Le Care Management: un nouvel accompagnement au service de la qualité de vie à domicile

Octobre 2022

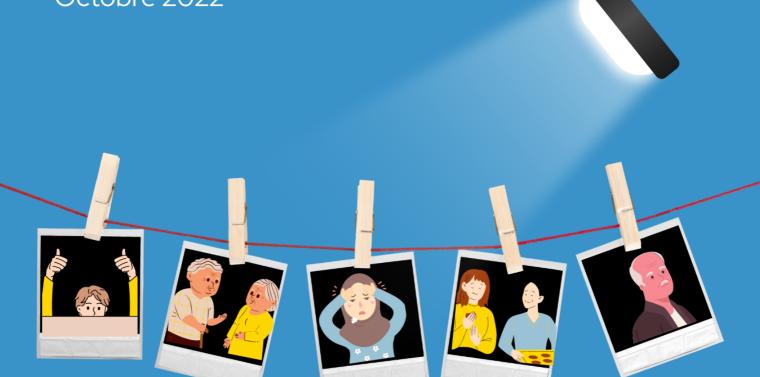




Table des matières

ÉDITO	RIAL	2
INTRO	DUCTION	4
LES E	NJEUX DU DEVELOPPEMENT DU CARE MANAGEMENT	5
METHO	DDOLOGIE DE L'ETUDE	7
1. L'EN	TERGENCE DU CARE MANAGEMENT	10
1.1 l	LES BESOINS AUXQUELS REPONDENT LES CARE MANAGERS	10
	tude de cas n° 1 : Prévenir la perte d'autonomie, rassurer les proches	
	LES PRESTATIONS DE CARE MANAGEMENT	
	QUELLE ACCEPTABILITE DU CARE MANAGEMENT ?	
	tude de cas n°2 : Après une rupture de parcours, réparer et accompagner dans la durée	
2. LES (CARE MANAGERS AU JAPON, ÉTATS-UNIS ET SUEDE	22
2.1 l	LES CARE MANAGERS AU JAPON: AU CŒUR DU SYSTEME PUBLIC DE SOINS DE LONGUE DUREE	22
2.2 l	LES CARE MANAGERS AUX ÉTATS-UNIS : UN METIER EN PLEIN ESSOR	25
2.3 L	LE CARE MANAGEMENT EN SUEDE ET DANS LES PAYS NORDIQUES	28
3. LE P	RISME DU CARE MANAGEMENT SUR LA COORDINATION	31
3.11	_A PLACE DU CARE MANAGEMENT DANS LE PAYSAGE DE LA COORDINATION	31
_	tude de cas n°3 : répondre à l'urgence, préparer l'avenir	_
	LES RELATIONS DES CARE MANAGERS AVEC LES ACTEURS DE L'ACCOMPAGNEMENT	
É	tude de cas n°4 : Au-delà des besoins exprimés, apporter une réponse globale	37
	Garantir l'acces a l'accompagnement du parcours par la creation d'un nouveau droit : la qu	
DE VI	E A DOMICILE	38
4. LE N	OUVEAU METIER DE CARE MANAGER	40
4.1 l	_A FORMATION DES CARE MANAGERS	40
	LES COMPETENCES ATTENDUES	
	tude de cas n°5 : Aider ponctuellement, veiller durablement	
	JNE VALORISATION DE L'ENSEMBLE DES METIERS DE L'ACCOMPAGNEMENT	
5. CON	IMENT FINANCER LE CARE MANAGEMENT ?	49
5.1 l	_A RECHERCHE DE FINANCEMENT	49
	LES FREINS IDENTIFIES	
5.3 [DIFFERENTES MODALITES DE FINANCEMENT ENVISAGEES	50
6.COM	MENT STRUCTURER L'OFFRE DE CARE MANAGEMENT ?	53
CONCL	USION	56
REFERE	ENCES	58
ANNEX	(ES	59
1.	LISTE DES MEMBRES DE LA COMMISSION « CARE MANAGEMENT ET COORDINATION » DE LA FEDESAP	59
2.	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES DE LA REVUE DE LITTERATURE INTERNATIONALES SUR LE CARE MANAGEM	

Éditorial



Le Care Management apparaît en 1980 aux États-Unis et se définit comme une méthode médico-sociale proposant aux personnes fragiles ainsi qu'à leurs aidants une approche beaucoup plus qualitative et individualisée dans la mise en place de solutions adaptées à la prévention et à l'accompagnement de la perte d'autonomie.

Fort de son succès, ce nouveau métier émerge dans de nombreux pays dans le monde, à travers différents modèles pour arriver en France en 2018. Depuis

quelques années, sur l'hexagone, ce concept apparait comme un complément possible aux besoins de coordination en s'articulant avec les autres services et acteurs de la coordination, afin de répondre aux difficultés des personnes à se repérer dans le millefeuille des acteurs de l'accompagnement à l'autonomie.

Le cloisonnement et l'émiettement des services de soins et de l'aide à domicile sur les territoires entraînent pour les familles un manque de lisibilité des aides et des offres de services adaptés à leurs situations et à leurs besoins. Cela entraîne une complexité dans la réalisation des démarches et des ruptures des prises en charge préjudiciables à leur qualité de vie.

Le Care manager intervient en tiers de confiance dans l'accompagnement du parcours de vie des personnes fragiles à domicile pour garantir/assurer une qualité de vie au domicile en adéquation avec le projet de vie de chacun.

Nous faisons tous les mêmes constats ce qui nous amène à penser que cette fonction est nécessaire dans la continuité de l'accompagnement des personnes :

- La transition démographique est claire : la population française est vieillissante
- Les personnes en situation de handicap, atteintes de maladies chroniques et/ou âgées souhaitent être accompagnées à leur domicile et vivre chez elles,
- Il est nécessaire de construire des projets d'accompagnement multidimensionnel, à 360° degrés, et qui soit facilitant pour les familles, fluides et coordonnés,
- Il est impératif de renforcer l'attractivité des métiers, de valoriser et de faire évoluer les fonctions du prendre soin au sens large (secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires)
- La prévention de la fragilité et de la dépendance sont des leviers certains du maintien de l'autonomie à domicile et qui a un impact de désengorgement auprès des établissements de santé, des dispositifs d'accompagnement existants.

Les différents axes d'améliorations auprès des familles et acteurs intervenant dans le champ de la coordination sont visibles mais une question majeure se pose aussi vis-à-vis des entreprises.

Elles ont un rôle important à jouer dans la prise en compte et dans le traitement des vulnérabilités.

Les entreprises doivent accentuer le déploiement de dispositifs internes prenant en compte la question des salariés aidants et des collaborateurs fragilisés. Ce sujet est un enjeu incontournable des prochaines années, compte tenu des évolutions et statistiques démographiques.

Elles sont amenées à intégrer la notion de qualité de vie et de santé au travail.

Cette contribution est essentielle pour lutter contre les difficultés quotidiennes que les collaborateurs en situation de fragilité peuvent rencontrer. Veiller à leur bien-être favorise le maintien dans l'emploi, limite les risques pour la santé et optimise l'organisation.

La question de responsabilité sociale est aujourd'hui essentielle au sein des entreprises.

- Chaque salarié est amené tout au long de sa carrière professionnelle à rencontrer des problématiques personnelles qui impactent son environnement professionnel,
- Se préoccuper de la qualité de vie au travail des salariés, c'est aussi répondre à de multiples enjeux pour l'entreprise,
- Donner du sens, accompagner, porter de l'attention, de la reconnaissance

Le care management est encore une prestation peu connue et difficile à présenter, ce qui amène un changement de paradigme sur la coordination.

Dans la perspective de démocratiser le Care Management en France et de faire connaître ses spécificités, la Fédésap a institué la 1ere commission thématique sur le sujet.

Cette étude, débutée en 2021, a analysé l'activité afin d'identifier les enjeux et leviers d'action de cette nouvelle prestation.

La publication de ce rapport est l'aboutissement d'un travail collectif, réalisé durant ces quelques mois.

Mes sincères et chaleureux remerciements à la FEDESAP, aux membres de la commission, au bureau d'études émiCité, et à toutes les personnes qui nous ont accordé des entretiens et qui ont accepté de nous partager leurs visions sur le sujet.

Anaïs MORAND

Présidente de la commission Care Management - FEDESAP

Introduction

En France, les politiques de l'autonomie s'élaborent dans un environnement institutionnel en pleine transformation. Pendant de longues années, les politiques publiques se sont principalement concentrées sur les établissements qui accueillent, hébergent et soignent les personnes les plus fragiles. Dans ce secteur médico-social, les services à domicile sont restés le parent pauvre, confrontés à des problèmes de tarification et de financement, à des réglementations et des normes inadaptées, à un manque de reconnaissance. Pour mieux répondre au souhait majoritaire des personnes, de rester vivre chez elles en étant aidées dans leur vie quotidienne, les politiques publiques ont pris une nouvelle orientation : effectuer un virage domiciliaire (CNSA, 2019). C'est dans cette perspective que s'inscrit la création de la 5^{ème} branche¹, décidée à la suite du premier confinement, et plus récemment la réforme des services à domicile appelés à devenir les « services autonomie² ». Avec la mise en place des dispositifs d'appui à la coordination³(DAC) et le déploiement en cours des centres de ressources territoriaux pour personnes âgées⁴, les pouvoirs publics souhaitent favoriser le virage domiciliaire et ainsi permettre aux personnes en situation de fragilité ou de perte d'autonomie de bénéficier d'un accompagnement renforcé pour pouvoir rester vivre chez elles. Mais après l'abandon du projet de loi Grand Âge et Autonomie, toutes ces transformations apparaissent comme une cascade de mesures techniques et organisationnelles, dont les effets restent incertains et les conséquences encore méconnues pour l'ensemble des services et des acteurs de l'accompagnement à domicile.

En parallèle, les transformations de la société mettent en évidence une demande d'aide croissante des personnes vulnérables qui veulent rester vivre chez elles. D'une part, les besoins en aide augmentent avec la transition démographique : il y a de plus en plus de personnes âgées, de personnes souffrant de maladies chroniques et de personnes en situation de handicap, qui ont besoin d'être aidées dans la réalisation des actes de la vie quotidienne. Bien souvent, ce sont leurs proches aidants, dont on estime qu'ils sont 11 millions en France, qui assurent eux-mêmes la réponse à ces besoins, parfois en s'épuisant et en s'exposant à de graves problèmes de santé et sans savoir à qui s'adresser pour obtenir du soutien. Mais d'autre part, la demande d'aide et d'accompagnement a changé : il ne s'agit plus seulement d'obtenir des soins personnels ou de l'aide dans les tâches domestiques, mais aussi de préserver la qualité des relations que les personnes aidées ont avec leur entourage, de respecter leur choix, leur mode de vie, ou encore de faciliter leur participation à la vie sociale. Pour intégrer et valoriser toutes ces dimensions qui sont essentielles pour individualiser l'accompagnement des personnes, le concept du care s'est progressivement imposée. Souvent définie comme le « prendre soin », la notion de care a une perspective plus large et correspond à « tout ce que nous faisons pour réparer, entretenir et maintenir notre monde,

_

¹La loi du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie a créé une nouvelle branche de la Sécurité sociale consacrée à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, dont la gestion a été confiée à la CNSA.

² Cf. notice explicative de la DGCS:

https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/notice-explicative-reforme-des-services-a-domicile-dans-le-cadre-du-projet-de

³Cf. décret du 18 mars 2021 relatifs aux dispositifs d'appui à la coordination et présentation par le ministère : https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/cooperations/DAC

⁴ Cf. Arrêté du 27 avril 2022 relatif à la mission de centre de ressources territorial pour les personnes âgées.

de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible » (Joan Tronto, 2010). Dans cette perspective du care, la vulnérabilité des personnes, qu'elle soit liée à l'avancée en âge, au handicap, à la maladie ou bien aux difficultés de la vie, apparaît alors non plus seulement comme une charge, mais aussi comme une chance pour la société d'inventer de nouvelles formes de reconnaissance et de protection sociale.

Au point de croisement entre les transformations des politiques de l'autonomie et l'évolution des attentes des personnes aidées et de leurs proches aidants, apparaissent de nouvelles prestations proposées par des care managers. Qui sont-ils ? Ils se présentent comme des professionnels, expérimentés sur les questions relatives à l'accompagnement à domicile des personnes fragiles, capables d'apporter une écoute et une analyse de la situation, d'informer sur les différentes aides et solutions possibles, de mettre en place un accompagnement adapté aux besoins et de faire le suivi des prestations réalisées. Le métier de care manager étant encore peu connu, les services qui proposent ce nouveau type de prestation les appellent de différentes façons : conseiller autonomie, conseiller grand âge, assistant de parcours, coordinateur de vie à domicile, etc. Au cours des trois dernières années, le nombre de services proposant du care management s'est multiplié. À la Fédésap, une dizaine de structures qui expérimentent actuellement la fonction de care manager et/ou proposent des prestations de care management, sont réunies au sein de la commission « care management et coordination » (Cf. Annexe 1 : Liste et présentation des membres de la commission « care management et coordination »). Ce sont elles qui sont à l'initiative de cette étude, destinée à mettre en lumière les missions des care managers et à comprendre quels sont les risques, les verrous et les leviers, pour développer et valoriser ce nouveau métier.

Les enjeux du développement du care management

L'émergence des care managers fait d'abord apparaître un **enjeu de positionnement** par rapport aux autres acteurs du médico-social : le care management peut être une mission interne assurée par un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ou proposée par une structure indépendante des prestataires de service. Dans un cas comme dans l'autre, comment le care manager se positionne-t-il vis-à-vis des autres acteurs de la coordination, déjà nombreux dans le champ gérontologique (CLIC, infirmière coordinatrice en SSIAD, médecin coordinateur en EHPAD, gestionnaire de cas en MAIA ou DAC) ? Comment agir en complémentarité et éviter de faire doublon avec ces différents acteurs ? Sur quelle légitimité les care managers peuvent-ils s'appuyer pour se faire accepter et reconnaître auprès de l'ensemble des structures et des acteurs qui interviennent déjà dans l'accompagnement de la personne, sans provoquer de réflexe corporatiste ou un sentiment de mise en concurrence ?

La création du métier de care manager soulève des **enjeux de définition**, **de délimitation et de formation des care managers**. En se positionnant sur des missions aussi larges que la prévention des risques de perte d'autonomie, l'évaluation des besoins de la personne, la coordination des interventions, la recherche de solutions adaptées (télésurveillance, aménagement et équipement du logement, etc.), le soutien aux proches aidants, le care manager agit à 360° degrés sur l'ensemble des problématiques de l'accompagnement à domicile d'une personne. Interlocuteur privilégié de la personne et de son entourage, le care manager a pour vocation d'agir comme un guichet unique, qui centralise les informations, les

analyse et les transmet aux autres services et professionnels pouvant intervenir. Néanmoins le care manager peut-il répondre à toutes les demandes ? Comment identifier toute la palette de solutions disponibles sur un territoire ? Quelles sont les conditions nécessaires pour assurer ce rôle d'assemblier ? De quelle formation ont besoin les professionnels qui vont exercer ce nouveau métier ?

L'accès et le recours aux care managers font apparaître un **enjeu d'acceptabilité pour les personnes**. En effet, les besoins et les attentes des personnes qui recherchent une aide et un accompagnement à domicile ont beaucoup évolué au cours des dernières années. Face à des offres de services qui apparaissent identiques et peu lisibles, qui ne sont pas suffisamment personnalisées pour garantir un respect des habitudes de vie, les personnes aidées et leurs familles ne savent pas où chercher des réponses adaptées ni comment identifier les acteurs qui sont en capacité de leur apporter un niveau de qualité correspondant à leurs attentes. En se mettant à l'écoute de la personne qui a besoin d'aide pour comprendre ce qui la singularise et ce qui fonde son choix de continuer à vivre chez elle, le care manager, lui, offre la garantie d'une solution personnalisée. Comment faire accepter aux personnes accompagnées et à leurs aidants que ce travail est une prestation en soi, différente et complémentaire avec celles proposées par les autres professionnels et services ? Quelles sont les règles, les bonnes pratiques, l'éthique et les points de vigilance qui peuvent encadrer la fonction de care manager, et contribuer aussi à lui donner de la visibilité ?

Le développement de l'activité de care management et sa pérennisation se confrontent aussi à un **enjeu de financement**. Actuellement le travail de coordination mobilise des sources de financement diverses, provenant des ARS (poste d'infirmière coordinatrice en SSIAD), des Départements (CLIC), de la CNSA et des ARS (DAC) ou encore des ARS et des Départements (SPASAD). Alors que tous ces dispositifs de coordination financés se focalisent principalement sur les situations complexes, le care management ne bénéficie pas d'un financement dédié et il s'adresse à l'ensemble des personnes ayant besoin d'un accompagnement à domicile. Quelles sont les sources de financement possibles pour rendre les prestations de care management accessibles au plus grand nombre ? Au regard des économies réalisées dans les dépenses de santé lorsqu'une hospitalisation est évitée, quelle pourrait être la prise en charge Sécurité Sociale ? Et sur la prévention des risques de perte d'autonomie, quelle est la participation possible des groupes de protection sociale, des caisses de retraite et des Départements ?

Enfin, c'est l'enjeu d'une valorisation et d'une reconnaissance du travail d'aide et d'accompagnement que le développement du care management vient réactualiser. En effet, l'intervention des care managers mobilise des compétences, notamment relationnelles (soft skills), qui ne sont pas reconnues ni valorisées comme des savoir-faire professionnels. Mais de nombreux intervenants à domicile ont développé ces compétences dans leur expérience de travail et souhaiteraient pouvoir davantage les faire reconnaître. Dans quelle mesure le métier de care manager peut-il favoriser la reconnaissance des savoir-être nécessaires à l'accompagnement des personnes vulnérables ? Dans un secteur qui connaît actuellement une pénurie de personnel aggravé par un manque de reconnaissance, est-ce que le développement des métiers de care manager peut ouvrir des perspectives d'évolution professionnelle pour les intervenants à domicile ? En quoi le développement de ce nouveau

métier peut-il contribuer à attirer de nouveaux talents dans le secteur de l'accompagnement à l'autonomie et améliorer l'attractivité de l'ensemble des métiers de l'aide ?

Créée en 2007, la Fédésap est une fédération qui représente les entreprises de services à la personne et les acteurs du domicile. Elle réunit 3 412 entreprises et associations, qui emploient 115 000 salariés, lesquels interviennent chaque jour auprès de 665 000 personnes vulnérables et familles. La Fédésap est un acteur privilégié des pouvoirs publics et collectivités locales pour la co-construction des politiques de l'autonomie, du handicap, de la petite enfance et de tous les services à la personne dont les Français ont besoin à leur domicile.

Méthodologie de l'étude

La mise en place d'un comité de pilotage (Copil) auxquels participaient certains membres de la commission care management de la Fédésap a très efficacement contribué à la réalisation de l'étude. Entre novembre 2021 et juin 2022, le Copil s'est réuni à 6 reprises. En parallèle, des restitutions partielles des résultats ont été présentées à l'ensemble des membres de la commission.

Pour resituer le développement du care management en France dans un contexte plus large et comprendre comment il s'est structuré dans d'autres pays, une revue de littérature internationale a été réalisée (Cf. Partie 2). Il existe déjà une documentation scientifique et institutionnelle relativement importante sur le care management, à la fois sur les conditions dans lesquelles ce métier s'est implanté dans d'autres pays, sur la diversité des missions, sur le statut, sur les conditions d'exercice, sur le financement et la reconnaissance du métier de care manager. Face à l'étendue des informations disponibles, il a été décidé de limiter cet état des lieux sur 3 pays : le Japon, les États-Unis et la Suède.

Pour comprendre les conditions réelles et matérielles dans lesquelles le travail de care management s'effectue, les outils dont disposent les care managers, les compétences qu'ils mobilisent, les connaissances qui leurs sont nécessaires, les diverses formations dont ils sont issus, les relations qu'ils entretiennent avec les autres services et professionnels, les difficultés qu'ils rencontrent, une analyse de l'activité menée en France a été réalisée. Elle s'est effectuée par un travail d'observation, réalisé sur une journée au sein de 2 structures membres de la commission (les entreprises Marguerite et Autonomia).

