

---

**Master 2 Mention Santé publique**  
**Parcours : Pilotage des politiques et actions en santé publique**

Promotion : **2018-2019**

**« Les effets originaux et parfois inattendus »  
de l'instrument article 51**

---

Sara Anna Calmanti  
9 septembre 2019

*« Tant de mains pour transformer ce monde, et si peu de regards pour le contempler. »*

Julien Gracq

---

# Remerciements

---

Aux enfants accompagnés dans ce que nous souhaitons être la vie la plus belle possible jusqu'à son terme. A leurs familles pour la confiance qu'elles nous accordent. Puisse ce travail participer, même modestement, à encore améliorer la qualité de l'accompagnement. C'est à eux que je dédie ce mémoire.

Il est difficile pour moi d'écrire ces remerciements non pas parce que je ne suis pas capable de remercier mais parce que je ressens comme si cela ne serait pas suffisant à montrer ma gratitude à tous ceux qui ont rendu possible ce travail.

Philippe Le Moine, je t'en dédie au moins 93%. Tu n'as pas hésité, ni trébuché quand je t'ai fait ma demande de formation, quand je t'ai demandé de m'absenter pour 6 mois, quand je t'ai proposé de bâtir mon stage avec d'autres institutions et même au-delà de l'océan. Tu as toujours su rester ferme. Tu as toujours su être comme j'avais besoin que tu sois.

François-Xavier Schweyer, mon maître intellectuel. Je me rappellerai toujours la première fois que je t'ai rencontré et le livre avec lequel tu m'as fait patienter : l'architecture des hôpitaux. Chaque rencontre, chaque échange ont été une véritable renaissance. Ta générosité et humilité me frappent toujours et j'espère qu'au-delà des enseignements théoriques que tu nous as livrés, je serai capable de répliquer cette posture que tant j'admire envers les autres et la vie.

Marine Chauvet et ton équipe. Merci de m'avoir accueillie, guidée, impliquée dans la vie d'une tutelle comme celle d'une Agence Régionale de Santé et de m'avoir permis de m'imprégner de vos codes et culture au profit de cette nouvelle adolescence intellectuelle.

Richard Antonelli, vous avez accepté de me prendre sous votre aile et vous avez partagé si tant des savoirs faire et des savoirs être avec moi. Vous m'avez ouvert toutes les portes qui pouvaient me

*Sara Anna Calmanti - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique*

*Sciences Po Rennes - <2018-2019>*

faire accéder à une notion, une perspective, une réflexion, mais également celles de votre vie, votre famille, vos amis. Je vous remercie pour la confiance que vous m'avez accordée.

L'équipe de La Brise, vous tous, vous étiez là sans être là. Vous m'avez permis de me réaliser et de vous transmettre ce que j'ai pu apprendre.

Ma belle-famille, Gaëlle et Jean-Jacques, vous êtes toujours là prêts à assurer nos quotidiens afin que cela se passe dans les meilleures de conditions.

Samuele, mon frère et Deborah sa femme. Merci de ne pas avoir hésité à nous aider dans cette aventure. Nos enfants vous aiment énormément.

Enor et Umberto, mes enfants. Merci d'avoir été si curieux et attentifs à leur maman étudiante et d'avoir su me transmettre vos sourires de loin pendant mes périodes d'absence.

Enfin merci à Guillaume Danton, mon époux « Non avrei potuto fare tutto questo se non grazie a te, amore mio. » Pour son soutien indéfectible tout au long de cette année de formation.

---

# Sommaire

---

Introduction .....	1
Partie I - Contexte.....	5
1.1 Genèse du projet.....	5
1.2 Le projet PROTIP.....	9
Partie II – Démarche et Méthodes .....	14
2.1 Définition des notions mobilisées .....	14
2.2 Trois lieux de stage comme choix méthodologique .....	16
Partie III – Résultats .....	20
3.1 Première étape : La BRISE.....	20
3.2 Deuxième étape : l’Agence Régionale de Santé Bretagne.....	36
3.2 Troisième étape :le <i>Boston Children’s Hospital</i> .....	43
Partie IV —Discussion .....	52
Bibliographie .....	I



---

## Liste des sigles utilisés

---

**ACO** – Accountable Care Organization

**AMI** – Appel à manifestation d'intérêt

**ARS** – Agence Régionale de Santé

**ASE** – Aide Sociale à l'Enfance

**BCH** – Boston Children's Hospital

**CMMT** - Care Coordination Measurement Tool

**ERRSPP** – Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

**PFCMH** - Patient-/family-centered medical home

**PICS** – Pediatric Integrated Care Survey

**PPOC** - Pediatric Physicians' Organization at Boston Children's Hospital

Figure 1 : Schéma organisationnel du projet PROTIP .....	31
Figure 2 : One family's care map.....	39
Figure 3 : Modélisation de l’articulation des dispositifs existants dans une offre intégrée.....	41
Annexe 1 : High Quality Handoffs.....	
Annexe 2 : Action grid.....	
Annexe 3 : Care Coordination Measurement Tool.....	



## Introduction

Certains enfants et adolescents sont atteints d'une maladie grave, évolutive, sans possibilité de traitement curatif. Ces enfants relèvent de ce que nous nommons la démarche palliative. Il s'agit par exemple d'enfants porteurs de maladies neuro-dégénératives comme la maladie de Lafora, ou atteints d'un cancer comme le gliome de haut grade du tronc cérébral, pathologies actuellement sans espoir de guérison mais pour lesquelles des traitements spécifiques sont disponibles et qui nécessitent un accompagnement et l'élaboration d'un projet de vie prenant en compte les contraintes secondaires à la maladie. Un enfant, ou adolescent, en soins palliatifs présente une multiplicité de besoins spécifiques, intimement intriqués, allant de la nécessité de soins médicaux complexes, spécifiques ou de support, à la garantie d'autonomie dans sa vie quotidienne (par exemple poursuite de la scolarisation, sexualité, etc.). Répondre à ces besoins est la mission de l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)<sup>1</sup>.

Le besoin de bâtir une réponse de santé spécifique pour ces enfants est né des constats des soignants, plus particulièrement d'un groupe de pédiatres oncologues. Face à l'échec des thérapeutiques à visée curative, l'absence d'accompagnement de ces patients sortis de l'hôpital a généré comme un sentiment d'abandon chez les onco-pédiatres qui n'avaient plus la possibilité d'intervenir sur le devenir de ces patients. En parallèle, depuis une vingtaine d'années, les réflexions et les orientations de la politique de santé en France sont animées par une recherche d'humanité et par une recherche du sens de l'aide apportée aux malades, particulièrement dans la démarche de soins palliatifs. Une offre d'organisation spécifique des soins palliatifs pédiatriques a alors été mise en

---

<sup>1</sup> Equipe gérée et animée par l'association la BRISE (Bretagne Réseau Interdisciplinaire de Soins pour les Enfants).

place en Bretagne en 2005. Elle a évolué en deux périodes distinctes par la hauteur et le mode de financement, mais son action est restée basée sur les mêmes principes fondamentaux. Cette organisation est incarnée par une équipe pluri professionnelle et multidisciplinaire dont le rôle est de coordonner le parcours de vie de ces enfants et adolescents en accord avec les principes de la démarche palliative, et d'accompagner leurs familles dans ce contexte. La démarche palliative recentre l'attention sur le projet de vie de l'enfant en tant qu'enfant, que personne unique, et individu vulnérable, dans la période qui suit l'arrêt des traitements curatifs. L'exercice coordonné permet de « coudre » autour de ce projet les tissus sanitaire, social et médico-social dans un habit ajusté à la taille de l'enfant concerné. Chaque année environ cent quarante patients concernés par cette démarche sont pris en soin par l'ERRSPP.

Ce travail de mémoire a été réalisé dans le double cadre d'une formation universitaire mais aussi d'une fonction professionnelle en tant que Directrice de l'ERRSPP. Le projet dont je discute dans ce mémoire a donc été envisagé à la fois comme un objectif professionnellement stratégique pour l'organisation dans laquelle je travaille et comme un objet de recherche pour mes études. Il est le fil rouge statique (immobile) de cet écrit et de cette recherche, et incorpore les éléments qui ont fait l'objet d'observation, d'analyse, et de discussion lors de mon stage.

Cette situation m'a conduite à adopter une posture impliquant de conjuguer deux approches : une ayant l'objectif de rendre le contenu de cet écrit le plus explicite et clair possible au lecteur. L'autre étant celle qui se réfère au stage et que je traiterai dans un chapitre *ad hoc*. Pour la première approche, sous-jacente à la structure de ce mémoire, l'histoire du montage du projet PROTIP « Pôle de ressources Régionales d'accompagnement, d'élaboration, de mise en œuvre et de suivi du Parcours des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de vulnérabilité » qui est l'objet de

ce mémoire (de la conception à l'état actuel) a induit en moi une sorte de dyssynchronie<sup>2</sup>, où certaines notions et certains éléments dans son élaboration m'étaient implicitement évidents, puisque sa conception est chronologiquement antérieure au début du Master. Il est en effet nécessaire de préciser que j'ai intégré ce cursus universitaire dans le cadre d'une formation continue en septembre 2019 alors que le dépôt d'une lettre d'intention portant sur ce projet a été fait en juin 2019. Il est à souligner qu'au fur et à mesure que de nouveaux concepts enrichissaient mon bagage théorique, ces mêmes notions et éléments ont développé d'autres dimensions et ont parfois changé mon regard sur l'articulation du projet.

En particulier au sujet d'une lecture différente de l'appel à manifestations dans laquelle PROTIP a été soumis dont le sens et la forme questionnent sur sa réelle marge d'innovation (levier) et par conséquent sur son véritable objectif politique. Il semble que les professionnels soient en quelque sorte incités à réfléchir à ces types de modèle non pas comme conséquence d'une analyse et des constats de leur pratique mais comme la solution à adopter pour faire changer le système de santé. En somme, on pourrait se demander s'il n'est pas demandé aux acteurs de concevoir et de participer au changement alors que ce changement est déjà défini en amont, et qu'il s'inscrit dans une trajectoire politique préconisée mais non explicitée. Telle est la perspective théorique à laquelle se réfère ce travail. Toutefois, le principe de réalité conduit à définir le cadre de ce mémoire comme une forme de pré-enquête ancrée dans un stage professionnel. Pour cette raison, le stage que j'ai réalisé au sein de l'association La BRISE adopte comme horizon de recherche l'analyse de la pertinence et de la faisabilité de l'application du modèle « *integrated care* », développé aux Etats Unis, à l'offre de santé

---

<sup>2</sup>A s'entendre dans l'acception qui en donne le psychologue français Jean-Charles Terrassier.

dans le domaine de l'enfance en Bretagne en questionnant le caractère d'instrumentation de cet appel à projet ainsi que son effet paradoxal en tant que levier d'innovation.

## **Partie I - Contexte**

### **1.1 Genèse du projet**

La notion de vulnérabilité est centrale dans la démarche palliative (Pelluchon, 2009). Nous pouvons l'emprunter à Georges Saulus qui la définit dans sa dimension éthique comme « *le risque de se voir refuser le statut d'être humain à part entière* » (Saulus, 2008). Ce risque peut advenir dans le champ de la santé, lorsque nous considérons la vulnérabilité comme le résultat d'une autonomie entravée par la maladie, le handicap, les troubles psychiques, etc. Dans cette perspective, d'autres enfants, qui ne sont pas en soins palliatifs mais dont la situation est également fragile, relèveraient potentiellement d'une même démarche de soins et pourraient bénéficier du modèle de prise en charge développé par l'ERRSPP. Par exemple, un enfant présentant des troubles psychiatriques et bénéficiant de l'Aide Sociale à l'Enfance serait éligible. En effet, pour ces enfants et jeunes ayant des besoins spéciaux en matière de santé, la coordination des soins pourrait être essentielle pour les relier aux services nécessaires, médicaux ou non, et pour fournir une aide logistique et un soutien émotionnel (McPherson et al., 1998).

Du reste, pour ce qui concerne la Bretagne, l'ERRSPP n'est pas le seul dispositif dédié à la coordination des parcours d'enfants relevant des filières spécifiques : d'autres dispositifs existent pour des jeunes souffrant de troubles des apprentissages, du comportement, neurodéveloppementaux, périnatalité, paralysie cérébrale. Diverses initiatives et structures se sont mises en place pour répondre à leurs besoins, en identifiant des missions et en développant des modèles d'intervention qui leur sont propres. Or, cette multiplicité d'interlocuteurs et de dispositifs semble en limiter paradoxalement le repérage, la cohérence et la mobilisation. Avec pour effet que dans de nombreuses

situations, nous constatons une réponse sanitaire, ou sociale, absente ou insuffisante. Cette carence pourrait être assimilée à un arrêt de traitement, puisque sans un diagnostic et une conduite à tenir à suivre, les professionnels semblent dans l'incapacité de se concerter et d'apporter une réponse.

Dès lors qu'elle ne rentre pas dans le spectre des services existants dont les missions sont précises et circonscrites, la situation des enfants devient difficilement lisible pour les professionnels. La situation sera alors qualifiée de « complexe » pour les professionnels. Chaque besoin appellera une intervention spécifique et l'addition des interventions rendra la situation « complexe ». Cependant, cette complexité provient non de la nature des besoins, mais de la nécessité pour y répondre d'un ensemble de services transversaux. Il s'en suit un effet domino où l'addition de cas complexes engendre une complexification du système pour l'utilisateur qui devra s'adapter voire se plier aux règles des sous-systèmes mobilisés. Selon la situation, l'utilisateur devra se « fragmenter » afin de devenir le modèle d'utilisateur qui correspond aux profils pris en charge par chaque service concerné. En d'autres termes, il semble que la création de dispositifs de coordination au sein du modèle sanitaire traditionnel (segmenté ville-hôpital et par disciplines) et du secteur médico-social organisé par population selon le modèle de l'Etat protecteur (Lafore, 2019) engendre de façon contre-intuitive un « effet Tour de Babel » qui s'apparente à un effet pervers.

D'un côté, la coordination a pour ambition de servir l'utilisateur comme une personne à part entière, en rendant complémentaires les services dont il a besoin. Les bénéfices et l'efficacité de ce modèle interventionnel envahissent la rhétorique propre aux organisateurs du système de santé. Des dispositifs tels que les plateformes d'appui à la coordination (PTA) incarnent cette mission et ont été introduites en tant qu'instruments de l'action publique dans une logique de changement du rôle de l'offre ambulatoire dans les parcours de santé des situations complexes. D'un autre côté, nous sommes confrontés aux effets pervers de cet exercice coordonné. On peut du moins en faire l'hypothèse. Les professionnels de la coordination ont en effet tendance à créer un silo

supplémentaire dans le système de santé français, avec une communauté de pratiques, de règles et de compétences qui leur sont propres. Cette logique se décline également au niveau financier puisque son financement constitue un autre segment et modèle dans le panorama budgétaire de santé d'aujourd'hui. Au cœur de cette tension se pose la question de l'harmonie et de la fluidité des services pour un même usager. Telle est la question de départ qui a amené à la réflexion autour d'une organisation innovante pour les enfants présentant de besoins spéciaux en santé.

