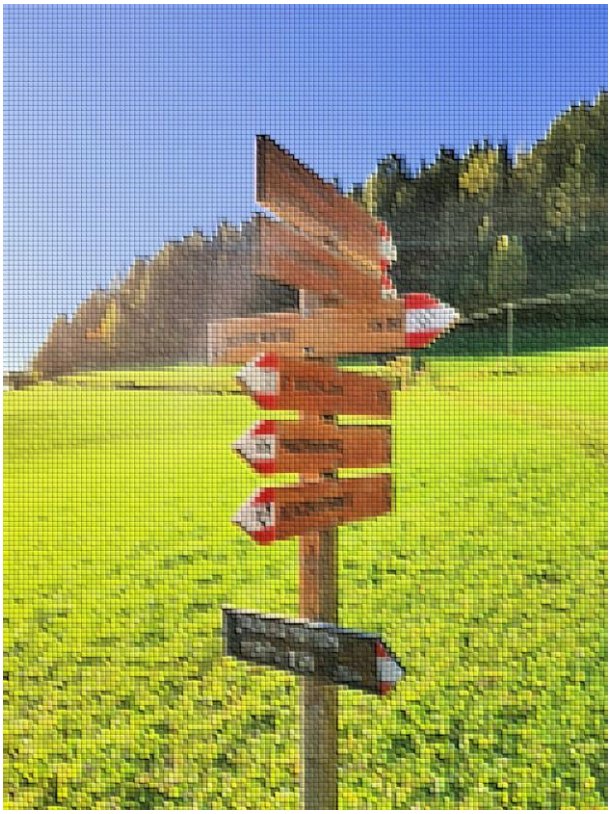
COMITE REGIONAL DU TRAVAIL SOCIAL
CRTS
DE BRETAGNE



PARCOURS DE SANTE

Articulations entre secteur social et secteur sanitaire

Synthèse documentaire

TABLE DES MATIERES

Introduction **4**

Définitions et enjeux **5**

Une progressive évolution de la définition de la santé 5

Les déterminants sociaux de la santé 6

L'accès à la santé des personnes en situation de précarité 9

Les situations dites « complexes » au croisement des secteurs d'intervention 10

Coordination, partenariat et réseaux : des enjeux de travail en commun aux multiples facettes 12

Une volonté institutionnelle de décloisonnement et de coordination **18**

Santé et social : une émergence historique d'une distinction et des nécessités de coordination 18

Le développement des réseaux pour décloisonner et se concerter 24

Freins et leviers au travail en réseau et aux dynamiques de coordination 33

Le parcours : une notion aux multiples approches **40**

Le parcours de vie : un concept en sciences sociales 41

Le parcours pour les institutions : un instrument d'action publique pour décloisonner 44

La place des personnes dans « leur » parcours de santé : un champ de recherche peu exploré .. **48**

Un focus sur les problématiques professionnelles et institutionnelles 48

La place des usagers dans les réseaux de santé 49

Espaces de vie et choix des personnes au sein de leur parcours 53

Bibliographie **55**

Annexe – Calendrier des auditions exploratoires **60**

INTRODUCTION

L'objet de la 6ème saisine du CRTS de Bretagne porte sur la question de l'articulation entre le secteur social et le secteur sanitaire analysée à l'aune de la notion de « parcours de santé ». Les acteurs du CRTS de Bretagne souhaitent, à partir de ce travail :

- ✓ Faire connaitre et renforcer les actions de coopération entre les secteurs sanitaire et social
- ✓ Développer l'interconnaissance entre les professionnels des deux secteurs
- ✓ Animer une réflexion transversale sur un sujet qui démontre l'interdépendance entre les deux champs d'intervention
- ✓ Formuler des recommandations permettant de mieux prévenir les déficits de coordination

Les premiers constats mis en avant par les membres du CRTS de Bretagne sur ce sujet renvoient au fait que **les deux secteurs sont en évolution et sont impactés par des enjeux communs** (approche globale, accès aux soins, parcours, inégalités sociales, précarité, déterminants sociaux de la santé, prévention, place et parole des personnes…). Les membres du groupe de travail repèrent que les **dispositifs de coordination sont de plus en plus nombreux** mais que **les freins à la coopération perdurent** (cultures professionnelles différentes, secret médical/professionnel, manque de temps et de moyens, cloisonnement intersectoriel et interinstitutionnel…).

La synthèse documentaire présentée ici vise plusieurs objectifs dont celui de définir les notions-clés relatives à cette saisine : santé, parcours, coordination, travail en réseau, etc... Il ne s'agit pas ici de fournir une définition de chacun des concepts mobilisés autour des questions de coordination santé/social, mais au contraire de montrer que ces objets sont par essence complexes et que les regards portés sur eux variés. Territoire, partenariat, réseau, coordination, peuvent être analysés sous un angle scientifique, politique, de terrain…. Chaque définition renvoie par ailleurs à un autre de ces termes. Prendre conscience de ces polysémies peut faciliter les échanges au sein du groupe de travail, avec les personnes rencontrées, et servir de support à la **construction d'un langage commun**.

Cette revue de littérature a également pour fonction de dresser un panorama de différents travaux institutionnels, professionnels et scientifiques venant éclairer les enjeux sous-jacents à la notion de parcours de santé et ainsi soutenir le groupe de travail dans le repérage des « zones d'ombre » qui persistent sur cette thématique et qui mériteraient des investigations complémentaires. Cette étape exploratoire vise ainsi à préciser et à problématiser davantage le sujet au sein de cette réflexion collective initiée par le CRTS de Bretagne en s'appuyant sur des méthodologies inspirées de la recherche en sciences sociales et humaines.

Les **auditions** ainsi que la **radiographie des réseaux** (en cours) réalisées avec le groupe de travail du CRTS de Bretagne (cf. annexe 3) pendant l'étape exploratoire de cette réflexion ont nourri cet état des lieux et viennent alimenter et illustrer différents points abordés dans cette synthèse.

Une progressive évolution de la définition de la santé

Le concept de santé a évolué au cours des années. D'abord envisagé sous le prisme des dysfonctionnements de l'organisme, la santé était vue en négative par rapport à la maladie. Ce statut évolue aujourd'hui, la santé est pensée comme étant une recherche de bien-être.

Au XIXème et début du XXème siècle la santé est uniquement tournée vers l'organe, **et les maladies qui peuvent les toucher.** A cette époque nous retrouvons trois conceptions organicistes : le modèle anatomo-pathologique (lésions anatomiques), le modèle biochimique (perturbations cellulaires) et le modèle bactériologique (présence de germes). Cette approche sanitaire de la santé a permis le développement des progrès de la médecine, et des mesures d'hygiène.

En 1946, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la santé comme « *un état de complet de bien-être physique, mental et social, et non seulement une absence de maladie ou infirmité* ». Cette définition a été complétée par **la charte d'Ottawa** qui élargit un peu plus le concept de santé, en le décentrant de la maladie et de l'organique : « *Les conditions fondamentales et ressources préalables sont, en matière de santé : la paix, un abri, l'éducation, la nourriture, un revenu, un écosystème stable, des ressources durables, la justice sociale et l'équité. Toute amélioration du niveau de santé est nécessairement solidement ancrée dans ces éléments de base*. » (Charte d'Ottawa, 1946)[1]

La charte d'Ottawa fait **un lien évident entre la situation sociale de l'individu et sa santé**. De ce fait, toute action sociale cherchant à améliorer le bien-être individuel va agir sur sa santé physique et/ou mentale (Séchet, 2002). « *Les évolutions démographiques – allongement du temps de vie, du temps libéré pour prendre soin de soi, mais aussi du temps où le corps impose les contraintes de ses limites (maladies chroniques, handicaps, dépendance) – plaident en faveur d'un glissement et d'un élargissement de l'objet « soins » du pathologique, du thérapeutique, du chirurgical, vers la santé et le bien-être.* » (Séchet, 2002, p.16).

Ces définitions internationales de la santé sont plus ou moins mobilisées, appropriées et appliquées par les différents systèmes nationaux. Au Québec par exemple, la santé est définie comme « *la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie* [2]». Cette approche de la santé inclut l'état de santé physique, mentale et psychosociale : « *les problèmes d'adaptation sociale – incluant les différentes formes de violence, de négligence et d'abus [et] l'intégration sociale* » sont ainsi considérées comme des dimensions de la santé.

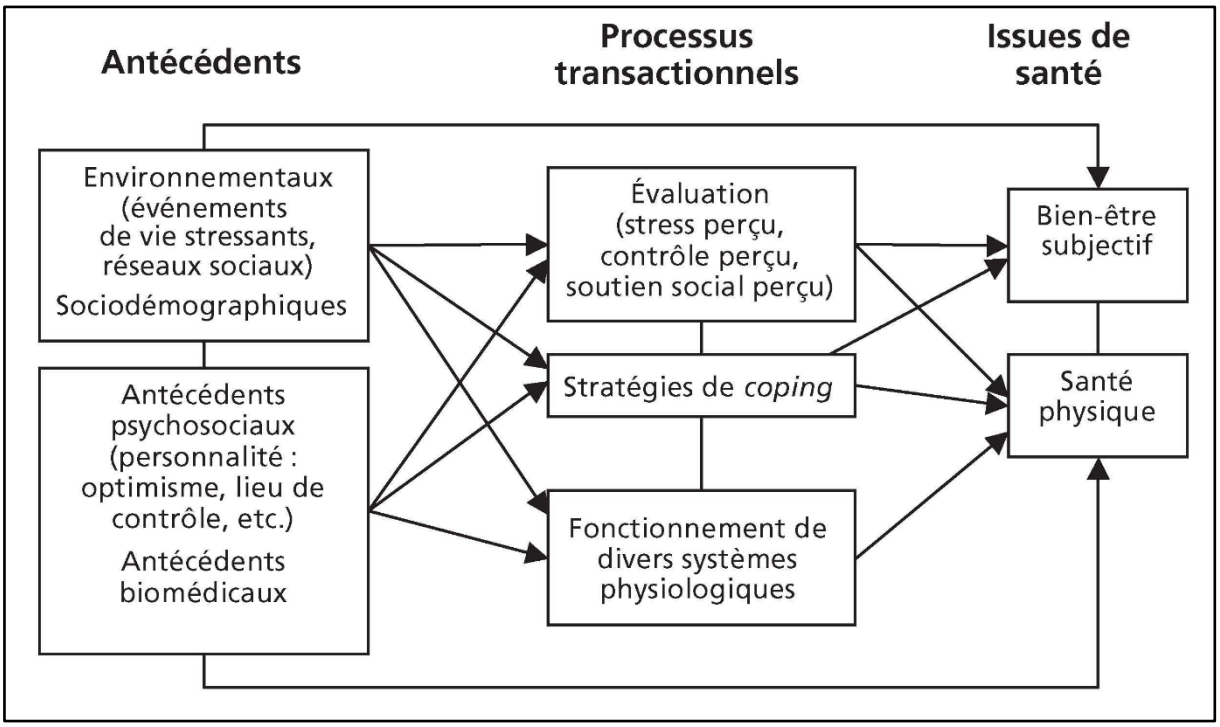
[1] http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

[2] QUÉBEC, *Loi sur les services de santé et les services sociaux : L.R.Q., chapitre S-4.2, à jour au 1er novembre*, article 1, [En ligne], 2011

Les déterminants sociaux de la santé

Toutes les personnes ne sont pas égales en terme de santé. Certes, des différences propres telles que la génétique, les défenses immunitaires existent, et sont difficilement résolvables. D'autres différences ont-elles aussi des incidences réelles et importantes sur la santé, notamment la pauvreté. Ce phénomène est visible dans les **schémas de santé en psychologie sociale** (Bruchon-Schweitzer, 2002; Untas, Koleck, Rascle, & Bruchon-Schweitzer, 2012).

Figure n°1 – Un schéma de santé en psychologie sociale



Source : Bruchon-Schweitzer, 2002

A la lecture de ce modèle, nous voyons que **la socio-démographie, et partie expliquante de l'issue de santé**. Ce schéma théorique a été testé empiriquement. Des données appuient de telles constatations, notamment les derniers chiffres de la DREES[3] (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques) qui constatent par exemple que **19% des bénéficiaires du RSA se déclarent en mauvaise santé.** Ce chiffre est à mettre en perspective avec la population générale française qui se déclare en mauvaise santé dans une proportion de 5%.

[3] https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/organisation/directions/article/drees-direction-de-la-recherche-des-etudes-de-l-evaluation-et-des-statistiques

Le Réseau français des registres de cancers établit **un lien entre pauvreté et prévalence de cancer**[4]. Sans rentrer dans les détails statistiques du modèle que présente les auteurs, nous vous proposons une citation de ce rapport montrant clairement ces liens (p. 68) : « *La part des cas de cancers attribuables à la défavorisation sociale était la plus importante pour les cancers du larynx (30,1%), des lèvres-bouche-pharynx (26,6%) et du poumon (19,9%) chez l'homme, et pour les cancers des lèvres-bouche-pharynx (22,7%) et du col de l'utérus (21,1%) chez la femme. Près de 15 000 cas de cancers pourraient être évités en France chaque année par l'amélioration des conditions de vie et la promotion de la santé des populations les plus défavorisées.* ». Comme les auteurs le soulignent, l'incidence seule de la précarité n'est pas l'unique source des différences observées, ils pointent **l'importance de la prévention** qui doit être faite (Godin, 2012).

Selon l'enquête de la DREES (2017), pour les hospitalisations pour cardiopathies nous notons pour le quintile 1 environ 322 **hospitalisations pour 100 000 personnes**, alors que ce taux est d'environ 376 pour le dernier quintile. Concernant les hospitalisations, nous pouvons établir au regard des données fournies et interprétées (par lecture graphique), que les moins aisés ont 1,5 plus de probabilité d'être hospitalisé que les plus aisés, et que cette probabilité est du même ordre pour la mortalité liée à cette pathologie. Si nous nous penchons sur le **tabagisme** au troisième trimestre de grossesse, nous pouvons lire que ce taux est d'environ 28% pour les femmes faisant partie d'un ménage avec des revenus inférieurs à 1 000€ mensuel. Ce taux passe à 6% pour les ménages avec un revenu supérieur à 4000€. Un dernier chiffre pour illustrer l'influence sociale de la santé, est le **taux de surpoids et d'obésité**, qui est de 21,5% pour les enfants de CM2 dont les parents sont ouvriers, alors qu'il est de 12,7% pour des enfants de cadres (sachant que la moyenne globale est de 18,1%).

Ces effets sur la santé ont une incidence sur la mortalité des personnes, avec encore une fois une différence entre les plus précaires et les plus aisés (vu au travers de la catégorie socioprofessionnelle). Toujours dans le rapport 2017 de la DREES, nous notons une différence d'espérance de vie à 35 ans, plus basse de 6,4 ans pour les hommes, et de 3,2 ans pour femmes ayant un statut social d'ouvrier par rapport aux cadres. Le taux de décès par cirrhose du foie est de 20,2 pour le quintile le plus aisé, alors qu'il est de 42,4 pour le quintile le moins aisé (pour 100 000 personnes). Nous pourrions citer encore beaucoup de chiffres illustrant l'écart entre les personnes les plus pauvres et les autres personnes, mais nous pouvons résumer, en disant que globalement nous notons une relation linéaire entre les pathologies et le niveau de revenu.

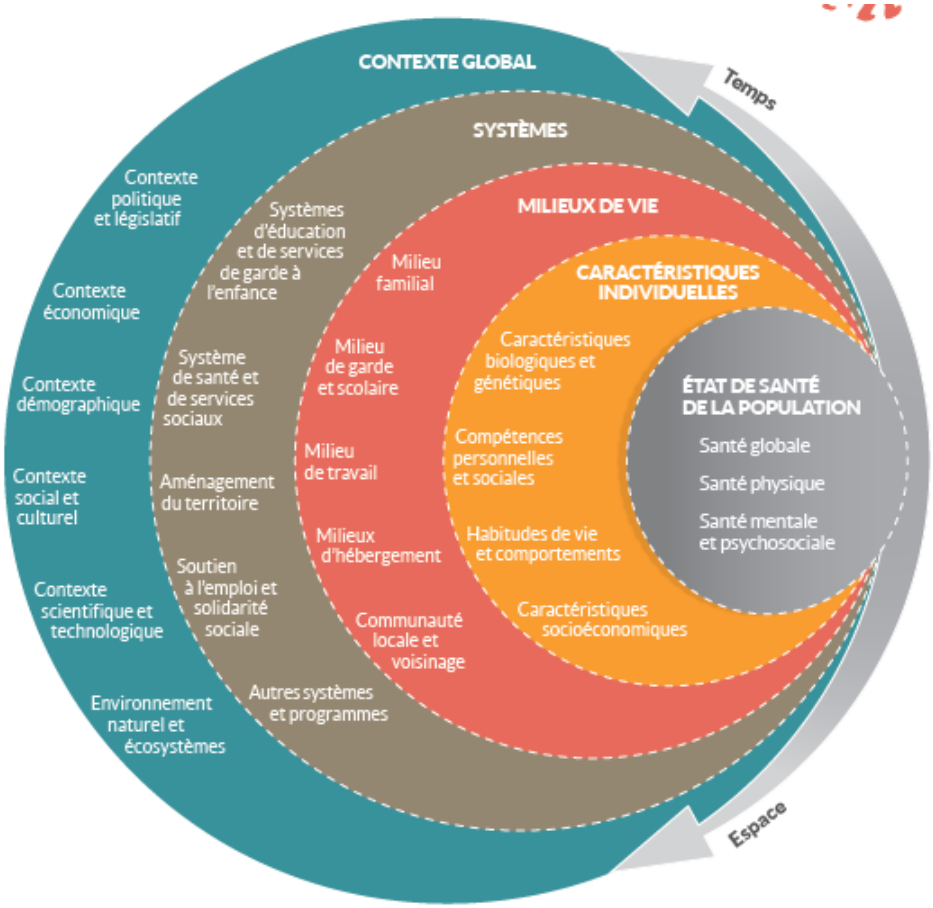
Le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec s'est ainsi appuyé sur l'état des connaissances pour identifier différents déterminants de la santé (MSSQ, 2012). Ces déterminants présentés dans le **schéma ci-dessous** renvoient à des **facteurs individuels, sociaux, économiques et environnementaux.** Il est précisé dans ce rapport que les déterminants ne sont pas toujours des causes directes. Par exemple, le fait de vivre en milieu défavorisé constitue un important déterminant de la santé. Cependant, la pauvreté ne doit pas être considérée comme la cause systématique

[4] http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2017/4/pdf/2017_4_1.pdf

d'un mauvais état de santé. D'autres déterminants interviennent selon les circonstances, soit pour amoindrir l'effet de la pauvreté, soit pour le décupler.

Cette vision est largement inspirée du **modèle écologique du développement humain**, né au tournant des années 1970-1980 des travaux de Urie Bronfenbrenner, un psychologue/chercheur américain. Cette théorie permet d'analyser un ensemble d'influences pouvant agir sur le développement de l'individu. Selon le modèle écologique du développement humain, le comportement d'un individu doit être étudié en tenant compte de l'influence réciproque des multiples systèmes qui composent son environnement écologique et des caractéristiques de l'individu lui-même[5].

