



La mise en œuvre des parcours sur le terrain

De nombreuses expériences locales ont été menées ces dernières années sur le terrain. Elles amènent les acteurs à travailler ensemble pour prendre en charge certaines populations (personnes âgées), situations (sorties d'hôpital) ou proposer de nouvelles pratiques de soins multidisciplinaires.

Parcours de soins et de santé vus par les acteurs des soins primaires de proximité

Jean Godard
Spécialiste en médecine générale, membre du Collège de la médecine générale, membre du HCSP

Les acteurs de soins primaires attendent toujours avec anxiété de nouvelles réformes. Non qu'ils craignent la nouveauté. Au contraire, à l'instar de, leur informatisation qu'ils ont menée à marche forcée en moins de deux ou trois ans, ils ont montré leur profonde adaptabilité. Le coût de l'informatisation n'a pas eu de compensation réelle. L'informatisation n'a pas encore permis aux médecins de base une analyse qualitative et quantitative de leur activité. Ils redoutent surtout des changements faits sans eux et en dehors de leur réalité quotidienne et de celle des patients. Nous ne pouvons que remercier la revue *adsp* d'ouvrir ses colonnes à des réflexions de professionnels de terrain.

La médecine de « parcours » n'est pas pour eux une découverte. La relation duelle qu'ils ont avec leurs patients est un parcours. C'est une médecine de l'individu dans le temps, médecine de la parole dans le temps. La médecine de parcours que l'on projette est plutôt une médecine du parcours d'une pathologie et d'une pathologie dans l'espace, entre la proximité et l'hôpital vu comme centre et la proximité vue comme une périphérie. La réalité est en fait inverse : le centre

de l'espace de chacun est la proximité de vie et de relations, et l'hôpital est à la périphérie de la vie et de la géographie relationnelle. Les acteurs de santé et de soins de proximité, leurs patients, craignent surtout une fois de plus de devoir s'adapter à une nouvelle donne plus ou moins plaquée sur une réalité que l'on veut plier aux dimensions des institutions. Cela n'empêche pas des acteurs des soins primaires de proposer des solutions conceptuelles, des modèles sur le terrain.

Partir du terrain

C'est de la vie de tous les jours, celle des citoyens, des élus locaux, des patients, des professionnels de santé et de soins, mais aussi des médico-sociaux qu'il convient de partir pour installer la nécessaire transition structurelle dont notre système de santé et de soins a besoin.

La démarche de santé publique fonde sur le bilan de l'existant un système plus efficient et pérenne.

D'où venons-nous ?

Nous vivons dans un système de santé et de soins performant, hospitalo-centré, et axé sur les soins avant

tout, construit à partir de 1958 sur fond de prospérité économique et financé à bourse quasi déliée. Pendant ce temps, l'investissement surtout structurel sur les soins primaires stagnait. Nous atteignons les limites d'un tel système et nous ne pouvons plus soutenir une part de près de 12 % du PIB consacrée à la santé et aux soins. Les ressources, tant humaines que matérielles, dont un système de santé moderne a besoin existent quasiment encore sur l'ensemble du territoire, même si des failles apparaissent. La population vit plus en dehors de l'hôpital que dedans. Il y a une certaine forme de folie à vouloir régir la santé à partir d'un point de vue aussi excentré. Les crises ont quelque chose de bon à nous repositionner dans le réel.

Nous plaquons sur le système de soins un modèle industriel fordien. Il s'agit d'identifier toutes les tâches individualisables d'un processus global ou d'un parcours. Ensuite, autant de tâches aboutissent à des professions ou postes, dispositifs nouveaux (éducateurs spécialisés en tel ou tel domaine, infirmières d'annonce, filière palliative, filière douleur, filière gérontologie...). Cette approche rencontre beaucoup de succès dans un système déjà très « disciplinarisé » autour de spécialités d'organe qu'il ne contrarie pas.

Pour rééquilibrer les finances, comme les missions des uns et des autres, de nombreuses conditions doivent être réunies. Elles concernent aussi des domaines qui dépassent le médical.

