



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 nonsanitaires (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.



patients pour lesquels le système de remboursement collectif dépense le plus d'argent font l'objet, dans leur immense majorité, d'un grand nombre d'interventions soignantes et sociales. Et que l'absence d'orchestration de toutes ces interventions explique une part importante du niveau de leurs dépenses¹.

Plus grave, l'absence de vision d'ensemble peut, à rebours de ce qu'on attendrait d'une addition d'actes soignants, déboucher sur des défauts de soins et des pertes de chances. Car si les actes préventifs et curatifs, hospitaliers et ambulatoires, sanitaires et sociaux, se succèdent de manière cloisonnée, le risque est grand qu'à certains moments critiques (par exemple une sortie d'hôpital ou une suite de dépistage) une information mal transmise, une carence, un soin inadapté, ait des conséquences graves. Le phénomène est particulièrement illustré aux frontières du soignant et du social, lorsque doivent être simultanément gérés des problèmes de santé et de perte d'autonomie.

Il ne faut pas « organiser » des parcours, mais adopter une « logique de parcours »

Ces propos liminaires conduisent à mettre en garde contre une approche faussée, mais courante, de la notion de « parcours », qui consiste à imaginer qu'il s'agit de structurer, au profit de certains patients ou de certaines maladies, des successions organisées de soins prédéfinis, intervenant dans un certain ordre.

Ce serait confondre l'approche du soin comme un « parcours » et la nécessaire, mais bien distincte, protocolisation des soins. À l'exception peut-être de ce qui doit être fait pour la toute petite minorité – de l'ordre de 1 % à 2 % – de malades « très complexes » dont la prise en charge suppose une stricte structuration des actes à effectuer, l'approche par « parcours » ne vise pas à structurer les soins selon une suite rigoureuse des interventions (comme peut l'être par exemple un protocole de prise en charge de l'AVC). Les parcours ne sont pas des objets à « construire », ils sont déjà là : chacun d'entre nous dessine en effet, par son cheminement dans le système de soins, un « parcours » de fait, qui n'a pas besoin qu'on le nomme pour exister. En revanche, il n'est pas sûr et il est même la plupart du temps douteux que ce parcours « de fait » fasse l'objet d'une vision d'ensemble qui permette à chaque soignant de mesurer la portée de ce qu'il fait, et d'ajuster son concours.

Penser « parcours » n'est donc pas autre chose que de pouvoir soigner en s'appuyant sur une vision en « surplomb » de toute la chronique soignante. C'est une autre manière de parler de coordination, qui met l'accent sur une vision plus diachronique. Il ne faut pas « organiser des parcours », mais organiser le travail collectif de manière à ce que les parcours de soins et de vie, objets déjà présents, s'améliorent, évitent les

1. Chiffrée, par exemple, à au moins 10 % pour les personnes âgées « dépendantes » par le rapport « Assurance maladie et perte d'autonomie » du 23 juin 2011.

ruptures, assurent en un mot le maintien optimal de l'état de santé.

Faut-il coordonner les parcours autour d'une personne ou autour d'une équipe ?

C'est un changement de perspective important, car il conduit à resituer à leur juste place – c'est-à-dire comme un simple sous-ensemble d'une problématique plus vaste – les dispositifs par lesquels le « parcours » consiste à faire cheminer un patient par toute une série d'étapes prédéfinies.

Ce sont pourtant de tels dispositifs qui ont été, historiquement, les premiers à trouver une mise en œuvre officielle, à une époque où l'on n'employait encore que l'expression de « coordination des soins » : on pense au médecin référent (convention médicale de 1997) et aux premiers « réseaux et filières de soins » (nés spontanément à partir de services hospitaliers, puis élargis au champ ambulatoire par l'ordonnance du 24 avril 1996). Dans les deux cas, la qualité soignante était attendue d'une plus grande discipline, voire d'une normalisation, de la trajectoire du patient : qu'il s'agisse de celui dont le médecin généraliste devenait la « porte d'entrée » exclusive (*gatekeeper*) dans le système de soins, ou de celui qui suivait le cheminement organisé pour sa maladie chronique (asthme, diabète, insuffisance rénale chronique...).

Même si ces deux dispositifs ont aujourd'hui disparu sous leurs cadres juridiques d'origine, ils perdurent sous des formes proches (le médecin traitant de la convention médicale de 2005 est, peu ou prou, l'héritier du médecin référent, et des « réseaux » continuent, sans plus bénéficier spécifiquement de dérogations tarifaires, d'être financés par les agences régionales de santé). Surtout, cette approche de cheminement protocolisé du patient a nourri la plupart des autres exemples de « parcours de soins » aujourd'hui mis en place : qu'on pense au parcours soignant en cancérologie (consultation d'annonce, réunion de concertation pluridisciplinaire) ou au dispositif Prado (programme d'accompagnement de retour à domicile) déployé par l'assurance maladie pour les suites d'accouchement et les interventions orthopédiques.