Pour recueillir le point de vue de différents acteurs sur le care management, des entretiens ont été réalisés. Au total, une vingtaine d'entretiens ont été réalisés avec des représentants institutionnels et des financeurs, avec des acteurs de la coordination, avec des professionnels de santé, avec des représentants des personnes aidées et des proches aidants, ainsi qu'avec des gestionnaires de service de care management (Cf. liste des entretiens ci-dessous).

Prénom	Nom	Structure / Entreprise	Fonction
Françoise	ANTHONIOZ BLANC	Association Nord Isère	Présidente et ex-gériatre
Etienne	ARIZA	Centre AD	Knowledge Manager
Sylvie	BONIN-GUILLAUME	Société Française de Gériatrie et Gérontologie	Vice-présidente
Omar	BELOUCIF	La Poste	Directeur Médical
Murielle	BOUIN	Gérontopôle Nouvelle Aquitaine	Directrice
Claire	BREMEAU	CHU Lille	Médecin Gériatre
Viviane	CASTEL	Aides et Présences (SAAD)	Directrice
Damien	CACARET	Autonomia	Directeur Associé
Élise	COETSIER	CHU Lille	Assistante sociale
Gabriel	COSTE	CD 93	Chargé de projets
Adèle	DE MALHERBE	DAC Versailles	Directeur du pôle Médico-Social
Cyril	DESJEUX	Handéo	Sociologue, directeur scientifique
Alain	HUGUES	ABRAPA (SAAD)	Directeur Général Adjoint
Romain	GANNEAU	AG2R LM	Responsable Autonomie et Services Direction des Activités Sociales
Benjamin	LEROUX	CNAV	Responsable animation & développement du territoire / Direction nationale de l'action sociale
Nicolas	PAILLOUX	Agirc-Arrco	Manager Offre de Service Action Sociale
Aurélie	PIERRE LÉANDRE	Handéo	Directrice Cap'Handéo
Jérémy	TOSOLINI	UNAIDE	Co-fondateur
Mélanie	SLUFCIK	COLIBRNEE Intergénération	Fondatrice
Alice	STEENHOUWER	Avec nos proches	Directrice
Anne-Julie	VAILLANT-CISZEWICZ	Société Française de Gériatrie et Gérontologie	Psychologue clinicienne en gérontologie

Les entretiens ont permis d'explorer les aspects suivants :

- ⇒ L'utilité du care management :
 - o les problèmes liés au cloisonnement de l'aide et du soin,
 - o les ruptures de parcours,
 - o les risques de perte d'autonomie,
 - o l'épuisement des proches aidants,
- ⇒ Le positionnement du care management dans le secteur :
 - o la complémentarité perçue entre le care manager et les autres professionnels
 - o lister les tâches chronophages liées à la coordination assumée par les structures
 - o la délimitation du rôle du care manager

- ⇒ Les possibilités de financements :
 - o la prévention de la perte d'autonomie
 - les hospitalisations évitées
 - o l'amélioration de la qualité de vie des personnes à domicile

Enfin, pour comprendre quels sont les impacts du care management, des études de cas ont été réalisées. Il s'agit de situations réelles, qui ont été documentées grâce aux données recueillies lors des observations, et qui permettent de comprendre dans quelles conditions des personnes ont pu recourir à un care manager, quelle a été son analyse de la situation, quelles solutions ont été proposées, quel est l'accompagnement qui a été mis en place et quels en sont les effets. Présentées tout au long du rapport (et déjà publiées sous forme d'infographies) ces études de cas ont été rendues anonymes.

Ces infographies sont disponibles sur le site Internet de l'Observatoire National du Domicile porté par la Fédésap : https://www.fedesap.org/observatoire-du-domicile/



1. L'émergence du care management

En France, les premiers services proposant du care management apparaissent à partir de 2019. Contrairement à d'autres pays (Cf. Partie 2), ils ne sont liés à aucune politique publique et relèvent d'initiatives privées, qui trouvent leur origine à la fois dans l'accroissement des besoins en accompagnement à domicile et dans l'illisibilité et la complexité des aides existantes. En raison du vieillissement de la population, de l'augmentation du nombre de maladies chroniques mais aussi de l'allongement de la durée de vie, il y a de plus en plus de personnes qui ont besoin d'aide pour rester vivre chez elles. Mais dans le même temps, le secteur de l'aide à domicile est confronté à de multiples difficultés, que ce soit en termes de financement, de réglementation mais aussi d'attractivité. Bien souvent, ce sont les proches aidants qui s'occupent des démarches à effectuer pour mettre en place les aides, et qui en réalisent également une partie importante. Mais rapidement, lorsque la situation évolue, les proches aidants sont confrontés à leurs limites et ne parviennent pas toujours à identifier qui sont les bons interlocuteurs capables de leur délivrer une information claire et précise sur les différentes aides possibles. C'est en priorité pour soutenir les proches aidants que les care managers proposent leurs services. Mais quels sont les besoins auxquels répond le care management ? En quoi consistent les prestations de care management et de quelle manière les care managers procèdent-ils pour trouver des réponses adaptées? Et comment parviennent-ils à faire accepter une prestation qui n'est aujourd'hui pas financée ?

1.1 Les besoins auxquels répondent les care managers

L'échec des politiques publiques à structurer et renforcer le secteur de l'accompagnement à domicile constitue le terreau sur lequel se développent les premiers services de care management. Les entretiens réalisés soulignent quelles en sont les principales conséquences pour les personnes aidées et leurs proches aidants. D'une part, il y a aujourd'hui de nombreux besoins en aide non couverts : « les Départements, ils vous donnent l'APA et après : débrouillez-vous ! Les assistantes sociales des équipes APA, elles ne vont même plus au domicile. Après une hospitalisation, on renvoie les gens très vite chez eux, mais sans les aider à tout mettre en place. Donc ça ne marche pas. Et on réhospitalise, et les gens se dégradent » (professionnel de santé).

D'autre part, les multiples dispositifs et acteurs de la coordination restent très peu visibles et donc peu mobilisés, autant par les professionnels de l'accompagnement que par les particuliers : « Il y a un millefeuille de coordinations : MAIA, plateforme d'appui, réseaux de santé, etc. Ça s'est empilé et ça n'a pas été dans le bon sens. Et l'entrée dans ces dispositifs de coordination se fait par les pathologies, ou bien en fonction de critères qui définissent quelles sont les situations complexes, et ça laisse pleins de gens sur le côté » (acteur de la coordination).

De plus, l'accès aux aides s'effectue de façon trop tardive, quand les besoins sont déjà importants, ce qui ne permet pas aux personnes d'adopter de nouveaux comportements, ni de modifier leur mode de vie en vue de prévenir ou retarder la perte d'autonomie : « quand on rentre dans un dispositif d'APA, il faudrait qu'il y ait de la coordination dès le départ.

On agit trop dans les situations de crise et souvent c'est déjà trop tard » (représentant des personnes aidées et des proches aidants).

L'absence ou l'insuffisance de la coordination se traduit concrètement par une responsabilité laissée aux familles et proches aidants : « les aidants ils font tout : le travail d'infirmier, de kiné, d'auxiliaire de vie, de médecin, de chauffeur... Et ils font même le travail de coordination, car chaque professionnel ou service intervient auprès de la personne dans un cadre limité, dans un temps limité, et ce sont les aidants qui font le lien entre eux, qui règlent les problèmes » (représentant des personnes aidées et des proches aidants).

Dans le paysage de l'aide à domicile et de l'accompagnement à l'autonomie, le care management émerge pour répondre à un besoin : celui d'être informé sur les aides existantes, sur les différentes possibilités, et surtout être conseillé sur les réponses adaptées à la situation. Ce besoin reste encore largement confondu avec le besoin d'être aidé dans les actes essentiels et dans les activités de la vie ordinaire, pourtant il est d'une toute autre nature : il s'agit de réfléchir à la situation dans sa globalité, c'est-à-dire en prenant en compte l'ensemble des personnes concernées (et pas uniquement la personne qui a besoin d'aide), de comprendre quels sont les attentes et les besoins de chacun, afin de rechercher des réponses adaptées et de les mettre en œuvre. Ce besoin de type organisationnel, qui n'est pas formalisé ni reconnu, s'exprime aujourd'hui par la demande des personnes aidées et surtout de leurs proches aidants, de pouvoir s'adresser à un interlocuteur en capacité de les épauler : « Le besoin existe : c'est une évidence ! Les gens ont besoin de se tourner vers quelqu'un pour s'informer, pour poser leurs questions, pour comprendre. C'est comme ça qu'on a créé les CLIC, les MAIA, les PTA.... Mais au bout d'un moment, à force d'empiler des dispositifs, ça ne fait plus sens. Les personnes sont baladées d'un dispositif à l'autre, tout le monde se renvoie la balle » (représentant des personnes aidées et des proches aidants).

Finalement, c'est pour répondre à la nécessité de mettre en place une réponse adaptée, permettant à la personne aidée de continuer à vivre chez elle sans que ses proches aidants ne s'épuisent, que le care management se présente comme une nouvelle forme d'accompagnement : « Quand un problème se pose dans une famille, même si on a réussi à solliciter des structures comme les CLIC, les gens sont complétement perdus pour mettre en place une aide. Il y a pléthore de structures, y compris sur internet, tout le monde veut être facilitant et au final on complexifie tout le système. Tout est très compliqué, alors qu'il faut agir dans un laps de temps très court. Les familles sont très démunies. Il y a un déni de la puissance publique, qui dit en substance : « on a tout organisé, les gens exagèrent » » (professionnel de santé).

Le besoin d'être informé sur les différentes aides possibles, conseillé sur et guidé dans la mise en place des réponses, concerne un large public. Il s'agit principalement des personnes âgées en perte d'autonomie ou en situation de handicap, qui ont besoin d'un accompagnement dans la vie quotidienne pour pouvoir continuer à vivre chez elles. Mais les services de care management s'adressent d'abord à leurs proches aidants : « On vise essentiellement les aidants. Mais c'est difficile à identifier les aidants, parce que beaucoup d'entre eux ne se reconnaissent pas comme aidant. Il faut faire un gros travail de sensibilisation, pour expliquer ce que c'est être aidant. Et puis il y a souvent du déni : des aidants qui voient bien qu'ils ne s'en sortent pas, mais qui ne veulent pas abandonner, qui considèrent que c'est leur devoir » (Care

Manager). C'est en effectuant un travail important de sensibilisation auprès des proches aidants, que les care managers les aident à mieux comprendre leur rôle et à leur donner les moyens d'agir : « Les aidants : ils sont paniqués, perdus, et quand ils trouvent quelqu'un de confiance qui va les écouter, les guider et leur dire comment faire, ils sont très contents ». (Care Manager). Les services de care management ciblent notamment les salariés aidants, qui doivent gérer à distance l'accompagnement à domicile de leurs parents âgés. Mais ils peuvent se retrouver confrontés à des demandes d'aide qui dépassent le périmètre de l'accompagnement à domicile :« on se demande : on va jusqu'où ? Quand on accompagne des salariés, qui ont d'autres problématiques que celle d'être aidant, par exemple s'ils sont confrontés au harcèlement scolaire de leurs enfants, à des accidents de la vie, à des ruptures, etc. Les entreprises, elles veulent des solutions pour tout » (Care Manager)

Étude de cas n° 1 : Prévenir la perte d'autonomie, rassurer les proches

La situation de départ

M. et Mme Billal, respectivement 87 et 81 ans, vivent dans une grande maison à étages remplie de livres, de DVD et de souvenirs de voyage. M. Billal a une retraite très active : ex-proviseur, ancien sportif, il encadre bénévolement les mémoires d'étudiants au sein d'une association. Deux évènements récents affectent néanmoins son dynamisme. Victime d'une agression à domicile (vol d'argent par des démarcheurs) M. Billal a peur, à présent, de rester seul chez lui. Par ailleurs, son médecin vient de lui diagnostiquer la maladie de Parkinson. Angoissé, ayant du mal à se déplacer, il sollicite de plus en plus Mme Billal, qui ne s'autorise plus de sortie sans lui. Elle pallie également des tâches qu'elle n'assumait pas auparavant, comme la gestion du budget du foyer et l'entretien du jardin. Peu à peu, son horizon social se réduit et sa charge mentale augmente. L'une des 3 filles de M. et Mme Billal, qui vit comme ses sœurs à plusieurs centaines de kilomètres de la maison de ses parents, se préoccupe de la situation. Elle s'inquiète de l'état de santé de son père mais aussi de la fatigue de sa mère. Ne sachant pas comment les aider à distance, elle contacte le CCAS de la commune de ses parents.

Le recours au care manager

Faute de personnel, le CCAS ne peut pas s'occuper de la situation de M. et Mme Billal. Mais grâce à un travail en réseau avec les acteurs locaux, il oriente leur fille vers un nouveau partenaire : le care manager. Celui-ci se rend au domicile de M. et Mme Billal pour comprendre leur situation. Lors de leur première rencontre, Mme Billal exprime plusieurs besoins : être relayée dans l'entretien de son logement, être aidée pour trier son intérieur trop encombré (livres, bibelots), trouver quelqu'un pour réaménager son jardin. Cette première visite est suivie de plusieurs autres, où le care manager réalise une évaluation à 360° de l'environnement de M. et Mme Billal, en les interrogeant sur leurs habitudes de vie, leurs relations sociales, leurs envies, leurs contraintes, l'aménagement de leur logement, etc.

L'analyse de la situation

Il ressort de cette évaluation par le care manager que M. Billal ne réalise pas encore la perte d'autonomie que son traumatisme et le début de sa maladie lui font subir. Et que Mme Billal compense ce "déni" par un surinvestissement auprès de son mari qui la fatigue physiquement, psychologiquement et affecte sa santé. Le travail du care manager consiste donc à prioriser les besoins : tout d'abord relayer Mme Billal, ensuite instaurer une relation de confiance avec M. Billal pour lui faire accepter une aide extérieure, puis sécuriser son logement pour lui permettre de se déplacer de façon autonome en aménageant l'intérieur, enfin rassurer les enfants de M. et Mme Billal sur la situation de leurs parents.

Les solutions proposées

À partir des demandes de Mme Billal et de son analyse de la situation, le care manager propose 4 interventions en prenant soin d'établir plusieurs devis afin de laisser M. et Mme Billal choisir le prestataire qui convient le plus à leur budget. Ainsi, ils choisissent :

- une association qui interviendra plusieurs samedis de suite pour les aider à trier et désencombrer leur intérieur, dans l'objectif de relayer Mme Billal et sécuriser les déplacements de M. Billal
- une société va venir démonter une cabane de jardin et entretenir les espaces verts, pour soulager Mme Billal
- une entreprise d'aide et d'accompagnement à domicile qui interviendra une fois par semaine au titre de l'offre Bien Vieillir chez soi de la CARSAT pour Mme Billal afin de réaliser l'entretien du logement et de lui permettre de sortir sans laisser seul son mari, afin d'accorder du répit à Mme Billal et habituer M. Billal à l'intervention d'une aide extérieure
- avec la participation de leur fille une "Sunday Box⁵" a été installée sur la TV de M. et Mme Billal afin qu'ils puissent recevoir les photos et vidéos de leurs enfants et petits-enfants => objectif : rassurer les enfants, raviver les liens sociaux du couple.

L'accompagnement mis en place

L'analyse de la situation, le conseil, la recherche de solutions et la mise en place des prestations sont facturés à M. et Mme Billal. Ils payent cette prestation qui a répondu à leurs demandes. À partir de là, ils pourraient choisir de ne plus solliciter le care manager, mais déjà de nouveaux besoins apparaissent. M. Billal souhaiterait que quelqu'un l'aide à taper à l'ordinateur, il espère ainsi pouvoir continuer son engagement associatif auprès d'étudiants.

Mme Billal souhaiterait aussi refleurir son jardin, réparer la pergola pour organiser une fête pour l'anniversaire de son mari. Par ces réaménagements, elle espère pouvoir à nouveau recevoir du monde, sans avoir honte de son logement et reprendre une vie sociale. En parallèle, le care manager les accompagne pour déposer une demande d'APA, faire intervenir un ergothérapeute pour évaluer leurs besoins d'aménagements dans leur maison et proposer à M. Billal un "bilan chute" par un psychomotricien.

⁵Cf. la présentation de cette solution : <u>https://fr.sunday.love</u>

Les impacts du care management

Dans la situation de M. et Mme Billal, le care manager est intervenu en prévention. Si M. Billal a commencé à perdre de l'autonomie, l'organisation du couple leur permettait encore de fonctionner sans aide extérieure. L'accompagnement du care manager consiste donc à introduire progressivement une prise en charge par des professionnels de l'aide et du soin pour M. Billal et du soutien aux aidants pour Mme Billal, le tout en répondant à leurs préoccupations du moment : faire du rangement dans leur maison, entretenir leur jardin. L'atout du care manager est de ne pas considérer ces demandes comme secondaires à la mise en place d'un accompagnement médico-social mais au contraire de s'en servir pour progressivement mettre en place cet accompagnement pour permettre à M. et Mme Billal de continuer à vivre en autonomie chez eux.

1.2 Les prestations de care management

Les services qui proposent actuellement du care management sont très récents et avancent de façon expérimentale, en apprenant au fur et à mesure du développement de leur activité, en traçant chacun leur propre sillon pour essayer de s'implanter durablement. Initiés par des entrepreneurs, ils ont en commun la volonté de se professionnaliser, de se développer, d'échanger sur leurs pratiques et de cultiver l'éthique et la bienveillance qui sont au cœur de la notion de « care ». Malgré la diversité de leur organisation et de leurs pratiques, la réalisation de l'étude a permis de mettre en lumière qu'il existe 3 modèles différents de services proposant du care management :

- les entreprises de care management à distance : accessibles sous la forme d'un site Internet et proposant une plateforme nationale d'appel. Les care managers n'interviennent qu'à distance, via des échanges téléphoniques. Ils sont très facilement joignables. En termes d'offres, elles proposent différents forfaits, répondant à une demande précise et ponctuelle ou bien plus continue, allant du conseil à la recherche de solution et au suivi de la mise en place des prestations. Le care manager est à distance mais il trouve les partenaires de proximité lorsqu'il y a besoin de faire une visite à domicile.
- les entreprises de care management de proximité : elles s'appuient sur un réseau déjà existant d'agences de services à la personne. Les care managers sont sectorisés, ils se déplacent au domicile du demandeur pour réaliser une évaluation des besoins et vont à la rencontre des différents partenaires. En termes d'offres, elles proposent un abonnement mensuel selon le type de formule choisie allant du conseil à la recherche de solution et au suivi de la mise en place de la prise en charge. Le care manager est intégré dans le tissu local des acteurs de l'accompagnement des personnes âgées.

les prestations de care management intégrées à un SAAD ou à un SPASAD : il s'agit de prestations supplémentaires à celles déjà proposées dans le cadre d'un accompagnement à domicile. Les care managers sont sectorisés, ils se déplacent au domicile du demandeur et ils sont intégrés au fonctionnement de la structure (SAAD/SSIAD).

Il n'y a actuellement pas d'élément qui permet de savoir lequel de ces 3 modèles serait le plus pertinent. De la même façon, certaines entreprises de care management combinent plusieurs modèles, pour construire des parcours d'accompagnement dans lesquels il serait possible de mobiliser du care management à distance ou de proximité en fonction de la nature des besoins. Concernant le care management à distance, il soulève parfois des interrogations ou des critiques qui ciblent l'impossibilité pour le care manager de saisir les écarts, en confrontant le discours d'une personne avec des éléments factuels qu'il est possible d'observer à son domicile. Un care manager travaillant à distance est-il désavantagé pour comprendre la situation et évaluer les besoins d'une personne ? Face à ce risque, les entreprises ayant développé un modèle de care management à distance mettent en évidence une facette méconnue de l'évaluation des besoins : « les personnes se livrent plus facilement, le care manager ne rentrent pas vraiment dans leur intimité, dans leur chez-soi physiquement : il n'y a pas d'intrusion. Le care manager n'apporte pas de regard visuel sur un frigo vide, un logement dégradé, sur l'apparence physique de la personne fragilisée, il écoute et il respecte totalement le discours des personnes, donc elles se sentent plus à l'aise pour parler, et pour demander. Et quand ce sont elles qui demandent, alors elles deviennent acteurs de leur situation, on ne fait plus à leur place ».