Conditions sociologiques : l'image des acteurs de la santé et des soins de premier recours doit évoluer

Il y a trente ans, mes patients refusaient d'aller à l'hôpital. Ils disaient que je les y envoyais pour mourir. Aujourd'hui, les patients souhaitent que je les adresse à l'hôpital et beaucoup y vont d'eux-mêmes, pour des causes que je prends en charge. Les familles ne veulent plus et ne peuvent plus assumer l'agonie de leurs proches à domicile. L'accompagnement des mourants à domicile n'est pas qu'une question de moyens et de temps. Il s'agit d'une posture sociétale devant la mort. Celle-ci est de plus en plus mise à distance philosophiquement, par le culte de la jeunesse, celui de la performance,

la peur du devenir et finalement dans une sorte de déni. L'agonisant demande souvent lui-même cette hospitalisation dernière, car souvent il n'envisage plus la mort. Les patients exigent toujours plus d'examen complémentaires, toujours plus d'excellence pour leur prise en charge. Cette course à l'élitisme, qui est assimilée à juste titre à l'hôpital, voire à certains services, est cependant conséquence de recours inappropriés ou démesurés vis-à-vis de la réalité de la pathologie présentée par le patient. Elle peut aussi être un facteur d'inégalité d'accès aux soins, saturant les consultations à très haute valeur ajoutée par des « recrutements » inadaptés et laissant pour compte les patients redevables réellement de ces recours, soit par « timidité » sociale, par ignorance, par saturation des plannings, quand ce n'est pas devant des coûts rendus insupportables à certains par des dépassements d'honoraires. L'image des acteurs du premier recours que sont les infirmières, pharmaciens et médecins généralistes s'est altérée. C'est d'ailleurs plus complexe et paradoxal. Le patient pris individuellement plébiscite souvent infirmière et médecin généraliste traitant. Les patients regroupés en associations ou les médias n'entendent, n'accréditent et ne valorisent que la parole des « grands professeurs ». Ceux-là même qui, interviewés, rappellent souvent la noblesse de l'exercice du médecin de famille, regrettant presque ne pas avoir eu cette carrière. L'image perçue par le public est indissociable de la parole médiatisée des responsables du système de santé et de soins et des politiques. La grande question qui vient souvent à la pensée des responsables et des chercheurs issus des soins primaires est : « Nos responsables croient-ils dans les soins primaires ? » La réponse n'est pas acquise. Si oui, pourquoi le pays n'a-t-il pas délégué une mission de santé publique aux acteurs des soins primaires, qui en seraient dans bien des cas les agents les plus indiqués : vaccinations (campagne contre l'hépatite B, vaccination de masse contre la grippe A...), dépistages des maladies (choix des structures de dépistage des cancers plutôt que dépistage individuel par les médecins généralistes ou l'ensemble des soins primaires) ? Pourquoi, si oui, couper de plus en plus l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique du patient de la proximité (la majeure

Les fondements d'une réforme

L'objectif devrait être de ne pas perdre en performance, en gagnant même, tout en réalisant des économies non pas marginales mais décisives. C'est indissociable de changements structurels profonds. Il faut déplacer notre curseur des soins vers la santé, de l'hôpital vers la proximité et de l'organe vers la personne. L'hôpital doit garder et développer ses cœurs de métier : diagnostics demandant des moyens lourds, traitements complexes, formation initiale, recherche, urgences vraies. La proximité doit être optimisée pour

assumer ce qu'elle sait le mieux faire et qui constitue sa vocation : l'accueil en premier recours, l'accompagnement, la santé, le suivi, le « tri », l'orientation, la coordination puisqu'elle est l'acteur de la gestion du temps du capital santé par excellence, le lieu de la parole, mais aussi de la formation spécifique aux métiers des soins primaires, de la recherche en soins primaires, le lieu de « résidence » des gens, lieu de vie y compris dans la maladie, lieu de fin de vie... ✈



partie des programmes d'éducation thérapeutique a été confiée aux hôpitaux)? Si oui, pourquoi augmenter les prescriptions réservées à des spécialités? N'y a-t-il pas rupture de confiance entre l'État et les soins primaires? N'y a-t-il pas rupture culturelle entre les élites politiques et médicales de la nation et les acteurs de base du système de santé et de soins? Un système ne vaut-il pas par son maillon le plus faible?

Conditions structurelles pour bâtir un système de santé et de soins primaires de proximité

Les professionnels du premier recours de proximité ne peuvent travailler comme leurs prédécesseurs. De nombreuses conditions sont nécessaires pour qu'ils trouvent leur place dans un système revisité à l'aune de la modernité. La médecine de parcours doit s'intégrer, à leur niveau, avec la prise en charge globale, bio-psycho-sociale, qui est leur caractéristique fondamentale.

La multidisciplinarité

La multidisciplinarité doit prendre pied en proximité. Le phénomène est en marche, avec les maisons de santé pluridisciplinaires (MSP), pôles, groupements pluriprofessionnels de soins primaires ou autres organisations. Cela implique la possibilité d'existence d'une personnalité morale de cette organisation pluriprofessionnelle de proximité en soins primaires, de résoudre le partage des données à la fois du point de vue juridique, déontologique, comme informatique, de trouver les modes de financement et de rémunération, de rendre possible la coordination entre acteurs par eux-mêmes et non pas plaquée et imposée de l'extérieur.

