussi de l’effet des organisations territoriales et institutionnelles sur ces métiers et les enjeux autour de la formation et des nouveaux métiers émergents.

⁴⁰ Expression emprunter au documentaire de François Ruffin, « debout les femmes », 2021

CHAPITRE 3 LES MÉTIERS DE

L'ACCOMPAGNEMENT DU DOMICILE

« On travaille avec de l'humain, donc c'est... donc c'est jamais... enfin c'est jamais rodé. Il y aura toujours des fluctuations ou des changements finalement. Ça peut être des changements organisationnels par rapport aux absences. Par exemple une activité qui est prévue, on apprend à 8h que l'auxiliaire peut pas venir parce qu'elle est malade. On ne peut pas la remplacer, dans ces cas-là, hop, on appelle la personne qui devait intervenir ou chez qui on devait aller. On essaie de voir si elle, elle peut se déplacer à la coloc parce que bah ce serait quand même mieux pour colocataires. Si elle peut pas, bah voilà, on annule. Mais on essaie dans tout, enfin on essaie la plupart du temps d'avoir vraiment une anticipation et de réorganiser sans annuler. Donc ça demande une vraie gymnastique. Une flexibilité aussi à se mettre en lien en permanence avec soit Maxim ou l'éducatrice pour voir comment on peut faire pour maintenir l'organisation mise en place sans qu'il y ait tandem entre les colocataires, les auxiliaires de vie et les demandes des familles aussi ou avec les activités par exemple » (coordinatrice de vie sociale et partagée).

Le dernier rapport en date de la Cours des comptes, qui concerne les services de soins à domicile (2021), consacre un chapitre à la promotion de l'efficacité de l'offre de services. Il est question d'améliorer la gestion des ressources humaines en renforçant l'attractivité des métiers du médico-social. Plusieurs solutions sont proposées comme la possibilité d'évolution de carrière notamment pour les aides-soignants en instaurant des ponts avec la formation d'infirmier, la valorisation des salaires et l'incitation de modalités d'organisation différentes pour réduire les temps partiels subis. La problématique des métiers de l'accompagnement et du soin dans le contexte du vieillissement de la population est un enjeu de taille. En effet, le secteur de l'aide à domicile va nécessiter de gros besoins en termes de personnels dans les années à venir et pour la seule gestion de la dépendance ce sont 9300 emplois qu'il va falloir créer d'ici 2030 par rapport à 2015 (Hilary *et al*, 2020). Pourtant depuis 10 ans, le nombre de professionnels du social (hormis

dans le champ de la petite enfance) et les aides-soignants et infirmiers est en baisse (Gass *et al*, 2020). Même en ne considérant pas le vieillissement de la population et l'accroissement croissant des besoins de cette population, cette baisse ne permet pas de compenser les besoins actuels liés à l'accroissement naturel⁴¹ de la population. Cette baisse du nombre de professionnels est en grande partie liée au manque d'attractivité de ces métiers dévalués socialement et financièrement. Les enjeux de transformation traversent aussi les métiers de l'accompagnement et du soin. Pour rendre compte de cela, l'objectif de ce chapitre est d'explicitier les enjeux liés à ces groupes professionnels et les effets des organisations du secteur de l'autonomie et des dispositifs innovants sur ces groupes. Pour cela, nous verrons dans une première section, comment se caractérise les métiers de l'accompagnement et du soin à domicile autour des tensions qui existent entre les contraintes et les aspirations professionnelles. Dans une deuxième section, nous verrons comment le contexte institutionnel et organisationnel dans le champ de l'autonomie est aussi source de tensions. Enfin dans une troisième section, nous traiterons des enjeux de formation et de l'émergence de nouveaux métiers de l'accompagnement avec l'exemple d'une coordinatrice de vie social et partagée.

I. LA FABRIQUE DE LA PRÉCARITÉ

Dans son ouvrage sur le maintien à domicile, Christophe Capuano (2021), dresse une histoire de la politique du maintien à domicile depuis 1870. Il montre que celle-ci s'est construite avec une obsession constante de réduction des coûts avant toute logique sanitaire et/ou sociale. L'intérêt de ce petit ouvrage réside dans la démonstration que de cette construction historique des politiques publiques a façonné le monde de l'aide à domicile et a entraîné une précarisation de ses professionnels. Dans une première section nous restituerons sa démonstration autour de la construction des métiers du care à partir de l'évolution d'un service d'aide à domicile depuis les années 1950. Ensuite dans les deux sections suivantes nous proposerons de relater les vécus des professionnels qui travaillent sur les dispositifs étudiés d'un point de vue des conditions de travail et des tensions organisationnelles qui en découlent.

⁴¹ Au sens démographique du terme, il s'agit du taux de croissance démographique imputable au mouvement naturel de la population, c'est-à-dire, celui qui ne résulte que des naissances et des décès.

1. Des métiers construits pour économiser les coûts

Capuani (2021) critique le postulat selon lequel l'importance du travail partiel et la flexibilité du travail serait dû au contexte de chômage de masse des années 1980 et aux formes de dérégulation du travail qui s'en suivent. Il montre au contraire que ces difficultés sont beaucoup plus anciennes et qu'elles se situeraient davantage du côté de l'assimilation de ces métiers à ceux du soin pour autrui, largement féminisés et donc conçus comme subalternes.

À partir de l'étude de cas d'une structure à but non lucrative créée en 1953 à destination des personnes âgées dans l'Ain, Capuano montre que la décennie 1960-1970 a été marquée par « la fabrication du travail non qualifié » (Demazière & Marchal, 2018) autour de l'idée que l'aide à domicile était une extension du travail domestique et gratuit de la ménagère. Par conséquent le salaire était considéré comme accessoire et comme une activité d'appoint. Bien sûr, on sait aujourd'hui que le travail du domicile repose sur un ensemble de compétences techniques liées à l'assistance mais aussi des compétences relationnelles très importantes. L'auteur note deux facteurs contribuant à la précarité salariale : d'une part la dépendance aux financements et aux subventions extérieurs et d'autre part l'importance du temps partiel contraint. Il faudra attendre 1983 pour que la première convention collective nationale des organismes d'aides ou de maintien à domicile soit adoptée. À ce moment-là, il sera décidé de rapprocher les niveaux de salaires de ceux des femmes de ménages à 110% du SMIC. L'analyse de groupe de salariés montre qu'elles sont en majorité mariées (ce qui justifie également que le salaire soit seulement considéré comme un complément aux revenus des ménages) et que plus le temps avance plus les professionnelles sont de nationalités étrangères.

Ensuite, les années 1980 sont marquées par une logique de professionnalisation de l'activité qui passe par une augmentation d'heures par salarié, l'objectif étant d'en faire des plein temps mais les conditions de travail restent pourtant difficiles. En effet, une nouvelle organisation du travail voit le jour focalisant les moments du lever, du déjeuner et du coucher et entraînant des amplitudes horaires très importantes. C'est aussi à ce moment-là que la fonction d'aide à domicile s'est rapprochée des pratiques du soin du corps pour faire face aux besoins des personnes âgées dépendantes.

Aujourd'hui, l'aide à domicile est un secteur extrêmement contraint. « Si les organismes font le choix d'un tarif plus élevé pour payer leurs salariés, ils risquent désormais de subir la concurrence⁴² des autres organismes, avec le risque que les usagers se tournent vers l'acteur le moins cher. Cette situation empêche la revalorisation des salaires si l'organisation souhaite rester compétitive. Par ailleurs, de très nombreux conseils généraux n'ont pas les moyens de financer des heures d'intervention à domicile assurées par du personnel qualifié, ce qui a des effets négatifs sur les salaires. Les aides à domicile qui se tournent vers la formation pour devenir auxiliaires de vie sociale se voient fréquemment proposer une qualification non certifiante pour maintenir les coûts : une formation qui ne s'accompagne ni de revalorisation salariale ni d'une progression de la fiche de poste. L'impossible revalorisation salariale de ces travailleuses montre à quel point la solution du domicile reste synonyme de faiblesse des coûts, quitte à ce que ces salariées du care en soient les principales victimes » (*Ibid*, p.80). En 2021, le gouvernement a tenté de participer à la revalorisation des salaires avec le Ségur de la santé. Étant donné sa longue et difficile mise en place, le Ségur a surtout cristallisé les tensions déjà existantes (deuxième section).

2. Des métiers en tension

Dans cette section nous allons principalement nous intéresser aux professionnels qui interviennent quotidiennement au domicile que nous avons rencontré à savoir les aides-soignants, les auxiliaires de vie et les animateurs.

Premièrement, il y a un consensus sur la dureté des métiers de l'accompagnement de population en perte d'autonomie. C'est d'ailleurs un élément avec lequel les coordinateurs et managers d'équipe doivent jongler :

« Chef de service : Avec l'expérience qu'on a eue avec Sofiane, avec Amel sur d'autres structures ou ce qui se passe sur les autres structures, on a vu que sur certaines unités par exemple qui mettaient des cas lourds ensemble, des cas très

⁴² Pour rappel, c'est la loi Borloo datant de 2005, qui a permis la libéralisation le secteur des services de la personne (Capuano, 2017)

légers ensemble. Et du coup il y a une unité qui est cool, l'autre elle est speed. Du coup nous, ce qu'on a fait, c'est qu'on a mélangé tout le monde. On a mélangé tout le monde pour que ouais, dans l'appartement il y a des cools, des moins cools, des speeds, des très cools. Pour qu'en gros, alléger et que c'est pas toujours la même équipe qui se mange toutes les problématiques, toutes les...

Responsable administrative : C'est vrai que l'équipe qui se fatigue, c'est aussi un point très très important. On le voit au quotidien : les arrêts maladie, les accidents de travail, des gens voilà qui certains parlent, certains parlent pas, certains voilà... C'est compliqué et voilà, au quotidien, il y a aussi ce point qui est important. Parce que c'est vrai que si on met, comme disait Sofiane, que des personnes très compliquées, c'est l'appartement maudit à ne pas aller, attention, voilà » (Chef de service et responsable administratif, FAM inclusif)

Deux auxiliaires de vie que nous avons rencontrés, dépeignent des conditions de travail très instables et tendues du fait des absences de membres de l'équipe pour arrêt maladie ou pour d'autres problématiques de la vie quotidienne : garde d'enfants, aide de proche, ... Ils me précisent qu'en deux ans, une quinzaine de personnes sont parties du fait du faible niveau de rémunération, des horaires de travail et de la charge subie par l'équipe du fait des absences (cf extrait d'entretien ci-dessous). Ces deux personnes travaillent au sein du logement API appelé colocation. Ce dispositif travaille avec un prestataire qui a dédié une équipe d'auxiliaires de vie pour la colocation. Cette situation est critiquée car visiblement cela crée des conflits avec les autres salariés qui ne travaillent pas sur la colocation. En effet, ils ont une marge de manœuvre un peu supérieure pour l'élaboration des plannings ce qui n'est pas le cas des autres salariés. Pour autant si, l'on se place du point de vue des personnes accompagnées, avoir des référents constants semblent bien plus appropriés.

« Bah je peux prendre l'exemple de lundi dernier. Lundi dernier, je débauchais à 15h, et une autre collègue de l'après-midi n'est pas venue. Et pour qu'Étienne puisse avoir sa prise en charge, je suis restée jusqu'à 18h. Bon là c'était moi, mais ça arrivait plein de fois à Quentin, des jours de repos qui sautent parce que bah il manque du monde, on doit venir quand même. C'est fatigant » (Fanny, Auxiliaire de vie).

Du côté des bénéficiaires, ils décrivent des conditions de travail contraintes comme « à l'usine », des conditions de surveillance très fortes et des consignes de distanciation affective assez inhumaines. Le témoignage d'un couple (époux de 86 ans et épouse de 89 ans)

accompagnés dans le cadre d'un dispositif renforcé à domicile est édifiant sur les conditions de travail des aides-soignants :

« Époux : Oui. On était quatre semaines ou un mois sans femme de ménage. Alors que là, par l'ANCAL [nom fictif du SAAD] là, bah il y a automatiquement une remplaçante. Quelqu'un qui vient. ...

Épouse : Quelque qui vient, quelqu'un qui remplace.

Époux : C'est pas du tout le même...

Épouse : Ami Services, c'est pas pareil.

Époux : Ouais, c'est pas tout à fait la même organisation quoi.

Épouse : Non, c'est... c'est pas la même chose oui. Non, pas du tout. Alors, c'est pour ça qu'on voulait un petit peu arrêter, mais parce qu'ils ne contrôlaient rien. Là... ah oui, c'est ça que je voulais vous dire, ça me revient. Ce qui m'avait fait drôle avec Ami services, c'était pas comme ça hein. Personne ne contrôlait, rien du tout. Tandis que là, c'est pas qu'ils viennent contrôler, mais ils ont comme un téléphone et ils arrivent, ils pointent. Ils sonnent... enfin ça sonne, enfin ça ne s'entend pas, mais...

Enquêtrice : Quand vous dites « ils », vous parlez de... ?

Épouse : La femme de ménage. Quand elle est 2h ou 2h30, à 2h30, quand elle a fait... quand c'est 2h, ça sonne. Si elle est en train de passer l'aspirateur, si elle a pas entendu, on lui dit : « ça a sonné ». Alors, elle arrête. Elle dit : « j'ai pas vidé le seau, j'ai pas fait... » Ah bah, elle, elle dit... bon bah elle vient arrêter.

Époux : Elle vide le seau.

Épouse : Et puis elle dit : « oh, bah il reste une minute ou deux ». Bah elle range l'aspirateur, elle finit. Et elle finit hein.

Époux : Non, mais un contrôle...

Enquêtrice : Ce que vous voulez dire c'est que c'est très très chronométré ?

Époux : Oh là, oui.

Épouse : Disons que c'est chronométré. Mais il y a quand même une autre association que l'on connaît, qu'on avait pris pour Isabelle pour la toilette. À un moment, j'étais fatiguée.

Époux : Oui, c'était Familia.

Épouse : Familia. Eh bien, c'était un peu pareil. Eux, c'est plus... le ménage, c'est... on a un ami qui avait eu ça, eh bah c'était... Il est parti à la campagne maintenant, mais elle téléphonait. Quand elle arrivait, elle téléphonait et quand elle repartait, elle téléphonait. C'est un peu comme... ça rappelle un peu quand moi je travaillais, le pointage quoi.

Époux : Ouais. Alors que là, c'est à la seconde près quoi (Rire.) Ils ont une espèce de portable...

Enquêtrice : Ah oui, ils enregistrent leur heure d'arrivée et...

Époux : Voilà. la sonne, je crois, deux minutes ou trois minutes avant l'heure.

Épouse : Oui. Par exemple, si elle fait deux-trois minutes de plus chez nous, la prochaine fois, ça va être...

Enquêtrice : Deux-trois minutes de moins quoi ? Ah oui, ça se recalcule automatiquement.

Époux : Ouais, ça va être décompté. Oui, c'est décompté, ça. Pff, alors...

Épouse : C'est comme ça, ouais. Alors ça, ça m'avait un petit peu (Rire.)

Époux : Oui, ça nous a un petit peu impressionnés, on s'est dit : « tiens, c'est encore pire qu'un atelier » (Rire.) Vous voyez ?

Épouse : Oui, parce que nous par exemple, bah je me rappelle, quand je travaillais, je pointais. J'étais encore dans le vestiaire, ça sonnait (Rire.) Et j'étais pas à ma place quand ça sonnait.

Époux : Tu étais pas à ton poste de travail.

Épouse : Et le chef ne disait pas... non.

Époux : Non non, il fermait les yeux.

Épouse : Il disait rien, il fermait les yeux. C'était... alors, je dis : « c'est encore plus strict ». Mais c'est pas plus triste parce que nous, elle prend le café avant de partir, elle prend son temps, bon bah c'est tout.

Époux : Oui, mais c'est en dehors de son travail.

Épouse : Elle a pointé, c'est pas... c'est après son heure. Si elle veut rester cinq ou dix minutes après, c'est elle.

Époux : Ah bah oui, elle est libre, c'est son temps.

« Épouse : Si la personne se déplace, eh bien... vous n'avez pas... Nous, on a le téléphone de Liliane. Pas de Monique, mais de Liliane, on l'a. Mais on a... normalement, on n'a pas droit de s'adresser à la femme de ménage. On doit s'adresser à l'ANCAL.

Époux : Ah oui, au bureau.

Épouse : Voilà, mais on peut se débrouiller de temps en temps. Elle, elle nous téléphone bien de temps en temps hein.

Mais je veux dire que c'est pas... c'est quelque chose qui reste entre nous. Parce que normalement, on doit pas trop leur faire la conversation, trop... c'est comme ça. C'est pas normal. Elle vient pas que... on peut bavarder quand même, on n'est pas des ours. On parle. Eh bah non, c'est pas ça.

Enquêtrice : Et ça, c'est des consignes que vous avez un peu reçues, comment... ?

Épouse : Non non, mais on le sait par elle. Elle, elle...

Époux : S'il y a trop de liens entre...

Épouse : S'il y a trop de liens, eh bah ils vont les changer. Alors donc personne ne dit rien. Nous, on va pas dire que... par exemple, on nous a déjà demandé si on était satisfaits des services d'untel. On est satisfaits, qu'est-ce que vous voulez dire ? Si elle ne vous met pas un cadre comme il faut, qu'est-ce que ça peut faire ?

Si vous le trouvez pas bien quand elle parle, vous pourrez le remettre. Ou alors si vous pouvez pas le remettre, vous laissez. Qu'est-ce que ça peut faire ?

3. Les conséquences de la dévalorisation des métiers du domicile

Les métiers du domicile, très peu valorisés socialement et financièrement souffrent de maux inquiétants pour l'avenir du fait de leur caractère central pour l'accompagnement des publics fragiles. Les besoins de professionnels dans ce secteur sont énormes et le seront de plus en plus à l'avenir. Dans le cadre des dispositifs étudiés, les conséquences des conditions de travail dégradées des professionnels du domicile se ressentent au niveau individuel, sur l'état de santé et des formes de mal-être au travail des professionnels. Les aides à domicile partagent un sentiment de solitude qui est accentué par la précarité du secteur. Ce sont des métiers physiques et moralement pénibles (Avril, 2016).

Au niveau collectif, sur l'organisation et la gestion des ressources humaines, la première difficulté est la prégnance des turnovers et la difficulté du recrutement. Une directrice de SSIAD explique qu'elle a beaucoup de mal à fidéliser les aides-soignants qui ne souhaitent plus de CDI. En effet, cela leur permet de pouvoir maximiser les conditions de travail par essais successifs :

« On en a qui viennent du 1er janvier au 31 décembre, qui sont fidèles, mais qui refusent de... mais c'est le gros mal actuellement, c'est que plus aucun soignant ne veut signer de CDI. Parce qu'elles veulent pouvoir choisir leur week-end, voire ne pas travailler le week-end du tout. Elles veulent pouvoir partir en vacances quand elles le souhaitent, prendre toutes les vacances scolaires et c'est... Le personnel infirmier, c'est plutôt des CDI et puis c'est quand même mieux parce qu'elles sont responsables de secteur donc on aime bien. Mais en aide-soignante aujourd'hui – et c'est encore prégnant depuis le Covid – c'est qu'on ne trouve plus d'aide-soignante. Mais je mets des annonces partout, on ne trouve plus. Il y a une vraie crise du métier. Et ça, dans le médico-social, c'est encore plus fort parce que c'est pas le secteur qui attire le plus. La vitrine, ça reste quand même les urgences, la réa, le sanitaire. Une infirmière elle est attirée par ça au début et pas par du médico-social où on va soigner du... de la personne âgée ou... ça les intéresse pas du tout. Donc déjà, on souffrait de ça, mais là je trouve que c'est encore pire »
(Directrice SSIAD)

« Cadre de santé : On a beaucoup de mal à recruter.

Psychologue : On a du mal, oui oui.

Cadre de santé : Donc on fait avec... ce qu'on trouve (Rire.) Voilà, dans un contexte très tendu, voilà. Et puis, il faut trouver des professionnels qui acceptent d'être extrêmement mobiles parce que l'ancienne sectorisation des psychologues et de... enfin l'ergo, du coup, elle n'est pas sectorisée, mais du coup, il faut bouger dans tout Paris et partout dans nos résidences de banlieue. On a aussi quelques établissements de banlieue. Donc ça, c'est le schéma organisationnel du SSIAD, en sachant qu'on n'arrive pas du tout aujourd'hui à avoir les six postes d'infirmiers. Voilà, donc on est sur un fonctionnement intermédiaire, voilà, le plus satisfaisant.

Psychiatre : Il n'y a pas de postes ou ils ne sont pas pourvus ?

Cadre de santé : Il y a des postes qui sont financés...

Psychiatre : Ouais, mais il n'y a pas le personnel.

Cadre de santé : ... mais on ne trouve pas. On ne trouve pas »

« C'est que les auxiliaires de vie, bah oui, déjà on a changé une fois de prestataire parce qu'on n'est même pas content et on s'aperçoit que de toute façon, on aura les mêmes problèmes. Parce que ce sont des gens qui sont pas bien payés déjà, pas reconnus. Et qu'ici en plus, on leur demande autre chose, c'est-à-dire que c'est pas préparer un repas pour une personne âgée, faire une toilette, ça va au-delà. Voilà, même s'ils sont pas censés faire de l'éducatif, il y a quand même un accompagnement. Et ça, c'est pas valorisé en fait. Donc il y a beaucoup de turnover et pour nos jeunes c'est pas très bien quoi. Voilà, à force. Et puis, quand quelqu'un vient pas, tout de suite ça fout en l'air un planning. Parce que c'est des gens qui ont eux-mêmes énormément de problèmes quoi. Enfin les trois quarts des gens, ce que dit Paul [directeur de l'association], ils ont des choses à réparer eux-mêmes, donc c'est compliqué. C'est compliqué. Ou ils sont aidants ou ils ont des familles, des modèles familles compliquées. Et du coup, ils appellent dix minutes avant de venir : « ah bah non, je peux pas ». C'est vrai que nous, ça met tout le monde dans la panade ». (mère de Barbara)

« Du coup, ça fait aussi que c'est vraiment hyper difficile au quotidien l'accompagnement parce que les auxiliaires de vie, c'est un métier vraiment dur, mal payé. C'est en tension, c'est ressorti un peu là avec le Covid, mais c'est vraiment en tension comme secteur, qu'il y a de grosses difficultés à recruter. C'est des gens qui travaillent... ils gagnent 1 100 € net et ils travaillent de la même façon le week-end la semaine. Ils ont des amplitudes horaires, ils ont des plannings qui changent. Leur métier, il est difficile, ils se retrouvent dans des situations compliquées. Donc c'est un vrai sujet l'accompagnement des colocataires et on est en perpétuelle remise en question, on réfléchit. On pense qu'on se dirige vers une autre forme d'accompagnement, mais aujourd'hui, ça qui est en place » (Directeur asso colocation API)

Ce que décrivent tous les professionnels ce sont des situations de tensions extrêmement fortes concernant les ressources humaines avec le sentiment d'être en flux tendu permanent pour assurer les accompagnements, pour recruter du personnel et pour le faire avancer vers des missions d'intégration des bénéficiaires.

« Alors pour répondre à ta première question, en fait c'est pas le handicap. Parce que là, enfin c'est pas le handicap qui pose difficulté, parce que finalement ils ont pratiquement tous travaillé en institution avant. Ou même par rapport à leur métier d'auxiliaire de vie, elles pouvaient intervenir dans des... bah elle pouvait intervenir à domicile avec des personnes en situation de vieillesse ou de handicap. Donc c'est pas le handicap qui pose vraiment problème, c'est plutôt tout ce qu'on a autour. C'est-à-dire créer des projets, réfléchir aux actions et au sens qu'on met derrière ce qu'on fait, créer le lien avec l'autre, être en relation, qu'est-ce que ça implique, comment faire. Le fait de se déplacer, par exemple là on travaille beaucoup sur la communication pour essayer de faire en sorte qu'on communique davantage et qu'on arrive à mieux comprendre ce que les colocs souhaitent. Pour nous et pour les éducateurs spécialisés, c'est vraiment quelque chose sur lequel on va travailler davantage. Et donc ça, ça peut mettre en difficulté les équipes. Donc on essaie d'en parler en réunion. On a une fois par semaine pendant deux heures à chaque fois. Et ensuite on s'appuie énormément sur les professionnels paramédicaux. Donc les psychologues, les orthophonistes qui nous aident et nous ensuite, on essaie de retranscrire ça à l'équipe pour vraiment aller soutenir » (Coordinatrice de vie sociale et partagée, colocation API)

Au sein de la colocation API, le fait d'avoir une équipe dédiée d'auxiliaires de vie et de leur laisser un peu de marge de manœuvre notamment au niveau de l'élaboration de leur planning cela a permis de maintenir un peu mieux les équipes en termes de turnovers mais les arrêts maladies sont toujours aussi importants.

Au niveau du FAM inclusif, la tension est d'autant plus forte que s'ajoute à l'absentéisme des équipes, la difficulté des accompagnements, il s'agit de personnes avec des troubles autistiques très prononcés. Ils doivent donc gérer aussi « la fatigue de l'équipe » et regrette très fortement qu'il ne puisse pas, par manque de moyens, y avoir des équipes de réservistes qui pourraient pallier l'urgence de certaines situations et empêcher que cela ne pèse sur tout le reste de l'équipe. C'est toute la spécificité des logements API et de leur caractère éclaté. Contrairement à une institution, il n'est pas possible de faire descendre une personne d'un étage pour venir renforcer une équipe c'est pourquoi la présence d'une largesse de ressources humaines semble vraiment indispensable pour que ces logements API soient à la hauteur de leurs ambitions

d'accompagnement (chapitre 5). Nous le redisons mais évidemment ce sont aussi les personnes accompagnées qui pâtissent de cette situation

« Chef de service : Parce que là, en fait, on est sur les appartements, il y a quatre jeunes, on disait ; et on est sur deux référents, deux personnes le matin, deux personnes le soir. Et quand il y en a un qui est absent, un pour quatre, c'est compliqué. Parce qu'on a des jeunes compliqués, des jeunes c'est... aujourd'hui ça peut... ça tourne bien, ça se passe bien. Mais le jour où il y en a un qui manque et hop on le laisse tout seul et qu'il se met en danger, on va perdre la personne.