Les prestations de care management couvrent un large champ d'action qui n'est pas encore délimité, mais dont les principales réponses apportées aux personnes relèvent soit de la prévention de la perte d'autonomie, soit de l'accompagnement à domicile, soit du soutien aux proches aidants (les différentes solutions proposées et/ou mises en place par un care manager dans une même situation, pouvant relever de ces trois domaines à la fois). Il existe déjà de nombreux acteurs, dispositifs, droits et financements et le rôle des care managers est d'en informer les personnes et de les conseiller sur ce qui apparaît comme le plus adapté pour leur situation. Si ce rôle d'information et de conseil peut sembler complémentaire avec celui des autres acteurs, que ce soit les institutions, les financeurs, les opérateurs ou les bénévoles, les entretiens réalisés ont permis de soulever un certain nombre d'atouts, mais aussi de questions ou de réserves sur l'intervention des care managers :

La prévention de la perte d'autonomie concerne principalement les seniors, les jeunes retraités, les personnes vieillissantes qui n'ont pas encore d'incapacité ou de besoins en aide, mais qui sont fragiles ou en alerte par rapport au risque de la dépendance. Pour certains professionnels de santé, l'intervention d'un care manager au titre de la prévention de la perte d'autonomie, permettrait d'aider les personnes âgées à anticiper : « Faire de la prévention par un care manager, ça permettrait de mieux faire accepter l'aide humaine par la suite. Par exemple, l'acceptation des aides à domicile, c'est souvent au bout de la deuxième ou troisième hospitalisation que la personne accepte » (professionnel de santé). Dans cette perspective d'une intervention précoce, le travail du care manager s'apparente à celui de sentinelle de la perte d'autonomie, objectif que poursuit actuellement le projet Nacre (nouvel accompagnement co-

construit des retraités) porté par l'Assurance Retraite⁶. Mais ce rôle des care managers en matière de prévention suscite également des réserves sur son efficacité : « Positionner le care management trop en amont, par exemple dès le passage à la retraite, c'est difficile je trouve : il y a un fort risque de refus. Les gens se disent : on est adulte et libre, laissez-nous vivre. Et j'ai un peu de mal avec cette injonction au bien vieillir : et si on tombe malade, c'est qu'on a raté son vieillissement ? » (représentant des personnes aidées et des proches aidants).

- ☑ L'accompagnement à domicile concerne les personnes âgées, en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques, qui ont besoin d'être aidées pour rester vivre chez elles. Le rôle du care manager est d'abord d'informer et conseiller sur le choix d'un service : « Il y a une multitude de services qui interviennent auprès des personnes. Comment et vers qui s'orienter ? Le care manager aide les personnes à trouver les bons services » (représentant institutionnel et financeur). Mais l'intervention du care manager peut aller plus loin et s'apparenter à un travail de coordination qui vise à réparer ou reconstruire une prise en charge suite à une rupture : « s'il y a un grain de sable dans le fonctionnement médico-social, la personne aidée peut rapidement se retrouver sans solution, dans une situation grave, urgente. Un petit loupé peut avoir de graves conséquences, et on bascule hors du champ de compétences des professionnels » (représentant des personnes aidées et des proches aidants). Les care managers estiment que leur rôle est d'écouter, de respecter la parole et de donner du sens aux choix des personnes, même s'il faut pour cela se confronter à des représentations négatives : « le projet de vie des personnes âgées est négligé, par rapport aux personnes handicapées. Les personnes ne demandent pas mieux que d'avoir un petit objectif, une direction dans laquelle avancer. Mais culturellement, la société ne voit pas trop l'intérêt d'aider les anciens à avoir des projets de vie » (gestionnaire de service de care management).
- ☑ Le soutien aux proches aidants rassemble toutes les actions d'information, de la company de l formation, de soutien moral et psychologique et les solutions de répit. Le rôle des care managers est d'abord d'orienter les proches aidants : « Ce qui est pertinent et utile pour les aidants, c'est de les informer sur les aides financières et les orienter vers les bons interlocuteurs institutionnels. Par exemple, des aidants qui s'adressent à la MDPH pour leurs parents âgés, parce qu'il y une maladie évolutive qu'ils pensent être du handicap, ils peuvent perdre 6 mois ou 1 an pour cette erreur » (représentant des personnes aidées et des proches aidants). Quand la charge de l'aide devient trop importante pour les proches aidants, l'intervention d'un care manager peut permettre de les suppléer dans tous les aspects concernant l'organisation de la prise en charge : « Aujourd'hui, une grosse partie de la coordination repose sur les aidants. Pour un malade d'Alzheimer, c'est 8h par jour que passe en moyenne un aidant, tout acte confondu. Avec du care management, l'aidant va être moins sollicité et va pouvoir se repositionner. Et reprendre sa santé en main » (représentant des personnes aidées et des proches aidants). Enfin, le rôle des care managers est aussi d'écouter les proches aidants, de leur proposer un dialogue permettant de prévenir les risques et les conflits

-

⁶ Cf. présentation du projet NACRE : https://www.lassuranceretraite.fr/portail-info/hors-menu/actualites-regionales/midi-pyrenees/un-nouveau-partenariat-en-faveur.html

: « Le care manager devient une boussole : dès que les aidants ont un problème ils s'adressent à lui. Par exemple s'il faut trouver une autre solution, parce que le maintien à domicile n'est plus possible. Ou bien s'il y a des points de vue contradictoires au sein de la famille, le care manager pourra proposer de la médiation familiale » (représentant des personnes aidées et des proches aidants).

Pour proposer des réponses adaptées aux besoins et identifier les solutions disponibles, les services de care management construisent des réseaux de partenaires avec des acteurs locaux qui interviennent dans la prévention de la perte d'autonomie, l'accompagnement à domicile et le soutien aux aidants. Parmi ces différents partenaires, on retrouve notamment :

- Les services publics, comme les équipes APA des conseils départementaux et les MDPH, les centres communaux d'action sociale, etc.
- Les acteurs de la coordination : réseau de santé, PTA, CLIC, MAIA, DAC, etc.
- Les services d'aide et de soins à domicile : SAAD, SSIAD, SPASAD, SAMSAH, SAVS, etc.
- Les mandataires judiciaires
- Les professionnels de santé : médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.
- Les associations de lutte contre l'isolement, les initiatives en matière d'accès à la vie sociale, aux activités culturelles, etc.

Enfin, pour faire connaître et valoriser leur offre de prestations, les services qui proposent du care management ciblent différents prescripteurs, parmi lesquels on trouve :

- Les groupes de protection sociale : « On travaille avec AG2R LA MONDIALE et d'autres groupes ... Par exemple, on est en train de mettre en place un partenariat avec une assurance : ils vont avoir une partie dédiée sur leur site internet, avec une offre pour les seniors et la possibilité de demander un accompagnement d'un care manager » (gestionnaire de service de care management)
- Les bailleurs sociaux : « Ils font appel à nous pour venir en aide aux locataires âgés et isolés. Il s'agit de répondre aux besoins de première nécessité, il y a beaucoup de situation d'urgence et énormément de coordination : on a sauvé des vies ! » (gestionnaire de service de care management)
- Les professionnels de santé (médecin, pharmacien, IDE) : « On a développé des vidéos qui sont diffusées dans les pharmacies. Mais actuellement les pharmaciens gèrent l'urgence et n'ont pas le temps de faire de la préconisation » (gestionnaire de service de care management)
- Les associations d'aide aux aidants : « On les approche sur les salons, mais ce n'est pas très réceptif. On n'a jamais réussi à créer la relation. Quand on les approche, il n'y a pas d'intérêt de leur part, ils ont l'impression de déjà proposer ce qu'on fait. Et le côté payant de nos prestations, ça ne passe pas » (gestionnaire de service de care management)

- Les plateformes d'accompagnement et de répit : « Quand on répond à des AAP, on se rapproche des plateformes d'accompagnement de répit, pour communiquer sur nos offres et essayer d'avoir plus de force de frappe, de toucher un plus grand nombre de personnes. Les plateformes comprennent bien l'utilité de nos prestations, elles voient ce que ça peut apporter concrètement aux aidants » (gestionnaire de service de care management)
- Les entreprises : « Les entreprises s'intéressent de plus en plus à la QVT. Les entreprises commencent à se positionner sur les salariés aidants : donc on a développé une offre pour les entreprises » (gestionnaire de service de care management)

L'activité des entreprises de care management étant encore très récente, leurs prestations, leurs domaines d'intervention, leurs partenariats et leurs prescripteurs sont régulièrement revisités ou redéfinis, en fonction des projets, des besoins ou des opportunités qui se présentent.

1.3 Quelle acceptabilité du care management ?

Le care management est une prestation qui n'est pas financée et les services qui la proposent sont constamment questionnés par leurs éventuels clients, que ce soit des particuliers ou des professionnels, sur leur utilité. Le care management est une prestation peu connue qu'il apparaît difficile de présenter simplement, car elle touche à des sujets rarement évoqués dans l'espace public : « Déjà il faut expliquer aux gens ce qu'est le care. Les gens ne connaissent pas, il faut leur faire découvrir. Et les questions de vieillissement, de handicap, de maladie, ça fait peur » (gestionnaire de service de care management). Pour répondre à la question de leur utilité, les care managers mettent d'abord en avant leur capacité d'écoute, leur disponibilité et leur engagement auprès des personnes :« la relation de confiance doit s'installer, encore plus que dans les autres activités de service et d'accompagnement. On ne peut pas juste dire « nous, on est une équipe qui fait ça, et nous allons vous apportez ça » ». Les services de care management justifient leur utilité en valorisant le rôle des personnes et leur capacité à agir, à décider, à être responsable : « on pourrait vendre le care management en faisant peur : s'il vous arrive quelque chose, qui va s'occuper de votre proche ? Si vous vous cassez une jambe ? Et se contenter du discours convenu : pour bien s'occuper de son proche, il faut prendre soin de soi. Mais on veut s'adapter à chaque personne, à chaque situation, et notre message c'est plutôt de valoriser la personne qui demande ou qui va en bénéficier. On leur dit : « vous avez le droit de demander de l'aide, c'est normal, on ne peut pas réussir à tout gérer soi-même. Demander de l'aide, c'est déjà faire un pas en avant vers une solution » (care manager).

Les prestations de care management sont très liées aux services d'aide à domicile qui interviennent déjà dans l'accompagnement des personnes, et se pose la question de leur différence. En quoi le care management est-il une prestation différente de ce qui est déjà réalisé dans le cadre d'un accompagnement à domicile mis en œuvre par un service prestataire ? La plupart des care managers qui exercent aujourd'hui, viennent du secteur de l'aide à domicile où ils ont occupé différentes fonctions : auxiliaire de vie, responsable de secteur, responsable d'agence : « Je viens du SAAD : c'est parce que j'ai vu mes limites d'intervention, sans cesse repoussée, que j'ai créé ce métier. J'étais frustré de ne pas pouvoir

faire beaucoup plus de la coordination. Donc il a fallu sortir la coordination du SAAD, pour en faire une nouvelle prestation » (gestionnaire de service de care management). C'est pour valoriser un savoir-faire acquis dans l'organisation de l'accompagnement à domicile et dans les relations avec les bénéficiaires (personnes aidées et proches aidants), que des SAAD ont développé des prestations de care management : « Au début, je faisais du care management sans le savoir. Dès le départ, on était axé sur la coordination. On passe beaucoup de temps au téléphone avec les aidants, avec les clients, avec les partenaires. On connaît bien nos clients, nos salariés, on fait le suivi. On s'est rendu compte qu'on était sans arrêt sollicité par des aidants en difficulté. On s'est confronté à nos limites en tant que SAAD : c'est comme ça qu'est né le projet de créer un service dédié » (gestionnaire de service de care management). Le constat sur les limites d'intervention des SAAD est également partagé par les partenaires des care managers : « Le responsable d'un SAAD, il s'occupe de ses intervenants, mais il ne gère pas une situation individuelle en coordonnant l'ensemble des acteurs » (représentant des personnes aidées et des proches aidants).

Les entretiens réalisés dans le cadre de l'étude ont permis d'identifier les différentes conceptions du care management qui traversent aujourd'hui le discours des acteurs. Pour certains, le care management est un nouveau concept qui désigne en fait un accompagnement qui existe déjà : « C'est ce que devrait faire les SAAD » (représentant des personnes aidées et des proches aidants); « C'est ce que font les gestionnaires de cas » (acteurs de la coordination); « C'est ce que fait la CARSAT avec le dispositif OSCAR⁷ » (professionnel de santé). Pour d'autres, le care management correspond avant tout à une nouvelle offre d'accompagnement destinée à soutenir les aidants : « Les care managers, ils sont sur le terrain et leur rôle est simple : c'est faire tout ce que fait un aidant pour le remplacer. On peut aller jusqu'à appeler un médecin et coordonner l'ordonnance : faire intervenir un SSIAD, avoir du matériel médical, mettre en place un portage de repas, une téléassistance, prendre des rendez-vous médicaux, organiser le transport, etc. » (représentant institutionnel et financeur). Enfin, certains acteurs considèrent que le care management représente une nouvelle forme d'accompagnement globale : «Le care management c'est en fait le management du care, care au sens éthique, care comme prendre soin. C'est donc un accompagnement de la personne à 360 degrés, c'est-à-dire un accompagnement qui va audelà de l'aide et du soin, c'est un accompagnement holistique. L'idéal ce serait que le care manager s'occupe de tout, et qu'il prenne du temps avec la personne pour lui permettre de trouver ses réponses à elles face à toutes les difficultés qu'elle peut avoir au quotidien » (acteurs de la coordination).

En plus des critiques sur son utilité ou sa confusion avec les services d'aide à domicile, la question de l'acceptabilité du care management se déploie dans une autre direction, celle de l'indépendance des care managers par rapport aux opérateurs des différentes solutions préconisées et aux gestionnaires de service qui réalisent l'accompagnement à domicile. Les prestations de care management peuvent-elles être délivrées par une structure qui propose déjà des solutions, ou bien doivent-elles être délivrées par des structures indépendantes ? Les entretiens réalisés font apparaître autant d'arguments et de critiques sur l'une que sur l'autre option :« les SAAD ne peuvent pas réellement faire du care management, car ils sont juge et

⁷ Cf. présentation du dispositif : https://www.lassuranceretraite.fr/portail-info/sites/pub/hors-menu/actualites-nationales/institutionnel/2021/nouvelle-generation-plans-aides.html

partie. Ils ont un problème de positionnement. Si la prestation ne convient pas à la personne, ils ne vont pas l'orienter vers un autre service! » (représentant institutionnel et financeur). A l'inverse, c'est la notion même d'indépendance qui peut être questionnée: « L'indépendance du care manager: c'est de la rhétorique. Le caractère externe n'est pas forcément signe de vertu. Le care management ne peut pas être déconnecté du réseau d'acteur, bien au contraire: il s'y attache pleinement. La question, c'est plutôt comment réussir à mailler le care management dans le secteur de l'âge ou du handicap » (représentant des personnes aidées et des proches aidants). En l'état actuel des connaissances, aucun élément ne permet de trancher et il ne semble pas exister une bonne solution a priori, chacune ayant ses propres limites et avantages: « Le développement du care management en interne aux SAAD, dans une logique de diversification de l'offre, ou bien en externe, par une structure indépendante: il y a de la place pour les deux et c'est le marché qui décidera » (représentant institutionnel et financeur).

Étude de cas n°2 : Après une rupture de parcours, réparer et accompagner dans la durée

La situation de départ

M. Vincent est veuf et vit seul depuis de nombreuses années dans une maison de plain-pied dans un quartier commerçant. M. Vincent marche difficilement et a du mal à se lever lorsqu'il est assis. Il a de fortes douleurs aux genoux. C'est un ancien frigoriste, il a passé sa vie « à quatre pattes » comme il le dit lui-même pour réparer les frigos, chambres froides et autres climatiseurs. M. Vincent est suivi par un kinésithérapeute depuis longtemps qui se déplace à son domicile deux fois par semaine. Il n'a pas d'autre soin à domicile. En revanche il perçoit l'APA et un auxiliaire de vie venait chez lui pour l'aider à entretenir son logement et l'accompagner faire ses courses. Mais depuis quelques mois, le service à domicile n'intervient plus. M. Vincent n'a plus d'aide depuis un certain temps quant à l'occasion d'un échange avec sa mutuelle par téléphone, il explique qu'il n'a plus personne qui vient faire son ménage. La mutuelle fait donc appel à une société de ménage pour intervenir pendant 3 mois chez M. Vincent. Mais cela ne correspond pas tout à fait à ses attentes...

Le recours au care manager

La responsable de la société de ménage comprend que la demande de M. Vincent ne consiste pas uniquement à entretenir son logement. Il souhaite l'intervention d'une aide à domicile qui pourrait notamment l'aider à faire ses courses puisqu'il a du mal à se déplacer et surtout à rester debout en position statique. N'ayant pas la compétence pour intervenir mais ayant dans son réseau un care manager, elle le sollicite pour venir étudier la situation de M. Vincent.

L'analyse de la situation

M. Vincent n'a pas compris pourquoi les interventions de l'auxiliaire de vie se sont arrêtées. Il ne sait pas ce qu'il s'est passé et il ne sait pas comment remettre en place ses interventions. En rencontrant M. Vincent et à l'aide des quelques documents qu'il lui présente le care manager cherche donc à comprendre : pourquoi le service à

domicile a interrompu ses prestations chez M. Vincent ? Est-ce que M. Vincent perçoit toujours l'APA ? Est-ce que son plan d'aide correspond toujours à ses besoins ? Le premier objectif du care manager est de remettre en place les droits de M. Vincent et de trouver un nouveau service d'aide et d'accompagnement à domicile.

Les solutions proposées

Pour cela, le care manager commence par contacter l'équipe médico-social du département pour vérifier qu'une prise en charge au nom de M. Vincent existe toujours et demander une réévaluation de son plan d'aide. Par ailleurs, il contacte le service à domicile qui intervenait chez M. Vincent et se rend compte que ce service a déposé le bilan et a été depuis racheté par une autre entreprise d'aide et d'accompagnement à domicile. Cette dernière n'avait cependant pas M. Vincent dans sa liste de clients. Il semblerait que les prestations aient été stoppées à l'initiative de l'ancien gérant prétextant que le logement de M. Vincent était insalubre. Sans attendre la réévaluation de l'équipe médico-sociale, le care manager se met à la recherche d'un service acceptant de prendre en charge M. Vincent pour rétablir le plus rapidement possible les interventions.

L'accompagnement mis en place

Une fois la situation de M. Vincent débloquée, le care manager lui propose de faire une évaluation globale de ses besoins. Il en ressort que le logement de M. Vincent a besoin de plusieurs réaménagements en commençant par sa salle de bain, qui ne lui permet pas de faire sa toilette de façon autonome dans de bonnes conditions. Avec son accord, le care manager constitue les dossiers de demande d'aide pour refaire cette pièce. M. Vincent profite de ce bilan pour exprimer ce qu'il souhaiterait : faire intervenir un jardinier pour l'aider à remettre son jardin en état et notamment le refleurir.

Les impacts du care management

Dans la situation de M. Vincent, le care manager est intervenu pour pallier une rupture de prise en charge. Sans le travail partenarial développé par le care manager, la responsable du service de ménage ne l'aurait pas contacté et la situation de M. Vincent serait restée sans solution. Bien qu'étant très lucide sur ses besoins, seul, M. Vincent n'aurait pas su remettre en place l'intervention d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile. La rupture de sa prise en charge indépendante de sa volonté aurait pu avoir des conséquences importantes sur son état de santé fragile. Grâce à l'intervention du care manager, M. Vincent est apaisé. De façon subtile, il l'aide à reprendre une vie sociale. Par exemple, pour entretenir son jardin, le care manager a sollicité l'association des jardins partagés implantée sur la commune. Chaque semaine des bénévoles se rendent chez M. Vincent pour cultiver avec lui son jardin. Les récoltes (légumes, fruits, fleurs) sont partagées pour le plaisir de tous.