Figure n°2 - Carte de la santé et ses déterminants



Source : Ministère de la santé et des services sociaux du Québec[6], 2012

[5] Cette niche écologique est composée de différentes couches systémiques imbriquées les unes dans les autres, à la manière de poupées gigognes. Ces différentes couches systémiques sont, par ordre de spécificité, l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème.

[6] https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000540/

L'accès à la santé des personnes en situation de précarité

Une autre donnée faisant état de l'incidence sociale sur la santé est celle des **renoncements aux soins pour des raisons financières.** Dans son rapport de 2017[7] (sur des données de 2014), la DREES établit un taux de renoncement de l'ordre de presque 40% pour le premier quartile de la population (quartile établi sur le niveau de revenu), alors qu'il est d'environ de 12,5% pour le cinquième et dernier quartile.

Cette différence peut également être appréhendée par les bénéficiaires ou non d'une complémentaire santé. Là encore, nous pouvons établir des différences entres les moins aisés et les autres. Par exemple 41,4% des non bénéficiaires d'une complémentaire vont refuser des soins dentaires, alors que les bénéficiaires sont 16,2%, nous retrouvons des écarts du même ordre pour les renoncements à l'achat de lunettes (23,8% vs. 8,8%), ainsi que pour la consultation de médecins (14,9 vs. 4,8%)[8].

Dans le cadre de l'enquête BRS – **Baromètre du Renoncement aux Soins** (Révil, 2018)[9], les analyses des raisons apportées par ces personnes à leurs difficultés en matière de soins montrent que les obstacles financiers sont les plus cités : 60% des « renonçants » disent ainsi que les restes à charge des soins (RAC) sont là ou l'une des raisons de leur(s)renoncement(s) (Révil, 2018).

Néanmoins, les obstacles financiers dans l'accès aux soins s'articulent bien souvent avec d'autres causes. L'analyse des données quantitatives du BRS indique que **le fait de renoncer à cause de restes à charge se combine plus fréquemment avec certaines raisons**, par exemple les délais pour avoir un rendez-vous médical mais aussi l'éloignement géographique. « *Les entretiens rappellent que lorsque les situations financières sont fragiles et même si la grande majorité des personnes accorde de l'importance à sa santé, les dépenses liées aux soins ne sont pas la priorité. La plupart des renonçants explique d'ailleurs être dans l'obligation d'effectuer, quotidiennement des choix financiers* » (Révil, 2018, p.35).

Le Programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies (PRAPS Bretagne – 2018-2022) indique que **les personnes en situation de précarité sollicitent peu les professionnels de soins primaires** et préfèrent privilégier l'accès direct à l'hôpital notamment aux services des urgences dont les modalités d'accès sont plus aisées puisque « sans rendez-vous » (PRAPS, p. 16).

[7] www.sirsepaca.org/actualites/depot/171_actu_fichier_joint.pdf
[8] https://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/CNLE_ChiffresCles2016_ch5.pdf
[9] 40 000 répondants

Les situations dites « complexes » au croisement des secteurs d'intervention

L'approche globale et décloisonnée de la santé suppose ainsi une prise de conscience et une prise en compte de la **diversité des variables** entrant en jeu dans la fabrique du social et dans la compréhension des situations individuelles contextualisées. **Ces différents facteurs étant interreliés et interactifs, chaque phénomène et situation, qu'il soit individuel ou collectif, est donc nécessairement complexe.** « *La santé étant un domaine complexe qui a de multiples ramifications. L'élu, l'administrateur, le gestionnaire, le professionnel, l'intervenant, le citoyen, chacun aura à choisir les déterminants qui sont pertinents au regard de son secteur d'activité, de son projet ou de son intervention* » (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2012, p.4).

Les institutions et les acteurs éprouvent souvent leurs limites dans l'appréhension cognitive, technique, organisationnelle et politique de cette complexité. Certaines organisations tentent d'évaluer a priori le niveau de complexité apprécié au regard de la diversité des problématiques et de la diversité des secteurs d'intervention concernés. En ce qui concerne les situations qui nécessitent des accompagnements dans le champ médical et social, donnons l'exemple d'un réseau de soins intégrés californien « *Kaiser Permanente* » qui propose une typologie des publics permettant de cerner le niveau et les formes d'intervention (Loubat, Hardy, & Bloch, 2016) :

- 1er niveau : personne dont la situation de santé est simple. Les soins primaires sont suffisants, recours au médecin traitant en 1er lieu – il assure la coordination des soins de proximité
- 2ème niveau : situation qui nécessite l'intervention d'un nombre plus important de professionnels de santé, du social, spécialisés, ou des proches aidants. Le médecin doit s'appuyer sur des dispositifs de coordination. Les réponses sont co-construites pour éviter les ruptures.
- 3ème niveau : situations les plus complexes (polypathologies + problématiques sociales). Il faut des professionnels dédiés comme les gestionnaires de cas/référents de parcours.

Le sujet des situations dites « complexes » fait régulièrement l'objet de débats. La notion de complexité n'étant pas toujours véritablement définie ou précisée. Certains acteurs regrettent d'ailleurs que la cause de la difficulté à accompagner soit plus souvent imputée à la situation qui serait plus complexe qu'une autre plutôt qu'à l'incapacité de l'organisation à comprendre et intervenir auprès de cette complexité. « *Le terme d'adolescent difficile (…) est préféré à adolescent en difficulté, ou à « cas complexe » qui centrent le problème sur le sujet. Ces termes contre-investissent la part qui nous revient dans une situation difficile (école / psychiatrie / parents…) et nous empêchent de remplir nos missions. Certes l'adolescent est en difficulté, mais les professionnels le sont aussi entre eux, et les institutions également. C'est une dialectique de vulnérabilité de l'un et de l'autre, qui se tricote, et qui est mise en pensée* » (Audition dispositif Mutajeunes – Voir Encadré n°1).

Encadré – Audition Expérience Muta'jeunes[10]

Le dispositif Muta'jeunes est né du constat de la difficulté de *« décréter »* la coordination entre acteurs œuvrant pour les « *jeunes difficiles »* (notamment autour du recours à l'hospitalisation). Les freins identifiés sont le lexique des professionnels des différents champs, les références, les fausses idées sur les missions de l'autre, leur formation...

Il vise donc à favoriser l'interconnaissance, la mise en dialogue et la construction d'un commun. Il s'incarne dans la création de journées de réflexions, interprofessionnelles et gratuites sur des thématiques centrales. Ont été mis en place des temps de réflexion et de partage sur : l'attachement et le lien dans le cadre professionnel, la scolarisation des adolescents difficiles, de la contention à la contenance, la violence – de l'épreuve à l'éprouvé, des partenariats réussis.

Les adolescents difficiles mettent en difficulté les professionnels. Muta'Jeunes permet une reconnaissance de leur vécu, une tentative d'articulation des savoirs expérienciels et universitaires (effet particulièrement fort pour des professions moins reconnues telles que les assistantes familiales). Il permet de lutter contre les étiquettes, de prôner un partenariat « bouclier d'Astérix ». Le partenariat ne doit pas être pensé comme une question de relais mais comme une problématique complexe ou chacun est concerné : « *Si on veut porter un gros bonhomme sur un bouclier, il faut être plusieurs* ». Ce discours va à l'encontre de la vision du partenariat avec lequel *« on nous biberonne* » alors qu'on est mis en situation d'« *adversariat* » ; situation qui amène chacun à se recentrer sur des missions particulières. Muta'Jeunes a l'intérêt de proposer une autre forme de partenariat, un travail que les professionnels font en plus du reste, de plus en plus difficilement.

L'approche globale de la santé des personnes invite ainsi à s'interroger sur les différents enjeux que cela suppose en termes d'intervention des professionnels en termes de coordination, de partenariat et de travail en réseau entre les institutions et les professionnels des différentes spécialités de l'accompagnement social et du soin. **«** *L'accompagnement des personnes en situation de précarité exige une approche globale dans un contexte où un clivage perdure entre le sanitaire et le social. Dans l'intervention auprès de cette population, le professionnel doit veiller, dans sa pratique, à être au plus près des besoins de l'usager. Ceci nécessite un accompagnement des professionnels qui n'ont pas systématiquement été préparés lors de leur formation initiale, aux spécificités du soin auprès des publics précaires (pathologies spécifiques, influence des déterminants sociaux de la santé, nécessité d'une coordination renforcée entre le sanitaire et le social…)* » (PRAPS, p.19).

[10] Le Dr Saint-André qui a été auditionné au sujet de ce dispositif a récemment rédigé un ouvrage avec Gilles Allières (directeur adjoint de l'ITES) : l'interdisciplinarité au service du travail social (2019, Editions Chronique sociale). Celui-ci expose des expériences concrètes qui viennent illustrer la nécessité de l'interdisciplinarité au service du travail social. Les auteurs proposent aussi un détour didactique autour de quelques notions, centrales et agissantes dans le travail social actuel que sont l'interdisciplinarité le partenariat et le réseau.

Coordination, partenariat et réseaux : des enjeux de travail en commun aux multiples facettes

La coordination

La coordination est définie par le dictionnaire Larousse, comme **l'activité d'harmoniser des activités diverses dans un souci d'efficacité.** Elle est le résultat de la spécialisation du travail : si chacun est expert d'une partie, il est nécessaire de penser la façon dont ces expertises vont dialoguer, se combiner, pour appréhender le tout. L'activité de coordination peut s'incarner dans des procédures, des outils, des modes de communications, des services ou des personnes ; elle peut se penser au niveau d'un service, d'une organisation ou d'inter-organisations…

Dans le champ du « travail sur autrui »[11], il n'est pas uniquement question d'expertise spécifiques et de tâches à agencer, mais aussi de différents regards portés sur le patient [/usager], les pathologies [/difficultés] et les stratégies de soin [/accompagnement] (Grenier, 2006, p. 28). Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut positionnent les situations de personnes accompagnées par les champs sanitaires et sociaux comme un « cas d'école » pour étudier ces phénomènes (Bloch & Hénaut, 2014).

Si la coordination est mobilisée en sociologie, elle prend des sens différents lorsque cette notion est utilisée dans le champ sanitaire et social. Pour les patients, elle est souvent reliée à un « manque » de coordination, entre les acteurs et/ou services. Pour les hommes politiques, elle est énoncée comme une solution pour améliorer la qualité des prestations de santé. Dans le cadre du système de santé, c'est un objectif des réformes. Pour les professionnels de terrain, elle relève de pratiques dont ils se revendiquent… on voit ici les difficultés qui peuvent exister dans les échanges entre acteurs.

Nous verrons que des pratiques de coordination ou de travail en réseau ont été développées dans les champs « santé-social » depuis de nombreuses années. **Ce qui est nouveau, c'est l'injonction à la mise en place d'un mode particulier de coordination qui est la coordination formalisée.** (Robelet, Serré, & Bourgueil, 2005, p. 234). Cette formalisation est un processus dont les effets peuvent être contradictoires : si elle peut permettre la reconnaissance de certains savoirs et compétences, elle peut aussi être un moyen d'accroitre le contrôle sur les tâches de chacun (Robelet, Serré, & Bourgueil, 2005, p. 234). Les pratiques de coordination peuvent donc être analysées comme des espaces ou « "territoire" ou se déploient, s'affrontent et/ou se concilient des dynamiques professionnelles et des "logiques gestionnaires". (Robelet, Serré, & Bourgueil, 2005, p. 233).

[11] Cette expression est empruntée à Strauss, elle permet de regrouper sous une même appellation le travail soignant et le travail d'accompagnement – même sur la dimension « sur » autrui peut heurter certains professionnels.

Le partenariat

Il est complexe d'évoquer la notion de coordination et du « travail ensemble » sans en passer par la notion de partenariat. **Les définitions de partenariat, et ses différences partenariat-réseau sont un travail sans fin, et un axe important dans la formation des travailleurs sociaux.** Le partenariat serait plus institutionnel, établi et formalisé – il impliquerait les statuts institutionnels – là où le réseau serait plus informel et personnel. Pour illustrer ces définitions, on pourrait dire qu'un professionnel pourrait partir d'un établissement en emportant son réseau, mais que le partenariat, lui, serait rattaché à l'établissement. Dans la réalité, les frontières sont toutefois plus poreuses.

La notion de partenariat a été centrale dans les discours organisationnels, pour ensuite être progressivement remplacée par d'autres notions. Ainsi, Julien Damon note que les dépêches de l'AFP titrant sur le partenariat sont passées de 6 en 1985 à 221 en 1994, pour revenir à 70-80 en 2000 (Dhume-Sonzogni, 2010). **Le partenariat est davantage un référentiel de politique publique qu'un concept ou une méthode.** Selon Pierre Muller (2003), il forge une « *"image cognitive", et un "espace de sens" qui délimitent et orientent les valeurs et les normes qui s'imposent aux acteurs dans le cadre de l'action publique* ». Dans sa mise en œuvre, le partenariat interroge les postures professionnelles, les identités et le fonctionnement des institutions. Le terme, à forte connotation horizontale, vise à gommer les relations de pouvoir hiérarchiques, de domination, de violence et d'inégalités (partenaire-financeur, usager partenaire…) » (Dhume-Sonzogni, 2010, p. 19). Cette vision est d'autant plus paradoxale que l'injonction au partenariat s'accompagne des logiques de mise en concurrence, d'appel à projets et de mutualisation. Dhume Sonzogni identifie **4 registres d'évolutions pour comprendre l'émergence de la notion de partenariat** :

- sociales et sociétales : concernant les questions sociales
- cognitives : manière de penser le social
- organisationnelles : cadre de l'intervention sociale
- professionnelles, concernant les acteurs du champ social.

Les évolutions sociales et sociétales concernent la complexification des problèmes sociaux, qui rendent nécessaires le fait de travailler ensemble. Cela est toutefois fortement lié à la façon de penser le social et donc aux évolutions cognitives. Ces dernières portent sur plusieurs registres :

- le social est aujourd'hui pensé comme la promotion des droits, davantage que dans la réponse aux besoins
- la participation, et l'approche de la personne comme sujet et non objet
- l'approche écologique, de l'individu dans son environnement
- les formes organisationnelles qui sont passées des logiques de gestion au dimensions de management et de gouvernance.
- le passage des « luttes contre », aux « promotions de ». Par exemple de la lutte contre la maladie à la promotion de la santé mentale qui appelle une action transdisciplinaire (biologique, psychique, sociale) et concerne potentiellement tous les individus. : ces notions

floues ou passerelles créent des « zone de convergence, potentiellement partenariale »12, ou tout un chacun peut avoir quelque chose à dire et partager.

- La passage de l'Etat d'une logique interventionniste à une logique économique et gestionnaire, c'est à dire dictée par une analyse avant tout économique des questions sociales et sociétales. Nous verrons ainsi que la santé peut être analysée selon ses coûts.

Le partenariat a été défini par René et Gervais (2001, p 21) comme des « *relations relativement structurées et formalisées mais au sein desquelles les collaborateurs conservent leur existence propre* » (Bourque, 2003, p. 12). Le partenariat va au-delà de la collaboration ou de la concertation. Il n'est pas uniquement un espace d'interface entre des acteurs en relation d'interdépendance, mais c'est aussi un espace de conflits, de négociation et de médiation (Caillouette, 2001).

Les réseaux

Le terme de réseau est lui aussi complexe à appréhender, car il recouvre des réalités distinctes. Il est à la fois un concept sociologique qui a des vertus explicatives, et un mode d'action publique (Vedelago, 2008, p. 55). **Cette notion est ambiguë** car elle est cognitivement associée aux relations sociales traditionnelles, communautaires, affinitaires. Or, dans son utilisation, elle est une méthode de changement au sein des politiques publiques, une démarche obligée de résolution de problème, qui s'entoure de « modernisme ».

A un niveau sociologique et général, le réseau est constitué de toute relation supérieure à deux protagonistes. Pierre Mercklé nous dit que « *la dyade ne saurait constituer une unité logiquement et sociologiquement supérieure à ses éléments individuels : elle reste le lieu d'une relation dont aucune autre relation n'est le témoin* » (Vedelago, 2008, p. 56). Le réseau implique donc la possibilité d'être impliqué et témoin de relations – nous retrouvons ici la dimension possible de contrôle, non pas uniquement vertical mais aussi horizontal.

Le réseau, c'est un maillage, un « *groupe de points ou d'éléments reliés de façon aléatoire ou construite sans avoir défini au préalable un point d'entrée spécifique et obligé* ». Cette définition amènerait à penser que le réseau ne peut se déterminer qu'à postériori, par une analyse des liens entre les acteurs. Cette position est adoptée par certains chercheurs concernant les organisations en réseau. Ce qui constitue un réseau est pensé comme étant *« l'encastrement des acteurs dans un système d'interdépendances complexes dans lequel les ressources qui s'échangent sont multiples (…) la reproduction* ***d'agencements relationnels réguliers négociés*** *dans un contexte incertain* ». (Eloire, Penalva-Icher, & Lazega, 2011, p. 80). Les auteurs défissent ce réseau comme étant un « *réseau complet d'un milieu social* ». Cela se rapproche d'une monographie qui se situe au niveau méso-

[12] Nous reviendrons plus loin sur ces dimensions avec la conceptualisation d'objets-frontières.

social. On ne peut en donner une description qu'après avoir mené une enquête quantitative et qualitative permettant de cerner, pour chaque acteur qui participer à l'action collective, avec quels autres il est en réseau – c'est-à-dire dans une situation d'interdépendance fonctionnelle, organisationnelle, et relationnelle. L'analyse de ces réseaux leur permet de valider certains processus sociaux à l'œuvre :

- La régulation : c'est la construction de règles et normes collectives.
- Le contrôle social : c'est la capacité des sociétés à protéger le « collectif », c'est-à-dire l'ensemble des individus, la culture et les qu'il a créé
- La solidarité limitée : concerne les processus de partage, discrimination et clôture des groupes sociaux en jeu.

Ces travaux apportent des éclairages intéressants, mais dans la conception politique et pratique, le réseau est « décrété » voire défini en amont, ce qui conduit à une autre approche. Dans les travaux qui nous concernent, le réseau n'est pas uniquement constitué de relations sociales, il est également formel, défini soit par la création d'une organisation, soit par l'institution d'une action commune. Vedelago choisi la notion de « réseau formel » pour identifier ce type de fonctionnement, et lui donne une définition : « *mode d'action collective plus ou moins formalisé construit par rapport à un objet ou problème identifié, qui nécessite la collaboration entre plusieurs acteurs indépendants ou non et, estimé par ceux-ci, comme étant la démarche préférable ou souhaitable pour traiter, totalement ou en partie, le problème considéré* » (Vedelago, 2008, p. 57). Ces démarches de réseaux formels ont des spécificités. Nous en retiendrons quelques-unes :

- Le réseau suppose l'identification et la construction commune d'un problème social
- Les réseaux s'inscrivent à minima dans des accords construits entre acteurs, au plus dans un cadre légal. Il ne peut y avoir de réseau sans coordination : le réseau appelle nécessairement « une forme de pilotage » de l'ensemble et des actions.
- Ce mode d'action repose sur des objectifs collectifs et des stratégies pour les atteindre, définis par les personnes qui s'engagent. Toutefois, cette définition commune est complexe du fait des différences de points de vue particuliers, de cultures professionnelles et des spécificités institutionnelles. Un réseau est donc un espace social source de tensions. (Vedelago, 2008, p. 58)

Le réseau s'oppose à priori aux organisations bureaucratiques. Les sociologues des organisations distinguent en effet les structures mécaniques avec une formalisation hiérarchique du contrôle, de l'autorité et de la communication – des structures organiques, ou ces dimensions se structurent en réseau. Les structures en réseaux ont les particularités suivantes :

- Les tâches sont continuellement redéfinies dans le cadre des interactions entre travailleurs.
- Les connaissances ne sont pas l'apanage de la direction mais peuvent être localisées partout, en particulier chez ceux qui exécutent les tâches.
- Les communications sont plus latérales que verticales.