Au niveau international, plusieurs initiatives se développent pour répondre à ces limites. En particulier, la notion de « *integrated care* » qui se définit comme suit : « *seamless provision of health care services, from the perspective of the patient and family, across entire care continuum. It results from coordinating the efforts of all providers, irrespective of institutional, departmental, or community-based organizational boundaries* »<sup>3</sup>. En pratique, la focale est mise sur le patient comme point de départ pour définir les caractéristiques, la temporalité, l'intensité des aides à apporter. Les professionnels ne font plus référence au secteur auquel ils appartiennent (ambulatoire, institutionnel) mais ils s'articulent autour de l'utilisateur indépendamment du milieu où ils exercent.

La diversité de ces programmes suggère qu'il n'y a pas de moyen unique de coordonner efficacement les soins, mais qu'une variété de stratégies peut être couronnée de succès et peut être nécessaire. Néanmoins ces programmes réussis ont des caractéristiques communes qui incluent : le partage des ressources augmentant l'efficacité, l'optimisation et le partenariat avec d'autres organisations, l'implication pratique des acteurs du monde pédiatrique, une formation et des outils

---

<sup>3</sup> Prestation intégrée des services de santé, du point de vue du patient et de sa famille, tout au long du continuum de soins. Elle résulte de la coordination des efforts de tous les prestataires, quelles que soient les limites institutionnelles, départementales ou organisationnelles (traduction de l'auteur).

appropriés, la conception, la mesure et l'évaluation d'un programme flexible et une approche globale des soins. Ces modèles étrangers et, plus précisément, américains, semblent exercer une réelle influence sur les décideurs en matière de santé puisqu'ils sont conçus et restitués comme une réponse adaptée au besoin de « rationalisation » de l'administration étatique, qui imprègne la logique française depuis les débuts de la V<sup>ème</sup> République (Martinache, 2009). Dans cette perspective, l'inflexion générale du système est recherchée au travers des instruments qui tentent d'introduire ces modèles ou des morceaux de ces modèles.

Ces constats font écho au décret n° 2018-125 du 21 février 2018 relatif au cadre d'expérimentations pour l'innovation dans le système de santé prévu à l'article L. 162-31-1 du code de la sécurité sociale qui a permis de lancer un appel à manifestations national en avril 2018. L'objectif de cet appel est de « *favoriser l'émergence d'expérimentations pour l'innovation dans le système de santé* ». Il s'agit d'une opportunité d'une part, pour les professionnels agissant dans les domaines de la santé et du médico-social de concevoir l'offre autrement, d'autre part, pour les décideurs de modifier le système par l'introduction des modèles étrangers.

Dans ce contexte, l'association loi 1901 La BRISE (Bretagne Réseau Interdisciplinaire de Soins pour Enfants), organisme juridiquement porteur de l'ERRSPP, a convié les représentants des structures et acteurs susceptibles d'intervenir dans les parcours des enfants vulnérables afin de réfléchir au montage d'un projet régional répondant aux enjeux du repérage et de la cohérence de l'offre sanitaire, sociale et médico-sociale au bénéfice de cette population (Rouse, 2019). Le caractère innovant de cette expérimentation apparaît d'une part dans sa dimension structurelle en composant et en déclinant les services autour de l'enfant en partant de ses besoins et non des missions de chaque structure (intégration des services de santé physique et mentale) et, d'autre part, dans sa dimension fonctionnelle, puisque tout en gardant une approche fondée sur une graduation des soins,



l'offre est proposée d'emblée sans différenciation entre effectif et coordination, secteurs primaire, secondaire ou tertiaire.

## **1.2 Le projet PROTIP**

L'acronyme PROTIP est issu de « Pôle de ressources Régionales d'accompagnement, d'élaboration, de mise en œuvre et de suivi du Parcours des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de vulnérabilité ». C'est le nom de ce projet qui vise à réunir tous les acteurs bretons impliqués dans le domaine de l'enfance pour travailler ensemble afin de construire une offre intégrée pour des enfants et adolescents dits vulnérables et qui sortent du spectre des missions des services existants et n'ont donc pas réussi à se repérer dans le système et à trouver sa porte d'entrée.

### **1.2.1 Pourquoi ce projet ?**

Ce projet naît de la relation entre les observations soulevées par les réseaux dits « spécifiques » et impliqués dans le domaine de l'enfance et les défis lancés par l'Appel à Manifestations (AMI) « Article 51 ».

Depuis une dizaine d'années, nous assistons à une évolution des réseaux de santé ville-hôpital en dispositifs d'appui à la coordination. Cette transformation a été initiée depuis 2012 suite à la publication du rapport prônant la nécessaire évolution de ces structures (DGOS, 2012). C'est à cette période qu'une concertation professionnelle presque naturelle a eu lieu en Bretagne entre les acteurs appartenant à des structures spécifiques, c'est-à-dire avec une expertise particulière, qui n'étaient pas concernées par cette transformation mais, qui, malgré elles, s'imprégnaient de ses principes et conséquences sur l'exercice de la coordination.

Nous étions et restons d'accord avec l'idée que les systèmes organisés de référence et de coordination existent principalement dans des filières spécifiques (troubles des apprentissages, soins palliatifs pédiatriques, périnatalité, paralysie cérébrale) et cloisonnées (issues soit du sanitaire soit du médico-social). Dès lors, malgré une offre de soins de qualité et aux ressources multiples, l'accès à la prévention, au diagnostic, aux soins, et à un accompagnement adapté est souvent mise en échec. Des situations critiques émergent de prises en soins soit non réalisées, soit dans des conditions inappropriées de temps (recours tardif, aggravation, ...) ou de lieu (services d'urgence), soit avec une approche compartimentée et non globale (consultations éparpillées, absence de lien entre spécialistes institutionnels et libéraux). Néanmoins, des partenariats et des modèles d'intervention performants, reproductibles et reconnus par les tutelles ont été développés.

L'AMI article 51 vise à améliorer le service rendu aux patients et l'efficacité des dépenses de santé à travers une dimension organisationnelle qui se lit comme : « *un groupement d'acteurs intégrés mettant en place un ensemble d'actions au service de leur patientèle (offre décloisonnée et structurée)* » ; et une dimension financière « Une incitation financière basée sur la performance du groupement ». Ces deux dimensions invitent à concevoir une offre qui souhaite favoriser la coopération entre acteurs, en évitant de se situer sur un seul type d'exercice, comme l'effectif ou la coordination. Le projet PROTIP dans une volonté d'incarner ces dimensions en faveur des enfants et adolescents vulnérables fait évoluer les observations des acteurs du terrain, nées en 2012, vers un prototype de services intégrés.

### **1.2.2 Les objectifs**

**Objectif stratégique** : Permettre aux enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de vulnérabilité d'accéder à la prévention, au diagnostic, à des soins et à un accompagnement personnalisés et adaptés.

Objectifs opérationnels :

- Animer une concertation régionale pour co-construire cette expérimentation (gouvernance intégrative/diagnostic et mise en œuvre partagés)
- Repérer les situations de vulnérabilité, les dysfonctionnements dans les parcours et promouvoir la phase précoce de la prise en charge comme vecteur de prévention
- Accompagner la mise en œuvre et le déploiement de modèles d'intervention innovants, adaptés, personnalisés et sur mesure, en fonction des souhaits et des besoins exprimés par l'utilisateur afin de faire évoluer l'articulation du parcours entre les secteurs médico-social, social et sanitaire.
- Promouvoir la coordination en tant que méthode organisationnelle du parcours répondant à des besoins médicaux, sociaux, développementaux, comportementaux, éducatifs et financiers interdépendants pour atteindre des résultats optimaux en matière de santé et de mieux-être.
- Favoriser la mobilité des expertises pour garantir la démocratie en santé ;
- S'appuyer sur l'environnement numérique régional en santé pour garantir la communication, cohérence et sécurité des parcours ;
- Garantir une démarche régionale de formalisation de compétences des acteurs de ces parcours grâce à une offre de formation continue structurée et diversifiée ;

- Concevoir et expérimenter un modèle financier innovant et agile, capable de répondre aux enjeux des objectifs opérationnels ici-décrits.
- Piloter une recherche évaluative de l'impact de modèles d'intervention innovant, tant sur le plan organisationnel et financier : en termes de pratique professionnelle, de qualité-accompagnement patient, de continuité des parcours et économie en santé.

### 1.2.3 La population concernée

Aux Etats Unis, l'approche dite intégrée est proposée aux enfants « *with special healthcare needs* ». Ces enfants sont définis comme suit : « *Children with special health care needs are those who have or are at increased risk for a chronic physical, developmental, behavioral, or emotional condition and who also require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally.* »<sup>4</sup> (McPherson et al., 1998). Cette population s'identifie grâce à des diagnostics précis, tels que par exemple le Syndrome de Rett, l'autisme, ou des enfants qui atteignent l'âge adulte et, présentant une pathologie complexe et chronique, doivent faire la transition vers des services adultes. En France, ces sous-populations correspondent aux portions d'enfants « spécifiques », c'est-à-dire pris en charge dans des filières diagnostiques identifiées. Pour eux des départements experts ainsi que des dispositifs de coordination existent. Pourtant, chaque enfant est unique et fragile. Pour cette raison, il nous paraît opportun de nous centrer sur ceux qui, n'ayant pas encore un diagnostic, ne trouvent pas une réponse dans notre système et pour lesquels les expériences et expertises acquises dans les filières diagnostiques pathologie-dépendantes seraient bénéfiques.

---

<sup>4</sup> Les enfants ayant des besoins spéciaux en matière de santé sont ceux qui présentent, ou sont à risque accru de développer, une condition chronique qu'elle soit physique, du développement, du comportement ou émotionnelle et qui ont également besoin d'une prise en soin et de services connexes en raison d'un nombre et d'un coût supérieurs à ceux généralement délivrés aux enfants.

Cette perspective populationnelle offre une opportunité à ce modèle d'être testé dans une dynamique de prévention et repérage.

*Comme évoqué, le projet PROTIP devient alors l'outil (objet ?) sur lequel s'appuyer pour donner d'une part, un cadre français à l'appropriation du modèle « integrated care » et, d'autre part, décrire comment sa genèse et son développement sont marqués par l'adoption des principes et modes opératoires qui sont implicitement suggérés par l'appel à projets article 51. La méthodologie ci-dessous décrite se réfère au processus qui analyse ce même projet en tant qu'objet de recherche.*

Pour développer ce travail de pré-enquête, il fallait appréhender cet objet professionnel selon l'angle de vue des trois acteurs principaux qui participent à sa raison d'être mais également aux différentes perspectives de son analyse. Tout d'abord, l'association La BRISE qui, accompagnée d'autres partenaires, est à l'initiative de ce projet. Ensuite l'Agence Régionale de Santé Bretagne, qui pilote l'appel à candidatures et qui est en appui dans le développement et l'élaboration des projets soumis. Enfin le Boston Children's Hospital qui est à l'initiative du modèle « *integrated care* ». Pour cette raison j'ai choisi et demandé de pouvoir bénéficier d'un stage adapté intégrant des périodes au sein de ces trois différentes structures. Ce qui constitue en soi un choix méthodologique.

## **Partie II – Démarche et Méthodes**

### **2.1 Définition des notions mobilisées**

Les apports académiques dont j'ai bénéficié pendant mon semestre scolaire m'ont permis de prendre de la hauteur par rapport à ce dossier et d'en lire des spécificités pour ce qui concerne le cadre dans lequel il a été conçu et développé. Dans ce travail de pré-enquête je vais m'emparer de ces apports en tant que méthode(s) d'analyse des résultats pour ouvrir sur une perspective de recherche.

#### **2.1.1 L'instrument d'action publique, l'instrumentation de l'action publique**

Pour une définition d'instrument, je me réfère à Lascoumes : « *dispositif à la fois technique et social qui organise des rapports sociaux spécifiques entre la puissance publique et ses destinataires en fonction des représentations et des significations dont il est porteur* » (Lascoumes & Simard, 2011). Cette notion permet de concevoir l'appel à manifestations Article 51 comme un instrument de l'action publique dans la mesure où l'AMI participe au changement en tant que « *recette que par les grandes finalités* ». Elle invite en effet à introduire des expérimentations qui doivent présenter certains critères pour être sélectionnées. Ces critères se réfèrent à un modèle préétabli qui est celui des *Accountable Care Organisation*. De cette manière ce dispositif engage les professionnels de santé dans un dialogue avec la puissance publique sur la notion et les représentations de notre système de santé afin d'apporter une réponse aux enjeux structurels et économiques liés à l'amélioration du parcours des patients. Néanmoins, la focale est mise sur l'organisation et non sur sa finalité ; et toute l'attention est portée sur le fait que les professionnels s'approprient cette organisation comme la réponse à leur représentation d'un système de santé qui

donne un accès égalitaire et de qualité à tous. La représentation recherchée est celle de la performance en tant que symbole d'une société qui sait s'adapter à son temps.

### **2.1.2 L'innovation selon Alter**

Alter définit l'innovation comme un processus qui permet « *de transformer une découverte, qu'elle concerne une technique, un produit ou une conception des rapports sociaux, en de nouvelles pratiques* ». (Alter, 2010). L'innovation réside dans une articulation entre l'univers de la découverte et celui de la logique sociale ou marchande.

Se référer à cette notion d'innovation est crucial dans le montage d'un projet tel que PROTIP. PROTIP n'est pas une invention. Il nécessite de passer par une phase de rupture, qui comporte la reconnaissance des savoirs faire et des croyances des professionnels impliqués, afin de les faire correspondre et fondre dans un nouveau contexte, qui transforme ces mêmes savoirs faire et croyances en quelque chose de nouveau, puisque l'organisation qui les accueille est différente. On assiste par exemple à une transformation des usages sociaux de la coordination des soins. En effet, le texte de l'AMI article 51 présente dans son titre « *expérimenter et innover pour mieux soigner* ». La notion d'innovation en tant qu'interaction de facteurs hétérogènes a donc été centrale dans le montage de ce projet puisque les contraintes liées aux modèles de prises en charge spécialisées ont été adaptées à un dispositif dédié à la prévention. En outre, comme Schumpeter en fait l'hypothèse, la trajectoire de ce projet semble mettre en scène le processus en trois séquences selon lequel l'auteur décrit le déroulement de la diffusion d'une innovation. « *Dans un premier temps, quelques individus marginaux inventent ; puis lorsque des opportunités de profits apparaissent, des « essais » d'imitateurs reproduisent les innovations ; enfin, les nouvelles « règles du jeu » se stabilisent. L'essor de la micro-informatique, ou celui de la net-économie, illustrent ce schéma. Mais cet enchaînement ne peut s'opérer que sous certaines conditions. Ainsi la diffusion a besoin de « passeurs de relais »,*

*de réseaux d'influence permettant de transformer des pratiques, innovantes ou originales, en pratiques « normales ». » (Schumpeter, 1999).*

## **2.2 Trois lieux de stage comme choix méthodologique**

La présentation de ce travail se découpe ainsi en trois étapes qui correspondent à trois périodes : une première au sein de l'Association La Brise dans laquelle j'exerce en tant que Directrice Administrative et chargée de projets pour l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs de Bretagne ; une deuxième d'une durée de trois semaines au sein de l'Agence Régionale de Santé Bretagne et, plus précisément, auprès de la Direction de l'Offre Ambulatoire ; une troisième au Boston Children's Hospital. Chacune de ces trois périodes s'est articulée autour d'un objectif opérationnel différent mais complémentaire dans le cadre de l'objectif de recherche plus large et les contenant. En particulier :

- Au sein de La BRISE, l'enjeu a été de poursuivre l'élaboration du projet, avec les partenaires, en lien avec les recommandations émises par l'ARS Bretagne ;
- A l'ARS Bretagne, l'objectif a été de connaître et comprendre l'offre ambulatoire en Région et pouvoir en décrire les caractéristiques principales pour conforter d'une part que les libéraux partagent les constats et les objectifs du projet PROTIP et pour identifier les leviers de coopération entre premier et deuxième recours ;
- Au Boston Children's Hospital, l'objectif a été de comprendre l'offre intégrée telle que pensée et utilisée dans son système de santé d'origine.