2. Les care managers au Japon, États-Unis et Suède

Si les premières prestations de care management n'ont émergé en France que très récemment, elles sont beaucoup plus anciennes et développées dans certains pays. C'est notamment le cas au Japon, aux États-Unis et en Suède. Ce chapitre présente des informations collectées sur les personnes exerçant le métier de care manager dans ces trois pays, en vue de répondre aux questions suivantes : qui exercent le métier de care manager ; dans quelle structure ; dans quel cadre juridique ou réglementaire ; quelles sont les différentes missions des care manager; quels sont les liens entre les care managers et les autres professionnels de santé ou du médico-social ; comment le care management est-il financé ; comment le care management est-il évalué et contrôlé ? Par cette revue de littérature⁸, il s'agit de mieux comprendre les conditions dans lesquelles le care management a pu se développer à l'étranger.

2.1 Les care managers au Japon : au cœur du système public de soins de longue durée

Au Japon, la désignation de care manager est apparue en 2000, au moment de la mise en place d'un nouveau système d'assurance des soins de longue durée, fréquemment appelé LTCI en anglais pour Long-Term Care Insurance, ou ASLD en français pour assurance des soins de longue durée. Le gouvernement japonais a réformé son système de santé et lancé le système ASLD en tenant compte de la démographie et des finances nationales concernant le vieillissement et les besoins en soins de la population. Le système ASLD au Japon repose sur trois concepts de base : l'autonomie des personnes et le maintien à domicile, l'assurance universelle, et un système de soins intégré et orienté vers les usagers (Yamada et Arai, 2020). Le care manager joue un rôle clé dans ce système puisque c'est par lui que s'opère l'accès aux soins et services.

Trois types de services sont couverts par le système ASLD : les services à domicile (incluant soins infirmiers, toilette, rééducation), les services d'accueils de jour et les courts séjours (incluant l'accueil de jour pour les personnes atteintes de démence, les services qui combinent accueil de jour et aide à domicile, et les services de répit), et les soins en institution (établissement d'hébergement pour personnes âgées très dépendantes, établissement de rééducation, logement collectif pour les personnes atteintes de démence et logement pour les personnes âgées). Les établissements et prestataires de services ont des statuts très variés, à but lucratifs ou non, mais ils doivent être certifiés par les municipalités pour participer au système ASLD. Les tarifs des services sont également fixés par le gouvernement au niveau national et révisés tous les trois ans.

Toutes les personnes âgées de 65 ans et plus peuvent bénéficier du système ASLD quels que soient leurs besoins et leurs revenus, de même que les personnes de 40 ans et plus qui ont des besoins liés à des maladies dues au vieillissement, comme les maladies cardio-vasculaires. Il existe un processus national, géré par les municipalités, par lequel toutes les personnes souhaitant accéder aux soins sont évaluées pour déterminer leur éligibilité. Un formulaire

22

⁸ Cf. en Annexe 1 : les références bibliographiques de la revue de littérature internationale

informatisé standard, composé de 74 critères, est administré par un évaluateur de la municipalité qui attribue un niveau selon sept niveaux d'éligibilité. Le résultat est soumis, accompagné de l'avis d'un médecin, au comité de certification de l'ASLD. Le niveau de besoin attribué détermine le budget mensuel théorique dont disposent les individus et les services auxquels ils ont accès. Le niveau de revenu et le montant de l'aide informelle/familiale disponible ne sont pas pris en considération lors de l'évaluation des besoins.

Le budget global de l'ASLD au Japon s'élevait à 9,6 trillions de yen (soit 71 milliards d'euros) en 2016 pour 5 millions de personnes éligibles à cette date. Le budget se compose pour moitié de cotisations d'assurance, et pour moitié d'impôts. Chaque citoyen âgé de 40 ans ou plus paie obligatoirement des cotisations, tandis que les impôts proviennent du gouvernement (25 %), de la préfecture (12,5 %) et des municipalités (12,5 %). Ce budget couvre 90% du coût des services et des soins reçus par les personnes âgées qui bénéficient de l'ASLD, et 10% restent à leur charge sous condition de ressources. Il est attendu que la part du reste à charge augmente compte tenu de l'évolution démographique et de l'accroissement des besoins (Yamada et Arai, 2020). Depuis sa création en 2000, le système a aussi évolué pour mettre davantage l'accent sur la prévention des maladies et des risques liés à l'isolement. En plus des problèmes de financement, ce système est confronté à des problèmes de main-d'œuvre car il n'y a pas assez de personnels notamment dans les établissements d'hébergement.

Une fois qu'une personne est jugée éligible aux services de l'ASLD, elle se voit attribuer un care manager qui est alors chargé de travailler avec elle pour convenir des soins et des services répondant à ses besoins, dans les limites du budget disponible. Le budget alloué aux soins de longue durée ne peut être utilisé que pour acheter des services et n'est pas disponible sous forme d'allocation directement versée aux personnes. Les bénéficiaires ont néanmoins la possibilité de « compléter » leurs soins en achetant des services en plus de ceux fournis dans le cadre du programme, mais peu le font.

Le care manager, en partenariat avec l'individu, est responsable de la conception, du suivi et de la supervision des plans de soins. Les care managers ont été introduits dans le cadre des réformes de l'ASLD afin de permettre aux individus de faire des choix et de prendre des décisions concernant leurs propres soins, ce qui était auparavant le fait de fonctionnaires (Tamiya et autres, 2011). Si le care manager se fonde sur l'avis écrit du médecin traitant, les plans de soins sont en effet élaborés à partir des besoins et des intentions de la personne âgée et de sa famille. Le rôle du care manager a été créé dans le cadre de la réforme du système ASLD afin de donner une voix plus forte aux utilisateurs individuels – ceci étant considéré comme particulièrement important dans la création d'un marché compétitif où le choix de l'utilisateur est destiné à maintenir la qualité des services.

Les care managers ont généralement une file active d'environ 30 personnes. La majorité des care managers sont employés par des prestataires de services, bien qu'ils soient tenus de veiller à ne pas acheter des services uniquement auprès de leur employeur. S'il s'avère qu'un care manager a acheté plus qu'une proportion prédéterminée de services auprès d'un seul fournisseur (généralement 80 %), son salaire est réduit. Les bénéficiaires peuvent choisir de changer de care manager à tout moment. Le fonds d'ASLD paie des frais de gestion des soins pour chaque care manager : entre 3 000 et 13 000 yen par mois par cas, soit entre 22 et 96

euros par mois par cas, soit entre 660 et 2 880 euros mensuels pour 30 cas (Matsuda, 2009). En 2009, il y avait environ 60 000 care managers au Japon.

Pour devenir care manager, il faut obtenir une certification en remplissant deux conditions. La première est d'avoir travaillé pendant cinq ans dans le domaine des soins de longue durée, que ce soit en tant qu'infirmier, soignant, travailleur social ou dans une profession connexe. Les chiffres décrivant les profils des care managers ne sont pas constants d'une source à l'autre. Il apparaît néanmoins que la majorité des care managers sont titulaires d'une licence de soignant certifié ou d'infirmier. La seconde condition est de passer un examen à la suite d'une formation ad hoc de 44 heures. Le certificat est valable pendant cinq ans, et les travailleurs doivent suivre une formation avant tout nouveau renouvellement.

Telles que décrites sur le site du ministère de la santé⁹, les tâches des care managers sont les suivantes :

- 1) Confirmer les pathologies des usagers et analyser les besoins (évaluation) : les care managers se rendent à domicile et confirment les conditions physiques, les capacités de mouvement corporel dans la vie quotidienne, la situation familiale, etc. des bénéficiaires.
- 2) Conception d'un plan de soins : Ils organisent des réunions avec les personnes qui seront chargées des services et élaborent des plans de soins.
- 3) Assistance pour l'accomplissement de la procédure d'utilisation du service : Ils assurent la communication avec les prestataires de services afin que les services soient fournis sur la base des plans de soins de façon coordonnée.
- 4) Gestion de la mise en œuvre du plan de soins : Ils gèrent la mise en œuvre du plan de manière continue pour voir si les services ont été fournis conformément au plan de soins et s'il y a des changements dans les conditions physiques ou mentales des utilisateurs. Ils se rendent au domicile des usagers pour les interroger au moins une fois par mois.

Les principales tâches des care managers sont donc d'évaluer les besoins, concevoir des plans de soins de longue durée, coordonner les interventions des prestataires de soins, et contrôler et évaluer ces plans de services de soins de longue durée. Selon de nombreux observateurs, notamment en Europe, la principale force du modèle japonais est que le rôle du care manager est appliqué de manière identique et cohérente dans tout le pays et est donc bien compris par les utilisateurs, les familles et les prestataires de services. L'une des faiblesses de ce dispositif serait, en revanche, que la majorité des care managers sont employés par des prestataires de soins de longue durée. Bien que les care managers soient pénalisés financièrement si la proportion de soins commandés à une seule agence dépasse un certain niveau (généralement 80 %), il existe un conflit d'intérêt intrinsèque qui peut parfois être problématique.

-

⁹Source: Ministry of Health, Labor and Welfare. http://www.mhlw.go.jp/english/

Les recherches portant sur les care managers se focalisent sur les relations avec les médecins généralistes et les autres professionnels de santé et du secteur social. Comme d'autres professionnels de santé (infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens, ergothérapeutes, aides-soignants), les care managers perçoivent les médecins comme détenant une autorité intellectuelle paternaliste, ont souvent des sentiments négatifs vis-à-vis d'eux et des difficultés à échanger à propos des patients (Haruta et al., 2021). Mais ces représentations sont en train d'évoluer, car les care managers jouent désormais un rôle pivot dans le système de santé : ils ont une autorité financière en cela qu'ils décident du type et du volume des services (Matsuda, 2009). Plusieurs recherches portent sur les limites de compétences des care managers en ce qui concerne les connaissances médicales. Le manque de compétences médicales, de même que l'absence de formation en matière de gestion des discussions collectives, apparaît aussi comme une contrainte lorsque les care managers doivent organiser des concertations impliquant le bénéficiaires et l'ensemble de l'équipe soignante notamment en fin de vie (Hirakawa et al., 2019). Ils compensent leur manque de connaissances sur les traitements palliatifs par une écoute soutenue auprès des patients.

2.2 Les care managers aux États-Unis : un métier en plein essor

Aux États-Unis, l'apparition et le développement des care managers dans les années 1980 ne sont pas liés à la mise en place d'un politique publique particulière comme au Japon mais s'opèrent graduellement, résultant d'une pluralité de facteurs ayant trait à la fois à la population âgée (plus nombreuse et avec des besoins plus complexes), à la complexité de l'offre de services et du système public d'aide, et au souci de rationaliser les dépenses de santé. Récemment, le nombre de care managers s'est mis à augmenter et le métier à se réglementer, sous l'effet de la transformation du système de financement des soins médicaux et des aides à domicile, désormais ouvert à davantage de personnes et, surtout, préconisant l'intervention de care manager dans le but de réduire les hospitalisations et de limiter les placements définitifs en établissement d'hébergement.

D'une façon générale, le rôle des care managers est d'évaluer les besoins des personnes âgées et des personnes handicapées et de créer des plans de soins pour mettre en relation les personnes et les services médicaux et sociaux. Les care managers contrôlent ensuite la qualité des soins et des services reçus et défendent souvent les bénéficiaires lorsque des questions sont soulevées concernant les services, l'admissibilité aux programmes et le paiement. Les care managers interviennent principalement auprès de personnes considérées comme « à haut risque et à grands besoins », c'est-à-dire à risque de ré-hospitalisation ou placement définitif en institution. Les bénéfices de l'intervention des care managers ont été mesurés et sont importants pour les personnes ayant des maladies chroniques ; les personnes cumulant les problèmes de santé et la pauvreté ; les personnes atteintes de troubles cognitifs ; les personnes qui vivent seules (Dabelko-Schoeny et Moss-Pech, 2021).

Comme la gestion du programme Medicaid et des fonds associés relève des États, les modalités concrètes d'organisation du métier de care manager sont très variables dans le pays. Si une part importante de care managers travaille dans les services des États, beaucoup sont aussi dans les hôpitaux, les centres de soins primaires, les compagnies d'assurance, ou encore à leur compte (Dabelko-Schoeny et Moss-Pech, 2021). Les care managers proviennent

de divers milieux professionnels tels que les soins infirmiers, le travail social, la gérontologie, la pharmacie, la diététique, le coaching en santé ou les professions religieuses, et possèdent différents niveaux d'éducation, allant du diplôme d'études secondaires (baccalauréat) au diplôme d'études supérieures (master). Il n'y a pas de diplôme de care manager mais certains sont titulaires d'un diplôme d'État, de certifications ou de licences spécifiques à une discipline, comme dans le cas des soins infirmiers ou du travail social. Dans les faits, on distingue souvent les « nurse care managers », soit les care managers au profil de soignant, et les « social worker care manager », soit les care managers au profil de travailleur social.

Il existe très peu, voire aucune, réglementation étatique ou fédérale relative aux care managers à financement privé : toute personne qui pratique la gestion des soins pour des clients à rémunération privée peut le faire, quels que soient ses antécédents ou sa formation. Toutefois, ce n'est pas le cas lorsque les gestionnaires de soins s'occupent de personnes âgées financées par des fonds publics tels que Medicaid et Medicare. Tous les individus éligibles aux services à domicile HCBS (Home and Community-Based Services) doivent avoir un care manager, appelés case manager dans les statuts officiels. Chaque État détermine alors qui peut agir en tant que care manager. Par exemple, l'État de l'Ohio exige que les care managers soient des travailleurs sociaux ou des infirmiers autorisés, alors que d'autres états exigent un baccalauréat dans un domaine d'études connexe. Le niveau de formation des care managers est généralement déterminé par les ressources de la structure dans laquelle ils exercent, les règles et règlements de financement qui s'appliquent à la population qu'ils servent, et les besoins des patients (Farrell et al., 2015 ; Morano et Morano, 2006).

Au niveau national, les care managers peuvent néanmoins choisir d'être certifiés par la National Academy of Certified Care Managers (NACCM). Cette organisation à but non lucratif certifie les care managers qui ont un certain niveau de formation, de l'expérience en gestion des soins, qui sont en contact direct avec les clients et qui réussissent un examen standardisé. Les care managers certifiés par la NACCM adhèrent à un code de déontologie¹⁰, et s'engagent à maintenir leurs compétences à jour en recourant à la formation continue. En revanche, la certification n'est pas liée à des exigences ou des cursus de diplômes spécifiques.

Les variations sont aussi grandes, d'un État à l'autre, dans la spécialisation et l'organisation du travail des care managers. Les états peuvent décider de spécialiser les care managers en fonction d'un lieu, par exemple à domicile, dans les résidences aménagées pour les personnes âgées, ou en établissement d'hébergement type EHPAD. Par exemple, dans l'État de Washington, des care managers sont affectés aux établissements d'hébergement pour s'assurer que les résidents savent qu'ils peuvent recevoir des services à domicile et pour faciliter l'éligibilité et le retour à domicile. Dans d'autres cas, les care managers sont spécialisés par types de problématique : les transitions en sortie d'hôpital de soins aigus et psychiatriques, l'entrée en établissement d'hébergement, l'entrée en (ou sortie de) prison. Dans ces modèles spécialisés basés sur les problématiques, une personne peut être transférée vers une autre agence du type AAA (Area Agency on Aging¹¹) ou un autre care manager après avoir quitté l'environnement institutionnel. Cet organisme ou cette personne doit alors déterminer l'éligibilité, évaluer les besoins et planifier les services.

¹⁰Cf. Code of ethics and standards of practice : https://www.naccm.net/about/code-of-ethics/

¹¹ Cf. https://eldercare.acl.gov/Public/About/Aging Network/AAA.aspx

L'un des débats centraux dans la littérature sur le care management porte sur le positionnement des care managers par rapport aux autres professionnels, ce qui questionne également le contenu de leur travail et les compétences nécessaires (Morano et Morano, 2006). Judd et Moore (2011) soutiennent que les care managers devraient exercer au sein des Area Agencies on Aging (AAA) en se concentrant sur les adultes âgés de faible statut socio-économique. Disponibles dans toutes les régions des États-Unis, les AAA sont désignées par les États pour répondre aux besoins des personnes âgées et des personnes handicapées (Anderson et al., 2018). Les care managers travaillant dans les AAA établissent des plans de soins multi-agences, travaillent de façon relativement autonome par rapport aux prestataires, en tout cas davantage que les care managers en poste dans les agences d'assurance qui, eux, doivent travailler avec un réseau de prestataires définis et cherchent avant tout à contenir les coûts. Les AAA établissent néanmoins des partenariats avec des prestataires de soins tels que les hôpitaux, les agences de santé mentale et d'autres services, ce qui a permis de réduire l'utilisation et le coût des soins de santé (Brewster et al., 2020).

Au contraire, d'autres chercheurs soutiennent que les care managers devraient être basés dans les services de soins primaires, car un essai randomisé a révélé que cela réduisait le risque de mortalité et de placement définitif en institution (Parsons et al., 2012). Les compagnies d'assurance placent parfois des care managers dans les maisons de santé délivrant les soins primaires. Par exemple, Aetna a intégré des infirmières sur des postes de care managers dans des cabinets de soins primaires pour certains patients et a constaté des améliorations dans les processus de soins, les résultats des traitements et une réduction des hospitalisations (Hostetter, 2010). Les compagnies d'assurance peuvent exiger des personnes souffrant de certaines maladies chroniques qu'elles fassent appel à un care manager pour obtenir des services, tels que des conseils en nutrition pour une personne atteinte de diabète. Dans les cabinets délivrant des soins et incluant des care managers, ces derniers agissent souvent comme des gardes-barrière cherchant à limiter le coût des soins.

Dans le domaine des soins gériatriques, le care management s'est largement développé au cours des 30 dernières années pour répondre aux préoccupations des enfants adultes qui doivent s'occuper des membres de leur famille à distance, pour aider les familles à planifier les besoins futurs en soins de longue durée de leurs proches vieillissants, pour fournir des conseils et un soutien en cas de crise médicale et pour aider les personnes âgées à vivre de manière autonome dans la communauté. La gestion des soins gériatriques a été organisée en tant que profession en 1984 quand une centaine de praticiens, principalement des infirmières et des travailleurs sociaux, se sont réunis pour discuter de leurs expériences dans des agences privées récemment créées et spécialisées dans la consultation des aidants des personnes âgées (Ferry &O'Toole, 2002). Ces réunions ont donné naissance à la National Association of Private Geriatric Care Managers, qui a été constituée en société en 1986 (NAPGCM). En 1993, le terme professionnel a été substitué à celui de privé afin de refléter plus précisément la composition des membres (NAPGCM, 2006a). En 1995, on comptait environ 540 gestionnaires de soins en pratique privée (Dolen, 1995). Le nombre de PGCM a augmenté rapidement au cours des quinze dernières années, et s'il y a actuellement plus de 2 000 gestionnaires professionnels de soins gériatriques (PGCM) membres de l'association, il est probable que le nombre de professionnels exerçant le métier est bien plus important.

La composition de la NAPGCM montre que le métier est plutôt pratiqué par des femmes, qui ont en majorité été formées au travail social (50%) et aux soins infirmiers (25%) ; les autres à des domaines connexes comme la psychologie, la kinésithérapie ; la majorité exerce seule, les autres travaillent en partenariat ou dirigent une agence. Les recherches suggèrent que les PGCM sont souvent contactés lorsqu'un client âgé est en crise, par exemple pour aider à la prise de décision lorsqu'une personne âgée est confrontée à une situation médicale d'urgence (Dolen, 1995 ; Nowitz, 2005), et/ou lorsque les familles doivent organiser des soins à domicile après une hospitalisation, faire la transition vers un autre niveau de soins, ou organiser de nouveaux services après un déclin cognitif (Nowitz, 1995, 2005 ; Parker, 1992). Les PGCM remplissent les rôles suivants : évaluation du fonctionnement cognitif, psychosocial et physique ; évaluation de la dynamique familiale ; fourniture d'informations sur les ressources communautaires ; évaluation des besoins en matière de soins ; organisation des services nécessaires ; et évaluation des préoccupations financières et juridiques.

