



Les parcours, une nécessité

La notion de parcours répond à la nécessité de modifier notre système de santé face à l'augmentation des maladies chroniques et l'évolution des besoins de la population. Au sein des parcours sont organisés la prévention, le soin, les prises en charge médico-sociales et sociales.

Les parcours

Élisabeth Féry-Lemonnier
Chargée de mission
auprès du secrétaire
général des
ministères sociaux

La notion de « parcours » est de plus en plus fréquemment utilisée par les acteurs du système de santé. Elle porte un des axes de la loi Santé actuellement en préparation et figure dans chacune des lois de financement de la Sécurité sociale depuis 2012. Elle est citée dans de nombreux plans de santé publique (par exemple ceux décrivant la prise en charge des cancers, des accidents vasculaires cérébraux, de l'obésité morbide).

Pour autant, cette notion interroge encore beaucoup de professionnels de santé. Que pouvons-nous en dire en 2014 ?

Les déterminants des parcours sont identifiés

- Le déterminant principal est la progression des maladies chroniques : les patients qui vivent de nombreuses années avec leur pathologie sont de plus en plus nombreux (plus de 15 millions de patients français présentent une maladie chronique en 2012, dont 9,5 millions de patients en affections de longue durée (ALD), alors qu'en 2004 ils n'étaient que 6 millions).

- La prise en charge de ces pathologies chroniques multiplie les intervenants tout au long de la vie du patient (cf. encadré) et réduit la place historiquement majeure

des soins aigus curatifs au profit des autres prises en charge (prise en charge médico-sociale du handicap et sociale des conditions de vie ; place des aidants)¹. C'est la notion de parcours temporel (succession des interventions) et spatial (autour du lieu de vie du patient/ de l'utilisateur et non pas du lieu de soins).

- La prévention est souvent un élément majeur dans la prise en charge des pathologies chroniques, nécessitant des actions dans des champs sanitaires et non-sanitaires (par exemple sanitaires pour les maladies cardio-vasculaires, environnementales ou professionnelles pour les cancers, éducatives pour l'obésité morbide) : il nous faut agir non seulement auprès des patients, mais aussi sur la population dans son lieu de vie.

- De plus, du fait du vieillissement de la population,

1. Au-delà de la seule problématique des maladies chroniques, le champ de la santé s'élargit au sens de l'OMS, intégrant la prise en charge sanitaire et sociale des individus : « la santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (22 juillet 1946). Ce qui implique que l'ensemble des besoins fondamentaux de la personne soient satisfaits, qu'ils soient affectifs, sanitaires, nutritionnels, sociaux ou culturels, en intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement.

Les multiples intervenants de prise en charge des pathologies chroniques

Afin d'évaluer le nombre de professionnels dont l'intervention est requise dans le traitement et le suivi du patient, le HCAAM (Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, rapport de juin 2011) a analysé six guides de la Haute Autorité de santé (HAS) relatifs à des ALD, courantes chez les personnes âgées, en lien avec ou pouvant conduire à une perte d'autonomie :

« Cette étude met clairement en évidence le grand nombre d'intervenants impliqués dans le traitement et le suivi des malades : sur les 6 ALD étudiées, ce nombre va de 12 à 30 professionnels de santé différents et de 1 à 4 types d'intervenants sociaux différents.

Cette observation simple induit un évident besoin de coordination, afin d'assurer une prise en charge efficace du patient. Les guides de la HAS mettent systématiquement en avant le rôle du médecin traitant,

chargé de coordonner l'ensemble des intervenants, souvent en lien avec le médecin spécialiste intervenant à titre principal.

Cette même observation débouche sur un second enseignement : l'indispensable articulation entre prises en charge sanitaire et sociale. L'intervention de professionnels du secteur social (assistantes sociales, aides-ménagères, auxiliaires de vie, éducateurs médico-sportifs ou animateurs) fait partie intégrante du protocole de soins, notamment en concourant au maintien à domicile.»