J'esquisserai ci-dessous les approches méthodologiques qui ont caractérisé chaque période.

### **2.2.1 Première étape : La BRISE**



Le dossier PROTIP a été déposé dans le cadre de l'appel à manifestations se référant au décret n° 2018-125 du 21 février courant juillet 2018, donc avant ma rentrée scolaire de septembre. Sa conception et son montage ont débuté avant le stage. L'objectif a été l'intégration des préconisations émises par l'Agence Régionale de Santé Bretagne, en décembre 2018, afin que le projet puisse être adressé aux instances nationales. La méthodologie propre au stage au sein de La Brise est celle qui se réfère au montage et à la gestion des projets. En particulier, elle comporte une phase de diagnostic, de priorisation, de programmation et d'évaluation et fait référence aux notions de co-construction et *bottom-up*. Lors de ma période de stage, nous avons poursuivi la démarche démarrée en 2018 et nous avons ainsi organisé et mobilisé des réunions des partenaires afin que nous puissions faire évoluer le contenu du projet. Les réunions ont été conçues comme des lieux et moments de brainstorming. Des entretiens avec les différents acteurs représentant les partenaires mais également différentes postures et profils professionnels ont permis de consolider l'architecture du projet et son écriture. Les différents sujets à aborder dans la rédaction, i.e., description de la population concernée, les modalités de fonctionnement de l'organisation proposée, la gouvernance, la dimension financière, les outils numériques, la recherche évaluative ont représenté autant de groupes de travail sur lesquels le travail a été réparti.

### **2.2.2 Deuxième étape : l'Agence Régionale de Santé**

J'ai effectué la deuxième partie de mon stage au sein de la Direction de l'Offre Ambulatoire de l'Agence Régionale de Santé, située à Rennes, sous la tutelle de Madame Marine Chauvet. La méthode pour cette période a été mixte : d'une part avec un caractère d'observation (participation aux réunions institutionnelles et entretiens semi-directifs), approche qui m'a permis de connaître cette structure dans ses rouages et enjeux et, d'autre part, avec un caractère d'immersion avec la production d'analyses des dispositifs propres à l'ambulatoire ainsi que la présentation du modèle intégré à l'équipe faisant partie de cette direction.

### 2.2.3 Troisième étape : Boston Children’s Hospital

La troisième partie de mon stage s’est déroulée dans le Département des Services Intégrés du *Boston Children’s Hospital*. Ce stage a été conçu sous l’étiquette de *International Visiting Fellowship* et a consisté dans la participation au programme en tant qu’observatrice ainsi que l’analyse des leviers et barrières de ce dispositif. Des objectifs pédagogiques ont été fixés en amont de ma venue. En particulier :

Learning objectives	Training proposal	Outcome (Expected results)	Timeframe
Understanding the theoretical and operational principles of a pediatric integrated care organization.	<b>Integrated Care Framework:</b> Care Coordination Curriculum; Tools, Processes, and Measures of Performance	Integrated care principles proficiency	Week 1
Comparing your organization with the existing offer in pediatrics in Brittany: functioning and funding. I could share with you how we work in France on complex care and highlight where and how we work in the same way and where and why we work differently, but how integrated care model can fill the gap if necessary	<b>Finance/ Policy Issues:</b> Implications for quality, accountability, and cost— Financing system level change Justification for your project: how to measure outcomes of and finance your project	Identification of convergent and divergent parameters for implementing integrated care	Week 2
Reorienting the nature of the services that I am currently involved in from a professional to a patient and family perspective;	<b>Project Design and Implementation:</b> Change management	Understanding the nature of needs from a user perspective and translating them into feasible professional integrated interventions	Weeks 2-3
Identify the potential levers for innovation taking into account the specificity of two different health systems: This is really how this model will help in changing practices.	<b>Project Design and Implementation:</b> Change management <b>Challenges/ Opportunities</b> for your efforts in France	Being able to understand innovation and to describe how to prepare the health system for accepting it from an organizational point of view	Week 3

Pour atteindre ces objectifs, le travail d’enquête a consisté à conduire une observation participante au cours de réunions et des entretiens avec les acteurs participants à ce programme. Une

présentation de ma part du projet PROTIP avec une mise en perspective par l'équipe locale mettant en avant les « *pain point* »<sup>5</sup> a été programmée lors de la deuxième semaine. L'implication en tant que « *project manager* » sur un des projets qui sont portés par cette structure de façon à expérimenter les enjeux sous-jacents à la structuration de ce programme a clos la troisième semaine de stage.

---

<sup>5</sup>Point douloureux, traduction de l'auteur

## **Partie III – Résultats**

Comme énoncé dans la partie démarche et méthodes, mon stage a été bâti autour de trois périodes distinctes chacune avec un des trois acteurs principaux qui participent à la raison d'être de PROTIP. Je m'attacherai maintenant à présenter les résultats en accord avec chaque étape de mon stage : en premier lieu l'Association La Brise ; ensuite au sein de l'Agence Régionale de Santé de Bretagne pour terminer sur le Boston Children's Hospital.

### **3.1 Première étape : La BRISE**

Il est opportun d'introduire cette étape par la présentation de La BRISE afin d'en comprendre la création, les missions et son évolution. Cette fresque, qui est un des résultats de cette première partie de mon stage, vise à faire comprendre pourquoi cette association a pu être à l'initiative du projet PROTIP. Je vais ensuite poursuivre avec la présentation de l'appel à manifestations pour enfin compléter les résultats du travail sur PROTIP repris à l'occasion de mon stage.

#### **3.1.1 La BRISE : définition et missions**

La région Bretagne a été innovante en matière de soins palliatifs pédiatriques. Un réseau de soins palliatifs pédiatriques, porté par l'association la BRISE, fonctionne depuis 2005 selon un mode de réseau Ville-Hôpital avec un adossement administratif de type associatif (Association loi 1901). Il a été mis en place en réponse à un projet présenté le 13 février 2005 au titre de la dotation régionale de développement des réseaux (DRDR) en lien avec la mission régionale de santé (MRS) et l'agence régionale d'hospitalisation (ARH). Il est opérationnel depuis décembre 2005.

L'objectif général poursuivi par le Réseau a été de favoriser en région Bretagne le retour à domicile des enfants en soins palliatifs (atteints de maladie grave, évolutive, ne disposant pas d'un traitement curatif) âgés de 0 à 18 ans. D'un point de vue opérationnel, les objectifs étaient de :

- Assurer une continuité des soins et un accompagnement des familles en intégrant la dimension sociale, psychologique et spirituelle avant et après le décès de l'enfant,
- Former les professionnels soignants, coordonner et harmoniser la prise en charge de l'enfant en soins palliatifs, à son domicile, à l'hôpital ou en structure d'accueil, en s'attachant à respecter et à satisfaire les besoins fondamentaux de l'enfant et les attentes des parents,
- Maintenir et partager un niveau de compétences chez les professionnels intervenant auprès de l'enfant et de sa famille, pour permettre le libre choix des lieux de prise en charge, voire de décès,
- Diffuser la culture palliative,
- Evaluer son action.

Le réseau a depuis sa naissance eu une dimension régionale, qui a été rendue possible par la signature précoce d'une convention entre les deux Centre Hospitaliers Universitaires (CHU) de la région et l'association, renforcée par la signature de conventions avec des établissements de soins de suite et réadaptation, qui se sont très rapidement emparés de la proposition.

Dans les missions développées et dans les objectifs atteints, le Réseau Régional Pédiatrique s'est situé à l'interface entre un véritable réseau de santé en soins palliatifs et une équipe mobile. Mais si la reconnaissance auprès du monde libéral paraissait certaine, le travail intra hospitalier semblait insuffisamment pris en compte, faisant en outre émerger quelques particularités pédiatriques :

- Les services de pédiatrie ont encore quelques réticences par rapport à la prise en charge à domicile, qui existent aussi chez les soignants des services adultes mais de façon moins prégnante.
- Si dans le monde adulte des maintiens à domicile peuvent s'organiser directement à partir du médecin généraliste indépendamment du service hospitalier, pour la pédiatrie, cela est fort différent : tous les retours à domicile s'organisent à partir du service d'hospitalisation, ce qui rend encore plus importante la présence régulière des soignants du réseau au sein même des services, non seulement pour organiser ce retour à domicile mais aussi, en amont, pour le penser comme un possible.

Il fallait donc une présence accrue dans les services de soins pour donner confiance, former les équipes et développer la démarche ; et la déclinaison régionale du plan national de développement des soins palliatifs 2008-2012 va en donner l'occasion.

***L'évolution du Réseau en Equipe Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques : Définition et missions selon le Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012***

La mesure 4 de ce programme est intitulée « Organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques » (Plan Soins Palliatifs 2008-2012). Il exprime : « Une Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) est une équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle rattachée à un établissement de santé dont l'objectif principal est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie. A l'instar des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), l'ERRSPP exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. Elle apporte son expertise en matière de prise en charge des nouveaux nés, enfants et adolescents et de leurs proches ainsi qu'en matière de gestion des symptômes en collaboration avec les équipes référentes. L'ERRSPP intervient à l'échelle régionale

et exerce une activité inter et extrahospitalière, incluant les structures médico-sociales et les interventions à domicile. L'équipe ressource structure, avec les professionnels impliqués dans les prises en charge, le suivi des parents, des fratries et des proches endeuillés et met en œuvre des actions de prévention des deuils compliqués. L'équipe contribue au recensement et à la mobilisation des ressources locales (professionnelles et bénévoles) existantes sur le territoire.

### ***La déclinaison régionale***

La déclinaison régionale est précisée dans une convention quadripartite triennale, signée le 7 mai 2011 et renouvelée en juillet 2015. Les missions originelles du réseau demeurent, en renforçant l'implantation de la culture palliative en intra hospitalier, dans le monde pédiatrique.

L'objectif principal reste de permettre une prise en charge réfléchie des enfants en soins palliatifs, intra et extra hospitalière, en fonction des besoins et des souhaits constatés.

L'action de l'ERRSPP est une action de coordination avant tout. Elle organise des réunions de concertation pluridisciplinaire et coordonne le suivi des patients.

- L'ERRSPP doit s'appuyer sur des partenariats avec des établissements, des réseaux de soins palliatifs adultes, des structures HAD et d'autres EMSP. Elle doit fédérer autour d'elle toutes les entités régionales ayant une action de soins palliatifs pédiatriques.
  
- l'ERRSPP doit continuer à développer le travail en intra-hospitalier.
  - Présence renforcée au sein des équipes, en participant ou en impulsant des démarches de type RCP dans les services de soins et au niveau de tous les territoires de la région.

- Il est primordial de réfléchir à une nouvelle dimension avec l'éventuelle création de LISP et de lits de répit. Cette réflexion doit non seulement concerner les hôpitaux, mais également les structures sanitaires accueillant des enfants lourdement handicapés, souvent référés par défaut dans les centres hospitaliers en phase critique. L'ERRSPP prendrait toute sa place dans l'aide à la création, et la coordination de ces lits.

En outre, l'ERRSPP a une mission de formation à destination des professionnels.

- Poursuite de la participation aux formations académiques et à l'accueil des stagiaires.
- Elle se doit de développer cet aspect afin d'acculturer les professionnels aux soins palliatifs pédiatriques.
  - Par l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaire.
  - Par l'organisation de journées thématiques.
  - Par la proposition et l'organisation de formations spécifiques approfondies sur une base de volontariat

Enfin, l'approche globale des soins palliatifs pédiatriques doit être renforcée :

- Poursuite de l'harmonisation des actions sociales au niveau de la région.
- Mise en place de lieux de répit à visée régionale, permettant l'accueil temporaire des aidants familiaux et/ou des personnes en situation de handicap elles-mêmes.



- Aide à l'ouverture de chambres palliatives dans les centres hospitaliers ayant signé une convention avec le Réseau.
- Création et suivi d'un groupe de bénévoles d'accompagnement spécifique au Réseau, en lien avec les associations régionales et nationales.

