

La loi HPST et la nouvelle donne des agences régionales de santé

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) fut publiée le 21 juillet 2009 et les agences régionales de santé (ARS) créées en avril 2010. Si cette mise en place peut paraître récente (quelques mois au moment de la rédaction de cet article), le processus d'adoption en fut long. La création des ARS à titre expérimental était déjà prévue par la loi de 2004, mais jamais mise en œuvre. Seules les missions régionales de santé (MRS), réunissant les agences régionales d'hospitalisation (ARH) et les unions régionales des caisses d'assurance maladie (Urcam), ont préfiguré la création des ARS.

Dans ce contexte et après l'adoption en 2007 du « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », certaines régions ont développé une politique structurée concernant la prise en charge des maladies chroniques aussi bien en matière de gestion du risque (par exemple, à travers l'application du nouveau protocole de prise en charge des affections de longue durée) que dans le champ de l'éducation thérapeutique. Si le terme de « maladie chronique » n'est cité qu'une fois dans la loi HPST, la création des ARS devrait permettre d'accélérer et de rendre plus cohérentes les initiatives pour une meilleure prise en charge de ces patients dans toutes les régions françaises.

Démocratie sanitaire : quelle place réservée à l'expression des usagers et des patients ?

La loi du 4 mars 2002 présentait la démocratie sanitaire comme « la participation conjointe des professionnels, usagers et élus à la définition d'une politique de santé publique afin d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé ». La loi HPST vise à la mettre en mouvement au sein des régions et sur les territoires.

Dans cette perspective, plusieurs instances sont concernées, au sein desquelles les patients, et de manière plus générale les usagers du système de santé, sont représentés :

- Tout d'abord, le conseil de surveillance de l'ARS.
- Ensuite, la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) et les conférences de territoires. Ces assemblées sont présentées et organisées comme des lieux de débats. Elles sont composées de 95 membres au niveau régional et de 50 par conférence de territoire (c'est-à-dire, au total, plusieurs centaines de personnes par région et des milliers, France entière). La CRSA est « chargée de participer par ses avis à la définition des objectifs et des actions de l'agence dans ses domaines de compétence ». Elle dispose d'un collège spécifique « droits des usagers » où les associations de patients sont représentées. Par ailleurs, une des cinq commissions

de la CRSA est spécialisée dans les droits des usagers du système de santé. Elle élabore un rapport spécifique sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers, l'égalité d'accès aux services de santé et la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social.

- Enfin, au sein des conseils de surveillance des établissements publics de santé, deux représentants des usagers siègent.

Ces « outils » de la démocratie sanitaire seront tous en place à la fin de l'année 2010. L'enjeu sera alors de :

- faire vivre cette démocratie sanitaire et de véritablement favoriser l'expression des usagers de la santé ainsi que celle des patients ;

- prendre en compte et améliorer la qualité de vie des personnes malades, notamment celles atteintes de ces pathologies.

Planification et programmation : au service de quelle politique ?

C'est à travers l'élaboration du projet régional de santé (PRS) que s'établira le programme de travail des ARS durant les cinq prochaines années. Le PRS sera rédigé au cours des douze prochains mois pour être finalisé en septembre 2011.

Il se déroulera suivant quatre étapes principales :

- la première consiste à faire un état des lieux des besoins et de l'offre dans chaque région (septembre 2010) ;

- la deuxième permet d'élaborer le plan stratégique qui précise les grandes priorités pour chaque région (avril 2011) ;

- la troisième définit les objectifs opérationnels à mettre en œuvre dans les trois champs couverts par l'ARS : la prévention (avec le schéma régional de prévention), les soins hospitalier et ambulatoire (avec le schéma régional d'offre de soins), le médico-social (avec le schéma régional d'offre médico-sociale) (septembre 2011) ;

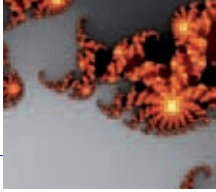
- la quatrième précise les programmes à mettre en œuvre en soutien au projet régional de santé (programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins, programme régional de gestion du risque, plan régional santé environnement, programme régional de télé-médecine...) (décembre 2011).

