

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 dépenses<sup>1</sup>.

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. ✧