### **3.1.2 L'Appel à Manifestation d'Intérêt : Expérimenter et innover pour mieux soigner - Organisation et financement du système de santé**

Actuellement, plusieurs modalités de financement coexistent : les soins de ville, le financement hospitalier et le financement du secteur médico-social. Cette logique financière segmentée atteint ses limites. En effet, elle ne correspond pas à l'approche du parcours de santé qui se met progressivement en place pour assurer une prise en charge globale des patients concernés par la transition épidémiologique à laquelle nous assistons de nos jours (maladies chroniques, polyopathie, fragilité médicale et sociale). Le Ministère des Solidarités et de la Santé et la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) ont lancé conjointement trois Appels à Manifestation d'Intérêt (AMI) afin d'accélérer le lancement de projets d'expérimentation et d'en favoriser leur réussite par l'implication des acteurs de terrain dès la phase de conception. L'article 51 permet en effet de déroger aux règles de facturation et de tarification pour les professionnels de santé ainsi qu'au panier des soins remboursables. Ces dérogations concernent également la participation financière des usagers ainsi que la possibilité d'un partage d'honoraires entre professionnels. Certaines exceptions de cet article ont des répercussions sur l'organisation du système de santé et nécessitent l'avis de la Haute Autorité de Santé (HAS). De ce fait, les logiques budgétaires ouvertes par cet AMI se préfigurent sous trois catégories : – l'expérimentation d'un paiement en équipe de professionnels de santé en ville, – l'expérimentation d'une incitation à une prise en charge partagée, – l'expérimentation d'un paiement à l'épisode de soins pour des prises en charge chirurgicales. Ces

logiques financières doivent permettre d'accompagner des initiatives professionnelles dont l'objectif organisationnel serait d'améliorer : – la prise en charge, les parcours du patient, l'efficacité du système de santé et l'accès aux soins, ou – la pertinence de la prise en charge par l'assurance maladie des médicaments, ou des produits et prestations associées et la qualité des prescriptions associées. Ces préfigurations trouvent les origines dans des modèles déjà développés ailleurs en Europe. En particulier en Suède le « *Value-based bundled payments* » qui consiste en un paiement à l'épisode de soins pour l'arthroplastie de la hanche et du genou ; aux USA les « *Accountable care Organization* » (McWilliams, Hatfield, Chernew, Landon, & Schwartz, 2016; Mousquès, 2017) qui consistent à des regroupements de professionnels (libéraux et/ou institutionnels) et autres offreurs de soins pour délivrer des soins coordonnés de haute qualité à leurs patients; aux Pays Bas le « forfait diabète »

### **3.4 La reprise du chantier**

Le 1<sup>er</sup> mars 2019, j'ai réintégré ma structure professionnelle d'origine. J'étais en effet partie en formation continue dans le cadre de ce master. J'ai donc retrouvé l'équipe à l'occasion du Comité de Pilotage mensuel qui permet la rencontre de tous les professionnels de l'ERRSPP, équipe régionale dispersée sur les sites de Rennes, Brest et Lorient. Je me suis saisie de cette rencontre pour présenter l'évolution du projet PROTIP, et partager les préconisations de l'ARS Bretagne. Si elle voit le jour, cette expérimentation va engendrer des transformations structurelles de notre dispositif qui intéresseront en premier lieu les professionnels. Comme décrit dans le dossier du projet, l'explicitation de ses fondamentaux théoriques et la conception de son mode de fonctionnement se font dans un processus *bottom-up*, c'est-à-dire en partant des constats du terrain et avec les acteurs impliqués. Les membres de l'équipe font partie de ces acteurs puisqu'ils incarnent un des modèles interventionnels potentiels à décliner pour la population bénéficiaire de PROTIP.

J'ai donc partagé une synthèse des échanges qui ont eu lieu le 15 février avec l'ARS Bretagne. Le projet, en raison de sa nature conceptuelle, a suscité des questionnements de la part de la tutelle. La crainte principale exprimée était qu'un autre dispositif de coordination voit le jour et se juxtapose à ceux déjà existants. En outre, un descriptif du mode de fonctionnement était demandé afin de comprendre l'envergure financière de cette expérimentation. Il nous était donc demandé de présenter une nouvelle variante du dossier comportant les éléments inhérents aux modes de fonctionnement et financement. Pour cette raison un rétroplanning a été établi avec une réunion impliquant tous les partenaires le 26 mars 2019 pour discuter de l'organisation que nous envisageons et un point d'étape avec nos référents à l'ARS le 14 mai 2019.

Cette progression a été enrichie par une conférence à Paris, le 22 mars 2019, au sujet de l'AMI article 51, tenue par Natacha Lemaire et Dominique Polton qui pilotent ce dispositif (Maillard, 2019). Lors de cette séance, l'enjeu de cette dynamique est apparu plus large puisque pas seulement circonscrit à cet appel à projets particulier. Il semblerait viser à doter notre système d'un dispositif capable d'impulser l'innovation, une sorte « d'incubateur d'idées ». Cette idée naît du constat que nos systèmes de santé sont en difficulté pour intégrer des innovations de processus ou d'organisation et que souvent on ne sait ni généraliser les modèles qu'on a testés (anticipation insuffisante de la manière de les faire entrer dans le droit commun), ni les interrompre. Il faut s'assurer qu'une expérimentation ait une durée maximale de 5 ans et éviter qu'elle ne s'inscrive dans un limbe atemporel engendrant un dysfonctionnement budgétaire. Cette perspective s'inscrit dans une dynamique internationale comme celle des (Fout, 2018):

- *Center for Medicare and Medicaid innovation* aux Etats-Unis - créé par le *Affordable Care Act*, qui teste de nouveaux modèles à grande échelle (vu comme un catalyseur de la transformation du système).

- Fonds pour l'innovation en Allemagne (financement d'expérimentations et de recherche sur les services de santé). Parmi les thématiques : travail en équipe et partage des tâches entre professionnels, meilleure articulation entre le sanitaire et le social, modèles de délivrance de soins pour des populations ou des pathologies particulières.
- NHS britannique : « *Transformation Fund* » pour des financements d'amorçage permettant d'expérimenter cinq « *New care models* » testés sur 29 sites expérimentateurs volontaires, avec anticipation de généralisation de certains modèles (autre initiative : *NHS accelerator programme*, qui finance des innovateurs pour conseiller les organisations de façon à ce que ces innovations se répandent).

Dans cette perspective et dans ce contexte, l'AMI article 51, qui s'inspire très directement des *Accountable Care Organization (ACO)* américaines, semble se présenter à la fois comme instrument de l'innovation mais également comme l'innovation résultant de cet instrument.

La réunion de consortium projet du 26 mars a débuté par une matinée en configuration « groupes de travail » afin de définir le mode opératoire de cette organisation innovante. Au fur et à mesure de la concertation, les professionnels de santé, en particulier du soin, semblaient nécessiter un cadrage, par rapport à la population dont ils vont s'occuper, qui entrave le sens même du dispositif. La vulnérabilité, la fragilité des enfants peuvent être à la fois liées à leur condition propre mais également créées par le système. Les services sont conçus sur les caractéristiques présumées des populations dans une approche qui se veut individuelle mais qui in fine n'est pas ciblée sur chaque individu mais sur une pathologie représentative. Les caractéristiques décrites sont celles de la pathologie et non de la personne. Ce quiproquo apparaît à la lecture du dossier d'un autre projet soumis dans ce même AMI et qui constitue un exemple des attendus sur les projets éligibles. Il se

joue à ce niveau, à mon avis, une confusion sur l'approche du soin comme un parcours et la nécessaire, mais bien distincte, protocolisation des soins. Cette protocolisation des soins est intimement liée à une pathologie donnée qui requiert des recommandations de conduite à tenir caractérisées par exemple par des consultations avec un professionnel prédéfini au J+10 ou +20 mais qui fait abstraction de l'environnement de vie de la personne porteuse de cette pathologie, un point de vue plus global, qui est propre à la notion de parcours.

C'est à ce moment que nous nous sommes aperçus que nous étions en train d'ouvrir le système à ceux qui ne rentrent pas dans les cases ou qui n'ont pas su trouver la bonne entrée. Il nous a paru également évident que pouvoir bénéficier d'une approche pluriprofessionnelle, indépendante du degré de complexité de la situation et d'un diagnostic médical précis, aurait des effets sur la pertinence et consommation des soins ainsi que sur la prévention d'une complexité se manifestant à l'âge adulte. Nous étions in fine dans ce qu'Alter analyse comme processus de l'innovation « *l'absence de stabilité provoque l'exacerbation de l'activité organisationnelle. Celle-ci déploie des inventions visant à encadrer l'action et répondant aux normes de la dirigeance. Ces inventions peuvent faire l'objet d'un processus d'appropriation critique par le corps social et devenir des innovations.* » (Alter, 2010).

La possibilité de déroger aux règles actuelles qui est donnée dans le cadre de l'AMI article 51 se traduit vis-à-vis de ce cheminement intellectuel et de la progression de ce projet dans la reconnaissance de la place et le droit à une prise en charge globale, à la coordination des acteurs ; à une mise en commun des compétences sous prétexte d'un partage d'honoraires. Cette mise en commun nous permet également d'apporter les spécialités au plus près du domicile moyennant cette prestation aux institutions. Mais cette permissive élasticité du système ne serait-elle qu'un nouveau moule dans lequel on doit se couler par un instrument qui est cet AMI ?

A la lumière de la conférence du 22 mars, j'ai convié le Pr Richard Antonelli, Directeur Médical du Programme Integrated Care au Boston Children's Hospital, à nous présenter, l'après-midi du 26 mars, en présence également des représentants des tutelles, le modèle *d'integrated care*, qui s'appuie pour fonctionner opérationnellement sur des ACO. Le Pr Antonelli est un pédiatre généraliste recruté au Boston Children's Hospital afin de piloter une stratégie qui permette d'atteindre le « *quadruple aim* » : qualité de l'expérience du patient, et de sa famille/entourage ; mise en œuvre de la coordination des soins ; performance financière ; qualité de l'expérience des professionnels de santé<sup>6</sup>. Ce programme élabore des offres au plus près des besoins des enfants « *with special healthcare needs* », c'est-à-dire porteurs d'une complexité clinique s'accompagnant également de paramètres sociaux, comportementaux et psychologiques. L'équipe a ainsi développé des outils d'identification et de mesure des critères prouvant le bienfondé de l'approche intégrée dans la perspective du *quadruple aim*. En particulier : la *Pediatric Integrated Care Survey (PICS)* (Ziniel, Rosenberg, Bach, Singer, & Antonelli, 2016) dont l'objectif est de décrire l'expérience du patient et de la famille; des *High-Quality Handsoff* (*Annexe* ; une *Care Map*, qui aide les famille à suivre la prise en soin de leurs enfants; une *Action Grid* (*Annexe* qui aide les professionnels à suivre la prise en soin; un *Care Coordination Measurement Tool* (*Annexe* qui vise à évaluer les besoins en coordination au sein des services institutionnels et en évaluer l'impact.

Forts de cette présentation, nous avons retenu, au sein de notre consortium, l'intérêt de s'approprier l'échelle PICS afin d'en faire un outil d'évaluation de PROTIP. Nous avons constaté que les perspectives française et américaines sont inversées puisqu'aux Etats Unis cette initiative part

---

<sup>6</sup> Domains of Integrated Care: the Quadruple Aim: Person, Patient, Family, Caregiver Experience; Care Coordination; Utilization and Financial Outcomes; Provider Experience.

des services spécialisés alors qu'en France nous souhaitons mettre l'accent sur la ville et l'offre en soins primaires, et sur la prévention.

Au décours de cette réunion, nous avons élaboré le côté opérationnel de cette organisation illustré par le schéma ci-dessous :

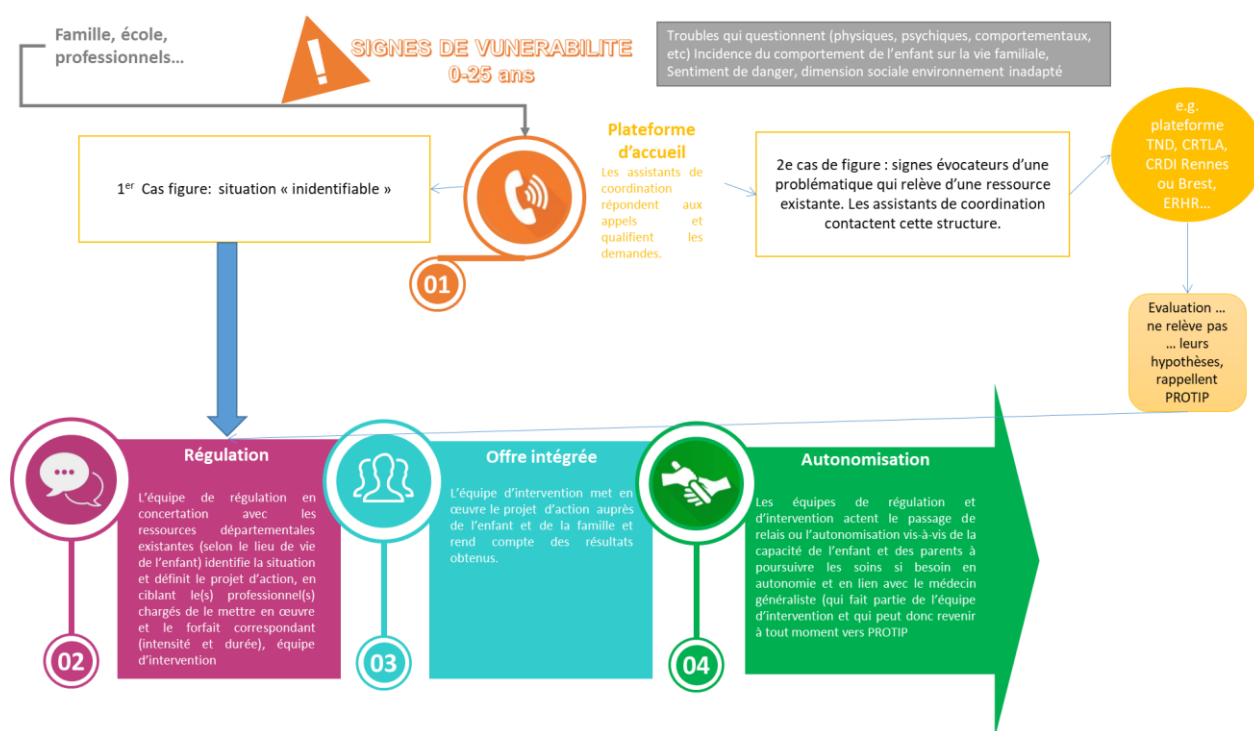


Figure 1 : Schéma organisationnel du projet PROTIP

Source : schéma crée par le consortium PROTIP pour le dossier du projet

**Professionnels opérant pour la structure expérimentale :**

- 4 ETP d’assistantes de coordination : profil professionnel, puéricultrice
- Equipe de régulation :
  - 0,1 ETP pédiatre (profil et expertise si nécessaire à consolider),
  - 0,1 ETP professionnel du domaine de la rééducation,
  - 0,1 ETP travailleur social (ou éducateur)

- 0,1 ETP psychologue

### **Professionnels sollicités par la structure expérimentale (partenaires)**

- Médecins traitants
- Professionnels libéraux
- Professionnels hospitaliers/institutionnels
- MDPH
- Ecoles
- Prestataires de service
- HAD
- Bénévoles
- Associations
- Tout service en lien avec l'enfance

### **Qui peut contacter PROTIP ?**

- les familles : parents ou jeune majeur lui-même ;
- les professionnels de santé ou tout acteur qui travaille dans les lieux de socialisation de l'enfant (travailleurs sociaux, services de santé scolaire...) ;
- les partenaires institutionnels : CAMSP, plateformes TND, ASE, PCPE...

### **Pourquoi ?**

Des signes de vulnérabilité : troubles qui questionnent (physiques, psychiques, comportementaux, adaptatifs, etc) ; incidence du comportement de l'enfant sur la vie familiale ; sentiment de danger ; les cas en dehors des filières diagnostiques.

### **Comment ?**

**La première étape** est un contact : téléphonique ou dans un lieu identifié au sein des structures partenaires. Un numéro unique régional sera mis en place.

Des assistantes de coordination reçoivent les appels et recueillent les informations à l'aide d'une grille de repérage « aide à l'identification » et qualifient la demande. La grille de repérage sera conçue par le comité dédié au pilotage de l'expérimentation.



Cet entretien dirigé permet un recueil des informations pertinentes concernant la situation du jeune vulnérable (besoins exprimés, anamnèse des prises en charges, ressources familiales). La durée maximale de l'appel est estimée à 1 heure.