La territorialisation

La multidisciplinarité des soins primaires de premier recours doit entrer progressivement dans une pratique territoriale intégrée. L'intégration appelle la pratique et la gestion effectives entre acteurs de santé et de soins primaires de nombreuses missions au niveau d'un territoire, qui est idéalement un bassin de population à définir entre acteurs, population, élus locaux, agence régionale de santé (ARS). Cela ne va sans doute pas sans un poids accru de la capacité d'agir des ARS.

Les missions concernant les soins doivent être coordonnées entre professionnels de soins : infirmières, pharmaciens et médecins généralistes. Des protocollisations doivent être adoptées en commun. Les parcours de soins les plus complexes, neurodégénératifs, cardiovasculaires, cancéreux, dépendants, peuvent bénéficier en priorité de l'organisation nouvelle territoriale et pluriprofessionnelle. Ces protocollisations s'appuieraient sur l'expertise d'institutions comme la Haute Autorité de santé ou l'Institut national du cancer, en collaboration étroite avec les représentants des professions, des sociétés savantes concernées par les soins primaires (dont le Collège de la médecine générale) et les départements universitaires de médecine générale. L'éducation à la santé, la prévention doivent être coordonnées entre

les acteurs précédents et les structures existant sur le territoire qui ont compétence et légitimité en pareil cas (cela peut aller de l'Éducation nationale aux élus, aux associations de patients, aux associations spécialisées publiques et privées...).

Le maintien à domicile

Le maintien à domicile (MAD) doit être un objectif prioritaire du territoire organisé autour des ressources des soins primaires de proximité. Il n'est pas possible sans une articulation étroite avec les ressources médico-sociales territoriales au service des structures de soins primaires, plus unifiées qu'aujourd'hui, organisées dans une optique de «circuit court» pour délivrer les prestations aux patients et à leurs aidants afin de rendre possibles les *projets de santé et de soins des patients*. Ce médico-social doit répondre rapidement à la structure territoriale de soins, afin d'éviter des hospitalisations pour des causes avant tout «sociales». Le MAD nécessite aussi une continuité des soins, qui peut être complétée grâce à la multidisciplinarité. Le maintien à domicile doit être financé par un «forfait d'hébergement à domicile». Il viendrait compléter les prestations sociales existantes, mais qui sont insuffisantes pour le permettre, et éviter des hospitalisations. Il faut en effet que les prestations d'aide soignantes, de gardes de nuit, souvent insuffisantes tant pour les patients que pour leurs aidants, permettent d'éviter l'institutionnalisation hâtive, paroxystique et transitoire ou permanente. Ce maintien à domicile est à considérer comme un hébergement à mettre en balance avec des hébergements autres : services hospitaliers et établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en particulier. Il est dit que beaucoup de lits hospitaliers sont occupés illégalement. Le développement de ce forfait hébergement à domicile permettrait d'envisager les sorties précoces post-chirurgie, *post-partum*, des maintiens à domicile lors de certains traitements comme les chimiothérapies *per os* à domicile, les soins palliatifs, et beaucoup d'autres dont ceux liés à la dépendance alliée à la polypathologie.

Il faut faire des choix. Il est souvent question de réformes en France. Celles-ci aboutissent souvent à ajouter un dispositif innovant sans supprimer celui qu'il est censé remplacer. Il y a alors concurrence, coûteuse et compétitive. La loi HSPT a créé des ARS dont la marge de manœuvre financière tient à 2 % du budget qu'elles gèrent. L'assurance maladie, au-delà de son rôle d'assureur solidaire, prétend être un acteur de santé publique, d'évaluation, d'éducation à la santé... Productrice de données, elle ne les distille que de façon régaliennne, sans possibilité pour d'autres de les analyser à la source. Les professionnels naviguent entre des politiques parfois quasi contradictoires. Comment regrouper des professionnels de santé sur un territoire, négocier entre eux des protocoles de travail en commun, quand des initiatives tendent à les opposer notamment en attribuant aux uns des missions hier dévolues à d'autres

Les grandes lignes d'une réforme

La bonne gestion des parcours des patients nécessite une réforme systémique profonde. Elle peut se mettre en place par des changements déjà en marche et d'autres efficaces et simples, sans révolution culturelle si profonde ou traumatisante.

1/ La gouvernance tant nationale que régionale ne doit plus être bicéphale. C'est peut-être le plus difficile. Cela passe sans doute par un renforcement du ministère au niveau national et des ARS au niveau régional.