Une des missions de l'ARS est de favoriser le décloisonnement entre prévention, soins et champ médico-social. Le PRS doit permettre de soutenir cet objectif, au cœur de la prise en charge des maladies chroniques.

Les premières orientations données aux agences pour l'élaboration de leur plan stratégique vont dans ce sens.

François Baudier

Agence régionale de santé de Franche-Comté, président du groupe « Approche régionale et proximité avec le terrain » du Comité de suivi du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques



Les maladies chroniques

En effet, les maladies chroniques (hors vieillissement) sont l'un des cinq axes majeurs à partir desquels les priorités de santé seront définies dans chaque région.

Offre de proximité : pour quel parcours de soins et de vie ?

La notion de territoire est fortement promue dans la loi HPST. Mais de quels territoires parle-t-on ? Comment organiser et articuler les différents niveaux de recours ? Les territoires de santé, en cours de définition (septembre 2010), seront dans la majorité des cas le niveau intermédiaire entre la région et les territoires de proximité, qualifiés souvent de territoires de projet, de premier recours ou de vie. En général, ces derniers n'ont pas de limites géographiques définitives, mais vont s'adapter aux besoins de la population, au parcours spécifique de chaque malade, en particulier ceux atteints de maladies chroniques.

Dans ce « paysage », la loi définit l'offre de premier recours et la place du généraliste. C'est d'ailleurs dans cette définition qu'apparaît pour la première et la seule fois le terme « maladies chroniques ».

« Art. L. 4130-1. – Les missions du médecin généraliste de premier recours sont notamment les suivantes :

1. Contribuer à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. Cette mission peut s'exercer dans les établissements de santé ou médico-sociaux ;

2. Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social ;

3. S'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients ;

4. Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient ;

5. S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé ;

6. Contribuer aux actions de prévention et de dépistage ; [...]. »

Par ailleurs, la loi HPST fait évoluer sensiblement le positionnement des soignants par rapport au malade afin que ce dernier ait une prise en charge plus adaptée. La notion de coopération entre professionnels de santé y est clairement mentionnée et définie.

« Art. L. 4011-1. – [...] les professionnels de santé peuvent s'engager, à leur initiative, dans une démarche de coopération ayant pour objet d'opérer entre eux des transferts d'activités ou d'actes de soins ou de réorganiser leurs modes d'intervention auprès du patient. Ils interviennent dans les limites de leurs connaissances et de leur expérience ainsi que dans le cadre des protocoles définis aux articles L. 4011-2 et L. 4011-3. Le patient est informé, par les professionnels de santé, de cet engagement dans un protocole impliquant d'autres professionnels de santé dans une démarche de coopé-

ration interdisciplinaire impliquant des transferts d'activités ou d'actes de soins ou de réorganisation de leurs modes d'intervention auprès de lui ».

Éducation thérapeutique du patient : enfin la reconnaissance ?

Depuis plusieurs années, le développement de l'éducation thérapeutique apparaît comme une vraie nécessité pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques.

Cette approche en matière de soins va bien au-delà de l'introduction d'une technique innovante au service de la qualité de la prise en charge des malades. Elle renvoie à une nouvelle forme de « prise en soins », comme la qualification de nombreux acteurs de l'éducation thérapeutique.

D'une certaine manière, elle rejoint les préoccupations de démocratie sanitaire évoquées précédemment en :

- bouleversant profondément les rapports soignants-soignés,
- donnant un véritable rôle d'acteur aux malades,
- favorisant leur expression.

La loi HPST précise : « Art. L. 1161-1. – L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret [...] ».