Dans cette forme d'organisation, les barrières géographiques, fonctionnelles et institutionnelles sont appelées à s'effacer. Les fortes interdépendances rendent alors nécessaire la décentralisation du pouvoir, et la coordination se situe dans des arrangements latéraux qui rendent prégnant la question de la confiance (Nizet & Pichault, 2012). La mise en œuvre réelle de cette logique organisationnelle est toutefois questionnée. Vedelago (2008) estime qu'à partir du moment où les professionnels doivent se structurer au sein des réseaux, dans une « inter-structure », établissant des relations entre des éléments d'organisations déjà existantes, leur forme reste nécessairement bureaucratique, même si elle l'est moins que dans les organisations classiques. Nizet et Pichault, quant à eux, questionnent l'effectivité de l'horizontalité : est-ce réellement horizontal, ou est-ce que ça se limite au discours théorique-idéologique ? Les acteurs confrontés directement au problème ont-ils réellement du pouvoir ? Ils notent que des formes plus subtiles de verticalité – dites latentes - réapparaissent.

Plusieurs dimensions sont soulevées pour faciliter les pratiques en réseau. Les auteurs notent le rôle essentiel de la production de standards (règles, procédures, éthiques, lois) qui sont des références pour se coordonner (qu'on cherche à y coller ou à s'en détacher). Nizet & Pichault, (2012) soulignent ensuite **ce rôle nécessaire d'acteurs (et non pas d'une personne) de la coordination** : « *s'il n'y a pas d'acteurs en charge de la formalisation des pratiques de coordination, le risque est grand de se trouver devant un exercice plus personnel, voire intuitif du pouvoir par certains acteurs : l'efficacité d'une telle pratique de coordination dépend, en définitive, des relations que ces acteurs sont capables de nouer, en situation, avec les autres acteurs impliqués* ».

Il est ainsi intéressant d'analyser la façon dont les acteurs formalisent la coordination au sein des réseaux, c'est-à-dire comment ils définissent à priori du contenu des tâches de coordination et comment ils attribuent à priori de ces tâches à un ou plusieurs membres du réseau. Robelet, Serré, & Bourgueil (2005) soulèvent ainsi plusieurs questions : les types de formalisation sont-ils différents d'un réseau à l'autre ? Les attentes des acteurs gestionnaires conduisent-elles à des types de formalisations différentes ?

Les pratiques de réseaux sont une nouvelle façon de penser le travail. En ce sens, les auteurs soulignent **le rôle essentiel « *des actions spécifiques de traduction* » de ces nouveaux projets pour les rendre assimilables par l'ensemble**, même si elles comportent le risque de le dénaturer quelque peu. Nous retrouvons ici des conclusions qui renforcent les théories sur le changement (Foudriat, 2011). La traduction est donc interprétée ici comme étant une manière de formuler les bases du problème à résoudre, de façon à ce que les différents acteurs concernés retrouvent leurs préoccupations. C'est un travail de problématisation pour parvenir à mobiliser les différents protagonistes à la recherche d'une solution commune, en utilisant des stratégies de légitimation et/ou de pression.

Deux phases sont identifiées dans ce processus, qui peuvent être exclusives ou se succéder selon nous :

- De nouveaux rapports de force émergent, entrainant une nouvelle répartition des ressources, de nouvelles modalités de l'exercice du pouvoir, et donc une évolution des dimensions de la coordination
- Un travail de production de sens (mené par une des parties ou par un tiers acteur) conduit les protagonistes à remodeler eux-mêmes les pratiques de coordination, à faire évoluer le système, l'inscrivant dans un processus d'apprentissage organisationnel

Travailler en réseau est une pratique collective qui est toujours à la recherche d'un équilibre entre savoir commun et point de vue distribué (Carlile, 2002 ; Orlikowski, 2002). Les pratiques de travail en réseau permettent l'articulation de différents points de vue, et peuvent permettre de faire émerger des représentations communes. Si cette conception est partagée, elle pose toutefois des questions dans sa mise en œuvre pratique : Comment identifier ces différents points de vue ? et comment coordonner ces points de vue ? (Grenier, 2006, p. 29).

Grenier propose de s'appuyer sur les notions d'objet frontière et d'objet intermédiaire pour ce faire. Il s'éloigne ainsi de la conception d'outils, qui symbolisent uniquement l'action. L'objet est ici pensé de façon plus large, comme une entité permettant *« le dialogue et la coopération entre plusieurs mondes sociaux* ». Pour permettre cela, ils doivent être suffisamment robustes pour offrir aux acteurs des visions communes, mais aussi suffisamment plastiques (ou complexes) pour favoriser le dialogue et la coopération entre plusieurs mondes sociaux : aucun acteur ne peut prétendre avoir la totale connaissance sur ce dernier.

Malgré la définition de l'OMS qui affirme l'existence d'une relation de dépendance réciproque entre la situation économique et sociale d'une personne et son état de santé, dans la plupart des pays dont la France, les actions concernant ces deux aspects du bien-être des populations se sont développées de façon indépendante les unes des autres, voire cloisonnée (Henrard, Ankri, Bardy, & Goldberg, 1992; Jaeger, 2012; Roche & Bouquet, 2007).

Les secteurs sanitaire et social, en particulier, ont développé des catégories d'intervention, des logiques professionnelles et des législations complétement différentes, ce qui rend difficile la coordination des interventions auprès d'une même personne, de même que la mise en œuvre de politiques publiques transversales aux différents secteurs (Bloch & Hénaut, 2014).

Santé et social : une émergence historique d'une distinction et des nécessités de coordination

Au cours du 19ème siècle se créent des « œuvres sociales » ayant pour objectif « d'éradiquer la pauvreté ». Elles proposent des actions dans ce que l'on appellerait aujourd'hui différents champs : action familiale, logement, prévention sanitaire, enfance assistée. **On perçoit donc que dans l'histoire, travail social et santé sont étroitement liés dans un volet plus large du « social »**. Au niveau de la santé, il s'agit surtout à l'époque des problématiques liées à la tuberculose et à la mortalité infantile, et la difficulté à agir sur elles conduit à mettre en œuvre la démarche de visite à domicile afin seulement de détecter les situations mais aussi de s'assurer de l'observance des soins le cas échéant. Ces accompagnements sont toutefois plus larges et s'orientent sur ce que l'on appelle aujourd'hui l'action sociale : dons alimentaires, vestiaires, colonies de vacances, amélioration de l'habitat. Le besoin de compétences conduit à recourir à la science et la formation et nous voyons alors apparaitre des premières distinctions entre par exemple « école professionnelle d'assistance aux malades » et « école pratique de service social ».

Dans l'après première guerre mondiale est ressenti le besoin de « règlementer » la profession d'infirmière en France (1922), qui donne lieu à une formation étatique et un titre. En 1924, les écoles françaises de service social demandent elles aussi une reconnaissance, qui est rejetée : le service social n'est pas considéré comme une profession - il est proposé d'intégrer la formation dans les écoles d'infirmières, ce que les écoles émergentes refusent. Ce n'est qu'en 1932, au vu de l'ampleur des fonctions de service social dans les différentes sphères (haut commerce, administration, institutions de prévoyance) qu'est créé le diplôme d'Etat. **La mention de la santé est toutefois intrinsèque au rôle des services sociaux** dont il est dit qu'ils « *contribuent avec succès au relèvement du niveau social des familles de leur ressort, en faisant œuvre d'éducation et de préservation dans les*

domaines de l'assistance, de l'hygiène de la santé et de la vie sociale en général » (rapport au **président de la République Française, 12 Janvier 1932, JO du 3 février 1932 in Pascal, 2014, p.86).**

L'entrecroisement entre les deux métiers (visiteuses médicale et sociale) conduit à penser leur fusion et à proposer une formation et un diplôme conjoint. Cette approche qui serait aujourd'hui pensée comme « globale » souligne bien que ce ne sont pas tant les métiers en tant que tels qui ont conduit à segmenter les accompagnements, mais bien la structuration progressive des champs et leur spécialisation (entreprises, santé, enfance-famille, migrants). La question de la coordination n'est ainsi pas récente. **Dès 1923, le ministre de l'hygiène, de l'assistance et de la prévoyance sociale alertait ainsi les préfets** : « *À mesure que se développent en nombre et en intensité les institutions et les œuvre d'hygiène sociale,* ***le besoin de coordination*** *des efforts publics et privés se fait davantage sentir. La lutte contre la tuberculose, contre les divers fléaux évitables, exige impérieusement une action méthodique, faute de laquelle risquent de se produire le gaspillage des générosités et des dévouements* ». En 1936, le ministre de la santé du Front Populaire pointe l'absence de liens suffisants entre services : « ***Ce défaut de coordination*** *est éminemment préjudiciable au rendement technique et financier d'organismes qui, directement ou indirectement, et dans une proportion de plus en plus importante, tirent leurs ressources des fonds publics* » (Pascal, 2014, p107).

Travailler sur les liens entre santé et social et la nécessité de décloisonner les approches peut paraitre complexe à traiter sous l'angle des institutions. En effet, au-delà des représentations clés des grandes institutions « type » : hôpital – centre départemental d'action sociale (CDAS)… apparait en réalité **un paysage beaucoup plus poreux** : des médecins travaillent ainsi à la protection maternelle et infantile des CDAS, et des assistantes sociales dans des hôpitaux. Des centres d'accompagnement des addictions peuvent être portés par des hôpitaux autant que par des établissements sociaux et médico-sociaux, les instituts médicoéducatifs ou les instituts thérapeutiques éducatif et pédagogique réunissent des professionnels du champs de la santé et de l'éducatif. **La question de la coordination s'avère donc davantage être une question institutionnelle qu'un lien entre santé et social. Toutefois les cloisonnements institutionnels peuvent avoir des répercussions sur les pratiques.** Nous verrons comment ces dimensions sont prises en compte dans le secteur social et dans le secteur sanitaire

Du côté du secteur social : la question de la santé mise en avant pour des publics spécifiques

L'histoire du travail social permet de cerner le fait que la santé fait intrinsèquement partie de l'évaluation et de la prise en charge du travailleur social, qui agit non seulement en matière de prévention sur les déterminants de la santé, mais aussi dans le cadre de l'accès aux droits et donc au système de santé, dans l'orientation vers des professionnels de santé, dans la mise en œuvre de solutions permettant la poursuite des soins de santé (ex retour à domicile, aménagement du logement, etc.). *« Quelle que soit leur mission principale, les intervenants sociaux font des incursions*

fréquentes dans le domaine médical et plus largement dans celui de la santé. Souvent, ces intervenants servent d'intermédiaires dans la complexité administrative et d'interprètes du savoir médical. (…) Il s'agit aussi d'interventions actives : promotion de la santé et gestion des conséquences d'une maladie font partie intégrante des activités quotidiennes de nombreux professionnels du travail social » (Ward, 1997, p.1).

A ce titre, nombreuses sont les publications au sein de la Revue Professionnelle ASH (Actualité Sociales Hebdomadaires) portant sur l'ensemble de ces thèmes et sur les liens santé/social. **Toutefois, certains travaux ont amené à percevoir des limites dans cette prise en compte, pour des populations spécifiques.** Nous pouvons avoir une lecture de ces publics ciblés au travers des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP)[13], et autres documents supports publiés sur le site de la Haute Autorité de santé :

- Prise en compte de la santé physique et psychique des **personnes accueillies en CHRS** : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpp-prise_en_compte_de_la_sante_en_chrs-pdf_interactif.pdf (2015)
- Comment améliorer le parcours de santé d'un **enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages** (2018)
- État de santé des personnes en situation de **prostitution et des travailleurs du sexe** et identification des facteurs de vulnérabilité sanitaire (2016)
- Prendre en compte la santé des **mineurs/jeunes majeurs dans le cadre des établissements/services de la protection de l'enfance** et/ou mettant en oeuvre des mesures éducatives (2015)
- L'accompagnement à la santé de la **personne handicapée** (2013)

Les Revues professionnelles du champ "éducatif" (Lien Social) nous permettent également de repérer quelques titres en lien avec la santé, mais il est à noter qu'ils sont peu fréquents :

- La case de santé : une utopie en marche , Lien social 1131, 19/12/2013
- Pédopsychiatrie en souffrance, Lien social 1175, 10/12/2015
- L'addiction chez les jeunes, quelle approche ?, Lien social 1093, 14/02/2013
- Accueillir les toxicomanes sortant de prison, Lien social 1025, 7/07/2011
- L'histoire d'un squat thérapeutique, Lien Social 975, 3/06/2010
- Santé mentale : la place du risque, Lien Social 958, 28/01/2010

[13] Les RBPP avaient été travaillées par l'ANESM* et sont désormais publiées sur le site de la Haute Autorité de Santé.
*L'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux a existé en France entre 2007 et 2018.

Du côté du secteur sanitaire : une prise en compte progressive de la dimension sociale de la santé

« *Les récentes évolutions législatives vont dans le sens d'une ouverture du monde de la santé sur les questions sociales* » (Fleuret & Séchet, 2002).

Afin de comprendre ce lien entre le secteur sanitaire et le secteur social, Jourdain et Bréchat (2008), proposent **une approche historique de l'enchevêtrement du sanitaire et du social**. Cette approche historique permet de comprendre l'inclusion du social depuis les années 70. L'accompagnement dans la santé et la prise en charge du patient par les équipes pluri et transdisciplinaire a suivi une évolution temporelle en partant du soin pour arriver jusqu'au parcours de santé et de vie.

La **stratégie nationale de santé de l'ARS 2018-2022**[14] définit aujourd'hui quatre axes :

- Axe 1 : Mettre en place une politique de promotion de la santé, incluant la prévention, dans tous les milieux
- Axe 2 : Lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé
- Axe 3 : Garantir la qualité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé
- Axe 4 : Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place de l'usager

Dans l'axe 4, un des objectifs est de développer dès le plus jeune âge l'éducation pour la santé et les compétences psychosociales en mobilisant les structures sanitaires et sociales accueillant des enfants et jeunes vulnérables **dans une démarche globale de promotion de la santé**. Un autre objectif est d'améliorer l'accompagnement et l'insertion sociale des enfants handicapés.

L'un des objectif de l'axe 3 est d'« *assurer la continuité des parcours de santé* ». Pour cela il est mentionné la nécessité de « s*outenir les évolutions organisationnelles des professionnels de santé, médico-sociaux et sociaux susceptibles de renforcer la coordination des pratiques et la continuité des parcours pour les personnes, en lien avec les services de prévention notamment au travail, à l'école et à l'université* ».

Un autre objectif est d'adapter la formation initiale des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux en développant « *dès la formation une culture pluri professionnelle et du travail en équipe et une plus grande proximité avec les autres professions, notamment grâce à des modules communs et à des échanges de pratiques entre professionnels de santé et avec les travailleurs sociaux et les acteurs médico-sociaux*. » et « *poursuivre l' universitarisation des formations sociales et paramédicales afin de renforcer la qualité de la formation, de favoriser la recherche en sciences paramédicales et d'encourager la pluridisciplinarité comme une incitation à l'exercice pluri professionnel ultérieur* ».

[14]https://www.bretagne.ars.sante.fr/system/files/2019-02/2019-01-29-PAPRAPS-modifié.pdf

La stratégie de l'ARS au niveau de la coordination des parcours se retrouve dans la certification v2014[15] de la HAS qui, dans son attribution à cette certification, évalue dans son critère 18.a **la continuité et coordination de la prise en charge du patient**, en associant les professionnels du champ médico-social, social ou encore judiciaire. Cette problématique se retrouve également dans l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale 2018[16] . Le but est de permettre l'émergence d'organisations innovantes dans les secteurs sanitaire et médico-social concourant à l'amélioration de la prise en charge et du **parcours** des patients, de l'**efficience** du système de santé et de l'**accès aux soins**, en visant à optimiser par une meilleure **coordination** le parcours de santé ainsi que **la pertinence et la qualité de la prise en charge sanitaire, sociale ou médico-sociale.**

La question de la coordination entre le secteur sanitaire et social a aussi été une préoccupation des différents **plans cancer**, comme nous pouvons le lire dans le rapport du plan cancer 2009-2013[17]: la coordination entre le secteur sanitaire et le secteur social est partie opérante du plan cancer. Bien que le cancer soit une maladie, la dimension sociale apparait clairement dans les mesures proposées dans le plan cancer. Dans la mesure 19, il est question de l'annonce du cancer, l'enquête menée par l'INCa montre que l'évaluation sociale contribue fortement au ressenti favorable des patients (p. 102). La mesure 25 s'intitule : « *développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer* ». Dans cette mesure, apparait un programme de soins (PPS) qui intègre un volet social constituant un support de l'accompagnement mis en œuvre pour les malades. Un autre exemple intégrant le social est la mesure 26 concernant la détection de la fragilité sociale et l'accompagnement sociale personnalisé. **Dans le plan cancer 2014-2019[18] apparait pour la première fois le terme de parcours de santé, sous entendant de prendre en compte toutes les dimensions de la personne.**

Les programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer ont été définis et expérimentés dans l'objectif de continuité des prises en charge et d'accompagnement social pendant et après les traitements. Conçus pour mieux coordonner la prise en charge avec les médecins et les autres intervenants de ville, ils sont désormais un élément constitutif du dispositif d'autorisation des établissements de santé et bénéficient d'un format proposé au niveau national. Ils doivent encore être déployés plus largement auprès de l'ensemble des patients. Les parcours personnalisés visent aussi à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer. Ils permettent de **repérer plus précocement les fragilités sociales des personnes atteintes pour leur assurer un accompagnement visant au maintien des ressources et à la continuité de la vie sociale et professionnelle**.

[15]https://www.has-sante.fr/jcms/r_1495044/fr/v2014
[16]https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=3132C05643A6DC4DE3DD3969599C2085.tplgfr42s_1?idArticle=JORFARTI000036339172&cidTexte=JORFTEXT000036339090&dateTexte=29990101&categorieLien=id
[17]https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013
[18]https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019

Le programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies – PRAPS dans le cadre du projet régional de santé de Bretagne (2018-2022) a pour objectif général de « *favoriser un accès facilité et égalitaire à la prévention, à la promotion de la santé et au système de santé, et d'améliorer la cohérence dans le parcours de santé et de vie des personnes les plus démunies* » (PRAPS, p.3). Ce PRAPS s'inscrit dans la continuité des précédents programmes déployés en région Bretagne qui ont été à l'origine de plusieurs dispositifs et actions en faveur de l'accès des personnes les plus démunies au système de santé : Permanences d'accès aux soins de santé, les Points santé, les équipes mobiles psychiatrie-précarité, les appartements de coordination thérapeutique et les Lits halte soins santé, les lits d'accueil médicalisés. Un des objectifs du PRAPS vise à « *améliorer les parcours de santé des personnes en situation précaire par une meilleure organisation et articulation des acteurs* » (PRAPS 2018-2022 p.4). « *L'amélioration des parcours suppose que l'ensemble des acteurs passent d'une logique d'intervention sectorielle à une approche globale des besoins de la personne et des interventions. Afin de favoriser le décloisonnement des différents acteurs intervenant auprès des personnes en situation de précarité à un niveau individuel, la démarche AGILLE préconise la mise en réseau d'acteurs à l'aide d'un certain nombre d'outils : guide favorisant l'interconnaissance des acteurs, constitution d'un réseau collaboratif d'acteurs, mise en place d'un comité de coordination et de résolution des situations complexes* (PRAPS, p. 30).