Responsable adm : C'est vrai que pour nos usagers aussi, comme on parlait tout à l'heure de s'adapter à ce genre de chose, c'est vrai qu'eux ils sont habitués aussi à une équipe. Donc on a par exemple des jeunes qui sont très fuyeurs et du coup très malicieux, etc. Et du coup quand ils voient qu'il y a une nouvelle personne dans l'équipe, voilà les clefs, tout ça bah voilà. Et on a l'impression qu'il est pas au courant, qu'il est non verbal, il parle pas, il est assis à côté. Mais en fait il voit tout et il comprend tout et voilà, il faut s'adapter, il faut que voilà, Sofiane l'appelle : « oui attention, cette personne-là elle est très fuyeuse, enfin il faut faire très attention ». Et ce sont des petites choses au quotidien qui paraissent comme ça bénignes, mais qui peuvent engendrer des fugues. Et une fugue, c'est quand même... c'est inquiétant, mise en danger. Nous on n'est pas forcément sur place aussi dans l'appartement, c'est les équipes. Et quand il y en a une personne qui essaie de partir, les autres qu'est-ce qu'on en fait ? Ils sont deux, c'est très compliqué » (FAM inclusif)

II. EFFETS DES POLITIQUES PUBLIQUES SUR LES MÉTIERS

1. Les effets du Ségur

Nous allons revenir sur l'historique de la mise en place des accords Laforcade qui date du 28 mai 2021 et qui accordent une rémunération supplémentaire de 183 euros net par mois aux professionnels du sanitaire, du médico-social et du social. Ces accords sont issus du Ségur de la santé dont la consultation a eu lieu du 25 mai 2020 au 10 juillet 2020. En octobre 2021, la première vague de revalorisation de salaire a eu lieu pour les salariés de la fonction publique hospitalière (IDE, AS, Cadre de santé,...). Suite à une mobilisation importante syndicale, il y a eu un avenant anticipé signé en novembre 2021 pour permettre l'extension de cette sur-rémunération aux professionnels para-médico travaillant dans le privé. À partir de janvier 2022 l'extension

concerne les agents territoriaux d'État. Fin janvier 2022, l'extension est valable aussi pour les diététiciens, les préparateurs en pharmacie et les techniciens de laboratoire relevant de la fonction hospitalière. Et enfin, l'extension de la sur-rémunération va s'appliquer à partir d'avril 2022 aux travailleurs sociaux du privé non lucratif.

Ce financement en escalade en fonction des secteurs d'activités et des groupes professionnels a amplifié de manière massive les problèmes de recrutement déjà existants. En effet, il y a eu une fuite des professionnels vers le secteur public. Cette directrice de SSIAD explique qu'il a fallu « ruser » pour pouvoir recruter :

« Terribles. Et nous il a fallu qu'on crée des petites primes, des événements, des choses pour pouvoir attirer le personnel. Sinon... » (Directrice SSIAD)

L'autre conséquence de cette mise en place en escalade a été des situations absurdes de collègues d'une même équipe qui ne touchaient plus la même rémunération car il ne venait pas du même corps de métier.

« Responsable Adm : Après il puis il y a aussi le... le Ségur, etc., enfin voilà ça, ça joue aussi pas mal. Oui, lui il est... »

Enquêtrice : La rémunération.

Chef de service : Le Ségur, c'est autre chose. Le Ségur c'est qu'on a des gens qui sont partis parce qu'ailleurs...

Enquêtrice : Bien sûr parce qu'ailleurs c'était mieux payé. Bon, ça va se ré...

Responsable Adm : Bah on sait pas en fait.

Chef de service : Non, parce qu'en fait... en fait ici on est médico-social. Le sanitaire, ils sont passés sur le Ségur. Même le mec qui change la lampe, il est passé sur le Ségur. Mais comme nous on est du médico-social, on n'est pas concernés par le Ségur.

Responsable Adm : Pas pour tout le monde en tout cas, pour les aides-soignants et les infirmiers, médecins, etc., oui. Mais pas pour par exemple l'animateur, voilà.

Chef de service : C'est une question de bénéfice. Sur un appartement, on a deux le matin, deux l'après-midi ; et il y a un du matin il a le Ségur et l'autre du matin il l'a pas.

L : Exactement. Donc ils sont collègues, ils travaillent ensemble, ils font le même boulot. Mais voilà c'est vraiment très difficile ouais.

M : onc l'autre il a 180 ou 200 en plus ; et l'autre non.

L : Voilà, c'est ça qui est vraiment très difficile, ouais, ils font le même métier. Donc on fait comment, parce que lui on lui dit : « tu prends que deux personnes en charge », et puis on lui dit : « en fait, tu en prends quatre », enfin voilà c'est... enfin

un et trois je veux dire. C'est un peu... après je pense que c'est une difficulté actuelle et je pense pas qu'on soit les seuls à la rencontrer au niveau des établissements ». (chef de service et responsable administrative, FAM)

D'ici la fin du premier semestre 2022, cette situation devrait être rétablie mais il faudra pouvoir observer si cela n'a pas créé de déséquilibres durables entre les différents secteurs du sanitaire, du médico-social et du social.

2. Des délimitations professionnelles floues. Le cas des SSIAD comme cristalliser des tensions interprofessionnelles

L'organisation des SSIAD

Les SSIAD sont des établissements médico-sociaux qui sont autorisés par les ARS sur les territoires avec un nombre de places défini. Pour répondre à ses missions de soins à domicile les SSIAD sont en général composés d'une infirmière coordinatrice, d'aides-soignants sous la direction d'infirmiers et en fonction de la typologie des places ouvertes il peut également y avoir des profils d'aides médico-psychologiques. Les SSIAD sont souvent mentionnés comme un partenaire difficile avec lequel se coordonner car celui est impliqué dans une forme de concurrence territoriale assez forte et dans des modes de gestions qui n'encouragent pas la prise en charge de cas complexes à domicile comme le précise cet ancien directeur de SSIAD :

Ce que je voulais dire sur les SSIAD c'est qu'il y a eu une tendance, alors c'est pas général, mais l'ARS le sait, c'est qu'il y a des SSIAD en fait où ils ont une activité légère. Enfin ils ont... ils font les chiffres d'activité, mais c'est des patients qui ne nécessitent pas forcément beaucoup de surveillance, qui nécessitent un passage par jour... voilà. Et ils sont contents. Le ministère réfléchit depuis plusieurs années à une réforme des financements des SSIAD pour faire en sorte que les SSIAD soient rémunérés aussi en fonction de la lourdeur du patient, parce qu'il y a des SSIAD qui donc ont une activité légère et s'en sortent bien financièrement, et puis il y a ceux qui ont beaucoup de patients lourds et qui sont pas rémunérés pour ça et c'est compliqué. Donc aujourd'hui, il n'y a pas forcément une tendance à alourdir la patientèle, donc les SSIAD ont plutôt peut-être tendance un peu sélectionner aussi par manque de moyens parce que c'est pas leur priorité. Je fais une généralité, mais on voit bien qu'à la base, c'est pas du tout ce qu'ils souhaitaient, les SSIAD et les tuteurs SSIAD partenaires non plus, mais voilà. Mais c'est en tout cas la limite

aussi du système, c'est que finalement, le mode de financement des SSIAD qui n'incite pas aux domiciles à prendre des patients.

Cela étant dit, la structuration des SSIAD rend leur mission difficile comme le précise cette ancienne gériatre hospitalière :

Et côté SSIAD, c'est vrai que c'était un petit peu plus compliqué parce que le SSIAD finalement... , mais c'est vrai que c'est une fonction de directeur de SSIAD qui est assez compliquée parce que plus l'établissement est plus petit et moins le staff de direction est important. Et dans un SSIAD, typiquement, c'est la Directrice, il y a un DIAG de santé, ou une coordinatrice de soins, ça dépend, mais une infirmière coordinatrice. Mais à deux, en fait c'est... elles font tout. Il y a pas de RH, il y a pas de financier, il n'y a pas de support, c'est très compliqué.

La mise en place de la plateforme de télésurveillance à domicile a justement travaillé sur cette question et le dispositif a été pensé pour pouvoir venir

« Mais à la base, l'intérêt d'un dispositif comme celui-là, c'est que justement, les patients lourds font... enfin cette enveloppe paramédicale, elle s'adresse aux SSIAD pour la gestion supplémentaire de ces patients lourds. Et elle le fait d'une façon efficace parce qu'en fait, de nouveau, je parle toujours de la chaîne d'opérations, mais si on dit que l'idéal c'est d'être comme une chaîne de production de voitures, c'est-à-dire qu'il y a un patient qui rentre, on va lui faire un certain nombre d'exams et puis ça... il y a un temps donné, hop, il sort. Si tous les patients étaient les mêmes, avaient besoin des mêmes choses, etc., ça serait parfaitement fluide.

La problématique c'est d'orienter les patients, c'est le fait qu'on fait... les effecteurs travaillent à plusieurs étapes de cette même chaîne, à des moments différents puisque la chaîne elle-même n'est pas stable puisque le patient est hétérogène. Et ils sont sur plusieurs chaînes en même temps donc... plus les urgences. Donc tout ça peut créer des évidences opérationnelles complexes. Et les SSIAD qui gèrent des patients polypathologiques complexes en sont les premières victimes. Et là où en fait les patients lourds créent de la surcharge et ils posent la question du forfait supplémentaire, c'est parce qu'il y a cette problématique de patients qui font des épisodes aigus qu'il faut gérer, avec potentiellement des passages temporairement supplémentaires, etc., qui étaient pas prévus dans la chaîne de soins, qui vient désorganiser le fonctionnement du SSIAD en question, etc.

Et en fait le fait de capter les SSIAD avec des dispositifs comme celui-là, ça permet de justement que cet épiphénomène-là soit géré de façon ordonnée, et donc évite de faire une rupture dans la chaîne de soins. Et ça, pour moi, c'est un facteur vraiment d'réorganisation qui est essentielle, je pense, pour... au contraire, enfin pour de nouveau alléger, participer à l'allègement de la prise en charge par les

SSIAD. Outre l'attractivité, je reste convaincue que ça apporte pour ces types d'institutions » (gériatre plateforme de télésurveillance à domicile)

Tensions dans les dynamiques interprofessionnelles à domicile

Dans un article très intéressant de Suchier, Michel et Fournier (2021) le travail et les relations professionnelles des aides à domicile, des aides-soignantes et des infirmières sont étroitement liés à la structuration de l'offre de soins à domicile, au mode de financement et aux hiérarchies implicites entre les professionnelles. Ils évoquent notamment l'existence d'une hiérarchie symbolique entre les actes techniques et les soins d'hygiène. Une directrice de SSIAD que nous avons rencontrée, nous expliquait que le profil des professionnelles en SSIAD était plutôt orienté vers les soins de nursing et que la réalisation d'actes plus techniques étaient source d'inquiétude notamment dans le cadre du dispositif de télésurveillance à domicile.

Les auteurs montrent qu'il y a des glissements de tâches entre ces groupes professionnels même si les pratiques, les représentations, les rémunérations et le statut social sont largement différents. Ceci est le résultat de l'histoire de ces groupes professionnels et des configurations territoriales sur lesquels ils exercent (*Ibid*). Cette porosité des tâches est particulièrement présente entre les infirmières libérales et les aides-soignantes en SSIAD au niveau des toilettes qui en fonction des territoires peut être revendiquées soit par les infirmières libérales soit par les SSIAD.

Cette situation de tension interprofessionnelle est exacerbée par le fait que les IDEL sont difficilement compétitives face au SSIAD qui ont une organisation qui permet de rester plus longtemps auprès des patients et que pour les IDEL il est assez restrictif de travailler avec les SSIAD car cela entraîne le renoncement de certaine cotation comme l'acte de la majoration de coordination ou celui du diagnostic infirmier. « « Malgré ces difficultés souvent enchevêtrées, certaines professionnelles parviennent à se coordonner. Elles sont aidées en cela par un travail d'intégration des services dans lesquels elles exercent, grâce à une gouvernance particulière et une approche populationnelle, mais aussi via des dispositifs contribuant à la construction d'une culture commune, comme les formations pluriprofessionnelles, les réunions plurisectorielles, ou l'intervention de professionnelles « passeuses » entre plusieurs mondes. Ces expériences concrètes étant portées par des acteurs engagés localement, il semble nécessaire de s'interroger sur la capacité des évolutions organisationnelles et réglementaires, en cours ou à venir, à faciliter le développement de ces coopérations à plus grande échelle. » (*ibid*, p.8).

3. L'éthique professionnelle à l'épreuve de la précarité

À partir du témoignage de professionnels du FAM inclusif, nous allons pouvoir discuter la manière dont l'éthique professionnelle qui caractérise l'équipe de direction fait tenir la structure mais est aussi source de tensions au niveau du recrutement et du management de l'équipe.

« Chef de service : on est un peu tout terrain, mais on est beaucoup dans l'entraide. Et je pense que c'est aussi ce milieu-là, comme je vous disais, moi, de base, j'étais pas dans ce milieu-là de base. Et j'ai beaucoup apprécié le fait que voilà de travailler dans une équipe où on peut s'entraider. C'est-à-dire que même si l'assistante sociale voit qu'il y a des tâches de secrétariat administratif, etc., « tu as besoin, je suis là ». Même l'infirmière peut se mettre à nous aider à faire telle ou telle chose parce qu'il y a une urgence, parce qu'il y a les vaccins à faire voilà. Vous avez préparé tous les documents et voilà. Et c'est ce milieu un peu aussi social, etc., qui fait que je pense qu'il y a pas mal d'entraides aussi. Mais c'est vrai que oui, au niveau administratif, les demandes, etc., oui, non c'est moi qui l'ai demandé, et Sofiane appelle aussi les parents, enfin on s'entraide beaucoup en fait »

« Responsable Adm : Et je pense aussi, après, que lui il se rend pas compte, pour lui c'est normal, mais moi qui n'étais pas forcément de ce milieu-là, en fait c'est qu'eux ils sont pas mal aussi - je parle de lui ou monsieur Alaoui que vous avez rencontré - qui sont pas mal aussi engagés et que voilà, comme il disait un vendredi soir. En fait même notre collègue, elle est pas forcément dans l'obligation de répondre et d'être présente. Mais voilà, eux, c'est leur habitude et voilà. Je pense que c'est le milieu associatif qui a fait que... »

« Chef de service : Et comme on disait, en fait, je pense qu'au niveau budgétaire c'est... je pense que c'est le point qui est très important. C'est comme je vous disais, on aimerait bien avoir quelqu'un en plus le soir, la nuit, qu'on soit tranquille dans nos têtes pour être sûr. C'est pas non plus du luxe, parce que ces personnes-là elles seraient pas là à rien faire, elles pourraient aider, etc. Et je pense que c'est quand même important. Et vous parliez de partenariat, etc., par exemple pour tout ce qui est de transport, en fait nous, on a une flotte de véhicules aussi ici, on a des Renault Trafic de neuf places. Et du coup on effectue aussi les transports. Donc ça veut dire que pour aller aux domiciles on les emmène, pour aller aux activités on les emmène, c'est les animateurs qui s'en occupent, qui conduisent, qui mettent en danger leur permis. C'est des petites choses comme ça qui, au quotidien, peuvent fatiguer l'équipe. Parce que là, je veux dire, moi je conduis, il y a plein de radars maintenant où vous avez les stationnements, les machins, enfin ils sont toujours hyper contrôlés et voilà. Il y a des personnes qui ont perdu des points

de permis, bon après, ça c'est leur responsabilité aussi. Mais voilà, ils s'engagent aussi à respecter aussi bien sûr le Code de la route, etc. Mais c'est vrai que ça, c'est un risque. Et du coup, c'est fatigant de conduire, etc. Mais bon après, c'est vrai que pour emmener les jeunes en activité, c'est un plus d'un côté. Parce qu'on peut aller où on veut, on n'est pas obligés d'appeler quelqu'un, on n'est pas obligés de... on peut se débrouiller nous-mêmes. C'est comme Karim [directeur], il y a un parent qui l'a... c'était Lamine, je crois, qui t'a appelé pour lundi matin ? En gros, il faudrait que... enfin il lui demande de venir avant 9h parce qu'elle commence le travail et voilà. Et c'est vrai que nous, nos salariés commencent le lundi à 9h. Donc voilà, il va falloir qu'on s'adapte. On n'est pas obligés, mais pour qu'ils puissent continuer à aller au domicile le week-end, on va devoir peut-être faire commencer quelqu'un un peu plutôt pour qu'il puisse aller le récupérer, ou essayer de voir avec nos tournées, s'adapter pour... » (Chef de service et responsable administrative, FAM)

Le secteur du handicap s'est structuré en très grande partie grâce au monde associatif porté par les proches de personnes en situation de handicap. Ces associations se sont créées pour faire face à l'inaction publique et se sont donc forgées sur des valeurs militantes fortes. Les professionnels du Fam inclusifs que nous avons rencontrés : le directeur et le chef de service sont tous les deux des professionnels qui travaillent dans le secteur du handicap depuis plus de 20 ans. Ils ont travaillé et travaillent encore dans plusieurs associations et ont tissé au fil des années de solides liens interprofessionnels. C'est ce réseau qui aujourd'hui leur permet de s'adapter aux situations d'urgence : trouver un veilleur de nuit ou un animateur dans l'heure par exemple. Ces deux professionnels qui ont gravi les échelons depuis un début de carrière en tant qu'animateurs dans le secteur du handicap, travaillaient dans une association assez militante⁴³ qui a été aspirée par la fondation qui porte le FAM inclusif aujourd'hui. Comme cela est expliqué dans l'extrait d'entretien, ces professionnels sont caractérisés par des valeurs d'engagement très forte vis-à-vis des bénéficiaires et de leur famille. Ce sont des personnes qui sont habitées par leur métier et qui, par nécessité, sont engagés dans une extrême polyvalence de tâches. Cette posture engagée est source de valorisation personnelle pour ces deux professionnels et porteuse de sens. Pour autant elle est aussi source de tensions supplémentaire dans un contexte de recrutement déjà très difficile. En effet, devoir recruter et encadrer des personnes qui ne sont pas animées par les mêmes valeurs d'engagement et la même éthique professionnelle amènent des situations de tensions au niveau de la gestion d'équipe. Ils sont par exemple face à beaucoup d'incompréhension voire de colère quand un animateur ne veut pas s'occuper d'une tâche qu'il

⁴³ Qui était engagé dans des actions de plaidoyers, de mobilisation, d'interpellations politiques, ...

considère en dehors de son périmètre de mission alors que justement eux, en tant que directeur et chef de service se prêtent volontiers à des travaux de plomberies, de livraison, ... Et cela pour assurer une continuité d'accompagnement. Nous n'avons pas pu rencontrer d'animateur malheureusement mais nous pouvons poser l'hypothèse que pour certains professionnels cette éthique professionnelle n'est pas en phase avec le sens qu'ils mettent dans leurs missions au quotidien.

Cette situation permet d'introduire que l'émergence de nouvelles manières d'accompagner les personnes dans le champ de l'autonomie et donc d'y travailler redessine les contours des missions et reconfigure les mondes professionnels.

III. EMERGENCE DE NOUVEAUX MÉTIERS ET ENJEUX DE FORMATION

Le contexte démographique tendu des professionnels de santé et l'émergence de nouveaux dispositifs d'accompagnement amènent des reconfigurations des pratiques professionnelles et l'émergence de nouveaux métiers : Infirmière en pratique avancée (IPA), care manager, gestionnaire de parcours ou coordinatrice de vie sociale et partagée. Cette section propose d'interroger les reconfigurations induites par le travail dans des dispositifs qui repositionnent la frontière des missions professionnelles. Dans une première section nous verrons comment les professionnels de ces dispositifs s'arrangent ou au contraire résistent à des nouvelles missions. Dans une deuxième section, il sera question des enjeux de formations et dans une troisième section, d'un exemple concret des zones de flou dans les pratiques professionnelles d'une coordinatrice de vie sociale et partagée.

1. Des missions changeantes : source de conflit ou d'attractivité

Le fait de travailler dans un contexte organisationnel différent, par exemple dans un logement API induit des glissements de missions par rapport au travail en institution où les missions sont plus délimitées et réparties entre les différents acteurs. Le fait de réaliser des économies d'échelle en institution permet par exemple d'avoir des professionnels pour l'entretien

ou la réparation des locaux. Un directeur de FAM inclusif nous confiait que si on voulait être à la hauteur des ambitions des logements inclusifs véritablement inclusifs, cela coûtait trop fois plus cher qu'en établissement classique car il y a beaucoup de ressources humaines et matérielles qui n'est pas possible de mutualiser. Ainsi, par manque de moyens, les professionnels œuvrant dans ces dispositifs se retrouvent confronter à de nouvelles missions qui peuvent être source de tension c'est le cas par exemple de la situation dans le FAM inclusif :

« Chef de service : Et inversement, l'animateur... et l'animateur « tu n'es pas là que pour l'animation. Tu peux changer des protections, tu peux donner les médicaments ; et vous, vous pouvez faire des animations. Les projets individuels c'est toi, c'est toi, c'est tout le monde ». Donc voilà, et dès le début on est clairs. Et non, en fait les gens encore une fois, c'est comment on apporte la chose, comment on est avec l'équipe. [...] »

Responsable administrative : Bah on a des résistances » (Chef de service et responsable administrative, FAM)

Une autre professionnelle nous livrait également que certaines auxiliaires de vie considéraient que conduire les personnes accompagnées sur leur lieu d'activité ou bien leur faire à manger ne faisait pas partie de leurs activités et que cela était source de tension avec la coordinatrice et le reste de l'équipe. Sans que cela ne devienne nécessairement conflictuel, IDEC et une gestionnaire de parcours nous expliquait comment les zones de flou dans la délimitation de leurs missions rendaient difficile leur posture professionnelle :

« Gestionnaire de parcours : Donc je suis moins, enfin peut-être je sais pas si je suis moins, mais c'est vrai que je me sens pas forcément déstabilisée. Après vraiment moi, c'est plus où sont nos limites d'actions par rapport aux bénéficiaires. Jusqu'où on peut aller. Parce que dans certains cas, c'est à nous de nous... voilà. Je sais pas par exemple, quand il y a des aidants parfois qui... l'exemple, tu sais, de la petite photo qu'elle nous avait envoyée avec les numéros de téléphone, dans la recherche de... d'un médecin.

IDEC : Oui.

Gestionnaire de parcours : Enfin, des fois on a du mal à poser le curseur, où est-ce que nous... jusqu'où on peut aller ? Parce qu'on sait qu'il y a des choses qu'on peut mettre en place, qu'on peut faire pour les familles. Mais d'un autre côté, on a aussi besoin d'avoir l'aval des familles. Mais qui fait, sinon ? Donc surtout que ça vient de nous. Donc voilà, des fois, on parlait un peu des limites tout à l'heure, c'est un peu ça, on sait pas trop des fois où est-ce qu'on s'arrête (Rire). Parce que là, enfin souvent, c'est ça en fait. On est un mix entre de la coordination et presque de la... comme si on était mandataires, presque une sorte de curatelle, tu vois, qui est obligée de tout gérer.

IDEC : Ouais.

Gestionnaire de parcours : Qui prend le relais sur tout finalement, sur toutes les questions. On dépasse la coordination ».

Une directrice d'Ehpad décrit d'ailleurs cette situation de la frontière pas toujours évidente à instaurer à domicile :

« Mais par contre, on a pu repérer un certain nombre de choses sur notamment – et on doit encore le faire – la nature de leurs interventions [au gestionnaire de parcours et IDEC]. Donc j'ai dit elles sont sur de la coordination, mais elles ont quand même... alors ça uniquement au niveau des deux personnes du dispositif renforcé à domicile, de fait elles ont un rôle spécifique, elles vont au domicile des bénéficiaires, avec des missions spécifiques sur lesquelles elles sont bien mieux placées que nous pour répondre.

Donc là c'est voilà, c'est important de savoir pourquoi elles se déplacent et jusqu'où va leur mission. Très clairement au tout début du dispositif renforcé à domicile, on va dire au début de l'été, donc quand l'infirmière coordinatrice était partie, la gestionnaire de parcours s'est retrouvée toute seule. Et là voilà, manifestement il y a eu quelques petits débordements de la part des bénéficiaires auxquels la gestionnaire de parcours a pas su répondre, mais enfin c'était normal. Il y a pas du tout de critique, mais là on s'est rendu compte qu'il fallait être bien clair sur...

Enquêtrice : Des débordements pardon, juste pour bien comprendre, c'est des demandes de certains bénéficiaires qui outrepassent un peu concernant du soin, concernant...

Oui, forcément du soin, donc pour une gestionnaire de parcours c'était quand même improbable. Et j'allais dire des petits services. Je me souviens d'un mail qu'elle m'avait adressé, j'ai dit : « non, mais là, c'est pas votre rôle ». Elle avait dû préparer... pas un repas complet, mais... non, c'est... voilà, ça on n'a pas à le faire. Mais c'était... elle l'a fait parce que le bénéficiaire était pas satisfait de son prestataire. Et elle a voulu bien faire, mais bon. C'est normal, on est sur des recadrages. Je dirais qu'aujourd'hui, ce qui reste à bien peut-être mieux cadrer, c'est la partie astreinte, astreinte administrative. On propose un service 24/24. Mais bon, il y a le temps où les gens sont présents et le temps où ils sont d'astreints, voilà. Qu'est-ce qu'on peut demander sur un temps d'astreinte.

