



**Regard et propositions
du Collectif interassociatif
sur la santé,
représentant les usagers,
sur les parcours de santé.**

De quel parcours parle-t-on ?

« **P**arcours du patient », « parcours de soins », « parcours de santé », « parcours de vie »... Autant de termes devenus en France, en quelques mois à peine, les pierres angulaires de tout débat sur la réforme du système de santé. Les parcours sont notamment présentés comme une réponse pour une prise en charge plus efficace des maladies chroniques, en plein développement, et plus largement de la population vieillissante, elle aussi en augmentation. Ils sont à ce titre au centre du deuxième axe de la stratégie nationale de santé et devraient donc trouver des traductions législatives dans la prochaine loi de santé. La difficulté avec une terminologie émergente, c'est de stabiliser le contenu de façon consensuelle. En tout état de cause, il ne saurait y avoir de parcours dignes de ce nom, sans qu'ils soient lisibles pour les patients et que, le cas échéant, ces derniers puissent être accompagnés pour mobiliser au sein de ces parcours les réponses utiles afin de faire face dans les meilleures conditions à leurs problèmes de santé.

Une approche terminologique flottante...

Cependant, la notion de parcours ne fait l'objet d'aucune définition légale. Les responsables publics, quand ils s'y réfèrent, n'indiquent pas non plus ce qu'il convient de placer sous cette appellation. Très curieusement, l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP) s'en dispense également dans un guide méthodologique¹ qu'elle consacre à ce sujet.

1. « Construire un parcours de santé pour les personnes âgées », Guide méthodologique, Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux, 2013.

Sans doute pour éviter l'écueil « parcours de soins » *versus* « parcours de santé », la ministre des Affaires sociales et de la Santé elle-même recourt souvent à la notion de « médecine de parcours » ou se contente du terme « parcours » sans le qualifier, tandis que les éléments émanant de la stratégie nationale de santé font référence au « parcours de la personne ».

Très en vogue, le terme « parcours » appliqué au domaine de la santé augure donc d'un contenu variable, parfois très flou, sauf peut-être dans le domaine du vieillissement où la réflexion a été plus poussée avec les parcours à destination des personnes âgées en risque de perte d'autonomie² (Paerpa).

Une exigence de clarification

Pour des acteurs associatifs, les appellations « parcours de soins », « parcours du patient » ou même encore « médecine de parcours » sont trop restrictives. Ces expressions se concentrent essentiellement sur le rapport du patient aux soins, laissant notamment de côté ses dimensions sociales et environnementales. L'expression « parcours de santé », en entendant santé au sens de l'OMS, paraît la plus adaptée car la plus globale.

Le parcours de santé d'une personne devrait se définir potentiellement comme la résultante :

– d'un plan de soins élaboré par le médecin référent avec le patient sur la base des documents de la Haute Autorité de santé, définissant la prise en charge sanitaire et sociale

2. Un cahier des charges éclairant sur le contenu des parcours Paerpa a été diffusé en mars 2013, en application de l'article 48 de la loi de financement sur la sécurité sociale pour 2013.

Marc Morel

Directeur du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss)

souhaitable pour le malade, désignant les acteurs du système de santé, y compris de la prévention, du médico-social et du social chargés de sa mise en œuvre, prévoyant leur coordination et contenant de l'information à destination du patient et de son entourage;

- d'un projet de vie de la personne, de ses volontés et de ses aspirations;

- d'une approche globale de la personne tenant compte de son cadre de vie et de son environnement (famille, logement, travail, lien social, offre de soins et de ressources médico-sociales sur le territoire...).

Ces parcours devraient être formalisés dans un document individualisé et dynamique, susceptible d'évoluer au fil des besoins. Afin d'être accompagnée dans la construction et le suivi de ce parcours, la personne devrait pouvoir être aidée par des professionnels de la santé ou du social, des associations ou encore des sources documentaires validées et aisément accessibles. Cette offre d'accompagnement devrait d'ailleurs figurer comme un dispositif en tant que tel dans la future loi de santé. Certains souhaitent même en faire un nouveau droit comme l'ont proposé la Chaire Santé de Sciences Po et l'AFM-Téléthon qui souhaitent l'intégrer dans la future loi de santé³.

