



OBSERVER LES RUPTURES DE PARCOURS COMPLEXES, POUR QUOI FAIRE? L'EXEMPLE DE L'OBSERVATOIRE DES RUPTURES DE PARCOURS DE SANTE DE SEINE-ET-MARNE (ILE-DE-FRANCE, FRANCE)

Par

Isabelle Aubert, maîtresse de conférences Université de Lille, LUMEN, France

Paru dans A+ international, numéro 12, juillet 2025



OBSERVER LES RUPTURES DE PARCOURS COMPLEXES, POUR QUOI FAIRE? L'EXEMPLE DE L'OBSERVATOIRE DES RUPTURES DE PARCOURS DE SANTE DE SEINE-ET-MARNE (ILE-DE-FRANCE, FRANCE)

Cette communication mobilise les résultats d'une recherche-intervention menée avec Jean-Claude Sardas et Frédéric Kletz (École des Mines de Paris), et financée par l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France.

Les ruptures qui surviennent dans les parcours de santé offrent une illustration heuristique des interdépendances et tensions de la gestion de proximité en santé. Elles peuvent en effet être analysées comme la conséquence d'une tension non résolue entre la particularité d'une situation et les ressources et contraintes de son environnement (Casal et Chéron, 2022). En tant que témoins et acteurs de la gestion de proximité des parcours complexes, les dispositifs d'appui à la coordination¹ (DAC) bénéficient d'une position privilégiée pour analyser les mécanismes liés aux ruptures des parcours et contribuer à leur évitement ou à un accompagnement plus adapté. Cette démarche d'analyse et d'action a donné lieu à des initiatives locales spontanées de création d'observatoires des ruptures de parcours, que les pouvoirs publics français ont récemment encouragées et encadrées, par la publication du *Guide pour la mise en œuvre d'un observatoire des ruptures de parcours par les dispositifs d'appui à la coordination (DAC)* (MSP et MSF, 2023 : annexe 3, p. 232).

Le Guide définit un observatoire des ruptures de parcours comme une « démarche d'analyse territoriale et collective des ruptures ou risques de rupture de parcours de personnes » (MSP et MSF, 2023 : annexe 3, p. 241), à des fins de compréhension, de mise en œuvre de solutions locales ou de signalement aux autorités de régulation. Trois enjeux peuvent être associés à la mise en place d'une telle démarche :

- Un enjeu de connaissance partagée (DAC, gouvernance territoriale et pouvoirs publics) sur les situations de ruptures de parcours;
- Un enjeu d'efficacité (accrue) dans le traitement et l'évitement des ruptures;
- Un enjeu de positionnement stratégique du DAC sur son territoire (<u>Bloch, 2022</u>).

Les DAC sont des structures chargées de la coordination des parcours de santé complexes. Ils contribuent à l'analyse des besoins des personnes, à la conception et la mise en place du dispositif d'aides et de soins, et à sa réévaluation dans le temps. Ils participent également à l'animation de leur territoire, dans un objectif de développement des liens partenariaux entre les acteurs des trois secteurs (sanitaire, social et médico-social).



Cette démarche d'observation des ruptures de parcours se déploie actuellement « à bas bruit », et bénéficie d'un cadrage « relâché » des pouvoirs publics, laissant une latitude importante aux actrices et acteurs de terrain. Ce constat conduit à s'interroger, théoriquement et empiriquement, sur l'effectivité de cette démarche sur le plan local. Plus précisément, quels sont les modalités et les effets du déploiement des observatoires territoriaux des ruptures de parcours?

Pour contribuer au traitement de cette question, une équipe de recherche composée de représentant es de l'École des Mines (Frédéric Kletz, Jean-Claude Sardas, Louise Toulouze et Virgil Kakolo) et de l'Université de Lille (Isabelle Aubert) s'est intéressée au fonctionnement d'un observatoire en Seine-et-Marne (Île-de-France, France). Cette étude de cas est désormais incluse dans un projet de recherche plus large, le projet *Nouvelles Frontières*, portant sur la gestion comparée des trajectoires/ruptures de parcours de santé au Québec et en France, qui est mené en partenariat avec une équipe québécoise, constituée de chercheurs de l'ENAP et de l'Université de Sherbrooke.

L'OBSERVATOIRE, UN DISPOSITIF ORGANISATIONNEL ET UNE DÉMARCHE D'ANALYSE AU POSITIONNEMENT ORIGINAL

Quelques caractéristiques permettent d'identifier les spécificités de la démarche d'observatoire :

- Il s'agit d'une démarche appuyée sur des initiatives locales, dont la reformulation sur le plan national témoigne d'enjeux reconnus et partagés entre les autorités de régulation et les acteurs/actrices de terrain.
- Cette démarche vise un objectif de connaissance des difficultés de prise en charge des patients et non de contrôle des activités des professionnel·les.
- Elle bénéficie d'un ancrage de terrain, puisque les situations analysées sont celles choisies par les professionnel·les.
- Elle vise à renforcer le collectif des actrices et acteurs territoriaux par une analyse partagée des enjeux et modalités de traitement de ces situations.
- En ouvrant l'analyse à l'ensemble des dimensions d'une ou de plusieurs séquences de parcours, elle s'inscrit dans une approche moins segmentée des problématiques de prise en charge que celle spontanément adoptée par les professionnel·les, dont l'analyse est souvent effectuée au prisme des logiques de leur secteur d'appartenance ou de leur métier.