Si la **situation ne relève** pas de l'expérimentation : l'interlocuteur est redirigé vers les services concernés, après vérification de leur disponibilité (accessibilité).

Si la **situation relève** de l'expérimentation :

- un contact est systématiquement établi avec le médecin traitant ;
- une rencontre est proposée et organisée avec l'assistante de coordination départementale, et, si la famille le souhaite, le médecin généraliste ou tout autre professionnel investi dans le suivi du sujet.

### **Consentement**

Les assistants de coordination recueillent le consentement des parents ou du sujet s'il est majeur pour l'échange d'informations le concernant.

### **Rencontre = étape 2 (durée maximale estimée à 3 heures) :**

Cette rencontre est organisée par l'assistante de coordination départementale. Elle permet de compléter le recueil des informations par rapport à la demande initiale. Y sont conviés le sujet (seul éventuellement si majeur) et sa famille (ou tuteur). Elle peut avoir lieu au domicile, dans le cabinet du médecin traitant, ou dans un lieu tiers (par exemple un espace mis à disposition par les structures partenaires du projet et en particulier le lieu d'exercice de l'assistante de coordination)

Une fois que la rencontre a eu lieu, le dossier sera présenté à l'équipe de régulation qui le discutera lors de sa réunion hebdomadaire.

### **Equipes de régulation = étape 3**

Cette étape prévoit la mobilisation d'une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle régionale. Cette ressource professionnelle peut être mise à disposition et mutualisée par les structures qui participent à PROTIP ou d'autres structures de prises en charge (e.g., CMP, rééducateurs libéraux). Son financement est à assurer par les forfaits. Nous identifions au moins 4 profils associés à la puéricultrice assistante de coordination : un pédiatre, un professionnel du domaine de la rééducation, un travailleur social (ou éducateur), un psychologue. Sa composition prend également en compte la dimension départementale avec chaque département représenté par un profil (par exemple, pédiatre du 35, travailleur social du 22, psychologue du 29, kiné du 56). Il y aura donc un panel de 20 personnes à temps partiel, détachées de structures partenaires, permettant de constituer différentes équipes au niveau régional et d'avoir la même dimension multi-professionnelle au niveau du département.

Les échanges au sein de cette équipe ont pour objectif une première approche des besoins dans toutes ses dimensions sanitaires, sociales, psychologiques, éducatives, scolaires.

Ces équipes seront modulables en fonction des présences de façon à permettre une réunion hebdomadaire, par visioconférence, pour évaluer les demandes et les besoins.

Un projet personnalisé d'intervention est construit et proposé au patient et sa famille, et les acteurs susceptibles d'intervenir auprès du patient sont mobilisés dans le périmètre du département d'origine du patient.

#### **Equipes d'intervention = étape 4**

L'assistante de coordination du département concerné prend contact avec les professionnels identifiés de l'équipe d'intervention pour proposer la prise en soin. Cette équipe se veut mixte (médical et paramédical) et intégrée (unique aux yeux du patients) et peut se composer de libéraux et d'institutionnels. Elle peut avoir des objectifs d'expertise (demande de consultation neuropédiatrique/pédopsychiatrique), de prise en charge multimodale, de guidance parentale. La coordination de l'action se fait en lien avec les professionnels de l'équipe de régulation.

Au besoin, une nouvelle rencontre avec l'enfant et sa famille est organisée.

En fonction des réponses élaborées par l'équipe de régulation et l'équipe d'intervention, des demandes de financement par forfaits seront formulées puis évaluées.

Un bilan d'évaluation sera prévu dans un délai variable selon les situations (au plus tard à 6 mois).

La prise en charge peut s'étendre jusqu'à 24 mois pour chaque patient. Au-delà, on considère le patient dans un contexte de pathologie chronique permettant son orientation pour assurer la continuité de l'accompagnement.

Cette structuration a été accompagnée par des réflexions concernant le modèle financier et la gouvernance capable de répondre aux enjeux. Pour le volet budgétaire, nous avons imaginé des frais de fonctionnement liés exclusivement à la période de l'expérimentation. Pour la partie clinique, des forfaits permettraient une prise en charge des services sous forme des paniers raisonnés sur le nombre d'interventions et le nombre d'intervenants. Les intervenants étant des professionnels issus de la ville, de l'hôpital, du médico-social, de la psychiatrie, etc. Pour la gouvernance, nous avons envisagé un Groupement de Coopération Sanitaire, sans finaliser cette décision qui nécessite la sollicitation d'un cabinet d'avocats, et donc l'engagement de moyens financiers, ce qui semble prématuré.

Nous avons amorcé une réflexion autour de l'outil de recueil et de partage des données. La BRISE, en tant que dispositif de coordination, a été à l'initiative avec d'autres partenaires, d'un groupe de travail régional autour de la création d'un logiciel capable de répondre aux enjeux de l'activité de coordination. Ces travaux ont abouti à un logiciel appelé GWALENN qui est un dossier patient pour les structures de coordination. Nous avons donc envisagé d'utiliser ce support pour le programme PROTIP.

Pendant le temps de stage à la BRISE, l'occasion nous a été donnée de tester le mode de fonctionnement de notre organisation. Nous avons en effet été sollicité par un des partenaires du projet pour une situation vulnérable afin de proposer les services tels qu'imaginés dans PROTIP. Au-delà des spécificités de cette situation, absence de diagnostic, absence d'un référent, multiplicité des aspects de la vie de l'enfant et de son entourage à prendre en compte, il semble important de reprendre la définition que la famille a donné de la vulnérabilité « Nous sommes devenus vulnérables car nous sommes dans une zone d'insécurité. Des morceaux de réponse nous ont été donnés mais ils nous paraissent décousus. Cela nous amène à ne pas savoir si nous sommes en train de faire le bon choix pour notre enfant ».

La puéricultrice a donc procédé à un premier entretien par téléphone pour dresser un portrait de la situation. Cet entretien a été suivi par des contacts avec le médecin traitant pour compléter le recueil et ensuite une visite à domicile. Les éléments de diagnostic ont été partagés au sein d'une réunion multidisciplinaire à laquelle un psychiatre, un neuro-pédiatre, une assistante sociale, étaient présents. Chaque point de fragilité a été collégialement discuté et des préconisations à proposer à la famille ont été émises. La puéricultrice a restitué ces préconisations à la famille. Tout en soulignant le caractère expérimental du service proposé, une relation que je définirais « de santé » s'est instaurée. En effet, la famille a souhaité poursuivre l'accompagnement avec notre équipe.

Le 14 mai, lors de la rencontre avec l'ARS nous avons présenté les principes de l'organisation qui ont trouvé un écho favorable chez nos interlocuteurs.

### **3.2 Deuxième étape : l'Agence Régionale de Santé Bretagne (20/05-07/06/2019)**

L'objectif fixé avec mon tuteur était d'identifier les conditions pouvant favoriser l'implémentation du modèle intégré au niveau des soins primaires. Un des enjeux de l'AMI article

51 étant une étroite collaboration des différents secteurs intervenant dans une prise en charge globale et au plus près du domicile, connaître l'architecture de l'offre en ambulatoire, en particulier en pédiatrie, était crucial. Un entretien avec la Directrice de l'Offre Ambulatoire m'a permis de comprendre la structure et la nature des soins primaires. J'ai ainsi expérimenté la logique qui guide une tutelle comme l'Agence Régionale de Santé. Deux notions me semblent à l'heure actuelle guider sa stratégie : l'accès à l'offre et la territorialité. Avec la territorialité on sort de la dimension populationnelle, c'est-à-dire du volet épidémiologique du bassin d'audience en santé, pour rentrer dans une dimension de ressource en termes d'accès à l'offre : par exemple « cette zone est-elle couverte par une Maison de Santé Pluridisciplinaire ? ». Ce constat fait écho avec la notion de « territorialisation » (Alam et al., 2015) qui souligne comme les enjeux locaux jouent un rôle dans la différenciation territoriale croissante des politiques de santé. Pour ce qui concerne l'accès au système de santé, il ne s'agit pas seulement d'identifier la porte d'entrée pour tous et chacun mais également, une fois rentré, que ce système soit accessible en termes de droit. Ces deux paramètres véhiculent les choix dans le déploiement de l'offre qui est confronté à la fois à l'ergonomie des organisations qui peuvent être mises en place, à leur articulation avec différentes cultures professionnelles, et à des principes financiers rigides.

Une re-immersion dans la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 Hôpital Patients Santé Territoires dite HPST nous a paru opportune, d'une part pour comprendre l'avènement des Agences Régionales de Santé et d'autre part, puisqu'il était nécessaire d'analyser la structure en recours pour comprendre comment les soins primaires se situent actuellement dans le système, vers où ils tendent et pourquoi. Dès lors qu'on observe l'architecture du système fondée sur des paliers sans passerelles entre eux, l'organisation qui en découle est faite de sous-systèmes étanches qui semblent se suffire à eux-mêmes pour répondre à tous les besoins des patients qu'ils côtoient à un instant donné. Il paraît également évident que plusieurs services hébergés par l'un ou l'autre palier se télescopent puisqu'ils doivent créer ce qu'il leur faut pour répondre exhaustivement à tous ces besoins sans se demander s'il existe

déjà cette même offre à un autre niveau. Tel est le cas pour des services spécialisés où on retrouve une assistante sociale dédié aux pathologies neuro-dégénératives (type Alzheimer), alors que cette même ressource est présente dans des EPHAD. Si on remonte le temps, autour de 2004 environ, un mot comme « fluidité » colonise les textes. L'instrument choisi pour favoriser cette fluidité est le réseau « *vous incitez fortement le développement des réseaux de santé* » (Laurette, s. d.). Le modèle interventionnel sous-jacent aux réseaux est celui de la coordination. Par coordination on entend « *ce qui rend compatibles les actions, les décisions, les projets d'une pluralité d'acteurs* » (Séminaire « Quel avenir pour l'organisation des soins primaires en France ? », 2019). Or, dans l'architecture en sous-systèmes, il paraît évident qu'une pluralité d'acteurs interviendra dans la chaîne de la prise en soin et qu'il y aurait donc besoin de coordination. Par ailleurs, en 2012, le Guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? » (DGOS, 2012) suppose que les évolutions en cours favoriseront la coordination des soins par les effecteurs de soins eux-mêmes et que des structures dédiées à la coordination iront progressivement se fondre avec eux. Sur la base de ces constats, et ayant toujours à l'esprit « les conditions de possibilité capables de favoriser l'implémentation du modèle intégré au niveau des soins primaires », nous convenons d'une présentation sur les soins intégrés à l'équipe de la direction de l'offre ambulatoire.

Pour bâtir cette intervention, et essayer de positionner un service dans une vision globale, il est fondamental de situer les postures, perspectives vis-à-vis d'un accompagnement dans le cadre d'un parcours de santé qui découle de la rencontre chaque fois singulière entre le soigné et le soignant, et de saisir les tensions qui se jouent entre les attentes individuelles et la plasticité des services qui s'adressent à des pluralités. Voici ce qui est au centre des préoccupations d'une maman :