En tout état de cause, un nouveau droit restera lettre morte s'il ne s'accompagne pas de moyens et d'outils pour le faire vivre. Combien de droits existent sans être jamais appliqués faute d'être connus et de disposer des actions pour être effectifs ! C'est la raison pour laquelle le Collectif interassociatif sur la santé plaide pour la création de centres d'accompagnement pour l'autonomie en santé (CAAS)⁴. Les patients qui le souhaitent y trouveraient les informations et le soutien indispensables pour vivre avec la maladie le mieux possible. Ces centres proposeraient aux patients confrontés aux situations médicales et/ou sociales les plus complexes d'être accompagnés par des professionnels de l'accompagnement (techniciens d'insertion/référents « parcours de santé » ou gestionnaires de cas dans les situations les plus complexes) et par des bénévoles associatifs (patients experts ou ressources, groupes de paroles, rencontres thématiques). Les associations d'usagers pourraient être largement parties prenantes de la gestion et du pilotage de ces centres

d'accompagnement qui n'auraient cependant pas l'exclusivité sur les missions d'accompagnement. L'offre d'accompagnement est aujourd'hui multiforme et peu lisible. Cela réclame une clarification pour le patient. La création de centres d'accompagnement, ou la transformation de dispositifs existants en centres d'accompagnement devrait pouvoir y concourir.

Le parcours idéal repose évidemment sur un accès facilité aux soins, aux acteurs et aux structures le jalonnant. Cela signifie des soins de proximité en ville et en établissements de santé, des structures médico-sociales, des services d'accompagnement présents et accessibles tant financièrement que physiquement sur l'ensemble du territoire. L'une des réponses envisagées pour relever ce défi est le service territorial de santé qui regrouperait ces différents acteurs dans le cadre d'un service public⁵.

Huit conditions pour un parcours utile et efficace

Ne pas se centrer sur l'observance avec l'ambition de faire des économies

Il y a un risque élevé que cette logique de parcours aboutisse au piège du « tout observance »⁶ (c'est déjà trop souvent le cas dans les programmes d'éducation thérapeutique), voire à sanctionner les comportements jugés « déviants » ou mal observants avec pour seule logique la volonté de faire des économies à court terme. L'exemple de la mairie de Londres qui a décidé de sanctionner des personnes obèses ne se conformant pas aux recommandations qui leur sont faites ou l'exemple français, pour l'instant abandonné, qui visait à retirer aux patients des appareils permettant de lutter contre l'apnée du sommeil, parce que trop peu utilisés, appellent à la vigilance.

D'autant qu'avec le décryptage complet du génome, bientôt accessible au plus grand nombre puisqu'il ne devrait coûter que 100 dollars dans un futur très proche, se profile le risque d'autres dérapages tendant à faire assumer financièrement l'absence de prise en compte de leurs facteurs de risques par des patients qui en étaient ainsi informés.

Aussi la mise en place des parcours doit-elle avoir comme objectif prioritaire d'améliorer

la qualité de la prise en charge des personnes au sens de l'Organisation mondiale de la santé y compris pour celles pour lesquelles la mise en place d'un parcours induirait une prise en charge plus coûteuse que sans parcours. L'évaluation de ces parcours ne doit donc pas se limiter aux seuls indicateurs médico-économiques.

En tout état de cause, le non-respect des indicateurs ou des normes de référence du parcours ne saurait provoquer des restrictions de remboursement des soins.

Ne pas imposer le parcours

Conséquence de la logique économique visant des parcours centrés sur l'observance, il est à redouter que ces parcours puissent être imposés au patient sans qu'il n'ait son mot à dire ni la possibilité de les refuser. Le patient doit pouvoir être autonome dans ses choix et garder la liberté de ne pas suivre un parcours imposé pour construire son propre cheminement. Il doit pouvoir discuter et donner son accord sur tout ce qui lui est proposé. D'autant plus que l'autonomie du patient est une condition de la réussite du parcours. Si le patient n'est pas co-acteur de son parcours, ce dernier est voué à l'échec.

Ne pas centrer les parcours exclusivement sur le soin

Un parcours optimal ne se borne pas à un plan de soins. D'ailleurs, dans de nombreux cas, le prendre-soin (*care*) est plus important que le soin (*cure*) au sens strict. La personne doit être prise en compte dans toutes ses dimensions (sociale, familiale, professionnelle). Elle doit être accompagnée tant du point de vue médical, social, médico-social qu'environnemental. Ses habitudes et modes de vie doivent être abordés et pris en compte, et un échange approfondi doit s'engager avec la personne pour convenir avec elle des éventuelles modifications à y apporter. Des actions de prévention primaire, secondaire et tertiaire ainsi que d'éducation à la santé doivent pouvoir être proposées au patient dans le cadre de ce parcours.

Ne pas mettre en place une réelle coordination

Actuellement, la coordination entre les acteurs de la prise en charge des patients est très inégale et trop souvent déficiente au point que la généralisation du dossier médical personnel est regardée comme un outil miracle permettant de rattraper notre retard. Au-delà de ce dossier médical personnel et de la modernisation de nos systèmes d'infor-

3. Proposition reprise par le Collectif interassociatif sur la santé dans son document « Nous sommes 66 millions d'impaticiens ! 30 propositions pour améliorer la santé de tous », proposition n° 17, avril 2014.