2/ Concentration des ressources expertes en santé publique qui sont aujourd'hui dispersées et quelques fois otages des « maisons » qui les abritent. Cela aboutit souvent à la cacophonie, doublons voire concurrence inappropriée. La santé publique est universitaire, sociétale, professionnelle, administrative et politique. Elle doit principalement s'affranchir de l'AM et sortir de l'hôpital en tant que positionnement géographique.

3/ Le renforcement de la filière de formation universitaire de médecine générale.

4/ La structuration des soins primaires de proximité et de premier recours qui doivent intégrer les principes suivants :

- a. Multidisciplinarité
- b. Multi thématisme
- c. Territorialisations de proximité sur la base des bassins de populations reconnus par tous et négociés.
- d. Allier soins, santé et médico social de façon opérationnelle dans un circuit court territorial
- e. Missions contractualisées au niveau national, adaptées au niveau régional :
 - Accueil de premier recours, diagnostics, suivi, accompagnement, permanence des soins, urgences, orientation, coordination....
 - Évaluation, enseignement, formation continue, recherche, veille sanitaire, représentations professionnelle et territoriale...
 - Éducation sanitaire, prévention, dépistages, vaccinations : missions qui ont toutes des volets de pratique individuelle et des volets d'exercice collectif.
 - Missions déléguées de santé publique en prévention, éducation à la santé, plans d'urgence (sanitaires, ou catastrophes en liaison avec élus notamment mais aussi pompiers)...

- Contractualisation avec les organismes administratifs,

- Contractualisation avec les structures de soins hospitalières, antennes mobiles, réseaux régionaux, etc. Il faut en finir avec les structures concurrentielles des soins primaires. Leur personnel peut d'ailleurs être reconverti utilement soit dans des structures régionales d'appui, soit dans les structures territoriales de soins primaires, au titre de postes de coordinateur au service des soins primaires...

f. Un forfait hébergement en maintien à domicile, C'est un prix de journée pour maintenir le patient à domicile. Il complète ou crée un financement des prestations insuffisantes ou inexistantes qui empêchent le maintien à domicile la plupart du temps. Il s'agit des auxiliaires de vie, aides de nuit à domicile, aides familiales. Les acteurs de proximité réalisent les prestations de santé et de soins nécessaires. C'est un facteur de structuration des soins primaires de proximité. C'est aussi un garant de coopération ville hôpital. Il permet d'éviter des hospitalisations par une coopération contractualisée avec des services acceptant d'accueillir le patient en tant que de besoin pour des hospitalisations brèves diagnostiques ou thérapeutiques. Une partie des frais d'hébergement à domicile comme à l'hôpital peut alors être globalisée, à l'intérieur d'un prix unique mais partagé, contrat gagnant-gagnant. Des services volontaires (gériatrie, oncologie, médecine interne, longs séjours, sorties précoces de chirurgie et de maternité...) peuvent être intéressés financièrement pour peu qu'ils appliquent les parties du contrat qui leur incombent. Ce forfait remplacerait les lits de réseaux monothématiques, d'hospitalisation à domicile (sauf rares exceptions), des lits hospitaliers... Sa mise en place peut s'opérer sur la base du volontariat de certains services, incités à cela, tandis que ceux qui s'y refuseraient pourraient être pénalisés dans le même temps. Le lien intime entre le service hospitalier et l'hébergement à domicile constitue une garantie pour le patient de continuité des soins sur place en proximité mais aussi de reprise à l'hôpital en cas de besoin. Ce forfait réalise de fait la fongibilité de l'enveloppe hébergement. ✎

(Prado¹, Sophia²...) ? Les réseaux monothématiques et d'autres structures sont projetés sur les territoires faisant à la place des professionnels de proximité. Le principe devrait être : « Ne pas diminuer la compétence des acteurs de la proximité, en faisant à leur place ». Le

1. Prado : programmes d'accompagnement du retour à domicile, (pour le *post-partum*, l'insuffisance cardiaque, l'orthopédie...)