Sans discuter ici les succès et limites de ces différents dispositifs, on soulignera seulement que, parce qu'ils sont construits autour d'un épisode soignant particulier ou d'un moment de passage particulier dans le système de soins, ils ne peuvent pas à eux seuls constituer la matrice d'une organisation soignante qui, globalement et pour chacun, gérerait les soins dans une perspective de parcours.

Comme vient de le souligner à juste titre le HCAAM dans son très récent avis sur la coopération entre professionnels de santé [31], une telle coopération ne peut sérieusement déboucher sur une approche de parcours que si elle se met en œuvre, non pas autour d'un ou de plusieurs patients (compte tenu de la difficulté à organiser des équipes qui sont alors à géométrie

variable) mais dans le cadre d'équipes constituées en groupes stables, ayant défini en leur sein des processus soignants coordonnés et permanents.

La différence des deux approches est sensible : dans la coopération de premier type, l'organisation « *ad hoc* » qui se déploie à l'occasion de chaque recours tisse, de manière progressive, plusieurs réseaux de travail entre les praticiens. Dans la coopération de second type, les équipes soignantes sont constituées *a priori*, sur une base territoriale, et adressent collectivement un ensemble de services permanents à leur patientèle voire, si cette patientèle se confond, comme cela peut se produire en zone peu dense, avec la population du territoire, aux habitants du territoire en question.

Pour qu'une telle offre réponde aux standards de l'approche par parcours, elle doit assurer, dit encore le HCAAM, le service d'une double fonction : la fonction de « synthèse médicale », en principe confiée à un médecin généraliste, qui centralise l'ensemble des décisions à prendre sur les soins et les modes de prise en charge, et la fonction de « coordination soignante et sociale », exercée sous la supervision de la précédente, et qui, dans les situations les plus complexes, veille à la circulation de l'information entre les soignants et à la bonne succession des interventions.

D'une telle approche territorialisée il n'existe encore qu'assez peu d'exemples et presque tous « expérimentaux », c'est-à-dire dépendants de financements ponctuels sans pérennité assurée : maisons de santé pluridisciplinaires participant à l'expérience dite des « nouveaux modes de rémunération », expériences de coopération Paerpa pour les personnes âgées en perte d'autonomie ou encore dispositifs « MAIA » pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Développer les parcours passe par trois grands registres de priorités

Si l'on veut aller plus loin dans cette direction et y attirer d'ailleurs – car elles y sont en quelque sorte « solubles » – les coopérations de « premier type » qui concernent des épisodes soignants, le changement met en jeu, pensons-nous, trois registres de priorité. Compte tenu de l'ambition de cet article, on se bornera à les citer, en n'en développant que quelques aspects.

Le registre, d'abord, de ce qu'on pourrait appeler les priorités de principe, ou les cadres conceptuels. Le choix, on l'a dit, d'une *approche territoriale* (à la différence

de celle dans laquelle ce serait au financeur, « acheteur de soins », de structurer l'offre). L'articulation étroite, ensuite, de *l'intervention sanitaire et de l'intervention sociale* (tant la disponibilité et la qualité d'un accompagnement social sont déterminants pour la performance des soins techniques). Le regard nouveau à porter, enfin, sur la *notion de « libre choix »* des soignants (qui doit se tourner vers une équipe soignante et tenir compte de ce que la disponibilité d'une offre peut apporter à l'exercice concret d'une liberté).

En deuxième lieu, le registre des trois « outils prioritaires » qu'on ne fera que citer, conscient que chacun mériterait de longs développements : la *tarification*, les *systèmes d'information* et les *délégations d'actes*.

Le registre enfin, trop peu souvent abordé et qui mérite du coup qu'on le détaille, des nécessaires appuis aux professionnels et aux patients :

- L'appui donné, d'abord, tant aux patients eux-mêmes qu'aux professionnels vers lesquels ils se tournent, pour monter la réponse complexe qu'appelle un événement critique : brusque invalidité d'un parent, sortie d'hôpital avec perte d'autonomie, etc. Autrement dit, l'assistance polyvalente et réactive, devant se mobiliser « sur prescription » comme une logistique experte.

- L'appui, ensuite, donné aux professionnels de santé pour leur coordination et leur travail partagé. Non plus à l'occasion d'un cas individuel, mais au titre de leurs besoins récurrents, par la mise à disposition d'outils informationnels, de conseils juridiques ou fiscaux, etc.