2.3 Le care management en Suède et dans les pays nordiques

Selon le modèle traditionnel de l'État-providence nordique, les services et les soins en Suède, Danemark, Finlande et Norvège, sont financés par l'État, la plupart du temps fournis par l'État, et sont de bonne qualité et en nombre. Cependant, au cours des trois dernières décennies, les États-providence nordiques ont été mis à rude épreuve et se sont transformés; ces changements ont été particulièrement perceptibles dans le domaine des soins aux personnes âgées (Szebehely et Meagher, 2018). L'augmentation de la population âgée a exercé une pression sur les ressources publiques, tandis que les crises financières ont imposé des restrictions sur l'offre publique de soins aux personnes âgées. Pour accroître l'efficacité et la productivité, des changements organisationnels et institutionnels inspirés du marché ont été introduits, communément appelés « nouvelle gestion publique » (NGP). Dans ce modèle, les care managers doivent être les forces motrices d'une productivité et d'une efficacité accrues. Les autres composantes essentielles de la NGP sont la concurrence (entre les prestataires publics et privés), les contrats (concernant les services à fournir et leur qualité), la liberté de choix (pour les utilisateurs ou « clients ») et, surtout, le contrôle des coûts.

La Suède a été le premier des pays nordiques à introduire des organisations inspirées de la NGP dans le domaine des soins aux personnes âgées au début des années 1990. Au milieu de la première décennie des années 2000, plus de 80 % des municipalités suédoises utilisaient un modèle de partage acheteur-fournisseur (« purchaser-provider split ») pour ouvrir le marché aux prestataires de soins privés et promouvoir la concurrence. En 2011, environ 19 % des soins aux personnes âgées financés par l'État (soins à domicile et soins en établissement) sont fournis par des agences privées, principalement par de grandes entreprises à but lucratif. De plus en plus de municipalités introduisent un modèle de « libre choix » du consommateur (principalement pour les soins à domicile, mais aussi dans certaines municipalités pour les soins en établissement), dans lequel les prestataires de soins privés autorisés font concurrence aux unités de soins pour personnes âgées publiques par la qualité qu'ils peuvent offrir au consommateur individuel.

Les care managers jouent un rôle clé dans l'accès aux soins et aux services par les personnes âgées dans la mesure où ils sont chargés de l'évaluation des besoins et de l'allocation des

services au niveau municipal, entendu au sens large (soins, services à domicile, hébergement en institution). À la suite de la demande d'une personne âgée, d'une famille ou d'un professionnel de santé, une évaluation des besoins est effectuée par un care manager employé par la municipalité, et les services sont ensuite achetés auprès d'un prestataire public ou privé. Dans les municipalités où le choix des consommateurs est introduit, les personnes âgées choisissent le prestataire qu'elles préfèrent dans une liste. Les soins aux personnes âgées sont principalement financés publiquement par les impôts; l'utilisateur ne paie qu'une fraction des coûts, et les frais d'utilisation sont les mêmes, que le prestataire soit public ou privé.

Les care managers sont généralement des travailleurs sociaux qualifiés, titulaires d'un diplôme universitaire en travail social ou en assistance sociale, et employés comme care managers dans les municipalités. Ils évaluent les besoins individuels des personnes âgées et des personnes handicapées et décident du type d'aide sociale et des services à fournir dans les limites de la politique en vigueur et des ressources disponibles. Les care managers prennent leurs décisions de manière indépendante. La quantité d'aide apportée par les aides à domicile professionnelles peut varier : d'une ou quelques heures par mois à une prise en charge 24 heures sur 24 pour les personnes ayant des besoins importants. Lorsque l'entrée en institution est souhaitée, après une évaluation des besoins un care manager décide de l'admission. Le travail des care manager inclut l'évaluation des besoins d'une personne, l'organisation des soins pour répondre à ces besoins et le suivi et la révision des soins. Le rôle des care managers est ensuite complexe et implique une collaboration avec les professionnels de santé et les prestataires de services.

Plusieurs enquêtes qualitatives ont contribué à mettre au jour les dilemmes auxquels sont confrontés les care managers, ce qui permet de comprendre un peu mieux leur rôle en pratique. Une enquête qui s'appuie sur des entretiens menés dans trois villes (Erlandsson et al. 2022), révèle qu'une première préoccupation importante pour les care managers concerne l'accès à l'information et la capacité des personnes âgées à faire des choix éclairés. Un second thème est celui des limitations de choix liées aux services disponibles et aux finances personnelles. En outre, les care managers constatent que la capacité des personnes âgées à surmonter ces difficultés dépend de leur état de santé, de leur éducation, de leurs compétences linguistiques et de l'aide qu'elles reçoivent de leurs proches. Les modèles de libre choix semblent donc être de nature à creuser l'écart entre des adultes âgés disposant de ressources et de capacités différentes.

Une autre enquête révèle les tensions qui caractérisent le rôle de care managers dans un contexte où ils prennent des décisions sous contraintes (Tonnessen et al. 2017). En premier lieu, ils ont des problèmes de loyauté : doivent-ils être loyaux à leur patient ou à leur administration ? Ils sont tiraillés entre les besoins du patient et la pression pour allouer un niveau d'aide minimum en raison des ressources limitées. Les care managers ont déclaré qu'ils sont obligés de fonder les décisions administratives sur les besoins des patients, mais la pression pour une utilisation minimale des ressources les rend incertains par rapport à leur évaluation. Dans les deux cas, ils décrivent des difficultés. S'ils accordent des services en fonction des besoins des patients, les proches appellent et font des réclamations parce que le prestataire n'a pas la capacité de fournir les services conformément à la décision. Une autre série de dilemmes concerne les frontières à respecter entre leur rôle de care manager et celui

des prestataires, et entre leur travail et leur vie personnelle. Par exemple, certains se demandent comment réagir quand un patient ou un membre de la famille souhaite établir avec eux une connexion sur les réseaux sociaux, car cela peut être une façon d'établir la confiance. De façon similaire, il est parfois difficile d'établir un juste équilibre entre être un care manager et assumer des tâches relevant des prestataires, car entrer chez les personnes et les aider peut leur permettre d'obtenir de l'information nécessaire à l'évaluation, et d'établir une relation de confiance.

Au niveau individuel, les études montrent qu'il est particulièrement important de considérer l'équilibre entre la proximité et la distance afin de rester professionnel, c'est-à-dire de garder une certaine distance pour maintenir une vue d'ensemble tout en étant sensible aux besoins individuels des patients. Au niveau organisationnel, il est nécessaire de discuter de l'équilibre entre particularité (évaluation et planification sur-mesure) et utilité/bénéfice, car c'est le rôle du care manager de prendre des décisions sur les budgets. Il a une forte responsabilité vis-à-vis des patients mais il doit aussi rendre des comptes à sa hiérarchie.

Dans les trois pays étudiés, la revue de littérature montre que les missions des care managers sont communes et consistent principalement à :

- ☑ Une évaluation des besoins : les care managers prennent connaissance des pathologies et analysent leurs conséquences et leurs retentissements dans les actes de la vie quotidienne, mais aussi dans la capacité d'agir et de décider. Les care managers se rendent à domicile et évaluent les conditions physiques, les capacités de mouvement corporel dans la vie quotidienne, la situation familiale des bénéficiaires, etc.
- ☑ <u>La conception d'un plan de soins</u>: les care managers contactent ou organisent des réunions avec les personnes chargées des services et élaborent des plans de soins en définissant des priorités et des objectifs
- La gestion de la mise en œuvre du plan de soins : les care managers mettent en œuvre le plan de manière continue pour vérifier si les services ont été fournis et s'il y a lieu de les adapter en fonction de l'évolution des capacités physiques ou mentales des personnes accompagnées ou du rôle des proches aidants

3. Le prisme du care management sur la coordination

Depuis plusieurs dizaines d'années, les politiques de santé en France comme dans les pays étrangers essaient de répondre aux besoins en matière de coordination dans l'accompagnement à domicile des personnes. En effet, de multiples services et professionnels sont mobilisés pour intervenir auprès des personnes, et cette multiplicité de compétences, de statuts, de financements génère de nombreux problèmes : des dysfonctionnements, des manques ou même des ruptures dans l'accompagnement des personnes. Au fil du temps, une quantité de ressources, d'outils et d'objectifs ont été apportés pour favoriser la coordination. Mais au lieu de se compléter, tous ces moyens se sont superposés et les pouvoirs publics ont désormais pris la mesure de ce « mille-feuille à la française » des dispositifs de coordination (Bloch, 2022). L'émergence du care management s'effectue en marge des acteurs de la coordination, car il n'est pas financé et ne fait pas partie d'une politique publique. Pourtant, les care managers interviennent eux aussi pour assurer un travail de coordination, mais dans une autre perspective, avec un autre prisme. En quoi le care management s'inscrit-il dans le paysage des dispositifs de coordination ? Quelles sont les relations des care managers avec les acteurs de la coordination? Au-delà du besoin des services et des professionnels de parvenir à se coordonner, comment garantir aux personnes l'accès à un accompagnement adapté à leur situation, répondant à leurs attentes et préservant leur qualité de vie ?

3.1 La place du care management dans le paysage de la coordination

Au regard des risques d'isolement, d'épuisement, d'hospitalisation, de placement contraint ou de surmédication que génère la fragmentation des différents acteurs de l'accompagnement à domicile, la coordination est devenue une préoccupation majeure des politiques publiques. D'autant que les nombreuses recherches en santé publique ont depuis longtemps démontré que la coordination permettait de réduire le déclin fonctionnel au cours du temps, de diminuer les ré-hospitalisations et d'éviter les décisions de placement en établissement pour personnes âgées (Henrard, 2003). Mais depuis le rapport Laroque (1962), après 60 ans de tentatives de coordination appuyées par de nombreux rapports, plans, circulaires et expérimentations, les politiques menées ont échoué à structurer une offre de coordination adaptée et accessible (Ankri, 2013). Elles se confrontent inévitablement à une série de cloisonnements : entre l'aide et le soin, entre le champ du vieillissement et le champ du handicap et entre la médecine de ville et l'hôpital. Les entretiens réalisés dans le cadre de l'étude traduisent la perplexité des acteurs vis-à-vis des dispositifs de coordination : « La coordination : ça progresse. Mais il y a un manque de lisibilité en général. Il y a eu des progrès, avec la construction des filières gériatriques, des réseaux de santé, et maintenant le virage domiciliaire. Mais on a créé énormément de dispositifs, et pas assez investi sur les personnes. Ce qu'il faut, c'est plus de responsabilité! Mais il y a un saucissonnage, entre la mairie, le département, l'ARS, l'État » (professionnel de santé). En resituant l'émergence du care management dans la chronologie de la coordination, il apparaît que la création des dispositifs d'appui à la coordination (DAC), dont l'ambition est d'unifier sur un même territoire l'ensemble des dispositifs de coordination, existe déjà.

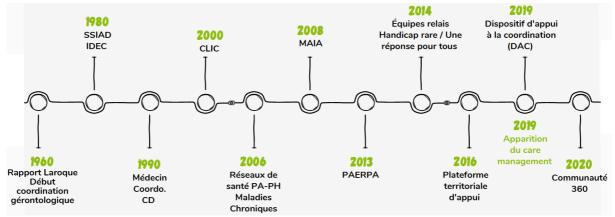


Figure 1 : Frise chronologique des dispositifs de coordination en France (Auteurs)

Comme dans la mission des DAC, le care management vise à proposer un accompagnement du parcours des personnes. Mais alors que les DAC font explicitement référence au concept d'intégration, défini comme une réponse possible face au cloisonnement du système de santé en vue d'améliorer la continuité des interventions auprès des personnes, le care management ne poursuit pas un objectif de transformation ou d'amélioration du système de santé, et se focalise uniquement sur la pertinence et la qualité des solutions proposées et mises en place. Alors que les dispositifs de coordination existants restent cloisonnés entre le secteur des personnes âgées et le secteur du handicap, le care management est une prestation disponible pour toutes les personnes ayant un besoin de coordination. La littérature scientifique sur la coordination distingue deux niveaux : celui de la coordination clinique, aussi appelée de proximité, qui vise à assurer aux personnes une réponse globale grâce à l'analyse de la situation et des besoins, l'orientation et la mise en relation, le suivi et l'accompagnement renforcé des situations ; celui de la coordination territoriale, qui se situe entre institutions, organisations et professionnels, en vue de favoriser la coopération de l'ensemble des acteurs du territoire. Les prestations de care management apparaissent comme une forme de coordination de proximité, mais totalement personnalisées et libérées des contraintes administratives et bureaucratiques (critères d'admission, outils et procédures standardisés, règles d'affectation des moyens, etc.) qui pèsent sur l'activité des dispositifs de coordination.

Une autre différence de taille entre les prestations de care management et l'intervention des dispositifs de coordination, repose sur l'absence de financement. Les politiques publiques ciblent les populations qui peuvent le plus bénéficier de la coordination, notamment parce que ce sont celles qui sont le plus exposées aux fragmentations du système de santé. Les dispositifs d'appui à la coordination sont ainsi orientés en priorité sur les personnes les plus à risque, en raison de leur isolement, des troubles cognitifs, de la complexité de la situation. Dans la mesure où l'accès à des prestations de care management est payant, et que ce coût peut constituer un frein pour des personnes qui n'ont pas les moyens de financer cette prestation, il apparaît alors un risque de segmentation, avec la création d'un système à double vitesse : d'un côté des dispositifs de coordination destinés aux personnes les plus fragiles, qui sont gratuits mais qui ont des possibilités limitées ; de l'autre côté des prestations de care management qui sont payantes et qui apportent aux personnes toutes les informations nécessaires pour leur permettre de continuer à choisir. Cependant, la différence entre le care management et les dispositifs de coordination ne se limite pas à cette question du

financement, car pendant la crise sanitaire les care managers sont intervenus auprès des personnes âgées les plus fragiles, y compris sur le plan économique, et leur accompagnement du parcours met en évidence des différences dans leur positionnement, dans leur pratique et dans les impacts sur la situation.

Étude de cas n°3 : répondre à l'urgence, préparer l'avenir

La situation de départ

Mme Hadjami est une dame âgée de 75 ans. D'origine libanaise, elle est arrivée en France en1985 pour rejoindre son conjoint avec le projet de fonder une famille. Mais toute sa vie s'écroule lorsqu'elle subit un grave accident de la route. Après des années de rééducation, elle retrouve son autonomie, mais elle garde de multiples séquelles, tant sur le plan physique que moral. Elle n'a pas eu d'enfant, elle vit aujourd'hui seule, dans un logement social. Elle ne sort presque plus de chez elle, elle a des difficultés à s'exprimer en français et elle a peu de visites.

Le recours au care manager

Lors du premier confinement en mars 2020, le bailleur social du logement où habite Mme Hadjami, est préoccupé par la situation des personnes âgées isolées. Il sollicite un service de care management intégré à un service d'aide à domicile, pour réaliser une étude sur les besoins des habitants âgés et leur proposer un accompagnement. C'est de cette façon qu'un care manager entre en contact avec Mme Hadjami. À ce moment-là, il réalise avec elle plusieurs appels téléphoniques, au cours desquels Mme Hadjami se livre sur son histoire de vie accidentée.

L'analyse de la situation

Le care manager l'écoute et noue un lien de confiance avec elle ; il comprend qu'elle souffre d'isolement. Il évalue sa situation et il lui présente différentes solutions pouvant l'aider à retrouver une vie sociale et se sentir en sécurité chez elle : passage d'une aide à domicile, visites de bénévoles comme les Petits Frères des Pauvres, ateliers d'activités physiques adaptées, mise en place d'une téléassistance, etc. Son intervention ne va pas plus loin que ces conseils et la mise en relation avec les associations précitées. Cependant, quelques mois plus tard, Mme Hadjami chute dans la rue. Elle est emmenée aux urgences, et après différents examens médicaux, elle est raccompagnée chez elle en pleine nuit. Elle reste toute seule pendant une semaine, avec des difficultés pour se déplacer, pour s'habiller, pour se faire à manger. Elle déprime, elle ne sait pas vers qui se tourner et elle décide de recontacter le care manager. Celui-ci saisit rapidement l'urgence de sa situation et cherche une solution pour mettre en place l'accompagnement à domicile qui n'a pas été anticipé à sa sortie d'hospitalisation.

Les solutions proposées

Le care manager contacte l'équipe médico-sociale du Département, pour mettre en place une APA d'urgence. Pour monter rapidement le dossier, il demande à Mme Hadjami de prendre en photo des documents administratifs et de lui envoyer. Comme la structure de care manager réalise également des interventions d'aide à domicile, la prestation peut se mettre en place très rapidement. Le médecin de l'équipe APA préconise également l'intervention d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Le service d'aide à domicile où intervient le care manager travaille en partenariat avec un SSIAD qu'il sollicite pour mettre en place une intervention deux fois par jour chez Mme Hadjami pour l'aider à faire sa toilette.

L'accompagnement mis en place

Au bout de quelques semaines, Mme Hadjami appelle le care manager : les relations avec l'une des aides-soignantes ne se passent pas bien. Il contacte alors l'infirmière coordinatrice du SSIAD, à qui il explique les difficultés de Mme Hadjami pour s'exprimer en français. Elle comprend mieux les précautions qui doivent être prises par les aides-soignantes. Elle en profite pour l'informer que la réalisation des soins est difficile car il n'est pas possible d'installer un lit médicalisé en raison du manque de place. Le responsable de secteur en charge de son dossier signale également au care manager un autre problème : il n'y a pas de machine à laver et le système électrique du logement ne permet pas d'en brancher une. Le care manager comprend que le logement de Mme Hadjami n'est pas adapté et qu'il faut l'accompagner dans son parcours résidentiel.

Les impacts du care management

Dans la situation de Mme Hadjami, le care manager est intervenu sur une situation d'urgence, mais il est à nouveau sollicité par Mme Hadjami comme tiers de confiance pour suivre sa situation et devient l'interlocuteur de référence pour l'ensemble des acteurs. En parallèle de ce travail de coordination, le care manager travaille avec Mme Hadjami pour construire un projet de vie, dans lequel elle pourra exprimer ses attentes, ses besoins et ses envies et ainsi les faire connaître notamment aux différents intervenants. Concernant son problème de logement, en plus de contacter le bailleur social de sa résidence pour connaître les logements disponibles, le care manager propose plusieurs alternatives à Mme Hadjami. Il lui présente la "plateforme Bel" qui est une bourse d'échange de logements sociaux pouvant lui donner l'occasion de changer de résidence, il parle des habitats partagés qui existent à proximité ainsi que des familles d'accueil. Ces deux dernières solutions pouvant également contribuer à rompre le sentiment d'isolement de Mme Hadjami.

3.2 Les relations des care managers avec les acteurs de l'accompagnement

Pour comprendre comment l'intervention des care managers peut s'articuler avec celles des autres acteurs de l'accompagnement, les entretiens réalisés dans l'étude apportent un certain nombre d'éclairages.

Avec les dispositifs de coordination, le risque d'une mise en concurrence est clairement soulevé : « la coordination, je ne vois pas l'intérêt de garder cette notion, qui ne fait que mettre en concurrence les acteurs les uns avec les autres. Tout le monde prétend faire de la coordination, mais les personnes ont toujours autant de mal à trouver des réponses » (professionnel de santé). Mais une répartition des rôles est aussi envisagée : « Selon moi le care manager est un intervenant de premier niveau, en contact direct avec la personne, ses aidants et les professionnels qui interviennent à domicile. Le DAC est un dispositif d'appui, et notamment d'appui auprès des professionnels, il n'a pas vocation à faire du suivi » (acteur de la coordination). Vis-à-vis des dispositifs de coordination, l'intervention des care managers est aussi perçue comme complémentaire : « les situations complexes dont une pathologie est à risque, sont pris en charge par les dispositifs de coordination. Mais toutes les autres situations, non perçues comme complexes, mais qui ont besoin de coordination, ne sont pas couvertes. En France, on agit dans les situations de crise. Mais pas avant, pour éviter que les situations ne s'aggravent et deviennent trop complexes » (professionnel de santé). Le témoignage d'un care manager va dans ce même sens : « Le DAC peut nous solliciter et réciproquement, on sollicite l'expertise du DAC pour des situations complexes ». En s'adressant non pas aux professionnels de l'accompagnement, mais directement aux personnes, les prestations de care management ouvrent une nouvelle voie pour massifier l'accès à de la coordination : « II n'y a pas d'industrialisation possible avec les acteurs de la coordination. Le care management : c'est une industrialisation de la coordination. Les care managers ne vont pas les remplacer, ils les activeront au cas par cas » (représentant institutionnel et financeur).