Il faut par ailleurs noter qu'indépendamment de la diversité des besoins des patients chroniques, la spécialisation croissante des professionnels de santé, liée aux progrès médicaux et à l'amplitude du savoir nécessaire, est un facteur en soi de la multiplication des intervenants. ✎

les patients sont de plus en plus souvent polypathologiques, nécessitant donc une modification de nos organisations historiquement axées sur la monopathologie (cf. les plans de santé publique ciblés sur une pathologie précise ou les organisations hospitalières majoritairement centrées sur des équipes spécialisées).

- L'organisation de l'offre en fonction du lieu de vie de l'individu d'une part, la polypathologie d'autre part, expliquent que les travaux français actuels et la littérature internationale placent les équipes de soins primaires en pivot des parcours ; avec un enjeu fort sur leur coordination avec l'expertise sanitaire et sociale, portée par d'autres acteurs plus spécialisés.

Ainsi, devant le développement des maladies chroniques et le vieillissement de la population, l'optimisation des parcours des patients/usagers à partir de

leur lieu de vie s'impose progressivement comme un axe transversal structurant du système de santé. Ce constat est partagé au niveau international.

Les types de parcours

De façon habituelle, on identifie trois catégories de parcours (figure 1) :

- les parcours de soins : ils sont la réponse aux besoins sanitaires. Ils intègrent donc les soins ambulatoires et hospitaliers (soins de premiers recours et hospitalisation, hospitalisation à domicile, soins de suite et de réadaptation, unités de soins de longue durée...);
- les parcours de santé : ils sont la réponse aux besoins de prévention, médico-sociaux et sociaux. Ce sont donc les parcours de soins articulés avec d'une part les actions de prévention et d'autre part l'accompagnement médico-

figure 1





social et social, et le retour à domicile des personnes (établissements médico-sociaux, structures d'hébergement temporaire et de répit, services à domicile...);

- les parcours de vie : ils sont la réponse aux besoins de la personne dans son environnement. Ils intègrent donc les facteurs éducatifs, environnementaux, de réinsertion professionnelle, un éventuel contexte juridique, l'entourage familial.

Cette typologie permet à chacun des acteurs d'agir dans une vision globale du parcours des patients et usagers qu'il prend en charge, et de ne pas ignorer les autres acteurs dans ses propres travaux.

Elle permet aussi de décrire une complexité croissante des besoins des personnes et d'identifier les individus (et les parcours) les plus complexes, qui cumulent problèmes sanitaires et difficultés sociales. On considère généralement que 5 à 10 % des patients sont en situation complexe. À l'autre bout de l'échelle se placent les patients qui ont des besoins uniquement sanitaires simples et nécessitent donc des réponses simples (par exemple une fracture non compliquée chez un adulte jeune en bonne santé).

Des initiatives de coordination des prises en charge

Par les acteurs de terrain, poussés par la prise de conscience d'un manque de coordination dans leur exercice professionnel : les équipes mobiles ou les réseaux en sont de très bons exemples.

Par les acteurs nationaux :

- les différentes directions du ministère (différents plans de santé publique : cancer, Alzheimer, accidents vasculaires cérébraux, obésité...), les organismes d'assurance maladie et les organismes complémentaires (MSA², CNSA³, Cnamts⁴ par ses programmes Sophia⁵ et Prado⁶, mutuelles et assurances), par les agences sanitaires (HAS, INCa⁷) et les opérateurs (ANAP⁸, ASIP⁹...);

- de nombreux outils organisationnels et financiers ont été mis en place dans l'objectif de coordonner l'offre pour la population : les réseaux et filières, les communautés hospitalières de territoire, les maisons de santé, les MAIA¹⁰, les coopérations interprofessionnelles, les nouveaux modes de rémunération...;

- l'optimisation des parcours des personnes âgées a été au cœur des débats « dépendance » organisés en 2011. De nombreux rapports ont été rédigés, notamment celui du HCAAM, qui considère que « *la médecine pensée*

comme une succession d'actes ponctuels et indépendants doit évoluer vers une médecine de parcours ».