- L'appui, enfin, qui doit seconder chaque citoyen pour l'aider à être acteur de son « parcours » et décideur éclairé des choix qui le jalonnent. Appui de confiance, inscrit dans la durée, qui ne peut relever que d'une option libre : il a naturellement vocation à s'adosser à l'offre associative, déjà positionnée sur ce type d'accompagnement pour certaines maladies chroniques. Appui qui suppose aussi une forme subtile de soutien de la puissance publique, exigeant quant aux fonctions à remplir mais suffisamment distancié pour en respecter l'indépendance.

L'approche par le « parcours » (de soin, de santé ou de vie : peu importe le substantif tant qu'on aborde les choses sous l'angle de la méthode), c'est donc tout cela. Pas un « en plus » ou un « à côté » du système de soins ordinaire, mais une autre façon d'y travailler, une autre manière d'en juger la performance. Et qui requiert par conséquent une véritable « stratégie » pour la santé. ✧



La continuité des parcours de vie des personnes vulnérables : une responsabilité partagée

Lise Burgade
Conseillère technique auprès du directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Établissement public national créé par la loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) exerce ses missions dans un cadre partenarial et en lien étroit avec les acteurs nationaux et locaux de l'aide à l'autonomie.

La CNSA est une caisse chargée de répartir les crédits issus de ses recettes propres (notamment la journée de solidarité et la contribution sociale généralisée) et de l'assurance maladie sous forme de dotations aux agences régionales de santé (ARS) et de concours aux conseils généraux. Elle est également une agence d'animation, garante de l'équité de traitement sur le territoire, et d'expertise, notamment à travers son action scientifique (soutien au développement et à la structuration de la recherche).

Le Conseil de la CNSA, dont la composition plurielle en fait un lieu de dialogue et de débat entre les acteurs de l'aide à l'autonomie, a affirmé dans son rapport 2012 que « la continuité des parcours de vie » des personnes vulnérables était « une responsabilité collective » devant donner lieu à un « engagement partagé » de tous les acteurs, quel que soit leur secteur d'intervention. C'est dans cette direction qu'agit la CNSA, avec les leviers d'intervention qui sont les siens.

Pourquoi parler de « parcours de vie » ?

Selon les personnes et les institutions qui l'emploient, le terme de « parcours » ne revêt pas le même sens et n'est pas accompagné des mêmes attributs (soins, santé...). Il peut donc être utile de préciser que la CNSA part d'une conception large des parcours des personnes, c'est-à-dire leur parcours de vie qui englobe les différentes dimensions de leur vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. Utilisée dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS), la notion de parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes « périodes » et transitions qu'elle connaît. Ces événements affectent son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage, sa participation à la vie sociale. Cette notion interroge donc les politiques publiques dans de nombreux domaines (santé, mais aussi éducation, formation, justice, protection de l'enfance et des majeurs, accessibilité, logement,

emploi, etc.) et la façon dont elles parviennent (ou non) à favoriser d'une part l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et d'autre part la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont offertes (soins, accompagnement social et médico-social, ressources...).

Un parcours de vie cohérent avec le projet de vie et exempt de ruptures non souhaitées nécessite la réunion de plusieurs « ingrédients », conditions de la réussite :

- ingrédient n° 1 : des personnes bien informées, libres d'exprimer leur volonté, leurs choix, leur projet de vie
- ingrédient n° 2 : des politiques publiques cohérentes et alignées vers le même objectif au service d'une population, et des acteurs professionnels qui se connaissent et collaborent ;
- ingrédient n° 3 : des modalités d'accompagnement qui permettent de s'adapter à chaque situation de façon souple et continue.

Un portail d'information favorisant l'autonomie

Un premier ingrédient de cette réussite est l'autonomisation des personnes, qui doivent pouvoir maîtriser leur parcours de vie plutôt que le subir. Il convient de rendre accessible à tous l'ensemble des informations susceptibles de guider leurs choix et leur quête d'appui.

C'est le rôle du portail d'information des personnes âgées et de leurs aidants que la CNSA bâtit actuellement, comme une brique du futur service public d'information en santé. Une première version du portail sera mise à disposition du grand public à la fin du premier trimestre 2015.

Une attention toute particulière est portée à l'accessibilité de l'information fournie. Il s'agit d'une condition *sine qua non* pour que l'accès aux droits et à l'information devienne effectif pour toute personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

L'appropriation progressive par les professionnels du soin et de l'accompagnement d'une « culture de la participation » (voir rapport 2013 de la CNSA) va également dans le sens de parcours de vie plus cohérents avec le projet de chacun. Elle favorise en effet l'expression des usagers et la prise en compte de leur avis.