Dans les prochains mois, et à la suite de la parution de plusieurs décrets, les équipes des ARS vont donc être amenées à travailler avec les acteurs de ces programmes d'éducation et à envisager une offre plus équitable sur l'ensemble des territoires, que cela soit dans le champ hospitalier ou ambulatoire. Dans cette perspective, l'expérimentation et l'extension de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels de santé de premier recours ont été prévues par la loi de financement de la sécurité sociale de 2008. Elles devraient faciliter une multiplication de l'offre dans un cadre plus adapté à l'éducation thérapeutique du patient et à la qualité de la prise en charge des patients concernés par les maladies chroniques.

La loi HPST : un but en soi ?

Au total, le déploiement de la loi HPST par les ARS est certainement une occasion unique pour mieux répondre à la transition épidémiologique en cours. L'esprit de la loi va dans ce sens, mais elle dépendra aussi de ce qu'en feront les femmes et les hommes qui auront à la mettre en œuvre. Elle peut rester un pur exercice administratif ou d'affichage, comme elle peut devenir un véritable levier, facteur de changement.

Alors,

- des voies démocratiques et d'expression pourront se mettre en place, tant au niveau collectif (conférences

ou conseils ouverts aux usagers et aux patients) qu'individuel (éducation thérapeutique et nouvelles relations soignant-soigné) ;

- des décloisonnements seront possibles pour une meilleure prise en charge des pathologies lourdes et complexes ;
- des territoires de proximité pourront se bâtir afin

de faciliter un parcours de soins coordonné entre la ville et l'hôpital, le soin et le médico-social, la prévention et le social.

La loi HPST permettra ainsi des ouvertures pour le changement. Avec l'ensemble des acteurs concernés, les équipes des ARS devront s'en saisir au bénéfice de tous les patients atteints de maladies chroniques. 🌐

Prise en charge et protection sociale, éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladies chroniques : deux rapports du HCSP

L'une des six commissions spécialisées créées par arrêté au sein du Haut Conseil de la santé publique est consacrée aux maladies chroniques (CSMC). En septembre 2008, elle a été chargée d'une double réflexion :

- Sur la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladies chroniques,
- Sur l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours.

La prise en charge et la protection sociale

L'analyse menée sur la prise en charge et la protection sociale devait s'attacher aux moyens d'améliorer la souplesse des dispositifs, afin de favoriser le continuum allant de la prévention jusqu'aux prises en charge en aval des soins.

La CSMC a formulé dix recommandations ayant deux objectifs :

- L'accès de toutes les personnes à une prise en charge de qualité ;
- La réduction des inégalités de reste à charge supportées par les personnes atteintes de maladies chroniques.

Définir la maladie chronique

Recommandation n° 1

Définir la maladie chronique selon les caractéristiques suivantes :

- La présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
- Une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
- Un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
 - une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,

- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
- la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Cette définition s'appuie non seulement sur l'étiologie, qui implique des traitements spécifiques liés à la maladie, mais aussi sur les conséquences en termes de fonctionnement et de handicap, c'est-à-dire de répercussions sur la santé (par exemple, les séquelles des accidents).

Faire évoluer la prise en charge des maladies chroniques

Recommandation n° 2

Faire évoluer le système de santé vers une dissociation entre les critères financiers et médicaux de prise en charge des maladies chroniques afin d'éviter les confusions et les inéquités intra- et inter-maladies actuellement observées dans le dispositif ALD.

Recommandation n° 3

Prévoir et formaliser les évolutions nécessaires du système de santé vers une prise en charge financière de la maladie chronique indépendamment de son étiologie, et organiser un débat démocratique sur les alternatives proposées au dispositif actuel des ALD, comme par exemple le bouclier sanitaire.

Recommandation n° 4

- Améliorer la prise en charge et rendre effectifs le parcours de soins et sa coordination pour l'ensemble des personnes atteintes d'une maladie chronique ;
- Adapter les protocoles de soins à la sévérité, au stade et à la nature de la maladie, selon les recommandations en vigueur ;
- Développer largement l'éducation thérapeutique de la personne atteinte de maladie chronique ;

Geneviève Guérin

Chargée de mission, coordonnateur de la Commission maladies chroniques du HCSP