Mais ces acteurs nationaux, légitimes et puissants dans leur champ (comme les acteurs de terrain reconnus dans leur territoire d'action), n'ont jamais la légitimité sur l'ensemble des organisations et des financements qui sont nécessaires à mobiliser. Ainsi, leurs actions coordonnent à chaque fois une fraction minoritaire des acteurs des parcours des patients et des usagers.

Ce manque d'alignement stratégique des politiques nationales des opérateurs porte une autre conséquence, celle de ne jamais fournir la palette complète des outils nécessaires à la coordination efficace des acteurs : pour exemples les outils nécessaires à l'action du médecin traitant (mise à disposition systématique du compte rendu d'hospitalisation et dossier médical partagé, DMP; informations et accès à l'offre médicale de recours et médico-sociale/sociale existante dans le territoire et son accès simple, valorisation du travail en équipe pluri professionnelle, partage avec les autres acteurs territoriaux autour des besoins de la population...).

Les ARS sont un fort levier des parcours en France

La création des agences régionales de santé (ARS), en 2009, a donné une forte impulsion aux réflexions sur les parcours :

- la loi leur donne autorité sur les trois champs de la prévention, du sanitaire et du médico-social : les ARS peuvent ainsi agir sur l'ensemble des acteurs;

- elles sont l'interlocuteur unique des collectivités territoriales assurant les prises en charge sociales et des acteurs régionaux responsables des politiques publiques du travail, de la jeunesse, de l'environnement, de l'éducation et de la justice, avec lesquels elles contractualisent (exemple du contrat local de santé avec les collectivités territoriales);

- la loi a instauré une forte démocratie sanitaire dans la définition de leurs politiques;

- par leur niveau régional, elles facilitent l'adaptation des politiques nationales de santé aux besoins de chaque territoire de leur région, et en réalisent l'intégration territoriale;

- un enjeu fort est la lisibilité des actions pour la population.

Les ARS ont formalisé cette approche entre 2010 et 2012 dans la rédaction de leurs projets régionaux de santé (PRS) : à côté des schémas et programmes sectoriels qui composent obligatoirement les PRS, les ARS ont inscrit leurs actions transversales sous le terme de « parcours ». Ces parcours sont soit populationnels (personnes âgées, personnes handicapées, personnes précaires, jeunes...), soit par pathologie (maladies cardio-neuro-vasculaires, cancers, addictions, santé mentale...). Ils sont souvent construits sur l'identification des points de rupture de prise en charge des patients/usagers dans la région, auxquels les ARS répondent par des actions qu'elles mettent en œuvre dans leurs schémas et programmes sectoriels.

2. Mutualité sociale agricole.

3. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

4. Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés.

5. Service d'accompagnement des patients (Cnamts).

6. Programme d'accompagnement du retour à domicile après hospitalisation (Cnamts).

7. Institut national du cancer.

8. Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux.

9. Agence des systèmes d'information partagés en santé.

10. Méthode permettant de développer un processus d'intégration des soins et des aides dans le champ d'autonomie (anciennement Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer).

Les leviers manquants les plus fréquemment cités sont la transversalité des financements, les ressources humaines (pluridisciplinarité et formation en premier lieu), l'articulation des prises en charge, les recommandations de bonnes pratiques et les outils d'évaluation, les aspects juridiques et les systèmes d'information (échanges d'informations partagées, analyses de données, mais aussi nouvelles organisations adossées au numérique).

Depuis 2013 les projets régionaux de santé (et donc les parcours) sont dans leur phase de mise en œuvre. De nombreuses réflexions en sont issues, notamment sur les territoires d'action des ARS (territoires de proximité, de projet, de contractualisation) et sur la nécessaire transversalité de leurs organisations internes pour la mise en œuvre des parcours.