La confusion possible entre les missions assurées par les services prestataires d'aide ou de soins à domicile et la nature des prestations de care management (Cf. Partie 1) entraîne également un risque de tension. En effet, le travail d'organisation de l'accompagnement et la recherche de solutions adaptées est déjà réalisés par certains SAAD : « Le care management, c'est déjà inscrit dans les recommandations de bonnes pratiques : l'analyse de la situation de la personne aidée dans son environnement, la coordination des aides avec les autres professionnels et l'entourage » (représentant des personnes aidées et des proches aidants). Mais en réalité, les interventions des care managers vont bien au-delà des missions assurées par un SAAD : « si la personne a besoin d'information pour effectuer des travaux dans son logement, ce n'est pas uniquement lié à la perte d'autonomie mais c'est aussi pour son confort, par exemple pour faire de l'isolation ou des économies d'énergie, nous on va la conseiller » (gestionnaire de service de care management). Dans la mesure où il n'y a pas de lien hiérarchique ou de relations d'autorité entre le care manager et les SAAD, il semble que la coopération ne rencontre pas d'obstacle, comme en témoigne un care manager : « quand la personne a des difficultés avec le service d'aide, elle peut nous en parler et nous on prend contact avec le SAAD. C'est beaucoup plus simple pour nous d'expliquer ce qui ne va pas, et de le faire comprendre au responsable du SAAD. Quand les personnes se plaignent, elles passent pour des emmerdeurs, mais quand c'est nous, on fait juste notre travail ».

Les relations des care managers avec les assistants sociaux (exerçant dans les hôpitaux, dans les équipes médico-sociales, dans les CCAS) s'avèrent plus délicates. Le statut d'entreprise privée à but commercial qui propose des prestations qui ne sont pas financées, pose immédiatement problème : « Au niveau des CHU, l'entrée est compliquée car on n'est pas une association. Notre statut pose problème. Pourtant, on est convaincu que l'on pourrait désengorger les urgences, faciliter les retours à domicile ou éviter les hospitalisations. On est très mal perçu par les hôpitaux, car non pris en charge par la Sécu » (gestionnaire de service de care management). Mais les services ayant un statut associatif sont parfois confrontés aux mêmes difficultés de communication : « on est un SPASAD, on a des infirmières coordinatrices qui parlent avec les cadres de santé et les médecins, mais au niveau des assistantes sociales, ça bloque. On ne comprend pas pourquoi » (gestionnaire de SPASAD). De plus, les assistants sociaux estiment que les care managers font le même travail, cependant les prestations de care management sont beaucoup plus individualisées et ont un objectif de résultat : « Les réticences qu'on rencontre, c'est surtout avec les assistantes sociales dans les CCAS ou à l'hôpital. Il y a un chiffre parlant : une assistante sociale dans le public accompagne 150 personnes. Nous, c'est entre 20 et 30. Donc on n'apporte pas le même service. Beaucoup de personnes en sorties d'hospitalisation nous disent : « j'attends toujours le passage de l'assistante sociale » » (gestionnaire de service de care management).

Contrairement aux effets qui ont pu être observés au Japon (Cf. Partie 2), dans les relations des care managers avec les professionnels de santé il n'y a pas le sentiment d'une autorité médicale paternaliste qui imposerait son point de vue. Alors que les médecins sont encore perçus comme des acteurs de référence en matière de coordination, les care managers parviennent à collaborer efficacement avec eux : « Les médecins ne nous disent pas : « la coordination, c'est nous ». Jamais on ne l'a entendu. Face aux situations de perte d'autonomie, ils se sentent surtout impuissants et ne savent pas quoi proposer. Donc ils sont très à l'écoute quand on vient avec des propositions. Idem pour les pharmaciens : ils ne peuvent pas passer 20 min à écouter un patient ». Cependant, la question du financement des prestations de care management peut être un obstacle : « Les professionnels de santé peuvent orienter les aidants sur du care management, mais le problème c'est que c'est payant » (représentant des personnes aidées et des proches aidants). Les care managers estiment que si une partie du coût était prise en charge, les professionnels de santé pourraient orienter davantage de personnes.

Avec les mandataires judiciaires (ex délégués à la tutelle) qui assurent des mesures de protection juridique pour les majeurs protégés, la relation des care managers est facilitée car leurs rôles sont complémentaires : « des délégués à la tutelle nous ont sollicité et on a tout de suite pu répondre pour mettre en place un accompagnement ». Mais le travail réalisé par un care manager et celui attendu de la part d'un mandataire judiciaire peut apparaître comme similaire et alors devenir un véritable obstacle : « un juge des tutelles a décidé que notre service de care management faisait le travail de la tutelle à sa place. Le juge n'a pas su faire la différence entre le travail d'un care manager et celui d'un délégué à la tutelle donc il a changé la tutelle et nos prestations ont été stoppées. Résultat : la personne que l'on accompagnait est maintenant en EHPAD, car son maintien à domicile reposait essentiellement sur le travail du care manager » (gestionnaire de service de care management).

Étude de cas n°4 : Au-delà des besoins exprimés, apporter une réponse globale

La situation de départ

M. et Mme Vozin vivent ensemble avec leurs deux filles âgées de 6 et 8 ans. Mme Vozin est cérébrolésée suite à un accident. Elle était prise en charge pendant un temps par un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), mais les interventions ont pris fin. Pour l'aider dans les actes de la vie quotidienne, Mme Vozin bénéficie de 420 heures d'aides humaines par mois au titre de la PCH. Cependant, le service d'aide à domicile qui intervient, ne réalise que 90 heures par mois (soit 21% du plan d'aide accordé), car il ne dispose pas du personnel suffisant pour effectuer la totalité des heures. En l'absence d'auxiliaire de vie, c'est M. Vozin qui assure la plus grande partie des aides, en plus de son rôle parental auprès de leurs deux filles. Il a arrêté de travailler depuis plusieurs semaines en prenant un congé sans solde pour pouvoir s'occuper de sa femme. Mais M. Vozin est épuisé et il ne sait pas comment trouver des professionnels pour l'aider.

Le recours au care manager

Suite à sa demande de congé sans solde à son employeur, la directrice des ressources humaines le contacte pour comprendre sa demande. Il lui expose sa situation et elle lui apprend que la mutuelle d'entreprise propose des prestations de care management pouvant l'aider dans l'accompagnement de sa femme. C'est ainsi que M. Vozin sollicite une entreprise de care management avec une demande précise : il cherche un kinésithérapeute et un orthophoniste spécialisés, qui pourraient intervenir à domicile pour soigner sa femme.

L'analyse de la situation

En étudiant la situation, le care manager identifie un besoin non exprimé. Il comprend que la priorité est de soulager M. Vozin qui est épuisé et qui souhaiterait reprendre son travail. Pour cela, le care manager propose de commencer par rechercher un autre service d'aide à domicile, en capacité d'accompagner des personnes cérébrolésées et de réaliser la totalité des heures, ensuite trouver les professionnels demandés par M. Vozin (un kinésithérapeute et un orthophoniste spécialisé).

Les solutions proposées

Le care manager dispose déjà d'un annuaire et sollicite plusieurs services : il obtient 5 devis différents de SAAD, qu'il présente et explique à M. Vozin. Ce dernier opte pour le seul service qui aligne ses prix sur le tarif horaire pratiqué par le Département. Pour trouver des professionnels kinésithérapeutes et orthophonistes, le care manager se tourne vers l'association locale de personnes cérébrolésées qui l'oriente vers 3 professionnels spécialisés. Le care manager en profite pour présenter l'association à M. Vozin et lui expliquer le soutien qu'elle pourrait lui apporter (écoute, conseils, etc.). Une fois que les aides à domicile sont rétablies, la situation s'améliore et M. Vozin reprend son activité professionnelle.

L'accompagnement mis en place

Le care manager assure le suivi de la situation de M. Vozin, dont la santé reste fragile et lui conseille de prendre quelques jours de répit. En accord avec M. Vozin, il contacte la MDPH, et leur explique les changements survenus dans la situation de Mme Vozin, l'épuisement de son mari et son besoin de répit. La MDPH propose la mise en place d'un lit médicalisé et d'aides techniques pour les transferts. En parallèle, elle recherche des places d'hébergement disponibles dans les foyers d'accueil médicalisés (FAM) ou les maisons d'accueil spécialisées (MAS) du département, mais les places sont rares. Par conséquent, pour répondre au besoin urgent de répit de M. Vozin, le care manager avec la complicité du corps médical, obtient une hospitalisation d'une dizaine de jours pour sa femme.

Les impacts du care management

Dans cette situation, le care manager est intervenu dans une situation de crise et réalise ensuite le suivi de la situation du couple. Le care manager accompagne M. Vozin sur des questions du quotidien comme par exemple lorsque le service d'aide à domicile a eu un problème d'organisation et que les interventions des auxiliaires de vie ont été interrompues pendant trois jours. Aussitôt averti, le care manager a contacté le responsable du service, lui a expliqué la situation et les interventions ont été rétablies dès le lendemain. Mais le care manager accompagne également M. Vozin sur des projections à plus long terme. Il l'aide à réfléchir à l'avenir en lui demandant ce qu'il souhaite pour lui et pour son épouse. M. Vozin lui a exprimé son souhait de rester le mari de sa femme et de ne pas s'enfermer dans le seul rôle d'aidant. Le care manager lui conseille alors de demander une mesure de protection, afin de désigner un tuteur qui prendra les décisions pour elle. Il lui préconise également de penser à des temps de répit réguliers que permet l'hébergement temporaire en établissement. Enfin, il lui conseille aussi d'accorder des temps de répit à ses filles en leur permettant d'aborder leur rôle de jeunes aidantes avec d'autres enfants vivant la même situation via notamment les ateliers organisés par l'association JADE.

3.3 Garantir l'accès à l'accompagnement du parcours par la création d'un nouveau droit : la qualité de vie à domicile

Pour dépasser les obstacles à la collaboration entre les care managers et les autres acteurs de l'accompagnement, et éviter la mise en concurrence avec les dispositifs de coordination, une solution envisagée par les services de care management consiste à élargir l'accès à la coordination et la faire reconnaître comme un véritable besoin. En effet, les dispositifs de coordination sont limités pour intervenir seulement dans les situations complexes : « tant qu'il n'y aura que les personnes les plus fragiles qui auront accès à des dispositifs de coordination, cela signifie que la coordination n'est pas indispensable, que ce n'est pas un travail nécessaire. Et la plupart des personnes continueront à errer dans le maquis des aides,

les familles continueront à s'épuiser, et leur rôle ne sera toujours pas reconnu » (gestionnaire de service de care management).

L'accès à la coordination est donc pour l'instant limité aux personnes dont la situation est perçue comme complexe, et dans la mesure où il existe sur leur territoire un dispositif de coordination, ce qui n'est pas garanti étant donné l'hétérogénéité de leur répartition sur les territoires (Bloch, 2022). Pourtant, au regard des impacts positifs du care management sur la réduction des hospitalisations, le risque de mortalité, le placement définitif en institution ou la surconsommation de soins, tels qu'ils ont pu être mesurés notamment aux États-Unis (Cf. Partie 2), on peut penser que toutes les personnes qui ont besoin d'une aide à domicile, devraient pouvoir accéder, si elles le souhaitent, à une prestation d'accompagnement du parcours. Autrement dit, il s'agirait de considérer la coordination comme un besoin lié à la mise en place d'un accompagnement à domicile, la réponse à ce besoin et l'accès à une prestation d'accompagnement du parcours pouvant alors être garantis par un nouveau droit. Pour marquer leur engagement en faveur de l'adaptation des réponses, de la recherche de solutions innovantes et la liberté de choix des personnes, les services de care management proposent de donner à ce nouveau droit l'ambition d'être un instrument au service de la qualité de vie à domicile.

4. Le nouveau métier de care manager

Au cours des dernières années, de multiples fonctions de coordinateur sont apparues au sein des institutions et des dispositifs destinés à informer et accompagner le parcours des personnes. Initiées lors de la création des MAIA avec la fonction de gestionnaire de cas, qui est devenue par la suite celle de référent de parcours de santé complexe dans le cadre des DAC, on rencontre également des coordinateurs CARSAT, des coordinateurs CPTS, des coordinateurs d'intervention en milieu hospitalier, des coordinateurs ETP (éducation thérapeutique du patient), des assistants au projet de vie¹², etc. L'existence de cette multitude de coordinateurs souligne à la fois l'ampleur des besoins en matière d'accompagnement du parcours, mais elle peut aussi s'avérer contre-productive en recréant des silos, des cloisonnements si ces différents professionnels ne disposent pas d'un langage et d'outils communs pour parvenir à échanger et coopérer (Bloch, 2022). Au sein de ces nouveaux professionnels de la coordination, quelle est la formation des care managers ? Quelles sont leurs compétences attendues ? Et en quoi le nouveau métier de care manager peut-il valoriser l'ensemble des métiers de l'accompagnement à domicile ?

4.1 La formation des care managers

Les care managers actuels ont des formations diverses, tant dans le social que dans le sanitaire. Essentielle à la construction de leur expertise et de leur légitimité auprès des partenaires qu'ils sollicitent pour intervenir ou avec lesquels ils coopèrent, la question de la formation des care managers devient d'autant plus importante à mesure que le métier se développe. La première formation en France pour les care managers a été conçue par le centre de formation Centr'AD et l'entreprise Marguerite¹³. Initialement, la première formation se composait d'un parcours en 4 blocs de compétences dans le cadre d'une expérimentation :

_

¹² Cf. présentation: http://nexem.fr/app/uploads/2017/06/Nexem-Ocirp-Klesia APV-Brochure.pdf

¹³Cf. présentation: https://www.margueriteservices.fr/blog/marguerite-centread-formation-care-manager

Bloc 2 Bloc 3 Bloc 4 Bloc 5 Bloc 1 Les aidants Observation, Travail en Care réseau et et les évaluation et Management communication dispositifs transmission : contexte, professionnelle missions et d'aides d'information spécifiques posture

En réponse à un appel à projet, elle avait été construite sur une durée de 6 jours soit 42h. Cette première formation a été enrichie et améliorée après avoir été testée une première fois. Aujourd'hui, la formation a une durée plus longue et s'étale sur 20 jours, soit 140h. Cette nouvelle formation aborde les points suivants :

Bloc 1: Le Care Management, contexte, missions et posture

- Les rôles et missions du Care Manager
- Le contexte de développement du Care Management
- La posture du Care Manager
- Le bénéficiaire et son dispositif d'accompagnement
- Atelier : étude d'un cas pratique

Bloc 2 : Le parcours des aidés, les aides et les acteurs de la prise en charge

- Les publics accompagnés
- Le projet individualisé de vie
- Les acteurs et dispositifs vers une approche multi-dimensionnelle et coordonnée
- Les plans d'aides
- Le dispositif-ressource
- Atelier : construction d'un dispositif-ressources et d'une cartographie des acteurs ainsi que l'études de cas et la construction des préconisations
- Les aidants : parcours et attentes
- Le contexte législatif
- Les dispositifs et aides dédiés aux aidants
- Atelier : vidéo-débat

Bloc 3 : Les aidants et les dispositifs d'aides spécifiques

- Les aidants : parcours et attentes
- Le contexte législatif

- Les dispositifs et aides dédiés aux aidants
- Atelier vidéo-débat

Bloc 4 : Observation, évaluation et transmission d'informations

- L'évaluation et la réévaluation : posture, éléments législatifs, méthodes et outils
- Évaluation et prévention : pour les bénéficiaires, pour soi, pour ses collègues et ses partenaires
- La transmission d'information : les outils de recueil et de transmission
- Atelier : études de cas, préconisations et « écrits professionnels »

Bloc 5 : Travail en réseau et communication professionnelle

- Les bases de la communication professionnelle
- La posture et la communication vis-à-vis des partenaires professionnels et nonprofessionnels
- La prise de rendez-vous partenaires : apports méthodologiques
- La conduite et l'animation de réunions : apports méthodologiques
- Atelier : mises en situation et retour sur les études de cas

En parallèle, les centres de formation Askoria et l'Académie des Services à la Personne (ASAP) associés à l'entreprise Autonomia ont également conçu une formation intitulée « Conseiller Grand Âge¹⁴ ». Cette formation est d'une durée de 12 mois soit 707 heures qui sont réparties en :

- 245 heures en présentiel
- 287 heures en distanciel
- 175 heures de stage en entreprise

La première session de cette formation Conseiller Grand Âge (CGA) est prévue pour septembre 2022 et se compose également de 4 blocs de compétences :

¹⁴Cf. présentation : https://www.askoria.eu/index.php/actualites/786-conseiller-grand-age-la-nouvelle-certification-cree-par-askoria-et-l-academie-des-services-a-la-personne

Bloc 1

Le développement d'une stratégie globale de prévention de la perte de l'autonomie selon les différents contextes des âges de la vie de senior

Bloc 2

Le déploiement d'un projet concerté dans la continuité du parcours de vie de la personne senior

Bloc 3

La structuration d'un écosystème facilitateur au sein du territoire

Bloc 4

Le développement d'un centre de profit agile au coeur de la Silver Economie

Les compétences développées au cours de cette formation longue sont les suivantes :

Bloc 1:

- Repérer les défis et les opportunités du vieillissement
- Analyser les implications politiques-juridiques, économiques et sociales du vieillissement
- Développer des stratégies permettant aux séniors de prévenir les effets du vieillissement
- Décliner pour son activité de conseil des axes prioritaires d'accompagnement
- Définir des modèles ou services d'accompagnement pour les personnes séniors
- Élaborer des axes stratégiques et de la méthodologie de projet dans le cadre de son activité de Conseiller Grand Âge (CGA) : application et réflexivité sur le métier CGA

Bloc 2:

- Définir une méthode d'intervention en tant que CGA
- Réaliser un outil de diagnostic partagé dans une dimension écologique afin de favoriser la continuité du parcours de vie de sénior
- Se protéger, poser et gérer son cadre d'intervention
- Définir une méthode de plan d'actions co-concertée
- Coordonner une démarche de projet en lien avec la personne sénior
- Définir des modalités d'évaluation des actions à déployer afin d'inscrire sa prestation dans une démarche d'amélioration continue
- Élaborer des outils méthodologiques : outil de diagnostic partagé, le plan d'action et les critères d'évaluation : application et réflexivité sur le métier CGA

Bloc 3:

- Analyser les compétences des acteurs en matière d'accès aux droits, soin et lien social
- Organiser un plan de développement partenarial territorial
- Situer son niveau de coopération dans la relation partenariale
- Organiser une coordination stratégique entre acteurs du territoire

- Renforcer sa communication avec les partenaires
- Définir un cadre civil et pénal dans le cadre de son activité professionnelle
- Structurer son écosystème sur son territoire dans le cadre de son activité de Conseiller Grand Âge : application et réflexivité sur le métier CGA

Bloc 4:

- Construire des méthodes en vue d'élaborer un diagnostic stratégique d'entreprise de développement de l'activité CGA
- Définir les étapes de son développement marketing stratégique dans l'environnement de la silver économie
- Définir un axe de communication sur l'activité du Grand Âge
- Utiliser des outils de reporting pour mesurer la rentabilité économique, administrative et financière de son entreprise
- Impulser une politique RH axée sur l'expérience collaborateur
- Déployer un centre de profit dans le cadre de son activité de Conseiller Grand Âge : application et réflexivité sur le métier CGA

En concevant ces formations, Centr'AD et Askoria-ASAP n'ont pas fait le même choix dans l'enregistrement de leur formation auprès de France Compétences. Centr'AD et Marguerite ont choisi d'enregistrer leur formation au Répertoire Spécifique (RS) tandis qu'Askoria-ASAP et Autonomia l'ont enregistrée au Répertoire National des Certifications Professionnelles (RNCP). À travers ces choix, c'est aussi une vision différente du care management qui est en jeu : avec une formation certifiante comme celle du Conseiller Grand Âge, Askoria-ASAP et Autonomia souhaitent faire reconnaître un nouveau métier, alors que Centr'AD et Marguerite envisagent davantage la fonction de care manager comme une évolution professionnelle largement accessible (à condition d'avoir 3 ans d'expérience dans le secteur médico-social, social ou sanitaire et maîtriser le français à l'écrit et à l'oral), notamment pour des responsables de secteur ou même des intervenants à domicile.