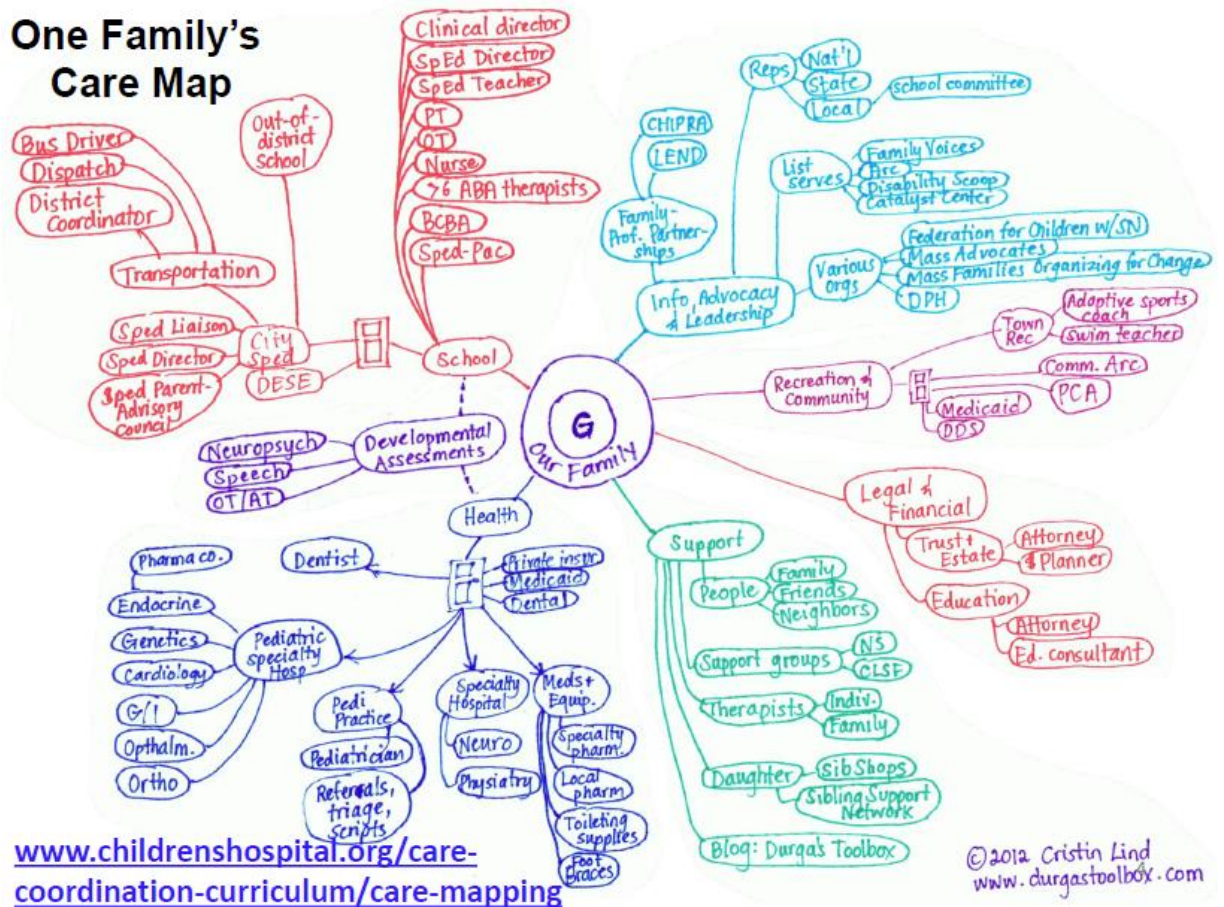


Figure 2 : One family's care map

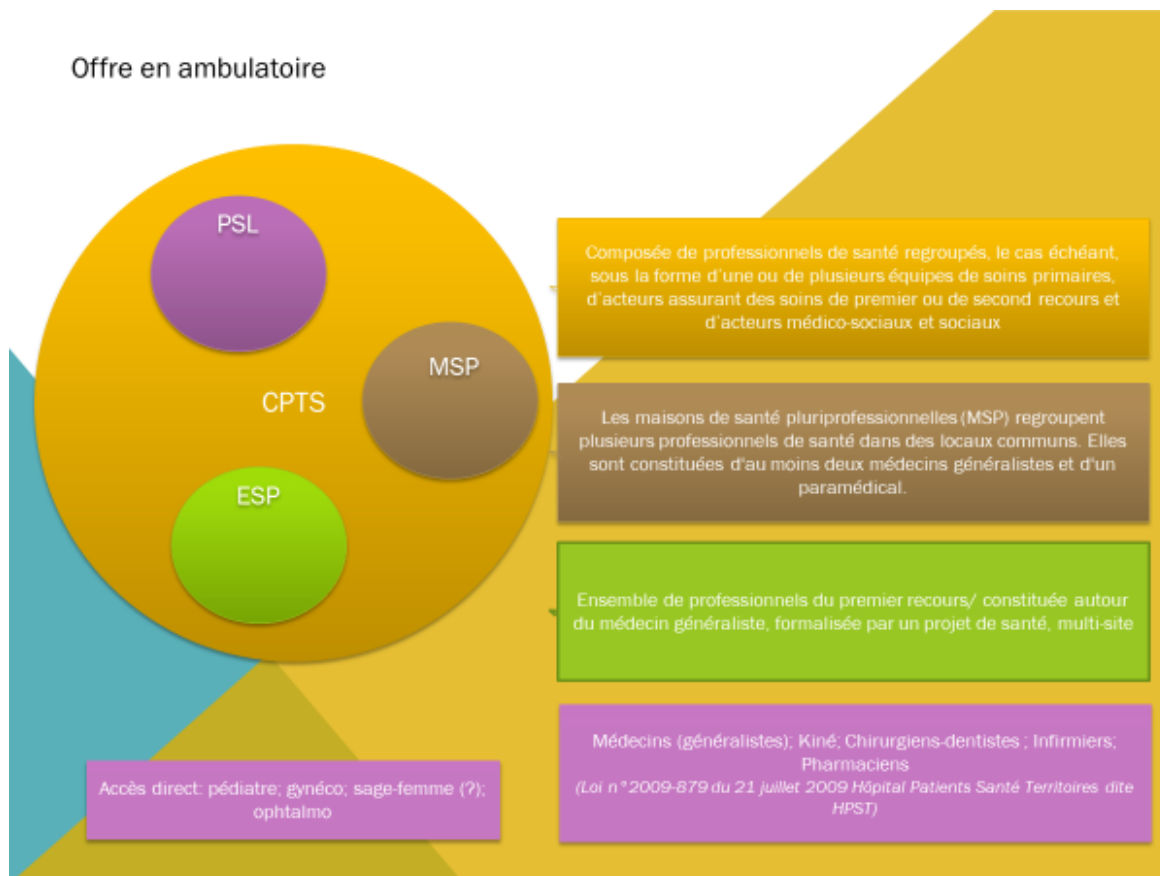
Source : « Gabe's Care Map », 2013

Ce graphique a été fait par une maman dont l'enfant est atteint d'un syndrome de Noonan, une maladie rare d'origine génétique. Elle-même décrit ce dessin comme le seul moyen de pouvoir comprendre ce que sa famille vit. Au centre du graphique se trouve un G qui signifie Gabe c'est-à-dire le prénom de l'enfant. Le cercle autour de Gabe représente sa famille. Le reste du graphique se développe comme les ramifications d'un arbre, chacune faisant référence à un volet de la vie de son fils et leur implication en termes de services et personnes qui y interviennent.

La réponse du professionnel est de traduire cette vie en un parcours organisé car ses attentes sont intimement liées à la nature de sa profession, c'est-à-dire prendre soin (care). Cependant sa marge d'intervention est liée aux confins de ses missions. La question qui en découle est : le système de santé est-il capable d'adapter ses services à ce patient ? A ce moment la notion d'intégration intervient puisqu'elle ne se joue pas seulement au niveau du cercle professionnel mais elle met au cœur de la démarche et à contribution l'utilisateur, le soigné, le patient en questionnant son expérience vis-à-vis du service reçu et en gratifiant financièrement le cercle des professionnels ayant prodigué ce soin. Pour abonder cette présentation, une recherche bibliographique sur les initiatives en soins intégrés au niveau mondial met en exergue cet article qui me semble emblématique « *The history of community base integrated care system in Mitsugi* » (Hatano et al., 2017). Ce qui est particulièrement intéressant c'est la genèse de ce dispositif qui n'est pas né en tant qu'organisation offrant du soin intégré mais qui est passé par toutes les étapes nécessaires à répondre à l'enjeu « favoriser le maintien au domicile de la personne âgée » pour aboutir à une organisation concrétisant un vrai service reconnu dans les textes législatifs et ensuite nommé offre intégrée. Cette expérience illustre comment l'innovation dans l'organisation naît d'un besoin dans la communauté et non pas en concevant d'abord une organisation qui va s'adapter à une ou des populations caractérisées.

Dans cette perspective, au sein de l'équipe de la Direction Ambulatoire, nous avons essayé de tester le raisonnement « avec les moyens du bord » : c'est-à-dire faire le constat qu'à l'heure actuelle, en soins primaire, coexistent des maisons de santé pluridisciplinaire (MSP), des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), des équipes de soins primaires (ESP). Comment ces services pourraient-ils s'intégrer dans une offre intégrée.





**Figure 3 Modélisation de l'articulation des dispositifs existants dans une offre intégrée**

**Source : schéma créé par Sara Calmanti lors du stage à l'Agence Régionale de Santé**

Le lieu, où une réflexion autour de la notion d'approche intégrée pourrait se dérouler, serait au sein d'une CPTS. Elle semble se rapprocher le plus à d'une dimension « *seamless provision* », rassemblant des professionnels de tous horizons opérant dans le monde de la santé. Ce périmètre permet également de prendre en compte la notion de territoire en tant que ressource et celle de coordination en tant que compatibilité des actions. En effet, « *Les communautés professionnelles territoriales de santé ont vocation à être le fruit de l'initiative de professionnels organisés, le cas échéant, en équipes de soins primaires, auxquels viendront s'adjoindre, selon les projets des fondateurs de la communauté, d'acteurs du premier et/ou du second recours, et/ou d'acteurs médico-sociaux.* » (« Les communautés professionnelles territoriales de santé | National », s. d.). Etant à

l'initiative de professionnels, ceux-ci sont en mesure de prendre en compte la réalité du territoire dans lequel ils exercent et par conséquent de donner priorité au renforcement, à l'installation ou au développement des dispositifs adaptés aux enjeux de santé posés par leur population. Le modèle théorique qui prévoit une communauté rassemblant des opérateurs de différents horizons semble se rapprocher des *Accountable Care Organisation*. On pourrait même envisager que parmi les projets à porter par une communauté puisse figurer la création d'une telle organisation.

### **3.2 Troisième étape : Boston Children's Hospital (22/07-09/08/2019)**

Le service *Integrated Care* est un programme qui n'est actuellement pas rattaché à un département du Boston Children's Hospital (BCH). Il s'agit d'une équipe composée d'un Directeur Médical (le Pr Richard Antonelli, Pédiatre Généraliste), d'un Directeur Administratif (Mme Casey Fee) et de deux chefs de projet (Mmes Sidney Jean et Christine Geer). Le Pr Antonelli est également le Directeur Médical du Centre National d'Assistance Technique pour la Coordination des Soins<sup>7</sup> ainsi que du service *Physician Relations and Outreach* du BCH.

En termes de fonctionnement, l'équipe est principalement sollicitée par des services spécialisés du BCH qui prennent en charge des enfants avec des pathologies complexes comme, par exemple, le département de Médecine de l'Adolescence, celui dédié à la prise en charge du spina bifida, ou celui qui s'occupe des pathologies gastroentérologiques. En effet ces enfants nécessitent l'intervention de plusieurs professionnels soit pour des besoins médicaux soit pour des besoins liés à leur qualité de vie. L'intégration constitue une réponse à cet enjeu se traduisant dans la possibilité d'avoir du personnel dédié à la coordination des soins ou dans la possibilité de faire appel à un réseau de professionnels qui assurent un continuum entre l'hôpital et la ville. Pour ce réseau, le programme a instauré des partenariats avec des consortiums des professionnels libéraux. Ces partenariats s'inscrivent dans les organisations qui sont connues comme les *Accountable Care Organizations* (ACO). Le BCH fait partie d'un ACO. L'intérêt d'une institution comme le BCH à faire partie d'un ACO est la possibilité de prétendre aux remboursements publics type MEDICAID qui sont destinés

---

<sup>7</sup> National Center for Care Coordination Technical Assistance

à ces groupes d'enfants répondant à des critères d'éligibilité assez précis dont celui du référencement (referral) par un consortium de libéraux faisant partie du même ACO (McWilliams et al., 2016).

L'action du programme est donc principalement celle de pivot entre les services spécialisés, le BCH en tant qu'opérateur d'un ACO et les consortiums des libéraux au sein de ce même ACO. Pour les services spécialisés l'objectif du travail avec l'équipe Integrated Care est de bénéficier des outils qui ont été développés afin d'évaluer les besoins de chaque département dans le processus (chaîne) de prise en charge et ensuite réfléchir, bâtir et mettre en œuvre une offre intégrée adaptée pour chaque filière, puisque les besoins en termes de coordination de soins auront été adéquatement estimés.

A l'heure actuelle, l'équipe travaille sur les projets dans les domaines suivants :

- l'adolescence ;
- la transition des enfants en situation complexe du service pédiatrique à celui de l'adulte ;
- le grands prématurés ;
- le spina bifida ;
- les pathologies neurologiques chroniques ;
- l'urologie ;
- la génétique ;
- l'obésité ;
- l'orthopédie.

### 3.2.1 Les outils du Programme Integrated Care

Les outils développés par le programme Integrated Care s'adressent aux trois acteurs impliqués dans une offre intégrée : les familles, les professionnels (tous horizons confondus, i.e., libéraux et institutionnels) et les coordinateurs des soins. Selon l'angle de vue choisi et l'analyse conséquente qui est faite du service concerné, il est possible en croisant les données issues de différents outils de dresser une fresque assez complète de la manière avec laquelle un service dédié à une filière complexe du BCH fonctionne, quels sont les leviers à mobiliser pour améliorer le service et quel planning est envisageable afin de mettre en action cette offre.

#### 3.2.1.1 Pediatric Integrated Care Survey (PICS) (Ziniel et al., 2016)

L'objectif du PICS est de mesurer l'expérience des familles et des enfants qui pourraient bénéficier ou ayant potentiellement bénéficié d'une prise en soin intégrée. Ce support a été conçu avec des représentants des usagers (familles) qui ont identifié une série de 19 questions dans cinq domaines. En particulier :

- L'accès aux soins ;
- La communication avec l'équipe des soins ;
- L'impact de la prise en charge sur la famille ;
- La création d'un plan d'actions avec des objectifs de soin ;
- Le fonctionnement et la qualité du fonctionnement de l'équipe ;

L'utilisation de la PICS dépend de la demande formulée par l'émetteur au sein du service spécialisé. L'équipe peut aider le professionnel à mieux préciser l'objectif qu'il veut atteindre. Cela se fait à l'aide d'un processus protocolisé. Le Directeur Médical est présent lors de la première rencontre pour

recueillir les premières informations sur les problématiques soulevées. Selon le caractère de ces problématiques, par exemple la baisse de référencement, un retour dans les services après passage aux urgences, l'équipe du programme *integrated care* peut proposer la PICS comme outil d'évaluation en amont ou en aval. En effet, ce questionnaire permet d'identifier au travers de l'expérience des familles les manques et leviers sur lesquels s'appuyer pour améliorer le service, son efficience et son efficacité.

### 3.2.1.2 Care Coordination Measurement Tool (CCMT) (Annexe 3)

L'utilisation du CCMT permet de mesurer les activités de coordination des soins, les ressources nécessaires pour mettre en œuvre ces activités et les résultats obtenus. En évaluant à la fois l'allocation des ressources et les résultats, le CCMT est un outil permettant d'évaluer la valeur des modèles de prestation de services de santé.

Le CCMT peut être utilisé par tous les membres du personnel chargés de la coordination des soins, y compris les infirmiers, les assistants sociaux, les navigateurs<sup>8</sup>, les gestionnaires de cas et les prestataires de soins de santé primaires et spécialisés. Sur plusieurs sites à travers les États-Unis, il a

---

<sup>8</sup> Une personne qui aide à guider un patient dans le système de santé. Cela comprend de l'aide pour le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi d'une maladie, telle que le cancer. Un navigateur patient aide les patients à communiquer avec leurs fournisseurs de soins de santé afin qu'ils obtiennent les informations nécessaires pour prendre des décisions concernant leurs soins de santé. Les navigateurs patients peuvent également aider les patients à prendre rendez-vous pour des visites chez le médecin et des tests médicaux, ainsi qu'à obtenir un soutien financier, juridique et social. Ils peuvent également travailler avec des compagnies d'assurance, des employeurs, des gestionnaires de cas, des avocats et d'autres personnes susceptibles d'avoir une incidence sur les besoins en soins de santé d'un patient. Aussi appelé avocat des patients.

été adapté pour une utilisation dans les systèmes pédiatrique et adulte, en ambulatoire et en milieu hospitalier.

Les données collectées par la mise en œuvre du CCMT (Annexe 3) démontrent que, lorsque la coordination des soins est mise en œuvre avec succès, elle peut empêcher l'utilisation de ressources coûteuses telles que l'utilisation inutile des services d'urgence et les hospitalisations. Le CCMT permet aux prestataires de soins d'enregistrer les types de rencontres nécessitant des activités de coordination des soins, le niveau de complexité du patient nécessitant une coordination des soins, les activités réalisées et les résultats obtenus. La personne enregistre également les résultats évités grâce à une coordination réussie des soins. Les données fournissent un cadre permettant d'affecter une dotation optimale en personnel à la réalisation systématique de tâches de coordination des soins.

#### 3.2.1.3 Multidisciplinary Care Planning (Action Grid, Annexe 2)

Afin de soutenir les améliorations dans la planification des soins, le programme de soins intégrés a développé la « grille d'actions », un outil structuré et normalisé conçu pour communiquer les éléments d'action y compris le responsable de chaque action et le calendrier à respecter définis lors d'une rencontre avec la famille et le patient. Cet outil a été testé par des équipes de soins multidisciplinaires du BCH qui s'occupent de patients très complexes. Il est partagé avec les familles avec lesquelles il a été conçu et fait désormais partie intégrante de leurs actes de soins. L'équipe Integrated Care s'efforce actuellement d'intégrer cet outil dans le dossier de santé électronique de *Boston Children's Hospital* afin de le rendre accessible à tous les fournisseurs de BCH et de le partager avec les fournisseurs de soins primaires des patients.