Les ARS permettent ainsi une approche populationnelle et globale du système de santé, conduisant à des actions pour la santé de la population d'un territoire *versus* les actions historiquement axées sur l'offre. L'objectif n'est plus seulement l'efficacité d'un acteur (qu'il soit hospitalier, ambulatoire...) mais la définition de sa place dans son territoire et pour un parcours défini.

L'accompagnement politique des parcours se renforce depuis 2011

Les acteurs nationaux inscrivent de plus en plus fortement les parcours dans leurs actions. Suite au rapport du HCAAM de 2011, un projet national a été mis en place dans 9 ARS sur le parcours des personnes âgées (le projet « Paerpa »). Des expérimentations de tarification aux parcours (notamment sur l'insuffisance rénale chronique terminale et la radiothérapie) et des outils (notamment la télémédecine) ont été promus par les dernières lois de Sécurité sociale. La loi Santé en préparation va proposer différentes mesures pour la promotion des parcours.

En conclusion, le parcours est, au-delà d'un effet de

mode et des nombreuses tentatives (dont certaines très anciennes) de coordination des prises en charge, une nécessaire bascule du système de santé depuis le tout curatif vers une prise en charge plus large de la santé de la population.

Plusieurs facteurs sont déterminants pour avancer.

- Un changement culturel des professionnels de la santé sur la réponse aux besoins de la population dont ils ont la charge, nécessairement plurielle doit avoir lieu ; ce changement culturel les conduira à s'organiser en équipes autour d'objectifs partagés entre eux et avec les patients et usagers. Leur intérêt à agir n'est pas seulement financier, comme on l'entend souvent, mais aussi et surtout une amélioration de la qualité de leur exercice professionnel et des prises en charges de la population dont ils ont la responsabilité.

- Un travail technique et politique d'ampleur doit être réalisé sur les indispensables outils transversaux (notamment de collaboration entre professionnels de santé, de système d'information, de financement). En effet, les organisations efficaces des parcours sont très liées au terrain car le contexte local est prégnant (géographique, sociologique, humain) et variable entre les territoires. Il n'y a pas de modèle unique. Les niveaux national et régional doivent cadrer les travaux en termes d'objectifs politiques et de résultats attendus, fournir les méthodes (par exemple de diagnostic territorial partagé, de mobilisation des acteurs) et les outils transversaux manquants, mettre en place la gouvernance et assurer l'animation territoriale de cette politique de santé.

- Et enfin un alignement stratégique des opérateurs est nécessaire car le concept est maintenant assez largement partagé, mais les jeux d'acteurs sont importants et peuvent freiner les initiatives, aucun opérateur n'ayant toutes les cartes en main. ✧

Les parcours portent la transformation du système de santé

L'introduction d'un excellent ouvrage récemment consacré à la coordination et aux parcours dans le domaine sanitaire, social et médico-social [7] rappelle que la division et la coordination du travail sont les deux faces, complémentaires et en partie divergentes, de toute activité humaine. Et que le soin n'échappe pas à cette loi qui veut que la performance dans l'exercice d'une activité collective suppose à la fois davantage de spécialisation technique – donc de division du travail – et en même temps, par voie de conséquence, davantage de coordination.

On tient là sans doute la raison du caractère récurrent des thèmes de la coordination et du « parcours » de soins

depuis maintenant une vingtaine d'années dans notre pays : l'élévation continue du niveau des savoirs et des spécialisations professionnelles se traduit-elle, ou non, par un progrès comparable du système de soins pris dans son ensemble ? Les gains d'efficacité individuelle ne sont-ils pas, au moins pour partie, contrecarrés par des pertes d'efficacité collective ? La fortune du concept de « parcours » doit sûrement beaucoup à l'expérience quotidienne de bien des soignants pour lesquels ces questions sont de vraies questions.

Le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) leur a d'ailleurs donné une réponse affirmative sur un plan économique, en faisant remarquer que les

Denis Piveteau
Conseiller d'État

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 55.