La CNSA pilote le déploiement d'organisations intégrées au niveau local

La continuité des parcours de vie passe par un ingrédient complémentaire : une organisation intégrée des services d'aide et de soins sur chaque territoire. Cela

renvoie à la notion d'intégration des services, que l'on peut définir comme un processus de transformation en profondeur de la façon dont fonctionne le système de santé. Intégrer les services d'aide et de soins, c'est installer des modèles d'organisation et des outils permettant un décloisonnement progressif des différentes composantes de notre système de santé.

À travers le déploiement de la méthode des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), piloté par la CNSA en lien avec les ARS, il s'agit notamment d'impulser et en quelque sorte « d'institutionnaliser » sur chaque territoire une dynamique de coopération. Cela se traduit par une progression de la connaissance mutuelle des acteurs, le partage d'outils (fiche d'analyse des situations, système d'information), la mise en place de processus harmonisés. Lorsque les acteurs prenant part à la dynamique d'intégration partagent la responsabilité pour la population qu'ils accompagnent, « *la continuité des parcours est le résultat d'une intelligence collective, systémique et proactive plutôt que le seul résultat des actes professionnels considérés séparément* » [21].

252 territoires infradépartementaux (fin 2014) sont désormais couverts par un dispositif MAIA, c'est-à-dire cette nouvelle méthode de travail partagée par les acteurs du territoire : les centres communaux d'action sociale

(CCAS), les hôpitaux, les services d'aide à domicile, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les établissements et bien entendu les acteurs de la coordination qui gardent un rôle très important, comme les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les réseaux, etc.

Le Conseil de la CNSA, dans son rapport 2012, préconisait d'ailleurs d'étendre cette dynamique au secteur du handicap et de l'adapter à ses spécificités.

La CNSA, un moteur de transversalité... parmi d'autres

Au-delà du déploiement des MAIA, exemplaire de cette dynamique de rapprochement des acteurs de l'accompagnement et du soin, la CNSA conçoit son rôle comme celui d'un moteur de ces travaux « intersectoriels ». Un moteur parmi d'autres, puisque l'organisation des administrations et agences au niveau central donne lieu à un partage des responsabilités. Comme l'écrivait en 2013 le Conseil de la CNSA, « *au niveau de l'État (niveau interadministrations, interministériel) le besoin de davantage de coopération et d'échange d'informations est largement admis et constitue un prérequis pour fédérer les efforts au sein d'une stratégie collective de conduite du changement. Une volonté partagée et forte d'intégration institutionnelle est une condition importante*

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

L'intégration des services d'aide et de soins et sa mise en œuvre en France à travers le dispositif MAIA

Le dispositif MAIA vise à optimiser et à faciliter le parcours de vie des personnes âgées et de leurs aidants en améliorant la qualité du service rendu. MAIA apporte une réponse novatrice aux défis croissants de l'accompagnement des personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie en proposant un nouveau modèle d'organisation et de mise en synergie des ressources et des acteurs multiples engagés dans l'aide et le soin.

MAIA est une méthode de travail qui associe, sur un territoire infradépartemental, tous les acteurs engagés, à travers une démarche novatrice : l'intégration des services [17]. Sa mise en œuvre se décline à travers un modèle organisationnel défini qui s'adapte aux diversités locales. Ce modèle repose sur la mise en place des mécanismes propres à l'intégration des services.

1. Le premier mécanisme est celui de la concertation à travers une instance dédiée, à la fois stratégique (espace collaboratif et décisionnel entre décideurs et financeurs) et tactique (entre les responsables des services d'aides et de soins).

2. Le deuxième mécanisme fédère tous les partenaires sanitaires, sociaux et médico-sociaux chargés de l'accueil, de l'information et de l'orientation des personnes, et de la coordination des services sur le

territoire. Il consiste à instaurer des pratiques et outils partagés (grille d'analyse des situations...). On dit alors que les guichets sont intégrés.

3. Le troisième mécanisme bénéficie aux personnes âgées en situation complexe : il s'agit d'un accompagnement rapproché et individualisé assuré par un professionnel dédié. C'est le gestionnaire de cas. En tant que référent des situations complexes, il est l'interlocuteur direct de la personne, du médecin traitant et des professionnels intervenant au domicile. Ce faisant, il identifie les éventuels dysfonctionnements observés sur le territoire pour améliorer l'organisation du système de prise en charge. Il est donc potentiellement vecteur de modifications structurelles dans l'offre de soins et d'accompagnement.

La mise en place de MAIA est initiée par l'agence régionale de santé, en lien avec le conseil général, qui confie son déploiement à un « porteur » de projet. Ce porteur est une institution ou un dispositif préexistant, à but non lucratif : services du conseil général, CLIC, EHPAD, établissement de santé, réseau de santé...

Le porteur du projet recrute ensuite, en lien avec l'ARS, le « pilote » MAIA. Véritable courroie de transmission et animateur du dispositif, cette personne impulse la démarche. Elle met en place et anime les trois mécanismes de concertation et d'action. ✎



de succès du déploiement au niveau local d'une telle politique publique. » Le Conseil invite donc les administrations au niveau national à « *veiller à la cohérence, la continuité et la lisibilité des impulsions qu'elles donnent pour mobiliser les acteurs locaux au service de la continuité des parcours* ».

Plusieurs exemples de travaux menés ces dernières années illustrent la volonté de la CNSA d'impulser, à son niveau et avec ses partenaires, le décloisonnement entre les secteurs. C'est le cas dans le domaine de la santé mentale, la CNSA et la Mission nationale d'appui en santé mentale (MNASM) ayant documenté ensemble les appuis réciproques que les acteurs du champ social et médico-social et de la psychiatrie pouvaient se procurer. Plusieurs outils (dont un guide largement diffusé) ont été produits pour favoriser la complémentarité des interventions de ces différents acteurs.

La CNSA agit de façon similaire dans le cas de maladies invalidantes comme le cancer : en partenariat avec l'Institut national du cancer (INCa), elle a coordonné une action conduite par des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et des équipes de soins prenant en charge des malades du cancer. L'objectif de cette action était de définir conjointement les meilleures pratiques permettant de répondre de façon globale et réactive aux besoins des personnes atteintes de cancer. Leur maladie ou leurs traitements peuvent en effet entraîner des limitations d'activité ou des restrictions de participation à la vie sociale qui, lorsqu'elles sont durables, constituent des situations de handicap. Dans huit départements, des binômes constitués de MDPH et d'équipes sanitaires ont testé de nouvelles formes de collaboration pouvant être transposées dans l'ensemble des départements et ont formalisé des outils mis à la disposition de tous (en ligne sur le site de la CNSA). Une même dynamique existe dans le champ des maladies rares, la CNSA ayant encouragé et accompagné une initiative de rapprochement entre les centres de référence maladies rares (CRMR) gérés par l'AP-HP et les MDPH. Ce type d'initiatives et la collaboration opérationnelle autour d'outils partagés comme le certificat médical jouent un rôle clé dans la fluidité du traitement des demandes adressées aux MDPH et donc du parcours des usagers.

La CNSA accompagne l'évolution de l'offre

Troisième ingrédient favorisant la continuité des parcours : une offre d'accueil et d'accompagnement dont le centre de gravité se déplace des établissements de soin et d'hébergement vers le domicile et le milieu de vie ordinaire.

En tant qu'agence d'appui aux ARS dans le champ médico-social, la CNSA a réalisé avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et le Secrétariat général des ministères sociaux un *Guide d'élaboration des schémas régionaux d'organisation médico-sociale*. Ce document de référence met particulièrement en évidence les relations transversales à établir entre les

politiques portant sur le développement et l'évolution de l'offre médico-sociale, les politiques sociales et les politiques relatives à l'offre de soins. Disponible sur le site de la CNSA, il traduit en quelque sorte le paradigme des parcours de vie – la nécessité d'organiser l'offre de façon souple et articulée autour des besoins de chaque usager – dans la mission de programmation des ARS.

En tant que caisse, lorsque la CNSA répartit les crédits médico-sociaux entre les ARS, elle accompagne ses notifications d'instructions relatives à leur utilisation. Conformément aux orientations voulues par le ministère, elle encourage les ARS à privilégier l'autorisation de services d'accompagnement et de soins à domicile et de structures d'accueil temporaire ou modulaire, plutôt que la création de places supplémentaires en structures classiques d'hébergement permanent. Ce fut le sens des instructions données en 2012, lorsque le solde des crédits liés aux plans de créations de places fut notifié aux ARS.

L'offre connaît en outre des transformations sous l'impulsion du ministère et des ARS, des structures sanitaires devenant des structures médico-sociales attentives à un accompagnement global du projet de vie des personnes (exemple dans le champ de la santé mentale avec le chantier mené en collaboration entre l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux et la CNSA), et des places en établissements médico-sociaux devenant des places de services d'accompagnement. La CNSA accompagne ainsi une expérimentation visant à assouplir les modalités de fonctionnement des instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) afin d'offrir aux jeunes un accompagnement modulaire et adaptable dans le temps.

Enfin, des évolutions sont en cours – sous l'impulsion et avec le soutien de la CNSA – pour faciliter la mobilisation croisée de l'expertise des différents acteurs, selon des niveaux de recours gradués. Il s'agit notamment des différentes formes d'équipes mobiles (dans le champ de l'autisme, de la santé mentale, des soins palliatifs...), qui viennent en appui des équipes en établissement médico-social, des centres ressources ou centres d'expertise constituant un lieu de recours pour les professionnels des établissements « généralistes » (par exemple en matière de maladies et de handicaps rares, mais aussi pour l'autisme), des équipes relais qui font le lien entre les lieux d'expertise et les établissements (handicaps rares). L'enjeu : permettre aux personnes de vivre à domicile ou dans des établissements proches de chez elles, conformément à leur projet, et faire venir à elles l'expertise nécessaire à leur accompagnement. ✎

Les parcours : promesses d'efficacité et d'équité ?

Le système de santé français classé comme le meilleur au monde en 2000 par l'OMS est très largement collectivisé par les cotisations sociales et l'impôt. Il présente depuis de nombreuses années un déficit structurel qui pèse sur les dépenses publiques et engage l'avenir des générations futures. Le dernier rapport de la Cour des comptes [20] sur la Sécurité sociale estime que les réformes menées à ce jour sont insuffisantes et appelle à des mesures plus vigoureuses dont certaines visent l'organisation des soins. Il est en effet communément admis en France que les principes d'organisation (médecine libérale ambulatoire et formation hospitalière), les habitudes acquises (concurrence entre acteurs et cloisonnement entre la ville et l'hôpital) et les modalités de gouvernance (multiplicité de tutelles entre les secteurs social et sanitaire et au sein même du secteur sanitaire) sont les causes des déficits structurels et plus globalement d'inefficacité. Ce diagnostic est d'autant plus d'actualité que les recettes sont en baisse et que les besoins de soins sont amenés à augmenter en lien notamment avec le vieillissement des populations et le développement des maladies chroniques. Enfin, plusieurs travaux de comparaisons européennes et internationales témoignent d'une performance modeste du système de santé notamment au regard des inégalités de santé. Comment dès lors améliorer l'efficacité et l'équité du système de santé ? Et comment les parcours de soins peuvent-ils y contribuer ?

Améliorer l'efficacité peut schématiquement se résumer à deux approches. Faire mieux à ressources constantes, faire aussi bien avec des ressources limitées et/ou en baisse. Ainsi formulé, le problème est simple. En pratique, les choses sont bien entendu plus complexes et doivent faire l'objet de définitions et de choix préalables qui ne relèvent pas de la seule technique économique et comptable.

De la difficulté à mesurer l'efficacité des parcours de soins

Première difficulté, comment définir les termes du rapport qu'est l'efficacité, à savoir les résultats au numérateur et les ressources au dénominateur ?

Quel résultat mesurer pour définir le mieux ? Parle-t-on de santé, mesurée en espérance de vie ou d'espérance de vie sans incapacité ? Y intègre-t-on la mesure des inégalités de santé ? S'intéresse-t-on uniquement aux résultats en mesurant la moyenne ou regarde-t-on les distributions par exemple selon les revenus ou la catégorie socioprofessionnelle ? En pratique, les mesures sont souvent imparfaites et souvent intermédiaires, ne

permettant qu'une approximation des résultats finaux. Elles peuvent porter sur l'accès aux soins, la consommation de soins et parfois des mesures de qualité de vie et de satisfaction.

Définir les ressources (le dénominateur de notre rapport d'efficacité) et leur périmètre ne va pas non plus de soi et repose le plus souvent sur un ensemble de conventions issues de choix et d'arbitrages le plus souvent implicites et pour partie automatiques. En pratique, les ressources se valorisent en coûts. Mais quels coûts et pour qui ? Les coûts peuvent être directs (les remboursements effectués par l'assurance maladie, les différents fonds d'aide sociale, les remboursements effectués par les assureurs complémentaires, les paiements directs par les patients et les familles qui ne font pas l'objet de remboursement, mais également le montant des primes versées aux complémentaires), indirects (manque à gagner dû aux arrêts de travail liés aux patients et/ou aux aidants) et intangibles (coûts psychiques de la prise en charge à domicile pour l'entourage par exemple). La détermination du montant des coûts et des modalités de valorisation des ressources (humaines, logistiques, etc.) fait également l'objet de choix. Faut-il mesurer des coûts de production (à condition de les connaître) ou des prix ?

On le comprend aisément, l'amélioration de l'efficacité, qui est un objectif souhaitable et une impérieuse nécessité pour soutenir dans la durée un système de santé solidaire, doit faire l'objet d'une définition précise. Elle est également complexe à opérationnaliser et à mesurer, les informations nécessaires n'étant pas toujours disponibles et devant dès lors être produites par des enquêtes et des recueils de données *ad hoc*. Ces contraintes sont encore plus fortes quand l'objet à évaluer est le parcours de soins ou de santé, mettant en jeu plusieurs éléments du système de soins.