4.2 Les compétences attendues

Concernant les compétences attendues des care managers, les entretiens réalisés soulignent tous l'importance de l'expérience et des qualités relationnelles : « Un coordinateur doit avoir une bonne expérience de travail sur le terrain, bien connaître les dispositifs et s'être frotté aux difficultés locales. De bonnes aptitudes relationnelles, pour mettre du lien entre les différents intervenants et se faire accepter. Avoir une bonne expérience du domicile. Pas besoin d'être médecin ou infirmier. Mais une AS ou ASG, avec une formation complémentaire, pourrait assurer la coordination : car on est dans le suivi des personnes, donc on a besoin de savoir si les personnes vont bien, de repérer quand ça ne va pas » (représentant des personnes aidées et des proches aidants)

Récemment, un travail de concertation a permis de formaliser le référentiel de compétences et d'activité pour la fonction de référent de parcours de santé complexe au sein d'un DAC¹⁵, qui présentent les différentes compétences nécessaires à l'exercice du métier de coordinateur. Il s'agit de :

- Entrer en relation
- Écouter
- Adopter une posture adaptée à la prise en compte des émotions et du comportement de la personne
- Réaliser une évaluation multidimensionnelle
- Évaluer les risques
- Analyser la situation globale de la personne
- Favoriser la mise en lien, l'échange, le partage
- Identifier et mobiliser les acteurs du territoire
- Négocier le contenu du projet personnalisé
- Adopter une posture d'éducation en santé
- Sélectionner et adapter les données de santé
- Identifier les trajectoires de santé
- S'investir dans une démarche qualité

Les entretiens réalisés avec des care managers mettent aussi en évidence la capacité à travailler en équipe. Au niveau individuel, il est particulièrement important de considérer l'équilibre entre la proximité et la distance afin de trouver la bonne posture dans la relation avec la personne aidée, en gardant un certain recul pour maintenir une vue d'ensemble de la situation tout en étant sensible à l'expression des besoins individuels, y compris ceux qui ne sont pas verbalisés. Au niveau organisationnel, les care managers estiment qu'il est nécessaire de discuter de l'adéquation entre la prise en compte des particularités de chaque situation, l'utilité et les bénéfices attendues des différentes solutions qui peuvent être proposées. Les care managers estiment qu'ils ont une forte responsabilité vis-à-vis des personnes accompagnées, ce qui peut créer des tensions et du stress au quotidien. La possibilité de parler des difficultés rencontrées entre care managers, leur paraît nécessaire pour gérer ces tensions.

Enfin, il convient de souligner que les care managers rencontrés dans le cadre de cette étude ont manifesté un état d'esprit très constructif, marqué par la volonté affirmée d'être utile aux personnes, de leur proposer des solutions adaptées et l'enthousiasme d'inventer un nouveau métier. Ils envisagent leur rôle comme celui d'un médiateur possible pour l'ensemble des acteurs qui interviennent dans l'accompagnement d'une personne, dont la visée est la qualité de vie des personnes et de leur entourage.

https://solidarites-

sante.gouv.fr/IMG/pdf/referentiel de competences et d activites pour la fonction de referent.e de parc ours complexe de dac.pdf

¹⁵Cf. le document :

Étude de cas n°5 : Aider ponctuellement, veiller durablement

La situation de départ

Mme Michelet a 58 ans, elle a arrêté de travailler pour s'occuper de sa fille handicapée. Pendant le deuxième confinement, Mme Michelet se retrouve à nouveau seule avec sa dernière fille âgée de 27 ans. Celle-ci est atteinte d'un handicap moteur et souffre de troubles psychiques. Elle fait régulièrement des séjours en hôpital psychiatrique et vit le reste du temps chez sa maman. Les revenus de Mme Michelet sont faibles : elle est indemnisée en tant qu'aidante familiale pour les heures d'aides humaines qu'elle réalise pour sa fille au titre de la PCH et sa fille perçoit l'allocation adulte handicapé (AAH). La fille aînée de Mme Michelet, qui habite à plusieurs centaines de kilomètres, s'inquiète de l'état de santé de sa maman, qui faute de moyens financiers délègue peu. Elle est épuisée.

Le recours au care manager

En cherchant sur Internet des solutions pour les aidants, la fille aînée de Mme Michelet trouve le site d'une entreprise de care management. Elle les contacte, explique la situation de sa maman et ses faibles revenus (elle craint que sa mère n'ait pas les moyens de financer leur prestation). Le care manager la rassure en l'informant que la prestation pour sa mère entre dans le cadre de la campagne de solidarité #aidons-les¹⁶ que l'entreprise a lancé durant le confinement. La prestation de care management sera donc prise en charge à ce titre. Rassurée, et en accord avec sa mère, elle leur transmet donc ses coordonnées.

L'analyse de la situation

En discutant avec Mme Michelet, le care manager s'aperçoit qu'elle n'arrive plus à effectuer les tâches administratives : elle confond les différents organismes, elle n'est pas à jour dans les renouvellements de droits, elle se sent complètement perdue et dépassée. Elle ne comprend pas pourquoi elle ne perçoit plus la prime d'activité et à cause d'une erreur de son fournisseur d'énergie, elle a dû payer deux fois la même facture et ne sait pas comment être remboursée. Tout cela la met en colère, elle est très négative et en veut à tout le monde. Au regard de la situation et de l'état de Mme Michelet, le care manager estime que ses besoins prioritaires sont d'abord d'avoir une aide administrative pour faire valoir ses droits, ensuite de trouver du répit pour son rôle d'aidante et enfin de rassurer sa fille ainée.

Les solutions proposées

Le care manager commence donc par examiner les droits de Mme Michelet et il lui explique clairement pourquoi sa situation ne lui permet plus de bénéficier de la prime d'activité. Il découvre cependant que sa fille pourrait bénéficier du complément de ressources AAH. Il engage les démarches auprès de la caisse d'allocations familiales (CAF) et obtient l'attribution de cette aide financière. En

¹⁶ Cf. présentation de la campagne : https://aidonsles.margueriteservices.com

parallèle, le care manager prend contact avec le fournisseur d'énergie, explique la situation de Mme Michelet et obtient le remboursement de sa facture payée en double. Face à l'épuisement de Mme Michelet, le care manager lui propose de prendre quelques jours de vacances, dans le cadre d'un séjour de répit. Il se renseigne auprès de l'agence nationale pour les chèques vacances (ANCV)¹⁷ et trouve un séjour d'une semaine, pour elle et sa fille, au bord de la mer. Mme Michelet accepte d'autant plus facilement que le reste à charge est très modeste. Enfin, il restitue l'ensemble de ces démarches à la fille ainée de Mme Michelet, qui se sent rassurée.

L'accompagnement mis en place

Pour soutenir durablement Mme Michelet dans ses démarches administratives, le care manager met Mme Michelet en relation avec France-Services pour une aide administrative régulière de proximité. Pour la soutenir dans son rôle d'aidante, il lui parle de la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants proche de chez elle, qui propose des groupes de parole, des formations. Il lui parle également d'une ligne d'écoute pour les aidants, qu'elle peut contacter depuis chez elle. Mais il se rend compte qu'elle n'est pas encore prête à parler de sa situation. Bien que l'accompagnement effectué par le care manager ait été financé dans le cadre de la campagne solidaire #aidons-les d'une durée de 3 mois, il lui propose de rester en contact avec elle. Ainsi, il continue à l'appeler d'abord tous les mois, puis tous les trimestres. Au fil des mois, il constate que Mme Michelet va mieux, qu'elle ne demande plus d'aide et surtout qu'elle n'est plus en colère.

Les impacts du care management

Dans la situation de Mme Michelet, le care manager est intervenu pour une aide ponctuelle. Il a identifié d'autres moyens de la soutenir, mais il sait aussi qu'il ne faut pas amener les propositions d'aide trop vite, pour ne pas qu'elles soient d'emblée refusées. Il faut respecter le rythme de chacun. Il a déjà réussi à discuter avec Mme Michelet de son rôle d'aidante, il lui a montré qu'il savait trouver des solutions et il pense qu'elle va continuer à cheminer. En maintenant leurs échanges au-delà de la période financée par la campagne solidaire #aidons-les, il réalise une veille sur sa situation. Mme Michelet et sa fille ainée le considèrent comme une personne de confiance qu'elles n'hésiteront pas à solliciter dès que le besoin s'en fera ressentir.

_

¹⁷ Cf. présentation de l'ANCV : https://www.ancv.com

4.3 Une valorisation de l'ensemble des métiers de l'accompagnement

En France, l'émergence du care management s'inscrit dans un contexte post crise sanitaire, dans lequel les services à domicile sont confrontés à une grave crise liée au manque de personnel. Pour mieux comprendre ce problème de l'attractivité, la Fédésap a réalisé récemment une étude auprès des aides à domicile¹⁸. Il apparaît que les salariés souhaitent que le sens de leur métier soit davantage reconnu, tout comme leurs compétences et leur rôle essentiel auprès des personnes qu'ils accompagnent au quotidien. Face à ce défi de l'attractivité dans le secteur de l'aide à domicile, le travail de care management mobilise des compétences, notamment sur le plan relationnel (les « soft skills »), qui ne sont pas reconnues ni valorisées comme des savoir-faire professionnels. Mais de nombreux intervenants à domicile ont développé ces compétences dans leur expérience de travail et souhaiteraient pouvoir davantage les faire reconnaître. L'émergence du nouveau métier de care manager peut favoriser la reconnaissance des savoir-être nécessaires à l'accompagnement des personnes vulnérables. Dans un secteur qui connaît actuellement une pénurie de personnel sans précédent, aggravé par un manque de reconnaissance et de valorisation notamment financière, le développement du métier de care manager peut ouvrir des perspectives d'évolution professionnelle pour les salariés des services d'aide à domicile, attirer de nouveaux talents dans le secteur de l'accompagnement à l'autonomie et améliorer l'attractivité de l'ensemble des métiers de l'aide.

¹⁸Cf. Résultats de l'étude : https://www.fedesap.org/wp-content/uploads/2021/10/ETUDE-VALORISATION-VDEF-09-2021.pdf

5. Comment financer le care management ?

Le développement du care management en France est actuellement limité par l'absence de financement. Pour démarrer leur activité, les premières entreprises qui proposent des prestations de care management, ont recherché et sont parvenues à mobiliser différentes sources de financements, mais dans un cadre encore expérimental. Elles ont aussi pu identifier les principaux freins et obstacles au financement du care management. En s'appuyant sur leur expérience, il est possible de réfléchir aux modes de financements qui faciliteraient l'accès aux prestations de care management. Les pistes de réflexions et les préconisations présentées dans cette partie et dans la suivante, ont été élaborées avec l'ensemble des membres de la commission « care management et coordination » de la Fédésap sur la base des résultats de l'étude.

5.1 La recherche de financement

Les entreprises qui proposent du care management commercialisent leurs prestations directement auprès des personnes qui ont besoin d'un accompagnement, en ciblant plus particulièrement les proches aidants. Pour l'instant, cette clientèle reste relativement confidentielle : « il y a des personnes qui sont prêtes à payer une prestation de care management, mais elles ne sont pas nombreuses » (gestionnaire de service de care management). En plus du coût que les personnes doivent alors assumer, la principale difficulté est de faire connaître le service proposé :« pour toucher les personnes âgées et les aidants, c'est difficile. On a beaucoup de mal à capter l'attention et les aider à comprendre. Le public n'est pas « éduqué » au care management. Notre principale façon de les accrocher, c'est d'avoir un réseau de prescripteurs : des médecins généralistes, des professionnels de santé, des pharmacies, des laboratoires, etc. » (gestionnaire de service de care management). En recherchant des intermédiaires pour mieux cibler les proches aidants, les entreprises qui proposent du care management ont identifié le public des salariés aidants qu'elles pouvaient toucher en passant par les entreprises : « Les entreprises s'intéressent de plus en plus à la qualité de vie au travail et elles commencent à se positionner sur les salariés aidants. On le voit par exemple avec le label Cap'Handeo « Entreprises engagées auprès de ses salariés aidants¹⁹ ». Donc on a développé une offre pour les entreprises. Détection, sensibilisation, enquête auprès des collaborateurs, puis offre d'ateliers collectifs, d'entretiens individuels de soutien, une ligne d'écoute. Il y a beaucoup d'intérêt de la part des entreprises » (gestionnaire de service de care management). Enfin, les entreprises de care management proposent à des partenaires, comme les bailleurs sociaux ou les groupes de protection sociale, de financer des prestations de care management pour les mettre ensuite à disposition de leurs publics : « quand on intervient pour un bailleur, ou une mutuelle. On peut intervenir en marque blanche » ; Il y a des groupes de protection sociale qui financent déjà des prestations de care management, comme AG2R, etc. » (gestionnaire de service de care management).

¹⁹ Cf. présentation: https://www.handeo.fr/cap-handéo/entreprise-engagee-salaries-aidants

5.2 Les freins identifiés

Le risque de confusion entre la nature des prestations de care management et les missions des services à domicile, constitue un premier frein rencontré par les entreprises de care management : « Je trouve que c'est discutable de faire du care management une prestation payante : c'est dans la mission du SAAD de le faire, comme les SSIAD, SAVS, SPASAD. C'est dans leur mission! D'un point de vue réglementaire et y compris dans les bonnes pratiques, c'est dans la feuille de route. Oui c'est dans les missions des SAAD, mais il n'y a pas de moyens pour. Donc il faudrait donner aux SAAD les moyens de réaliser leur mission. Mais ça, ce n'est pas gagné... » (représentant des personnes aidées et des proches aidants). Il y a aussi une forme de jugement moral qui condamne la marchandisation d'une prestation qui est par ailleurs prise en charge lorsqu'elle est réalisée par un établissement de soin ou une structure médicosociale : « C'est un comble que les patients soient obligés de payer une prestation de coordination. C'est vraiment le résultat d'un échec des politiques de santé! » (représentant des personnes aidées et des proches aidants). L'absence de financement public soulève le risque de creuser les inégalités : « Il ne faut pas que ce soit les aidants qui paient. Si c'est payant, les aidants en précarité n'y auront pas accès » (représentant des personnes aidées et des proches aidants) ; « S'il n'y a pas un financement public, alors le risque est de creuser l'écart entre riche et pauvre » (professionnel de santé). Cette absence de financement est aussi perçue comme la marque d'un désengagement de l'État et d'un recul des droits sociaux :« Ça fait plus de 10 ans qu'on attend une loi pour réformer le financement de l'aide à domicile, mais on n'y arrive pas. Alors comment on va faire pour financer la coordination?» (représentant des personnes aidées et des proches aidants).

5.3 Différentes modalités de financement envisagées

Le développement du care management et la possibilité de le rendre accessible au plus grand nombre, passe par la mise en place d'un mode de financement. Comme le souligne l'un des membres de la commission Care Management de la Fédésap : « il faut clarifier le financement. Et on ne peut pas passer notre temps à aller chercher des financements, sinon on ne fait pas notre travail ». En l'état actuel des réflexions, les différentes pistes de financement envisagées sont les suivantes :

Un financement socle par l'Assurance Maladie et un tiers payant

Le care management pourrait être considéré comme relevant de la prévention et ainsi financé par la Sécurité sociale dans la perspective de limiter les dépenses de santé que l'aggravation de la perte d'autonomie pourra engendrer :« si on attend que les personnes aient l'APA ou la PCH pour financer du care management, on risque d'arriver trop tard. Les aidants, ils ont besoin de la prestation au début, pas après. Donc il faut positionner le care management bien en amont. C'est là où le travail du care manager sera le plus simple, c'est là où ses propositions seront le plus suivies, c'est là où les aides mises en place seront le plus utiles. Et donc que les dépenses pour la société seront moindres » (représentant des personnes aidées et des proches aidants). Les modalités de financement des prestations de care management pourraient alors s'inspirer du congé de proche aidant : « Il faudrait que les pouvoirs publics se positionnent, avant les groupes de protection sociale, sur le financement du care management. Exactement

comme pour le congé de proche aidant²⁰ : l'État verse une allocation journalière et ensuite les entreprises peuvent compléter, en prenant des dispositions conventionnelles » (représentant des personnes aidées et des proches aidants).

La réforme des services autonomie

À la suite de l'expérimentation des SPASAD intégrés²¹, une réforme des services autonomie est actuellement en cours²². Un financement de la coordination est prévu, mais seulement pour les services autonomie proposant des prestations d'aide et des prestations de soins. Or, la plus grande partie des services autonomie ne proposeront pas les deux types de prestations, et risquent donc d'être privés de ce financement. Pourtant, les futurs services autonomie ne proposant que de l'aide, sont ceux qui interviennent le plus auprès des personnes dont la perte d'autonomie est limitée ou temporaire, donc les personnes qui auraient le plus intérêt à bénéficier d'une prestation de care management. Si son périmètre et son contenu sont modifiés, la réforme des services autonomie pourrait donc être une occasion de financer des prestations de care management.

La piste d'un financement du care management par les plans d'aide APA et PCH n'a pas été retenue par les membres de la commission, qui notent toutefois qu'il y a un pourcentage conséquent d'heures non consommées dans les plans d'aide (autour de 20%). En effet, le nombre d'heures attribuées aux personnes et la valorisation tarifaire des heures d'aide à domicile apparaissent déjà comme insuffisants pour couvrir les besoins des personnes et offrir des rémunérations attractives aux salariés. En revanche, l'intervention des services d'aide au sein des habitats partagés, ouvre la possibilité de proposer des prestations de care management aux habitants de ces nouveaux dispositifs. Comme pour les personnes accompagnées à leur domicile, les membres de la commission écartent l'éventualité de mobiliser les plans d'aide APA ou PCH, de même que le forfait habitat inclusif ou l'aide à la vie partagée (AVP) qui sont destinés à financer le projet de vie sociale et partagée. L'habitat inclusif/partagé ou dit alternatif n'étant pas un établissement médico-social mais relevant du milieu ordinaire, il apparaît donc logique que les habitants puissent bénéficier des mêmes aides que les personnes vivant à domicile, dans l'éventualité où les prestations de care management seraient financés par la réforme des services autonomie.

²⁰Cf. présentation : https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920

²¹Cf. Rapport d'étape sur l'évaluation des expérimentations menées sur les SPASAD intégrés :

https://www.bretagne.ars.sante.fr/media/51084/download?inline

²²Cf. Notice explicative de la réforme des services autonomie :

 $[\]underline{https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/notice-explicative-reforme-des-services-a-domicile-dans-le-cadre-du-projet-$

 $[\]frac{\text{de?TSPD}}{101} \frac{101}{\text{RO}=087\text{dc}22938\text{ab}2000\text{fb}5\text{ac}6\text{b}4\text{e}23\text{c}32\text{ee}7\text{d}58\text{ee}6\text{c}651\text{ff}d96\text{b}238\text{caac}686655\text{c}959\text{a}6285662\text{b}1}{362\text{f}08\text{b}216433\text{f}143000\text{c}8464\text{c}944\text{ef}77417887\text{c}6\text{b}4\text{a}5764\text{b}8328\text{a}\text{fb}7\text{f}8830\text{e}8\text{b}80695\text{d}09\text{b}37\text{b}74221\text{fc}0\text{fe}\text{b}24\text{d}9}{\text{b}02\text{c}\text{b}0945221\text{a}4776\text{f}2\text{a}633\text{b}}$

Les groupes de protection sociale

Les premières entreprises qui proposent aujourd'hui des prestations de care management bénéficient déjà de certains financements accordés par des groupes de protection sociale (par exemple AG2R LA MONDIALE avec la création du parcours autonomie, mais dans un cadre limité (à un nombre de ressortissants, à un secteur géographique, etc.) et de façon expérimentale. Il s'agit de projets visant à vérifier autant la prévalence des besoins que la capacité des entreprises de care management à y répondre : « On a besoin de savoir si le care management permet d'industrialiser la coordination. Est-ce qu'il sera possible demain de proposer cette prestation à plusieurs centaines de milliers de personnes, et à quel coût ? » (représentant d'un groupe de protection sociale).