Il y a donc en effet, une réflexion à mener pour stabiliser la répartition des missions et des profils de ces professionnels de la coordination qui interviennent à domicile. Même si sur le papier, on comprend bien la délimitation entre l'IDEC et la gestionnaire de parcours comme cette directrice adjointe d'Ehpad la décrit ci-dessous, la confrontation avec les pratiques à domicile face à des personnes parfois très isolées et manifestant beaucoup d'aides ne rend pas la posture professionnelle très claire :

Et puis, alors moi j'ai... on a créé... enfin ce n'est pas de la création, moi j'appelle ça un « gestionnaire de parcours », qui n'est pas un gestionnaire de parcours en soi. Moi je cherchais un profil qui soit à la fois administratif pour l'aspect bah un peu de contractualisation, voilà, de gestion des facturations, enfin des... voilà, du côté un peu administratif de l'activité. Et puis, je voulais aussi une caquette un peu sociale, puisqu'un des points quand même importants c'est aussi l'assistance dans les démarches. Et on s'aperçoit que les gens sont complètement perdus parce que voilà tout se mélange, et il faut maintenant quasiment être expert en informatique pour réussir à comprendre quelque chose et/ou il faut appeler et/ou il faut aller sur les plateformes. Enfin bon, ce n'est pas si simple que ça. Donc je voulais aussi cet aspect un peu social, un peu convivial de relation. Donc un profil aussi un peu de secrétaire médical, enfin un peu un condensé de tout ça. Et quand on m'a dit : « bah c'est un gestionnaire de parcours », c'est la personne qui est là tout le temps, qui répond au téléphone, qui peut être amenée à aller au domicile, qui peut être appui bah dans les démarches, etc., et qui travaille vraiment en binôme avec l'IDEC qui va être plus sur le métier et qui va être plus, elle, sur la coordination des soins ».

Toutefois ces nouveaux métiers qui émergent ou les reconfigurations professionnelles nécessitent des ajustements, ils peuvent aussi être source d'attractivité professionnelle et de montée en compétences. C'est par exemple le cas de Fatoumata qui est aide-soignante et qui nous explique que depuis qu'elle travaille sur le nouveau dispositif, elle s'appuie toujours sur l'infirmière mais elle travaille plus en collaboration avec elle et avec le médecin psychiatre, elle a donc plus de missions de coordination.

2. Enjeu de formation : Valorisation professionnelle et amélioration des accompagnements

Le manque de formation des intervenants à domicile est souvent évoqué comme un frein à la qualité des accompagnements : le manque de formation sur les publics accompagnés notamment. C'est aussi une nouvelle posture de l'inclusion que les professionnels et les aidants appellent à développer (chapitre 5). L'attractivité des métiers est un des leviers qui est envisagé dans le cadre de la plateforme de télésurveillance :

« Et je pense que le dispositif – typiquement, ça permet aussi d'attirer une population infirmière. Parce que le fait de leur dire qu'elles vont pouvoir tourner sur ce dispositif où elles vont être pendant un mois urgentistes, aller avec leur matériel auprès du patient, le suivre, travailler très en proximité du gériatre, je pense que ça

va attirer d'autres professionnels infirmiers pour se dire : « bah, mais c'est pas mal parce que j'ai à la fois ce suivi chronique qui me permet de me poser de temps en temps, et puis petit temps d'adrénaline ». Et ça, ça correspond bien à ce qu'elles recherchent aussi, elles veulent avoir du changement dans leur activité... surtout chez les jeunes infirmières. Et là, je vois quand je leur ai présenté le dispositif cette semaine, elles étaient : « oh, mais c'est top ». Et du coup, elles ont beaucoup moins envie de partir parce qu'elles se disent : « bon... il va y avoir encore du mouvement ». Parce que ce qu'elles aiment, c'est que l'organisation – je parlais d'organisation – soit tout le temps en mouvement. Que dès que ça devient... pour les plus vieilles, c'est ce qu'elles aiment, mais les plus jeunes, elles aiment bien quand même être challengées un petit peu et pouvoir faire des choses nouvelles, être dans des nouveaux projets » (Directrice de SSIAD)

3. Ex. coordinatrice de vie sociale et partagée

Laura, la coordinatrice de vie sociale et partagée que nous avons rencontrée travaille depuis quelques mois au sein de la structure associative. Son salaire est payé par l'ARS grâce au forfait habitat inclusif. Elle me décrit avec précision les missions quotidiennes qu'elle remplit et les situations de tensions qu'elle rencontre : celles-ci concernent principalement le caractère central de sa position entre les bénéficiaires, les aidants, les professionnels qui interviennent au domicile et l'association. Elle nous confie participer à un petit réseau informel de six coordinateurs de vie sociale et partagée au sein duquel il s'agit surtout d'échanges sur les pratiques professionnelles. Elle est très frappée de constater que les missions sont très différentes d'un poste à l'autre en fonction des structures et des types de logements qui sont proposés.

« Et donc ce coordinateur, lui il travaille vraiment seul ou il intervient une à deux fois par semaine dans la colocation, mais une heure ou deux, mais c'est vraiment voilà très très... enfin c'est vraiment très succinct finalement.

Et donc moi j'étais sidérée, je me dis, mais en fait c'est fou parce qu'en fait chaque rôle de responsable de la vie sociale et partagée n'aura jamais le même rôle ou le même statut d'une association à une autre. Parce que ça dépend du projet de ville et du projet de l'association aussi.

Et finalement, c'est ça en fait qui est compliqué parfois à jauger, de se dire : « est-ce que là je suis dans mon cadre ou pas ? » parce qu'en fait ça dépend de beaucoup de périmètres [...] Et donc là on doit être, je pense, une dizaine de responsables, mais sur toute la France. Donc en fait c'est très peu et donc il y a pareil des personnes en situation de handicap, d'autres qui sont avec des personnes en situation de vieillesse. Et donc ce sera pas du tout la même façon d'appréhender les choses. Il y en a qui sont au tout début du projet, donc qui demandent justement

comment on fait pour monter un habitat inclusif, pour réfléchir à plein de choses ; et d'autres qui finalement ont commencé juste leur colocation. Donc les responsables de la vie sociale et partagée, comme il y a pas d'éducateur, eux ils sont beaucoup plus par exemple à la colocation, ils vont être beaucoup plus dans le lien, dans le management d'équipe, etc., que moi je n'ai pas. Et puis il y en a d'autres par exemple qui n'avaient pas de veilleur de nuit, donc ils devaient veiller la nuit à la coloc.

Enquêtrice : Oui, après c'est aussi les questions des financements de structure associative.

Oui, ou peut-être l'anticipation ou le manque aussi de professionnels peut-être sur place parce qu'il y a peut-être moins de facilité d'embauche à certains territoires que d'autres. Et donc finalement, c'est vrai que... après oui, voilà, c'est tout nouveau. Notre association elle a créé ce dispositif en 2017, donc voilà. Donc c'est un métier qui est en train de se construire aussi, et qui sera surement démocratisé d'ici quelques années. Mais là voilà, nous... enfin on n'est pas la version cobaye, mais du coup on est un peu là quand même en expérimentation pour voir ce qui fonctionne comme rôle, et à chaque fois voilà, comment se recadrer.

Ce qui est intéressant après, c'est qu'on travaille toujours en équipe. On n'est jamais tout seul dans cette association, du coup ça permet aussi de voir quand est-ce qu'on est dans notre cadre, de voir aussi ce qu'on peut mettre en place. Ce qui finalement va être peut-être un peu plus compliqué, le rapport à la temporalité, au rythme, on n'a pas tous le même rythme de travail non plus. Donc voilà, c'est ça qui est intéressant aussi. Et de vraiment toujours essayer de faire en sorte que ça soit bénéfique pour les colocataires. Et toujours aller vers ce qu'eux souhaitent et ce qu'ils peuvent faire aussi quoi. Et les mettre en lien avec les autres »

Elle décrit ensuite ses missions. Et ce qui transparait c'est cette tension entre les contraintes organisationnelles et le projet d'inclusion des résidents.

« Alors mon rôle, il est plutôt vaste. Enfin alors c'est vraiment être en lien avec les colocataires. Je vais aller à la colocation pratiquement deux-trois fois par semaine pour voir comment ça se passe dans la colocation, voir comment ils vont, voir que les activités aussi sont bien réalisées à l'intérieur de la coloc, mais aussi à l'extérieur. Donc c'est aussi se mettre en lien avec...

Enquêtrice : Donc tu coordonnes l'organisation des activités ?

Avec l'éducatrice spécialisée, on est tout le temps en lien. Parce qu'elle, il faut qu'elle contacte les auxiliaires pour qu'ils réalisent les missions que moi je demande pour les colocataires. Donc c'est vraiment un travail conjoint en permanence pour que mes demandes et celles des familles puissent concorder toujours avec le planning fait par l'éducatrice pour ses auxiliaires. Donc c'est vraiment joindre les partenaires, donc les partenaires qui font des activités et des animations dans la coloc et à l'extérieur, pouvoir modifier s'il y a des difficultés au niveau des professionnels, concernant les adaptations, et une souplesse aussi de se dire que

finalement voilà, bah une organisation peut être faite, mais elle peut être détricotée si jamais il y a besoin.

Ça va être aussi, être vraiment en lien avec les familles pour essayer de les aider dans les démarches avec la MDPH par exemple. Parce que quand même là on est bah sur la deuxième colocation, il faut vraiment être en lien par rapport à la mutualisation des PCH. Bah il faut que nous, on ait tous les documents MDPH où tout est décortiqué, qu'on puisse après aussi essayer de voir ce que ça donne pour voir si c'est jouable ou s'il faut rappeler le conseil départemental pour avoir des heures PCH, etc.

Et puis pareil, des rendez-vous et des écoutes auprès des familles pour voir leurs besoins aussi, leurs demandes par rapport à l'accompagnement, par rapport aux besoins de leurs jeunes aussi, de leurs questions, sur l'organisation aussi. Parce que là par exemple sur la première colocation, normalement les jeunes rentrent chez eux, enfin rentrent en famille plutôt deux à trois fois tous les weekends, enfin, deux-trois weekends dans le mois. Et donc ça, c'est pareil. Ça veut dire qu'il y a des demandes que je dois faire au préalable aux familles pour qu'ensuite ça puisse être géré par l'éducatrice spécialisée dans les plannings des auxiliaires de vie. Donc en fait c'est pas mal d'organisation, pas mal d'anticipation à avoir à travers les partenaires, les colocataires aussi, les auxiliaires et les familles. »

« Alors le plus difficile, ce serait parfois les exigences des familles qui ne sont pas forcément les mêmes d'une famille à l'autre. Il y en a qui auront des demandes plutôt... enfin des demandes, enfin voilà, plutôt ponctuelles on va dire ; et d'autres qui auront des demandes un peu plus exigeantes ou beaucoup plus fréquentes. Et en fait le... enfin ce qui est difficile à faire parfois, c'est de retrouver un équilibre et à partager son temps entre chaque colocataire pour qu'ils aient chacun le même type d'inclusion, le même type de possibilité dans la vie aussi. Je pense que c'est ça qui est vraiment le plus compliqué en fait. Enfin je m'entends très bien avec toutes les familles, mais c'est juste voilà leur demande. C'est comment faire pour qu'il y ait réellement un vrai équilibre pour chaque colocataire.

Après je pense que c'est utopique, l'équilibre peut-être qu'il se fera jamais. Après peut-être lâcher prise dessus et voilà. Ce sont des choses qu'on se demande aussi parfois parce qu'il y a des demandes auxquelles on répond. Mais voilà, ça peut aussi nous mettre en difficulté parfois »

Ce qui ressort du témoignage ci-dessus c'est la conscience d'être une « cobaye » et que les délimitations de ce nouveau métier vont se clarifier avec l'expérience. Justement, est-ce que l'ARS en tant d'accompagnateur des transformations au même titre que le conseil départemental, ne pourrait pas participer à ce travail de clarification et d'accompagnement en proposant, sous sa casquette d'animateur territorial, des formations, des groupes de travail pour accompagner ces nouveaux professionnels. De plus, ce qui semble problématique dans cette fonction c'est de cumuler à la fois la coordination des activités et une partie des soins, que l'on sait être fortement soumise aux aléas des équipes (turnovers, absences, ...) et la fonction de garante des souhaits

des personnes. N'est-ce pas à coup sûr l'organisation qui prendra le pas sur les besoins et les attentes des personnes ?

La valorisation des métiers de l'accompagnement à domicile des personnes âgées et des personnes en situation de handicap est un enjeu majeur de la transformation du système de prise en charge et d'accompagnement. Nous avons pu voir que ces métiers étaient fortement dévalorisés pourtant difficiles et que cela entraînait des problématiques d'instabilité professionnelle qui nuisent aux organisations et à la qualité des accompagnements proposés aux personnes. Nous avons vu également que ces métiers du domicile fortement hiérarchisés étaient fortement dépendants de l'organisation territoriale des soins et des services et soumis à des fonctionnements administratifs et juridiques qui nuisent parfois à la collaboration partenariale. L'émergence de nouveaux dispositifs et de nouvelles configurations professionnelles est un espoir de changement mais soulève des questions de formation de ces professionnelles et de délimitations des pratiques professionnelles pour lesquelles l'ARS pourrait être un acteur plus impliqué de l'accompagnement au changement.

CHAPITRE 4 L'INNOVATION AU SERVICE DU MAINTIEN SUR LE LIEU DE VIE

« Ce qu'il faut c'est de l'agilité organisationnelle » (Cadre de santé, Unité de liaison)

L'innovation est devenue la rhétorique de l'amélioration de nos conditions de vie et du progrès économique et social (Haxaire *et al*, 2018). Elle est présentée comme une solution au problème social de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap. L'innovation est souvent confondue avec l'invention alors qu'il s'agit d'un processus social non linéaire qui mène ou pas à des usages (Alter, 2002 ; Bourgueil, 2017). Les trajectoires des innovations sont travaillées par une multitude d'acteurs humains ou non-humains, individuels ou collectifs, qui forment le monde social et qui sont porteurs d'intérêts ou de valeurs divergentes (Akrich *et al*, 1988). L'objectif de ce chapitre est de préciser la notion d'innovation et de voir comment elle se matérialise dans le cadre qui nous intéresse. Pour cela, ce chapitre sera organisé en trois sections. Une première section traitera du processus d'innovation en reprenant quelques éléments de définition, en précisant les conditions d'émergence de des dispositifs innovants et en explicitant le caractère processuel de l'innovation par l'enchaînement de réaménagements successifs. Une deuxième section traitera des freins à l'innovations identifiés au niveau du déploiement des dispositifs étudiés. Ces freins sont de natures différentes : financiers, techniques, juridiques, temporels et socio-culturels. Enfin une troisième section présentera une typologie des figures de l'innovation à travers trois idéaux-types.

I. DÉFINITION DE L'INNOVATION

L'innovation a été très largement théorisée dans de nombreuses disciplines. Il y a une distinction forte entre l'invention qui correspond à une nouvelle technique ou un nouveau mode d'organisation et l'innovation qui représente l'ensemble des processus qui vont amener l'invention à être utilisée et incorporée dans la sphère sociale (Alter, 2000). Il existe différents types d'innovation : de produit, de procédé, organisationnelle ou managériale, de service, social, dont la typologie présente toutefois des limites du fait de la perméabilité des différents items (Gaglio, 2011). Il est toutefois de coutume de différencier simplement l'innovation technique (objet technologique, procédé technique) de l'innovation sociale (changement organisationnel ou managérial). De nombreux modèles de diffusions de l'innovation existent et sont soit circulaires, hiérarchiques, horizontaux ou encore tourbillonnants mais pour tous, l'innovation s'inscrit dans un écosystème complexe qui ne saurait être réduit à la simple nouveauté technique ou sociale qu'elle présente mais, par son existence, en interrelations constantes avec tous les éléments qui forment son écosystème. En effet, « l'innovation réside dans ces jeux parfois subtils d'adaptation, ou de réadaptation, d'association et de combinaison de savoirs, pratiques, techniques, individus, organisations, professions, politiques, ressources, droits, ... qui mènent de la découverte à l'adoption par les populations de ces inventions dans la vie quotidienne » (Haxaire *et al*, 2018, p.8).

Un des grands classiques est l'approche de la « destruction créatrice » de Schumpeter pour qui le développement de l'innovation se fait en trois temps. D'abord par une prise de risque d'une minorité d'individus qui élaborent une nouvelle composition de ressources. Ensuite, une généralisation de ces compositions de ressources par des groupes d'imitateurs qui bouleversent l'ordre établi et enfin, un retour à l'ordre par la diffusion généralisée de ces nouvelles compositions de ressources qui deviennent progressivement les nouvelles règles du jeu. Ce qui est intéressant dans l'approche schumpétérienne c'est qu'elle positionne l'innovation comme déclencheur de destruction et de création et non pas comme point initial de rupture (*Ibid*). Pour rendre compte de cela, la sociologie des usages met à disposition des outils très intéressants.

1. Une définition de l'innovation au prisme des usages

La sociologie des usages

La sociologie des usages s'attache à comprendre les usages d'innovations qu'elles soient technologiques ou organisationnelles. Vidal (2012) identifie trois étapes historiques de la sociologie des usages. La première s'appuie sur les travaux de De Certeaux et sur l'image du « braconnier » du quotidien autour des « détournements » de l'usage. La seconde, à partir du début des années 1990, s'intègre dans le contexte d'affichage des données personnelles. La troisième est marquée par une pensée de moins en moins critique dans les rapports de pouvoirs qui se jouent dans la société contemporaine. Avec une approche très bourdieusienne, la technologie serait aujourd'hui selon elle, un instrument de la domination du système capitaliste et ne permettrait pas de réduire les inégalités sociales mais au contraire de les amplifier. La sociologie des usages est également marquée par l'importance du contexte d'utilisation de l'objet et cela se retrouve dans la posture envisagée du chercheur. « L'observateur s'attache plutôt à décrire la totalité de l'activité en situation, la mobilisation d'un dispositif technique par l'agent humain devenant l'une des dimensions de la description parmi d'autres. L'observateur décrit comment les agents se coordonnent entre eux et avec les dispositifs techniques, en habitant de façon durable dans un environnement équipé de technologies » (Proulx, 2015, p.7). Selon Proulx, « l'appropriation effective d'une technologie repose sur trois conditions : a) une maîtrise cognitive et technique minimale de l'objet ou du dispositif technique ; b) une intégration sociale significative de l'usage de cette technologie dans la vie quotidienne ; c) la possibilité qu'un geste de création soit rendu possible par la technologie, c'est-à-dire que l'usage de l'objet technique fasse émerger de la nouveauté dans la vie de l'utilisateur » (Proulx, 2001). Ce constat est tout à fait généralisable à des innovations de type organisationnel.

L'étude des usages de l'innovation permet d'une part de mettre en lumière la manière dont elle se transforme aux circonstances locales et permet ainsi de considérer « les importations et adaptations locales, emprunts ou détournements se caractérisant par l'émergence de formes syncrétiques, hybrides ou alternatives, de développement, d'appropriation et d'usages des innovations qu'il s'agit de décrire » (Haxaire *et al*, 2018, p.12). Par ailleurs, cette description des

usages permet d'analyser la production et la circulation d'une innovation et participe à révéler les structures sociales, les pratiques institutionnelles ou encore les agencements singuliers et les logiques d'action qui se tissent et qui deviennent objets de l'analyse (*Ibid*). De nombreux travaux s'inscrivent dans cette lignée. Ceux de Caradec (2001) sur les objets technologiques et les personnes âgées. Il réfute les thèses manichéennes des attitudes des personnes âgées face à la technologie en termes d'incompatibilité ou de familiarité. Il postule une diversité des usages au sein de cette population hétérogène et une rationalité dans les usages et les non-usages. Il pointe également l'importance de la dimension intergénérationnelle de l'usage des technologies. Une autre typologie des usages émane de Gucher et ses collègues (2014). Ils proposent quatre types de situations d'usage : le non-usage, l'usage conforme aux besoins et motivations exprimés, l'usage passif qui se caractérise par une utilisation en dehors de besoins exprimés ou de volonté par l'utilisateur et l'usage détourné lorsque l'usage est différent de celui attendu. Nous pouvons également mentionner nos travaux précédents qui portaient sur l'étude des usages des technologies de la santé et de l'autonomie comme révélateur de positionnements différenciés au vieillissement (Klein, 2018).

Territoire et innovation. Exemple du champ du vieillissement

La relation entre le vieillissement et le territoire s'explique à travers plusieurs histoires. Celle des politiques de santé publique et celle des politiques de la vieillesse qui deviendront par la suite les politiques gériatriques. Coldefy et Luca-Gabrielli (2012) dressent l'implication historique du territoire dans les politiques de santé publique. Avec la loi hospitalière du 31 décembre 1905 apparaît le principe de sectorisation avec la création du service public hospitalier et de la carte sanitaire pour la planification de l'action sanitaire. À cette occasion sont créés les secteurs sanitaires au nombre de 223. La carte sanitaire est rapidement jugée trop rigide et inefficace dans ses missions de régulation et de redistribution du parc hospitalier sur les différents secteurs sanitaires. Vingt ans plus tard, la loi du 31 juillet 1991 instaure l'échelon régional dans la gestion et l'organisation du système de santé. À cette occasion, deux outils sont créés pour la planification : les Agences Régionales Hospitalières (ARH) et les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire (SROS). Ces derniers sont beaucoup moins rigides et laissent plus de latitudes de décision aux différentes régions. Plusieurs générations de SROS se succèdent. Le SROS 1 (1994-1999) redéfinit principalement les secteurs sanitaires, ils sont 152 en 1994. Le

SROS 2 (1999-2004) connaît peu de remise en cause du découpage territorial. Le SROS 3 (2006-2011) présente quant à lui de profondes modifications. On passe alors d'une approche hospitalo-centrée à une approche plus globale en termes de santé basée sur l'évaluation des besoins de la population. La carte sanitaire est supprimée. La loi Hôpital Patient Soins Territoires (HPST) du 2 juillet 2009 marque un tournant important car elle crée les Agences Régionales de Santé (ARS) dont « le rôle est de territorialiser l'action publique dans le domaine sanitaire » (Coldefy & Luca-Gabrielli, 2012, p.2) mais aussi dorénavant celui du médico-social et des soins de ville. Elles ont pour but de créer des territoires de santé dans les différentes régions qui sont encore aujourd'hui les cadres réglementaires de l'organisation des soins. Le SROS suivant et actuel appelé Projet Régional de Santé (PRS) s'élargit à l'offre ambulatoire et à la prévention (Bréchat et al., 2014). « Le territoire apparaît comme un outil essentiel permettant de structurer une prise en charge globale de la population entre les différents acteurs du champ sanitaire, social et médico-social, visant à placer l'individu, l'usager des soins, au centre de la prise en charge » (Coldefy & Luca-Gabrielli, 2012, p.8).

Blanchet porte plusieurs constats intéressants sur les conséquences de la loi HPST sur l'organisation territoriale gérontologique. Le premier est que le département est passé d'un rôle de chef de file à celui de partenaire gérontologique avec la montée en puissance des ARS notamment en ce qui concerne la gestion du médico-social. De plus, la loi HPST⁴⁴ introduit une logique d'appel à projets qui a pour conséquence une territorialisation concurrentielle. « La territorialisation désigne ici le processus complexe d'interactions entre des institutions gérontologiques qui s'organisent et s'adaptent aux spécificités territoriales (démographiques, géographiques, organisationnelles) et le milieu géographique déjà marqué par des inégalités, des pratiques et des héritages distinctifs » (Curtis et Riva, 2010 In Blanchet, 2016, p.174). Et cela a pour conséquence que « le territoire apparaît comme un moyen d'optimiser, notamment par le truchement de la concurrence, les actions des établissements publics et les dépenses qui s'y rapportent » (Ibid, p.187). Par ailleurs, le territoire a aussi fait son apparition en mobilisant des disciplines pour lesquelles le concept de territoire est central. Cela a été le cas pour la création de statistiques de qualité sur les personnes âgées en faisant appel à des démographes et des épidémiologistes (Colvez, 2010) et pour la création de la carte sanitaire et après, des territoires de santé en faisant appel à des géographes (Coldefy & Luca-Gabrielli, 2012). Le territoire est donc un support de politiques publiques, un outil

⁴⁴ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

de structuration de l'organisation gérontologique et de la coordination, une échelle d'intervention, d'évaluation et d'expérimentations. On constate un double mouvement d'influence ou plus précisément une influence réciproque mais pas toujours de poids égal. D'un côté, les politiques publiques agissent sur les territoires par la définition de leurs contours, par les actions qui y sont assignées et les interactions des différents acteurs en leur sein et aussi par les caractéristiques de leur population. D'un autre côté, les territoires agissent sur les politiques publiques dans leur capacité d'innovation en lien avec les spécificités géographiques, économiques et sociales de leur population. Le territoire est un espace géographique au sein duquel se jouent des imaginaires collectifs, des interactions d'acteurs, des représentations particulières qui le façonnent et le rendent unique.

Nous avons pu relever différents niveaux de territoires : de prévention, de prise en charge, de projet, d'observation, d'action, de savoir, de pouvoir. Ainsi, il est cohérent à tout point de vue de considérer « les » territoires de l'autonomie par la diversité des niveaux de territoires et par l'hétérogénéité des situations sur chaque territoire. De plus, il semble de plus en plus cohérent de parler du territoire du domicile qui, par translation institutionnel, se retrouve être à la fois un espace marchand, un espace qui organise des pratiques professionnelles, un espace domestique, un espace civique (Loffeier, 2015). Ce qui est intéressant c'est que cette définition initialement portée sur les Ehpad se retrouve tout à fait pertinente avec l'organisation du domicile qui est en train de se dessiner. Ainsi, comme nous avons vu que le territoire était un lieu propice d'innovation, il va maintenant s'agir de voir comment ces innovations ont émergé au niveau des dispositifs.