Le développement des réseaux pour décloisonner et se concerter

Différents types de réseaux centrés sur des thématiques, des territoires ou des situations individuelles

Dans le cadre de l'écriture de son rapport (2007) sur le décloisonnement et l'articulation du sanitaire et du social, **le Conseil Supérieur du Travail Social (CSTS) a effectué une recension des expériences effectuées dans le domaine**. Le CSTS a réalisé **une analyse de 80 expériences** sur tout le territoire français. Les enseignements de cette récension sont les suivants. Les réseaux partenariaux analysés recouvrent deux grands types. Le premier est financier, les partenaires partagent uniquement une démarche financière. Le second type est le partenariat opérationnel ou de terrain, qui comprend les métiers du sanitaire, du social et du médico-social. L'engagement des acteurs est très divers, allant de la participation active à la simple réflexion. **Dans les expériences analysées, il apparait que le cloisonnement est beaucoup moins dans les représentations et les mentalités que dans l'organisation, la réglementation et les habitudes administratives.**

Un certain nombre de points communs ont été dégagés des différentes expériences :

- **Le décloisonnement commence lorsque la diversité des besoins ou l'originalité de l'un d'entre eux polarisent l'attention** et sont prises en considération au point de déborder des catégories habituelles et obligent à construire une réponse : ceux qui s'attachent à ce besoin complexe et/ou singulier doivent faire appel à d'autres compétences, à d'autres spécialités, à d'autres domaines que les leurs pour y répondre de façon adaptée te efficace.
- **Le décloisonnement vit sur le terrain grâce au volontarisme des initiateurs, à l'engagement d'autres acteurs** qui parviennent à s'associer, et grâce au temps qu'ils consacrent durablement au but commun et à articuler entre eux
- **Le décloisonnement se pérennise lorsque le partenariat est installé, consolidé, coordonné, et que les moyens, notamment financiers, sont réunis** pour mettre en œuvre tout ou partie des objectifs partagés
- **Le décloisonnement s'enrichit et les articulations apparaissent lorsque des échanges de savoirs et des formations transprofessionnelles sont mis en place**, complétant les qualifications initiales de chacun ; et il s'approfondit lorsque des analyses de pratiques et des évaluations sont réalisées ensemble.

Fort de ces analyses, ces différents enseignements ont permis au CSTS de formuler un certain nombre de préconisations quant à l'articulation du sanitaire et du social (cf encadré).

Encadré – Quelques préconisations du Conseil Supérieur du Travail Social (2007)

Distinguer limites utiles et cloisonnements à surmonter

- Assurer la cohérence et la convergence des textes, des stats, des crédits
- Relancer les actions articulant social et santé au niveau des territoires pertinents
- Soutenir les identités professionnelles et maintenir les spécialisations pour utiliser leurs complémentarités
- Réaliser des formations qualifiantes ou adaptées et développer des formations d'adaptation à l'emploi

Soutenir l'articulation du sanitaire et du social par une formalisation des réseaux

- Valoriser l'expérience de l'articulation entre le sanitaire et le social dans une vision élargie de la santé (*Donner à voir les expérimentations, Favoriser le fonctionnement de plateformes territoriales pour exercer une fonction d'observatoire permanent aux niveaux sanitaire et social)*
- Renforcer les missions de recherche et les crédits de recherche pour que les expériences puissent être effectivement valorisées
- Soutenir la fonction de coordination des dispositifs ou des intervenants
- Développer les logiques transprofessionnelles (Soutenir les actions de prévention, parce qu'elles opèrent pour l'articulation du sanitaire et du social, Développer toutes les formes de partage : lieux d'échanges, les plateformes de service et les formations complémentaires, Accorder des facilités pour l'instruction budgétaire et le traitement financier des projets inscrivant l'articulation du sanitaire et du social)
- Promouvoir une posture éthique (*Adopter une définition extensive du social et de la santé, qui déborde le sanitaire (OMS)*)

Il ne s'agit pas ici de dresser une liste exhaustive des réseaux existants qui « *mettent autour de la table* » des professionnels du secteurs social et du secteur sanitaire mais d'en faire une analyse (partie à compléter à partir de la radiographie bretonne). **L'objectif étant de construire une typologie des réseaux**. En effet, nous observons plusieurs types de réseaux plus ou moins institutionnalisés, plus ou moins connus et visibles :

- Des réseaux interinstitutionnels qui se réunissent autour d'une thématique, d'un public ou d'une pathologie.
- Des réseaux interinstitutionnels qui s'inscrivent dans une logique globale et territoriale afin de construire des politiques de santé concertées sur un territoire donné.
- Des réseaux interprofessionnels qui visent à développer l'interconnaissance et ainsi faciliter le travail en coordination sur le terrain.
- Des réseaux interprofessionnels et interdisciplinaires qui se réunissent autour de situations individuelles qui nécessitent un diagnostic partagé et une mise en réseau des différentes compétences et missions pour améliorer l'accompagnement ou « débloquer la situation »
- Des réseaux qui peuvent se placer à la croisée de ces différentes logiques.

Encadré – Liste de réseaux en Bretagne réunissant des institutions/professionnels du secteur social et sanitaire (liste non exhaustive)

Réseau santé/ville

Maisons / pôle santé

Conseils locaux de santé / Contrats locaux de santé

CPTS : comités pluriprofessionnels de territoires de santé

APROSSHES Association Professionnelle des Services Sociaux Hospitaliers et Etablissements de Santé

Réseau rennais entre médecins de ville et milieu scolaire sur la question de l'éducation sexuelle.

Réseau santé/précarité

PRAPS

POPPS : Plateforme d'Observation Participative sur le Précarité et la Santé en région Bretagne

PASS Les permanences d'accès aux soins de santé

SIAO : service intégré d'accueil et d'orientation

UCSA : Un Chez Soi d'Abord

Réseau Centres de soins et de prévention en addictologie

PTSM – Projet Territorial de Santé Mentale

PTA : Plateforme territoriale d'appui

CRA : centre ressource autisme

Dispositif RAPT : Réponse accompagnée pour tous

MUTA'JEUNES

Maison des adolescents – Projets approche globale

MAIA[19] - Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie, un dispositif pour améliorer l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie

CLIC

PPS[20] – Plans personnalisés de santé

PAERPA[21] - (…)

[19] https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/maia / Le dispositif MAIA repose sur 3 mécanismes interdépendants : La concertation : le but est de décloisonner les secteurs et de construire un projet commun entre les différents acteurs ; Le guichet unique : il s'agit d'un guichet qui fournir une réponse harmonisée et adaptée aux besoins des usagers ; La gestion de cas : un suivi intensif au long cours pour gérer les cas, il est l'interlocuteur direct de la personne. Il est fait notion du concept d'intégration, afin d'améliorer le système de santé. Par ailleurs ; le passage d'un système hospitalo-centré à un système articulé entre ville et hôpital et d'une réponse organisée entre les acteurs sociaux, sanitaires et médico-sociaux sont des enjeux majeurs liés à ce dispositif.

[20] La mise en place du PPS (plan personnalisé de santé) a été évalué par l'IRDES (Penneau, Bricard, & Or, 2019). Le PPS est un outil diagnostic permettant d'évaluer la situation clinique et sociale de la personne afin d'identifier les difficultés, il cible les plus de 75 ans. Les auteurs concluent « l'absence d'impact du PPS en termes de réduction de la polymédication, des hospitalisations évitables et du recours aux urgences interroge sur la capacité de ce type de dispositif à améliorer à lui seul ces indicateurs de qualité de prise en charge » (page 21).

[21] Lorsque que l'on évalue scientifiquement les impacts de la coordination dans les parcours de santé, les résultats ne montrent pas d'effets significatifs de la mise en place de PAERPA (parcours santé des ainées) par exemple (Bricard, Or, & Penneau, 2018).

L'exemple de l'institutionnalisation des réseaux de santé

Des pratiques militantes aux politiques publiques constituant des « réseaux de santé »

La concrétisation des pratiques en réseau de santé a débuté par des initiatives de certains militants, professionnels de santé ou patients. Ils le voient comme un moyen de fournir une offre de service de santé adaptée à l'évolution de la demande : vieillissement, transition épidémiologique, reconnaissance du droit des patients, exigence d'information et de gestion des risques. Ces professionnels sont souvent déjà inscrits dans différents réseaux, ou bénéficient d'une forte image de personnalité locale. **L'innovation est donc infime dans la mesure où il s'agit surtout de cristalliser des réseaux relationnels existants** (Schweyer, 2005, pp. 90-91). Ces réseaux sélectifs s'appuient sur : une densité de contacts, sur l'objet de travail mais aussi sur une certaine vision du métier.

Ces premiers militants des réseaux fédèrent les réseaux sanitaires et sociaux en France en se constituant à partir de 1997 en Coordination Nationale des réseaux (CNR). Le CNR devient l'interlocuteur du ministère des affaires sociales. Un communiqué de presse émis par le CNR, en 2002, fait état des paradoxes entre attentes des professionnels et attentes politiques concernant le réseau. Il énonce que le CNR *« n'est pas l'effectueur des politiques de santé des institutions, il est un nouveau mode d'organisation des professionnels des champs médicaux et sociaux pour apporter des réponses plus pertinentes aux personnes malades »* (Vedelago, 2008, p. 63).

C'est en 1999 que le terme réseau apparait dans la politique générale de santé[22], lui donnant une définition et des contours plus spécifiques. Le texte énonce l'objectif des réseaux de soin : *« mobiliser les ressources sanitaires, sociales et autres, sur un territoire donné, autour des besoins des personnes ».* Il fixe les attentes, les règles et outils nécessaire à son développement. Notons qu'ils concernent des interrogation complexes, que les problèmes concernés doivent êtres « scientifiquement fondés », médicalement analysés (diagnostics, bilan, stratégies thérapeutiques) mais aussi comprendre des « protocoles de prise en charge et d'accompagnement social ». Le texte prévoit l'évolution des réseaux existants vers d'autres formes de réseaux :

- réseaux centrés sur les professionnels => réseaux centrés sur le patient
- réseaux par pathologie => réseaux polyvalents de proximité
- soins vers la prévention => soin vers des actions de santé publique

En 2000, les réseaux sont inscrits règlementairement, ce qui amène la constitution de filières et réseaux de soins reconnus, et la création de financements : notamment le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville – FAQSV.

[22] Circulaire DGS/SQ 2/DAS/DH/DSS/DIRMI n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux. Cette circulaire fait référence aux autres nombreuses circulaires thématiques

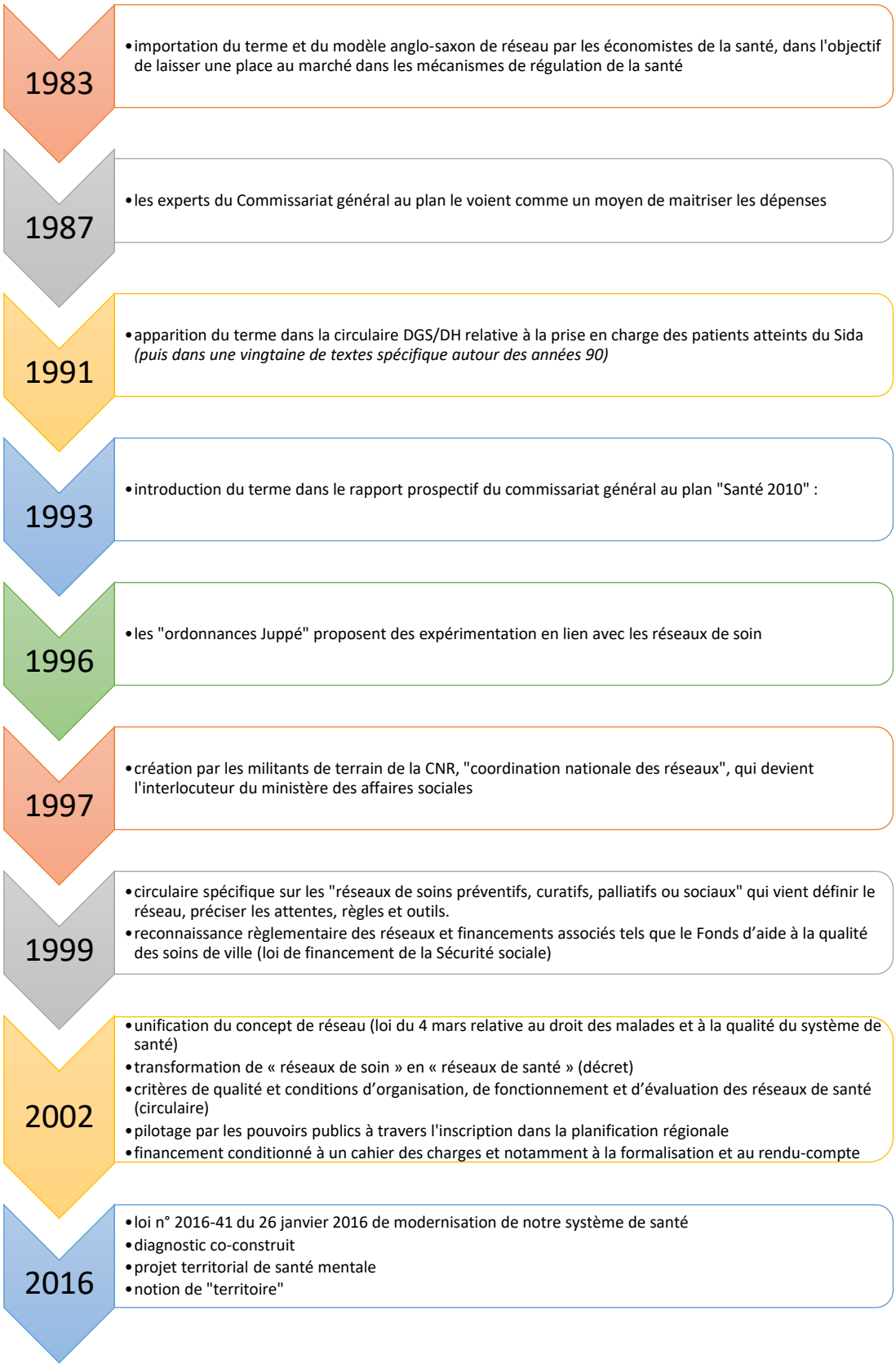
La loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé propose une unification du concept de réseau qui achève le processus **d'institutionnalisation** : les réseaux deviennent un dispositif généralisé du système de santé. **Les décrets amènent la transformation de « réseaux de soin » en « réseaux de santé ».** Nous pouvons noter dans la définition l'association des acteurs du soin et des acteurs du social et médico-social, mais aussi l'apparition de la place des usagers à travers leur représentants. La circulaire précise les critères de qualité et les conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé. Le pilotage par les pouvoirs publics est renforcé : les réseaux sont explicitement mentionnés dans le cadre de la planification régionale. Le financement repose désormais sur une enveloppe spécifique (décision conjointe du Directeur Agence Régionale de l'Hospitalisation et de l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie). La **formalisation** est la principale exigence du cahier des charge conditionnant le financement, nécessitant un rendu-compte « de la façon dont ils se cordonnent en vue d'un meilleur service rendu aux patients » (Robelet, Serré, & Bourgueil, 2005, p. 239).

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé nous permet de percevoir plusieurs points de référence et de questionnement sur les articulations entre sanitaire et social. « *L'amélioration continue de l'accès des personnes concernées à des parcours de santé et de vie de qualité, sécurisés et sans rupture* » se dote par exemple d'un outil qui est le **projet territorial de santé mentale.** Ce dernier repose sur un diagnostic qui se veut résulter d'une logique de **co-construction** entre acteurs (secteurs d'activité mais aussi positions : élus, professionnels, usagers et représentants) est mise en avant, notamment dans le cadre du diagnostic.

La loi inscrit l'articulation sanitaro-sociale dans une logique de **territoire**, sans pour autant définir davantage cette dimension. Il s'agit d' « *un niveau territorial suffisant pour permettre l'association de l'ensemble des acteurs mentionnés à l'article L. 3221-1 et l'accès à des modalités et techniques de prise en charge diversifiées* ». Quelques critères sont toutefois énoncés comme devant être pris en compte : caractéristiques socio-démographiques de la population, caractéristiques géographiques des territoires et offre de soins et de services.

Les réseaux deviennent ainsi davantage un outil parmi d'autres de régulation et perdent du caractère innovant relié à l'idée d'une refonte, réforme du système. Les résistances premières sont progressivement dépassées au gré des évolutions et contraintes administratives requise pour recevoir l'agrément et le financement au titre de « réseau de santé ». Citons la mise en place de réunions de concertations pluridisciplinaires, les référentiels de pratiques et de standardisation, le partage de l'information et les modalités d'échange des données médicales, l'éducation thérapeutique du patient, le dossier médical partagé… (Vedelago, 2008, p. 67).

FIGURE N° : LES GRANDES DATES DE L'INSTITUTIONNALISATION DES RESEAUX DE SANTE



Une mise en réseau dans un objectif d'efficience et de réduction des couts

La notion de réseau est investie dans le champ de la santé dans une acception économique. En effet, le concept vient de la traduction des termes et modèles d'organisation anglo-saxon. Il est porté par des économistes de la santé pour laisser une place au **marché** dans les mécanismes de régulation de la santé[23]. Les experts du Commissariat général au plan l'utilisent à partir de 1987 comme moyen de maitrise des dépenses (champ : santé, assurance maladie et mutuelles) (Robelet, Serré, & Bourgueil, 2005). En 1993, le rapport prospectif du Commissariat général au plan « Santé 2010 », prône une régionalisation de la régulation du système de santé : « *Le réseau ici est mobilisé comme une forme d'organisation de la production regroupant des professionnels de santé capables de contractualiser avec un seul organisme financier sur des objectifs de soin/santé* » (Robelet, Serré, & Bourgueil, 2005, p. 237).

Dans les débats sur les politiques de santé, la notion de réseau est associée au développement d'un argumentaire en faveur d'un mode innovant d'organisation des services de santé : l'organisation en réseau (Robelet, Serré, & Bourgueil, 2005, p. 236)[24]. Elle est pensée comme LA solution aux problèmes de mauvaise coordination des soins, elle-même identifiée comme l'un des principaux facteurs de déséquilibre financier du système de santé. Robelet, Serré et Bourgueil qualifient les discours sur le réseau comme « *généraux et largement incantatoires* » (p.236).