Cependant, les investissements collectifs très importants réalisés depuis 20 ans dans les systèmes d'information comme les enquêtes en population générale, le PMSI et le Système national d'information interrégime de l'assurance maladie (Sniiram) pour améliorer l'objectivation des résultats de soins et de santé, comme la connaissance des coûts et des prix, offrent aujourd'hui de nouvelles perspectives. Ainsi, l'assurance maladie dans ses derniers rapports *Charges et produits* [4] apporte de très nombreux arguments en exploitant les données du Sniiram par exemple sur des prescriptions non conformes aux recommandations professionnelles. La Direction générale de l'offre de soins, en mobilisant les données du PMSI, produit également des analyses sur la variabilité des pratiques qui permettent d'interroger l'efficacité du

Yann Bourguell

Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)

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



système de soins. Sont ainsi proposées des actions sur les prix, des actions sur la variabilité des pratiques voire la remise en cause de certaines pratiques et des pistes d'amélioration de certains processus de soins, ou pour le dire autrement de segments de parcours. C'est sur les analyses des données du Sniiram que l'assurance maladie s'appuie pour proposer des « segments de parcours » portant sur le retour à domicile. Ainsi, le dispositif Prado (Programme de retour d'aide à domicile) mis en place par la Cnamts pour un ensemble de situations (accouchement, chirurgie du canal carpien...) propose une intervention directe de l'assurance maladie auprès des personnes hospitalisées visant à coordonner le retour à domicile. Des ressources supplémentaires comportant des ressources en personnel, des moyens logistiques et les paiements auprès des professionnels libéraux qui entrent dans le programme sont apportées. L'amélioration de l'efficacité est théoriquement obtenue par un moindre coût hospitalier (le séjour hospitalier est plus court), ce coût étant supérieur aux ressources mobilisées pour le programme. On peut également penser que le résultat est plus satisfaisant pour les patients (ce qui reste à vérifier) et leurs proches. Enfin, au-delà de la mesure de l'efficacité pour les patients bénéficiaires, il nous paraît important d'identifier et caractériser les populations incluses et les populations cibles dans une perspective d'équité.

Plus ambitieux et global, et de ce fait plus complexe, le programme Paerpa (personnes âgées en risque de perte d'autonomie), qui s'adresse aux personnes âgées de 75 ans et plus, vise à introduire des modifications de rémunération (acteurs ambulatoires et hospitaliers), de système d'information, de pratiques et de gouvernance pour améliorer le parcours de santé. L'objectif affiché est de réduire et/ou améliorer le recours à l'hôpital ainsi que la consommation de médicaments en soutenant le développement d'organisations collectives de professionnels du soin mais également du social à l'échelon de territoires bien ciblés. Modélisés selon un cahier des charges national, inscrits dans des cadres régionaux (les ARS pilotent les projets), les projets Paerpa cherchent à transformer les relations entre les acteurs déjà présents et ont peu ou prou, dans une visée populationnelle, des objectifs similaires à ceux des Prado. Moins de recours ou un recours plus efficace (moins de passages aux urgences) au secteur hospitalier et d'une façon plus générale au secteur sanitaire ainsi qu'une meilleure qualité de vie et une autonomie maintenue sont les effets attendus.

Analyser l'efficacité de ces programmes de transformation de parcours (Prado et Paerpa) comme de tout parcours reviendra dès lors en premier lieu à qualifier la population bénéficiaire et préciser ce qui sera mesuré au numérateur (satisfaction, qualité des soins, qualité de vie, pour les patients et les aidants) comme au dénominateur (coûts spécifiques aux programmes comme la valorisation de nouveaux actes en ambulatoire, renforcement des aides sociales, les coûts supplémentaires

pour les patients et les aidants au domicile, les coûts hospitaliers évités...).

Ainsi, le gain d'efficacité des parcours peut être significatif du point de vue des dépenses socialisées si le recours à l'hôpital est réduit. Mais il peut être beaucoup plus faible, voire nul, si l'on prend en compte les dépenses supportées par les personnes et les familles. Les résultats pour les patients bénéficiant des parcours peuvent également être très élevés pour les personnes incluses, mais si l'on rapporte ces résultats à la population cible (ce qui revient à mesurer l'impact du programme sur une population plus large) l'efficacité peut être plus faible voire nulle. Ou pour le dire autrement, ne va-t-on pas accroître les inégalités de recours aux soins et à terme de santé, les personnes les plus à risques ou les plus défavorisées échappant au parcours ? L'expérience des réseaux de soins et de santé est à ce titre très éclairante. Les rares travaux d'évaluation [34] qui ont été menés sur les réseaux de soins ont montré dans certains cas une réelle efficacité mais pour un nombre de personnes incluses très limité et de ce fait un rapport coût-efficacité très faible.