2. Sophia : *disease management* à la française, copié sur les centres téléphoniques américains de conseil en santé.

territoire doit assumer tout ce qu'il peut assumer avec ses professionnels. Quand il ne peut plus apporter la prestation adéquate, il convient qu'il contractualise avec l'extérieur, dans un esprit d'augmenter la compétence de ses acteurs pour éventuellement à terme pouvoir prendre en charge demain ce qu'il ne pouvait pas assumer hier, ce bien sûr dans les limites de ses missions. Des exemples de fonctionnement sont modélisant : une antenne mobile de soins palliatifs, déplacée à la



demande de la proximité avec un questionnement clair, peut amener une valeur ajoutée importante, tant pour démêler des problèmes relationnels (avec les familles, entre soignants, entre soignants et médico-sociaux), qu'apporter une évaluation extérieure ou des solutions de prise en charge et cela dans un esprit de formation continue, dans le respect des patients, des acteurs et des familles. Une telle antenne, positionnée régionalement, offre un service médical indiscutable pour un coût plus raisonnable que des soins palliatifs structurés en réseaux monothématiques partout sur le territoire français. Il est même concevable de penser que cette antenne, accomplissant sa mission pédagogique, ne soit mobilisée que de façon de plus en plus pertinente vis-à-vis de sa mission. Il ne faut ni doublons, ni dispositifs concurrents, ni mettre en place des structures qui, déployées, pensent plus à leur survie structurelle qu'à leur utilité stricte.

Les soins primaires multiprofessionnels de proximité organisés doivent contractualiser avec les hôpitaux, mais aussi la faculté, l'agence régionale de santé, des dispositifs régionaux (antennes mobiles soins palliatifs, douleur, gériatrique par exemple...), des réseaux régionaux de cancérologie et périnatalité, mais aussi des structures telles que l'Éducation nationale.

La contractualisation définit les modes de relations avec l'hôpital

Cela réalisera une typologie des patients pris en charge en proximité, jusqu'à quel point de leur évolution et dans quelles conditions. Cela implique une communication efficace, quasi en temps réel, dont les buts sont nombreux : prise de rendez-vous, entrées directes quand les patients sont connus du service, demande d'examen ou de traitement programmé, conseil diagnostique et thérapeutique... Cette communication peut se faire par messagerie sécurisée avec engagements mutuels quant à la réactivité. Le patient hébergé en MAD passerait selon les besoins aigus à l'hôpital, dans le service correspondant contractuel du territoire, pour les besoins du patient. À terme, le temps d'hospitalisation devrait pouvoir être optimisé, permettant des diminutions de lits d'hospitalisation, favorisant le maintien à domicile. Les services hospitaliers entrant dans cette politique devraient être volontaires et incités même financièrement à la contractualisation. En fait, le patient serait toujours en hébergement mais celui-ci changerait de statut, le plus possible à son domicile et parfois, plus ponctuellement, à l'hôpital. La communication ville-hôpital, la coordination du parcours du patient, la prise en charge et la fluidité de celle-ci seraient améliorées. ✈

Les collectivités locales, partenaires de l'organisation territoriale des parcours de santé

Christophe Bernard
Secrétaire général,
Assemblée
des communautés
de France

Les actions des collectivités locales en matière de santé sont hétérogènes, elles ne sont manifestement pas conçues pour faire pièce à la construction de parcours de santé. Elles découlent en premier lieu de missions obligatoires concernant les départements. Ces derniers sont, à ce titre, positionnés sur le médico-social (protection maternelle et infantile, accès aux soins des personnes démunies par exemple, campagne de vaccinations) plutôt que strictement sur le domaine de la santé. Ce cantonnement par les missions obligatoires est cependant largement dépassé compte tenu de l'importance que revêt la santé pour nos concitoyens et des invitations de l'État à participer à la prévention et à l'amélioration de l'accès aux soins sous diverses formes. Les approches par publics, les initiatives localisées impulsées par des élus sensibilisés au sujet ont contribué à installer une action publique locale dont le point d'entrée majeur est le territoire ou les publics du « ressort » de la collectivité.

Le parcours de santé vise à une continuité de prise en charge de patients. Son organisation implique le

territoire. Il est ainsi fréquemment question « d'être au plus près du domicile et des besoins du patient », « d'établir une chaîne locale solide de soins pour éviter l'hospitalisation » ou encore de « coordination locale d'appui ». Les expérimentations portées dans les parcours de santé pour les personnes âgées en risque de perte d'autonomie ont comme point d'entrée commun un « diagnostic de territoire ». Or l'approche territoriale est consubstantielle aux collectivités du bloc local (communes et leurs groupements).

Les actions des communes et communautés (de communes, d'agglomération, urbaines, métropole), sans être nécessairement conçues autour du parcours de santé, peuvent néanmoins être rapportées à cette logique. Nous le proposons ci-après en abordant les éléments déclencheurs-mobilisateurs des collectivités, puis l'accès aux soins et la prévention, pour conclure par les contrats locaux de santé (CLS). Ces contrats pourraient, en effet, s'ils étaient largement promus et développés, constituer des contributions majeures à la coordination des acteurs attendue dans le cadre des parcours de santé.