Les discours explicatifs et argumentatifs de l'organisation en réseau

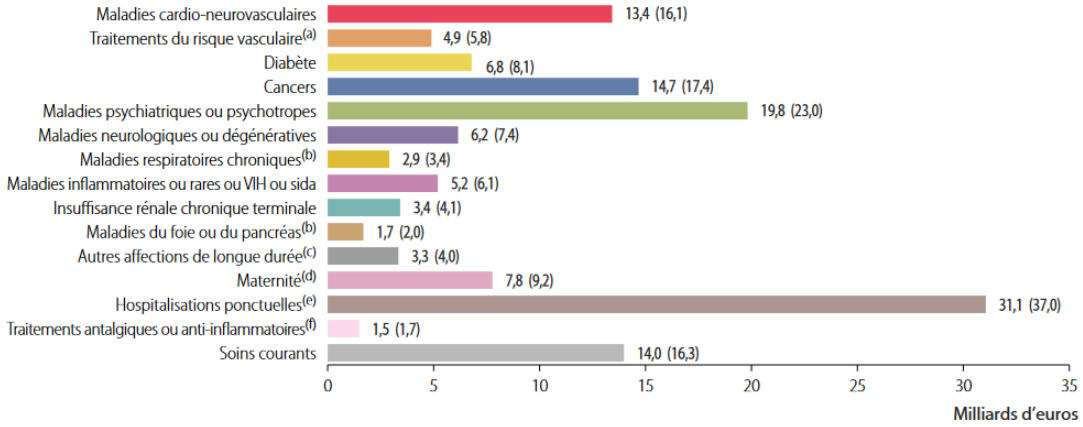
[23] loi de janvier 1983 sur les réseaux de soins de santé coordonnés

[24] Les analyses de Robelet, Serré, & Bourgueil s'appuient sur un matériau de terrain constitué de : 7 monographies de réseaux, 98 entretiens semi-directifs avec les professionnels impliqués dans des réseaux, des recherches documentaires sur la construction politique de la coordination (lois et rapports officiels), des entretiens semi-directifs pour cerner les rhétoriques professionnelles des représentants des organisations professionnelles et syndicales, une analyse des formations de coordinateurs et management de réseau.

Les approches en sciences de gestion nous permettent de comprendre ce qui se joue dans la coordination d'un point de vue de la tentative d'efficience et de réduction des couts. Elle répond à la question suivante : « *comment peut-on améliorer l'organisation pour que cela coute moins cher » ?* L'analyse des couts des dépenses maladies peut permettre de cibler les plus forts couts, et donc d'analyser les thématiques santé visant les « efforts » en termes de coordination. En 2012, Marie-Aline Bloch, chercheure en sciences de gestion, distingue ainsi 4 grands « défis » : le cancer, le diabète, la santé mentale / maladie psychiatrique, et la maladie d'Alzheimer. En 2018, on relève dans les dépenses d'assurance maladie les plus fortes : les hospitalisations ponctuelles, les maladies psychiatriques et psychotropes, les cancers, les soins courants et les maladies cardio-vasculaires (L'Assurance Maladie, 2018).

▸ **FIGURE 1**

Répartition des dépenses d'assurance maladie en 2016 : 137 milliards d'euros pour le régime général (162 milliards d'euros pour l'ensemble des régimes)



(a) Hors pathologies
(b) Hors mucoviscidose
(c) Dont 31 et 32
(d) Avec ou sans pathologies
(e) Avec ou sans pathologies, traitements ou maternité
(f) Hors pathologies, traitements, maternité ou hospitalisations

Champ : régime général avec, entre parenthèses, les montants extrapolés à l'ensemble des régimes – France entière
Source : Cnam (cartographie – version de juillet 2018)

L'objectif poursuivi est donc une réduction des couts : « *La démarche de réseau repose sur l'idée sous-jacente que l'amélioration de l'offre de soins peut être poursuivie par l'obtention de gains de productivité au niveau organisationnel en favorisant un agencement plus rationnel des éléments du système. Autrement dit il s'agit de construire un nouveau mode de coopération entre les différents acteurs plus efficient ou avec moins de déperdition d'énergie (de coûts) dans des parcours et des circuits organisationnels et inter-organisationnels. La démarche de réseau doit donc permettre une augmentation de la productivité en gagnant du temps de travail, une diminution des couts en réduisant la consommation de soins, une plus grande intégration du système de santé qui doit diminuer les couts de transaction dus aux échanges entre les professionnels et la circulation erratique des patents au sein du système.* » (Vedelago, 2008, p. 66).

Un bilan de la mise en place des réseaux de santé : des résultats en demi-teinte

Le rapport de l'IGAS de 2006 fait un bilan plutôt réservé de la mise en place des réseaux de santé :

- « Foisonnement de procédures largement bureaucratiques »
- « Absence de capitalisation de l'expérience acquise »
- « Copilotage [national et régional] qui 'est le plus souvent réduit à la définition des arrêtés »
- « Rares sont les indicateurs permettant de mesurer l'impact pour les personnes malades »
- Aucune preuve de « l'amélioration des relations entre professionnels de ville et établissement de santé n'a été apportée ».
- Implication des médecins généralistes faible
- Intérêt médico-économique incertains car « les couts de ces dispositifs semblent très élevés
- Bénéfices sur les cultures professionnelles, les modes de coopération et les pratiques professionnelles « difficiles à objectiver » (Vedelago, 2008, pp. 62-63)

Les rédacteurs du rapport proposent toutefois de poursuivre le développement en passant d'un accompagnement bureaucratique à un accompagnement sur le contenu du projet, et de mettre en œuvre une politique redéfinie par type de réseau (Vedelago, 2008, p. 63).

Ces recommandations ont permis notamment de créer un fonds spécifique dans le projet de loi en 2007 et d'avoir un interlocuteur unique. **La circulaire DHOS du 2 mars 2007 précise les 4 objectifs des réseaux de santé :**

- Assurer la prise en charge globale du patient et le décloisonnement des professionnels
- Garantir au patient la qualité, la sécurité et la continuité des soins
- S'inscrire en cohérence avec les objectifs de la réforme de l'assurance maladie
- Répondre aux besoins identifiés au sein d'un territoire

La poursuite de la logique malgré des résultats en demi-teinte peut s'expliquer par le paradoxe des objectifs aux temporalités différentes. Au-delà de résultats concrets sur un temps réduit (souvent 3 ans), les réseaux participent à une dynamique de changement beaucoup plus large, visant à transformer en profondeur le système de santé, sur le long terme. (Schweyer, 2005, p. 96)

Freins et leviers au travail en réseau et aux dynamiques de coordination

Des perceptions et attentes incompatibles ?

Le réseau est pensé comme un moyen de résoudre tous les maux du système : l'inflation des dépenses, l'éclatement des structures, les décalages entre l'offre et la demande, les hospitalisations, les ruptures de parcours des personnes ou leur accès aux soins les plus couteux, etc. Il masque le fait que **les attentes des différents acteurs ne sont pas les mêmes, voire sont divergentes**. Pour l'Etat et caisses maladies, il s'agit de maitriser les dépenses ; pour les professionnels (de santé), d'améliorer leurs pratiques et valoriser leur position ; pour les malades, de s'affirmer comme acteurs des politiques de santé (Robelet, Serré, & Bourgueil, 2005, pp. 237-238). Nous avons pu soulever dans l'historique le fait que ces différentes dimensions pouvaient régulièrement entrer en tension, voire même relever de mises en œuvre opposées, dont l'accent principal porte sur la fluidité/l'innovation/la réactivité Versus la formalisation/la procédurisation liées à la volonté de réduction des couts. Cette tension ne concerne pas uniquement les pratiques professionnelles, mais aussi les parcours des usagers.

Reprenons la définition initiale des réseaux pour relever un **paradoxe** : le réseau, c'est un maillage, un groupe de points ou d'éléments reliés de façon aléatoire ou construite sans avoir défini au préalable un point d'entrée spécifique et obligé. Si l'on peut entrer dans le réseau par plusieurs points, alors cette logique de réseau se distingue de la logique de filière, et rend caduque la formalisation de « parcours » de santé – qui, de fait, ne pourraient eux aussi être analysés qu'à postériori. Or, **le réseau étant mis en œuvre pour réduire les coûts, il implique nécessairement le contrôle et la coordination des entrées et la définition d'un parcours dans le système de soins**. En témoigne l'illustration proposée par l'ARS concernant l'« organisation des parcours de soins, de santé, de vie » :

Figure n° - Illustration de l'organisation des parcours de soins, de santé, de vie » par l'ARS

Source : https://www.ars.sante.fr/lorganisation-des-parcours-de-soins-de-sante-de-vie-0

Si la cible des actions vise l'amélioration de la santé et la fluidité du parcours des usagers, leur place dans l'analyse des parcours de santé reste minime. Les lois du travail social et de la santé visent à mieux entendre leurs choix, et à les informer, et leur prévoit une place dans la gouvernance. La loi de modernisation du système de santé engage leur participation dans le diagnostic partagé. **Pour autant, la complexité de l'organisation des soins et des accompagnements sociaux et médico-sociaux laisse apparaitre pour les usagers des difficultés d'accès, un manque de visibilité et de lisibilité**. Sont utilisées les images de *labyrinthe, foret de sigle, mille feuille*... (Bloch & Hénaut, 2014)

Dans la mise en œuvre des réseaux, et face aux injonctions politiques, il a été constaté (notamment dans le secteur social en France), « *que la réussite d'un partenariat pouvait devenir l'objectif premier des acteurs, avant même les objectifs officiellement poursuivis* ». (Schweyer, 2005, p. 98)

Entre procédures formalisées et cultures de métiers

Les cultures professionnelles sont souvent mobilisées pour expliquer la difficulté à mettre en œuvre des pratiques de coordination. Bien souvent, l'accent est mis sur les transformations concernant les professions de la santé et la façon dont le changement peut mettre en jeu leurs **identités professionnelles** acquises. Une des dimensions soulevées est un changement dans la temporalité de l'action de ces professionnels : « *il ne s'agit pas de traiter un malade ici et maintenant mais de penser la prise en charge des malades d'un territoire, dans un avenir proche et dans le cadre d'une politique de santé. Le modèle curatif individuel, qui est le référentiel d'action dominant des professions de santé, est non pertinent. Le travail en réseau suppose (exige) un autre référentiel d'action plus proche de la santé publique* ». (Schweyer, 2005, p. 97). Le réseau implique une nouvelle organisation du travail médical qui passe par :

- La coordination des professionnels : formalisation d'un travail d'articulation entre professionnels libéraux, hospitaliers et du secteur social
- Les systèmes d'information : le partage suppose comptabilité technique et enjeu politique pour adapter son système aux financeurs, hôpitaux et opérateurs de santé
- Les dispositifs de gestion, qui nécessite d'accepter l'interdépendance, une forme de contrôle, mais aussi de prendre part à l'aspect plus politique, critique et réformateur du système de santé. (Schweyer, 2005, pp. 97-100)

Le travail en réseau suppose la création d'un référentiel commun. Les réseaux ne sont pas une continuité des activités professionnelles mais bien une autre organisation du travail et un espace de production normative (Schweyer, 2005, pp. 97-98). **L'inscription sur un territoire conduit à dépasser la vision médicale de la santé pour penser les déterminants individuels et collectifs de santé**. L'enjeu devient alors l'articulation du sanitaire et du social, préexistantes aux réseaux, qui disposent de modes de financement, de tutelle, de formation et de reconnaissance séparés.

On observe par ailleurs une tentative d'homogénéisation, en fixant des normes produites par des professionnels « experts » : critères d'inclusions, grilles d'évaluation du patient…(Robelet, Serré, & Bourgueil, 2005, p. 246).

Ces nouvelles pratiques ne sont pas sans rencontrer des résistances de la part des acteurs. Prenons l'exemple du **système d'information** (nécessaire pour bénéficier d'un financement). Pour délimiter la frontière entre professionnels et financeurs (et résister à ces pratiques de transmission) les professionnels mobilisent le secret médical, et les travailleurs sociaux la validation des usagers pour la transmission des données. Ces dimensions peuvent aussi être mobilisées dans le contrôle des rapports entre professionnels au sein d'un même réseau. (Robelet, Serré, & Bourgueil, 2005, p. 245). Nous pouvons également noter que de nombreux travaux démontrent que les échanges, informations, transmissions se font davantage « en se croisant » que lors des temps planifiés.

Enfin, il est à souligner que dans les pratiques nouvelles de décloisonnement, tel que dans le modèle des équipes mobiles, ou dans les expérimentations telles qu'*Un Chez Soi d'Abord*, « *la question de la coordination ne se pose pas, elle est censée émerger de façon spontanée du travail "pluridisciplinaire" en équipe* », (Robelet, Serré, & Bourgueil, 2005, p. 242)

La mise en place des réseaux : réactions face au changement

L'analyse des freins peut parfois être pensée par les acteurs concernés comme une crainte qui se résoudrait par l'instauration d'une relation de confiance : *"Les établissements d'un territoire, longtemps isolés voire dans une défiance réciproque, font face à de nouveaux besoins qui les poussent à se coordonner et collaborer entre eux. C'est un défi difficile à relever, tant les intérêts à agir peuvent s'avérer contradictoires et parfois bloquants. Construire la confiance entre partenaires d'un projet de coopération territoriale devient un prérequis essentiel à l'aboutissement, la stabilité et l'efficacité de tout projet de coopération. Confiance sans laquelle toutes les approches purement métier, ou méthodologiques ne peuvent que très rarement aboutir."* (Coopérer ne va pas de soi ANAP novembre 2018)

Cette analyse, au regard d'une approche de la sociologie des professions et des organisations, peut paraitre « enchantée ». **S'agit-il de construire la confiance ou faut-il avoir une approche stratégique qui permette de faire la preuve, pour chacun des acteurs, de son intérêt à agir en commun dans ce nouvel environnement ?** En effet, pour s'inscrire dans un changement, l'acteur doit avoir le sentiment qu'il va augmenter ses marges d'autonomie et de pouvoir (Crozier & Friedberg, 1977).

Nous avons vu que certaines professions reconnues mobilisaient leurs attributs spécifiques (le secret professionnel/médical), pour résister à des pratiques de formalisations. D'autres professionnels, à contrario, vont s'impliquer dans les réseaux, qui sont pour eux une possibilité de reconnaissance professionnelle. C'est le cas par exemple des kinés et infirmiers qui souhaitent être considérés

comme partenaires par les médecins, ou des pharmaciens qui veulent être reconnus comme soignants et conseils au patient et pas uniquement comme contact commercial. De façon individuelle enfin, il peut s'agir d'une stratégie pour sortir de la routine professionnelle (Schweyer, 2005, p. 100).

Il est donc nécessaire lorsque l'on parle de réseau, d'adopter une approche multiscalaire qui considère les effets du travail en réseau pour l'organisation, pour le groupe professionnel, et pour l'individu en tant que tel.

Qui doit coordonner ?

Au sein du secteur sanitaire, la plupart des systèmes de coordination de soin/santé reposent sur l'affirmation de la place du médecin généraliste dans la coordination de proximité. Historiquement a été mis en place une « stratégie d'enrôlement » pour convertir ces professionnels au fonctionnement en réseau et leur donner une place majeure : rémunération de la participation à la coordination, décision d'inclusion des patients, animation des réunions de coordination. Le choix de ce professionnel reconnu (ou du médecin psychiatre dans le champ de la santé mentale) illustre la difficulté à se départir d'un pouvoir « horizontal » lié au prestige des métiers. Pourtant, les analyses des pratiques de réseaux peuvent remettre en question cette place d'animation par un professionnel historique et reconnu. Certains travaux mentionnent des compétences spécifiques liées à l'animation – la coordination de réseaux.

Grenier a réalisé une recherche-action sur les pratiques de travail en réseau dans le cadre d'un Réseau Pôle Mémoire (troubles cognitifs de la personne âgée). Il ne s'agit donc pas ici d'évaluer la plus-value du travail en réseau mais d''analyser ce qu'elle produit sur les professionnalités, et ce qui peut faire frein. Il constate que **les professionnels trouvent dans les réseaux une forme importante de sociabilité, et disent qu'ainsi ils peuvent plus facilement se solliciter et travaillent mieux ensemble.** Si le travail en réseau visait à analyser de façon commune des cas, il s'avère qu'*in fine*, c'est davantage le « *qui sait quoi* » et l'élaboration d'un langage commun qui ont été en jeu dans ces rencontres. Le dialogue n'a été possible qu'avec un minimum de formalisation, notamment concernant la manière de présenter les cas. L'expérience a permis de valider 2 mécanismes identifiés par Carlile en 2002[25] :

- Un mécanisme syntaxique qui consiste à accepter un certain nombre de mots et termes standardisés qui permettent de se comprendre plus facilement
- Un mécanisme sémantique qui résulte des difficultés de compréhension entre les acteurs.

Pour favoriser ce processus, il est pertinent selon Grenier **d'avoir recours à un acteur « neutre » de coordination,** et nouveau, « *qui sache identifier et intégrer les acteurs et leurs points de vue* ». La

[25] Carlile 2002 a pragmatic view of knoxledge and boundaries : boundary objets in new products développement, in Grenier, 2006

coordination permet donc à la fois de construire un langage commun, mais aussi de comprendre ce qui peut parfois freiner la compréhension entre les acteurs. L'on comprend alors que les résultats de la mise en place des réseaux peinent à se faire voir, peuvent prendre du temps ou se déplacer sur des zones non valorisées.

Encadré – Case-management et plateforme de services : deux nouvelles organisations pour décloisonner

Le *case management* est une philosophie venue des pays anglo-saxons dans le champ de la santé mentale. Elle vise à favoriser pour l'usager un accompagnement progressif vers le rétablissement dans son milieu de vie ordinaire, en collaboration avec ses proches et son entourage immédiat. (Petitqueux-Glaser, Acef, & Mottaghi, 2010, p. 111). C'est une approche globale et pro-active/préventive plutôt que réactive. Le niveau et l'intensité des interventions sont fluctuantes : elles dépendent des besoins et des choix des sujets. Ce système inclus les proches et les partenaires de proximité. Le but est de favoriser la continuité des soins et permettre que les différents professionnels et partenaires du système de santé » soient accessibles, en renforçant leurs **responsabilités partagées** et leurs actions. (Petitqueux-Glaser, Acef, & Mottaghi, 2010, p. 112). Les *case-managers*, que nous pouvons appeler en France parfois des coordinateurs de cas, sont des « intervenants-pivots » : ils doivent non seulement pouvoir évaluer des situations complexes, analyser l'état des ressources existantes, concevoir un plan d'accompagnement individualisé et en garantir la continuité, mettre en place et coordination des soins et des services, avoir une capacité réflexive permettant de garantir les droits fondamentaux des usagers (Petitqueux-Glaser, Acef, & Mottaghi, 2010, p. 115)

Le *case management* comprend **5 fonctions** : l'évaluation, la planification, la liaison, le suivi et la lutte contre la stigmatisation. La façon dont cette philosophie est mise en pratique est complexe, notamment en France ou les logiques de financement et de cloisonnement ne favorisent pas cette fluidité. Les auteurs distinguent 5 types que nous reprendrons ci-dessous. Ils peuvent permettre de cerner dans quelle mesure les pratiques de coordination visent à mettre en œuvre une approche fondée sur l'usager (et non seulement une coordination fonctionnelle) :

Les plateformes de service - Marie-Aline Bloch considère que l'injonction des pouvoirs publics au parcours ne peut fonctionner qu'en « *faisant évoluer l'offre sanitaire, sociale et médico-sociale vers plus de modularité* ». (Bloch, 2016, p. 20). Jean-René Loubat s'est attaché en France à décliner l'une des modalités du *case-management*, adapté et pensé de façon organisationnelle : les plateformes de service. Ces dernières n'ont pas encore abouti dans leur forme idéale, pour des raisons d'ordre administratif, législatif, financier, technique et culturel (Loubat, 2016, p. 28).