4. *Ibid.*, proposition n° 18.

5. Devictor B. *Le service public territorial de santé*. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé, mars 2014.

6. Respect par le patient des prescriptions de son médecin. Cela concerne les traitements médicamenteux avec la dose prise et l'heure, les règles hygiéno-diététiques ou encore la présence aux consultations médicales.



mations partagés, pour que les professionnels franchissent un nouveau cap en matière de coordination, il est nécessaire que les rémunérations les y incitent. Il faut donc dépasser les expérimentations actuelles et rétribuer les actions de coordination *via* une rémunération au forfait et donc une diminution du poids du paiement à l'acte ou à l'activité.

Ne pas confondre coordination des professionnels et accompagnement des patients

Si la coordination est indispensable à la mise en place de parcours qui ne soient pas des « coquilles vides », elle n'est pas suffisante. Et si la coordination des professionnels n'est pas simple à mettre en place, l'accompagnement de la personne est autrement plus compliqué encore, d'autant que les acteurs ont des statuts très différents et que l'accompagnement concerne également les aidants. Dans ce contexte, le recours aux centres d'accompagnement évoqués plus haut va s'avérer essentiel pour proposer aux patients relevant de situations complexes (polypathologie, situation médicale et/ou sociale très dégradée...) l'aide d'une personne dûment formée au renforcement de leur autonomie. Cette aide professionnelle sera de toute façon nécessaire pour de nombreux patients, même si le système d'information et de coordination est optimal. Il s'agit donc de mettre en place de nouveaux métiers qui pourront s'inspirer des expérimentations mises en œuvre depuis plusieurs années, que ce soit les gestionnaires de cas pour les malades d'Alzheimer et autres situations difficiles, les techniciens d'insertions/parcours de santé pour certaines maladies génétiques rares et complexes.

Ne pas oublier l'entourage

L'accompagnement de la personne inclut l'accompagnement de son entourage qui fait partie d'une prise en charge globale. La souffrance de ceux que l'on nomme les aidants naturels a été mise en avant dans de nombreuses études qui révèlent même qu'ils sont 40 % à décéder avant leur proche malade⁷ ! Contribuer au bien-être des aidants sera bénéfique au bien-être de la personne malade et/ou en situation de handicap.

Il faut également intégrer la dimension de la protection de la personne vulnérable, qui pourrait ou devrait faire l'objet d'une mise

7. *Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Expertise collective, Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), Paris, les Editions Inserm, 2007.

figure 1

Composantes du parcours de santé

Plans(s) de soins

Parcours idéal construit par le médecin référent notamment sur la base des documents publiés par la HAS. Il prévoit notamment la coordination entre acteurs des champs santé, médico-social et social.



Projet de vie/aspirations

Prise en compte des projets de la personne, de la façon dont elle entend mener sa vie.



Environnement

Prise en compte du contexte familial et social dans lequel évolue la personne. Des dimensions telles que le logement ou l'offre de soins sur le territoire doivent être prises en compte.

PARCOURS DE SANTÉ DE LA PERSONNE

Aides à la construction et au suivi de parcours

Informations et conseils *via* :

- Professionnels de santé
- Professionnels du social
- Associations
- Bases de données publiques

Accompagnements spécifiques *via* :

- Techniciens d'insertion
- Références parcours de santé
- Gestionnaires de cas complexes
- Éducation thérapeutique
- Centres d'accompagnements (à créer)

sous curatelle ou tutelle, décision qui peut largement influencer sur le fonctionnement de la coordination.

Ne pas confier à l'assurance maladie l'organisation des parcours

L'assurance maladie, assureur obligatoire du risque santé, s'engouffre dans les domaines jusque-là abandonnés par les pouvoirs publics et propose aux patients d'intégrer des programmes qui peuvent apparaître comme des embryons de parcours. Mais ni l'assurance maladie, ni les assurances complémentaires, ne doivent être des organisateurs de parcours, mais plutôt des facilitateurs d'un recours optimal au parcours.

Ne pas centrer le parcours sur une période « aiguë »

Comme les parcours s'inscrivent dans la durée, il faut les penser sur du long terme et ne pas se focaliser seulement sur les moments de crise ou de rupture. Si ces situations doivent être réfléchies et préparées attentivement, le reste de la vie avec la maladie nécessite aussi un accompagnement. Les centres d'accompagnement évoqués plus haut doivent donc être disponibles en continu, avec des propositions en adéquation avec l'état physique et

psychologique ainsi que la situation sociale de la personne.

C'est dans ces conditions que l'on peut véritablement concevoir une approche du parcours qui soit utile à la personne et contribue à l'amélioration de sa qualité de vie comme à celle de la santé publique. ✧