La CNAV

La politique d'action sociale de la CNAV a beaucoup évolué au cours des dernières années et se concentre désormais sur le repérage de la fragilité. Les nouveaux plans d'aide OSCAR qui remplacent progressivement les plans d'action personnalisés, prévoient un forfait annuel pour financer de la coordination, mais dans un cadre très limité, que l'AGIRC-ARRCO pourrait utilement compléter en y intégrant la possibilité de financer des prestations de care management.

■ Le crédit d'impôt

Actuellement, les entreprises qui proposent des prestations de care management, ont obtenu une autorisation de la DIEET en tant que service à la personne, ce qui permet à leurs clients de bénéficier du crédit ou d'une réduction d'impôts à hauteur de 50% du montant des prestations. Mais le care management n'est pas une activité de service à la personne au regard de la législation et la réglementation en vigueur. Pour clarifier cette situation, les membres de la commission proposent donc que le care management soit reconnu comme une activité de service à la personne. De plus, la reconnaissance du care management comme une activité de service à la personne, permettrait aussi aux entreprises de participer à son financement, par exemple par l'octroi de CESU préfinancés ou bien le crédit d'impôt famille (CIF)²³. Enfin, les caisses de retraite et les groupes de protection sociale pourraient participer au financement, en incluant le care management en tant que service à la personne.

⁻

²³ Cf. présentation : https://entreprendre.service-public.fr/vosdroits/F31922

6.Comment structurer l'offre de care management ?

La question de la structuration de l'offre de care management est étroitement liée à celle de son financement, puisque c'est en fonction des publics pouvant bénéficier d'un financement (salarié aidant, retraité en situation de fragilité, personne âgée en perte d'autonomie, personne en situation de handicap, personne atteinte d'une maladie chronique, etc.) et des modalités de financement qui seront mises en place, que les entreprises proposant du care management pourront redéfinir leur offre. Cependant, le développement du care management nécessite également d'autres actions permettant d'installer durablement et efficacement ces nouvelles prestations dans le paysage, qui sont ici présentées sous forme de préconisations.

La sensibilisation

La notion de care management et le contenu des prestations étant encore très peu connus, il y a un travail important d'information à réaliser pour faire connaître le rôle des care managers aux différents publics qui pourraient en bénéficier. De plus, un grand nombre de professionnels du médico-social et de l'accompagnement à domicile ne connaissent pas le care management, ou bien considèrent qu'ils en font déjà. Les différentes actions de sensibilisation envisagées sont : la rédaction d'un livre blanc et d'une plaquette d'information, des communications et des événements sur les réseaux sociaux, des animations dans les salons professionnels ou les événements du secteur.

La formation

L'ensemble des membres de la commission souhaitent une reconnaissance du métier de care manager, ce qui implique une formation pour garantir un socle commun de connaissances. Pour cela il pourrait-être envisagé la création d'un nouveau diplôme, d'une certification ou bien de compléter certaines formations existantes (IDE, travail social) par des modules complémentaires apportant une spécialisation dans le cadre de l'exercice de la fonction de care manager. Cela nécessite de faire connaître le métier de care managers dans les centres de formation et les universités.

Des outils dédiés

La réalisation d'un diagnostic ou d'une évaluation des besoins par les care managers nécessite l'utilisation d'une outil multidimensionnel et standardisé²⁴, qui facilite le partage d'information avec les autres intervenants à domicile. Des grilles d'évaluation complémentaires peuvent être mobilisées en fonction de la spécificité des besoins ou des circonstances, comme par exemple pendant la crise sanitaire liée au Covid avec le repérage des personnes âgées à risque réalisé grâce à l'outil ESOGER1²⁵.

Des entreprises proposant des prestations de care management sont actuellement en train de concevoir des applications mobiles, accessible à tous les acteurs intervenants dans l'accompagnement des personnes.

²⁴ Par exemple, Autonomia utilise l'outil MAHVIE : https://autonomia.care/-/blog/parole-d-expert/si-tu-voyais-mhavie

²⁵ Cf. présentation : https://sfgg.org/espace-presse/communiques-de-presse/covid-19-la-sfgg-adapte-et-deploie-esoger1-un-outil-numerique-canadien/

La question de l'interopérabilité de ces outils numériques est devenue cruciale, d'autant que les ARS sont en train de développer leurs propres outils de coordination²⁶. De plus, la généralisation prochaine du dossier usager individualisé (DUI) dans les systèmes d'information des établissements et services médico-sociaux, implique que les care managers disposent des outils adaptés leur permettant de communiquer pour recevoir et partager des données.

> La labellisation

Les membres de la commission souhaitent un label métier, pour assoir les bonnes pratiques et promouvoir une éthique professionnelle. Il s'agit tout autant de fournir des garanties aux clients sur la qualité du service rendu, que d'éviter les mauvaises pratiques, les dérives, les abus, etc. : « il faut mettre des barrières à l'entrée, avec un référentiel de certification, sinon n'importe qui peut faire du care management. On ne veut pas avoir des charlatans, qui pourraient abîmer l'image de notre profession et faire du mal aux personnes » (gestionnaire de service de care management). L'idée d'élaborer une charte est aussi envisagée. De plus, certaines entreprises de care management ont initié des collectifs ou participent à des communautés de pratiques entre care managers, afin de partager de l'information, des réflexions, des projets.

> Le référencement

Dans le travail d'accompagnement du parcours effectué par un care manager, la qualité des propositions qui pourront être faites à la personne implique une connaissance fine de l'écosystème pour identifier quelles sont les bonnes solutions disponibles sur chaque territoire. Pour cela, les care managers ont besoin d'outils de référencement des services, des professionnels, des solutions permettant de répondre aux différents besoins des personnes accompagnées : « Actuellement, il y a peu d'outils d'identification des bonnes solutions au niveau local, et ce sont des outils peu qualifiés » (représentant institutionnel et financeur). Les entreprises de care management doivent elles-mêmes parvenir à se faire référencer dans les différentes annuaires, telles que le ROR (répertoire opérationnel des ressources)²⁷, la plateforme Ma boussole aidants²⁸, ou bien sur des sites comme MYAUTONOMIE²⁹.

> La mesure d'impacts

À la demande des membres de la commission, l'étude réalisée visait à mettre en évidence les différents impacts du care management, notamment en les illustrant par des situations concrètes dans lesquelles des care managers interviennent aux côtés des personnes aidées et de leurs proches aidants. Il s'agit d'une étude exploratoire, l'une des premières en France sur le sujet, et elle n'a ni l'ambition ni les moyens de démontrer quel serait le coût pour les finances publiques et les économies en matière

Mais aussi de l'ARS AURA : https://www.sante-ara.fr/services/mespatients/

 $^{{}^{26}\}text{C'est notamment le cas de l'ARS Nouvelle Aquitaine}: \underline{\text{https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/paaco-globule-loutil-numerique-regional-de-coordination-des-parcours}$

²⁷ Cf. présentation : https://esante.gouv.fr/produits-services/repertoire-ror

Cf. présentation : https://www.maboussoleaidants.fr/?gclid=EAlalQobChMlspz8oJe8-
QIVxsLVCh0u1gvjEAAYASAAEgIK2PD BwE

²⁹ Cf. présentation : https://www.myautonomie.com

de dépense de santé, qu'un financement du care management pourrait générer. Maintenant que les principaux impacts sont identifiés, il serait utile de pouvoir les mesurer, par la réalisation d'une étude d'impact. Cette étude d'impact pourrait être financée et pilotée par la DGCS en concertation avec l'ensemble des parties prenantes : les groupes de protection sociale, les fédérations et les représentants des aidants et des personnes aidées. Aux États-Unis, les études ont déjà montré que le care management permettait de réduire l'utilisation et le coût des soins de santé (Brewster et al., 2020) et qu'il réduisait le risque de mortalité et de placement définitif en institution. En France, la réalisation d'une étude d'impact serait maintenant possible, au regard de l'activité croissante des entreprises de care management qui offrent un volume de situations suffisant pour effectuer un travail de mesure.

Conclusion

La réalisation de cette étude sur le care management permet de comprendre dans quel contexte cette nouvelle prestation émerge, les besoins auxquels répondent les care managers et comment ils procèdent pour accompagner les personnes dans leur parcours (Partie 1). Une revue de littérature portant sur 3 pays ayant déjà intégré le care management dans leur système de santé, est utile pour comprendre la manière dont les missions des care managers ont été définies, mais aussi les différentes questions qui se posent avec le développement de ce nouveau métier (Partie 2). Par rapport à l'ensemble des acteurs qui participent déjà à la coordination, il apparaît que le care management est complémentaire dans la mesure où il s'agit d'une prestation qui favorise le respect des choix de la personne et qui vise la qualité de vie à domicile (Partie 3). Le nouveau métier de care manager est ensuite examiné sous l'angle de la formation, des compétences attendues et de sa dynamique de valorisation de l'ensemble des métiers de l'accompagnement (Partie 4). Enfin, les questions du financement (Partie 5) et de la structuration de l'offre (Partie 6) sont abordées en identifiant des pistes d'action et en formulant des préconisations.

En proposant un accès très large à des prestations de coordination liées à l'accompagnement du parcours, le care management fait apparaître de multiples besoins, exprimés notamment par des proches aidants. Dès lors qu'il est nécessaire de mettre en place un accompagnement à domicile pour permettre à une personne, âgée en perte d'autonomie ou en situation de handicap, de rester chez elle, le recours à un care manager peut être utile pour apporter de l'information, faire un diagnostic complet de la situation afin d'identifier les droits et les aides possibles, proposer les solutions adaptées au besoin et mettre en œuvre l'intervention des services ou des professionnels qui vont réaliser l'accompagnement. Alors que les dispositifs de coordination sont principalement orientés vers les situations complexes ou les personnes les plus fragiles, le développement du care management en France nous montre que le besoin d'une coordination existe bien au-delà puisqu'il concerne toutes les personnes ayant besoin d'être accompagnées à domicile. Dans cette perspective, la création d'un nouveau droit, universel et opposable, permettrait de garantir à toutes les personnes qui en ont besoin, la possibilité de pouvoir recourir à une prestation d'accompagnement du parcours. Ce nouveau droit, qui pourrait s'appeler le droit à la qualité de vie à domicile, constituerait une véritable avancée dans les politiques de l'autonomie, et un progrès important pour les millions de personnes aidées et de proches aidants en France.

Il apparaît aussi clairement que le care manager réhabilite pleinement la fonction de tiers dans les relations d'aide, souvent indispensable pour établir une médiation entre les besoins de la personne aidée et ceux de son entourage, de ses proches aidants. Le care manager est une personne de confiance, à laquelle il est possible de s'adresser pour confier ses difficultés, exprimer ses besoins et parler de ses attentes. Ce besoin d'échanger sur sa situation, que l'on soit une personne aidée ou bien un proche aidant, est l'expression d'une volonté d'agir, la condition nécessaire pour formuler ses choix et prendre des décisions. Les résultats de l'étude démontrent ainsi que le care management est un levier d'action pour donner aux personnes aidées et à leurs aidants, la possibilité de comprendre la situation, de l'analyser afin de prioriser les réponses, de décider et d'agir. Le care management devient alors un instrument au service de la prévention, permettant d'éviter que les situations se dégradent et qu'elles se

terminent de façon brutale, pour les personnes aidées en se retrouvant hospitalisées ou placées dans un établissement, pour les proches aidants en étant épuisés, affaiblis ou parfois même éteints. Les prestations de care management permettent ainsi de mettre en place des solutions qui rendent possible le projet de continuer à vivre chez soi.

Enfin, le développement des prestations de care management croise les multiples enjeux qui concernent aujourd'hui le secteur de l'aide à domicile. C'est par exemple le cas de la réforme des services autonomie, qui présente une occasion inédite d'intégrer l'accompagnement du parcours dans les missions des services d'aide, et donc un financement possible pour les personnes accompagnées. De même, la création récente de l'aide à la vie partagée (AVP) dans le cadre de la mise en place de dispositifs de types d'habitats inclusifs/partagés/alternatifs, est un premier pas en direction de la reconnaissance d'un droit à la qualité de vie à domicile qui pourrait être étendu et accessibles à toutes les personnes ayant besoin d'un accompagnement. Le développement du care management concerne finalement l'ensemble des métiers du care dans lesquels exercent les professionnels de l'accompagnement. Au regard de l'étendue des besoins, il ne fait aucun doute que le care management se développe en France dans les prochaines années. La possibilité de le rendre accessible au plus grand nombre repose maintenant sur l'engagement et la mobilisation de toutes les parties prenantes.

Références

- Ankri, J., 2013, « De la coordination à l'intégration. Petite histoire d'une recherche permanente de défragmentation du système d'aide et de soins », ADSP, Haut Conseil de la Santé Publique, n°85, p 36-38.
- Bloch, M.-A., 2022, Dispositifs de coordination. En finir avec le « mille-feuille à la française » pour la santé des personnes, des professionnels et des territoires, Rapport rédigé dans le cadre de la convention de recherche entre l'EHESP et la CNSA pour 2016 à 2022
- Henrard, J.-C., Vedel, I., 2003, « L'enjeu de la coordination gérontologique en France », Santé, Société et Solidarité, n°2, Vieillissement et santé II., p 77-84.
- Laroque, P., 1962, *Politique de la vieillesse : rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse*, Haut Comité Consultatif de la Population et de la Famille, La Documentation Française, 452 p.
- Libault, D., et al., 2022, Vers un service public territorial de l'autonomie, 161 p.
- Libault, D., Lianos, F., 2020, Rapport du Gouvernement au Parlement relatif aux expérimentations PAERPA, 103 p.
- Tronto, J., 2009, [1993], *Un monde vulnérable. Pour une politique du* care, Paris, La Découverte.

Annexes

- 1. Liste des membres de la commission « care management et coordination » de la Fédésap
 - Solenne SIMON Âge d'or https://www.agedorservices.com
 - Olivier THOMAS Emilie Care <u>https://emiliecare.fr</u>
 - Didier PAGEL Groupement Bien vieillir en Ile de France (AVS Besançon) https://bienvieillir-idf.org
 - Etienne ARIZA Centr'ad https://centrad.fr/?page_id=3285
 - Nathalie BOUAZIZ Auxi'Life https://www.auxilife.fr
 - Damien CACARET Autonomia OuiCare
 https://autonomia.care/?gclid=EAlalQobChMlg-T0-smy-QIVx-J3Ch2qMgEzEAAYASAAEgLZavD BwE
 - François DE CHARON Un brin de causette <u>https://www.unbrindecausette.com</u>
 - Jérémy TOSOLINI Unaide https://unaide.fr
 - Stéphane THEIL Senior Compagnie https://senior-compagnie.fr/
 - Laura CANDAS -Bulle d'autonomie https://bulledautonomie.com
 - Marie VIAL MyAutonomie https://www.myautonomie.com
 - Maryse SUEUR Hera Dom <u>https://www.heradom.fr</u>
 - Christine GODARD GDP Vendôme www.gdp-vendome.fr
 - Viviane CASTEL Aides et Présence https://aides-et-presences.fr

 Véronique Chirié - Association TASDA (Technopôle Alpes Santé à Domicile et Autonomie)
 https://www.tasda.fr

Anaïs MORAND, Marguerite
 https://www.margueriteservices.fr

2. Références bibliographiques de la revue de littérature internationales sur le care management

Sur le Japon

- HIRAKAWA, Yoshihisa. 2016. Care manager as a medical information source for elderly people. Medical Research Archives, [S.I.], 4(5).
- Itoh S, Mori T, Jeon B, Morioka N, Ito T, Jin X, Ogata Y, Tamiya N. 2021. Comparison of progression of care-need levels among long-term care recipients with and without advanced care management in a rural municipality of Japan: A population-based observational study. Int J Nurs Stud. 113:103804.
- Matsuda, Shinya. 2009. How Has the Japanese Health System Implemented the Care Management System? Asian Pacific Journal of Disease Management 3(2), 33-38.
- Ohta, Ryuichi, Yoshinori Ryu and Takuji Katsube. 2019. Care managers in rural Japan: Challenges to interprofessional collaboration, Home Health Care Services Quarterly, 38:4, 270-285.
- Tamiya, N, Noguchi H, Nishi A, Reich MR, Ikegami N, Hashimoto H, Shibuya K, Kawachi I and Campbell JC. 2011. Population ageing and wellbeing: lessons from Japan's long-term care insurance policy, e Lancet 378 (9797): 1183–92.
- Watanabe, M., Yamamoto-Mitani, N., Nishigaki, M., Okamoto, Y., Igarashi, A., & Suzuki, M. 2013. Care managers' confidence in managing home-based end-of-life care: A cross-sectional study. BMC Geriatrics, 13, 67.
- Yamada M, Arai H. 2020. Long-term care system in Japan. Ann Geriatr Med Res. 24(3): 174–80.

Sur les États-Unis

- Anderson, K. A., Dabelko-Schoeny, H. I., and Fields, N. L. (2018). Home- and community-based services for older adults aging in context. New York, NY: Columbia University Press.
- Dabelko-Schoeny, Holly, and Sara A. Moss-Pech. 2021. The Demographics of Care Management. Generations Journal, 45(1).
- Morano, C. et Morano, B. 2006. Geriatric Care Management Settings. In Berkman, B., editor, Handbook of Social Work in Health and Aging. Oxford University Press.
- Luther, Brenda PhD, RN; Barra, Joyce PhD, RN; Martial, Marc-Aurel. 2019. Essential Nursing Care Management and Coordination Roles and Responsibilities. A Content

- Analysis. Professional Case Management: September/October 2019 Volume 24 Issue 5 p 249-258
- Susan G. Kelsey & Sarah B. Laditka (2009) Evaluating the Roles of Professional Geriatric Care Managers in Maintaining the Quality of Life for Older Americans, Journal of Gerontological Social Work, 52:3, 261-276

Sur la Suède et les pays Nordiques

- Erlandsson, Sara, Helene Brodin, Lea Gra, Olli Karsio. 2022. "Choice models in Nordic long-term care: care managers' experiences of privilege and disadvantage among older adults", European Journal of Ageing.
- Lillrank, Paul. 2021. "Kotitori: The Service Integrator Model for Home Care" Institute for Health Economicsand Policy, 28.
- Svenningsson, Irene, Dominique Hange, Camilla Udo, Karin Törnbom, Cecilia Björkelund, et Eva-Lisa Petersson. 2021. "The care manager meeting the patients'
- unique needs using the care manager model—A qualitative study of experienced care managers" BMC Family Practice, 22:175.
- Szebehely, Marta, Meagher, Gabrielle. 2018. "Nordic eldercare weak universalism becoming weaker?" Journal of European Social Policy 28:294–308.
- Tønnessen, Siri, Gøril Ursin, and Berit StøreBrinchmann. 2017. "Care-managers' professional choices: ethical dilemmas and conflicting expectations" BMC Health Services Research, 17: 630.

Coordination et pilotage de l'étude :

Anaïs Morand, Marguerite Nathalie Grégoire, Fédésap

Réalisation de l'étude, rédaction du rapport, des infographies et des supports de présentation :

Mylène Chambon, Bureau d'études émiCité Franck Guichet, Bureau d'études émiCité



Redécouvrez sur le même sujet :

Les infographies des études de cas : https://www.fedesap.org





Le webinaire de présentation de l'étude : https://youtu.be/qBfXdWPhwKk