Cette modalité va au-delà de l'organisation en réseau en ce qu'elle vise à déconstruire l'organisation en établissements et la logique de place, considérées comme désuètes par

l'auteur : « *Le nouveau contexte sociétal entraine, en effet, inéluctablement le dépassement du modèle historique d'établissement et la recherche de solutions alternatives plus adaptées à l'évolution des mœurs et des attentes des bénéficiaires, et moins coûteuses pour la solidarité publique. En un mot, plus efficientes* » (Loubat, 2016, p. 28). Marie-Aline Bloch corrobore cette analyse. Selon elle, **rajouter des coordinations et des réseaux sur les fonctionnements actuels est une superposition qui n'est pas efficiente.** Elle invite ainsi les acteurs à penser autrement les organisations, en partant des usagers : « *si on fait l'impasse sur une claire identification des besoins, parce qu'on n'a pas les bonnes réponses à mettre en face, l'offre n'évoluera jamais* », (Bloch, 2016, p. 23).

La plateforme de service a ainsi un statut unique : elle regroupe, pilote et coordonne des services complémentaires afin d'accompagner dans leurs parcours respectifs les personnes concernées. Dans son opérationnalité, la plateforme de service se rapproche du *case management* : elle doit être de petite taille, avec un niveau de pilotage proche des usagers, ouverte sur les partenariats et souple. Elle assume donc un double rôle de coordination : autour de chaque personne, et entre les services (internes, externes). Elle doit permettre de proposer une palette d'offre, permettant un continuum. Jean-René Loubat souligne que l'évolution n'est pas uniquement technique. *« Il est nécessaire que les tutelles, financements, organisations évoluent mais c'est surtout selon lui une évolution des mentalités qui est en jeu : à savoir penser autrement qu'en terme de catégories, territoires et identités corporatistes* » (Loubat, 2016, p. 29). L'un des mots-clés de ces nouvelles formes organisationnelles est l'horizontalité.

Les évaluations et analyses existantes montrent que **le travail en réseau ne peut pas répondre à l'ensemble des difficultés ou des dysfonctionnements** liés à la multiplicité des dispositifs et des acteurs dans le paysage social et sanitaire. Les effets de ces efforts de coordination sur l'accompagnement des personnes ne sont pas véritablement connus et quand ils sont analysés, le bilan reste plutôt nuancé.

Par ailleurs, et de manière paradoxale, le développement des réseaux vient ajouter de nouveaux dispositifs à ceux existant. Il est aussi souvent regretté par les acteurs **l'aspect chronophage du travail en réseau** qui nécessite groupes de travail, réunions de concertation et déplacements ; autant de missions qui peuvent parfois paraitre moins prioritaires lorsque la restriction des moyens financiers et humains appelle davantage à l'économie et à prioriser les prérogatives premières de son institution ou de son poste.

Les difficultés des personnes pour s'orienter au sein des services et des dispositifs sociaux et sanitaires perdurent et ce « parcours d'orientation » peut parfois devenir un « parcours du combattant ». C'est d'ailleurs bien cette notion de « parcours » qui, progressivement, s'est imposée dans les politiques publiques des deux secteurs comme un nouveau « sésame » après celui de « réseau » pour faciliter l'accès aux droits mais aussi pour tenter de rationaliser l'accès aux soins et aux services et ainsi réduire la dépense publique.

Alors que la rhétorique du « travail en réseau » est davantage centrée sur la responsabilité des institutions pour décloisonner et sur celle des professionnels pour se coordonner, celle du « parcours » semble déplacer la focale sur la personne accompagnée en lien avec un contexte sociétal et politique qui prône depuis les années 90 une plus grande prise en compte du point de vue des personnes, des usagers, des bénéficiaires, des patients … Un mouvement idéologique de fond qui façonne les nouvelles politiques sociales comme les nouvelles politiques sanitaires.

LE PARCOURS : UNE NOTION AUX MULTIPLES APPROCHES

Le parcours s'impose depuis une trentaine d'années comme **une nouvelle référence** et différentes significations lui sont associées dans les domaines scientifiques, de l'emploi, de la santé, des politiques sociales et de l'action sociale. « *Le concept de parcours est devenu omniprésent, il s'impose comme nouvelle référence terminologique. Il est devenu un concept heuristique et réflexif dans la recherche, une notion performative en politique, une dimension importante dans la formation, une pratique opérationnelle en insertion, en santé et en action sociale*. » (Bouquet *et al*, 2017, p.15).

En tant que **catégorie d'action publique, d'intervention et de recherche**, **la notion de parcours mérite d'être déconstruite** afin de mieux comprendre ses composantes et les référentiels qui lui sont associés. Tout « nouveau » paradigme d'action s'inscrit dans une histoire de la pensée et un contexte culturel, social, politique et économique. Il est d'ailleurs intéressant de noter que l'usage de la notion de parcours dans le domaine des politiques publiques n'est pas sans évoquer des similitudes avec son utilisation dans la sphère de l'économie et du marketing qui étudie les **parcours-client** : « *Le parcours client peut tout d'abord désigner le parcours type que suit un client dans sa relation et ses interactions avec une entreprise. Cette notion de parcours client est surtout utilisée dans le domaine des services et notamment dans celui des services de bancassurance pour lesquels la relation entre le client et l'entreprise est en général longue, complexe et évolutive. (…). Dans un autre sens, le parcours client peut, pour un produit ou service donné, désigner le chemin suivi et les actions entreprises par le client entre le moment où il constate son besoin et celui où il passe à l'achat*[26] ».

La notion de parcours est polysémique, et elle peut être interprétée de manière contradictoire en fonction de l'intérêt recherché. « *D'un point de vue des politiques publiques, le parcours doit être avant tout coordonnée et linéaire dans un souci d'efficience des soins et de maitrise des dépenses. Pour l'usager, le parcours se fonde sur son vécu et le souhait de bénéficier au maximum d'une prise en charge personnalisée. De leur côté, les soignants et les professionnels médico-sociaux s'efforcent d'ajuster les contraintes institutionnelles et technocratiques aux besoins exprimés par le patient pour adapter au mieux sa traversée du système de soins* » (Vialard, Bochaton & Charreire, 2019, p. 139).

[26] https://www.definitions-marketing.com/definition/parcours-client/

Le parcours de vie : un concept en sciences sociales

Les chercheurs en sciences sociales utilisent la notion de parcours. Ils reprennent la catégorie administrative pour l'analyser en tant que telle (Martin *et al*, 2017) ou ils construisent leur propre approche en utilisant d'autres concepts comme celui par exemple de « trajectoire » qui permet de se distancier vis-à-vis des catégories d'action publique (Hoyez, 2015). Il existe une multitude de types de parcours étudiés en sciences sociales : parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie, parcours sociaux, parcours d'insertion, parcours contractualisé vers l'emploi, parcours professionnel, parcours scolaires, parcours résidentiel, etc.

En sciences sociales, les parcours sont définis comme une succession d'évènements et de positions occupées par un individu et sont structurés par différentes variables et dimensions (Bouquet *et al*, 2017, p. 16) :

- dimension objective : repérage de régularités
- dimension subjective : capacité individuelle à intégrer les normes sociales dominantes et à se projeter
- dimension normative : parcours identifiés comme étant de bons parcours
- dimension cognitive : connaissance des parcours
- dimension sociologique : déterminants sociaux des parcours
- dimension temporelle : prise en compte du temps de vie
- dimension méthodologique : typologie, variables

La notion de **parcours de vie** est d'ailleurs devenue un **paradigme pluridisciplinaire** et comporte plusieurs courants théoriques des sciences humaines et sociales : « *La réflexion sur les parcours sociaux est devenue récemment un objet d'étude des sciences sociales, en particulier en sociologie. Le concept de parcours social vise à faire tenir ensemble les niveaux microsociologique et macrosociologique, à penser de manière conjointe le caractère à la fois individuel et social des existences humaines* » (Bouquet *et al*, 2017, p. 20).

Ces recherches considèrent que **les choix des individus s'inscrivent toujours dans un contexte économique, social, familial et culturel qui conditionne en partie ces choix**, ou s'imposent comme un ensemble de paramètres très contraignants. Les recherches sur les parcours s'intéressent aux **évènements** qui peuvent être à l'origine de **bifurcations et de ruptures** : arrivée d'un nouvel enfant, déménagement, perte d'emploi, sortie de chômage, séparation du couple, remise en couple, maladie grave d'un membre de la famille, décès…Selon Gherghel Ana et Saint-Jacques Marie-Christine (2013), cinq principes de base constituent les parcours de vie :

- le développement tout au long de la vie comme un processus long et complexe
- l'intentionnalité des individus en fonction des contraintes et opportunités offertes par les différents contextes
- l'insertion des vies dans le temps et l'espace
- la temporalité des transitions qui réfère au concept d'âge
- les différentes temporalités (historique, sociale, individuelle)

Selon Berton (2017), les approches en termes de parcours de vie « *réunissent quatre caractéristiques qui constituent leur spécificité et leur intérêt dans le paysage scientifique : la réelle prise en compte dans l'analyse du temps et des temporalités (…), la (dé)standardisation des parcours de vie, le décloisonnement des différentes sphères de la vie humaine, l'articulation des contraintes sociales avec la liberté et de la subjectivité de l'acteur* » (Berton, p.130). Il considère que **cette approche scientifique permet de relier les différentes dimensions de la vie** que « *les sciences sociales ont cloisonnés en de multiples champs thématiques* » (Berton p. 133). C'est aussi une manière d'approcher plus précisément la diversité des trajectoires individuelles. Selon lui, « *dans une société de plus en plus individualisée, les parcours de vie deviendraient de plus en plus variés pour différentes raisons : déréglementation du temps de travail, multiplication des statuts d'emploi, principe de formation tout au long de la vie, allongement de la formation et de l'insertion professionnelle, recul de l'âge des mises en couple et des premières naissances, accroissement des divorces, etc* » (Berton, p. 133). Cependant, il rappelle que même s'il s'agit d'étudier des individus et de recueillir des récits de vie, « *ce n'est pas pour autant que l'approche est purement individuelle et singulière. Tous les travaux sur les parcours sociaux, les ruptures professionnelles, familiales ou biographiques montrent que des régularités sont à l'œuvre* » (Berton, p. 134)

C'est aussi pourquoi, du fait de cette tension permanente en sciences sociales dans la prise en compte des dynamiques individuelles et collectives, que **l'analyse des parcours de vie s'appuient sur deux méthodes de recueil de données : des biographies qualitatives et des bases de données quantitatives.** De grandes enquêtes quantitatives et longitudinales permettent l'analyse des parcours sociaux à comme par exemple l'enquête ELFE qui a suivi 18 000 enfants nés en 2011 de la naissance à l'âge adulte en France métropolitaine.

Le **parcours institutionnel des jeunes et des enfants accompagnés dans le cadre de l'Aide sociale à l'enfance** fait par exemple l'objet de plusieurs études et de recherche (Potin, 2012 ; Ganne, 2017). Donnons l'exemple de Ganne (2017) qui a réalisé un travail de recherche permettant une reconstitution des parcours des enfants suite à la prise en charge dans un centre maternel. En s'appuyant sur une méthodologie d'analyse des parcours qui met en parallèle différentes dimensions de la vie des personnes (logement, conjoint, violence conjugale, intervention sociale, etc.). Les résultats de cette recherche mettent en exergue les effets d'interaction entre la dimension santé et la dimension sociale.

Encadré – Audition n°2 – Parcours de santé des migrants

Anne-Cécile Hoyez (géographe) revient sur des définitions et notions fondatrices, et notamment sur la notion de **parcours**. En sciences sociales, elle fait sens et est utilisée, mais davantage comme « objet », sur la façon dont la notion est utilisée en santé publique. Elle entrevoit plusieurs critiques :
- La notion de parcours sous-tend l'idée de linéarité, avec des étapes attendues. Elle est donc surtout appréhendée pour répondre à des attentes et à des normes institutionnelles.

- Le parcours de soin est une norme qui agit dans la sphère hospitalière. L'attente envers le patient est un conformisme sur l'entrée dans le soin.

- Elle répond à une logique administrative d'adressage, et n'est pas inscrite dans une dimension géographique. Le parcours n'est pas connecté à la question de la distance ou de la proximité, ou au moins à la façon dont celle-ci est vue par les individus.

- Elle est déconnectée des parcours sociaux et biographiques des patients

D'autres notions contournent l'utilisation du parcours dans les SHS :

- **Itinéraires thérapeutiques** (anthropologie). Elle concerne le choix des malades dans leurs parcours, et leur représentation de la maladie. Elle permet de mettre en valeur toutes les dimensions du soin, des recours, des patients. Cette notion souffre d'un biais car elle renvoie l'itinéraire à des choix et conduit à comparer l'itinéraire réalisé avec l'itinéraire « prescrit ». Enfin, elle tend à minimiser d'autres pans de l'expérience, car elle ne se centre **que sur la santé, et pas sur ce qui la façonne**.

- **Carrières de soin** (sociologie : Hughes, Goffman, Becker). Cette notion permet d'analyser les parcours de vie à travers un double regard : point de vue, motivation, désir / et regard sur les changements de statuts au cours de leurs vie. Elle aide à prendre de la distance, pour s'intéresser au discours des patients, aux réactions sociales. Mais cette notion est critiquée car elle est très linéaire.

- **Trajectoires de soin** (sociologie : Strauss) – Strauss repart de l'expérience des individus par rapport à la santé et la maladie mais il amène également à penser le travail effectué par les professionnels et l'entourage de la maladie qui sont considérés comme des « binômes », acteurs de la santé. Il prend pour donnée le caractère imprévisible des maladies.

Le parcours pour les institutions : un instrument d'action publique pour décloisonner

Du côté du secteur social : du parcours d'insertion au référent de parcours

Dans le cadre du secteur social, il semble que la logique de parcours ait émergé au sein des **politiques d'insertion des années 1980 et 1990**. Durant cette période, des études et des recherches sur les parcours d'insertion (parcours scolaires, accès aux dispositifs, etc.) voient le jour afin d'évaluer les effets des politiques publiques : « *La réflexion est engagée depuis plusieurs années sur la mesure de l'efficacité des politiques publiques et donc des méthodes. La mesure du parcours, de l'évolution du parcours du bénéficiaire, constitue dès lors une des pistes centrales en termes de critères, d'indicateurs* » (Bouquet *& al*, 2017, p. 17).

Dans la seconde moitié des années 1990, les plans locaux pour l'insertion et l'emploi sont mis en place afin de faciliter l'accès à l'emploi des personnes dans le cadre de **parcours individualisés :** « *ce dispositif a, aujourd'hui encore, pour mission de mettre en cohérence, autour de la personne et de son parcours, l'ensemble des interventions publiques et privées ; il est donc à la fois ensemblier de gestion de parcours individualisés, et plateforme de coordination de l'insertion et de l'emploi* » (Bouquet *& al*, 2017, p. 18).

Dans le champ du handicap, c'est le rapport Piveteau (2014) qui met l'accent sur la question des parcours et de leur difficile continuité, du fait de manque de places ou de situations complexes. Ce rapport est ainsi intitulé : "*Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*". L'absence de place ne doit ainsi pas être, selon cet auteur, une rupture de parcours et une absence d'accompagnement. Il énonce ainsi que *« Le contraire de la rupture, ce n'est pas 'tout et tout de suite', mais 'toujours quelque chose, avec une main toujours tendue »* (rapport Piveteau, p22). Il s'agit, à travers les nombreuses préconisations, de modifier la logique du secteur en ne raisonnant plus en termes de place, mais de « réponses modulaires » et territoriales ayant pour objectif le parcours de vie de la personne, au plus proche du droit commun, et favorisant les interactions entre les différents secteurs.

Une mesure phare du **plan d'action en faveur du travail social et du développement social** est de créer une fonction de **référent de parcours** afin de favoriser la coordination des intervention sociales auprès des personnes dans une perspective d'accompagnement global. **Il s'agit de garantir la cohérence du parcours** : complémentarité, articulation et transversalité des actions. « *Il s'agit de passer d'une logique de structures à une logique de parcours* » (Bouquet *& al*, 2017, p. 20). La notion de parcours est un « *nouveau paradigme qui transcende celui des filières institutionnelles, centrant sa logique sur la personne* » (Simeray, 2017, p.86). Cette approche propose une rupture avec la logique de « places », ce qui suppose de faire évoluer les modalités d'accompagnement des personnes en passant d'une « *logique verticale cloisonnée à une logique horizontale de réseau* » (Simeray, 2017, p.86).

Il est intéressant de remarquer que c'est le modèle sanitaire qui est cité dans le plan comme inspirateur de cette mesure : « *Le référent de parcours, sur le modèle du médecin traitant dans le parcours de soin, a vocation à avoir une vision globale des diverses interventions sociales qu'il coordonne, sur mandat de la personne*. » (EGTS, 2015, p.15). Le « réfèrent de parcours » doit assurer cette coordination, « *voire de construire des passerelles entre les domaines d'action, de manière à lisser les différentes étapes du parcours de la personne, afin d'éviter les ruptures ou les bifurcations radicales qui pourraient faire perdre le fil ténu du parcours de l'individu* » (Bouquet *& al*, 2017, p. 22). Derrière l'utilisation de cette notion de parcours sont poursuivis différents objectifs comme par exemple :

- prendre davantage en compte les attentes, le projet de vie et le parcours antérieur des personnes
- construire un réseau cohérent et territorialisé de ressources sanitaires et sociales qui dépasse la logique d'établissement (avec un plan personnalisé qui s'appuie sur une évaluation commune de la situation)

Il est à noter que **cette fonction existait déjà** dans plusieurs champs dont le handicap, le logement, les personnes âgées ou encore la réussite éducative. L'Etat préconise d'ailleurs dans le plan d'action de s'appuyer sur ces expériences : « *Cette expérimentation s'inspirera des pratiques existantes (méthode pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer-MAIA, élaboration des plans d'accompagnement global dans le champ du handicap, référent de parcours pour les attributaires de logement social)* » (EGTS, 2015, p.15).

L'approche par le parcours de vie est donc devenue un nouveau modèle structurant pour les politiques sociales, l'action sociale et les pratiques sociales. « *Elle est stipulée dans les politiques sociales, tant en ce qui concerne le droit des usagers que du point de vue de la territorialisation, et l'individualisation du parcours (…). Ainsi la notion de parcours réinterroge les manières de penser et définit de nouvelles postures professionnelles prenant en compte les attentes, le projet de vie et le parcours des personnes* » (Bouquet *& al*, 2017, p. 19). Cependant, selon Brigitte Bouquet, **les pratiques observées témoignent de la difficulté à assurer la cohérence « des parcours ».** « *La principale difficulté réside dans les résistances à s'affranchir des différents statuts et espaces juridiques dont relèvent les dispositifs qu'un individu doit traverser, mais aussi dans la capacité à prendre en compte et à coordonner, à combiner, la diversité des situations vécues par les individus* » (Bouquet *& al*, 2017, p .23).

Du côté du secteur sanitaire : du parcours de soins au parcours de santé

La **notion de parcours** est un des axes de la **Loi Santé du 26 janvier 2016.** Elle nécessite une **action coordonnée en termes de prévention, de soins et d'interventions médico-sociales et sociales** dans le cadre des parcours de soins et des parcours de santé des personnes : « *Ces parcours visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficience de la prise en charge de la population, en tenant en compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale »* (Article 1 – Loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016).