Enfin, *last but not least*, les économies envisagées pour les parcours reposent principalement sur une évolution du recours à l'hôpital (modes d'entrées directes sans passer par les urgences, moindres hospitalisations, durées plus courtes...) conduisant à une moindre consommation de ressources hospitalières. Or, pour être réellement effective, l'économie du recours à l'hôpital doit se traduire par une évolution des ressources allouées à l'hôpital. Les ressources, qui sont principalement humaines, doivent pouvoir être redéployées soit au sein de l'hôpital pour y améliorer les interfaces avec l'amont et l'aval du passage à l'hôpital (mais il n'y a alors pas de baisse de coûts), soit réaffectées à d'autres secteurs (social, ambulatoire) qui seront amenés à se développer, les patients y étant plus présents. En pratique, il ne s'agit pas directement de prendre aux uns pour donner aux autres, mais de faire évoluer progressivement, sur un horizon temporel supportable, les enveloppes allouées aux uns et aux autres de façon à répartir différemment les ressources. La logique économique qui devrait dès lors soutenir la nécessité d'une approche de parcours, dans un contexte de ressources limitées, est celle d'un pilotage global par réallocation d'enveloppes entre différents secteurs. Une telle logique doit être assumée et toutes ses conséquences prises en compte afin de prévenir les oppositions politiques et l'expression des groupes de pression qui ne manqueraient pas de s'opposer aux conséquences financières de la réorganisation des rôles entre les différents acteurs du soin et du social, et ce dans un contexte de restrictions budgétaires fortes. L'expérience de la réforme du virage ambulatoire au Québec dans les années 2000 peut être à ce titre éclairante [11]. Survenue dans un contexte de réduction très forte des dépenses publiques, il semble qu'elle ait au final plutôt conduit à renforcer l'institution

hospitalière au détriment du secteur social, c'est-à-dire exactement l'inverse de l'objectif visé.

Définir des objectifs mesurables en termes d'efficacité et d'équité

Le succès de la notion de parcours aujourd'hui fait écho au succès du concept de réseau dans les années 1990. Ces deux termes partagent la vertu d'être flous et à ce titre de permettre l'émergence d'un consensus autour de l'impérieuse nécessité de réorganiser le système de soins afin d'améliorer la qualité des prises en charges et la qualité des soins, et ce à coût équivalent sinon moindre. La nouveauté du parcours est de s'intéresser directement au cheminement du malade plutôt qu'à l'organisation sous-jacente, et ce pour l'ensemble du système de soins, alors que le réseau visait à améliorer les trajectoires/parcours de soins finalement sur le mode du bricolage. La plupart des analyses et des travaux menés sur le thème de l'évaluation des réseaux de soins sont à nouveau d'actualité et leur relecture [10] interroge quant au devenir de la notion de parcours comme levier de transformation du système de santé. Existe-t-il des éléments nouveaux comme le progrès technique ou les évolutions épidémiologiques qui permettent de penser que les parcours ne seront pas aussi décevants que les réseaux pour améliorer l'efficacité du système de soins ?

Depuis 15 ans, les progrès de la médecine comme les chimiothérapies *per os* permettent d'envisager de

traiter plus facilement les personnes en ambulatoire. Les technologies de l'information et notamment la généralisation des smartphones et de leurs applications facilitent les partages d'information. L'augmentation des malades chroniques pèse également fortement sur les dépenses mais également les pratiques. Tous ces facteurs, comme l'utilisation plus large des données du Sniiram, favorisent la prise de conscience parmi la communauté médicale mais également de la part des malades d'un élargissement nécessaire de l'organisation des soins au-delà de l'hôpital ou du cabinet de ville dans le cadre conceptuel plus large du parcours de soins et de santé. Cependant, le déploiement des nouvelles pratiques et des nouvelles organisations ne sera possible qu'avec la mobilisation de l'ensemble des acteurs professionnels, institutionnels et des représentants des usagers.

À ce titre, la définition des attendus en termes d'efficacité et la mise en œuvre effective des moyens de sa mesure, qui a beaucoup manqué dans le cadre de la politique des réseaux, doivent permettre de donner un cap aux parcours. L'efficacité (élargie à la notion d'équité) et sa mesure peuvent dès lors être envisagées comme un moyen de clarifier les objectifs et de définir les règles du jeu pour les acteurs de changements qui prendront le risque de s'engager dans des transformations de leurs pratiques et de leurs rôles sur des temps nécessairement longs. ✎