2. Conditions d'émergence et principe de négociation

Cette section vise à montrer que contrairement à ce qui est souvent attribué à l'innovation, elle ne présente pas un moment de rupture initial, la rupture si celle-ci existe s'installe avec le temps et en fonction d'interactions avec de nombreux éléments inhérents à l'innovation en elle-même, à ses utilisateurs, aux cadres administratifs et culturels dans lesquels elle s'intègre, Cette mise au point nous semble très importante car la fausse croyance de l'innovation de rupture initiale et la non-différenciation entre l'invention et l'innovation impactent directement la manière dont l'innovation est érigée au niveau des institutions publiques (notamment l'ARS) et plus

globalement la manière dont les solutions innovantes pour le maintien à domicile sont pensées. Cette contradiction a d'ailleurs tendance à mettre dans une situation très inconfortable les professionnels de l'ARS et les professionnels qui travaillent au sein de ces dispositifs (nous aurons l'occasion d'y revenir dans le chapitre 5). L'innovation a une temporalité longue et est caractérisée par un parcours non-linéaire. C'est ce que nous allons montrer à présent à partir des conditions d'émergence de ces dispositifs et au principe de négociation interprofessionnelle qui caractérise l'émergence de ces dispositifs.

Emergence des dispositifs

Quelque soit les dispositifs concernés, leur émergence part systématiquement d'une idée qui est souvent le constat d'une problématique de prise en charge. C'est bien parce qu'il y a un problème qu'il faut agir pour essayer d'en éliminer les effets négatifs ou à minima les atténuer. Pour l'ensemble des dispositifs étudiés, on peut rassembler les problématiques de prise en charge autour de quatre éléments, sachant qu'ils ne sont pas exclusifs les uns des autres :

- Le manque de places ou même de solutions pour les personnes en situation de handicap qui sont dans des situations complexes ou qui se rapprochent des « zéro solution » (Piveteau, 2014)
- Le vieillissement des personnes en situation de handicap et les risque de rupture de parcours associée
- Les troubles psychiatriques non traités ni pris en charge chez les personnes âgées en institution ou à domicile
- Le manque de coordination à domicile et les manquements de prises en charges associés

Une deuxième caractéristique de l'émergence de ces dispositifs c'est qu'ils reposent tous sur des expertises professionnelles et/ou expérientielles de long cours. En effet, les différents responsables des dispositifs s'accordent tous à dire que pour qu'un dispositif, comme un de ceux étudiés dans le cadre de ce travail émerge, c'est plusieurs années de réflexion, de tentatives de partenariats et de négociation avec les institutions publiques pour qu'il voit le jour et que l'idée fasse son chemin. Il y a seulement un dispositif qui contredit cette tendance, c'est le dispositif renforcé à domicile de type interventionniste qui, étant porté par une très grosse institution a pu

lancer une première expérimentation sur fonds propres et grâce à du mécénat. C'est en effet, une grande entreprise des technologies de la santé et de l'autonomie qui s'est rapprochée de cette institution en souhaitant vouloir développer un dispositif « d'Ehpad hors les murs » à partir de l'expertise du soin et du domicile de cette institution et à partir des outils technologiques que cette entreprise commercialise. Cette collaboration a duré trois ans et a montré ses preuves puisqu'elle a ensuite été « récupérée » et ajustée à un mouvement d'ampleur d'Ehpad hors les murs au niveau ministériel via l'article 51. Cela permet également d'introduire l'idée que la trajectoire de l'émergence d'une idée innovante n'est pas linéaire. Elle peut être ascendante ou descendante (considérant le balancier entre l'ARS et les opérateurs de terrain).

Une troisième caractéristique est que le retour à la source de l'idée n'est pas toujours très facile car l'idée a souvent émergée de manière collective. La frontière n'est pas toujours très évidente à positionner. Nous verrons que ces dispositifs ont été portés par des figures d'innovateurs mais parfois c'est aussi vraiment un échange entre l'ARS et un porteur de projet qui a donné lieu au dispositif. Par exemple, pour le dispositif de plateforme de coordination des soins, c'est un directeur d'un département de l'ARS qui a formulé la demande de mettre en place des longs séjours à domicile. Cette demande a été formulée à une cheffe de service hospitalier de gériatrie, qui a ensuite sollicité une ancienne collègue gériatre et le dispositif a été pensé en lien avec d'autres partenaires comme un SSIAD et une entreprise de technologies de télésurveillance. Étant donné l'ampleur des objectifs poursuivis, un accompagnement via l'article 51 a été lancé.

Enfin, une quatrième caractéristique peut être dégagée concernant l'émergence de ces dispositifs, il s'agit du caractère découpé de ces idées. Elles sont souvent saucissonnées au sein d'une approche innovante plus globale. Les modalités de financements par appels à projets et expérimentations ont tendance à faire émerger des « petits » projets innovants au sein des « grands » projets innovants. L'exemple des studios accolés à la MAS sont assez parlants en ce sens. La direction assure celle de la MAS et celle de l'Ehpad qui sont portés par la même association. Le projet de cette direction est de créer un véritable pôle de continuité de prise en charge entre le vieillissement et le handicap. D'un côté, assurer une continuité de prise en charge pour les personnes en situation de handicap vieillissantes et de l'autre côté, permettre une continuité de prises en charge, notamment psychiatrique, pour les personnes âgées. Pour cela, la direction a donc rassemblé autour de ce projet, l'Ehpad, la MAS, une résidence-autonomie portée

par un CCAS et finalement le dispositif des studios inclusifs est une petite partie de cette grande dynamique.

L'émergence de ces dispositifs est aussi largement conditionnée par des négociations avec l'ARS et les autres organismes de tutelle comme le département.

Le principe de négociation

La négociation a d'abord l'objectif de convaincre du bien fondé de l'idée. La parcours de la mise en place de la colocation associative est assez caractéristique. Le directeur de l'association raconte comment les fondateurs de l'association ont procédé :

« Et ils partent sur ce projet-là, mais sans savoir où ils vont, ils vont faire une coloc. Mais à l'époque, l'habitat inclusif ça existait pas, les baux existaient même pas. Donc voilà, mission terminée et puis ils vont voir la MDPH, ils vont voir tout cela pour voir comment ça va se passer, comment on peut le mettre en place. Et là, on leur dit : « bah non, c'est pas possible, ça marche pas comme ça, vous pouvez pas... ». Ils sont tenaces, ils ont créé une asso en 2013 pour porter ce projet-là pour lever les fonds. Et donc là, ils vont convaincre le département, la MDPH, les bailleurs sociaux, les institutions. Il faut trouver des familles, il faut trouver des futurs colocataires qui font confiance à un projet comme ça. Et ils montent cette coloc en 2017 ».

Une autre professionnelle montre que l'absence de répondant de la délégation départementale de l'ARS l'a contrainte à interpeller directement le régional et que la négociation se fait sur la base de données objectives pour que celle-ci soit efficace :

« En fait, donc on était sans financement en fait sur notre... Et il s'agissait pas pour nous de laisser les 18 personnes, on en avait 18 à l'époque, les 18 personnes qu'on accompagnait, les laisser sur le bord de la route. Et donc on a sollicité l'ARS, ça a été un petit peu compliqué. Ils trouvaient très bien qu'on soit financés par des mécènes et des... Bah oui, c'est logique (Rire). « Mais pourquoi vous continuez pas comme ça ? ». Donc bon, l'explication était un petit peu compliquée aussi. Puis finalement... »

Enquêtrice : Là, quand vous dites l'ARS, les échanges, c'est surtout avec la délégation départementale ou au niveau ?

C'était au niveau du département, c'était compliqué. Ouais, délégation départementale, ouais. Voilà. Moi j'ai fait appel au siège en disant : « je m'en sors pas au niveau départemental donc il faut appuyer... ». De la même manière que

pour démarrer l'expérimentation, ça a été au niveau régional, ça a pas été au niveau départemental. Donc voilà, c'est ceux qui ont dit go, c'était Mr M (directeur d'une direction à l'ARS) à l'époque quoi, c'était voilà. C'était pas au niveau de la DD quoi. Et là, ça a été. Et là, pareil, ils avaient le budget qu'il y a.

Ouais. Et les blocages vous les... alors vous avez une idée de la nature des blocages à ce moment-là au niveau du plan des DD ?

Alors, l'été dernier, le dispositif est pas encore... est juste sorti, etc. Donc chacun tâtonne, ne sait pas. Ils se rendent pas forcément compte. J'ai vraiment fait une démonstration à l'ARS en leur disant : « voilà, la ville P., c'est une ville de 50 000 habitants. Il y a un SSIAD de 39 places ».

Donc je me suis amusée à aller sur le site de l'INSEE, aller voir les ratios, les trucs et les machins, les personnes âgées. Je suis allée voir la population âgée à P., comment ils se répartissaient les plus de 75. Évidemment, vous avez jamais les mêmes chiffres entre les autorisations du SSIAD et puis les découpages de l'INSEE, donc vous faites des côtes à peu près qui vous amenaient la démonstration de toute façon.

Le ratio est tellement inférieur à P. que partout ailleurs en Île-de-France, que partout ailleurs dans le département, que partout ailleurs en France, etc. J'avais les trois niveaux : département, région et national, et on était en dessous partout.

Donc bon, les chiffres aident aussi quoi pour obtenir gain de cause au final et avoir 18 places de plus. Et donc ils nous ont financé sous forme de CNR la fin de l'année 2020 et le début de l'année 2021 jusqu'au 30 mars.

Donc depuis le 30 mars, je suis plus financée quand même. Donc elles savent pas, mais elles sont pas payées [en s'adressant à ses collègues], mais...(Rire.) Quand j'y pense, c'est une merveille.

Donc voilà, c'est vraiment compliqué parce qu'en termes de trésorerie, derrière, on a des frais financiers, on a tout ça.

Bien sûr, ouais

C'est... il y a la dimension, on est assez confiants sur le fait qu'on se dit qu'on ne peut pas ne pas être financé. Puis bon vraiment, le fait que maintenant on soit un dispositif avec l'appui de la région.

Le docteur B. [médecin de l'ARS] qui redoutablement, voilà elle a envie d'apprendre, elle a envie d'accompagner, elle a envie que ça marche. Donc elle dit : « allez, il faut que ça aille. Vous traitez le dossier prioritaire ». Elle challenge aussi un peu l'ARS, voilà. Donc c'est intéressant »

Cette situation est assez minoritaire car dans la plupart des cas les négociations avec les délégations départementales se déroulent sans heurt et avec beaucoup de compréhension. Ce qui se dégage de beaucoup de discours c'est que les négociations qui se situent la plupart du temps sur la forme pour rentrer dans les modalités de financements mais assez peu sur le fond des dispositifs proposés :

« Et donc elle était venue me voir à l'époque en me disant : « voilà, les gens vont trop aux urgences. Il faudrait pouvoir anticiper ça et éviter qu'ils aillent aux urgences ». Et donc on a bossé toutes les deux sur le fait de dire est-ce que... donc la demande de l'ARS était de dire : « il faut des longs séjours à domicile ». Et sa proposition à elle, c'était de dire : « il faut en sortie d'urgence ou avant l'urgence que les gens soient équipés ». Donc on a fait un mix des deux parce que moi je reste persuadée qu'il faut une continuité dans le soin et que si on évite l'urgence, il y a quand même des gens très lourds qui restent à domicile. Et que donc ces gens-là, si on veut éviter qu'ils passent aux urgences, il faut anticiper leur décompensation. Or, la plupart des gens âgés ont des troubles cognitifs qui font peu ou prou... qui font qu'ils arrivent pas à prévenir eux-mêmes de leur difficulté [...] Donc on voit que l'ARS, sur le bien-fondé et l'utilité de ce type de dispositif, c'était pas très compliqué entre guillemets. Ils sont tous persuadés qu'il faut essayer de trouver des nouvelles choses. Après, ce qui est compliqué, c'est de convaincre sur le fait qu'il y a une mise de fonds initiale qui est importante parce que les technologies qu'on développe, que ce soit le dossier de soins, que ce soit l'organisation qu'on met en place, c'est chronophage en temps technique d'informaticien, d'organisation et que ça, ça coûte cher à la mise en place » (Dr Durand, gériatre)

« Donc on a commencé à travailler avec l'ARS sur l'idée de pouvoir monter des appartements sur le modèle du secteur et des appartements thérapeutiques. Moi, je suis une enfant du secteur donc voilà, de par ma génération (Rire.) Et clairement, même si... voilà, on peut dire plein de choses sur le secteur, ça a quand même permis d'amener du soin à proximité et de maintenir les personnes dans la vie et dans la ville, voilà. Avant, on les mettait dans les asiles très éloignés du domicile pour surtout pas les voir et on les sortait plus jamais. Après, bah on était dans un modèle qui n'existe pas dans le médico-social : une MAS avec des appartements thérapeutiques et une équipe externe, parce que c'était ça le modèle. Moi, j'avais... quand j'étais à l'hôpital, j'avais créé et accompagné pendant longtemps une équipe de visite à domicile, voilà, donc qui allait aux domiciles des patients, etc., c'était un peu le même modèle.

Donc l'ARS nous a suivis d'emblée en disant : « c'est très intéressant, etc., mais comment on va financer ça ? ». Quand il y a eu les AMI qui sont sortis, donc on a bénéficié de ce modèle-là, on s'est dit : « tiens, là c'est peut-être un modèle de financement qui va pouvoir nous convenir ». (Directrice MAS-Ehpad)

Les négociations ont aussi pour but de se mettre d'accord sur les modalités de déploiements. Par exemple un directeur de FAM raconte comment le médecin référent de la fondation a du négocier avec l'ARS pour ne pas occuper les places ouvertes tout d'un coup :

« il a vu ce qui s'est passé à Aurore, il a dit : « non, non, j'impose à l'ARS, j'impose que voilà, il faut... ça va être tout doucement. Parce que sinon ça va casser à un moment ou à un autre. En vérité... la réalité c'est ça, c'est qu'il faut tout de suite, une fois il y a un projet qui s'ouvre, il faut que tout de suite il se remplisse. Pour

retirer les jeunes de l'IME, pour remplacer d'autres qui sont chez eux, c'est la réalité. Mais la vraie réalité de terrain, c'est que si on ouvre tout d'un coup, ça peut à un moment casser et on va se retrouver dans des remplacements, dans des... du bricolage. Et comme on sait que quand on monte une maison, quand on monte toute la fondation ça va vite, quand on bricole on en a pour longtemps (Rire.) » (Directeur FAM-IME-URAT)

Enfin ce qui se dégage de ces négociations sur la forme pour que les dispositifs puissent rentrer dans les tuyaux de financement, c'est la multiplicité des modalités de financements. Certains dispositifs ont ainsi dû répondre à plusieurs AMI et appel à projets pour pouvoir voir le jour. C'est le cas par exemple du dispositif renforcé à domicile qui a dû cumuler les appels à projets et les demandes au sein d'un même AMI pour voir le jour :

« Attention, vous êtes candidat. Et si vous êtes candidat, vous devez répondre à un appel à projets, manifestation d'intérêt au niveau de l'ARSIF qui est l'EHPAD territorial. Donc, on a mené de front deux appels à projets parce qu'on ne pouvait pas... Mais c'est assez logique hein. Dans le dispositif renforcé à domicile, on positionne l'EHPAD comme une plateforme ressource en fait » (Directrice d'Ehpad).

L'émergence des dispositifs étudiés a donc été caractérisée par un travail collaboratif et des phases de négociation importantes qu'elles se soient opérées entre professionnels d'une même entité, entre professionnels partenaires ou bien avec les instances de tutelles. Ces dispositifs ne sont pas non plus figés dans le temps. C'est la mise en lumière des réaménagements qui ont connu lors de la confrontation avec les organisations, les professionnels, les bénéficiaires que nous allons étudier à présent.

3. Réaménagements successifs

Nous avons pu identifier différents types de réaménagements à l'épreuve du temps et des interactions sociales au niveau des dispositifs étudiés.

Des ajustements organisationnels

Après quelques semaines de fonctionnement les professionnels du dispositif de plateforme de télésurveillance se sont aperçus qu'il y avait un manque de formation et de compétences pour la manipulation des outils informatiques au sein des équipes SSIAD. Initialement le projet avait été pensé pour équiper tous les professionnels du SSIAD de tablettes afin que les professionnels puissent remplir et transmettre un certain nombre de données. Mais face à cette situation, les objectifs ont dû être revus à la baisse. Il n'y a que l'infirmière coordinatrice du SSIAD qui est équipée de la tablette donc les remontées d'informations sur les patients ont dû être pensées autrement. Par ailleurs, le dispositif a dû changer de SSIAD partenaire pour des raisons de personnes. Sauf que l'ancien SSAID était un SSIAD renforcé donc cela facilitait la prise en charge la nuit. De plus, l'organisation d'intervention du SSIAD a dû être modifiée. Avec le premier SSIAD, il y avait une équipe dédiée pour la plateforme alors que le nouveau SSIAD a préféré ne pas avoir d'équipe dédiée mais faire tourner l'ensemble de l'équipe sur le dispositif.

Sur le dispositif d'unité de liaison, il y a eu une extension de bénéficiaires car initialement la cible de l'unité était les Ehpad mais les professionnels étaient beaucoup sollicités pour des cas de personnes prises en charge à domicile et donc face à ce besoin, le dispositif a dévié vers le logement en diffus. Sans surprise, les périodes de confinements et plus généralement toute la crise Covid ont grandement impacté l'organisation de tous ses dispositifs. C'est surtout la limitation imposée des contacts humains qu'il a fallu gérer. Par exemple pour les studios de la MAS, ce sont les professionnels de la résidence-autonomie qui ont pris le relai pour la gestion de la vie quotidienne ; pour la plateforme de télésurveillance, elle a été réquisitionnée par l'ARS pour prendre en charge des cas de Covid sévères à domicile, 23 places ont été réservées à cet effet ; Pour les logements API, la difficulté a surtout concerné l'annulation de beaucoup d'activités qui rythment pourtant les journées des habitants.

Des ajustements techniques et technologiques

Les ajustements techniques et technologiques ont concerné principalement deux aspects la gestion des seuils de la plateforme de télésurveillance et les usages des logiciels. Nous n'aborderons pas la question de l'interopérabilité des différents logiciels de soin car nous l'évoquerons dans la partie suivante.

« Par exemple au début, on avait des remontées de données donc toutes les heures. Et au bout d'un moment, quand on ouvrait le dossier patient, le dossier patient quand le patient restait huit jours, dix jours, le dossier patient était tellement lourd qu'on arrivait plus à l'ouvrir sur une tablette (Rire.) Parce qu'il y avait tellement de données que bah effectivement.

Donc il a fallu trouver des systèmes pour qu'on ait les données des trois derniers jours, mais que les données précédentes, on n'ait plus qu'une donnée de moyenne par jour, mais pas toutes les données de toute la journée. Parce qu'effectivement, 24 données fois cinq ou six données remontées, ça fait tout de suite des dossiers informatiques très très lourds (Dr Durand, gériatre-plateforme de télésurveillance) »

« Mme Faye : Bah Mesdocteurs téléconsultation, ça n'était pas en place, voilà. Donc quand un élément du dispositif semblait assez essentiel, je pense notamment à la place du médecin traitant, bien évidemment que s'il y avait une problématique, le docteur Lancet se serait déplacé. Si vous voulez, quand je dis que voilà, on s'adaptait, c'était ça. Et puis petit à petit, on a pu régulariser les choses, et je pense notamment à la... au médecin traitant. De fait, c'est une des problématiques quand même, nos personnes âgées n'ont pas de médecin traitant, et quand elles en avaient un, le médecin traitant se dit : « hop, dispositif renforcé à domicile terminé ». Donc c'est une vraie problématique. Et du coup là, on a quand même bien avancé sur le sujet de Mesdocteurs.

Enquêtrice : C'est-à-dire qu'à partir du moment où les patients sont inclus, ils se disent que c'est bon, ils sont pris en... d'accord, oui.

Mme Faye : Alors déjà, il faut bien voir qu'on a déjà des bénéficiaires qui n'ont pas de médecin traitant. Et puis aujourd'hui, je vous fais pas un dessin, mais les médecins traitants ils exercent en cabinet. Les médecins traitants qui font encore des visites domicile sont quand même assez rares aujourd'hui. Donc ça, c'est une vraie problématique.

Donc là, c'est bien parce qu'on a avancé sur la solution Mesdocteurs, et donc on peut...

Enquêtrice : Ça, c'est un peu une solution à une difficulté qui a été en fait trouvée au cours de la mise en place du... en faveur du DRAD. La place du médecin traitant est indispensable à un suivi à domicile s'il y a pas d'institutionnalisation. Je dis ce terme-là, c'est un peu dans un EHPAD. Et en fait la solution un peu ad hoc de contournement, c'est d'avoir mis en place...

Mme Faye : Alors c'était prévu.

Mme Martin : C'était prévu hein, mais elle était en plus (Rire.) elle était d'autant plus utile, cette solution. C'était prévu au démarrage en fait, au démarrage on a plutôt commencé par faire appel aux médecins de la plateforme Mesdocteurs, je sais plus exactement. Après on a dit, on s'est dit très vite que ce serait très utile d'avoir aussi un suivi par les médecins co, des téléconsultations avec les médecins co. Donc c'est un développement spécifique de Mesdocteurs, et bien sûr étaient prévues des téléconsultations avec les médecins traitants. Mais on a rajouté aussi une

téléconsultation avec Benjamin Rimaux et Isabelle Sauvetre. Et finalement c'est bien utile qu'ils se rencontrent.

Mme Faye : Donc oui, non, on avait bien l'idée en amont de difficulté, enfin la rareté de la ressource médicale est une vraie problématique, d'autant plus avec la personne âgée qui bien souvent ne peut pas se déplacer au cabinet. Donc on se doutait bien que ce serait une problématique, donc la vraie vie nous a confirmé que c'est vraiment une vraie problématique quoi. Donc on s'en doutait, c'était bien prévu qu'on aille vers ce type de solution, la téléconsultation. Mais là c'est...

Mme Martin : Initialement c'était, je pense, à la base vraiment pour gérer les situations d'urgence. Et c'est vrai que ça s'est développé sur quelque chose de plus quotidien en routine ». (Mme Faye, Directrice Ehpad et Mme Martin, chargée de mission – dispositif renforcé à domicile).

Des ajustements logistiques

Les ajustements logistiques ont principalement concerné des aspects qui n'avaient pas été anticipés dans la rédaction du projet. On retrouve par exemple la problématique des transports pour acheminer les bénéficiaires jusqu'à l'Ehpad. Les professionnels du dispositif se sont rendu compte que la majorité des personnes ne pouvaient pas être autonomes dans leurs déplacements. L'autre élément est celui du parcours du médicament qui n'avait pas été pensé et qui s'est avéré nécessaire dans le cadre de ce même dispositif.

II. LES FREINS À L'INNOVATION

Dans le cadre de l'études de ces dispositifs innovants, trois catégories de freins ont été identifiés : des freins financiers liés à la logique d'appels à projets et d'expérimentation, les freins technologiques à travers la problématique de l'interopérabilité et enfin les freins culturels avec l'adhésion parfois difficiles de changements de pratiques professionnelles.

1. Les freins financiers et institutionnels

Les éléments d'explication du processus d'innovation précédemment décrits montrent qu'il y a un décalage entre le processus d'innovation tel qu'il existe avec ses usages qui sont ajustés et déviés au fur et à mesure de temps et les instruments à disposition de l'ARS pour encourager et financer ces dispositifs innovants. En effet, l'innovation ne peut être encouragée que par des cadres de financements de type appel à projets ou mise en concurrence. Les porteurs de projets se retrouvent donc dans la situation d'expérimenter une nouvelle forme d'organisation sur un temps assez court de devoir prouver l'efficacité d'une idée avant de pouvoir confronter l'invention aux usages et de juger véritablement du caractère innovant.

Le fait de fonctionner en permanence par expérimentation empêche les acteurs qu'ils soient institutionnels ou professionnels de se projeter sur du plus long terme et incite donc à une vision relativement courttermiste. C'est donc un effet pervers de l'expérimentation qui a pour vocation de donner la possibilité de tester une nouvelle organisation mais qui empêche de la pensée dans une vision à long terme et globale de transformation. De plus, l'accumulation d'expérimentations que peuvent connaître certains dispositifs mettent les professionnels qui travaillent sur ces dispositifs dans des postures professionnelles peu confortables car peu pérennes et également dans un cadre où il faut en permanence être évalué et faire ses preuves. C'est ce que nous confiait cette infirmière coordinatrice qui travaille sur l'un des dispositifs renforcés à domicile :

« Et une fois qu'on évalue un dispositif qui est innovant, qui est financé dans un cadre nouveau, etc., alors on comprend largement, largement. Mais c'est vrai que même les professionnels nous disent, mais il y en a une qui avait réagi une fois, quand on avait dit : « voilà, on va poursuivre l'expérimentation. –Oui, mais attendez, mais on va parler d'expérimentation combien de temps ? On n'est plus une expérimentation, c'est bon ». Vous voyez quoi, ce côté.

On a prouvé qu'on savait faire quoi, il y a quelque chose de cet ordre-là. « Oui, mais c'est une histoire de financement, c'est une histoire de regard, c'est une histoire de modélisation ». Pour elle, ça change rien et heureusement qu'elle le voit pas tout ça, toutes nos modalités, nos... etc., quoi. Et que les personnes accompagnées non plus ne... ».

Les porteurs de projets que nous avons rencontrés évoquent aussi souvent la difficulté parfois de prouver de manière objective l'impact des dispositifs. C'est le cas par exemple du calcul des hospitalisations évitables ou bien l'impact même du dispositif de télésurveillance

Sur les hospitalisations évitables :

« Le problème de ces choses-là, c'est que quand on évite quelque chose, on n'est pas capables de dire « on a évité » en fait. On a eu le même problème avec les équipes mobiles de gériatrie quand elles se sont mises en place ou les infirmières de nuit en EHPAD, c'est-à-dire de dire : « on a évité une hospitalisation », c'est très difficile.