Selon la HAS, le **parcours de soins** se définit comme « *le juste enchainement et au bon moment des différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux… »* (HAS, 2012). Initialement la notion de « parcours de soins coordonnés » résulte de la **loi du 13 aout 2004** relative à l'assurance maladie et vise la rationalisation des soins, la qualité du service rendu, la satisfaction des personnes et la réduction des coûts. (Jaeger, 2017, p.52).

Avec un spectre plus large que le parcours de soins, le **parcours de santé** articule les soins avec, en amont, la prévention en santé, et en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile. « *La personne soignée est considérée dans un environnement large, professionnel, social, familial* » (Jaeger, 2017, p.53). **D'autre part, les parcours de santé impliquent l'intervention efficace et coordonnée des acteurs du système de soins, des établissements médico-sociaux, des collectivités locales et des organismes de protection sociale.** « *Le parcours de santé représente l'ensemble des étapes et le cheminement parcourus par un sujet dans un système sanitaire et social organisé, dans un temps et un espace donnés. S'inscrivant au-delà du parcours de soins, il apporte une réponse aux besoins de prévention. Il concerne l'ensemble des déterminants de santé. Il englobe ainsi les acteurs des secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux dont le choix et la coordination permettent d'assurer dans la durée la prise en charge la plus adaptée, la plus globale et la plus harmonieuse pour le patient* » (source ARS et Martin, 2017).

Ces parcours de santé ont une **dimension temporelle** dans la mesure où les institutions souhaitent organiser une prise en charge du patient coordonnée dans le temps – et une **dimension spatiale** – en lien avec les contraintes, les ressources et les acteurs présents sur le territoire à proximité du domicile de la personne (Jaeger, 2017, p.53). La continuité des parcours suppose en effet que les territoires soient maillés de telle façon que la continuité des accompagnements soit toujours possible.

La notion de **parcours de vie,** inspirée de la charte d'Ottawa est, selon la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), préférable aux termes de parcours des soins limité aux impacts pour le secteur sanitaire ou parcours de santé qui risque d'être interprété de façon restrictive aux seuls secteurs sanitaire et médico-social. Le parcours de vie renvoie à l'ensemble de la situation des personnes dans leur environnement – famille et entourage, scolarisation, prévention de la désinsertion

professionnelle, réinsertion, logement, participation sociale, citoyenneté – qui doit être prise en compte pas les acteurs du soin et de l'accompagnement. C'est une prise en charge globale de l'usager, prenant en considération ses choix, en coordination avec l'ensemble des acteurs.

Pour Vialard, Bochaton & Charreire (2019), **le parcours de santé se définit par les interactions entre le parcours de vie d'une personne (évolution de l'individu au fil de la vie) et son parcours de soins (évolution de l'individu entre soins de ville, hospitaliers, médico-sociaux** : « *Mobiliser la notion de « parcours » dans le champ de la santé est intéressant car cela offre l'opportunité de saisir l'ensemble des déterminants de la santé dans une approche spatio-temporelle : un parcours se construit au fil des évènements et de leur enchainement dans un cadre spatial plus ou moins large (espace de vie de l'usager)* » (Vialard, Bochaton & Charreire, 2019, p. 134).

Cependant, l'**opérationnalisation de la notion de parcours reste complexe à mettre en œuvre** et à comprendre tant pour les patients que pour l'ensemble des professionnels. « *La médecine de parcours amène à un changement de paradigme profond : l'adaptation de la prise en charge, des relations entre professionnels, des structures et des moyens autour des malades, de leur entourage et de leurs besoins …et non plus l'inverse* » (Vialard, Bochaton & Charreire, 2019, p. 135).

L'engouement autour de la notion de parcours de santé traduit « *une volonté de mieux contrôler l'orientation et la circulation des personnes dans le système de santé* » (Vialard, Bochaton & Charreire, 2019, p. 136). Il s'agit d'organiser autour d'un individu les différentes interventions des professionnels de santé dans la **perspective d'une rationalisation de la prise en charge et d'une réduction des dépenses de santé**. « *Néanmoins, pour certaines personnes et particulièrement les professionnels de terrain, ce changement de paradigme représente une aubaine pour reconsidérer le système de santé autour du patient et de ses besoins* » (Vialard, Bochaton & Charreire, 2019, p. 137).

LA PLACE DES PERSONNES DANS « LEUR » PARCOURS DE SANTE : UN CHAMP DE RECHERCHE PEU EXPLORE

Un focus sur les problématiques professionnelles et institutionnelles

Que le parcours soit social, sanitaire ou médico-social, le bénéficiaire ou l'usager est au centre de la problématique pour les professionnels. Pourtant les lectures concernant cette problématique de parcours ou de coordination (Bauduret, 2013 ; Guirimand, Leplège, & Mazereau, 2018 ; Jourdain & Bréchat, 2008), qui a fait l'objet de nombreux articles, rapports et expérimentations n'a, à notre connaissance, pas directement mis le focus sur le bénéficiaire.

L'attention est davantage portée sur les modalités de la coordination, sur des critères « concrets » de suivi de dossier, sur les ruptures dans les parcours, sur le non-recours au droit, le coût pour les institutions, ou encore en termes de résultat final du parcours « réussi » versus « échoué ». **Il n'est pas fait mention, directement, aux paroles et/ou besoins des personnes bénéficiaires de ces parcours.** Cette coordination tant souhaitée importe-elle aux premiers concernés ? Du point de vue propre de l'usager ou du bénéficiaire, comme vit-il cette coordination, ou cette non-coordination ? Que cela produit-il chez lui ? Nous voyons que dans le rapport très complet et très bien documenté du CSTS (2006) que les usagers ne sont pas directement interrogés ni même ne font l'objet du rapport. Il est clair que le but de ce décloisonnement est pour le bénéfice des personnes mais sans que celui-ci ne soit directement l'objet d'investigation auprès des ce dits bénéficiaires. Et pourtant, *« les parcours de vie, qui, ensuite, seront reconstitués sous forme d'histoires de vie, relèvent souvent de jeux d'acteurs dont seules les personnes directement concernées ont la clé, à défaut d'en avoir complètement la maitrise* » (Jaeger, 2017, p.56).

Encadré – Audition n°2 – Les patients-traceurs

Pascal Jarno, médecin de santé publique et coordinateur de la structure générale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients, nous présente le dispositif des « patients traceurs » mis en place au sein des services hospitaliers.

Cette expérimentation part du constat que dans l'analyse des pratiques professionnelles, organisationnelles, et des parcours de soin des patients, il manque la parole de la personne concernée. Il s'agit donc, dans un premier temps, de recueillir la parole de ce dernier à l'aide d'un entretien (autour de sa sortie).

Une grille d'entretien de 120 items permet d'avoir des éléments très précis de l'ensemble de son parcours et de son vécu : accueil, informations, prise en charge médicale, passage au bloc opératoire, éducation thérapeutique du patient, prise en charge de la douleur, coordination des soins, prise en charge de la sortie, etc.

Ce retour d'expérience sera le support de l'analyse des pratiques et des organisations, avec les professionnels. Il permet de corréler le ressenti du patient, celui des professionnels et les documents formels, et de retirer de cette analyse des axes d'amélioration. Le dispositif est intéressant et il est envisagé de poursuivre son expérimentation par un travail autour du patient traceur inter-établissement, ce qui permettrait d'investiguer, du point de vue de la personne concernée, les questions de transfert, d'accueil et de coordination.

La place des usagers dans les réseaux de santé

L'on peut noter que pour le moment, l'usager/le patient et sa famille n'ont pas été considérés comme des acteurs à part entière de ces réseaux. Si leur place est mentionnée dans les diagnostics partagés ou dans les acteurs des réseaux de santé, ils ne sont pour autant pas étudiés comme acteurs à part entière de l'analyse des logiques à l'œuvre dans les pratiques de réseaux et de coordination, mais comme des « objets » de ces dernières. Or, si l'on adopte le regard de « Strauss (1963, 1982, 1985) il est possible d'appréhender la maladie comme une "trajectoire" et les malades comme "*une classe de travailleurs, rarement identifiée comme telle*" (Strauss et *al.* 1982, p. 977) mais participant directement à la production des soins ainsi qu'à la division médicale du travail » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013, p. 69).

La façon dont les réseaux constitués répondent-ils aux besoins et attentes des personnes concernées ? Comment faire concilier nécessité de souplesse par la logique de réseau et la singularité des trajectoires – et logiques organisationnelles, professionnelles et gestionnaires ? **Et si l'on partait du point de vue de l'usager pour approfondir et enrichir les éléments de réponses à cette question ?** Nous avons pu constater que ce point de vue est le parent pauvre des approches analytiques sur la question des coordination santé/social. Et pourtant les personnes accompagnées et les patients s'organisent de plus en plus en associations pour faire entendre leur point de vue sur les politiques (cf. deux exemples : Encadrés - audition n°3).

Encadré – Audition n°3 – France asso santé – La voix des usagers

Officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices. Elle a pour objectif d'être un lieu d'échanges, de débats et d'élaboration d'idées et d'actions en vue de contribuer à :

- La formation spécifique des représentants des usagers dans les différentes instances de santé, publiques et privées, la participation à l'élaboration des projets de santé menés par les collectivités locales ou territoriales,
- La défense des intérêts et des droits des usagers du système de santé,
- L'élaboration et le suivi des politiques de santé de l'État afin de mettre en valeur les nécessaires évolutions et adaptations aux besoins des populations,

- La vigilance sur l'accès aux soins de tous, et plus particulièrement les personnes en situation de précarité et/ou d'exclusion, la qualité de la santé publique, la prévention et la promotion pour la santé, l'accompagnement thérapeutique ou social des personnes souffrant de maladies chroniques et/ou de handicap,
- L'information du public sur les enjeux de santé.

Lors de l'audition de France Assos Santé Bretagne, l'association a abordé la question des parcours mais aussi de la pertinence des soins : « *Prendre en compte l'ensemble des parcours, là où l'acte isolé règne en maitre. Redéfinir chaque acteur. Repenser un système : pas par le paiement à l'acte mais par de nouvelles formes de prise en charge dans le respect des droits des patients*. ». Au travers de cette phrase l'association pointe la nécessité de penser en terme de parcours, en mettant au centre de sa réflexion le patient.

L'association soulève la question du social dans le parcours, et dans le soin en général, en s'appuyant sur la loi de 2016 notamment. L'intégration du social passe également par la formation des travailleurs sociaux : « *l'intérêt que les métiers (du social) soient informés des recours et de ce que le patient à droit, pour qu'ils puissent leur permettre d'y avoir recours*. ».

L'association explique que les parcours pour les personnes en situation de précarité sont très chaotiques, et insiste sur la nécessité de la coordination du sanitaire et du social pour que ces personnes puissent bénéficier de soins. Les représentants de l'association mettent également en avant les effets des inégalités territoriales et les problèmes de rupture de soins liés aux difficultés de mobilité géographique de certaines catégories de population.

Si la cible des actions vise l'amélioration de la santé et la fluidité du parcours des usagers, leur place dans l'analyse des parcours de santé reste minime. Les lois du travail social et de la santé visent à mieux entendre leurs choix, et à les informer, et leur prévoit une place dans la gouvernance. La loi de modernisation du système de santé engage leur participation dans le diagnostic partagé. Pour autant, la complexité de l'organisation des soins et des accompagnements sociaux et médico-sociaux laisse apparaitre pour les usagers des difficultés d'accès, un manque de visibilité et de lisibilité. Sont utilisées les images de labyrinthe, foret de sigle, mille-feuille…

Notons par ailleurs que **les réseaux sociaux représentent un des déterminants pouvant agir sur l'utilisation du système de soins par les individus** à l'instar des résultats de recherches portant sur le recours aux soins de personnes résidents au sein de cinq quartiers prioritaires franciliens (Chauvin & Parizot, 2017). Cette étude a montré une relation entre l'absence de recours aux soins des individus et la faiblesse de leur réseau social. **Les relations interpersonnelles ont des effets sur les représentations sociales de la médecine ou des territoires de vie des individus.** Faure et Ricain (2017) ont réalisé une étude sur les modalités et les trajectoires de recours aux médecins généralistes notamment dans le cadre de l'accès au programme de dépistage du cancer colorectal en région parisienne. « *Les résultats illustrent que si la proximité géographique représente le critère prédominant dans le choix d'un médecin généraliste, d'autres formes de proximité sont à prendre en compte : proximité économique, idéologique symbolique* (…) *Les réseaux relationnels ont aussi un impact puisque dans l'étude, près d'un tiers des enquêtés ont déclaré avoir choisi leur médecin généraliste car il leur avait recommandé par un proche* » (Martineau & Eliot, 2019, p. 156).

Il serait alors intéressant de mieux connaitre ce qui fait « réseau de santé » pour les personnes et analyser les mécanismes de coordination qui sont en jeu (Eloire, Penalva-Icher, & Lazega, 2011, p. 80) :

- *qui est « autour » de lui (occuper de sa santé) ?*
- *qui fait quoi concernant sa santé ?*
- *est-ce que plusieurs acteurs font la même chose ? (dans le même temps ? ou partagé intelligemment)*
- *est-ce qu'il existe des domaines ou il n'y a personne ?*
- *qui est en lien avec qui et pour quoi ?*
- *quel est son rôle dans ces liens ?*
- *quels sont les liens dont il ne voudrait pas qu'ils existent et à contrario, lesquels il serait intéressant selon lui – pour son état de santé – voir se développer ?*
- *place du temps/de son processus/santé pour analyser cela en termes dynamique.*

<u>Exemples d'analyse de réseaux de santé (centrés sur la la personne) à partir de travaux d'étudiants de l'EHESP (monographies)</u>

Cas 1 : Mlle M Résidente en EHPAD

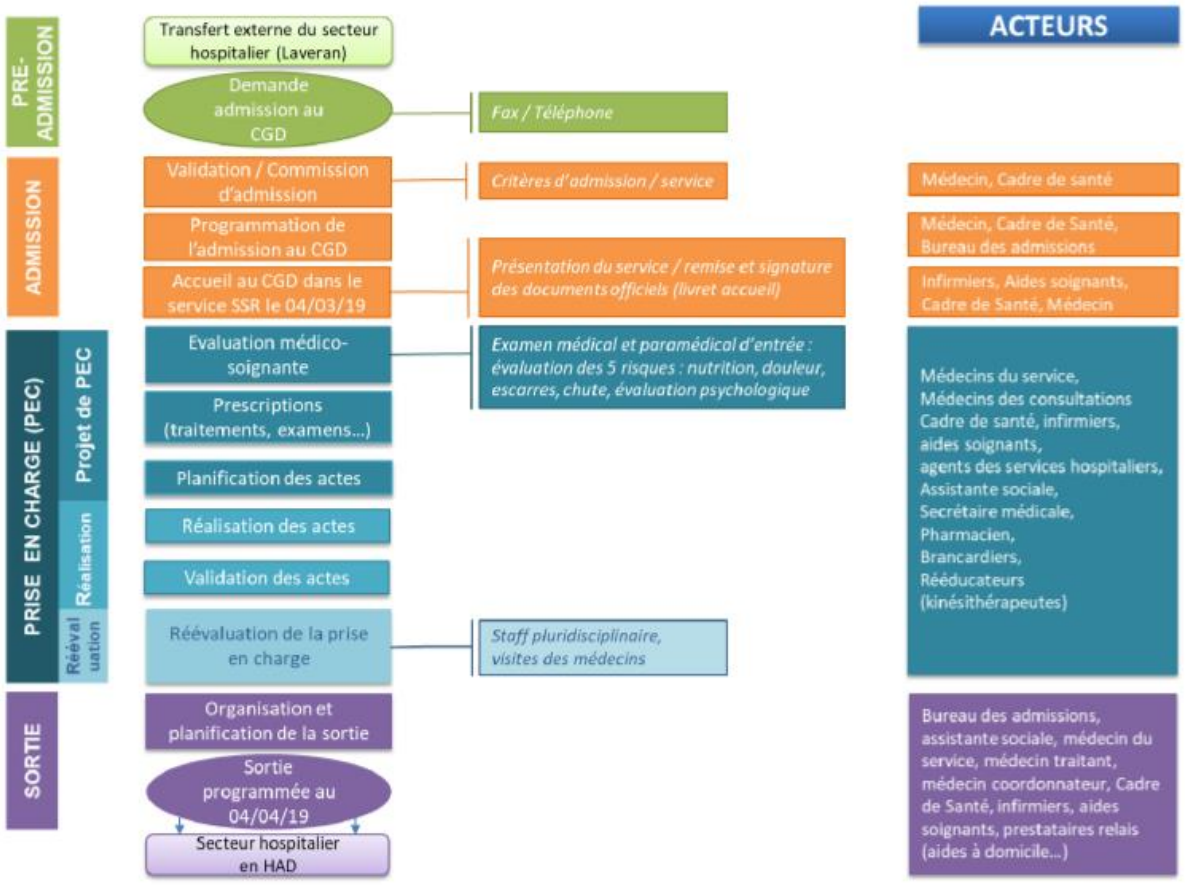
La personne souffre de la maladie de Charcot Marie Tooth, elle n'a ni conjoint, ni enfant. Nous pouvons établir **la liste des personnes entourant la personne** : des assistants de soins gérontologique, un ergothérapeute, un psychomotricien, un prêtre, des infirmier(e)s libéraux, des kinésithérapeutes libéraux, sa famille (une sœur et deux frères), trois professionnels référents par usagers, un médecin gériatrique, un médecin coordinateur, une aide-soignante de référence, une psychologue, une autre aide-soignante, les autres pensionnaires, le responsable de l'EHPAD ; le gestionnaire des admissions, un médecin généraliste (de ville), un neurologue de ville, un pharmacien, des bénévoles pour les animations, des amis. Nous pourrions résumer l'entourage directe de Mlle M. comme suivant :

Nous pouvons voir au travers de cette représentation graphique la complexité de l'environnement sanitaire, social, et médico-sociale de Mlle M. Cependant nous ne limitons pas à ces trois grands éléments, la coordination et la prise en charge de Mlle M. doit tenir compte de la sphère privée, des autres résidents, et de la structure en elle-même.

Prenons l'exemple d'une sortie en ville de Mlle M. avec un de ses frères. Elle devra au préalable prévenir la structure de cette sortie, qui vérifiera s'il n'y a pas d'obligation d'autre médicale, ou médico-social. Par ailleurs Mlle M. devra prévenir les bénévoles de son absence pour les activités et les autres résidentes avec lesquelles elle est en contact. Nous voyons avec cet exemple simple que la coordination de la vie de Mlle M. demande un très grand nombre d'acteurs, et que le bien-être de celle-ci passe par une coordination la plus fluide possible afin que chaque élément ne devienne pas un chemin de croix. Nous pouvons voir que pour la coordination des soins de ville et ceux de structures les différents professionnels passent par un logiciel (TITAN), afin de vérifier que les différents traitements soient compatibles.