Comme indiqué précédemment, la démarche est cadrée de manière souple par les pouvoirs publics. Son objet tout d'abord est défini de manière large : sont censées être remontées dans l'observatoire les ruptures « présentant un intérêt pour le collectif, renvoyant notamment à des dysfonctionnements organisationnels [...] ou à des problématiques plus structurelles de l'offre de santé territoriale [...] ou nationale » (MSP et MSF, 2023 : annexe 3, p. 238). Par ailleurs, l'analyse est circonscrite aux ruptures dites « évitables ». Ces notions (intérêt pour le collectif, rupture évitable) relèvent de jugements professionnels et peuvent être appréhendées de manière différente selon les professionnel·les, les territoires et les époques. Au-delà de l'objet, les modalités de mise en œuvre de l'observatoire sont également peu définies. Les pouvoirs publics n'imposent aucune obligation, même pas celle de mettre en place un observatoire, et les modalités de déploiement restent « à la main » des actrices et acteurs de terrain. La manière dont le ministère envisage le suivi de ce dispositif n'est pas davantage décrite.

Malgré ces imprécisions, la démarche est porteuse de choix structurants. Les situations qui seront analysées sont celles pour lesquelles les personnes qui coordonnent les parcours des DAC considèrent qu'une rupture a eu lieu (indépendamment de l'appréciation de la personne concernée et des professionnel·les de la prise en charge). Par ailleurs, compte tenu du caractère assez général des définitions retenues et de l'impossibilité de les préciser à l'aide de critères « objectifs », l'observatoire échappe à toute ambition d'exhaustivité dans le recensement des ruptures de parcours. L'analyse au cas par cas, qui sous-tend la démarche de signalement, est d'ailleurs peu compatible avec une remontée systématique de toutes les ruptures de parcours. Cette analyse, appuyée sur un questionnaire dont l'utilisation est facultative, est conduite a posteriori et elle est qualitative : l'objectif est de comprendre, par la discussion entre le DAC et les autres acteurs et actrices (au niveau territorial ou des autorités de régulation), ce qui a conduit à la rupture et comment celle-ci aurait pu être évitée.

L'OBSERVATOIRE SEINE-ET-MARNAIS: UN EXEMPLE D'ARTICULATION DES MICRO-PRATIQUES DES DAC ET DE LA DIRECTION DÉPARTEMENTALE DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ

La Seine-et-Marne est un département situé à l'est de la région Île-de-France. Elle compte environ 580 000 habitants. Deux DAC y sont implantés, qui couvrent respectivement la partie nord et la partie sud du département.

La démarche d'observatoire, alimentée par les deux DAC, bénéficie d'un fort soutien institutionnel de la part de la direction départementale de l'Agence régionale de santé



(ci-après direction départementale). Le fonctionnement est centré sur des réunions de discussion de situations de ruptures avérées ou de risques de ruptures proposées par les DAC, dont l'objectif est de partager une analyse approfondie de ces situations et de rechercher des pistes de solutions opérationnelles, en vue d'éviter leur répétition. La dynamique est soutenue et régulière, avec environ six réunions par an. Le travail est qualitatif, et privilégie une analyse approfondie d'un nombre limité de situations : entre le 31 mai 2023 et le 31 mai 2024, 16 situations (dont une deux fois) ont été présentées et discutées. Un exemple de situation est présenté dans l'encadré ci-après.

Exemple de situation portant sur une rupture avérée

Exposé

Patiente de 95 ans, polypathologique, suivie par le DAC nord dans le cadre des soins palliatifs. La patiente souhaite une fin de vie à son domicile. La patiente présente un épanchement pleural qui nécessite une ponction. Sur les conseils de l'infirmière et du pneumologue référent, la patiente est emmenée par sa fille aux urgences de l'hôpital de X, car une entrée directe dans le service de pneumologie n'est pas possible bien qu'elle soit connue du service. Malgré les tentatives de la fille pour alerter sur la situation de sa mère, qui ne se sent pas bien, celle-ci attend 12 heures sur une chaise avant d'être vue par un médecin urgentiste, qui donne simplement son aval pour qu'elle aille dans le service de pneumologie. La fille a fait part au pneumologue du service de cet épisode difficile, mais celui-ci ne souhaite pas modifier les modalités d'entrée dans son service.

Discussion et préconisations

Après un échange sur la difficulté des services hospitaliers à prendre en compte la fragilité des personnes âgées, une piste de travail a été évoquée en réunion consistant à réfléchir avec la responsable de la filière gériatrique sur un circuit alternatif de prise en charge, reposant sur une admission directe en gériatrie (sans passer par les urgences), couplée avec l'organisation d'un passage du pneumologue dans ce service.