Puisque les gens, effectivement, vous disent : « ah oui, non mais peut-être que de toute manière, il aurait pas été hospitalisé ». Il y a toujours ce sentiment de dire : « mais non, c'est pas de l'évitabilité ». Le seul moyen de le prouver, c'est de faire une étude avec deux groupes, un groupe... et c'est ce qu'on a fait pour les infirmières de nuit. Et c'est le seul moyen de prouver le truc, c'est de faire un groupe randomisé qui a les infirmières de nuit, un groupe randomisé qui a pas... enfin le groupe qui a les infirmières de nuit qui agit, machin, le groupe qui est randomisé et qui n'a pas d'infirmière de nuit.

Et ensuite, on fait un comparatif des deux sur la même période. Et là, effectivement, vous nous démontrez que vous avez économisé tels jours par an et par résident d'EHPAD qui, sur un nombre d'EHPAD important, fait le buzz. Donc effectivement, ça se déploie au niveau national. Et c'est le seul moyen de le faire.

Et ça, c'est des grosses études parce qu'effectivement, pour faire ces remontées de données là, ça demande à des professionnels qui ne bénéficient pas d'un avantage particulier de faire les remontées de données. Et ça, c'est très compliqué. On a réussi à le faire avec le Gêron d'If parce qu'ils ont eu des tech qui sont allés chercher des données dans les EHPAD. Mais comme il y a pas deux systèmes d'information qui sont les mêmes, que la traçabilité des uns et des autres est plus ou moins bonne, ça a été quand même des usines à gaz (gériatre hospitalière)

Sur la sécurisation de la télésurveillance :

« Je pense qu'il faut un Article 51 pour ça. Et puis pas que pour ça, c'est-à-dire qu'il y a probablement des gens pour qui la sécurisation par ce type de dispositif en lui-même, même si tu ne leur fais rien, même si tu vas peu les voir ou ce genre de choses, permet d'éviter qu'ils aillent à l'hôpital parce que quand ils ont un problème, ils appellent, que tu discutes avec eux et que dans deux cas sur trois, tu vas résoudre le problème en discutant juste avec les gens au moment où ils ont besoin qu'on discute avec eux.

Et ça, c'est quelque chose qui est difficile à mesurer parce que c'est pareil. Et ça, ça existe depuis toujours avec les téléalarmes. Moi, je faisais du 15 il y a 30 ans, la téléalarme, elle était à D, elle était dans la même régulation que le médecin du 15, le médecin du SAMU, les permanences du SAMU et la nana qui gérait la téléassistance.*

Et il y avait des nuits où tu avais quelques patients, tu résolvais le problème en discutant avec eux, point. Pas besoin de déplacer un médecin, tu ne faisais rien. Mais tu évitais qu'ils... parce que sinon, ils seraient allés aux urgences » (gériatre hospitalière)

Une autre difficulté avec le fonctionnement par appels à projets et par expérimentations c'est que parfois les retombées économiques, qui sont l'indicateur numéro un de négociation, n'arrivent que plusieurs années après le début de l'expérimentation. Et que cet usage des expérimentations est parfois contre-productif. Les contraintes budgétaires et administratives du bon usage de l'argent public amènent une nécessité de justification de la pertinence et de l'efficacité des projets de manière régulière ce qui peut être un frein à l'émergence de dispositif car freinant pour les professionnels de s'engager dans ce mode de contrôle (Bloch, 2017).

La question du décalage entre la temporalité du cadre institutionnelle et celle du processus d'innovation est également problématique.

« Mais c'est du boulot et ce qui n'est pas aidant actuellement, c'est que nos systèmes de financement en tuyau d'orgue et d'article 51 qui sont quand même très compliqués... parce que je comprends les financeurs, je comprends le ministère qui veut pas mettre en place les dispositifs qui vont pas ensuite perdurer. Je comprends parfaitement. Mais en même temps, les lenteurs administratives font qu'on va arriver au bout des choses. On a démontré que ça pouvait être efficace, on a démontré que ça pouvait être intéressant. On l'a démontré sur un petit territoire. Là, il faudrait passer à la vitesse supérieure qui est de démontrer que le dispositif est reproductible sur d'autres territoires et que ça ne dépend pas de moi ou du Dr Jeanne [autre médecin de la plateforme]. Là oui, on a essuyé l'étape, et là on a commencé à modéliser un certain nombre de choses pour dire : « voilà, si on met en place, il faut mettre ça tout de suite parce que sinon ça va être un point de blocage. Ça, ça peut attendre, c'est pas de l'urgence, mais il faudra mettre en place au bout de trois mois ou au bout de quatre mois ». Donc ça, je pense que c'est important »

Et après, la rentabilité de ce genre de dispositif, il arrive à cinq ans grosso modo parce que le temps de faire une montée en charge suffisamment importante pour que le nombre de patients rentabilise le dispositif, il est important. Donc c'est là où c'est compliqué parce que... et d'ailleurs, l'ARS à ce moment-là était convaincue parce qu'elle me connaît et qu'elle sait que je fais pas des projets en l'air. Mais pour autant, c'était pas gagné.

Donc ils nous ont donné effectivement un budget d'amorçage, d'expérimentation pour six mois. Moi je leur ai dit : « six mois, on pourra pas faire les choses en 6 mois ». Et puis, si on démarre les choses, une fois qu'on aura lancé les professionnels dans la dynamique, il faudra continuer parce qu'on peut pas dire aux professionnels : « on fait un truc six mois et puis après, on arrête. Et puis, on attendra qu'on veuille bien nous donner les fonds ». Donc moi j'avais dit : « il faut vraiment que les choses soient groupées. Là avec le Covid, ça a beaucoup ralenti les choses entre autres dans les histoires d'article 51. Donc on a démarré à faire le projet d'article 51 en fin 2019 - début 2020. Ensuite, ça s'est arrêté pendant 6 mois. On a recommencé pendant l'été. On a mis en place des choses. Dans l'hôpital, c'est pareil, les gens étaient convaincus sans être convaincus. C'est-à-dire que de

convaincre des hospitaliers de dire on va mettre un dispositif qui va éviter l'hôpital, c'est un peu comme si on disait : « on se tire une balle dans le pied parce qu'après, on va vider des lits et puis, on n'aura plus de malades à mettre dedans » (gériatre hospitalière)

Enfin, en grande majorité les porteurs de projets décrivent des processus très long et très complexe dans lesquels ils ne sont pas tout le temps accompagnés. C'est le cas de cette directrice d'Ehpad dans le cadre de la procédure de l'Article 51 :

« Donc c'est ça le support aussi, c'est ça qui est hyper important parce que c'est quand même... la difficulté de mettre ça en place, c'est que c'est des nouveaux dispositifs, il n'y a rien qui existe. Alors vous appelez partout, mais tout le monde vous dit : « bah non, on ne sait pas ; ça n'existe pas », etc. Donc ce n'est pas si évident que ça.

Franchement, il faut de l'énergie, il faut y croire. Il y a des moments qui ont été un peu compliqués parce que vous voyez, le Conseil départemental c'est un acteur aussi très important du domicile qui nous a vraiment soutenus dans ce dispositif-là aussi. Mais quand on a dit : « bah moi, j'aimerais bien que les dossiers APA du dispositif passent un peu plus... soient priorisés par exemple parce que c'est des bénéficiaires... – Ah bah oui, mais non. Non, la procédure, c'est ça. Non, on ne déroge pas ». Oui, mais par définition, une expérimentation, il faut déroger, parce que sinon on n'y arrive pas.

Donc vous voyez, on se heurte en fait à des... on a quand même en France un formalisme qui est quand même ultra lourd et du coup parfois on a des obstacles. Et des obstacles qui sont... voilà, de fait et quand on dit : « mais voilà, nous on nous demande d'être innovants, mais soyez aussi innovants quoi. Essayez de... », bah ce n'est pas si simple que ça. Tout comme j'ai envie de dire... les aspects de SI, de ce système d'information : la RGPD, enfin bon, j'en passe des bonnes et des meilleures, mais déjà dans les établissements, ce n'est pas simple, alors au domicile faire de la coordination...

Alors on nous demande de faire de la coordination, par contre, pour un peu, on n'a pas le droit de donner la moindre information à qui que ce soit. C'est ultra difficile à mettre en place tout ça. Clairement, on se heurte à une législation en place qui est difficile. La CNIL, tout ça, bah il faut passer par tout ça. Donc ça... mine de rien, comme ça, mais de manière opé, c'est parfois... pas indécrottable, mais presque. C'est compliqué.

Donc il y a plein plein d'aspects comme ça dans une expérimentation qu'il ne faut pas négliger. Mais voilà, c'est aussi tout l'objet d'expérimenter et on se heurte aussi à des choses, bon bah ça fait partie de la vie. Donc pas mal d'obstacles quand même, mais voilà il ne faut pas lâcher l'affaire, il faut toujours... c'est plus long que... ça a été plus long qu'on le pensait parce que les aspects juridiques, les aspects SI, ça a été difficile » (Directrice Ehpad)

Tout ce travail juridique et technique a été possible parce que le dispositif est porté par une institution qui comprend en son siège des services supports (services juridiques, informatiques, communication). Mais cela est loin d'être le cas des petites structures. Pour que tous les porteurs de projets aient la même possibilité de mettre en place ce type de dispositifs, il faudrait proposer le recours à des services support centralisés au sein d'une plateforme qui pourrait être portée par l'ARS.

C'est à partir de la loi HPST de 2009 que l'appel à projets devient un outil de planification pensé au niveau central et dont les acteurs de terrain doivent se saisir pour l'adapter aux enjeux locaux. C'est une procédure qui a déjà été beaucoup critiquée pour son caractère descendant déconnecté des besoins des territoires (Bloch, 2017). Par ailleurs, ce mécanisme introduit des inégalités dans les capacités à concourir en fonction de la taille et de la structuration des porteurs de projets et même s'il est censé promouvoir la coopération entre acteurs, il reste générateur de tension et de concurrence (*Ibid*). Penon (2020) montre que la logique de concurrence par appels à projets est globalement décevante car elle a un cadre réglementaire trop limitatif, un cahier des charges trop prescriptif, les innovations ou expérimentations sont trop restreintes pour impulser un mouvement collectif et qu'il a perduré des effets d'appels à projets fléchés laissant perdurer des pratiques d'influence entre certains porteurs de projets et les ARS. L'AMI est considéré comme un outil de contournement de la loi qui est encore récent pour montrer ses effets :

« Directeur : Enfin, l'AMI est l'art de détourner la loi par l'État. L'État fait une loi et il fait des AMI qui lui qui permet de détourner complètement la loi.

Directrice adjointe : On le sait ça, mais de l'autorisation initiale du CAJM qui en fait est un IME et un FAM de jour. Et on a tiré ça pour faire de l'hébergement, mais une extension très importante qui en fait a donné lieu 4 places d'IME avec hébergement et 20 places de FAM. Et là, on a retiré de nouveau l'autorisation du FAM pour faire une MAS de six places, voilà. Mais... c'est des astuces.

Directeur : C'est pour ça que les AMI sont un détournement de la loi, mais parce qu'ils arrivent plus avec les appels à projets. Dès qu'il y a des appels à projets, ça, ça met trois plombes. Ils ont plein de recours en plus, donc ça veut dire qu'il y a des trucs qui voient jamais le jour » (Directeur et directrice adjointe Fondation dans le secteur du Handicap)

L'AMI est une nouvelle procédure introduite par l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale de 2018. Quatre ARS ont été autorisées à mettre en place cette procédure : l'Île de France, Haut de France, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Auvergne-Rhône Alpes. L'objectif de cette nouvelle procédure est d'axer davantage le cahier des charges vers de la co-construction

avec les acteurs de terrain et que les délais de dépôts de dossier suffisamment long pour permettre des échanges de négociation entre les ARS et les porteurs de projets. Avec le Covid, les temps de négociation ont été largement allongés mais il sera intéressant de savoir si en effet les dossiers ont été véritablement co-construits. Cette notion de temps long, est primordiale et d'ailleurs au centre des expérimentations Article 51. En effet, le temps long dans la mise en place d'expérimentations complexes impliquant un grand nombre d'acteurs permet de favoriser des acculturations réciproques et de construire des relations de confiance pour transformer l'action publique en santé (Morize *et al*, 2021).

2. Les freins technologiques

Question d'interopérabilité

Les freins technologiques sont très souvent évoqués comme freins majeurs à l'innovation. Il recoupe très souvent les enjeux d'interopérabilité de différents logiciels utilisés au sein d'une même structure et au niveau de différents partenaires d'accompagnement. Les enjeux se situent aussi bien au niveau de la protection des données personnelles et de la gestion des données partagées qu'au niveau purement technique de mise en lien. Cette médecin gériatre rappelle qu'il y a déjà un retard très important à l'hôpital

« Et c'est vrai que dans plein de domaines, on voit qu'à l'hôpital, on est captifs d'un certain nombre de choses. Et que quand tout s'amène, bah on peut pas changer facilement quoi, donc c'est vrai que c'est compliqué.

Et à domicile, à partir du moment où actuellement, on est quand même en train de tâtonner sur ce qui est pertinent pour les patients, ce qui est vraiment utile, ce qui rend service, ce qui est vrai que de ne pas être prisonnier d'un dispositif parce que c'est celui-là qu'on nous a mis et puis on a signé avec ce gars, puis bah on se rend compte qu'elle apparaît pas. Et on le voit dans nos systèmes d'information avec ORBIS, c'est une galère sans nom parce qu'effectivement une fois que tu as signé avec ces mecs-là, tu ne peux plus rien faire et puis ils te mettent ce qu'ils veulent, comme ils veulent. Et puis si ça marche pas comme tu veux, eh bah tu galères parce qu'ils mettent pas les moyens en face pour changer le truc.

Sans compter le ticket d'entrée du coup

Sans compter le ticket d'entrée, mais aussi le fait qu'effectivement, ils ont un dispositif qui a été mis dans les mains d'un certain nombre de professionnels. Sauf que les professionnels, dans un certain nombre d'endroits, ils ont les ressources

pour modifier à leurs mains les dispositifs. Une structure comme l'AP, ils sont capables de le faire.

Nous, un petit hôpital avec trois informaticiens qui se battent en duel, autant dire que c'est galère et compagnie. Et quand tu as pas le dossier adapté, là, nous par exemple on a un truc très con, on a commencé par la maternité. Maternité, profil des femmes pendant la consultation, profil pendant l'accouchement. Et puis après l'accouchement, c'est bizarre, il y a un bébé. Et le bébé, il faut aussi le suivre. C'est bête hein, le bébé, il faut le suivre. Ah bah ouais, bah c'est pas prévu dans le logiciel. Donc tu as pas de suivi de bébé, donc le bébé, il faut continuer à le suivre en papier. Tu te dis : « bah non, ça ne va pas être possible, ça », vous voyez.

Et d'autant plus que la pédiatrie va être informatisée. Mais la néo-nat, elle est pas informatisée. Tu te dis : « mais... au secours » quoi. Et bah non, ils ont pas. Donc là ils sont en train de faire l'interface entre un autre logiciel qui existe, mais qui n'est pas dans ORBIS pour pouvoir gérer les nouveaux-nés. Au secours quoi, il n'y a personne qui y avait réfléchi. Ça n'avait fait tilter personne quoi.

Et quand tu regardes nos pédiatres qui sont un peu exigeants, ils ont regardé dans d'autres services, ah bah non, les bébés, ils ne sont pas suivis dans le logiciel. Ah bah non, ils sont suivis en papier. Tu te dis : « mais... ». Tu as les puéricultrices qui remplissent le truc en papier, puis tu as les sages-femmes qui remplissent le truc en informatique ».

Il y a par exemple encore des contradictions très importante dans la gestion des données de santé puisque l'on donne aux gens la possibilité de récupérer son dossier médical ou de le détruire informatiquement alors que légalement l'hôpital a l'obligation de conserver les dossiers patients pendant 30 ans. Le retrait des dossiers a posteriori est dans les faits assez complexe.

L'exemple de Terr-esanté : limitations techniques

La plateforme Terr-eSanté⁴⁵ est un outil de partage de données médicales et de coordination des situations complexes en Ile de France. Elle a été retenue en 2014 dans les 5 projets financés par le programme TSN (Territoire de Santé numérique). Le 6 décembre 2016, s'est tenue une journée de suivi/restitution du programme TSN et le 7 décembre 2016, une conférence de presse de l'ARS « Dans le cadre de la Journée nationale « Territoire de soins numérique », l'Agence régionale de santé Île-de-France a annoncé, qu'au 5 décembre, une vingtaine de patients avaient d'ores et déjà été inclus dans le dispositif Terr-eSanté. Le dossier de coordination patient est le tout premier service Terr-eSanté lancé en Île-de-France. Son

⁴⁵ <https://www.terr-esante.fr/>

déploiement a démarré le 23 novembre dans le cadre du parcours diabète avec le réseau diabète 94 et dans celui, plus général, de la coordination des soins avec le réseau ONCO94. Il a été développé avec le GCS Sesan. Le 27 juin 2017 est lancé un appel à projet pour continuer de développer les services de Terr-eSanté sur des dispositifs d'appui à la coordination. Le 10 juillet 2017 officialise l'ouverture du portail patient, d'abord seulement le Nord-ouest du département du val de Marne plus une partie du 13^{ème} à Paris puis l'ensemble de l'Île de France à partir du 1er janvier 2018. Le 13 juin 2018 est lancée l'application mobile Terr-eSanté pro qui permet de :

- Consulter vos dossiers en mobilité même sans réseau
- Accéder aux derniers résultats de biologie de vos patients
- Partager vos notes avec l'équipe de soins
- Créer des notes privées
- Ajouter vos tâches et rappels (visites, renouvellement, etc.)

Aujourd'hui son utilisation semble assez mitigée, certains professionnels sont convaincus de l'intérêt malgré un certaines limitations techniques tandis que d'autres l'estime pas assez opérant pour l'utiliser.

« Enfin j'ai du mal à imaginer que ce ne soit pas possible en termes de fonctionnement du patient. C'est le système push-pull quoi. Le problème aujourd'hui, c'est qu'en fait les données remontent dans Terr-eSanté, mais n'en sortent pas. Donc en fait c'est comme un trou noir, enfin qui est accessible de l'intérieur. Mais la problématique c'est qu'effectivement, tu crées un dossier Terr-eSanté via... enfin un logiciel interopéré à Terr-eSanté va pouvoir créer des informations sur Terr-eSanté. Mais à l'inverse, si de nouvelles informations arrivent sur Terr-eSanté concernant le patient et que par hasard, le patient a été hospitalisé dans le même hôpital, eh bien ces mêmes données qui ont été ajoutées ne peuvent pas être envoyées dans le système.

Donc le médecin est obligé de se connecter à Terr-eSanté à côté pour pouvoir voir, etc. Et je pense que c'est une... la limite est juridique et clairement pas technique ».
(gériatre – plateforme de télésurveillance)

« Et c'est vrai que souvent, je pense que les professionnels de santé n'ont jamais été interrogés. Parce que quand on voit la création de ce qui a été créé, Terr-eSanté, machin, ça correspond à rien quoi.

Et d'ailleurs, les DAC qui sont obligés de passer avec Terr-eSanté bah s'arrachent les cheveux, parce que c'est pas du tout un outil métier.

Enquêtrice : Ça se passe comment du coup au niveau du DAC ici par rapport à Terr-eSanté ? C'est utilisé ou... ?

BR : Bah là on commence à le prendre à partir de janvier cette année. On avait un autre logiciel de coordination avant.

Les deux autres DAC du territoire ont déjà commencé Terr-eSanté. Et c'est eux qui nous font les retours quoi, que c'est pas forcément très évident, et qui nécessite encore beaucoup de développement et beaucoup de choses quoi.

Enquêtrice : Et là, les... vous, les personnes qui sont intégrées au sein du dispositif, est-ce que vous allez les mettre sur la plateforme Terr-eSanté ou c'est pas forcément prévu ?

Bah quand l'interopérabilité des différents logiciels permettra l'intégration au DMP, etc., oui, évidemment.

Enquêtrice : Mais pour l'instant, non ?

Ouais. Pour l'instant, nous, les DMP en fait on les a mis papier ; quand les gens doivent être hospitalisés, ils ont déjà leur DLU... enfin leur dossier de liaison d'urgence quoi, chez eux. Ça, c'est un petit point positif par rapport aux autres qui sont hospitalisés quand... c'est vrai qu'on a toute la traçabilité plus la coordination, voilà, c'est plus simple. Mais c'est vrai que quand tout sera informatisé, ça sera mieux, c'est pas gagné. » (Géronte coordinateur ehpad et dispositif renforcé à domicile).

Les professionnels décrivent tous une superposition et une accumulation de logiciels très couteuses en temps : logiciel de gestion de planning, logiciel de gestion des parcours coordonnés, logiciels de données partagés, ... Et se retrouvent parfois confrontés à des non-usages. Le cas d'un des dispositifs renforcés à domicile est assez intéressant en ce sens. Le projet était pensé pour reposer sur trois logiciels. Un logiciel de téléconsultation, un logiciel de dossier médical partagé et un logiciel de prédiction des risques d'hospitalisation qui suppose d'être rempli deux fois par semaine. Il avait été envisagé que les soignants à domicile puissent remplir ce logiciel des différents patients. Sur le papier, c'est sûrement un bon outil sauf que les professionnels au domicile n'ont pas le temps de le renseigner, c'est donc l'infirmière coordinatrice qui s'en charge mais elle ne peut le remplir qu'une fois par semaine lors de son passage hebdomadaire. La confrontation des usages ne va donc pas toujours dans le sens de ce qui avait été envisagé. Cela s'inscrit dans une croyance souvent fausse que la technologie va régler tous les problèmes de coordination. Cela est évidemment beaucoup plus complexe que cela et nécessite surtout du temps humain pour faciliter les interactions et les utilisations d'outils technologiques lorsqu'ils existent.

3. Les freins culturels et juridiques

Parmi les experts rencontrés dans le cadre de ce travail, nous avons pu rencontrer des acteurs de la Silver économie qui attribuent les freins à l'innovation au manque de culture de l'innovation des institutions publiques. Ce qui est pointé par ces acteurs ce sont les décalages existants entre la temporalité du processus d'innovation et les cadres de financement qui sont proposés par les instances publiques. Certains projets rencontrent aussi des formes de résistance au changement et à des nouvelles pratiques professionnelles. C'est par exemple le cas de la plateforme de télésurveillance qui se trouve sur un territoire où l'âge moyen des médecins est proche de l'âge de la retraite et qui n'ont donc pas assez d'intérêt à s'investir dans de nouvelles pratiques professionnelles.

Dans le cas des logements API, il y a aussi une réticence importante des familles à « se lancer » dans ce type de dispositif car le risque de se retrouver sans solution si jamais la personne accompagnée ne s'y plait pas est trop important.

Le cadre juridique est aussi parfois un frein au bon déroulement des accompagnements prévus dans le cadre des dispositifs étudiés. Deux blocages ont particulièrement alerté notre attention :

- Le flou législatif concernant l'administration de certains médicaments ou la réalisation de certains examens à domicile. Légalement il est interdit de réaliser des gaz du sang⁴⁶ à domicile or avec la généralisation des prises en charge complexe à domicile et la difficulté de trouver des laboratoires d'analyses qui se déplacent à domicile. Cela pose de véritables problèmes aux professionnels de santé qui sont obligés de contourner la loi pour permettre aux patients de rester à domicile car une hospitalisation serait trop dangereuse pour la

⁴⁶ « La réalisation d'une gazométrie artérielle permet l'analyse de l'équilibre acido-basique (pH) et la mesure de la pression artérielle en oxygène (PaO₂) et de celle du gaz carbonique (PaCO₂). Elle permet donc de connaître l'état respiratoire d'un patient. Cet examen est indiqué devant tout état respiratoire sévère et devant une suspicion de désordre métabolique majeur. Il peut aider à poser un diagnostic, à guider la thérapeutique et à en évaluer l'efficacité, mais il possède aussi une valeur pronostique. Ainsi, il faut penser à vérifier le résultat de cet examen et à le communiquer au médecin dans les plus brefs délais ». <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/ifsiiinfirmier/realisation-dun-gaz-du-sang-arteriel>

stabilité du patient. L'exemple de la GPE (gastrostomie percutanée endoscopique)⁴⁷ montre qu'il y a des aménagements juridiques à faire pour pouvoir optimiser les accompagnements à domicile⁴⁸. En effet, Thomas qui se trouve dans la colocation API doit parfois se faire administrer des médicaments par GPE. Normalement seule une infirmière peut le faire mais les infirmières ne peuvent pas forcément passer aux horaires prévus et les parents ou même le directeur de l'association se retrouve parfois dans la situation de devoir l'administrer eux-mêmes faute de solution.

- Le calque des normes des établissements recevant du public sur les logements API. Les normes incendie sont tout simplement impossible à respecter. Il faudrait par exemple laisser ouverte les portes coupe-feu mais face à un public autiste fugueur ce n'est pas envisageable. Les responsables de ses structures s'arrangent donc avec les services sécurité communaux pour éviter les visites mais ils sont dans l'illégalité et vivent avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête si jamais les négociations ne font avec des personnes moins conciliantes ou plus legalistes.