Cas 2 : Monsieur R, hospitalisé à la suite d'une chute

L'auteur de la monographie propose une approche schématique de l'hospitalisation en exposant chacun des acteurs de la prise en charge. Nous pouvons voir encore ici le nombre important d'intervenants dans la prise en charge de monsieur R. On voit une fois de plus la collaboration du secteur social, médico-social et sanitaire. Nous notons que le social prend une place plus importante dans l'organisation de la sortie du patient



Espaces de vie et choix des personnes au sein de leur parcours

Comme dit précédemment, **les choix des personnes au sein de leur parcours individuel sont nécessairement contraints par un ensemble de facteurs et de contextes**. **Le territoire de vie constitue l'un de ces contextes qui pèsent dans la définition des parcours de santé des personnes** : « *la santé se vit au quotidien : c'est dans l'espace de la vie au jour le jour que de nombreux facteurs agissent sur la santé de chacun – au point que, non sans que cela pose un problème épistémologique au géographe, l'expression « espaces pathogènes » est parfois utilisée. C'est dans cet espace de vie que des handicaps et des manques en matière de santé se traduisent par d'inégales habilités à s'approprier les opportunités offertes par l'environnement* » (Séchet, 2002, p.16)

La caractéristique géographique est une donnée importante à considérer dans l'accès aux soins des populations. Les rapports de l'observatoire national des zones urbaines sensibles (ONZUS) montrent par exemple que les habitants des zones urbaines sensibles (ZUS) rencontrent des difficultés importantes dans l'accès aux soins et sont plus souvent que d'autres en mauvaise santé ou sujets à des maladies chroniques. Deux raisons principales sont à l'origine de cet état de fait : la situation socio-économique des habitants et les carences de l'offre de soins (densité des structures de santé deux fois plus faible dans les ZUS que dans leurs unités urbaines correspondantes) (Lefeuvre, 2017).

De la même manière, l'accès aux soins en milieu rural est conditionné à de nombreux facteurs dont certains sont plus influents en milieu urbain ou semi-urbain. « *La distance et le temps passé pour rencontrer un professionnel de santé ne sont en rien comparables en milieu urbain*. » (Dessenne et Lesens, 2017, p. 177 « *Le principal est la mobilité qui peut constituer une entrave à l'accès aux soins des publics et notamment des plus précaires. Les questions de la dispersion géographique et de l'allongement des distances entre patients et professionnels du secteur médico-social ont des effets sur l'isolement, sur l'allongement du temps et du cout de la prise en charge des publics et sur la difficulté de travailler en réseau professionnel* » (Dessenne et Lesens, 2017, p. 182).

De plus, les habitants n'ont pas les mêmes capacités à transformer des opportunités en ressources spatiales ou « *à compenser la rareté relative des équipements et services par des déplacements ou à se mobiliser et lutter contre des éléments néfastes à leur santé ».* Ces inégales capacités *« découlent des positions sociales ainsi que des systèmes de valeurs, des normes et contraintes de genre, du racisme et de l'ethnicisation qui discriminent ou disqualifient certaines pratiques etc : distances physiques, sociales, culturelles, cognitives se cumulent pour éloigner des ressources qui ne se mesurent pas seulement sous l'angle des biens matériels, mais également sous celui des capacités d'agir et de la prise en considération de la différenciation des besoins*. » (Séchet, 2019,p. 90). Par exemple, en ce qui concerne l'exemple de l'accès aux soins des migrants, aux obstacles financiers et linguistiques s'ajoute la méconnaissance des systèmes de soins et la rupture avec les médecines du pays qu'ils ont quitté.

Les difficultés d'**accès aux soins et aux services** peuvent se cumuler avec les contraintes économiques et culturelles que subissent les populations démunies. La distance à l'offre de soins et de prévention « *est à la fois objective, liée à l'éloignement des services, particulièrement là où le relief*

et l'état des routes allongent les temps d'accès à la ville où est concentrée l'offre, et subjective, résultant de la moindre mobilité des personnes âgées et isolées » (Lerouvillois ; Séchet, p. 96). A titre d'exemple, les acteurs et les chercheurs déplorent régulièrement des décalages entre l'offre de soins et les besoins dans le domaine de la santé mentale et de la souffrance psychique, les cabinets libéraux de psychiatres et psychologues étant fortement concentrés dans les grandes villes.

Encadré – Audition n°3 - CRPA / Conseil Régional des Personnes Accompagnées

Le Conseil Régional des Personnes Accompagnées nous présente la façon dont les usagers ont pris part en septembre 2019 à la réflexion sur **les liens entre santé mentale et précarité**. Trois thèmes ont fait l'occasion d'ateliers : l'accès aux soins et santé des personnes en situation de précarité avec des problématique de santé mentale, l'accompagnement des personnes en situation de précarité avec des problématique de santé mentale et la stigmatisation.

Les personnes replacent la difficulté de l'accès au soin dans son versant territorial (absence de disponibilité de médecin traitant, de lits, problème de mobilité, fracture numérique pour les RDV et suivis par Internet) mais aussi dans le refus des soignants de recevoir des patients qui ont la CMU.

Elles soulignent également l'existence de silos entre les professionnels de la santé, de la précarité et de la santé mentale. Elles évoquent la question de l'inter formation, les stages croisés, mais aussi du secret médical et professionnel et la place de l'usager pour permettre de lever ses freins (dire ou autoriser à dire), ou bien la nomination d'un professionnel référent qui serait autorisé par la personne concernée à faire le lien entre les professionnels et les services.

Certaines personnes accompagnées souhaitent que l'on axe l'accompagnement sur la santé et le bien-être : « *la santé d'abord* ». Ce bien-être passe selon elles également par un affaiblissement de la stigmatisation des problématiques de santé mentale, et par la mise en place d'actions d'interconnaissance à destination de tous les publics (élèves, citoyens, etc.)

Les personnes repérées en situation de non-recours aux soins ne renvoient pas la responsabilité de cette situation à un professionnel ou à une institution en particulier, mais elles ont le sentiment de ne pas toujours trouver de soutien suffisant du côté des acteurs administratifs, sociaux et/ou sanitaires. *« **Elles cherchent donc par elles-mêmes leur chemin, essaient de frapper à différentes portes pour obtenir des informations sinon de l'aide, et peuvent avoir tendance à suivre des itinéraires qui, du point de vue des professionnels du sanitaire et du social, ne sont pas « les bons ».** Le découragement, la lassitude, dont parlent une partie des personnes qui renoncent à des soins peuvent d'ailleurs découler de ces parcours « chaotiques ».* (Révil, 2018, p.37).

Il pourrait donc être intéressant d'approfondir les connaissances sur cette part irréductible de bricolage (Fleuret, 2002) **qui contribue à dessiner le parcours de santé des personnes et** « *qui produit un écart entre les usages prévus par un dispositif et les pratiques effectives des usagers. Chaque acteur a sa cartographie mentale du système sanitaire et social, à partir de laquelle vont se construire les itinéraires personnels dans le système de soins »* (Berger, 2012, p. 77).

BIBLIOGRAPHIE

Abbott, A. (2003). Ecologies liées à propos du système des professions *in* P.-M. Menger, *Les professions et leurs sociologies. Modèles théoriques, catégorisations et évolutions*, 29-50. Paris: Editions de la Maison des sciences de l'homme.

Adam, C., Faucherre, V., Micheletti, P., Pascal, G. (2017), *La santé des populations vulnérables*, Ellipses.

Allières, G., Saint-André, S. (2019), *L'interdisciplinarité au service du travail social*, Chronique sociale.

André K. (2015), « La professionnalisation des relations de care : le cas des référents de parcours de santé à l'Association Française contre les Myopathies », *Management & Avenir*, 6(80), 53-67.

ARS (2016), *Lexique des parcours de A à Z.* https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf

ARS de Bretagne (2018), *Projet Régional de Santé de Bretagne 2018-2022*, *Programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies*

Barreyre J.-Y., Fiacre P., (2009), « Parcours et situations de vie des jeunes dits « incasables ». Une dimension nécessaire à la cohérence des interventions », *Informations sociales*, 2009/6 (n° 156), 80-90.

Benamouzig, D. (2010) « Mesures de qualité de vie en santé; un processus social de subjectivation? », *Les cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 4, 135-176.

Berton, F. (2017). La transformation des parcours sociaux et la question de la porosité des sphères de la vie. *Vie sociale*, 18(2), 127-142.

Bloch, M.-A. (2016). « Plateformes de services : une (r)évolution des postures et des pratiques ». *ASH*(2983), 20-23.

Bloch, M.-A., & Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris: Dunod.

Bouquet B., Dubéchot P., Jaeger M. (2017), *Du projet au parcours*, Vie sociale, 2(18).

Bouquet, B. & Dubéchot, P. (2017). Parcours, bifurcations, ruptures, éléments de compréhension de la mobilisation actuelle de ces concepts. Vie sociale, 18(2), 13-23.

Bourque, D. (2003). « Essai de typologie du partenariat dans le secteur de santé et des services sociaux au Québec ». *Cahier du CERIS* : série Recherches (24).

Bricard, D., Or, Z., & Penneau, A. (2018). « Evaluation d'impact de l'expérimentation Parcours santé des aînés (Paerpa) ». *Premiers résultats* (Vol. 235).

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris: DUNOD.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (2017), *Evaluation des dispositifs MAIA et appui à la mise en œuvre des recommandations* - Rapport final

Calvez, M., & Séchet, R. (2012). « Trajectoires socio-spatiales de soins et parcours de soins coordonnés. Une approche à partir d'une population en Affection de Longue Durée ». *Les parcours sociaux à l'épreuve des politiques publiques* (p. 43-55). PUR.

Cervera M., Parron A., (2016) *Résumé de la recherche sur les parcours institutionnels des publics accompagnés en ITEP*, Rapport de recherche en ligne, Décembre.

Chauvin, P., Parizot, I. (2005), S*anté et expériences de soins. De l'individu à l'environnement social*, Inserm, Vuibert

Clément, J. M. (2015). « L'organisation du parcours de santé », *La gazette de l'hôpital*, 119, 1-4.

Convergence Bretagne (2013), *La coordination des acteurs de santé mentale. Elaborer une méthodologie régionale de mise en place et d'animation d'un dispositif de coordination*.

Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système*. Paris: Seuil.

De Gaulejac V., Le Fourn J.-Y., Francequin G., (2008) « Parcours, trajectoires, histoires, récits ? », *Enfances & Psy*, 1(38), 114-121. DOI : 10.3917/ep.038.0114

Desprès C. (2018), « Parcours de soins en situation de précarité : entre détermination et individualisation », *Santé Publique*, 2018/HS1 (S1), 157-163.

Desquesnes G., Proia-Lelouey N. et Drieu D., (2010) « Analyse des représentations de professionnels impliqués dans deux parcours de sujets dits « incasables » », *Sociétés et jeunesses en difficulté* [En ligne], n°10 | Automne 2010, document 4, mis en ligne le 01 septembre 2010, consulté le 09 septembre 2019.

Dessenne, P., Lesens, O. (2017), « Milieu rural. Inégalités territoriales de santé et désertification médicale », *in* Adam, C., Faucherre, V., Micheletti, P., Pascal, G. (2017), *La santé des populations vulnérables*, Ellipses, 171-183.

Dhume-Sonzogni, F. (2010). *Du travail social au travail ensemble*. Rueil-Malmaison: Editions ASH.

Eloire, F., Penalva-Icher, E., & Lazega, E. (2011). « Les réseaux complets en question : apports et limite de l'analyse des réseaux sociaux en milieu interorganisationnel ». *Terrains et Travaux : Revue de Sciences Sociales*, 77-98.

Fleuret S., Séchet R. (2002), *La santé, les soins, les territoires, Penser le bien être*, PUR

Fleuret, S., Gasquet-Blanchard, C., Hoyez, A-C. (2019), *Abécédaire de la géographie de la santé, Dimension territoriale de la santé*, Editions matériologiques.

Foudriat, M. (2011). *Le changement organisationnel dans les établissements sociaux et médico-sociaux*. Rennes: Presses de l'EHESP.

Jaeger, M. (2017). Une nouvelle temporalité dans l'action sociale et médico--sociale. *Vie sociale*, 18(2), 45-56.

Ganne, C. (2017). « L'analyse séquentielle des parcours : pour une approche longitudinale et non causale des effets des interventions sociales ». *Vie sociale*, 18(2), 25-44.

Gillet, D., Heritier, S., Garcia-Porra, C., Varigas, M., Bochet, E., Ramponneau, J.-P., & Mick, G. (2016). « La concertation pluriprofessionnelle au service du parcours de santé du patient douloureux chronique , Multiprofessional consultation in care pathways of patients with chronic pain ». *Douleur et Analgésie*, 29(3), 158–162.

Godin, G. (2012). *Les comportements dans le domaine de la santé*.

Grenier, C. (2006). « Apprentissage de la coordination entre acteurs professionnels : le cas d'un réseau de santé ». *Gérer et Comprendre* (83), 25-35.

Guirimand, N., Leplège, A., & Mazereau, P. (2018). *Les nouveaux enjeux du secteur social et médico social : décloisonner/coordonner les parcours de vie et de soin* (C. social Éditions, ed.). Nîmes.

HAS (2014) *Manuel de certification des établissements de santé* V2010.

HAS (2016) *Patient traceur : démarche d'analyse en équipe du parcours du patient. Dix exemples d'analyses de parcours : fiches de synthèse rédigées à l'issue d'une réunion pluriprofessionnelle*.

Henrard, J. C., Ankri, J., Bardy, J. D., & Goldberg, A. (1992). « Soins et aides aux personnes âgées dans cinq pays de la CEE ». *Sciences Sociales et Santé*, 2(10), 45–62.

Hoyez A-C, (2015) « Trajectoires de santé et trajectoires migratoires chez les migrants sud-asiatiques en France. La santé à l'épreuve de la précarité et du sentiment d'isolement », *Migrations Société*, 2015/5 (161), 157-172.

Hughes, E. (1997). *Le regard sociologique : essais choisis*. (J.-M. Chapoulie, Trad.) Paris: Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

INCa (2018) *Démarches sociales et cancer, guides patients*.

Jaeger, M. (2012). *L'articulation du sanitaire et du social. Travail social en psychiatrie* (DUNOD, ed.).

Jourdain, A., & Bréchat, P.-H. (2008). *La nouvelle planification sanitaire et sociale*. In Rennes: Presses de l'EHESP. Retrieved from http://www.lavoisier.fr/livre/notice.asp?id=3SAW6AA36XROWV

L'Assurance Maladie. (2018). *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses*. Propositions de l'Assurance Maladie pour 2019.

Lefeuvre, J-Y. (2017), « Santé et quartiers urbains sensibles » in Adam, C., Faucherre, V., Micheletti, P., Pascal, G., *La santé des populations vulnérables*, Ellipses, 164-170

Loubat, J.-R. (2016, octobre 14). « Plateformes de services : la révolution est en marche » ! *ASH*(2979), 28-29.

Loubat, J.-R., Hardy, J.-P., & Bloch, M.-A. (2016). *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*. Paris: Dunod.

Martin, A., Jego-Sablier, M., Prudhomme, J., Champsaur, L. (2017), « Parcours de santé des enfants confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance des Bouches-du-Rhône », *Santé Publique*, 2017/5 (Vol. 29), 665-675.

Martineau, A., Eliot, E., « Réseau » *in* Fleuret, S., Gasquet-Blanchard, C., Hoyez, A-C. (2019), *Abécédaire de la géographie de la santé*, *Dimension territoriale de la santé*, Editions matériologiques, 150-157

Martinez, M. (2002). « La filière sanitaire et sociale », *Revue hospitalière de France*, 489, 44-48.

Menger, P.-M. d. (2003). *Les professions et leurs sociologies. Modèles théoriques, catégorisations, évolutions*. Paris: Editions de la maison des sciences de l'homme.

Ministère de la santé et des services Québec (2012), *La santé et ses déterminants, Mieux comprendre pour agir.*

Mission Interministérielle pour la lutte contre le Cancer (2003-2007) : *Premier plan cancer*

Mission Interministérielle pour la lutte contre le Cancer (2009-2013) : *Deuxième plan cancer*

Mission Interministérielle pour la lutte contre le Cancer (2009-2013) : *Rapport final au Président de la République 2013.*

Mission Interministérielle pour la lutte contre le Cancer (2014-2019).

Morin M. (2004), *Parcours de santé*, Paris : Armand Colin

Muller, P. (2003). *Les politiques publiques*. Paris: PUF.

Nizet, J., & Pichault, F. (2012). *La coordination du travail dans les organisations*. Paris: Dunod.

Petitqueux-Glaser, C., Acef, S., & Mottaghi, M. (2010, Janvier). « Case management : quelles compétences professionnelles pour un accompagnement global et un suivi coordonné en santé mentale ? » (Erès, Éd.) *Vie Sociale*(1), 109-128.

Potin E. (2012), *Enfants placés, déplacés, replacés. Parcours en protection de l'enfance*, coll. « Pratiques du champ social », Toulouse, Erès.

Robelet, M., Serré, M., & Bourgueil, Y. (2005, janvier). « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles ». La Documentation française : *Revue française des affaires sociales*, 231-260.

Robin P. (2016) « Le parcours de vie, un concept polysémique ? », *Les Cahiers Dynamiques*, 2016/1 (N° 67), 33-41.

Roche, F., & Bouquet, B. (2007). Rapport du CSTS - *Décloisonnement et articulation du sanitaire et du social. Le décloisonnement, une fausse évidence. L'articulation du sanitaire et du social, une voie recommandée* (R. au ministère chargé des affaires sociales éditions de L'EHESP, ed.

Schweyer, F.-X. (2005, février). « Le travail en réseau : un consensus ambigu et un manque d'outils ». Presses de Sciences Po. *Sociologies pratiques*, 89-104.

Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2013, avril). « La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation ». *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, vol. 46, 69-87.

Untas, A., Koleck, M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). « Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé ». *Psychologie Française*, 57(2), 97–110.

Vedelago, F. (2008). « Le développement du travail en réseau comme stratégie de changement dans les politiques publiques ». *Sociologie Santé, Les Etudes Hospitalières*, 55-70.

Vialard, L., Bochaton, A., Charreire, H., « Parcours » *in* Fleuret, S., Gasquet-Blanchard, C., Hoyez, A-C. (2019), *Abécédaire de la géographie de la santé, Dimension territoriale de la santé*, Editions matériologiques, 133-141

Ward, J. (1997), *Santé : intervention sociale*, Masson

ANNEXE – CALENDRIER DES AUDITIONS EXPLORATOIRES

Calendrier des auditions réalisées au sein du groupe de travail

Date et lieu	Personnes auditionnées	Thématique / expérience présentée
Audition n°1 **Mardi 24 septembre 2019, à Brest (+visio)**	**Stéphane Saint –André** pédopsychiatre et **Laurent Caroff**, directeur services milieu ouvert, SEA 29	Mutajeunes – réseau d'acteurs autour de situations d'adolescents dits « difficiles »
Audition n°2 **Mardi 22 octobre 2019, à Rennes (+ visio)**	**Anne-Cécile Hoyez** (chargée de recherche CNRS, UMR ESO/Rennes 2)	Parcours de soins et parcours migratoires
	Pascal Jarno (médecin de santé publique, CHU de Rennes)	Les méthodes d'évaluation des parcours en santé
Audition n°3 **Jeudi 28 novembre 2019, à Rennes (+visio)**	**France Asso Santé** (association représentants d'usagers) **CRPA Bretagne** - Conseil régional des personnes accueillies (association représentants d'usagers)	Les actions de France Asso Santé et du CRPA / la place des représentants d'usagers dans l'articulation du social et de la santé