ENSEIGNEMENTS TIRÉS DE L'EXPÉRIENCE DE L'OBSERVATOIRE SEINE-ET-MARNAIS

L'observatoire est source d'apprentissages croisés entre la direction départementale et les DAC, à l'origine de deux types de gains :

- Des gains d'efficacité pour les DAC : les discussions font émerger des solutions ou des pistes de solutions opérationnelles, reproductibles dans d'autres situations. Elles leur permettent également d'obtenir l'appui de la direction départementale sur certains sujets (ex. : organisation de réunions pour conforter les liens avec certains acteurs et actrices).
- Des gains de connaissance et de pertinence pour la direction départementale : celle-ci acquiert des connaissances fines sur les difficultés opérationnelles de parcours des patient·es, à l'origine de microactions de sa part adaptées à ces problématiques. Sur certains sujets (en général récurrents), la discussion contribue à la construction d'une doctrine, qui pourra être diffusée à l'ensemble des actrices et acteurs de la prise en charge. Enfin, sur un plan plus général, les échanges sont contributifs à l'établissement d'un diagnostic (plus) précis des manques et difficultés du territoire.

Le positionnement stratégique des DAC en tant qu'interlocuteurs privilégiés de la direction départementale se trouve conforté par le fonctionnement de l'observatoire. Mais cette dynamique n'est pas exempte de risques et de freins : d'une part, les DAC pourraient être perçus comme « l'œil de la direction départementale » par les autres actrices et acteurs territoriaux et d'autre part, la démarche se révèle peu efficace pour les situations hors champ d'influence de la direction départementale et des DAC. De ce double point de vue, et afin de de développer la légitimité et la pertinence de l'observatoire, la construction d'un échelon intermédiaire, entre les DAC et la direction départementale, rassemblant des représentants des acteurs et actrices des secteurs sanitaire, médico-social et social du territoire, constitue une priorité.

La démarche comporte enfin quelques limites. En l'absence de critères de signalement précis, les situations non remontées par les DAC représentent une zone d'ombre du fonctionnement de l'observatoire : quelles sont ces situations, combien y en a-t-il, quel est leur degré de complexité ? etc. Comme cela a été indiqué plus haut, la démarche d'analyse est également très « pointilliste » (16 situations étudiées en un an), et privilégie la profondeur à l'exhaustivité. Pour générer une connaissance plus complète d'un territoire, elle doit donc être articulée avec d'autres sources de connaissances (et d'autres modalités d'action). La participation d'autres actrices et acteurs institutionnels





doit aussi être encouragée pour renforcer la qualité de l'analyse et l'efficacité des solutions envisagées. Ainsi, en Seine-et-Marne, le Département participe désormais aux réunions de l'observatoire, et d'autres parties prenantes, telles que l'assurance maladie, pourraient être invitées à certaines d'entre elles. Enfin, l'élaboration et la diffusion d'une doctrine régionale par le siège de l'Agence régionale de santé, présentant les objectifs au niveau régional et le dispositif de capitalisation et d'évaluation envisagé, ainsi que l'articulation avec les autres observatoires existants (afin d'éviter des redondances de fonctionnement), conforteraient la démarche.



RÉFÉRENCES

- Audet, F. et al. (2022). « Gestion de la crise de la COVID-19. Comment se compare le Québec au reste du monde? », dans Audet, F., Paquin, S. et Bernier, R. (dir.), Gouverner en temps de pandémie. L'État québécois face à la crise, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- 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, https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-04/bloch-ma_dispositifs_de_coordination_en_finir_avec_le_millefeuille.pdf.
- Casal, J. et Chéron, L. *La complexité, l'affaire de tous?* L'identification et l'accompagnement des personnes en situation complexe vus par les professionnels du Maine-et-Loire. Rapport de recherche, avec l'appui scientifique de Léonie Hénaut, CNRS/Sciences Po et Marie-Aline Bloch, EHESP. 2022.
- MSP et MSF / Ministère de la Santé et de la Prévention et Ministère des Solidarités et des Familles (2023). *Bulletin officiel Santé Protection sociale Solidarité nº 2023/15 du 16 août 2023*, https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2023/2023.15.sante.pdf.



NOTE

Les opinions exprimées dans ce texte n'engagent que la ou les personnes qui l'ont rédigé et ne sauraient refléter la position de l'École nationale d'administration publique.

L'ENAP autorise la reproduction, l'utilisation et la diffusion partielle ou intégrale de ce texte à condition que sa source soit citée, à savoir, le nom de l'auteur ou de l'autrice, l'École nationale d'administration publique, écrit au long, le titre du document ainsi que l'année de sa parution. Cette autorisation est accordée à des fins non commerciales, gratuitement sans limites de temps et sans limites territoriales.

© École nationale d'administration publique (ENAP), 2025

enap.ca

QUÉBEC MONTRÉAL OUTAOUAIS SAGUENAY TROIS-RIVIÈRES