#### 3.2.2 Le métier de coordinateur des soins au BCH

La coordination des soins pédiatriques est une activité en équipe axée sur le patient et la famille, axée sur l'évaluation et conçue pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes tout en renforçant les capacités de la famille en matière de soins. La coordination des soins répond à des besoins interdépendants d'ordre médical, social, développemental, comportemental, éducatif et financier afin d'obtenir des résultats optimaux en matière de santé et de bien-être. Les activités clés de la coordination des soins comprennent la création de plans de soins, le suivi des soins et des informations opportunes et structurées pour tous les membres de l'équipe de soins, y compris le patient et sa famille.

Dans la majorité des cas, il s'agit d'une *registered nurse*, une infirmière, qui travaille au sein d'un département spécialisé, type spina bifida, grands prématurés, etc., qui assiste aux consultations de patients et met en œuvre les orientations retenues sur la prise en charge globale à travers l'exercice de la coordination. Cet exercice se concrétise par la création d'un *multidisciplinary care planning* ou *action grid* (Annexe 2), qui est l'outil pour partager le projet de coordination entre professionnels et familles, la mise en relation des intervenants intra- et extramuros et un suivi téléphonique des familles pour s'assurer du bon déroulement de la prise en charge.

Un programme de formation, le *Pediatric Care Coordination Curriculum: An Interprofessional Resource to Effectively Engage Patients and Families in Achieving Optimal Child Health Outcomes, 2nd Edition*<sup>9</sup>, a été mis au point pour soutenir la mise en place d'activités de coordination des soins centrés sur la famille dans les foyers de soins pédiatriques. L'objectif était d'élaborer un curriculum solide, mais rationalisé, qui puisse être adapté aux besoins de toute entité

---

<sup>9</sup> Une version du programme est disponible à l'adresse suivante : <https://medicalhomeinfo.aap.org/tools-resources/Documents/PCCC%202nd%20Edition/Full%20Pediatric%20Care%20Coordination%20Curriculum.pdf>



(une seule pratique, un réseau de pratiques, une communauté, une organisation nationale telle que le Titre V). La majorité du contenu est largement applicable, mais il est vivement recommandé d'ajouter du contenu local au curriculum, des informations spécifiques sur la connexion aux programmes de l'État et aux ressources locales.

### 3.2.3 Le projet PROTIP lu par l'équipe Integrated Care : une comparaison, une confrontation ...

Lors de mon stage il m'a été demandé de présenter le projet breton afin de bénéficier d'un regard extérieur de l'équipe et d'implémenter les outils développés au service PROTIP.

Un premier enjeu a été de se comprendre sémantiquement sur la notion d'intégration. L'acceptation française que nous en avons faite est essentiellement une non-discrimination entre effectif et coordination des services intégrant une approche pluriprofessionnelle, puisque notre réalité nous confronte à des équipes qui ne font que de la coordination. Or, aux Etats unis cette réalité n'existe pas. Ces sont essentiellement les usagers qui ont à prendre soin de ce volet de leur prise en charge dans une logique de consommateur éclairé (Durrah, 2019). Il est donc question d'évaluer la nécessité d'avoir ce type de prestation et quel impact il pourrait avoir sur la qualité de l'offre.

La coordination à la française est surtout développée dans des filières spécifiques exactement comme le programme *integrated care* du BCH. Le projet PROTIP s'adresse à une population qui est spécifique car elle n'a pas encore un label diagnostic. Il n'est donc pas possible de se référer à un protocole des soins qui articule le type, le rythme et l'intensité des services comme dans une trajectoire de pathologie complexe. Le rôle des soins primaires est donc primordial puisqu'il peut

endosser celui d'« entonnoir », c'est-à-dire faire du screening populationnel en termes de dépistage<sup>10</sup> (« Population screening and public health - Oxford Medicine », s. d.) et permettre la bonne activation des dispositifs d'aval. En outre, les différents partenaires de PROTIP ont développé des modèles interventionnels en termes d'exercice coordonné qui leur sont propres et parmi les résultats attendus du projet nous aspirons à que la comparaison des façons de faire aboutisse à un processus hybride. Au BCH, au contraire, le temps de coordination est à intégrer dans chaque service spécialisé et doit se rendre également spécifique aux besoins de la population servie. En revanche, l'idée qu'un professionnel soit dédié qu'à la coordination n'est pas envisageable.

Nous avons donc réfléchi à la possibilité d'utiliser le PICS lors du premier contact avec la famille pour anticiper les attentes et de la réutiliser à la fin de la prise en charge pour comparer la compliance du service. Le CCMT pourrait en revanche nous aider à tracer l'activité de coordination, en mesurer la portée et l'impact dans la prise en charge.

Pour ce faire nous envisageons de mener une étude comparative préalable sur nos pratiques de coordination en soins palliatifs pédiatriques et dans une filière spécifique du BCH. Cette enquête

---

<sup>10</sup> Le dépistage consiste à identifier activement les états pathologiques ou pré-pathologiques chez les personnes qui pensent être en bonne santé mais qui, grâce au dépistage, peuvent bénéficier d'un traitement précoce. Le dépistage de la population doit être distingué du dépistage des individus pour faciliter le dépistage des cas en milieu clinique. Le chapitre commence par décrire le développement du dépistage en tant que concept et intervention en matière de santé. Il aborde ensuite les propriétés des tests de dépistage et les critères qui doivent être remplis avant qu'un programme de dépistage ne soit introduit, ainsi que l'évaluation et la gouvernance des programmes de dépistage. L'initiation d'un programme de dépistage soulève un certain nombre de questions éthiques qui doivent être abordées. Les problèmes pratiques qui doivent être négociés lors de l'organisation de la prestation d'un programme de dépistage sont décrits et les processus d'assurance qualité ainsi que la signification et les limites d'un choix éclairé sont décrits. La dernière section résume les différents problèmes rencontrés par les programmes de dépistage dans différents domaines et propose des recommandations générales à prendre en compte pour le dépistage à différentes étapes de la vie.

devrait nous permettre de comprendre nos fonctionnements respectifs, ce que l'on entend par coordination et coordinateur et de vérifier si le curriculum conçu au BCH pourrait fonctionner comme un modèle hybride pour former ces professionnels.

## Partie IV —Discussion

La possibilité de concevoir un projet comme PROTIP offre l'occasion de réfléchir en même temps aux besoins singuliers d'une personne et à l'ergonomie et la flexibilité d'un système de santé qui est conçu pour une pluralité de sujets. Néanmoins cet exercice peut paraître comme déraciné puisque la notion d'innovation fait abstraction des effets que ce dispositif peut introduire pour la personne et pour la pluralité. En effet, le mot innovation nous met dans une posture *tabula rasa/ex nihilo* dans laquelle il est difficile d'anticiper les conséquences de notre action comme si nous étions plutôt dans le domaine de l'invention qui est lointaine de la réalité. Néanmoins concevoir cet AMI comme un instrument de l'action publique aide à comprendre son fonctionnement. Philippe Bezes nous livre « *son acceptation progressive et son intégration dans le pilotage politique reposent en grande partie sur sa discrétion et sur les effets de dépendance qu'il a su créer* » (p. 36, Lascoumes & Le Galès, 2005).

Souvent dans le montage et la présentation d'un projet comme PROTIP, une analyse de la situation actuelle est demandée afin de justifier les raisons qui amènent à concevoir une structuration de ce type. Pourtant il s'agit d'une photographie qui est en elle-même un effet des précédentes innovations qui n'avaient peut-être pas anticipé ce résultat et le modèle organisationnel prend le pas sur ses finalités. Finalement, on peut avoir l'impression d'être une Pénélope en train de tisser toujours le même tableau pour enfin le défaire dans une boucle infinie. Bruno Palier décrit ce piège comme « *tout changer pour que rien ne change* » (Lascoumes & Le Galès, 2005). La question est donc : quel problème essayons-nous de résoudre ? Pourrions-nous nous arrêter sur : améliorer la qualité du service rendu aux populations ? Il semble en effet que tout effort destiné à changer la structure d'un système soit confronté à une tension entre les fins et les moyens au risque que sa finalité ne devienne sa mise en œuvre et ne décentre sa raison d'être.

Objectivement, l'appel à manifestations « article 51 », dans notre cas particulier, a stimulé une dynamique singulière dans le champ de la prévention autour d'une collaboration plus étroite entre professionnels libéraux et institutionnels. Mais avec quelle finalité ? Le modèle théorique auquel ce type de collaboration se réfère est celui des *Accountable Care Organizations*. L'expérience américaine vécue lors de mon stage m'a confrontée à plusieurs problématiques liées à ce type d'organisation. La première est que le système de santé et la culture de la santé américaines ne sont pas non comparables aux nôtres (« International Profiles of Health Care Systems, 2015 | Commonwealth Fund », 2015). La seconde est d'avoir trop peu de recul sur ces organisations pour en discuter les effets.

L'offre que j'ai pu observer est essentiellement hospitalo-centrée puisque dans un ACO, malgré l'absence d'un chef de file parmi les parties prenantes, il doit y avoir un responsable capable d'endosser les risques financiers liés aux prestations rendues et aux capacités de remboursements des populations prises en charge (McWilliams, 2016). Le seul partenaire ayant ces capacités est une institution comme par exemple le *Boston Children's Hospital*. En effet le BCH fait partie d'un organisme prestataire agréé comme « organisme de prise en charge responsable » (ACO) par la Commission de la politique de santé du Massachusetts ou comme un « organisme fournisseur de risque » (RBPO<sup>11</sup>) par la Division de l'assurance du Massachusetts. Un ACO / RBPO est un groupe de prestataires de soins de santé qui travaillent ensemble pour coordonner les soins de santé et concluent des accords financiers avec des compagnies d'assurance maladie. Le BCH participe à une RBPO appelée organisation de soins intégrés pour enfants (CHICO) et un organisme d'appel appelé

---

<sup>11</sup> risk-bearing provider organization

organisme de prise en charge responsable des enfants pour enfants (BCH ACO). Cependant l'offre intégrée se bâtit principalement à partir de chaque département spécialisé.

Il est à noter que les services spécialisés qui interpellent l'équipe *integrated care* déclarent souvent une baisse du nombre des patients adressés à leur service. Il n'est pas clair si cette baisse est imputable à une montée en compétence et à un élargissement des paniers de services en termes de prise en charge du secteur ambulatoire (Corder, 2018). Quand on regarde les missions que se sont données les partenaires libéraux américains qui fédèrent principalement des maisons de santé ou similaires, elles semblent faire doublon avec celles qu'un ACO se donne : « *providing high-quality, patient-centered, coordinated, cost effective care to every patient we serve. By establishing a solid foundation of shared decision making, understanding and trust with each of its patients* ». Ces professionnels se sont fédérés autour du *Pediatric Physicians' Organization at Boston Children's Hospital* (PPOC) qui regroupe plus de 400 médecins, infirmières praticiennes et assistants médicaux exclusivement consacrés aux soins primaires pédiatriques, en étroite collaboration avec les surspécialistes du BCH. Ses membres exercent dans plus de 90 endroits dans le Massachusetts et collectivement, prennent en charge plus de 350 000 enfants. En choisissant un médecin du réseau PPOC, les usagers bénéficient des soins et de la commodité d'un pédiatre de la communauté locale, avec en plus un accès accru au réseau du BCH. Le PPOC interagit et fait partie du CHICO qui négocie les contrats pour l'ACO (source site Boston Children's Hospital).

A la différence de l'offre en soins primaires en France pour l'enfance qui se joue autour des médecins généralistes et non des pédiatres, ces organisations font donc appel à des fédérations de professionnels structurées dont l'enjeu principal pour travailler ensemble pourrait être financier sous couvert d'une meilleure qualité du service rendu aux patients et aux familles.

Toujours dans une optique hospitalo-centrée, la logique de territorialité qui, comme nous l'avons évoqué, peut guider les politiques françaises, est très peu abordée voire complètement absente, puisque la notion de « au plus près du domicile » n'existe pas, étant superflue en termes de réductions de coûts dans le système de santé américain où tout ou presque est à la charge de l'utilisateur. Or ces principes guident des dispositifs comme les CPTS que nous pouvons supposer être l'espace dans lequel un ACO « à la française » pourrait se concrétiser.

Dans cet espace, les acteurs des soins primaires pourraient se fédérer et jouer le rôle de dépistage, être en lien avec les dispositifs du 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> recours pour adresser les usagers selon leur profil clinique et un coordinateur des soins pourrait être salarié du CPTS se constituant en ACO. Ainsi les besoins singuliers seraient accueillis et traités par une pluralité cohérente des services. De cette manière, une partie du *quadruple aim* serait atteinte. Il serait ensuite nécessaire de discuter des aspects financiers et de la satisfaction des patients. Mais pouvons-nous nous arrêter à trouver un modèle autochtone qui incarne les organisations américaines ? Ces organisations sont issues de la naissance ou presque de la sécurité sociale aux Etats Unis, c'est-à-dire des programmes *Medicare* et *Children's Health Insurance Program (CHIP)*. Le droit aux soins en France n'est pas une question. La qualité en est-elle une ? A Boston, j'ai entendu : *which is the main added value in integrated care you can translate into policy ?*

La question reste ouverte car, comme indiqué en introduction, le véritable objectif politique de cet instrument n'est pas tangible.





---

## Bibliographie

---

- Alter, Norbert. *L'innovation ordinaire*. Quadrige. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France, 2010. <https://www.cairn.info/l-innovation-ordinaire--9782130583530.htm>.
- Antonelli, Richard C., et Renee M. Turchi. « Care Management for Children With Medical Complexity: Integration Is Essential ». *Pediatrics* 140, n° 6 (décembre 2017): e20172860. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2860>.
- Chisolm, Deena J., Sean P. Gleeson, Kelly J. Kelleher, Marisa E. Domino, Emily Alexy, Wendy Yi Xu, et Paula H. Song. « Implications of Eligibility Category Churn for Pediatric Payment in Medicaid ». *The American Journal of Managed Care* 25, n° 3 (mars 2019): 114-18.
- Committee, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES and MEDICAL HOME IMPLEMENTATION PROJECT ADVISORY. « Patient- and Family-Centered Care Coordination: A Framework for Integrating Care for Children and Youth Across Multiple Systems ». *Pediatrics* 133, n° 5 (1 mai 2014): e1451-60. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-0318>.
- Corder, J. Collins. « Population Health Management and ACOs: Will They Achieve Their Goals of Better Health and Lower Costs? » *Missouri Medicine* 115, n° 1 (février 2018): 7-10.
- Durrah, Hala. « My Child Is Sick; Don't Call Her A 'Consumer' ». *Health Affairs* 38, n° 3 (mars 2019): 502-5. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2018.05012>.
- Fout, Betty. « AIM Impacts in the First Performance Year ». Abt Associates, 2018.
- « Gabe's Care Map: What It Really Takes To Care For One Boy With Special Needs ». HuffPost, 18 janvier 2013. [https://www.huffpost.com/entry/gabes-care-map-special-needs-children-caregivers\\_n\\_2469564](https://www.huffpost.com/entry/gabes-care-map-special-needs-children-caregivers_n_2469564).
- Hatano, Yu, Masatoshi Matsumoto, Mitsuaki Okita, Kazuo Inoue, Keisuke Takeuchi, Takako Tsutsui, Shuhei Nishimura, et Takuo Hayashi. « The Vanguard of Community-Based Integrated Care in

Japan: The Effect of a Rural Town on National Policy ». *International Journal of Integrated Care* 17, n° 2 (27 avril 2017). <https://doi.org/10.5334/ijic.2451>.