Après avoir dressé la liste des freins à l'innovation identifiés auprès des dispositifs étudiés, il s'agit maintenant de présenter quelques leviers qui peuvent être utiles pour la transformation vertueuse d'une idée. Premièrement, la proximité professionnelle et géographique des professionnels semble être une condition favorable au bon fonctionnement d'un dispositif de MAD, tous les professionnels s'accordent à valoriser les petites unités de vie et les organisations à échelle humaine. Deuxièmement, la plupart des dispositifs ont pu émerger grâce à des soutiens institutionnels par des compléments de financements ou bien des soutiens plus politiques présents dans les instances. C'est par exemple le cas des deux dispositifs renforcés à domicile qui ont tous les deux bénéficiés d'appuis importants des élus de la ville. Il s'agit donc d'encourager des dispositifs portés par des structures qui sont intégrées sur un territoire. Troisièmement, c'est « l'agilité organisationnelle » qui semble la plus propice à une prise en charge de qualité. Enfin

⁴⁷ La gastrostomie percutanée endoscopique est une sonde dans l'estomac qui ressort à travers la peau de l'abdomen entre les côtes et le nombril. Cette sonde permet d'alimenter un patient (nutrition entérale) et/ou de l'hydrater et/ou de lui administrer des médicaments.

<http://www.centre-endoscopie.info/fiche-dinformation-gastrostomie-percutanee-endoscopique-173.html>

⁴⁸ Un article publié dans Médiapart le 15 mars 2022 intitulé « Médico-social : les « oubliés du Ségur » veulent sortir de l'ombre », révèle que trois femmes accompagnées en MAS sont mortes faute de personnel pour alimenter leur GPE. Si cette situation peut exister en MAS, où il y a du personnel médical dédié, on imagine bien que cette situation puisse être arriver à domicile.

quatrièmement, certains profils d'innovateurs semblent se dégager des acteurs impliqués dans ces dispositifs et pourraient représenter des relais intéressants pour les instances publiques.

III. LES PROFILS D'INNOVATEURS

À partir d'une construction idéal-typique des professionnels de l'accompagnement du handicap et du vieillissement impliqués dans de processus d'innovation, nous proposons de dégager trois figures qui ont émergées à partir de l'analyse des sept dispositifs sur le territoire francilien et de posture de négociation engagée avec l'ARS. Cette construction nécessairement artificielle par rapport à la complexité de la réalité, permet toutefois « d'aider l'esprit à se rendre maître des données empiriques » (Colliot-thelene, 2014, p.42). Elle nous apparaît aussi être une construction intéressante pour permettre de comprendre les profils de personnes les plus à même de porter des projets d'innovation et d'être des acteurs porteurs de transformation.

1. Les leaders intégrés

« C'est une incroyable ambassadrice de l'énergie et de la transformation » (entre collègue gériatres impliquées dans le dispositif de plateforme de télésurveillance)

Les leaders intégrés sont exclusivement composés de professionnels médicaux et principalement des médecins qui ont pour particularité de cumuler plusieurs casquettes. Il s'agit dans ce cas de trois gériatres et d'une infirmière anesthésiste. Ils sont engagés dans différents dispositifs et cumulent des activités de différentes natures. Celles-ci sont toujours liées au soin mais au sein de structures différents (hospitalières, médico-social, réseaux de coordination) et relevant parfois de l'expertise que du soin à proprement parler. Nous pouvons penser à deux gériatres hospitalier et médecin coordinateur d'Ehpad et qui interviennent au sein des DAC, qui sont sollicités en tant qu'experts au niveau d'institution publique nationale. Ce sont des professionnelles qui ont des ressources sociales suffisantes pour engager des négociations et les orienter vers leurs intérêts. Même si les sphères d'influence des médecins ont tendance à se réduire, il reste le corps de métier le plus à même d'influer sur les politiques grâce à leur capacité

de nouer des alliances avec d'autres acteurs impliqués dans le processus décisionnels (Bergeron & Castel, 2014). Ils connaissent par exemple un des médecins de l'ARS qui s'occupe du déploiement au niveau régional de certains dispositifs innovants. Ces professionnels de santé ont des niveaux de formation très élevés car ils ont cumulé des DU (Diplômes universitaires) et même parfois des formations complètes en science. Les leaders intégrés connaissent très bien l'organisation des prises en charges et des accompagnements et manifestent une appétence pour l'innovation et l'accompagnement au changement des pratiques professionnelles. Ils inscrivent leur démarche dans un processus au long cours qui s'exprime au fur et à mesure des choix de carrière. Ce sont des personnes qui sont convaincues que la technologie peut aider mais que celle-ci ne peut être une solution en soi et qu'elle doit être accompagnée de temps humain et de coordination. Eu égard à leur culture professionnelle, elles prônent une vision médicalisée des prises en charge et ont du mal à concevoir une organisation dont le médical ne serait pas au centre. Ce sont des leaders intégrés dans la mesure où ils sont intégrés aux réseaux territoriaux et qu'ils connaissent très bien les acteurs de leur territoire et aussi parce qu'ils ont intégré les codes du contrôle exercé par les ARS et le *New Public Management*. En effet, il est frappant de voir comment le discours économique à imprégner leur discours et que la gestion des lits devient un argument prévalent parfois celui de la qualité des prises en charge. Notre hypothèse est que cela révèle les orientations des négociations engagées fréquemment avec l'ARS et les directions des hôpitaux ou des ehpad.

2. Les militants

Les militants sont des professionnels pour lesquels nous avons déjà évoqué certains ressorts liés à la tension pouvant exister avec d'autres professionnels n'ayant pas la même éthique professionnelle. Les militants ont surtout été rencontrés dans le champ du handicap. Ce sont des personnes qui font preuve d'un engagement très important pour accompagner les personnes et qui ne comptent pas leurs heures. Ce sont des professionnels qui œuvrent depuis longtemps dans le secteur du handicap, qui ont développé des réseaux interpersonnels très large sur lesquels ils s'appuient. Leur engagement vis-à-vis de la qualité des accompagnements vient du fait qu'ils côtoient les publics qu'ils accompagnent depuis très longtemps et qu'ils ont eux-mêmes été

proches de ces publics. Ils ont des profils d'animateurs socioculturels ou d'éducateurs spécialisés. Ils détiennent moins de ressources dans les négociations avec leurs tutelles mais ils sont en rapport de force dans les négociations dans la mesure où leur engagement et la connaissance fine des publics participent à porter des messages forts de prises en charge. Ils œuvrent pour la mise en place de petites unités de vie. En revanche, leur engagement, la conviction profonde d'œuvrer dans le bon sens et une forme de surpuissance que leur confère leur statut de pourvoyance de solutions (parfois désespérément compliquées) peut entraîner une certaine mise à distance de pratique de régulation et des tensions avec les instances tutélaires.

3. Les rationnels de terrain

Les rationnels de terrain sont des professionnels que l'on retrouve dans les deux champs d'étude. Ils regroupent des professionnels qui font preuve d'une grande capacité d'adaptation face à des changements qui s'opèrent au niveau de leur structure et qui ont la capacité de développer une vision stratégique pour leur institution. On retrouve chez les rationnels de terrain, un recours à l'empirisme et une capacité à se projeter dans de nouvelles formes d'organisation. Ce sont des professionnels qui ont des profils d'IDE, de cadres de santé et qui ont évolué vers des postes avec des responsabilités de gestion et de management. Ce sont des personnes qui ont bien intégré les processus lents des changements organisationnels qu'ils portent et sont dans une négociation douce avec les instances publiques comme l'ARS ou le département. La rationalité et la mesure des changements qu'ils promeuvent les placent comme bons clients dans les négociations et leur assurent de bonnes relations avec leurs partenaires et l'ARS, même s'ils paraissent être dans un consensus un peu mou pour les militants.

Comme le rappellent Grenier et Guitton-Philippe (2010) « L'innovation est « une idée nouvelle qui peut être soit une recombinaison d'idées anciennes, soit un schéma qui modifie l'ordre présent, soit une formule ou une approche unique perçue comme nouvelle par les individus concernés » (Van de Ven, 1986). Elle vise l'application de nouveaux savoirs, pratiques, dispositifs ou outils, et plus généralement de formes d'action. Elle se trouve mise en œuvre dans des

dispositifs organisationnels (création des MDPH93 ou d'un réseau de santé...), dans des dispositifs technologiques (un guide d'évaluation, un outil de partage d'information...) ou encore dans des dispositifs managériaux (gestion de projet contractualisation budgétaire...) » (p.194).

Aujourd'hui, quatre types de failles peuvent être identifiées dans l'innovation au service de la transformation du système de santé : le défaut d'évaluation, le dialogue insuffisant entre chercheurs, décideurs et acteurs, le manque de visibilité de l'innovation et la conception et perception rigide de l'innovation (Steven *et al*, 2021). Concernant les deux premiers, on peut noter la démarche unique de l'ARS Ile de France de recourir à l'évaluation de sa politique et de s'entourer pour cela d'une équipe de chercheurs et de chercheuses.

Pour que l'innovation soit motrice de transformation, nous pouvons recenser plusieurs recommandations. Il faudrait encourager l'intégration d'une démarche de recherche évaluative et compréhensive dans le processus d'innovation, le développement d'une approche bottom-up en apportant une attention particulière aux innovations portées par les acteurs, se défaire de la standardisation en pensant dès leur construction l'adaptabilité des innovations, la consolidation du processus expérimental à une décision (*Ibid*). À cela, nous rajoutons, agir sur les freins identifiés en fluidifiant les parcours financiers des innovations, en adaptant les juridictions de l'hébergement collectif et du soin à domicile et en participant à l'acculturation de dispositifs innovants. L'ARS pourrait, dans son rôle d'animateur territorial renforcer la visibilité des innovations et des bonnes pratiques du domicile. Enfin, nous avons identifié des profils d'innovateurs qui pourraient être des leviers et des interlocuteurs à privilégier sur les territoires tout en gardant à l'esprit que certains professionnels ont des ressources liées à leur place dans le système de soin ou d'accompagnement plus facilement mobilisables que d'autres dans les négociations avec les instances.

CHAPITRE 5 QUELLE ORGANISATION

PROMOUVOIR PAR L'INNOVATION ?

Ce travail s'inscrit dans une démarche évaluative nécessairement restrictive de la politique menée par l'ARS Ile de France dans le champ de l'Autonomie. En effet, le choix a été de travailler à partir de monographies de dispositifs dits innovants pour pouvoir comprendre les freins et les leviers de telles innovations pour l'amélioration des accompagnements des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Cet angle nous a également permis de pouvoir interroger très concrètement, la manière dont les professionnels de l'ARS accompagnent ces changements et dans quelles contraintes s'exercent leurs différentes missions. Ce chapitre qui se présente en forme de synthèse et d'ouverture à la réflexion propose d'analyser la posture de l'ARS et notamment des délégations départementales vis-à-vis de l'objectif de diffusion et d'accompagnement à l'innovation. Nous verrons dans un premier temps que l'ARS se trouve dans une posture particulièrement inconfortable même si le nouveau processus d'AMI semble laisser plus de place à la négociation avec les acteurs de terrain. Nous verrons également que les professionnels des ARS souffrent du manque de vision stratégique nationale dans le champ du vieillissement et que cela s'inscrit dans une incapacité collective à faire face « au risque » du vieillissement démographique. Dans un second temps, nous ferons un point sur le caractère innovant des dispositifs que nous avons étudiés en nous interrogeant sur l'expérience du processus d'article 51 pour trois dispositifs et la quête du modèle unique. Enfin, un troisième temps sera consacré à une réflexion sur le renouveau organisationnel qui émerge avec de nouvelles postures professionnelles et l'exemple des plateformes de services. Cela sera également l'occasion de s'interroger sur les légitimités et les niveaux de territoires les plus adaptés.

I. L'ARS : UNE POSITION INCONFORTABLE

Les Agences régionales de santé ont un spectre de missions de plus en plus large et avec des moyens de plus en plus restreints. Un élément très marquant de l'enquête a été de constater que le champ du vieillissement et notamment du domicile était un sujet encore très peu investigué au niveau de la direction de l'Autonomie. C'est ce que nous a confié la directrice du champ personnes âgées et ce qui devait être corrigé par l'arrivée de nouveaux professionnels dans le département avec un profil dit « domicile ». Lors des entretiens réalisés avec les délégations départementales, nos interlocuteurs étaient beaucoup plus à l'aise dans le champ du handicap que dans celui du vieillissement. Il se trouve que les deux directrices étaient toutes les deux plutôt issus du secteur du handicap donc il peut y avoir une variabilité en fonction des profils mais cela reste révélateur de forme de lacune dans le champ du vieillissement. Nous verrons que cela s'inscrit, d'après nous, dans une incapacité plus collective à anticiper les effets du vieillissement démographique et qu'en conséquent, le PRS tel qu'il est construit c'est-à-dire vidé d'orientations stratégiques régionales claires et de déclinaisons opérationnels est un outil délaissé. Cependant, les nouvelles formes d'accompagnements financiers à disposition de l'ARS : AMI et CPOM⁴⁹ semblent être source de plus de fluidité et d'adaptabilité dans le contrôle des ARS.

1. Vieillissement de la population : prise de consciences suffisante ?

⁴⁹ Le CPOM (Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens) est un outil de régulation de moyens financiers. Il en existe deux sortes. Un CPOM Etat-ARS et un CPOM entre l'ARS et les établissements et services. Dans le cadre de ce travail nous nous sommes surtout intéressés au second. Le CPOM liste les autorisations dont disposent les établissements, les activités spécifiques et missions de services publics qui lui sont reconnues et les financements octroyés. <https://www.ars.sante.fr/les-contrats-pluriannuels-dobjectifs-et-de-moyens-1>

Le sentiment global qui se dégage des professionnels qui œuvrent dans le champ du vieillissement c'est que tout le monde sait qu'on est engagé dans le processus du vieillissement de la population, que celui-ci va s'amplifier dans les années à venir mais que pour autant tout le monde se « refile la patate chaude » (gériatre – plateforme de télésurveillance). Les professionnels témoignent de véritables inquiétudes en lien avec ce phénomène et notamment la modification des solidarités familiales :

« on va se retrouver avec des milliers et des millions de gens âgés qui vont perdre petit à petit de leur vivacité, de leur capacité de réflexe, etc., qui vont être seuls chez eux. Très largement, la clientèle qu'on a aujourd'hui est relativement limitée, elle va augmenter demain. Et je trouve qu'il y a une inconscience générale, mais enfin on va se trouver confrontés à un problème qui est archi prévisible, qu'on voit venir et ce sera comme toujours, on va dire : « oh ! Si on avait su, on aurait fait ça plus tôt » (Président de SSIAD)

Globalement on perçoit bien le virage domiciliaire qui s'engage (doucement) dans les esprits mais que le manque de moyens est extrêmement limitant car il ne s'agit pas d'investir uniquement dans le domicile en substituant les dépenses des ehpad, il s'agit de maintenir les dépenses dans les ehpad pour les profils (qui mécaniquement, même sans augmentation du taux de dépendance⁵⁰ nécessiteront d'être pris en charge en institution et d'investir dans le domicile. À cet égard la gestion des lits de gériatrie est très parlante et positionne les professionnels et notamment les leaders intégrés dans une posture de devoir convaincre l'ARS de « l'absurdité » de certaines décisions. Dans le cadre du déploiement de la plateforme de télésurveillance, l'objectif est donc de limiter les hospitalisations et le recours aux urgences et visiblement la réaction de l'ARS et de la direction hospitalière a été de dire qu'il serait donc possible de réduire le nombre de lits de gériatrie. Voici la réaction d'une gériatre hospitalière face à cela :

« Après effectivement, quand on regarde les choses de façon purement institutionnelle, si l'institution se retourne que sur elle-même, elle va dire : « ah bah oui, mais moi je vais plus remplir mes lits donc ça m'intéresse pas ». Oui, mais le sujet c'est pas ça. Le sujet, c'est que collectivement, les lits, on les remplira toujours parce que les lits on va pas en avoir assez, donc c'est pas diminuer. Là à chaque fois, on me dit : « mais quand vous allez faire ça, vous allez diminuer vos lits de gériatrie ».

⁵⁰ Le taux de dépendance correspond à rapport entre les personnes classées en Gir 1 à 4 sur l'ensemble de la population de plus de 60 ans. Ce taux est autour de 10% et les projections de population estiment qu'il restera stable dans les années à venir mais qu'à pratiques inchangées cela seraient 108 000 seniors supplémentaires attendus dans les ehpad d'ici 2030 (DREES, 2020).

Là, il y a une nouvelle directrice qui vient d'arriver de Toulouse, de chez Vellas. Donc elle connaît bien la gériatre. Et elle me dit : « mais madame, là vous augmentez la plateforme, on ouvre une unité de psycho-gériatrie de 20 lits, donc vous allez diminuer vos lits d'UGA. – Non, madame L. [directrice de l'hôpital], l'objectif, c'est pas diminuer les lits d'UGA ». Même si moi je veux bien. Si vous voulez diminuer les lits d'UGA, moi ça me fera moins de boulot, je suis plutôt pour parce que là, nous, de rajouter un lit d'un côté, et d'UGA de l'autre je me suis un peu chargé la mule.

Mais démographiquement, c'est idiot de faire ça. Maintenant, si vous voulez le faire, si on fait des chambres seules pour mes malades au lieu d'avoir des chambres doubles, je suis plutôt d'accord parce qu'effectivement on peut aussi profiter de ça pour humaniser un peu plus nos services.

Mais ça n'empêche que démographiquement, je pense que c'est une grosse bêtise parce que si on diminue les lits de gériatrie aujourd'hui, on va se retrouver de nouveau avec des patients qu'on ne saura pas où mettre »

Ce qui est frappant dans tout cela c'est la vision très courttermiste qui est adoptée face à un phénomène qui nécessite une vision à long terme et qui est en plus de cela un phénomène tout à fait prévisible depuis des années. Il faut dire que l'agenda législatif n'aide pas non plus car la grande loi sur l'autonomie attendue depuis plusieurs années tarde à voir le jour et participe sans doute à une incapacité des acteurs à se projeter dans les transformations massives qu'appellent le phénomène de vieillissement de la population. De plus, les professionnels de l'ARS rencontrés dans le cadre de ce travail témoignent du fait qu'autant dans le champ du handicap, il y a une stratégie nationale assez claire avec des plans qui se déploient de manière assez opérationnelle sur les différents échelons géographique autant cela n'est pas du tout le cas du côté du vieillissement. Cette situation résulte sans doute de beaucoup de facteurs mais notamment les hésitations politico-budgétaires de la création d'une cinquième branche de la sécurité sociale et de la structuration même des acteurs engagés dans l'accompagnement de l'avancée en âge. Contrairement au champ du handicap qui est très marqué par la solidarité nationale, le champ du vieillissement quant à lui, s'inscrit dans une répartition plus complexe entre solidarité nationale, recours à l'assurance et solidarités privées. Notons toutefois que le premier COG (Convention d'objectifs est de gestion) de branche Autonomie pour la période 2022-2026 a été publié par la CNSA le 15 mars 2022 sur la base de 40 engagements articulés en trois axes : 1. Garantir la qualité du service public de l'autonomie et l'accès aux droits des personnes âgées, des personnes

en situation de handicap et de leurs proches aidants, 2. Soutenir l'adaptation de l'offre aux besoins des publics et 3. Structurer et outiller la nouvelle branche Autonomie pour piloter le risque⁵¹.

2. Quels moyens d'action pour l'ARS ?

À ce manque d'investissement et de vision prospective, les acteurs de terrain déplorent un turnover important au niveau de l'ARS (régional et DD) et témoignent de certaines frustrations face au manque d'écoute. C'est par exemple le cas de cette directrice de SSIAD qui a l'impression de remonter des dysfonctionnements simples qui ne se sentent ni écoutés ni traités. Ce sont peut-être effectivement des dysfonctionnements sur lesquels l'ARS ne peut pas agir mais cela montre qu'il y a dans tous les cas un problème de communication entre l'ARS et les acteurs de terrain. De plus, cette frustration s'exprime également dans une forme de fatigue à devoir pour chaque nouvel agent de l'ARS réexpliquer le fonctionnement de l'institution, les problématiques de prises en charge et éventuellement aussi les problématiques territoriales. Cela entraîne une perception dévaluée des champs de compétences au sein de l'ARS et donc des capacités et des légitimés d'accompagnement, de contrôle et d'animation limitées à destination des acteurs de terrain.

Les ARS sont soumises à des injonctions contradictoires très fortes entre l'autonomie territoriale d'un côté et le contrôle de l'État de l'autre côté. Même si elles ont été créées pour promouvoir une forme de co-construction des politiques publiques entre l'échelon national et territorial, elles restent encore très contraintes par le cadre national de l'administration centrale (Graziani, 2019). D'après Pierru (2020), les ARS se trouvent dans une « position structurellement intenable entre l'état central entré en mode consolidation budgétaire depuis 2010, et des acteurs territoriaux qu'elles ont pour charge de tenir et de piloter à distance. [...] Elles ne peuvent dès lors que jouer le rôle de boucs émissaires des échecs des politiques publiques de santé » (p. 385-386). Cette situation les contraint à devoir adopter une stratégie d'évitement des blâmes politiques dont elles sont à coup sûr les destinataires (*Ibid*). Vigneron (2020), montre quant à lui qu'il y a un usage inflationniste des termes de « territoire », de « territorialisation » des politiques publiques qui

51

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/5-ans-pour-consolider-le-service-public-de-lautonomie-sur-lensemble-du-territoire>

contrastent avec l'échec des ARS à enrayer le creusement des inégalités sociales et géographiques de santé et d'accès aux soins.

Ce que montre Pierru (2020), c'est que l'ARS dispose de peu de compétences, de moyens financiers et humains et de leviers pour atteindre les objectifs de santé publique. Il montre par exemple que la médecine de ville continue de se réguler dans une dynamique de métropolisation⁵² en renforçant les déséquilibres de densité médicale sur les territoires et en banalisant les dépassements d'honoraires. Il évoque également la crise des urgences et de l'hôpital public, la situation de crise dans laquelle se trouve le secteur du médico-social confronté à la pénurie de professionnels et de places dont s'accusent mutuellement l'état et les collectivités territoriales, la crise de la psychiatrie qui participe à l'engorgement des urgences lorsque les patients décompensent faute de prises en charge et enfin l'absence de moyens pour mettre en place des actions de prévention. Cela contraint les ARS à être dans une posture proclamatrice d'objectifs sans pouvoir les mettre en place.

C'est un peu le constat que nous avons pu faire en rencontrant les professionnels des délégations départementales qui reconnaissent des imitations dans les modalités d'actions dont ils disposent. Les délégations départementales (dans le champ de l'autonomie) ont en gros trois missions : une mission de contrôle des tarifications et des règlements, une mission de négociation avec les opérateurs pour orienter ou négocier les projets présentés) et une mission d'animation territoriale (faire connaître les processus, les missions de l'ARS, les AAP, les recommandations nationales, les évolutions législatives et réglementaires, ...). Le fait que les agents cumulent ces différentes missions nous semblent un frein majeur pour répondre aux objectifs de santé publique (Conclusion). De plus, nous avons appris que les délégations départementales n'avaient aucun budget événementiel ce qui questionne sur la capacité de l'ARS à être un véritable acteur du territoire et un acteur moteur de dynamique de transformation.

Nous n'en dirons pas grand-chose mais l'utilisation et les usages du PRS par les agents de l'ARS sont aussi révélateurs du manque de consistance stratégique et opérationnelle du document. Le PRS est un outil qui est présenté lors des nouveaux recrutements mais qui ne constitue pas un outil du quotidien ni pour les agents ni pour les partenaires financés. Après avoir dressé un tableau un peu sombre de la posture de l'ARS dans sa capacité à assurer les missions

⁵² Cela correspond à la concentration de plus en plus importante de médecin et une spécialisation de plus en plus importante pour lutter contre la concurrence (Pierru, 2020)..

qui sont les siennes, nous proposons de discuter des changements récents de financements qui permettent plus de fluidité et d'échanges dans les liens entre l'ARS et les professionnels de terrain.

3. Les nouvelles formes de financements et d'accompagnement de projets

Rappelons que l'ARS est soumise à une contradiction interne. Elle doit mettre en musique la contrainte budgétaire décidée par la tutelle tout en étant elle-même concernée par le durcissement de la contrainte budgétaire. Ainsi, elle doit faire et faire faire plus et mieux aux acteurs du système de santé avec des moyens de plus en plus contraints. Les champs d'action s'élargissent de plus en plus alors que les moyens humains baissent. Par exemple, entre 2011 et 2016, les ressources humaines au sein des ARS ont diminué de 6% (Duchesne, 2019). Il est intéressant de noter que l'ARS peut décider de seulement 2,5% des flux d'affectations budgétaires ainsi les contraintes liées au fléchage des financements pèsent très lourdement sur les différents acteurs et les pratiques de négociations.

Le déploiement des AMI et la généralisation des CPOM est une voie d'amélioration dont il s'agit de rendre compte. Concernant les AMI, nous avons pu détailler les pratiques de négociations qui se mettent en œuvre (chapitre 4) et les entretiens réalisés avec des professionnels des délégations départementales ont montré que la pratique de négociation était autant attendu du côté des porteurs de projet qui se sentent ainsi acteurs du projet qu'ils portent que du côté des agents des DD qui se sentent plus à l'aise dans un rôle moins prescriptif. Pour autant, comme pour toute pratique de négociation, certains acteurs sont plus à même de négocier face à l'ARS et cela nécessite une attention aux effets pervers induits par les ressources différenciées des porteurs de projet sur les territoires.

Parallèlement, l'emploi des CPOM semble permettre une fluidité et des aménagements plus souples pour les établissements, services et dispositifs. Prenons par exemple le cas de cette directrice de SSIAD qui explique comment grâce au CPOM il a été possible de transformer la prise en charge avec les excédents de financement :

« Il faut répondre à des appels à projets. Forcément, on peut pas être force de proposition. Là sur le dernier CPOM, on a dit : « très bien, bah nos excédents, on

veut les utiliser pour payer une psychologue » parce qu'ils ont refusé de nous donner les moyens pour et la psychologue, c'est essentiel aujourd'hui avec le Covid. On a beaucoup de gens isolés qui se sont retrouvés dans des difficultés sociales et ça nous a beaucoup aidé. Parce qu'on parle beaucoup des hospitalisations, des allers-retours comme je vous disais, mais il y a beaucoup d'hospitalisations sociales. Celles-là pourraient être totalement évitées si on avait une équipe d'encadrement d'animation un peu à l'identique de ce qui se fait à l'EHPAD. C'est-à-dire avoir à la fois un environnement... enfin un accompagnement social et un accompagnement médical un peu plus pointus, parce que la plateforme, ça, ne nous l'offre pas, le côté assistance sociale, etc ».

Ainsi, le CPOM permet des ajustements pour les dispositifs qui ne sont pas forcément possible dans les canaux classiques de financement. Cela semble donc être une pratique intéressante à généraliser et à augmenter en termes de fréquence.

II. QU'ATTENDRE DES DISPOSITIFS INNOVANTS ?

Nous avons vu dans le chapitre précédent comment avait émergé ces nouveaux dispositifs pour justifier le caractère processuel et aléatoire de l'innovation. L'idée met souvent des années à être transformatrice d'usages. Il nous semble fondamentale que l'ARS intègre davantage ce phénomène dans la prescription qui est faite de l'expérimentation et les flous sémantiques existants entre l'expérimentation et l'innovation. Il y a finalement un non-sens ou en tout cas un abus de langage lorsque des projets sont déclarés innovants avant même qu'ils aient passé l'épreuve des usages. Cette section propose d'analyser le caractère innovant des sept dispositifs et de revenir sur l'expérience de l'accompagnement de trois dispositifs dans le cadre de l'article 51 pour montrer que la promotion de véritables transformations est encore trop contrainte par l'organisation en silo. Cela nous permettra ensuite de discuter des problèmes de cognition liés à la recherche d'un modèle unique de prise en charge et d'accompagnement de l'autonomie.

1. Des projets vraiment innovants ?

Un dispositif pourrait être considéré innovant à partir du moment où 1/ Il renforce la qualité de l'accompagnement des personnes âgées et/ou des personnes en situation de handicap et 2/ Lorsqu'il entraîne des transformations organisationnelles vertueuses pour le système de santé. C'est à partir de ces deux indicateurs que nous allons analyser les sept dispositifs étudiés.

Tableau de synthèse du caractère innovant des dispositifs étudiés

Dispositifs	Amélioration de l'accompagnement	Transformations organisationnelles
Plateforme de télésurveillance	Oui	Oui sous conditions
Dispositif renforcé à domicile de type interventionniste	Oui	Oui sous conditions
Dispositif renforcé à domicile de type coordinateur	Oui	Oui sous conditions
Unité mobile de liaison	Oui	Non
Studios AI MAS	Oui	Oui sous conditions
Appartements API FAM	Oui	Oui sous conditions
Colocation API associative	Oui	Oui sous conditions

Sur le critère d'amélioration de l'accompagnement, l'ensemble des dispositifs y répondent positivement. La plateforme de télésurveillance permet une sécurisation à domicile pour des patients polypathologiques et réduit fortement les hospitalisations donc par extension les ruptures de parcours. Les deux dispositifs renforcés à domicile permettent de maintenir sur leur lieu de vie des personnes relevant d'une prise en charge en Ehpad en améliorant la coordination. L'unité mobile de liaison permet une prise en charge de personnes âgées avec des troubles psychiatriques et cognitifs détectés à partir d'un réseau de partenaires bien intégré. Les studios AI rattachés à la MAS permettent de poursuivre l'accompagnement des résidents vers plus d'autonomie en libérant des places pour des personnes dont le profil nécessite une place en MAS. Les appartements API du FAM permettent à des jeunes adultes atteints de troubles autistiques

sévères de pouvoir être accompagnés au sein d'une petite unité de vie, ce qui est reconnu par tous les professionnels comme un facteur d'autonomisation central. Enfin, la colocation API associative permet à des jeunes adultes très lourdement handicapés de pouvoir vivre en colocation et d'être accompagnés en petite unité.

Concernant le critère de transformations organisationnelles, le bilan est plus mitigé. En effet, sur le papier, tous ces dispositifs pourraient être à la source de transformations organisationnelles vertueuses mais cela sous-entend plusieurs conditions que nous nous proposons de lister par dispositif. Tout d'abord, sans remettre en cause l'efficacité et l'importance du dispositif d'unité mobile de liaison, il apparaît peu moteur de transformations organisationnelles dans la mesure où il est construit sur le modèle des unités mobiles d'intervention à domicile qui ne sont pas innovantes en soi mais qui cependant, s'inscrivent dans une démarche « d'aller vers » au cœur d'un renouveau de posture professionnelle (section III). Rappelons également que trois dispositifs sur les sept sont engagés dans le processus d'article 51 qui a été mis en place pour pouvoir expérimenter des nouvelles organisations en santé avec des modalités de financement inédites (Morize *et al*, 2021). Le dispositif de plateforme de télésurveillance est un modèle très intéressant car il permet une centralisation de la coordination avec des professionnels dédiés (sur le versant soin avec l'infirmière coordinatrice et sur le versant administratif avec la care manageuse). Il s'agit toutefois d'un dispositif très hospitalier et relevant de la logique sanitaire qui gagnerait sans doute à mutualiser plus de professionnels relevant du social.

Pour les deux dispositifs renforcés à domicile, le modèle est très innovant puisqu'ils s'inscrivent à l'interface entre un Ehpad hors les murs⁵³ et une plateforme de service (section III). La réussite de transformation organisationnelle est toutefois soumise à la transformation de l'Ehpad lui-même. Celui-ci doit sortir de la logique hospitalière qui le caractérise, se doter de ressources humaines en gestion de projets transversaux et s'acculturer davantage aux logiques et aux enjeux du domicile. Par ailleurs, le terrain réalisé sur ces deux dispositifs semble faire émerger que l'intégration de temps médical au sein du dispositif est un facteur de fluidification des parcours

⁵³ Rizoulière (2019) définit l'Ehpad hors les murs comme : 1/ Un dispositif de prévention gradué, transitoire vers l'Ehpad physique (qui accompagne la stratégie de prévention de la fragilité) ; 2/ Un dispositif transitoire vers l'Ehpad physique afin de préparer l'entrée en Ehpad ; 3/ Un prolongement de l'Ehpad physique appuyé sur un rayonnement territorial : 4/ Un lieu d'organisation, de coordination et d'optimisation des ressources.

et que des contraintes organisationnelles pèsent encore fortement sur la personnalisation de l'accompagnement⁵⁴.

Le modèle de studios AI de la MAS semble relever d'une transformation organisationnelle intéressante, pas tellement sur le modèle de l'habitat qui se rapproche fortement du modèle des appartements thérapeutiques mais davantage puisqu'il matérialise une forme de continuité entre le champ du handicap et du vieillissement. Le fait de lier une MAS ou une autre institution du handicap avec un Ehpad et avec une résidence-autonomie présente de nombreux avantages pour lutter contre les ruptures de parcours et proposer une continuité d'accompagnement. Il s'agira toutefois de veiller à ce que les studios AI ne soient pas le seul projet porteur de ce réseau mais qu'il soit aussi associé à d'autres actions.

Le modèle de logement API FAM organisé autour d'un accueil de jour auquel est rattaché plusieurs appartements semble être un modèle vertueux et transposable sur différents territoires à condition de lever un certain nombre de freins juridiques (chapitre 4) et de donner les moyens de limiter les contraintes qui pèsent sur les professionnels et les résidents

La colocation API est aussi un modèle intéressant de transformation de l'offre d'accompagnement. Pour qu'il soit véritablement transformant il faudrait toutefois lever des freins juridiques, donner plus de moyens pour avoir des roulements de professionnels remplaçants pour pallier les absences et il nous semble que le rôle et les missions de la coordinatrice de vie sociale et partagée devraient être clarifiés en lien avec ceux de l'éducatrice. Dans l'état, il semble peu vertueux pour la qualité de l'accompagnement que cette personne cumule des missions logistiques et organisationnelles et une mission de régulation auprès des autres professionnels pour les projets personnalisés des différents résidents.

2. L'expérimentation Article 51

L'objectif de cette section est de rendre compte d'une partie du processus de financement dans le cadre de l'article 51 à partir de l'exemple de trois dispositifs étudiés. Cette analyse est partielle puisqu'il n'a pas été possible de suivre l'ensemble du processus et que tous les dispositifs

⁵⁴ Une étude récemment publiée dresse le même constat d'un dispositif d'Ehpad hors les murs (Braverman *et al*, 2021)

n'étaient pas au même stade au moment des phases de terrain. Sur les trois dispositifs, deux avaient déjà reçus les financements et avaient déjà débuté le processus d'évaluation prévu dans le cadre de l'article 51⁵⁵ tandis que le dernier était en attente de l'accord et du déblocage des financements.

Ces trois expériences convergent vers un processus décisionnel et financier très lourd et compliqué. En effet, le financement dans le cadre de l'article 51 repose sur plusieurs étapes. Pour le projet de plateforme de télésurveillance, la lettre d'intention a été travaillée avec l'ARS, pour les deux autres elle a aussi été travaillée avec l'ARS et avec l'équipe nationale d'appui au dispositif puisque ces deux dispositifs s'intègrent à une expérimentation nationale de plus grande ampleur.

La plateforme de télésurveillance s'est retrouvée dans une situation très délicate car la réponse du financement par article 51 a mis plus de six mois à arriver. Pendant ces mois, il n'y avait plus de financement pour la plateforme. Il a donc fallu stopper les inclusions mais une cinquantaine de personnes étaient encore suivies donc cette situation a mis les professionnels en grande instabilité et heureusement ils ont pu compter sur le soutien de la directrice de l'hôpital (qui croyait au projet) pour prendre à la charge de l'hôpital les délais d'attente avant les nouveaux financements. Cette situation est tout de même assez aberrante car si l'hôpital n'avait pas pris le relais, 50 personnes se seraient retrouvées sans suivi du jour au lendemain. Ce vécu de la plateforme montre qu'il y a encore des efforts à faire pour la continuité et la coordination des financements publics notamment entre l'État, l'assurance maladie et l'ARS. La spécificité de cette procédure est également qu'elle concerne pour le dispositif de plateforme un financement pour un passage à l'échelle sur deux autres territoires.

L'expérience des deux autres dispositifs renforcés à domicile est un peu différente car le travail auprès d'eux a commencé une fois qu'ils étaient déjà financés pour une expérimentation de trois ans. La difficulté ressentie par les professionnels de ces dispositifs concernant le processus d'article 51 est d'une part, la forte visibilité médiatique qu'il a fallu gérer. Nous avons eu un peu de mal à démarrer le terrain sur ces dispositifs car ils ont été mis sur le devant de la scène et ont été très sollicités par les médias, les élus, des étudiants et même des équipes de recherche. La seconde difficulté réside dans le déploiement de l'évaluation du dispositif. La stabilisation du

⁵⁵ Il s'agit d'une double évaluation qualitative et quantitative réalisée par des cabinets d'études en santé.

protocole d'évaluation a été très longue et d'après la chargée de projet pour l'évaluation d'un des deux dispositifs, les professionnels ont eu du mal à se retrouver dans le cadre évaluatif proposé.

Il s'agit ici de quelques propos introductifs qu'il serait vraiment intéressant de prolonger par une analyse plus fine et longitudinale de trajectoires d'expérimentations dans le cadre de l'article 51. Cela permettrait de mieux appréhender l'impact de ce type de financement sur le processus d'innovation et du caractère véritablement transformatif de cette démarche.

De manière plus globale, la démarche évaluative systématique de suivi d'expérimentations pourrait permettre d'identifier les freins et les leviers d'innovation et à un niveau plus organisationnel, les déterminants de conflit et de coopération qui les caractérisent.

Les professionnels des dispositifs rencontrés dans le cadre de ce travail manifestent une certaine lassitude par rapport au mouvement jugé trop régulier de création/destruction de dispositifs. Cela est résumé par cette gériatre hospitalière :

« C'est-à-dire que les instances, elles ont plutôt tendance à regrouper les choses en ne voulant avoir qu'une seule tête. Exemple des DAC, la dernière connerie en date, où effectivement, on a mis les DAC parce qu'il y avait des réseaux, parce qu'il y avait des MAIA, parce qu'il y avait des trucs. Et que dans certains endroits, ça fonctionnait pas bien, et que donc les gens n'avaient pas fait le boulot pour lequel ils étaient mandatés.

Et donc on a changé d'acronyme et on a dit : « ah bah non, il n'y en aura plus qu'un et puis il n'y aura que celui-là à qui on donnera des sous. Et les autres, ils iront se brosser ». Et ça, c'est vraiment un truc à la con, parce qu'effectivement, on détruit localement des choses qui fonctionnaient, puisqu'il y avait quand même beaucoup d'endroits où ça fonctionnait. Et où on a détruit des choses qui fonctionnaient pour remettre à la place des choses qui ne fonctionnent pas. »

[...]

Et moi j'ai connu ça depuis l'an 2000, c'est-à-dire on a créé des CLIC, avec des missions de coordination de proximité. Ensuite, on a créé des réseaux avec des missions de coordination de proximité. Ensuite, on a dit : « ah bah les CLIC, c'est pas suffisant, il faut des MAIA, avec des missions de coordination de proximité ».

Et ensuite, on a dit : « ah bah non, les MAIA, ça ne suffit pas parce que les trois précédents n'avaient pas fait le taf correctement dans un certain nombre d'endroits », parce qu'à certains endroits, ça fonctionnait très bien. Et qu'à chaque fois, on détruit les choses pour reconstruire un truc avec un acronyme nouveau pour redire : « ça va être autrement ».

Sauf que là, quand on dit aux gens : « ce que vous faisiez sur quatre communes, vous allez le faire sur 12, avec les mêmes moyens », c'est sûr que ça peut pas

fonctionner. D'accord ? Alors, dans le 92, c'est particulièrement vrai. Donc ça, c'est vraiment un truc où les pouvoirs publics, ils ont un pouvoir de nuisance qui est énorme. Mais vraiment énorme. Moi je n'arrête pas de le dire et je le dis je ne sais combien de fois à l'ARS, je m'en fous parce qu'effectivement, ça fait partie des choses, mais sous prétexte que certaines personnes ne font pas correctement le taf, on détruit là où ça marche.

Plutôt que de dire : « là où ça marche, on laisse marcher, ils continuent d'être organisés comme ils sont organisés. Et par contre, il y a des endroits où ça marche pas, on dissout ce qui ne marche pas et on essaie de voir comment on peut faire remarcher les choses ».

III. UN NOUVEAU PARADIGME D'ORGANISATION ?

Dans le champ de l'autonomie, de nombreuses expériences ont montré que le fait de vouloir calquer un modèle pensé à l'échelle nationale sur les différents territoires n'a jamais été complètement couronné de succès. L'exemple des Maia est assez révélateur en ce sens puisque leur déploiement a été très différent d'un territoire à l'autre. Les travaux réalisés dans l'Axe 1 sur l'unification des DAC devraient apporter des éclairages très intéressants sur les logiques de légitimité et de captation territoriale. Le fait de revendiquer un modèle unique d'accompagnement est cognitivement plus accessible et permet un mécanisme de simplification mentale face à la complexité du système d'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. L'engagement du virage domiciliaire dans le contexte que nous avons décrit (chapitre 1 et 2) présente un enjeu conséquent et avant de dresser une liste de recommandations issu de ce travail hybride de recherche-évaluation (conclusion), nous proposons d'apporter quelques éléments sur la posture de « l'aller vers » qui imprègne aujourd'hui les discours des professionnels et sur les modèles de plateformes de services qui émergent de plus en plus comme modèle d'agilité organisationnelle permettant à la fois une individualisation des accompagnements et un spectre plus large d'accompagnements.

1. « L'aller vers » : un renouveau de posture professionnelle ?

« Nous devons aller vers... donc la politique va devoir aller vers... les cités vont devoir aller vers », dire que c'est... on va un peu se calmer quoi, on va être un

peu... sauf qu'il y a des moments en plus... sauf qu'il y a des concepts qui sont en train de se bâtir, on sait plus très bien ce qu'il y a dedans. Parce qu'Aller vers ça veut dire quoi ? Aller vers ça veut dire que vous mettez les gens à l'intérieur des appartements. Aller vers ça veut dire que... Aller vers, le SAMU social ça fait longtemps qu'il fait... les centres qui font des maraudes font de l'Aller vers depuis très longtemps... » (Directeur Fondation Handicap)

Dans cet extrait, ce directeur, se moque de ce nouveau « concept » qui est devenu une véritable dialectique de l'accompagnement des publics étudiés dans le champ social mais aussi dans du champ médico-social et du sanitaire (Avenel, 2021). Nous avons pu constater que c'était un terme très fréquemment employé par les professionnels du domicile qu'elle que soit leur origine professionnelle. L'expression « Aller vers » se trouve utilisée aujourd'hui dans les rapports d'activités d'associations, de fondations, dans les rapports politiques et même au sein du PRS de l'ARS Ile de France. Au sein de ce dernier, l'expression est associée à la fois à des actions « d'aller vers » et parfois à un dispositif « d'aller vers ». Sans être jamais véritablement définie, cette expression perd de son sens. En mars 2019, s'est tenu un débat organisé à l'Assemblée nationale dans le cadre de la journée mondial du travail social. Ce débat portait sur les enjeux d'une autre posture des professionnels était intitulé « Allez vers, un enjeu de cohésion social ». Un groupe de travail a été constitué autour de Philippe Warin, directeur de recherche au CNRS, pour élaborer un programme de formation « d'aller vers » dans le cadre de la Stratégie Nationale de la prévention et de la lutte contre la pauvreté et à destination des travailleurs sociaux de niveau 6⁵⁶. « L'allez vers » est définie comme « une démarche qui se situe au-delà de toute intervention sociale, qu'elle soit d'accueil, de diagnostic, de prescription, d'accompagnement. Cette démarche rompt avec l'idée que l'intervention sociale ferait systématiquement suite à une demande exprimée. Elle permet d'intégrer dans les pratiques les situations de non-demande de certains publics (pas seulement des personnes vulnérables) et engage les acteurs à se situer dans une pratique pro-active, pour entrer en relation avec ces publics »⁵⁷.

La démarche « d'aller vers » n'est pas nouvelle, elle prend racine dans la visite des pauvres au 19^{ème} et est issue conceptuellement de travaux anglosaxons à propos de « l'Outreach » défini comme étant un levier d'intervention dans le champ du travail social. D'abord

⁵⁶ Équivaut au niveau M2 et concerne par exemple les assistants sociaux, les conseillers en économie sociale et familiale ou encore les éducateurs spécialisés.

⁵⁷ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/note_de_cadrage_aller_vers.pdf

lié aux actions pour la lutte contre la délinquance, l'outreach devient ensuite un levier de santé publique et est fortement associé au travail de rue. Comme le terme est parfois utilisé pour englober toutes les interventions de proximité visant à agir directement dans le lieu de vie, cela rend le concept vulnérable à certaines formes d'instrumentalisation (Baillergeau & Grymonprez, 2020).

Cette démarche est présentée comme nouvelle alors qu'elle est le fondement du travail social. Cette résurgence s'explique d'après Avenel (2021) par le constat qu'une partie consistante de la population n'accède pas aux prestations ou aux services qui lui sont destinés⁵⁸ et afin de sortir du travail social bureaucratique en prônant une approche plus préventive et ancrée sur le terrain. D'après l'auteur c'est finalement un véritable retour au cœur du métier.

L'objectif est donc bien de renouer avec les populations à l'écart et de lutter contre la non-demande ou le non-recours (Warin, 2016). Cela oblige les acteurs à modifier leur posture et de passer d'une culture d'instruction des dossiers à une culture d'animation territoriale. C'est un changement de paradigme car cela s'inscrit en rupture avec la notion de guichet. « La démarche de l'aller-vers ne peut être conçue au seul niveau des pratiques professionnelles des travailleurs sociaux et des intervenants sociaux car elle implique une stratégie de positionnement et de management des organisations en donnant les moyens aux services d'intervenir « hors les murs », sous formes de permanences délocalisées dans des associations de quartier ou ailleurs dans des espaces identifiés, tout en préservant la visibilité des actions et des institutions. L'engagement du travail social dans le sens de l'aller-vers est en effet déterminé par les possibilités concrètes de sa mise en œuvre sur le terrain : cela dépend des modes de gouvernance des institutions. En effet, ce sont bien les institutions et le management qui doivent mettre le travail social en situation d'être « en capacité » d'aller-vers et de conduire l'action individuelle et collective. Or, pour les organisations et le management, cette orientation peut sembler aller à l'encontre de la maîtrise des risques, du contrôle des processus, des impératifs de gestion auxquels les politiques publiques sont confrontées. Elle signifie d'expérimenter de nouveaux modes de relation avec les personnes, de déployer des pratiques professionnelles innovantes et des démarches participatives

⁵⁸ De précédents travaux sur la question de la prévention de l'entrée dans la perte d'autonomie (Klein, 2018) nous ont permis de montrer, à la suite de plusieurs auteurs (Peretti-Watel & Moati, 2009 ; Bergeron & Castel, 2014 ; Alvarez, 2016) que la prévention du « bien vieillir », inscrite dans une logique de responsabilité individuelle, ne permettait pas l'accès aux populations les plus vulnérables.

territorialisées pour lutter contre l'usure professionnelle, les logiques de guichets, les conduites de non-recours » (*Ibid*, p.16).

Nous appelons donc à pouvoir définir davantage la notion d'Allez vers et de la traduire d'une part, en répertoire d'actions concrètes et d'autre part, en approche organisationnelle en rupture avec le principe de guichet. Si celui-ci trouve son utilité pour la centralisation d'informations complexes, il nous semble devoir être doublé d'une démarche d'Allez vers formalisée.

2. L'avenir des plateformes de services

« La deuxième remarque c'était le fait qu'on parle toujours de couches, de réattribution des couches. Et en fait il faut arrêter avec ça, il faut... on est un réseau neuronal. Il y a... Vigie-Age devient un fonctionnement expert sur un certain nombre de pathologies dans certaines situations, qui a un début, une fin, des critères d'inclusion, d'exclusion, etc. Mais on s'inscrit et on peut être stimulables par différents systèmes. Ce qu'il faut comprendre c'est qu'un patient, il peut avoir besoin d'un réseau neuronal de la chaîne de soins, de plusieurs types de compétences, d'effecteurs. Et parfois, le patient, il va avoir besoin de quatre de ces effecteurs-là, trois pour un autre, deux, seulement l'un. Et ce n'est pas des couches, ce sont des neurones qui vont se faire les bonnes synapses pour le patient spécifiquement. Et donc c'est pas une question de couches, c'est des réseaux neuronaux » (gériatre plateforme de télésurveillance)

Que ce soit dans le champ du handicap ou du vieillissement, le déploiement de plateformes de services est de plus en plus plébiscité. Elles représentent de nouvelles organisations intelligentes par plasticité organisationnelle (Loubat, 2016). Elles peuvent être définies comme « une entité cohérente possédant un statut unique regroupant, pilotant et coordonnant divers services complémentaires afin d'accompagner dans leurs parcours respectifs des destinataires communs » (*Ibid*, p. 2). L'émergence de ces plateformes s'inscrit dans la continuité du changement de paradigme engagé avec la notion de parcours (Bloch & Hénaut, 2014 ; Bloch, 2016) qui passe d'une logique d'établissement à une logique centrée sur l'individu, son projet de vie, ses attentes, ses capacités, son développement et son parcours (Loubat, 2016 ; KPMG, 2020).

Les plateformes reposent sur l'idée de mutualisation pour optimiser l'utilisation des ressources (Loubat, 2016) notamment des ressources rares sur les territoires (professionnels de santé par exemple). La mise en place de plateformes de service rond avec la logique

établissement ancrée dans les pratiques professionnelles. C'est « ce mouvement de déconstruction institutionnelle qui représente le processus mental le plus délicat dans le changement en cours, car ce ne sont pas tant les murs physiques des établissements qui sont résistants que ceux qui sont dans les esprits des acteurs (les certitudes, les habitudes, les catégories, les territoires, les identités corporatistes) » (*Ibid*, p. 4).

Bloch (2016), rappelle que les plateformes de services proposent une nouvelle offre de soin qui repose sur une organisation plus souple et qui assure mieux le continuum de soin et d'accompagnement. Il s'agit d'une entité contribuant à l'autonomie des personnes qui repose sur des services couplés et/ou interreliés au service du parcours des bénéficiaires. Il est possible de distinguer deux types de plateformes :

- Les plateformes de services dont le service de coordination existe uniquement pour les personnes accompagnées pour une de ses composantes
- Les plateformes territoriales de coordination et de services dont les actes de coordination concernent des personnes non-suivies par la composante.

Avec cette distinction, il est possible de catégoriser les dispositifs étudiés dans le cadre de ce travail. Ainsi les dispositifs de plateforme de télésurveillance et les deux dispositifs renforcés à domicile s'apparentent à des plateformes de services. Le dispositif renforcé à domicile du type coordinateur se réclame de devenir une plateforme territoriale de coordination et de services mais pour l'instant ce n'est pas le cas car les parcours coordonnés se font exclusivement sur des personnes qu'ils accompagnent. Cela a peut-être vocation à évoluer dans les années à venir.

Même si l'utilisation du terme de plateforme est généralisée auprès de tous les professionnels qui travaillent sur les dispositifs étudiés, les autres dispositifs ne semblent pas véritablement se rapprocher du fonctionnement des plateformes de services.

Bloch précise que le déploiement de ces plateformes connaît deux enjeux majeurs. D'une part, la capacité de ces nouvelles organisations à innover et à se transformer en permanence en fonction des besoins des personnes accompagnées et d'autre part, l'évolution des postures professionnelles, le fonctionnement en système d'acteurs et l'identification et l'accompagnement des professionnels qui seront eux-mêmes porteurs de changement (2016). Les retours d'expérience continues de ces plateformes de services permettront de mieux comprendre aussi les

effets de légitimités territoriales, c'est-à-dire quel type d'entité sera la plus à même pour porter ces plateformes et les territoires les plus appropriés pour les accueillir.

Les enjeux de transformation de l'offre de prise en charge des d'accompagnements de l'autonomie dépendent donc fortement de l'adoption de changements majeurs de posture professionnelle et d'organisation structurelle des services à destination de ces personnes.

CONCLUSION

En guise de conclusion, nous proposons d'articuler les éléments discutés dans le cadre de ce rapport sous forme de recommandations ou d'aides au changement dans une logique constructive d'évaluation. Nos recommandations s'articulent autour de trois axes : 1/ Le renforcement de l'approche stratégique du domicile, 2/ Le renforcement de l'opérationnalité du PRS et 3/ La promotions d'organisations plus transversales et plus axées sur l'animation territoriale au niveau des délégations départementales.

Renforcer l'approche stratégique du domicile

Les directions de l'autonomie au niveau régional et au niveau départementale gagneraient à **renforcer leurs compétences en matière de domicile**. Dans le champ du handicap, le maintien sur le lieu de vie apparaît plus opérationnalisé que dans le champ des personnes âgées où l'investissement a été fortement concentré sur les établissements et notamment les Ehpad. Cela, malgré des outils d'actions publiques connus et mobilisables depuis les années 1960. Face au vieillissement de la population, aux mutations dans les pratiques de solidarités familiales et au souhait partagé de se maintenir sur son lieu de vie en cas de perte d'autonomie, l'investissement dans le domicile n'est plus questionné. Un nouveau modèle de prises en charge et d'accompagnement se dessine autour de plateformes de services axées sur le parcours individualisé et évolutifs des personnes. Ces structures organisationnelles permettent une souplesse plus importante et la mutualisation de ressources. Les modèles ne sont pas encore stabilisés, il reste encore en suspens la question de l'internalisation ou de l'externalisation des activités et la promotion des légitimités territoriales (même si l'Ehpad émerge de manière prometteuse, cela sous-tend des mutations profondes en termes d'organisation et de financements). Par ailleurs, les institutions n'ont pas vocation à disparaître mais recevoir des profils qui ne tiennent pas à domicile. Par exemple les ehpad du futur n'auront à priori que les

personnes démentes associées à des troubles du comportement, une partie de personnes en soins palliatifs et les psychotiques vieillissant. L'ARS pourrait jouer **un rôle plus important dans la capitalisation des expérimentations et ensuite dans leur diffusion**. En effet, l'émergence et la stabilisation de nouvelles organisations reposent sur la mémoire des expérimentations passées. Le partenariat avec le Gêrond'if pourrait s'articuler davantage autour de ces aspects.

Nous avons montré les enjeux très importants autour de la valorisation, de la formation et de l'émergence de nouveaux métiers du domicile. Il nous semble que l'ARS pourrait être un acteur plus actif dans l'accompagnement de ces transformations. Elle pourrait par exemple **développer davantage de collaborations entre les professionnels exerçant des métiers émergents** de gestionnaires de cas, d'infirmiers en pratiques avancées ou encore de coordinateurs de vie sociale et partagée.

Renforcer l'opérationnalité du PRS

Le PRS est un outil qui apparaît très peu mobilisé par les professionnels de l'ARS et par tous les partenaires institutionnels et de terrain. Il gagnerait donc à être plus visionnaire, au regard du premier axe des recommandations et également plus opérationnel. **Le renforcement du caractère opérationnel du PRS** peut passer par deux éléments. Le premier serait de **clarifier davantage la notion d'innovation en lien avec celle d'expérimentation**. Le cadre de financement qui tend à s'assouplir avec les AMI et les CPOM, reste encore rigide et peu adaptable aux temporalités des innovations. Le second serait de **quantifier davantage les objectifs et les actions à mener** dans le cadre du PRS et de typologiser par la suite les actions menées.

Promouvoir des organisations plus transversales et plus axées sur l'animation territoriale au niveau des délégations départementales

La transversalité au niveau des départements personnes âgées et personnes en situation de handicap est très différente d'une délégation départementale à l'autre même si la structure globale est strictement séparée entre les deux secteurs. Pour atténuer cela et **encourager la transversalité des compétences**, il semblerait utile de recruter des agents qui aient la double compétence PA-PH au siège comme en DD.

La mission d'animation territoriale à l'échelle des départements mériterait un certain nombre d'améliorations. Pour cela il faudrait **donner plus de moyens financiers aux DD** notamment pour leur permettre de financer ou même d'organiser des événements professionnels. L'objectif de renforcer les missions d'animations territoriales est aussi de **permettre l'amélioration du dialogue avec les acteurs de terrain** et inscrire une démarche de collaboration sur le long terme. Enfin, un moyen de créer plus de dialogues et d'espaces collaboratifs entre les agents des DD et les professionnels de terrain dans une logique de transformation serait **de dissocier les missions de contrôle et de tarification avec celle d'animation territoriale** afin de développer des relations et des négociations plus apaisées.

Nous tenons à rappeler que l'ensemble de ces recommandations ne visent aucunement une forme de diabolisation de la politique menée par l'ARS dans le champ de l'autonomie. En effet, nous avons pu identifier la place très indélicate dans laquelle se trouve l'institution et les agents qui la composent. Nous avons aussi tout à fait conscience de la période très particulière qu'a traversé l'institution durant les deux dernières années et nous lui souhaitons de retrouver pleinement son essence.

BIBLIOGRAPHIE

- AKRICH M., 1991, « De la sociologie des techniques à une sociologie des usages : L'impossible intégration du magnétoscope dans les réseaux câblés de première génération », *Techniques & culture*, 16.
- AKRICH M., 1993, « Les objets techniques et leurs utilisateurs. De la conception à l'action », *Raisons pratiques, les objets dans l'action*, 4.
- AKRICH M., MÉADEL C., 2004, « Problématiser la question des usages », *Sciences Sociales et Santé*, 22, 1, p. 5-20.
- AKRICH M., CALLON M., LATOUR B., 1988, « A quoi tient le succès des innovation, 1 : L'art de l'intéressement », *Gérer et comprendre, Annales des Mines*, n°11, p. 4-17.
- ALTER N., 2000, *L'innovation ordinaire*, Paris, PUF, 388 p.
- ALTER N., 2002, « L'innovation : un processus collectif ambigu », In Alter N. (Dir.), *Les logiques de l'innovation : approche pluridisciplinaire*. Paris, La découverte, p.15-40.
- ARGOUD D., 2010, « Approche historique des dispositifs gérontologiques en France », *Gérontologie et société*, vol. 33, n° 132, pp. 103-110.
- ARGOUD D, VILLEZ M., 2021, « L'État, les vieux, les professionnels : la crise sanitaire, un puissant révélateur du mode de gestion de la vieillesse », *Vie sociale*, vol. 33, n°1, p. 127-140.
- AVENEL C., 2021, « L'Aller-vers au cœur des mutations du travail social », Conférence dans le cadre de la journée mondiale du travail social, Paris, 18 p.
- BAILLERGEAU É., GRYPONPREZ H., 2020, « « Aller-vers » les situations de grande marginalité sociale, les effets sociaux d'un champ de pratiques sociales », *Revue française des affaires sociales*, 2, p. 117-136.
- BAUDOT P.-Y., 2016, « Disability as an administrative category », *Revue française des affaires sociales*, 4, p. 63-87.
- BERGERON H., CASTEL P., 2010, « Captation, appariement, réseau : une logique professionnelle d'organisation des soins », *Sociologie du Travail*, 52, 4, p. 441-460.
- BERTEZENE S., 2020, *Un tour du monde des innovations sociales en faveur des personnes âgées*.

Editions Le Manuscrit.

BERTILLOT H., 2017, « Rationalizing public action through the integration of care and support services », *Terrains travaux*, 30, 1, p. 5-30.

BERTILLOT H., RAPEGNO N., 2019, « L'habitat inclusif pour personnes âgées ou handicapées comme problème public », *Gérontologie et société*, Vol. 41, n°159, p. 117-132.

BIZARD F., 2015, *Politique de santé : réussir le changement*, Dunod.

BLOCH M-A., HENAUT L., 2014, *Coordination et parcours, La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, 315 p.

BLOCH M-A., 2016 « Accompagnement des parcours PFS : essais de définitions comparées et positionnements », In Loubat J-R éd., *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*. Dunod, pp. 249-310.

BOBILLIER CHAUMON, M. E., ET R. OPREA CIOBANU. 2009. « LES NOUVELLES TECHNOLOGIES AU SERVICE DES PERSONNES ÂGÉES : ENTRE PROMESSES ET INTERROGATIONS – UNE REVUE DE QUESTIONS ». *PSYCHOLOGIE FRANÇAISE*

BOHIC N., MORVAN F.L., s. d., « Des outils pour la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux », p. 238.

BOUCHAIN C., 2019, « Les technologies d'assistance et la solidarité intergénérationnelle peuvent-elles être une alternative à l'EHPAD ? Revue de la littérature réalisée dans le cadre du projet de recherche GEOHDE ». Mémoire de capacité en gériatrie, Université de Franche-Comté - Sciences médicales et Pharmaceutiques.

BOUCHET C., 2021, « Handicap et genre dans la formation des couples. Des ressorts sociologiques classiques ? », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 43-68.

BOUKAMEL O., EMERY Y., 2019, « Les treize postulats de l'innovation publique : identification et discussion dans le champ de la santé », *Innovations*, 60, 3, p. 15-41.

BOURGAREL S., MARABET B., GÉRARDIN I., AGÉNOR L., SCHMITT M., 2021, « Le non-recours aux établissements et services médico-sociaux du secteur handicap, témoin d'une inadéquation entre offre et demande », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 211-233.

BOURGUEIL Y., 2017, « L'innovation organisationnelle, un processus d'apprentissage au service de la transformation du système de santé ? », *Santé Publique*, 29, 6, p. 777-779.

BOURGUIGNON B., GOURAULT J., WARGON E., s. d., « 80 propositions pour un nouveau Pacte entre générations », p. 176.

- BRAVERMAN L., DUFOUR-KIPPELEN S., FERMON B., 2021, « Un dispositif Ehpad « hors les murs » : l'utilisation par ses bénéficiaires », *Gerontologie et société*, 43165, 2, p. 263-277.
- BROUSSY L., 2021, « *Nous vieillirons ensemble, 80 propositions pour un nouveau pacte entre génération* », Rapport interministériel sur l'adaptation des logements, des villes, des mobilités et des territoires à la transition démographique, 176 p.
- CAPUANO C., 2017, « De l'aide à domicile aux services à la personne », *Vie sociale*, 17, 1, p. 13-29.
- CAPUANO C., 2021, *Le maintien à domicile. Une histoire transversale (France, XIXe-XXIe S.)*, Paris, Rue d'Ulm, Coll. Sciences sociales, 110 p.
- CARADEC V., 2012, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, 128 p.
- CHARLOT J-L., 2018a, « De nouvelles formes d'assistance pour les formules d'habitat inclusif ? » *VST - Vie sociale et traitements*, n° 139,
- CHARLOT J-L., 2018b, « Domicile ou établissement médico-social. À la recherche du moindre coût ? » *VST - Vie sociale et traitements*, n° 139,
- CHAUVIÈRE M., 2017, « L'influence de l'Europe sur le secteur social de l'aide à domicile ». *Vie sociale* n° 17.
- CHIBAUDEL Q., LESPINET-NAJIB V., DURAND K., 2019, « L'usage d'outils numériques dans les pratiques professionnelles du champ social et médico-social : opportunités ou risques ? », *Vie sociale*, 28, 4, p. 105-120.
- COUTURIER Y., ETHERIDGE F., 2012, « L'innovation impossible comme objet sociologique. Le cas de l'implantation d'un dispositif intégrateur des services aux personnes âgées en perte d'autonomie », *Cahiers de recherche sociologique*, n°53, p. 73-88.
- CRET B., 2019, « Le secteur du handicap, un marché comme les autres (1944-2012) », *Informations sociales*, 199, 1, p. 106-113.
- DENORMANDIE P., CHEVALIER C., 2019, « Des aides techniques pour l'autonomie des personnes en situation de handicap ou âgées : Une réforme structurelle indispensable », p. 264.
- DUBEY, G., 2018, « Chapitre 1. Approche sociologique. Technocare : un enfer pavé de bonnes intentions ? » In PRÉVÔT-HUILLE H., PICARD P., 2018, *L'avenir des Silver Tech. Conception, usage, évaluation*. Presses de l'EHESP, p. 27-42.
- DUCHESNE V., 2018, « The Agency, the Contract, the Incentive. Regional Health Agencies Administrative Health Policy Spearhead », *Journal de gestion et d'économie médicales*, 36, 4, p. 159-180.

- ENNUYER B., 2018, « Personnes âgées, familles, professionnels, des configurations multiples et complexes dans le champ de l'aide au domicile ». *VST - Vie sociale et traitements*, n° 139, p. 19-27.
- ENNUYER B., 1987, « Autonomie et dépendance des personnes âgées ». *Gérontologie sans frontières*.
- ENNUYER B., 2014, *Repenser le maintien à domicile, Enjeux, acteurs, organisation*, Paris, Dunod, Coll. Santé sociale, 320 p.
- FARNARIER, C., HAXAIRE, C., MOUTAUD, B. (dirs.), 2022, *L'innovation en santé : Technologies, organisations, changements*, Rennes, Presses universitaires de Rennes (Le sens social), 220 p.
- GAND S., PERIAC E., 2015, « Vers des écosystèmes de services gérontologiques ? : Instrumenter la coopération territoriale dans l'aide aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie », *Congrès des IAE*, Rennes, 24 p.
- GAYET C., 2016, « Quand le domicile privé est aussi un lieu de travail », *Hygiène et sécurité du travail*, n°243, p. 26-28.
- GILLIOT É., JONES S., CHAMBON N., CASTILLO M.-C., 2021, « Agir vers son rétablissement avec un handicap psychique : un parcours de reconnaissance(s) », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 189-210.
- GRAND A., 2016, « Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France ». *Vie sociale*, n° 15, p. 13-25.
- GRAZIANI A., 2019, « Bloch, Marie-Aline. « Les relations entre l'administration sociale et les ARS : les ARS, partenaires autonomes de l'administration », *Mémoire Santé public*, EHESP, 104 p.
- GRENIER C., GUITTON-PHILIPPE S., 2010, « Politiques publiques et innovation : proposition d'un modèle d'agir de l'innovation dans le champ sanitaire et social », *Management Avenir*, 35, 5, p. 194-209.
- GUÉRIN S., BERRUT G., 2016, « La « silver économie », un levier pour un autre développement ? » *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, Vol. 14, n°4, pp. 358-362.
- HASCHAR-NOÉ N., BASSON J.-C., 2019, « Innovations en santé, dispositifs expérimentaux et changement social : un renouvellement par le bas de l'action publique locale de santé », *Innovations*, 60, 3, p. 121-144.
- HASSENTEUFEL P., 2011, *Sociologie politique : l'action publique*, Armand Colin.
- HASSENTEUFEL P., NAIDITCH M., SCHWEYER F.-X., 2020, « Les réformes de l'organisation des soins primaires : perspectives multi-situées. Avant-propos », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 11-31.

HENRARD J-C., 2010, « Territoires gérontologiques : la question en France au regard d'autres pays européens », *Gérontologie et société*, vol. 33, n° 132, p. 123-128.

HUMBERT C., 2020, « Dépendance, innovation et coordination gérontologique. Des dispositifs socio-techniques pour l'autonomie des personnes âgées ? », Thèse de doctorat, Université de Strasbourg, 521 p.

KLEIN A., 2018, *Vieillesse, innovation et territoire, le cas de l'île de La Réunion*, Paris, L'Harmattan, Coll. Populations, 284 p.

KLEIN A., 2019, « Technologies de la santé et de l'autonomie et vécus du vieillissement », *Gérontologie et Société*, Vol. 41, n°160, p.33-45.

LIBAULT D., 2019, « Concertation Grand âge et autonomie », Rapport au Ministère de la santé et des solidarités, 228 p.

LOFFEIER I., 2015, *Panser des jambes de bois ?*, Presses Universitaires de France.

LOUBAT J.-R., 2016, « Plates-formes de services. Un nouveau modèle d'organisation pour l'action médico-sociale », *Gestion hospitalière*, n°557, [http://jeanreneloubat.fr/pdf/Archives_dernieres-reflexions/Un%20nouveau%20mod%C3%A8le%20d%27organisation%20pour%20l%27action%20m%C3%A9dico-sociale.pdf] Consulté le 18 mars 2022.

MADIOT J., 2021, « Les effets de l'interaction du genre et du handicap : l'expérience de femmes handicapées en matière de sexualité », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 69-86.

MARAQUIN C., 2018, « L'aide à domicile, à quel prix ? », *VST - Vie sociale et traitements*, n° 139, p. 13-13.

MARMILLOUD L., 2018, « « Aller vers » et revenir. Expérience d'une équipe mobile de soins palliatifs », *Rhizome*, 68, 2, p. 7-7.

MICHEL L., WAELLI M., ALLEN D., MINVIELLE E., 2017, « The content and meaning of administrative work: a qualitative study of nursing practices », *Journal of Advanced Nursing*, 73, 9, p. 2179-2190.

MILON A., 2021, « L'influence du parcours scolaire et de la famille sur l'expérience des étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 107-124.

MOREY P., 2020, « *La liberté en toute sécurité* : les promesses des dispositifs techniques de géolocalisation des résident.e.s en EHPAD face aux tensions morales du care », Thèse de doctorat, Paris, EHESS, 529 p.

MORIZE N., 2021, « Renouveler l'action publique en santé : un article (51) pour expérimenter avec les organisations de santé », *Irdes*, p. 8.

- OLIVIER DE SANDAN J-P., 1995, « Une anthropologie de l'innovation est-elle possible ? », In *Essai en socio-anthropologie du changement social*, Paris, Karthala, pp.77-96.
- PANCRAZI M.-P., GUINARD P., ISSERLIS C., 2015, « Resumen », *L'information psychiatrique*, 91, 9, p. 755-761.
- PENNEAU A., 2019, « Améliorer la prise en charge sanitaire et sociale des personnes âgées : impact des plans personnalisés de santé sur les parcours de soins », p. 36.
- PENNEC S., ET AL., 2015, « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente », *Population & Sociétés*, vol. 524, n°7, p. 1-4.
- PENON A., 2020, « Les associations du secteur social et médico-social à la croisée des chemins : choisir de dépasser les concurrences en faisant réseau », *Vie sociale*, 3132, 3, p. 281-300.
- PERETTI-WATEL P., MOATTI J-P., 2009, *Le principe de prévention, Le culte de la santé et ses dérives*, Paris, Seuil, 106 p.
- PIERRU F., 2020, « Agences régionales de santé : mission impossible », *Revue française d'administration publique*, 174, 2, p. 385-403.
- PIVETEAU D., WOLFROM J., 2020, « Demain, Je pourrai choisir d'habiter avec vous ! », Rapport sur l'habitat inclusif, 276 p.
- PONT E., 2021, « « Quelqu'un qui m'a conduit à merveille » : le rôle-modèle comme figure émancipatrice des systèmes de handicap et de genre dans deux trajectoires éducatives », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 145-165.
- RAPEGNO N., BERTILLOT H., 2019, « Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats « inclusifs » et établissements « hors les murs » : l'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées », Rapport de recherche, 67 p.
- RIALLE V., 2007, « Technologie et Alzheimer : appréciation de la faisabilité de la mise en place de technologies innovantes pour assister les aidants familiaux et pallier les pathologies de type Alzheimer », Rapport remis au Ministre de la Santé et des Solidarités, 74 p.
- SCHWEYER F.-X., 2018, *Chapitre 6. Sociologie des professions du champ sanitaire et social*, Presses de l'EHESP.
- SIMZAC A.-B., BEDIN M.G., MENDELZWEIG M.D., 2021, « Habitats collectifs pour personnes âgées autonomes », *Gerontologie et société*, 43165, 2, p. 51-67.
- STEVENS N., CAMBON L., ALLA F., 2021, « L'innovation au service de la transformation du système de santé et du "virage préventif" », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 69, 4, p. 235-240.

SUCHIER M., MICHEL L., 2021, « Pratiques paramédicales en soins primaires », *Question d'économie de la santé*, Irdes, n° 263, 8p.

TENAND M., 2016, « The age 60 barrier in French long-term care schemes: the effects on home care utilization by disabled and dependent individuals », *Revue française des affaires sociales*, 4, p. 129-155.

TONNELIER F., 2010, « Bassins de santé et territoires gérontologiques : limites et frontières », *Gérontologie et société*, vol. 33, n° 132, p. 35-45.

VERCAUTEREN R. (Dir.), 2010, *Dictionnaire de la gérontologie sociale, Vieillesse et vieillesse*, Toulouse, Erès, 280 p.

VILLE I., FILLION E., RAVAUD J., 2020, *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience*. Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 267 p.

WEBER F., 2010, *Handicap et dépendance, Dramas humains, enjeux politiques*, Paris, Rue d'Ulm, 76 p.

WINANCE M., 2021, « Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences : que faire des différences ? », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 23-36.

ANNEXES

I. LISTE DES ENTRETIENS

1. Entretiens exploratoires

N°	Structure	ID	Date de l'entretien	Réalisé par	Durée (en min)
1	Gérond'if	Directrice et cheffe de projet	7 mai	Armelle	71
2	CNAV	Directrice de l'action sociale d'île de France	18 mai	Armelle	41
3	SFGG	Membre du conseil scientifique	19 mai	Armelle	81
4	Fehap	Directeur de l'autonomie et conseillère domicile	2 juin	Armelle et Clémence	126
5	Silver Valley	Directeur	11 juin	Armelle	63
6	Croix Rouge	Délégué national filière personnes âgées et domicile	15 juin	Clémence	60
7	AG2R	Responsable autonomie et service	21 juin	Clémence	60
8	I2ML	Directeur	18 juin	Armelle et Clémence	122
9	Abitryum	Directrice	1 ^{er} juillet	Clémence	60
10	Docaposte	Présidente de La Poste Silver et La Poste Santé	8 septembre	Armelle	57

2. Entretiens Monographies

N°	Structure	ID	Date de l'entretien	Durée (en min)
1	Plateforme de télésurveillance	Géiatre hospitalière	8 juin	86
2	Colocation API	Directeur	10 juin	78
3	Gapas	Chef de projet	15 juin	78
4	Plateforme de télésurveillance	Géiatre de la plateforme et géiatre hospitalière	16 juin	131
5	Plateforme A4+	Directeur	16 juin	82
6	Dispositif renforcé (interventionniste)	Coordinatrice gérontologique, directrice des soins, IDEC	17 juin	84
7	Appartement API FAM	Directeur, directrice adjointe et psychiatre	17 juin	79
8	Studios AI MAS	Directrice	17 juin	64
9	Dispositif renforcé (coordinateur)	Cheffe de mission évaluation	18 juin	38
10	SSIAD – Plateforme de télésurveillance	Directrice et président	13 septembre	85
11	Dispositif renforcé (coordinateur)	Directrice d'Ehpad	27 septembre	83
12	Unité de liaison	Cadre de santé, psychiatre, IDEC et psychologue	29 septembre	103
13	Dispositif renforcé (interventionniste)	Directrice des soins	7 octobre	31
14	Colocation API	Coordinatrice de vie sociale et partagée	20 octobre	67
15	Studios AI MAS	Equipe	21 octobre	61
16	Studios AI MAS	Résident	21 octobre	20
17	Studios AI MAS	Résidente	21 octobre	20
18	Dispositif renforcé (interventionniste)	Bénéficiaire Mr et Mme	22 novembre	136
19	Dispositif renforcé (interventionniste)	Bénéficiaire Mr + aidante	23 novembre	63
20	Dispositif renforcé (interventionniste)	Aidant	23 novembre	45
21	Colocation API	Aidante, mère de Thomas	29 novembre	57

22	Colocation API	Aidante, mère de Sabrina	29 novembre	50
23	Colocation API	Bénéficiaire, Thomas	29 novembre	25
24	Appartement API FAM	Directeur	1er décembre	78
25	Colocation API	Auxiliaires de vie	13 décembre	60
26	Dispositif renforcé (coordinateur)	Directrice d'Ehpad par interim & cheffe de mission	12 janvier	66
27	Dispositif renforcé (coordinateur)	Médecin coordinateur	12 janvier	56
28	Dispositif renforcé (coordinateur)	Bénéficiaire et aidante	12 janvier	46
29	Dispositif renforcé (coordinateur)	IDEC et gestionnaire de parcours	12 janvier	92
30	Appartement API FAM	Cheffe de service et responsable administrative	26 janvier	113

3. Entretiens experts

N°	Structure	ID	Date de l'entretien	Durée (en min)
1	DD IDF	Copil départements autonomie des DD d'IDF	12 mai	45
2	ARS Dir Innov	Cheffe de projet, direction de l'innovation	8 juin	36
3	URPS Médecin	Directeur et directrice adjointe	18 octobre	31
4	Urriops IdF	Directrice	26 novembre	52
5	Fondation Leopold Bellan	Chargée de mission innovation & DGA Enfant jeune	2 décembre	70
6	Groupe de gériatres	Trois gériatres et un psychiatre	2 décembre	102
7	Département Autonomie DD 77	Directrice de l'autonomie	14 janvier	102
8	Département Autonomie DD 78	Directrice de l'autonomie	20 janvier	92

1. LISTE DES OBSERVATIONS

- Une journée au sein de la plateforme de télésurveillance
- Une journée et demie au sein du dispositif renforcé à domicile (coordinateur)
- Une journée au sein de la colocation API
- Une journée au sein des appartements API FAM
- Une demi-journée au sein du dispositif renforcé à domicile (interventionniste)

Chaire Santé

28, rue des Saints-Pères

75007 Paris – France

www.sciencespo.fr/chaire-sante/

Tous droits réservés