« International Profiles of Health Care Systems, 2015 | Commonwealth Fund ». Consulté le 25 août 2019. <https://www.commonwealthfund.org/publications/fund-reports/2016/jan/international-profiles-health-care-systems-2015>.

Lafore, Robert. *L'individu contre le collectif: qu'arrive-t-il à nos institutions ?* Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique, 2019.

Langer, Carolyn S., Richard C. Antonelli, Lisa Chamberlain, Richard J. Pan, et David Keller. « Evolving Federal and State Health Care Policy: Toward a More Integrated and Comprehensive Care-Delivery System for Children With Medical Complexity ». *Pediatrics* 141, n° Supplement 3 (mars 2018): S259-65. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284K>.

Lascoumes, Pierre, et Patrick Le Galès. *Gouverner par les instruments*. Académique. Paris: Presses de Sciences Po, 2005. <https://www.cairn.info/gouverner-par-les-instruments--9782724609492.htm>.

Lascoumes, Pierre, et Louis Simard. « L'action publique au prisme de ses instruments. Introduction ». *Revue française de science politique* 61, n° 1 (2011): 5-22. <https://doi.org/10.3917/rfsp.611.0005>.

Laurette, PEGORARO. CIRCULAIRE N°DHOS/O/2004/101 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisièmegénération (s. d.).

« Les communautés professionnelles territoriales de santé | National ». Consulté le 4 septembre 2019. <https://www.ars.sante.fr/les-communautes-professionnelles-territoriales-de-sante>.

Maillard, Christine. « Expérimentations organisationnelles ». *Tribune de la Santé*, 2019, 1.

Martinache, Igor. « Philippe Bezes, Réinventer l'Etat. Les réformes de l'administration française (1962-2008) ». *Lectures*, 5 juin 2009. <http://journals.openedition.org/lectures/765>.

McPherson, Merle, Polly Arango, Harriette Fox, Cassie Lauver, Margaret McManus, Paul W. Newacheck, James M. Perrin, Jack P. Shonkoff, et Bonnie Strickland. « A New Definition of Children With Special Health Care Needs ». *Pediatrics* 102, n° 1 (1 juillet 1998): 137-39. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>.

- McWilliams, J. Michael. « Changes in Medicare Shared Savings Program Savings From 2013 to 2014 ». *JAMA* 316, n° 16 (25 octobre 2016): 1711. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.12049>.
- McWilliams, J. Michael, Laura A. Hatfield, Michael E. Chernew, Bruce E. Landon, et Aaron L. Schwartz. « Early Performance of Accountable Care Organizations in Medicare ». *New England Journal of Medicine* 374, n° 24 (16 juin 2016): 2357-66. <https://doi.org/10.1056/NEJMs1600142>.
- Medicare, Centers for, Medicaid Services 7500 Security Boulevard Baltimore, et Md21244 Usa. « Overview », 3 août 2019. <https://www.cms.gov/Medicare/Medicare-Fee-for-Service-Payment/ACO/index.html?redirect=/ACO>.
- Mousquès, Julien. « L'expérience américaine des Accountable Care Organizations : des enseignements pour la France ? », 2017, 8.
- « Pediatric ACO: Care for Children w Disabilities ». *NEJM Catalyst*, 28 juillet 2016. <https://catalyst.nejm.org/pediatric-aco-coordinates-care-children-disabilities/>.
- Pelluchon, Corine. *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*. Léviathan. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France, 2009. <https://www.cairn.info/l-autonomie-brisee-bioethique-et-philosophie--9782130573715.htm>.
- Popp, Antonelli McAllister. « Making Care Coordination a Critical Component of the Pediatric Health System: A Multidisciplinary Framework », s. d., 34.
- « Population screening and public health - Oxford Medicine ». Consulté le 5 septembre 2019. <https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780199661756.001.0001/med-9780199661756-chapter-239>.
- « Quel avenir pour l'organisation des soins primaires en France ? | Sciences Po Chaire Santé », 26 juillet 2019. <http://www.sciencespo.fr/chaire-sante/content/quel-avenir-pour-lorganisation-des-soins-primaires-en-france>.

- Rouse, Jon. « Integrating Care for Children and Young People ». *Health Service Journal*, 2019. <https://www.hsj.co.uk/service-design/integrating-care-for-children-and-young-people/7024263.article>.
- Saulus, Georges. « Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à une meilleure lecture des particularités psychodéveloppementales du polyhandicap ». In *La vie psychique des personnes handicapées*, 25-44. Connaissances de la diversité. Toulouse: ERES, 2009. <https://doi.org/10.3917/eres.korff.2009.01.0025>.
- . *Situations de handicaps extrêmes et phénomène de diffraction éthique*. ERES, 2008. <https://www.cairn.info/handicap-l-ethique-dans-les-pratiques-cliniques--9782749209555-page-87.htm>.
- Schiff, Jeffrey S., et Richard C. Antonelli. « Measurement That Matters—Joy in the Village! » *Psychiatric Services* 70, n° 5 (mai 2019): 357-357. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.70503>.
- Schultz, Émilien. « Charlotte Halpern, Pierre Lascoumes, Patrick Le Galès (dir.), L'instrumentation de l'action publique ». *Lectures*, 5 mai 2014. <http://journals.openedition.org/lectures/14517>.
- Schumpeter, Joseph Alois. *Théorie de l'évolution économique recherches sur le profit, le crédit, l'intérêt et le cycle de la conjoncture*. Paris: Dalloz, 1999.
- Shryock, Todd. « Is the Success of Physician-Led ACOs Sustainable? » *Medical Economics*, 25 février 2017. <https://www.medicaleconomics.com/medical-economics/news/success-physician-led-acos-sustainable>.
- Simon, Tamara D., Kathryn B. Whitlock, Wren Haaland, Davene R. Wright, Chuan Zhou, John Neff, Waylon Howard, Brian Cartin, et Rita Mangione-Smith. « Effectiveness of a Comprehensive Case Management Service for Children With Medical Complexity ». *Pediatrics* 140, n° 6 (décembre 2017): e20171641. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1641>.
- Song, Paula H., Wendy Yi Xu, Deena J. Chisolm, Emily R. Alexy, Renée M. Ferrari, Brian Hilligoss, et Marisa Elena Domino. « How Does Being Part of a Pediatric Accountable Care Organization Impact Health Service Use for Children with Disabilities? » *Health Services Research*, 6 août 2019. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.13199>.

Ziniel, S. I., H. N. Rosenberg, A. M. Bach, S. J. Singer, et R. C. Antonelli. « Validation of a Parent-Reported Experience Measure of Integrated Care ». *PEDIATRICS* 138, n° 6 (1 décembre 2016): e20160676-e20160676. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0676>.

Annexe 1 : High Quality Handoffs



Boston Children's Hospital  
Integrated Care Program

## Clinician Reason for Visit

Please use this tool to communicate the reason for visit along with any clinically relevant information that the BCH subspecialist should know in anticipation of your patient's visit.

<b>Referring Provider:</b>	<b>Today's Date:</b>
<b>Patient Name:</b> <b>DOB:</b> <b>Phone Number(s):</b>	<b>Patient Address:</b>
<b>Requested Subspecialty:</b>	<b>Requested Referral Relationship:</b> <input type="checkbox"/> One-time consultation <input type="checkbox"/> Co-management/shared care <input type="checkbox"/> Subspecialty-based management <input type="checkbox"/> To be determined
<b>Clinician Reason for Visit:</b>	<b>Relevant Clinical/ Psychosocial Information:</b>
<b>Recommended Timeframe of Appointment:</b> <input type="checkbox"/> 24-48 hrs (Urgent) <input type="checkbox"/> 72hrs-1 week <input type="checkbox"/> 2-4 weeks <input type="checkbox"/> 4-6 weeks <input type="checkbox"/> No preference	<b>Clinical Documentation Included:</b> <input type="checkbox"/> Recent progress note <input type="checkbox"/> Recent well child visit <input type="checkbox"/> Lab results <input type="checkbox"/> Imaging studies <input type="checkbox"/> Growth chart <input type="checkbox"/> Other:
<b>Referring Physician Practice Information:</b>	<b>Additional Information:</b>

Clinician Reason for Visit © 2018 Boston Children's Hospital, Integrated Care Program  
For permission to use this tool or a modified version, please contact [IntegratedCare@childrens.harvard.edu](mailto:IntegratedCare@childrens.harvard.edu)

Annexe 2 : Action grid



Boston Children's Hospital  
Integrated Care Program

## Post-Encounter Action Grid

---

**Date:**  
**Patient Name:**  
**Clinic:**  
**Provider Name:**

<b>Goal</b> <i>What is action contributing to?</i>	<b>Action</b> <i>What needs to be completed?</i>	<b>Who</b> <i>Who is responsible for completing action?</i>	<b>When</b> <i>What is the timeline that the action needs to be completed?</i>	<b>Contingency</b> <i>If there is an issue or barrier, what are next steps?</i>

Annexe 3 : Care Coordination Measurement Tool

Care Coordination Measurement Tool®

CCMT 2017 Version 1.1

Patient Level	Care Coordination Needs	Activity	Outcomes Occurred	Outcomes Prevented	Time Spent	Staff	Clinical Competence
1							
2							
<u>Patient Level</u> 1a. Child/Youth with Special Health Care Needs –with complicating family/social issues 1b. Child/Youth without Special Health Care Needs- with complicating family/social issues 1c. Child/Youth with Special Health Care Needs- without complicating family/social issues 1d. Child/Youth without Special Health Care Needs- without complicating family/social issues 1e. Interpreter needed 1f. Interpreter not needed  <u>Care Coordination Needs</u> 2a. Clinical or Medical Management related to [THIS] clinic (including education about medical or behavioral condition) 2b. Mental/Behavioral/Developmental Health 2c. Referral and Appointment Management 2d. Educational 2e. Social Services (housing, food, transportation) 2f. Financial/Insurance 2g. Advocacy/Legal/Judicial 2h. Connection to Community/Non-Medical Resources 2i. Prior Authorization	<u>Activity to Fulfill Needs</u> 3a. Pre-visit review 3b. Patient education/anticipatory guidance 3c. Communication with family [via telephone/email] 3d. Communication with an internal clinic team member [via telephone/email/in-person] 3e. Communication with an external health care provider, hospital, or care team member [via telephone/email] 3f. Telehealth encounter 3g. Update of clinical chart [electronic medical record system] 3h. Communication with a community agency/educational facility/school [via telephone/email] 3i. Reviewed labs, diagnostic tests, notes, IEP 3j. Form processing (school, camp, etc.) 3k. Research of clinical/medical question 3l. Research of non-medical question/service/etc. 3m. Development/modification of care plan 3n. Referral management or appointment scheduling 3o. Prescription/Supplies order placement 3p. Secured prior authorization for patient 3q. Connection to family navigator/family support group	<u>Outcomes Occurred</u> 4a. Medication-related discrepancies reconciled 4b. Medication treatment adherence 4c. Non-medication-related discrepancies reconciled, adherence to care plan 4d. Ability for family to better manage at home care and treatment due to education/guidance provided virtually 4e. Modification of medical care plan (testing, medication, etc.) 4f. Modification of care plan [non-medication component] to reduce unnecessary family burden/stress; increase adherence to care plan 4g. Scheduled necessary clinic visit [for THIS clinic] 4h. Specialty referral 4i. Necessary ER referral 4j. Referral to community agency 4k. Prior Authorization completed 4l. Prescription/medical supplies ordered	<u>Outcomes Prevented</u> 5a. Abrupt discontinuation of medication by family/caregiver due to prior authorization requirement 5b. Non-adherence to treatment plan due to misunderstanding between care team and family 5c. Medication error 5d. Presence of adverse medication side effects unnoticed by family/clinic team 5e. ER Visit 5f. Unnecessary clinic visit [for THIS clinic] 5g. Unnecessary specialist visit 5h. Missed clinic visit 5i. MD/NP call to the family 5j. Unnecessary lab/test [prevented duplicative testing] 5k. I don't know	<u>Time Spent</u> 6a. less than 5 minutes 6b. 5-9 minutes 6c. 10-19 minutes 6d. 20-29 minutes 6e. 30-39 minutes 6f. 40-49 minutes 6g. 50+ minutes (please note actual time): _____  <u>Staff</u> 7a. RN 7b. NP 7c. PA 7d. MA 7e. Administrative 7f. Care Coordinator 7g. Social Worker 7h. Physician  <u>Clinical Competence (CC)</u> 8a. CC required 8b. CC not required			

© Boston Children's Hospital, 2017. For permission to use, please contact: Richard.Antonelli@childrens.harvard.edu  
 The National Center for Care Coordination Technical Assistance is working in partnership with the National Center for Medical Home Implementation (NCMHI) in the American Academy of Pediatrics. The NCMHI is supported by the Health Resources and Services Administration (HRSA) of the United States Department of Health and Human Services (HHS) grant number U43MC09134.



CALMANTI DANTON	SARA	19 Septembre 2019
<b>Master 2</b>		
<b>« Les effets originaux et parfois inattendus » de l'instrument article 51</b>		
<b>Promotion 2018-2019</b>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>Face à la possibilité qui est donnée aux professionnels de santé à travers un appel à manifestations comme celle dédiée aux expérimentations d'organisations innovantes, nommée article 51, il est nécessaire de réfléchir aux changements que cette dynamique pourrait apporter.</p> <p>En tant qu'acteur de la coordination nous nous sommes saisis de cette occasion pour réfléchir et bâtir un projet en faveur des enfants vulnérables dans le domaine de la prévention. En essayant d'adapter nos modèles de travail dans le champ de la coordination en coordination et de poursuivre l'objectif d'un décloisonnement du système. L'organisation qui est proposée se rapproche du modèle américain des Accountable Care Organisation.</p> <p>La question que pose donc ce mémoire est : sommes-nous en tant que professionnels de santé inconsciemment induits à faire ce choix organisationnel pour répondre aux enjeux de cet AMI ?</p> <p>En s'appuyant sur les notions d'instrument de l'action publique (Lacsoumes) et d'innovation (Alter), l'analyse comparative de différents modes d'organisation et de différents acteurs permet d'observer que l'innovation était le facteur déclenchant du projet soumis, mais que sa mise en application relevait plus d'une aspiration politique visant à faire évoluer les organisations en place selon un modèle préétabli.</p>		

***Mots clés :***

Instrument de l'action publique, innovation, accountable care organisation, vulnérabilité, enfance, coordination, parcours de santé.

*L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires :*