adsp 88

adsp

septembre 2014

actualité et dossier en santé publique

trimestriel

Parcours de santé

Enjeux et perspectives

Projets régionaux de santé : regard à mi-parcours sur leur mise en œuvre

La documentation Française

revue du Haut Conseil de la santé publique

Haut Conseil de la Santé Publique

Ministère des Affaires sociales
de la Santé et des Droits des femmes

Haut Conseil de la santé publique

coordonnées
14 avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP
Télécopie : 01 40 56 79 49
Site : http://www.hcsp.fr
Courriel : hcsp-secr-general@sante.gouv.fr

bureaux
10 place des Cinq-Martyrs-du-Lycée-Buffon
75015 Paris
1er étage, accueil pièce 1061
Métro : Montparnasse, Pasteur, Gaîté
Bus : 88, 91

Président

Roger **Salamon**

Vice-présidente

Catherine **Le Galès**

Collège

Claudine **Berr** – François **Bourdillon** – Éric **Caumes** – Franck **Chauvin** – Daniel **Floret** – Bruno **Grandbastien** – Catherine **Le Galès** – Christian **Perronne** – Roger **Salamon** – Denis **Zmirou-Navier**

Membres de droit

Président du collège de la Haute Autorité de santé – Président de l'Autorité de sûreté nucléaire – Directeur général de l'Offre de soins – Directeur général de la Santé – Directeur général de la Cohésion sociale – Directeur de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie – Directeur de la Sécurité sociale – Directeur de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

Commission spécialisée **Maladies chroniques**

Présidente

Claudine **Berr**

Vice-président

Serge **Briançon**

Personnalités qualifiées

Claudine **Berr** – François **Boué** – Serge **Briançon** – Liana **Euller-Ziegler** – Hélène **Grandjean** – Pascale **Grosclaude** – Jean-Yves **Limeul** – François **Martin** – Maria **Melchior** – Jean-François **Mathé** – Elisabeth **Monnet** – Jacques **Piant** – Michel **Roussey** – Bernadette **Satger** – Catherine **Sermet**

Membres de droit

Directeur général de la Haute Autorité de santé – Directeur général de l'Institut national du cancer – Directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé – Directeur général de l'Institut de veille sanitaire – Directeur général de l'Agence de la biomédecine

Commission spécialisée **Risques liés à l'environnement**

Président

Denis **Zmirou-Navier**

Vice-présidente

Francelyne **Marano**

Personnalités qualifiées

Francis **Allard** – Sandrine **Blanchemanche** – Daniel **Bley** – Jean-Marc **Brignon** – Claude **Casellas** – Thierry **Debrand** – Eric **Gaffet** – Claude **Gilbert** – Philippe **Hartemann** – Marcel **Lourel** – Laurent **Madec** – Francelyne **Marano** – Laurent **Martinon** – Roland **Masse** – Jacques **Puch** – Jean-Louis **Roubaty** – Jean **Simos** – Fabien **Squinazi** – Laurent **Visier** – Denis **Zmirou-Navier**

Membres de droit

Directeur général de l'Institut national du cancer – Directeur général de l'Institut de veille sanitaire – Directeur général de l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire – Directeur général de l'Agence nationale chargée de la sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail

Commission spécialisée **Sécurité des patients**

Président

Bruno **Grandbastien**

Vice-président

Philippe **Michel**

Personnalités qualifiées

Pascal **Astagneau** – Yves **Auroy** – Louis **Bernard** – Philippe **Berthelot** – Dominique **Bonnet-Zamponi** – Frédérique **Claudot** – Rémy **Collomp** – Pierre **Czernichow** – Jean-François **Gehanno** – Bruno **Grandbastien** – Dominique **Grimaud** – Didier **Lepelletier** – Philippe **Michel** – Marie-Laure **Pibarot** – Christian **Rabaud**

Membres de droit

Directeur général de la Haute Autorité de santé – Directeur général de l'Institut de veille sanitaire – Directeur général de l'Établissement français du sang – Directeur général de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – Directeur général de l'Agence de la biomédecine

Commission spécialisée **Prévention, éducation et promotion de la santé**

Président

Didier **Jourdan**

Vice-président

Zeina **Mansour**

Personnalités qualifiées

Monique **Alles-Jardel** – Christian **Ben Lakhdar** – Eric **Billaud** – Xavier **Briffault** – Pierre **Chauvin** – Laure **Com-Ruelle** – Didier **Febvrel** – Jean **Godard** – Virginie **Halley des Fontaines** – Serge **Hercberg** – Didier **Jourdan** – Thierry **Lang** – Zeina **Mansour** – Marie **Preau**

Membres de droit

Directeur général de la Haute Autorité de santé – Directeur général de l'Institut national du cancer – Directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

Commission spécialisée **Évaluation, stratégie et prospective**

Président

Franck **Chauvin**

Vice-président

Valérie **Buthion**

Personnalités qualifiées

Avner **Bar-Hen** – Marie-Hélène **Bouvier-Colle** – Valérie **Buthion** – Chantal **Cases** – Franck **Chauvin** – Marcel **Goldberg** – Daniel **Kamelgam** – Viviane **Kovess-Masféty** – Stéphane **Le Bouler** – Alain **Letourmy** – Bruno **Maresca** – Anne **Tallec** – Jean-François **Toussaint** – Caroline **Weill**

Membres de droit

Directeur général de la Haute Autorité de santé – Directeur général de l'Institut national du cancer – Directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé – Directeur général de l'Institut de veille sanitaire – Directeur général de l'Agence nationale chargée de la sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail

Commission spécialisée **Maladies transmissibles**

Président

Christian **Perronne**

Vice-présidente

Hélène **Peigue-Lafeuille**

Personnalités qualifiées

Fabrice **Carrat** – Céline **Cazorla** – Fabrice **Chandre** – Gérard **Chéron** – Christian **Chidiac** – François **Dabis** – Emmanuel **Debost** – Anne-Marie **Moulin** – Hélène **Peigue-Lafeuille** – Christian **Perronne** – François **Puisieux** – Pierre **Tattevin** – Nathalie **Van der Mee** – Patrick **Zylberman**

Membres de droit

Directeur général de la Haute Autorité de santé – Directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé – Directeur général de l'Institut de veille sanitaire – Directeur général de l'Établissement français du sang – Directeur général de l'Agence nationale chargée de la sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail – Directeur général de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

Comité des maladies liées aux voyages et des maladies d'importation

Président

Éric **Caumes**

Personnalités qualifiées

Thierry **Ancelle** – Daniel **Camus** – Éric **Caumes** – Thierry **Debord** – Florence **Fouque** – Gaëtan **Gavazzi** – Catherine **Goujon** – Philippe **Minodier** – Renaud **Piarroux** – Christophe **Schmit** – Didier **Seyler**

Membres de droit

Directeur des Français à l'étranger et des étrangers en France – Directeur général de la santé – Directeur du tourisme – Directeur général de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé – Directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé – Directeur général de l'Institut de veille sanitaire – Directeur central du Service de santé des armées – Responsables des centres nationaux de référence du paludisme – Responsable du Centre national de référence des arboviroses

Comité technique des vaccinations

Président

Daniel **Floret**

Personnalités qualifiées

Dominique **Abiteboul** – Brigitte **Autran** – Jean **Beytout** – Agathe **Billette de Villemeur** – Benoît **De Wazières** – Benoît **Dervaux** – Véronique **Dufour** – Serge **Gilberg** – Emmanuel **Grimprel** – Nicole **Guérin** – Thomas **Hanslik** – Odile **Launay** – Thierry **May** – Anne-Marie **Monnier-Curat** – Elisabeth **Nicand** – Henri **Partouche** – Dominique **Salmon** – Muhamed-Kheir **Taha** – Didier **Torny**

Membres de droit

Directeur central du Service de santé des armées – Directeur général de l'enseignement scolaire – Directeur général de la santé – Directeur de la sécurité sociale – Directeur général du travail – Directeur général de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé – Directeur général de l'Institut de veille sanitaire – Directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé – Directeur de la Haute Autorité de santé

adsp sommaire
actualité et dossier en santé publique

septembre 2014 **numéro 88**

Directeur de la publication
Roger Salamon, président du HCSP

Rédacteur en chef
Patricia Siwek

Comité de rédaction
Monique Allès-Jardel, Christian Ben Lakhdar, Marie-Hélène Bouvier-Colle, Chantal Cases, Sandrine Chambaretaud, Dominique Deugnier, Isabelle Erny, Éric Gaffet, Pascale Gayrard, Isabelle Grémy, Dominique Grimaud, Virginie Halley des Fontaines, Alain Jourdain, Régine Lefait-Robin, Marcel Lourel, Jean-François Mathé, Claire Méheust, Elisabeth Monnet, Anne-Marie Moulin, Renée Pomarède, Patrick Zylberman

Secrétaire de rédaction
Catherine de Pretto

Coordonnées de la rédaction
Haut Conseil de la santé publique
14 avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP
Téléphone : 01 40 56 79 56
Télécopie : 01 40 56 79 49
Courriel : hcsp-adsp@sante.gouv.fr
Site : http://www.hcsp.fr

Demandes d'abonnement
Direction de l'information légale et administrative
Bulletin d'abonnement : 3e de couverture

Réalisation
Philippe Ferrero

Relecture
Michel Zelvelder

Ont participé à ce numéro
Rémy Bataillon, François Baudier, Christophe Bernard, Yann Bourgueil, Lise Burgade, Monique Cavalier, Alain Cordier, Alban Davesne, Pierre de Haas, Marie-Sophie Desaulle, Vincent Drochon, Cédric Duboudin, Élisabeth Féry-Lemonnier, Jean Godard, Thierry Godet, Jean-Yves Grall, Patrick Hassenteufel, Isabelle Loens, Florence Maréchaux, Claude Michaud, Étienne Minvielle, Élisabeth Monnet, Marc Morel, Denis Piveteau, Nicolas Prisse, Karin Tröger, Michel Varroud-Vial

Vous êtes abonné ?
Accédez à l'intégralité de cet *adsp* sur www.hcsp.fr avec votre numéro d'abonné.

adsp actualité et dossier en santé publique
est publiée par La Documentation française

Revue trimestrielle 17,50 euros
Abonnement annuel (4 numéros) 51,00 euros

En application de la loi du 11 mars 1957 (art. 41) et du Code de la propriété intellectuelle du 1er juillet 1992, toute reproduction partielle ou totale à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans autorisation expresse de l'éditeur.
© Haut Conseil de la santé publique, Paris, 2014.
© Direction de l'information légale et administrative, Paris, 2014.
Photographie : © grafxart - Fotolia.com.
Dépôt légal octobre 2014. ISSN 1771-7450.
Imprimerie : Imprimerie de la Direction de l'information légale et administrative, 75015 Paris.

éditorial

2 **Les parcours de santé : enjeux et mise en œuvre**
Élisabeth Monnet

HCSP DIRECT

3 **Avis et rapports du Haut Conseil de la santé publique**

prochain numéro

dossier n° 89
Fin de vie : de la réflexion à l'action

actualité

7 **Projets régionaux de santé : regard à mi-parcours sur leur mise en œuvre**
Bilan intermédiaire sur le développement par les ARS des premiers projets régionaux de santé.
François Baudier, Karin Tröger, Claude Michaud, Cédric Duboudin

repères

50 **Formation**
Master 2 Spécialité : Management des établissements, services et organisations de santé
58 **Lectures**

Parcours de santé
Enjeux et perspectives

dossier coordonné par
Élisabeth Féry-Lemonnier
Élisabeth Monnet
Nicolas Prisse

La notion de parcours répond à la nécessité de faire évoluer notre système de santé face à l'augmentation des maladies chroniques. La prise en charge de ces pathologies multiplie les intervenants tout au long de la vie du patient : soins curatifs, mais aussi prises en charge médico-sociale et sociale des conditions de vie. L'objectif des parcours est de mieux coordonner l'action de tous ces intervenants pour améliorer la qualité et l'efficacité du système de santé.

12 **Les parcours, une nécessité**
24 **La mise en œuvre des parcours sur le terrain**
36 **Regards croisés sur le déploiement des parcours**
43 **Tribunes**
55 **Bibliographie générale**

Le sommaire détaillé se trouve en 4e de couverture.

Les parcours de santé : enjeux et mise en œuvre

Élisabeth Monnet
Professeure de santé publique, Université de Franche-Comté, membre du Haut Conseil de la santé publique

Depuis une dizaine d'années, la notion de parcours s'est progressivement imposée comme objet de réflexion et d'analyse pour les différents acteurs impliqués dans l'organisation et l'adaptation du système de santé. Popularisée par la loi réformant l'assurance maladie, qui en 2004 mettait en place le parcours de soins coordonnés confié au médecin traitant, la notion a rapidement fait florès, reprise en particulier par la Haute Autorité de santé dans ses recommandations de prise en charge des maladies chroniques et par le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM). En 2012, ce dernier soulignait que l'amélioration de la qualité des parcours représentait un gisement décisif d'efficience pour le système de santé. En plaidant pour un parcours de santé, le HCAAM proposait alors d'élargir le périmètre pris en compte, de façon à assurer la globalité (à la fois soignante et sociale) et la continuité des prises en charge des patients atteints de maladies chroniques. Devenue ainsi objet d'un large consensus, la notion de parcours est très présente dans les différents textes fondateurs de la stratégie nationale de santé en cours d'élaboration. Il reste cependant à opérer sa mise en œuvre concrète en développant cette « médecine de parcours » évoquée en particulier dans le rapport Cordier. En effet, si la pertinence du concept de parcours de santé ne paraît plus faire débat, sa mise en pratique soulève de nombreuses interrogations. S'agit-il, dans le sillage d'expériences antérieures telles que les réseaux de santé, le médecin référent, les équipes mobiles… d'implanter dans le système un nouveau dispositif de coordination entre professionnels et lieux de soins ? Une telle approche n'aurait guère de chance de produire les gains espérés de qualité et d'efficience, car elle risquerait de contribuer à accroitre la complexité et la fragmentation du système, à renforcer les jeux d'acteurs et au final à augmenter les inégalités de santé. La « médecine de parcours » évoquée par les sages signataires du rapport Cordier implique une approche systémique autrement plus ambitieuse. Elle requiert la mobilisation des différentes parties prenantes autour d'un objectif partagé : parvenir à organiser ensemble, à l'échelle d'un territoire, le fonctionnement gradué du système de soins, en établissant des passerelles entre professionnels et secteurs, et en réduisant les cloisonnements. Une telle dynamique d'ensemble est-elle possible ? Comment affronter la complexité, restaurer la confiance entre les acteurs, surmonter les obstacles, identifier et actionner les leviers favorisant les changements nécessaires ? Dans ce numéro thématique, *adsp* a largement ouvert ses colonnes aux principaux concepteurs, acteurs et parties prenantes qui, dans leur diversité, se révèlent tous porteurs d'une vision et d'attentes particulières concernant la mise en œuvre des parcours de santé. Si ce dossier parvient à nourrir le dialogue entre les différents partenaires, il aura alors atteint son objectif, qui vise à contribuer à l'essor d'un élan collectif qui pourrait s'avérer être un sursaut salvateur pour le système de santé. ■

Avis et rapports du Haut Conseil de la santé publique

Les avis et rapports du HCSP publiés de mai à septembre 2014

23 MAI 2014

Recommandations pour la gestion du risque amiante dans l'habitat et l'environnement

En France, les bâtiments font l'objet d'une réglementation relative au risque d'exposition à l'amiante depuis 1996. Un seuil d'empoussièrement a été fixé à 5 fibres d'amiante par litre d'air (f/L), à partir duquel doivent être entrepris des travaux de désamiantage ou de confinement des matériaux amiantés.

Cette valeur correspond au niveau moyen qui était mesuré dans l'air en milieu urbain dans les années 1970. Le dépassement de cette valeur à l'intérieur des locaux doit être interprété comme une pollution liée à la dégradation des matériaux et produits contenant de l'amiante ou à une contamination provoquée par des travaux qui sont susceptibles de générer un risque d'exposition des occupants du bâtiment.

Dans ce rapport, le HCSP a analysé les procédures en place et la cohérence entre les réglementations (codes de la santé, du travail et de l'environnement), les normes et les pratiques concernant le repérage de l'amiante, les mesures d'empoussièrement et la gestion des expositions environnementale à l'amiante (d'origine naturelle, industrielle ou liée aux déchets amiantés).

Le HCSP déplore une réglementation trop complexe qui ne s'appuie pas assez sur les normes, un faible contrôle des pratiques qui, dans de nombreux cas, ne sont pas conformes à la réglementation, et une connaissance insuffisante du risque lié à la présence d'amiante dans les bâtiments.

Le HCSP formule de nombreuses recommandations pour rendre cohérentes les différentes réglementations sur l'amiante et réduire l'écart entre ces réglementations et la pratique, appelant à leur mise en œuvre dans les plus brefs délais pour améliorer la gestion des risques liés aux expositions à l'amiante. Cette politique de mise en conformité est la priorité préconisée par le HCSP.

Ces conditions remplies, le HCSP propose pour le seuil de déclenchement des travaux une valeur de 2 f/L applicable au 1er janvier 2020.

Le HCSP préconise une évaluation de l'évolution des pratiques à cette échéance. En fonction des résultats de cette évaluation, la possibilité d'un abaissement supplémentaire du seuil pourrait être considérée.

23 MAI 2014

Détermination de nouveaux objectifs de gestion des expositions au plomb

Des effets nocifs du plomb sur la santé sont démontrés pour des concentrations de plomb dans le sang (plombémies) inférieures à 100 µg/L. Cette valeur définit actuellement le saturnisme infantile.

En conséquence, le HCSP préconise une politique de réduction des expositions au plus bas niveau possible.

Pour 2017, il fixe les objectifs suivants :

- une plombémie moyenne (géométrique) de 12 µg/L ;
- 98 % de la population avec une plombémie inférieure à 40 µg/L.

Par ailleurs, le HCSP recommande de cibler les actions de dépistage, de prise en charge médicale et de prévention des intoxications sur les personnes les plus exposées.

Il propose deux niveaux de plombémie pour organiser la prévention du saturnisme infantile :

- un niveau d'intervention rapide pour les plombémies égales ou supérieures à 50 µg/L, impliquant la déclaration obligatoire du cas, déclenchant une enquête environnementale et l'ensemble des mesures collectives et individuelles qui sont actuellement déclenchées lorsque la plombémie est égale ou supérieure à 100 µg/L ; il s'agirait donc de la nouvelle définition opérationnelle du saturnisme infantile ;
- un niveau de vigilance pour les plombémies égales ou supérieures à 25 µg/L ; son dépassement indique l'existence probable d'au moins une source d'exposition au plomb dans l'environnement et justifie une information des familles sur les dangers du plomb et les sources usuelles d'imprégnation, ainsi qu'une surveillance biologique rapprochée, accompagnée de conseils hygiéno-diététiques visant à diminuer l'exposition.

Ces niveaux de référence devront être actualisés tous les 10 ans.

Des valeurs d'alerte sont également proposées pour les principales sources de plomb dans l'environnement (sols, poussières de maison, eau du robinet).

Le HCSP préconise enfin que l'ensemble des données recueillies sur la contamination par le plomb des milieux de contact (sols, poussières de maison, eau de boisson) et des individus (plombémie) soient enregistrées pour constituer une base de données nationale, outil de connaissance et de gestion.

23 MAI 2014

Vaccination contre la grippe saisonnière. Place du vaccin FluarixTetra®

Dans le cadre de la procédure de mise sur le marché du vaccin grippal tétravalent inactivé FluarixTetra®, le Haut Conseil de la santé publique a émis des recommandations afin de déterminer la place de ce vaccin dans la stratégie vaccinale actuelle vis-à-vis de la prévention de la grippe saisonnière.

FluarixTetra® est un vaccin grippal inactivé à virion fragmenté contenant deux sous-types de virus grippal A (H1N1 et H3N2) et deux types de virus grippal B (lignées Victoria et Yamagata).

Le Haut Conseil de la santé publique a pris en considération les données épidémiologiques nationales et internationales relatives à la grippe B et les données d'immunogénicité et de tolérance concernant ce vaccin.

Il estime que le vaccin FluarixTetra® peut être utilisé selon son autorisation de mise sur le marché actuelle (à partir de l'âge de 3 ans) et dans le cadre de la stratégie vaccinale française vis-à-vis de la grippe saisonnière, consistant à éviter les formes graves et les décès.

Toutefois, dans l'état actuel des données épidémiologiques et viro-

logiques disponibles à ce jour en France et en l'absence de données d'efficacité clinique, il n'existe pas d'éléments permettant de privilégier l'utilisation du vaccin FluarixTetra® par rapport aux vaccins trivalents inactivés, ni d'identifier une ou des populations chez qui ce vaccin pourrait être recommandé de façon préférentielle.

23 MAI 2014

Bilharziose à *Schistosoma haematobium* : dépistage et traitement

Une situation de cas groupés d'infections à *Schistosoma haematobium* (bilharziose urinaire) a été signalée fin avril 2014 chez des personnes, en majorité des enfants, qui se seraient baignées dans le même cours d'eau douce en Corse. Cette affection parasitaire est endémique en Afrique intertropicale, à Madagascar et au Moyen-Orient. Le réservoir est l'homme porteur de vers adultes, qui élimine les œufs dans les urines. Il faut quatre semaines d'évolution *via* le bulin (mollusque d'eau douce, hôte intermédiaire) pour libérer les formes infectantes survivant une journée dans l'eau (furcocercaires). L'homme se contamine par pénétration cutanée des furcocercaires lors d'un contact cutané même bref avec de l'eau douce.

Le HCSP a pris en considération le cycle de la maladie, le contexte épidémiologique qui oriente vers une transmission locale, les modalités de diagnostic et de traitement.

Le HCSP recommande de réaliser un dépistage de la bilharziose urinaire chez toute personne ayant eu un contact cutané même bref avec de l'eau (baignade, trempage d'un membre, etc.) de la rivière Cavu en Corse du Sud, entre 2011 et 2013 sur une période allant du 1er juin au 30 septembre. Le dépistage repose sur la sérologie. Il doit être organisé selon le niveau de risque de la population.

Le HCSP recommande de traiter tous les patients ayant une sérologie positive.

En termes de prévention, le HCSP recommande de :

- s'abstenir de tout contact cutané avec l'eau douce dans les zones à risque et en particulier dans la rivière Cavu ;
- s'abstenir d'uriner dans les rivières de ces mêmes zones compte tenu du mode de contamination et de la présence de bulins.

De plus, le HCSP recommande la réalisation d'une analyse malacologique visant à évaluer l'infection des bulins du Cavu.

8 JUILLET 2014

Vaccination de rappel contre la poliomyélite : recommandations pour les voyageurs

Une circulation active de virus polio sauvages est observée actuellement dans dix pays. Parmi eux, trois pays exportent des virus polio : le Pakistan, la Syrie et le Cameroun. Dans les sept autres pays (Afghanistan, Guinée Équatoriale, Éthiopie, Irak, Israël, Nigéria et Somalie), les virus polio circulent mais sans exportation documentée dans d'autres pays. En Israël, des virus polio sauvages ont été isolés dans des prélèvements environnementaux mais aucun cas clinique de poliomyélite n'a été enregistré.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a émis des recommandations de modifications temporaires du règlement sanitaire international concernant ces dix pays.

Dans son avis, le HCSP fait le point sur la situation épidémiologique au niveau national et international, rappelle les modalités de transmission de la poliomyélite et les recommandations vaccinales en France, et précise les vaccins disponibles.

Il émet des recommandations détaillées concernant les mesures à préconiser pour la France en accompagnement de la recommandation de l'OMS pour les voyageurs provenant des pays d'endémie de poliomyélite ainsi que pour les résidents de France s'y rendant.

10 JUILLET 2014

Vaccination contre le méningocoque B en Seine-Maritime, Somme et Pyrénées-Atlantiques : évolution des recommandations

Une souche invasive particulière de méningocoque de sérogroupe B (souche clonale hypervirulente de phénotype/génotype B : 14 : P1.7,16) est responsable depuis 2003 d'une situation hyperendémique en Normandie puis en Picardie.

Des campagnes de vaccination par le vaccin MenBvac® depuis 2006 puis par le vaccin Bexsero® depuis 2013 ont été mises en place. Elles ont concerné à ce jour 14 cantons de Seine-Maritime et quatre cantons de la Somme.

Par ailleurs, une augmentation d'incidence des infections invasives à méningocoques B (IIM B) a été signalée dans le département des Pyrénées-Atlantiques et une campagne de vaccination de la population âgée de 2 mois à 24 ans a été mise en œuvre dans cette zone à partir de juillet 2013.

Après avoir pris en considération la situation épidémiologique actuelle dans ces trois départements et les couvertures vaccinales obtenues, le HCSP recommande l'arrêt des campagnes de vaccination par MenBvac® et Bexsero® dans les zones ciblées des départements de la Seine-Maritime, de la Somme et des Pyrénées-Atlantiques.

Le HCSP précise les conduites à tenir pour les personnes ayant initié une vaccination avec MenBvac®, pour les personnes qui auraient initié leur vaccination avec MenBvac® mais n'auraient pas reçu leur troisième dose en mai 2014 et pour les personnes ayant initié une vaccination avec Bexsero®.

Enfin, le HCSP rappelle l'importance de la surveillance épidémiologique, sérotypique et génotypique des IIM B en France, dans l'ensemble des départements.

10 JUILLET 2014

Vaccination contre les infections à papillomavirus humains : données actualisées

La vaccination contre les infections à papillomavirus humains (HPV) fait actuellement l'objet de polémiques médiatisées.

La Direction générale de la santé a demandé au HCSP de faire une revue des dernières données scientifiques et de préciser les conditions dans lesquelles la vaccination HPV pourrait aussi apporter une protection collective par immunité de groupe.

Le HCSP rappelle que la quasi-totalité des pays industrialisés, en Europe et hors Europe, ont émis des recommandations vaccinales HPV voisines des recommandations françaises, certains obtenant des couvertures vaccinales élevées.

Le HCSP constate que :

- une efficacité vaccinale sur la prévalence des infections à HPV, l'incidence des condylomes et des lésions précancéreuses est maintenant démontrée. Des études suggèrent que le vaccin induit une immunité de groupe ;
- en France, la couverture vaccinale observée est très faible pour un schéma complet et en baisse depuis 2010 ; cette faible couverture ne permet pas de bénéficier de l'efficacité constatée dans les autres pays ;
- les données de pharmacovigilance, internationales et nationales, avec un recul de plus de sept ans, ne permettent pas de retenir l'existence d'un lien de causalité entre cette vaccination et les événements indésirables graves qui lui ont été attribués en France ;
- dans les départements pilotes, bien que le dépistage organisé du

cancer du col de l'utérus augmente significativement, le pourcentage de femmes dépistées dépasse de peu les 70 % pour les plus performants. La vaccination est donc bien une stratégie complémentaire nécessaire ;

- les populations n'adhérant ni au dépistage ni à la vaccination se recouvrent en partie, laissant une part significative de la population dénuée de toute prévention. La pratique « opportuniste » actuelle du dépistage et de la vaccination en France peut ainsi aggraver les inégalités sociales et géographiques de santé.

Le HCSP réitère ses recommandations pour :

- la généralisation rapide du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus ;
- la mise en place de modalités d'administration de la vaccination permettant d'atteindre un pourcentage élevé de jeunes filles, indépendamment de leur niveau social.

10 JUILLET 2014

Infections cutanées à SARM Co : conduite à tenir devant des cas groupés

Depuis les années 1980, les infections à SARM (*Staphylococcus aureus* résistant à la méticilline) ne sont plus limitées au milieu hospitalier et sont diagnostiquées dans le domaine communautaire.

Les SARM associés aux infections communautaires (SARM Co) appartiennent à différents clones qui diffusent aujourd'hui mondialement. Le plus souvent, ils portent dans leur génome les gènes codant pour la leucocidine de Panton-Valentine (PVL) : on parle alors de SARM Co PVL+.

En France, la prévalence des infections à SARM Co PVL+ est faible et la plupart des épisodes de cas groupés sont associés au complexe clonal CC80. Toutefois, en 2013, un clone particulièrement épidémique nommé USA300 a été associé à plusieurs épisodes de cas groupés d'infections, dont un au sein d'un établissement de santé.

Au vu de cette évolution, le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a actualisé les recommandations existantes concernant la gestion des épisodes de cas groupés d'infections cutanées à SARM Co PVL+.

Ces recommandations ont pour objectif d'aider les professionnels de santé pour la gestion des épisodes de cas groupés d'infections cutanées suppuratives associées à des SARM Co PVL+. Elles sont adaptées aux connaissances scientifiques de 2014.

Plus généralement, au-delà des problématiques liées aux SARM Co PVL+, ces recommandations ont vocation à pouvoir être utilisées pour la gestion des épisodes de cas groupés d'infections cutanées suppuratives associées à des staphylocoques producteurs de PVL, que les souches soient sensibles ou résistantes à la méticilline.

10 JUILLET 2014

Vaccination contre la grippe saisonnière : place du vaccin FluenzTetra®

Dans le cadre de la procédure de mise sur le marché du vaccin grippal FluenzTetra®, le Haut Conseil de la santé publique a émis des recommandations afin de déterminer la place de ce vaccin dans la stratégie vaccinale actuelle de prévention de la grippe saisonnière.

FluenzTetra® est un vaccin vivant atténué contenant deux sous-types de virus grippal A (H1N1 et H3N2) et deux souches de virus grippal B de lignée distincte (lignées Victoria et Yamagata).

Le HCSP a pris en considération les données épidémiologiques nationales et internationales relatives à la grippe B, et les données de tolérance concernant ce vaccin.

Il estime que le vaccin FluenzTetra® peut être utilisé dans le cadre de son AMM chez les enfants âgés de 2 ans à moins de 18 ans pour lesquels la vaccination grippale est recommandée (calendrier vaccinal 2014) en raison de maladies sous-jacentes favorisant la survenue de complications graves de la grippe.

Il souligne l'intérêt de ce vaccin en primo-vaccination grippale et ce d'autant plus que l'enfant est plus jeune.

Selon l'AMM, l'administration de ce vaccin doit être faite sous la surveillance d'un médecin, d'une infirmière ou d'un pharmacien.

Le HCSP indique que, comme tout vaccin vivant, ce vaccin ne doit pas être utilisé chez les enfants immunodéprimés ni chez les personnes de leur entourage. Il peut cependant être utilisé chez les enfants infectés par le VIH sans immunodépression sévère. Il n'est pas recommandé au cours de la grossesse.

Le HCSP souligne que le vaccin FluenzTetra®, enregistré selon une procédure européenne, nécessite une prescription médicale.

10 JUILLET 2014

Personnes traitées par Soliris® : actualisation des recommandations de vaccination et d'antibioprophylaxie

Le Soliris® (éculizumab) a obtenu en 2007 une autorisation de mise sur le marché (AMM) européenne pour le traitement des patients adultes atteints d'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN) puis fin 2011, une extension d'indication de cette AMM pour le traitement des adultes et enfants atteints de syndrome hémolytique et urémique atypique (SHUa). Chez les patients traités par cette molécule, des mesures de prévention des infections invasives à méningocoque sont nécessaires. Le Haut Conseil de la santé publique a rendu en 2012 deux avis relatifs à la vaccination méningococcique conjuguée ACWY et à l'antibioprophylaxie des patients traités par Soliris®. La mise à disposition récente du vaccin recombinant contre le méningocoque B Bexsero® nécessite une actualisation de ces avis.

Le HCSP confirme les données de son avis du 12 juillet 2012 relatif aux indications du vaccin quadrivalent méningococcique A, C, Y, W135 conjugué, pour les personnes traitées par Soliris®. Cette vaccination doit être effectuée selon les AMM respectives des deux vaccins tétravalents conjugués disponibles (à partir de l'âge de 1 an pour le Nimenrix®, de 2 ans pour le Menveo®).

Il recommande que ces patients soient vaccinés par le vaccin Bexsero® à partir de l'âge de 2 mois selon les schémas de l'AMM et que les personnes vivant dans leur entourage proche soient vaccinées contre les méningocoques A, B, C, Y, W.

Il estime sur la base des données disponibles que l'intérêt et le rationnel des choix antibiotiques (pénicilline V, macrolides en cas d'allergie) ne sont pas remis en cause et que ces antibiotiques doivent continuer à être préconisés chez l'adulte et chez l'enfant. Il recommande un traitement antibiotique prophylactique pendant toute la durée du traitement par Soliris® qui devra être poursuivi jusqu'à soixante jours après l'arrêt de celui-ci.

Dans tous les cas, les patients sous traitement par Soliris® doivent être informés des bénéfices et des risques liés à ce traitement, des signes et symptômes d'infection à méningocoque, ainsi que de la conduite à tenir pour obtenir une prise en charge immédiate. En cas de suspicion d'infection, une antibiothérapie appropriée doit être instaurée.

10 SEPTEMBRE 2014

Cas suspects de maladie Ebola : données complémentaires à l'avis du HCSP du 10 avril 2014

Dans le contexte de l'épidémie à virus Ebola qui sévit en Afrique de l'Ouest, des recommandations com-

plémentaires à son avis du 10 avril 2014 sont apportées par le Haut Conseil de la santé publique. Ces recommandations concernent, d'une part, la gestion des déchets d'activités de soins à risque infectieux et assimilés (Dasria), des excrétas, des fluides biologiques issus de patients suspects, possibles ou confirmés de fièvre hémorragique virale et, d'autre part, les mesures de sécurité biologique pour la prise en charge des échantillons biologiques des patients suspectés de présenter une fièvre hémorragique liée au virus Ebola.

En particulier, le HCSP a pris en compte les données épidémiologiques actualisées, l'expérience acquise par les différentes équipes concernées, l'intérêt du malade en termes de prise en charge, les risques pour les personnels de santé.

Le HCSP propose un logigramme pour la gestion des Dasria en fonction des capacités d'autoclavage et d'incinération des déchets au sein de l'établissement de santé. Par ailleurs sont détaillées les modalités de prise en charge des patients en prenant en compte la notion de balance bénéfices/risques et la priorité à donner aux diagnostics différentiels, ainsi que les possibilités d'examens en termes de biologie médicale par les différents plateaux techniques existants.

Ces recommandations sont susceptibles d'être modifiées en fonction des connaissances et de la situation épidémiologique. ■

Ces avis et rapports sont consultables sur http://www.hcsp.fr.

---

alcoologie et addictologie

2014 ; 36 (3) : 185-288

Éditorial

- Réduction du risque de cancer du poumon avec la cigarette électronique. Sans doute, mais de combien ? *Patrick Dupont*

Mise au point

- Complications somatiques de l'alcool, *Maurice Dematteis, Pascal Perney*
- Marqueurs biologiques de l'alcoolisme. Consensus émis par le groupe de travail « Marqueurs biologiques » de la World Federation of Societies of Biological Psychiatry, *Florence Sauvanaud, Sandrine Lamy, Eri Hashimoto, Peter Franz Riederer, Victor M. Hesselbrock, Michie N. Hesselbrock, Karl Mann, Wataru Ukai, Hitoshi Sohma, Marc A. Schuckit, Toshikazu Saito, Florence Thibaut*

Recommandations

- Personnes âgées et consommation d'alcool
- Société Française d'Alcoologie, en partenariat avec la Société Française de Gérontologie et de Gériatrie
- Introduction – Usage et mésusage. Définition générale de la population âgée. Spécificités du risque alcool chez les plus âgés. Problèmes d'application des recommandations à la population âgée
- Question 1 – Comment définir la population des personnes âgées ?
- Question 2 – Complications liées au mésusage d'alcool chez le sujet âgé
- Question 3 – Quels sont les moyens du repérage des risques liés à ces consommations chez les personnes âgées ?
- Question 4 – Quels sont les objectifs d'intervention chez les personnes âgées ? Quels sont les moyens pertinents d'intervention ? Quels en sont les résultats ?
- Question 5 – Quelles actions de prévention primaire des risques liés à l'alcool sont adaptées aux personnes âgées ?

Congrès

- 8e édition de l'Albatros. Addictions : de la transversalité aux partenariats, *juin 2014, Paris*

Recherche internationale

- Alcool, autres drogues et santé : connaissances scientifiques actuelles, *Jean-Bernard Daeppen*

Vie de la SFA

- Prix Pierre Fouquet 2014
- Adhésion
- Journées de la SFA 2015

Informations

- Annonces
- Livre
- Agenda

Alcoologie et addictologie. Pr Michel Lejoyeux. 64, avenue du Général-de-Gaulle. 92130 Issy-les-Moulineaux. Télécopie : 01 40 95 72 15. www.sfalcoologie.asso.fr.

Projets régionaux de santé : regard à mi-parcours sur leur mise en œuvre

François Baudier
Karin Tröger
Claude Michaud
Cédric Duboudin
Agence régionale de santé de Franche-Comté

Les auteurs remercient chaleureusement les équipes des ARS qui ont accepté de répondre à cette enquête.

La loi Hôpital, patients, santé et territoires de 2009 a confié aux agences régionales de santé la mission d'élaborer un projet régional de santé pour 5 ans. L'ARS de Franche-Comté dresse un bilan intermédiaire de leur mise en œuvre.

Institués par la loi Hôpital, patients, santé, territoires (HPST), les projets régionaux de santé (PRS) sont aujourd'hui à mi-parcours de leur mise en œuvre. À un moment où se définissent les premières orientations pour des PRS de 2e génération (Stratégie nationale de santé et projet de loi relatif à la santé), il était intéressant de faire un point de situation sur le développement de ces projets novateurs par leurs ambitions et leur organisation [1]. C'est dans ce contexte que l'agence régionale de santé (ARS) de Franche-Comté a décidé de faire un bilan intermédiaire de son PRS, en y associant un travail comparatif auprès de plusieurs autres agences. Le résultat de cette investigation est présenté ici. Il est précédé d'un rappel de la genèse du développement des PRS et intègre le point de vue des auteurs.

Planification, territorialisation et programmation aux contours variés

Sans revenir de façon détaillée sur l'historique de la régionalisation de la santé en France, il est important de rappeler qu'au cours de ces dernières décennies, et malgré les nombreuses réformes réalisées, quatre principales ambiguïtés ont marqué ce processus.

Les choix ont été difficiles entre déconcentration et décentralisation, provoquant parfois des demi-mesures rendant la lisibilité des échelons décisionnels incertaines. Par exemple, des compétences en matière de santé ont été incomplètement recentralisées pour le dépistage des cancers ou la vaccination.

Les découpages territoriaux réalisés dans chaque région par les différents services déconcentrés de l'État, notamment ceux qui ont une ambition de proximité, n'ont pas toujours fait l'objet d'une approche cohérente. Le millefeuille territorial, tant décrié par tous, s'est ainsi accru, faisant fi d'un aménagement du territoire qui se voulait cohérent [2].

Les politiques menées en matière de santé et de soins ont connu et connaissent toujours un pilotage différent entre l'État et l'assurance maladie, cette dernière développant une gouvernance très structurée, chaque échelon de son organisation appliquant de manière quasi identique la politique conventionnelle négociée au niveau national.

La planification et la programmation en santé se sont faites de façon cloisonnée (santé publique/prévention, soins hospitaliers, soins ambulatoires, médico-social), chaque domaine ayant son plan, projet, schéma ou programme.

Vers une unicité des plans, projets, schémas ou programmes pour la santé de tous

Si les schémas régionaux d'organisation des soins (Sros) ont été précurseurs à la fois dans l'exercice de la planification, de la programmation et de la territorialisation (apparition des premiers « territoires de santé » dans les Sros de 3e génération), les liens étaient exceptionnellement faits avec

les soins ambulatoires et le médico-social, mais également avec la promotion de la santé et la prévention [3, 4]. La loi HPST a donné une réalité de gouvernance (ARS) et d'ambition (PRS) au processus de régionalisation. Si le futur PRS s'inscrivait dans une logique de continuité, suite aux trois schéma/programme/plan(s) préexistants (Sros, programme régional de gestion du risque, plan régional de santé publique), son ambition était beaucoup plus grande. Ce nouveau projet régional mettait en avant la transversalité et l'unicité, en y intégrant le médico-social. Le schéma ci-dessous rappelle de façon synthétique la structuration du PRS (figure 1).

Bien évidemment, la préparation d'un projet aussi ambitieux s'est révélée un vrai défi :

- pour des agences en pleine création ;
- avec des métiers et une culture encore très cloisonnés, héritiers des organisations passées ;
- dans un contexte de territorialisation de l'offre (définition des territoires de santé) ;
- au sein d'un processus de démocratie sanitaire (conférence régionale de la santé et de l'autonomie – CRSA – mais aussi conférences de territoire) développant une large consultation auprès de tous les acteurs concernés.

Un point de situation sur l'organisation interne des ARS liée au PRS, à son déploiement, pilotage et suivi

« *Alors que l'ambition et l'ampleur du PRS étaient de nature à effrayer ceux qui avaient la charge de conduire son élaboration, force est de constater que l'exercice a été globalement réussi* », telle est la conclusion de l'investigation très instructive réalisée par Bernard Basset et ses collaborateurs [5]. Elle comporte deux limites principales : cette production est intervenue quelques mois après l'adoption des PRS, à un moment où leur mise en œuvre venait de débuter ; sa vision est celle d'un pilote national, certes qui a su rester à l'écoute des équipes des ARS, mais distanciée par rapport à la vie quotidienne des agences.

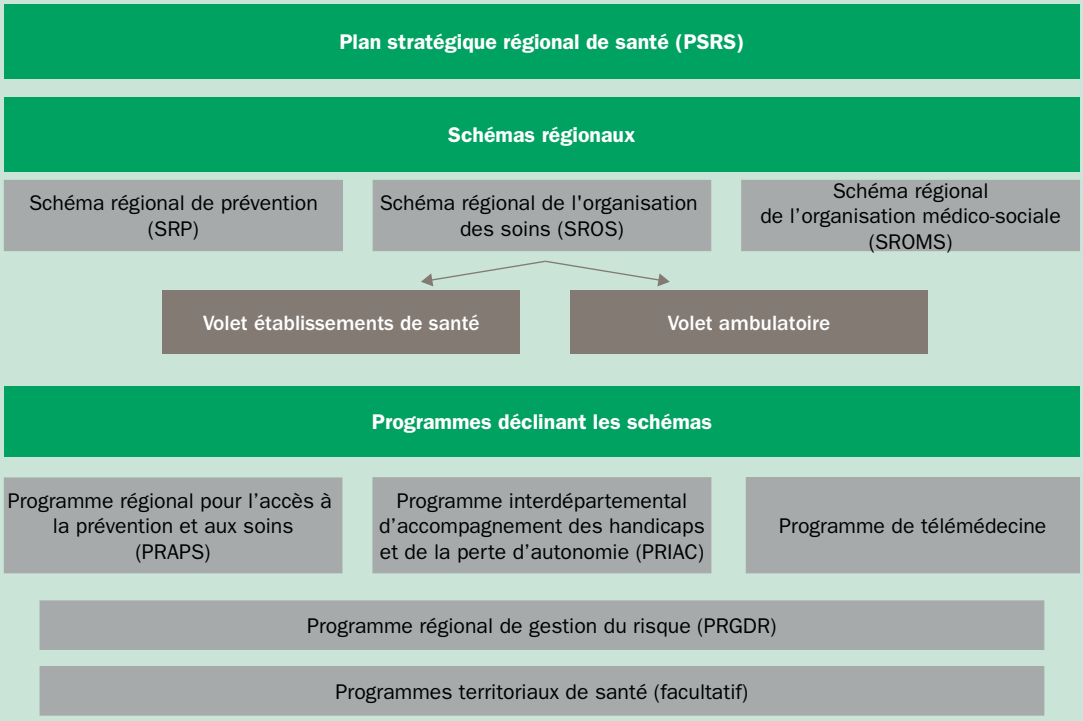
Au moment de s'engager dans un processus de bilan à mi-parcours de son projet régional, il est donc apparu opportun, pour l'ARS de Franche-Comté, de conduire une analyse comparative des PRS de quelques régions. L'exploration des stratégies et des méthodes déployées par certaines agences en matière de pilotage, de suivi et d'évaluation doit permettre de disposer d'une vue plus globale sur ces processus et de s'inspirer de « bonnes pratiques » dans une triple perspective :

- un éventuel réajustement des modalités de pilotage et de suivi à l'issue de l'exercice de bilan intermédiaire ;
- la structuration à venir de l'évaluation finale du projet franc-comtois ;
- la préparation du PRS de 2e génération.

Une sélection de sept ARS a été effectuée, notamment au regard de leur appartenance au Grand-Est (échanges de proximité), de leur potentiel de comparaison avec la Franche-Comté (taille comparable et/ou choix d'un territoire unique de santé), mais aussi de la pertinence perçue de leur

figure 1

La structure générale du projet régional de santé (PRS)



Source : Atelier interrégional PRS-PRS 18 juin 2010.

PRS en termes de pilotage-suivi-évaluation dans le contexte des échanges réalisés au cours des ateliers interrégionaux organisés par le Secrétariat général.

Cette étude s'est appuyée sur deux approches :

- l'analyse documentaire à partir des comptes-rendus des ateliers interrégionaux autour de la construction et de la mise en œuvre des PRS, mais aussi des PRS eux-mêmes, ainsi que des documents de communication mis en ligne ;
- la conduite d'entretiens téléphoniques semi-directifs auprès des chargés de mission PRS ou directeurs/trices du pôle dédié ; ces interviews ont été effectuées autour de trois items : organisation du pilotage du PRS, organisation du suivi du PRS et évaluation à mi-parcours et/ou finale du PRS.

Ce travail a été réalisé en juin 2014. Toutes les ARS sollicitées ont répondu positivement.

La réalité franc-comtoise en miroir de cette investigation

Ce travail d'enquête et son analyse ont été menés au regard des orientations prises en Franche-Comté. Elles sont rappelées brièvement ci-après. L'ARS de cette région a fait le choix d'un territoire de santé unique, à même de soutenir les mouvements de régionalisation de ses politiques. La logique de territorialisation de l'action, au plus près des besoins des citoyens, prend appui sur 55 territoires de proximité (bassins de vie) organisés autour de l'offre de soins de premier recours. Par ailleurs, une gradation de l'offre a été structurée entre le niveau régional et les territoires de proximité.

Si le PRS franc-comtois se décline en plus de 500 objectifs opérationnels recouvrant les trois schémas régionaux et les quatre programmes obligatoires, 23 priorités stratégiques à vocation transversale ont émergé du plan stratégique, pierre angulaire du PRS. Elles ont été définies pour être véritablement travaillées en mode projet et faire l'objet d'une attention particulière.

La Direction de la stratégie et du pilotage (DSP) a en charge le pilotage, le suivi et l'évaluation du PRS. Les 23 priorités stratégiques sont conduites par un chef de projet se référant à un directeur de projet et s'appuyant sur une équipe projet. Les volets de schéma (prévention/soins/médico-social), non intégrés aux 23 priorités stratégiques, sont sous la responsabilité des trois départements métier concernés. Les outils de suivi ont été ajustés au fil de l'eau, afin de répondre au mieux aux attentes et pratiques des différents pilotes : passage progressif d'un suivi par tableau de bord exhaustif à un suivi simplifié d'ordre qualitatif.

Le bilan intermédiaire s'appuie pour chaque priorité et volet de schéma sur une fiche de synthèse attachée à son champ thématique (enjeux, principales réalisations, points forts de la démarche et facteurs limitants, chantiers prioritaires pour les deux prochaines années) et associée à une série de fiches action descriptives. Un entretien semi-directif avec chaque pilote parachève le dispositif, dans la perspective d'appréhender plus finement leur degré de satisfaction et leurs difficultés dans la conduite de projet. Par ailleurs, un processus d'élaboration du cadre de l'évaluation finale a été engagé depuis plusieurs mois afin de pouvoir lancer prochainement un appel d'offre pour une évaluation externe [6].

Les principaux constats partagés entre les ARS interrogées et celle de Franche-Comté

À la suite de la phase d'élaboration du PRS, sa mise en œuvre a rencontré trois difficultés principales.

La dimension transversale du PRS

Après une période « euphorique » d'élaboration, cette approche apparemment facilitatrice s'est rapidement confrontée aux dures réalités organisationnelles du quotidien. En effet, les métiers de l'ARS restent principalement liés à des missions verticales : prévention, soin, médico-social. L'approche matricielle est intellectuellement séduisante mais en pratique difficile à mettre en œuvre.

La composante « projet » inhérente au PRS

Elle s'est heurtée très vite à la gestion quotidienne de priorités diverses et variées ainsi qu'à une approche régalienne encore très forte (contrôle plus qu'accompagnement). Les activités récurrentes ont eu souvent tendance à prendre le dessus et occuper le quotidien. Les enjeux financiers (volume des budgets gérés directement par l'agence) et politiques (en lien avec les élus et la population) font des questions hospitalières des dossiers très prégnants et à rebondissement. De même, la gestion des événements sanitaires aux conséquences variables occupent journellement la scène médiatique et nécessitent un traitement dans l'urgence.

Une multiplication des priorités et donc des projets

Aucune ARS n'a échappé réellement à ce piège et les objectifs principaux, secondaires, opérationnels… se sont comptés par centaine, ainsi que les indicateurs. Cette situation peut paraître paradoxale dans la mesure où les pilotes des PRS étaient tous conscients de ce risque. Cependant, ils n'ont pu se soustraire aux pressions multiples et souvent légitimes des acteurs concernés pour qu'un thème ou une population ne soient pas oubliés.

Les conséquences évoquées

Dans ces conditions, la dimension structurante du PRS a une tendance à « se diluer », voire à disparaître. En d'autres termes, la vivacité du PRS s'est considérablement amoindrie avec le temps pour trois raisons majeures.

Un changement de direction générale ou d'organisation

Les nouveaux directeurs généraux se réapproprient rarement les orientations de leur prédécesseur. Par ailleurs, l'organisation interne à l'agence s'est quelquefois profondément modifiée. On a constaté que dans les ARS où l'équipe initiale de pilotage du PRS est restée « aux commandes » la structuration première du PRS a eu tendance à résister, même si quelques ajustements ont été opérés.

L'actualité

Des orientations nationales ou régionales nouvelles apparaissent régulièrement sur le devant de la scène, ce qui est légitime. La dynamique de la Stratégie nationale de santé et des parcours a eu parfois tendance à faire passer le PRS au second plan. Là encore, le directeur général de l'ARS ainsi que l'équipe de pilotage du PRS peuvent jouer un rôle intégrateur des nouvelles orientations au sein du PRS. Dans le cas contraire, le risque est d'initier des priorités constamment évolutives et donc particulièrement déstabilisantes pour les équipes. Le rôle de colonne vertébrale du PRS s'en trouve alors lourdement affecté.

Les résistances « culturelles »

Elles se cristallisent autour du mode « projet » (évoqué plus haut) mais aussi de l'innovation. Le mouvement et le changement ont toujours un rôle fragilisant quand les repères « métiers » ne sont pas complètement stabilisés. L'ARS est la maison commune de l'État et de l'assurance maladie (suivant la formule consacrée) mais le bâti est récent et les cultures initiales étaient très différentes. L'appropriation de nouveaux modes de travail nécessite donc un peu de temps, notamment pour la mise en œuvre des projets.

Par ailleurs, les acteurs extérieurs à l'ARS (comme les membres de la CRSA) ont eu l'impression d'être abandonnés en cours de route. Le bilan récent réalisé par l'ARS de Franche-Comté auprès des différents présidents des commissions de la CRSA (interviews semi-directifs) ont confirmé cette observation [7]. Après une période intense de mobilisation lors de l'élaboration du PRS, ils ont eu la perception d'être peu associés au suivi de la mise en œuvre et ont exprimé un sentiment d'inutilité après une période participative et productive intense.

Enfin, cette situation complexe de mise en œuvre conduit parfois à une fuite en avant. Certaines ARS se sont déjà projetées dans un PRS de 2e génération (alors que la plupart des PRS de 1re génération sont à mi-parcours), sans évaluation intermédiaire ou finale vraiment programmée. Cette posture est paradoxale, les ARS exigeant de leurs opérateurs une évaluation solide alors qu'elles ont elles-mêmes du mal à respecter cette nécessité.

Des « bonnes pratiques » à initier ou à consolider

De ce travail, cinq grandes orientations peuvent être retenues pour le futur.

Le rôle de la Direction générale

Le DG doit être le garant des ambitions du PRS dans la durée. Ceci est d'autant plus nécessaire que l'on annonce pour les PRS de 2e génération des orientations stratégiques sur 10 ans [1].

La place du pilotage

Une équipe structurée et stable doit opérer un pilotage du PRS avec une animation et un accompagnement à la hauteur des ambitions du PRS. Concernant la transversalité, il serait important de passer d'un concept séduisant intellectuellement à une réalité plus pragmatique. La question se pose de savoir si la notion de parcours est la réponse univoque à cette question.

Des outils de suivi adaptés

Ils doivent être facilitateurs et ne pas constituer des freins à cette dynamique projet. Beaucoup d'ARS sont toujours à la recherche du produit miracle !

Un PRS mobilisateur au quotidien

L'appropriation de la mise en place du PRS doit s'inscrire dans les activités récurrentes des équipes de l'ARS et s'accompagner aussi d'une mobilisation des acteurs extérieurs (institutions partenaires, opérateurs, élus, usagers…) afin que ces derniers soient non seulement de vrais artisans pour l'élaboration du PRS, mais également des contributeurs éclairés et renseignés.

Un projet aux avancées visibles

La communication sur les réalisations du PRS est indispensable afin de donner au fil du temps une vraie réalité à ce qui pour certains reste encore un processus hautement technocratique.

Deux éléments complémentaires seront également à retenir dans la perspective des PRS de 2e génération :

- Les premiers PRS avaient une triple dimension : transversale (souvent illustrée par les parcours), thématique à travers les schémas (prévention/soin/médico-social) et territoriale (programmes territoriaux de santé et contrats locaux de santé) [1]. La prise en compte concomitante de toutes ces composantes s'est révélée particulièrement difficile en termes de pilotage et de suivi, notamment sur les territoires. Une nouvelle structuration de la dynamique territoriale est annoncée dans la future loi : service territorial de santé au public, projet et contrat territorial de santé, conseils territoriaux de santé… Elle devra trouver sa place dans une organisation visible et lisible pour tous.
- Depuis de nombreuses années, le rôle des déterminants de la santé, non liés au système de santé, est mis en avant. Alors que les commissions de coordination des politiques publiques instituées au sein des ARS par la loi HPST avaient vocation à faire dialoguer tous ces acteurs (principalement l'État et les collectivités territoriales), elles ont montré leur relatif échec [8]. Il est donc essentiel que les orientations de la Stratégie nationale de santé, qui ont conduit à la création récente du Comité interministériel pour la santé [9], puissent être prises en compte dans les futurs PRS.

Ces constats et ces propositions devraient aider tous les acteurs concernés à contribuer, avec les ARS, à une politique de santé régionale plus globale, plus compréhensible et encore plus efficiente.

Références

1. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. *Stratégie nationale de santé*. http://www.social-sante.gouv.fr/strategie-nationale-de-sante,2869/
2. La lettre de la Délégation du territoire et de l'aménagement régional (Datar). *Tout ce qu'il faut savoir sur la loi Voynet*. Supplément au n° 167, automne 1999, 12p.
3. Coldefy M., Lucas-Gabrielli V. *Les territoires de santé : des approches régionales variées de ce nouvel espace de planification, Pratiques et Organisation des soins 1/2010.* (Vol. 41), p. 73-80.
4. HCSP. « 20 ans de santé publique ». *adsp*, n° 80, septembre 2012.
5. Basset B., Collin G., Maione. E. *Les projets régionaux de santé en France : ambitions et réalités*. Presses de l'EHESP 2012, 128 p.
6. Michaud C., Sannino N., Duboudin C., Baudier F., Guillin C., Billondeau C., Mansion S. « Cadre logique du projet régional de santé de Franche-Comté : intérêts et limites pour la démarche d'évaluation ». *Santé publique*, volume 26/n° 4, juillet-août 2014 (à paraître).
7. CRSA de Franche-Comté. *Faire vivre la démocratie en Franche-Comté : bilan 2010-2014*. http://www.ars.franche-comte.sante.fr/Bilan-2010-2014-de-la-CRSA-de.174845.0.html
8. Baudier F., Destaing L., Michaud C. « L'éducation pour la santé dans les agences régionales de santé en 2012 : constats et analyses ». *Santé publique*, 2013/n° 2 Suppl (S2), 101-109.
9. *Journal Officiel*. Décret 2014-629 du 18 juin 2014 portant création du Comité interministériel pour la santé.

Parcours de santé

Enjeux et perspectives

Dossier coordonné par

Élisabeth Féry-Lemonnier
Chargée de mission, Secrétariat général des ministères sociaux

Élisabeth Monnet
Membre du Haut Conseil de la santé publique

Nicolas Prisse
Chargé de mission, Secrétariat général des ministères sociaux

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'usager 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, aide-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

Les catégories de parcours

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 (MSA[2], CNSA[3], Cnamts[4] par ses programmes Sophia[5] et Prado[6], mutuelles et assurances), par les agences sanitaires (HAS, INCa[7]) et les opérateurs (ANAP[8], ASIP[9]…) ;
- 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 MAIA[10], 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'efficience 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 au 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 efficientes 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

Denis Piveteau
Conseiller d'État

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

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[1].

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 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

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.

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 attraire 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'efficience et d'équité ?

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

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'inefficience. 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'efficience et l'équité du système de santé ? Et comment les parcours de soins peuvent-ils y contribuer ?

Améliorer l'efficience 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'efficience des parcours de soins

Première difficulté, comment définir les termes du rapport qu'est l'efficience, 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'efficience) 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'efficience, 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'efficience du

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'efficience 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'efficience 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'efficience 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'efficience 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'efficience 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 manqueront 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'efficience 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'efficience 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'efficience 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'efficience (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.

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'examens 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 gagner 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 protocolisations 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 protocolisations 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 illégitimement. 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 régalienne, 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. Territorialisation 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 est globalisée, à l'intérieur d'un prix unique mais partagé, contrat gagnant-gagnant. Des services volontaires (gériatrie, cancérologie, 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.

(Prado[1], Sophia[2]...)? 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 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

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.

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 chaine 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.

La mise en action des collectivités

Sans retracer une genèse de l'action locale en matière de santé, il n'est pas inutile d'identifier quelques-uns des vecteurs mobilisant les collectivités sur la santé.

Si les sondages, baromètres et autres mesures de l'opinion positionnent comme première préoccupation des Français les questions économiques, la santé et la qualité des soins arrivent régulièrement en deuxième position[1]. Aussi, les élus sont sensibles à cette inquiétude qui s'exprime lors de contacts directs avec leurs concitoyens ou qui est puissamment relayée lors d'accidents sanitaires exceptionnels à forte résonnance médiatique[2]. Aujourd'hui, plutôt poussée par des événements provenant des territoires ruraux enclavés, la question de l'accès aux soins n'est pas nouvelle et a d'abord été, au plan temporel, prise en charge dans des espaces urbains notamment par le développement de centres de soins déployés par des municipalités et des conseils généraux.

Parmi les événements majeurs ayant mobilisé la sphère des collectivités locales aux côtés des milieux médicaux, il convient de rappeler l'épisode de canicule de l'été 2003. Les conséquences majeures sur la population de cet événement climatique exceptionnel ont placé en alerte l'ensemble des responsables publics les interpellant sur leur rôle. La surmortalité des personnes âgées a révélé des angles morts : le défaut de liens de solidarité, la faiblesse de la prévention vis-à-vis de ces personnes, les effets puissants de la dégradation de la qualité de l'air… Autant de phénomènes qui concernent directement les collectivités locales.

Préoccupation du corps social, actualité défrayant la chronique médiatique ou catastrophes nationales sont autant de forces de rappel agissant sur les élus locaux, les invitant à s'engager sur l'accès aux soins, sur la prévention ou dans la coordination des acteurs.

Connecter les actions locales « d'accès aux soins » et les parcours de santé

L'attention des élus locaux se traduit particulièrement, ces dernières années, en matière d'accès aux soins, par l'organisation de la présence physique de professionnels de santé. Les initiatives sont foisonnantes en la matière, voire dispersées. Les conseils régionaux et généraux s'engagent auprès des jeunes suivant des formations médicales pour leur donner le goût d'une installation sur des sites peu prisés. Des bourses complémentaires, des financements de stage sont proposés. Les communes et intercommunalités, encouragées par le gouvernement (*cf*. annonces sous les gouvernements Fillon puis Ayrault de financements spécifiques) se lancent dans la construction de maisons de santé pluridisciplinaire (MPS). Si le bien-fondé de ces initiatives est indiscutable, leur engagement mériterait d'être systématiquement précédé d'une réflexion menée avec les autorités et professionnels de la santé dans le cadre, par exemple, des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) sur le plan des principes ou des conférences de territoire de santé (CdT) sur le plan opérationnel. La floraison de MSP a un moment fait craindre une sorte de syndrome « à chacun sa salle polyvalente » des années 1970-1980 (construction dans des communes limitrophes d'équipements de même nature, surdimensionnés, aboutissant à des sous-utilisations). Le déploiement de MSP et de bourses mériterait une appréciation d'ensemble, supra locale, intégrant les différents acteurs du soin. Les interactions secteur public local-santé publique devraient être davantage pensées à l'amont.

Le meilleur moyen d'éviter la dispersion d'initiatives sur l'accès aux soins repose sur l'association des collectivités locales à la construction de parcours de santé. La culture « santé » des élus relève jusqu'à présent davantage d'une sensibilité liée à une expérience personnelle que d'une information-formation dont ils seraient la cible. Il en découle des initiatives portées par la bonne volonté individuelle plutôt que d'une implication dans des démarches visant à identifier des points de rupture dans les parcours de santé.

Les conférences citées précédemment (CRSA, CdT) pourraient être un lieu de rencontre élus-professions de santé pour rattacher initiative locale et parcours de santé. En l'état, ces lieux de dialogue sont avant tout marqués d'une incompréhension. Des retours des représentants des intercommunalités siégeant dans les instances des ARS il ressort des constantes parmi lesquelles l'absence d'accueil spécifique des élus visant à les intégrer dans les conférences et à leur permettre de s'approprier les sujets. Les élus font part de leur désarroi lorsqu'ils doivent intégrer un jargon technique semé de sigles inconnus et s'immerger dans des problématiques non familières. Le rythme effréné de réunions imposé par les agences régionales de santé (ARS) à leur installation sur des thématiques parfois vécues comme loin des préoccupations des territoires a également généré de la désaffection du côté des élus. Le décalage a été vécu moins durement dans le cadre des conférences de territoire, les sujets sont plus en prise avec le terrain et les élus y ont davantage de poids du fait notamment des conseils généraux. Cependant, l'écart entre les échanges dans ces instances et les réorganisations qui s'opèrent sur le terrain, sans qu'elles soient évoquées en conférence, a entraîné de la frustration. Le renouvellement, consécutif aux élections locales de mars 2014, des représentants du bloc local (communes-intercommunalités) au sein des CRSA et CdT ouvre une occasion d'accueillir effectivement les nouveaux élus en reliant leurs préoccupations à la démarche de parcours de soin. La prise de contact pourrait couvrir l'accès aux soins mais aussi la question de la prévention.

1. Baromètre des préoccupations des Français, TNS Sofres, décembre 2012.

2. *Le Monde*. 21 octobre 2012, « L'accouchement dramatique dans le Lot relance le débat sur les déserts médicaux ».

Prévention tous azimuts

Les communes et leurs communautés sont au contact de publics spécifiques (jeunes, femmes, populations issues de l'immigration, personnes âgées, etc.) dans des cadres multiples (organisation du temps scolaire, services à domicile, programmes sociaux sur des quartiers défavorisés, gestion d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes – Ehpad…). Ces différents cadres permettent d'intégrer une dimension de prévention en relation avec la santé. Ainsi, l'intervention dans des quartiers défavorisés peut comporter des actions d'éducation sanitaire sur divers registres : diffusion de campagne de vaccinations ou de dépistage, lutte contre des addictions, promotion de soins, conseils nutritionnels… La portée de ces interventions est multiple. Au-delà de l'élévation du niveau sanitaire, elles contribuent à une meilleure intégration sociale et à faciliter l'insertion culturelle et professionnelle. Vis-à-vis des personnes âgées, les points de rencontre ne se limitent pas aux Ehpad, le service à domicile (livraison de repas, aides sociales et ménagères, etc.), l'appui aux associations de personnes âgées peuvent être des vecteurs contribuant à une prévention déterminante pour ce public. Les personnels en charge de ces services en sont conscients et sont le relais de campagnes nationales ou régionales de prévention.

Si le fil entre action de prévention des collectivités et parcours de santé n'est pas officiellement tracé, recensé, il est indéniable.

Le contrat local de santé, clé d'une intervention structurée et partagée

Le contrat local de santé (CLS) paraît être le meilleur moyen d'échapper à l'impression d'éparpillement que peut laisser le foisonnement d'initiatives locales. Les CLS doivent s'établir à l'intersection des compétences des ARS et des actions des collectivités. Il s'agit de décliner les orientations du projet stratégique régional de santé en proximité. L'approche globale des CLS, adossée à un diagnostic territorial de santé, oriente la prise en charge du contrat vers des structures en capacité d'organiser des actions de son ressort ou de couvrir les différentes facettes de la santé et du médico-social, d'intervenir sur les politiques touchant l'état de santé des populations (environnement, habitat, transport…). Les déterminants de la santé découlent de nombreuses politiques locales et de questions sociales. Les contrats peuvent viser certains de ses déterminants et s'intéresser aux questions sociales, aux transports, à l'habitat, à l'éducation…

En ces temps budgétaires contraints, il serait préférable que les actions des collectivités et celles des professionnels publics ou privés de santé s'entrecroisent plutôt qu'elles ne se juxtaposent. La jonction n'est pas évidente à assurer, elle serait pourtant garante d'une efficacité renforcée des moyens mobilisés par les uns et les autres. Les politiques nationales de santé répondent à une logique de filière plutôt verticale, elles ont pour fondement majeur la préservation d'un « capital » individuel et national. Elles ciblent des populations dont la prise en charge n'est pas toujours territorialisée. Parallèlement, les collectivités considèrent la santé à l'aune de leurs compétences et au regard de leurs contours géographiques. Le cadre normatif des CLS suffisamment souple permet d'être innovant sur les domaines traités et sur les actions envisagées. Aussi, ces contrats pourraient être largement déployés garantissant le lien entre logiques verticale et territoriale. Le parcours de santé en tracerait alors le fil rouge, agissant comme un liant entre collectivités et secteurs de la santé.

Prise en charge des personnes âgées dans les Hautes-Pyrénées

Monique Cavalier
Directrice générale
Thierry Godet
Responsable du département du 1er recours
Vincent Drochon
Chargé de communication
ARS Midi-Pyrénées

Le vieillissement de la population est au cœur des préoccupations de l'agence régionale de santé en Midi-Pyrénées. Un dispositif expérimental Paerpa (parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie) est lancé sur l'ensemble du département des Hautes-Pyrénées pour améliorer le parcours de santé des plus de 75 ans. La feuille de route prend appui sur des préoccupations de la vie courante pour ces personnes âgées : rester en sécurité à domicile, éviter les hospitalisations, limiter les risques liés aux médicaments…

La région Midi-Pyrénées est attractive… mais vieillissante. La part des habitants de 75 ans et plus y est de 10,4 % (8,9 % en France). La dynamique de la métropole toulousaine masque un fort vieillissement des départements ruraux qui l'entourent. L'indice de vieillissement (nombre de personnes de 65 ans et plus pour 100 jeunes de moins de 20 ans) se situe en moyenne à 83,5 dans la région contre 68,6 pour la France métropolitaine. Il est de 59,9 en Haute-Garonne, mais il atteint 114,1 dans le Gers et 119,1 dans le Lot).

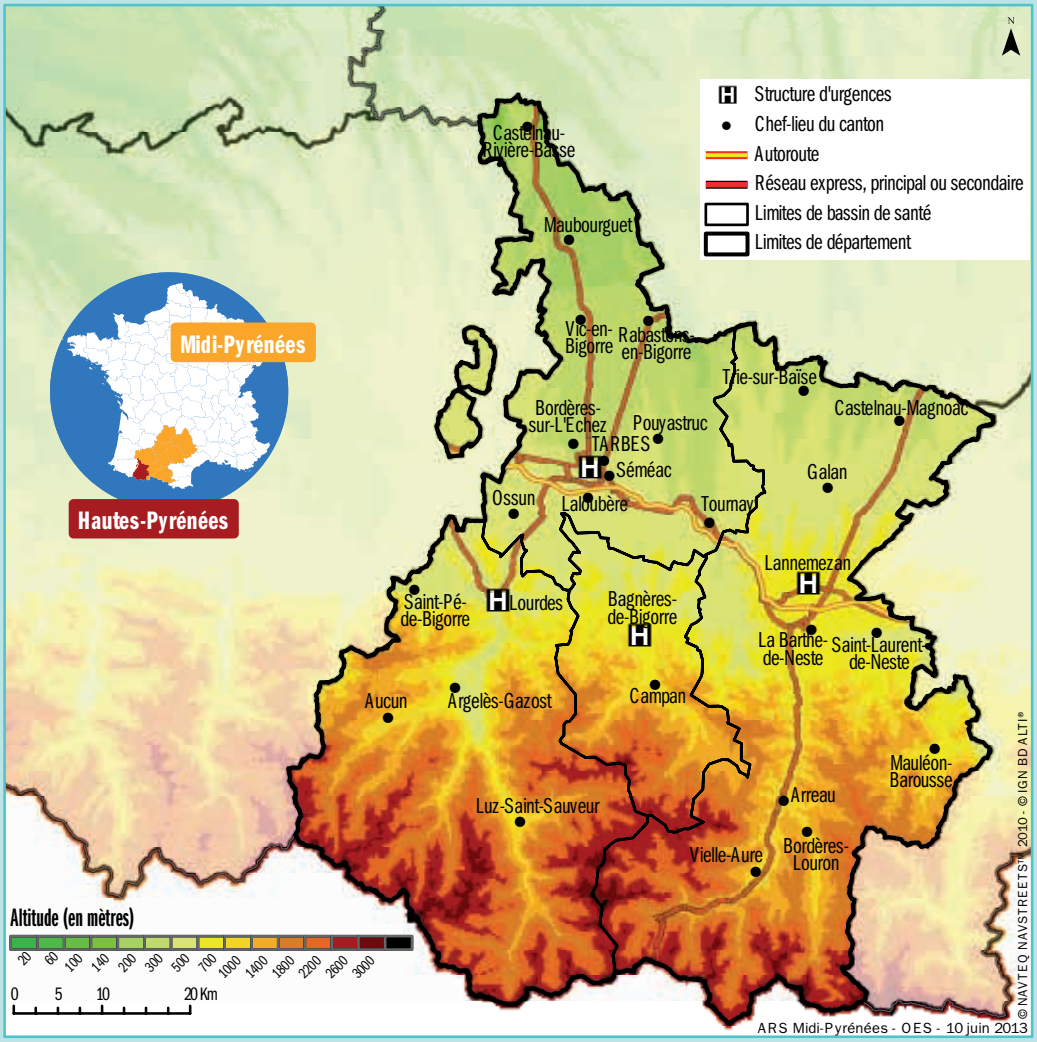
Pour ces personnes âgées, le parcours de santé se heurte parfois à des difficultés très pratiques dans la vie quotidienne. Ces dysfonctionnements dans la prise en charge peuvent fragiliser la vie de ces patients, et ces points de rupture peuvent entraîner une perte d'autonomie. L'agence régionale de santé de Midi-Pyrénées en a fait une priorité de son projet régional de santé.

Elle a été retenue dans le cadre d'une expérimentation nationale pour déployer des actions innovantes qui facilitent le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (Paerpa). Pour Monique Cavalier, directrice générale de l'ARS Midi-Pyrénées, « *Nous avions beaucoup travaillé sur cette problématique pour les aînés, nous avons donc dégagé des pistes opérationnelles. Jusque-là, ces projets n'étaient pas mis en œuvre et évalués à l'échelle d'un département. L'expérimentation Paerpa nous permettra probablement de les mettre en cohérence sur l'ensemble des Hautes-Pyrénées et d'aller plus loin.* »

Parmi ses atouts, la région Midi-Pyrénées bénéficie déjà d'une forte mobilisation sur la gérontologie et la prise en charge des personnes âgées, grâce à l'impulsion novatrice du Pr Vellas, missionné par le ministère de la Santé à partir du Gérontopôle toulousain. Une équipe régionale et huit équipes territoriales sont déployées dans chaque département pour aider les professionnels dans la détection de la fragilité des personnes âgées, la prévention de la dépendance induite par les soins, la coordination des différents acteurs du parcours de santé des personnes âgées. Cette démarche contribue à identifier précocement les personnes en risque de perte d'autonomie et à mettre en place les plans personnalisés de santé adaptés et évolutifs. Elle mobilise tous les acteurs du territoire de santé qui interviennent auprès des personnes âgées, que ce soit dans les secteurs ambulatoire, hospitalier, médico-social ou social. Cette dynamique collective est coordonnée et partagée.

figure 1

Département des Hautes-Pyrénées


Structure d'urgences
Chef-lieu du canton
Autoroute
Réseau express, principal ou secondaire
Limites de bassin de santé
Limites de département
Castelnau-Rivière-Basse
Maubourguet
Vic-en-Bigorre
Rabastens-en-Bigorre
Tarbes
Séméac
Bordères-sur-L'Echez
Pouyastruc
Ossun
Lalobère
Tournay
Tarbes
Tarbes
Tarbes

Une mobilisation opérationnelle à l'échelle d'un département

Le projet mené dans les Hautes-Pyrénées bénéficie aussi de la qualité des partenariats établis entre l'agence régionale de santé et les acteurs locaux, à commencer par le conseil général. Cette volonté d'échanges s'est déjà illustrée dans le domaine médico-social, par exemple pour le déploiement du plan Alzheimer. L'ARS Midi-Pyrénées a donc naturellement mobilisé tous ses partenaires de santé pour la mise en œuvre du projet Paerpa sur ce territoire des Hautes-Pyrénées. La lettre d'engagement a été signée le 28 octobre 2013 par l'ensemble des représentants des organismes d'assurance maladie et de retraite (CPAM, Carsat, MSA, RSI…), des unions régionales des professionnels de santé (URPS des médecins, infirmiers, pharmaciens, masseurs-kinésithérapeutes et chirurgiens-dentistes), ainsi que des usagers (Corerpa). C'est une étape qui a marqué le lancement opérationnel du projet.

Le département compte 27 500 personnes âgées de plus de 75 ans (13 % de la population). Presque 38,5 % d'entre elles vivent seules à leur domicile. Dans ce département rural et montagneux, la densité moyenne de population est très hétérogène entre agglomérations et fonds de vallée. Le profil de la population dans le bassin de santé de Lannemezan est à 99,7 % rural, alors qu'il est à 86 % urbain dans l'agglomération de Tarbes. Pour assurer la prise en charge des personnes âgées, les professionnels de santé libéraux, les services d'urgence et les nombreux établissements médico-sociaux constituent un maillage serré du territoire : deux maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), six centres locaux d'information et de coordination gérontologiques (CLIC), trente-cinq établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (Ehpad), cinq équipes mobiles gériatriques et un réseau de santé territorial (Arcade).

Pour préserver l'autonomie des personnes âgées, l'expérimentation s'articule concrètement autour de trois grands axes de travail :

- le maintien à domicile : par le développement, la coordination clinique de proximité, le suivi à domicile, la sécurisation des sorties d'hospitalisation ;
- les hospitalisations : moins souvent, moins en urgence, moins longues ;
- la consommation de médicaments : moins de poly-médication pour réduire les risques d'interactions médicamenteuses.

Sécuriser le maintien à domicile

Le premier axe du projet dans les Hautes-Pyrénées vise à sécuriser le maintien à domicile. Il prend appui sur la coordination clinique de proximité autour du médecin traitant, en mettant l'accent sur le suivi à domicile et la phase très particulière de la sortie d'hospitalisation. L'objectif est de mieux coordonner l'intervention des différents acteurs, médicaux, médico-sociaux, voire sociaux autour de la prise en charge des personnes âgées. L'enjeu c'est également que cette coordination n'incombe pas à l'usager lui-même ou à ses proches, mais qu'ils bénéficient véritablement de la mise en œuvre d'un plan personnalisé de santé. Cette démarche permet d'aborder la problématique posée pour chaque patient et de mettre en œuvre les actions adaptées à chaque cas.

Très concrètement, cet axe de travail se traduit par exemple par un élargissement des plages horaires d'intervention des services de soins infirmiers à domicile, en particulier en soirée. C'est l'occasion de sécuriser l'importante étape du coucher de la personne âgée, mais aussi de vérifier la prise des médicaments ou du dîner. À terme, cette organisation sera aussi concertée entre intervenants selon les attentes du patient, soit pour regrouper davantage les visites successives de l'aide-soignante et de l'infirmière auprès d'une même personne, soit pour les étaler au fil de la journée et veiller ainsi à une présence régulière. Les centres locaux d'information et de coordination gérontologiques (Clic) seront également renforcés pour soutenir au niveau social la coordination clinique de proximité entre professionnels.

Réduire les hospitalisations évitables et en limiter les conséquences

Le deuxième axe porte sur les hospitalisations, qui peuvent fragiliser la vie courante des plus de 75 ans. L'expérimentation vise d'abord à travailler sur la réduction des hospitalisations en urgence. L'objectif consiste à ce que ces hospitalisations soient plus courtes, programmées, réservées au moment où elles sont réellement nécessaires, en évitant si possible le passage aux urgences.

En pratique, le plan d'action prévoit par exemple de développer des formules d'hospitalisation à temps partiel qui évitent aux patients âgés de rester dormir à l'hôpital. Les examens et bilans hospitaliers sont dans ce cas programmés à l'avance et regroupés pour n'engendrer qu'un seul déplacement de la personne âgée en journée.

La difficulté du retour à domicile après une hospitalisation est également au cœur de toutes les attentions dans le cadre de Paerpa. Des solutions d'hébergement temporaire en établissements médico-sociaux sont prévues au plan national pour proposer aux patients un hébergement sécurisé nécessaire à la transition avant le retour à domicile. Cette expérimentation sera élargie dans les Hautes-Pyrénées pour identifier cinq places d'hébergement temporaire dédiées à des situations d'urgence, en particulier pour des raisons sociales (par exemple lorsque c'est un aidant qui est hospitalisé). Ces places seront réparties sur les quatre bassins de santé du département. Un autre dispositif d'accueil de nuit temporaire en Ehpad sera lui aussi expérimenté. Pour faciliter ces alternatives à l'hospitalisation et optimiser la prise en charge, un numéro de téléphone « Allo personnes âgées » sera accessible sur l'ensemble du

département. Il permettra au médecin traitant d'avoir directement accès à l'expertise d'un gériatre face à une situation complexe.

Le partenariat de l'assurance maladie sera un atout important pour anticiper et organiser la sortie du patient dès son entrée à l'hôpital. Un programme d'accompagnement du retour à domicile (Prado) sera expérimenté pour les personnes âgées dans les Hautes-Pyrénées. Chaque patient sera accompagné par un coordonnateur médico-social pour organiser très concrètement son retour à domicile, en lien avec les acteurs de proximité.

Limiter les risques liés aux médicaments

Enfin, le troisième axe de travail tourne autour du médicament. L'objectif est de progresser sur le toilettage des ordonnances et la polymédication, afin que la vigilance de tous les acteurs de la chaîne de soins soit accrue et que les personnes âgées soient moins confrontées aux risques d'iatrogénie médicamenteuse. Les pharmaciens d'officine apportent leur expertise dans ce domaine, en lien avec les services hospitaliers, pour veiller au respect des bonnes pratiques.

En complément, des actions préventives sont prévues pour agir en priorité sur le risque de chute, la dépression et la dénutrition. Des actions d'éducation thérapeutique pourront être mises en place. Le soutien aux aidants figure enfin parmi les objectifs incontournables de l'expérimentation en cours.

En synthèse : une meilleure communication entre les acteurs pour une action plus efficace

L'ensemble de ces actions fera appel à un renforcement des outils d'échanges d'informations entre tous les intervenants autour de chaque personne âgée. L'un des problèmes fréquemment rencontrés aujourd'hui concerne la visibilité des places en établissements sanitaires ou médico-sociaux. Les partenaires du projet Paerpa y travaillent dans les Hautes-Pyrénées, par exemple pour généraliser l'usage de l'outil Trajectoire qui facilite l'orientation des patients issus des services de médecine, chirurgie ou obstétrique (MCO) vers une place en soins de suite et de réadaptation (SSR). La messagerie sécurisée est aussi au centre des préoccupations, pour en faire au quotidien l'outil central d'échanges d'informations entre les professionnels de santé qui interviennent autour des mêmes personnes âgées. L'élaboration de plans personnalisés de santé sera connecté au dossier médical personnel de chaque patient. Ce système d'information partagé permettra de consolider l'évaluation de cette expérimentation grandeur nature à l'échelle du département des Hautes-Pyrénées.

Nord-Pas-de-Calais : le parcours des patients atteints de cancers

Jean-Yves Grall
Directeur général
Isabelle Loens
Médecin chargée de mission thématique cancer
Agence régionale de santé du Nord-Pas-de-Calais

Les parcours reposent sur l'intervention d'acteurs multiples : du système de soins, de services et d'établissements médico-sociaux et sociaux, de collectivités locales, d'autres services de l'État et d'organismes de protection sociale. Les parcours ont une notion temporelle (prendre en charge tout au long de la maladie du patient) et spatiale (organiser cette prise en charge sur un territoire, dans la proximité de son domicile).

Dans un contexte de besoins croissants de soins de proximité et de soins hospitaliers gradués, mais aussi de coordination entre les soins de proximité et les soins plus spécialisés, le territoire apparaît comme un outil essentiel permettant de structurer une prise en charge globale de la population entre les différents acteurs du champ sanitaire, social et médico-social, visant à placer l'individu, l'usager des soins, au centre de la prise en charge. L'objectif est ambitieux car il doit permettre non seulement la réponse à des soins aigus de qualité, mais aussi le suivi d'une pathologie dans la durée, et non leur opposition.

C'est le rôle qui a été dévolu aux agences régionales de santé (ARS) en leur confiant non seulement la définition des territoires de santé, permettant des soins de proximité jusqu'à des soins de recours très spécialisés, mais aussi en leur donnant la possibilité d'utiliser des outils de planification et de coopération revisités au travers de la loi HPST.

Comment une ARS peut-elle organiser un parcours de santé dans ce contexte ? Nous allons tenter de répondre à cette question à travers l'exemple du parcours des patients atteints de cancer.

Trois plans cancers nationaux ont été élaborés depuis 2007. Leur déclinaison s'est traduite, dans la région Nord-Pas-de-Calais, par l'élaboration d'un programme régional spécifique intégré dans le projet régional de santé (PRS) 2012-2016 de l'ARS. La mise en œuvre des orientations nationales est en effet particulièrement justifiée dans la région au regard du contexte épidémiologique défavorable. C'est pour les cancers des voies aéro-digestives que la situation régionale est très préoccupante. Le Nord-Pas-de-Calais présente ainsi le taux d'incidence le plus élevé en France métropolitaine, tant chez l'homme que chez la femme [35]. Ces cancers présentent des caractéristiques. Ils sont plus fréquents chez les personnes socialement défavorisées et associés

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

le plus souvent à une intoxication alcoolo-tabagique. La survie de ces cancers est péjorative de par leur diagnostic réalisé à un stade avancé de la maladie [28]. La prise en charge des patients est complexe en raison de la nature des traitements qui sont proposés (chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie selon les cas) et des séquelles potentielles (risque de dénutrition, altération de la fonction de phonation…).

Diagnostic précoce et prise en charge des cancers de la cavité buccale : une démarche de parcours de santé

Les cancers des voies aéro-digestives figurent parmi les cinq cancers prioritaires retenus dans le programme régional cancers. C'est dans ce cadre que l'ARS a mis en place des actions favorisant la cohérence et la fluidité des parcours de santé. Parmi elles, le projet de repérage précoce des cancers de la cavité buccale engagé dans le territoire de l'Artois-Douaisis illustre une démarche de parcours de santé.

Les objectifs de cette expérimentation sont doubles : d'une part, augmenter le nombre de diagnostics à un stade précoce parmi la population en situation de précarité et, d'autre part, améliorer la durée et la qualité de vie des patients. Il est mis en œuvre dans deux zones de proximité, celles de Béthune-Beuvry et de Lens-Hénin, rassemblant plus de 661 000 personnes. Le projet repose sur une stratégie d'actions multiples : sensibilisation de la population et formation des professionnels de santé sur les signes d'appel ; intervention d'une infirmière dans les centres d'hébergement et de réadaptation sociale (CHRS), dans les épiceries sociales et les Restos du cœur pour repérer les personnes à risque sur la base des signes d'alerte ; organisation d'une filière de prise en charge rapide avec les médecins ORL de Lens et Béthune (numéro d'appel téléphonique dédié et réservation de créneaux de consultation dédiés) ; accompagnement infirmier (consultation ORL, examens complémentaires, réunion de concertation pluridisciplinaire, anesthésie, radiothérapie, visite en hospitalisation et visite à domicile) ; réorientation vers les dispositifs adaptés (service social, consultation dentaire, consultation en addictologie) ; articulation avec le médecin traitant.

Ce projet expérimental s'inscrit dans une logique de parcours de santé avec : la globalité de la prise en charge, la coordination des acteurs de la prévention, du sanitaire et du social et la prise en compte de facteurs déterminants de la santé. Il en découle plusieurs enseignements.

Il s'agit d'une approche centrée sur une pathologie, le cancer des voies aéro-digestives supérieures (VADS), dans une population spécifique, les personnes en situation de précarité. Dans cet exemple de parcours, la porte d'entrée thématique n'exclut pas une porte d'entrée populationnelle. Le croisement entre les approches par pathologie et par population existe dans d'autres démarches de parcours. C'est le cas de l'oncogériatrie qui fait intervenir les professionnels de la cancérologie et de la gérontologie pour adapter la stratégie thérapeutique aux spécificités des personnes âgées atteintes de cancer.

Une expérience qui s'appliquera à d'autres pathologies

Après quatre ans de fonctionnement, il est possible de modéliser le parcours afin de disposer d'un outil transposable à d'autres territoires voire à d'autres pathologies. Ce travail, qui va être conduit par l'ARS, doit permettre de dégager les critères à prendre en compte pour bâtir un parcours efficient respectant la globalité de la prise en charge et fondé sur la coordination des professionnels.

Dans cette modélisation, la notion de territoire est incontournable [52] pour permettre la prise en compte de deux facteurs : la proximité et le travail partenarial. La proximité des services est en effet indispensable pour favoriser l'adhésion des patients au parcours et limiter les points de rupture. Dans le projet de repérage précoce des cancers des VADS, la proximité est d'autant plus nécessaire qu'elle concerne une population en situation de grande vulnérabilité avec perte des repères dans le temps et dans l'espace. Le partenariat entre les acteurs du soin et du social, de la ville et de l'hôpital est également indispensable pour faciliter le travail de coordination. Dans le cas de l'expérimentation, la limitation du territoire à une zone de proximité favorise le partenariat.

Tout parcours de santé doit répondre à une exigence de qualité, de sécurité et d'accessibilité de la prise en charge. La place de l'ARS est alors essentielle pour organiser une offre de qualité dans un contexte fréquent de raréfaction des professionnels de santé. La mise en œuvre, par l'ARS, des critères qualité qui s'imposent en cancérologie, y contribue à travers : la délivrance des autorisations de soins aux établissements qui présentent une activité conséquente ; le développement de la pluridisciplinarité à travers le renforcement ou la mutualisation des personnels et le recours à des outils tels que la visioconférence ou de manière plus large la télémédecine ; l'accès à des soins de support à travers le financement de dispositifs spécifiques à la région (espaces ressources cancers, projet de repérage précoce des patients présentant un cancer digestif ou ORL). Le travail de planification réalisé par l'ARS participe aussi à la mise en place d'une offre de proximité articulant la prévention, le curatif et l'accompagnement des patients après la maladie voire le palliatif. Ce travail constitue le fondement du PRS et des schémas d'organisation qui le composent.

L'approche spécifique menée dans le Nord-Pas-de-Calais autour du repérage précoce des cancers de la cavité buccale chez les personnes en situation de précarité soulève la question de son extension. Certes, tout patient tirera bénéfice d'une meilleure organisation de son parcours de santé grâce notamment à une meilleure coordination des intervenants autour du médecin traitant. La réponse ne pourra cependant pas reposer sur un

modèle unique de prise en charge globale, coordonnée et intégrée basé sur une structure de coordination. C'est ainsi que l'infirmière de coordination testée lors de l'expérimentation du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer pilotée par l'INCa, n'a pas été jugée généralisable. Il a donc été décidé de poursuivre l'expérimentation en ciblant le dispositif sur les situations complexes qui restent à définir. Dans un contexte budgétaire de plus en plus contraint, il sera sans aucun doute indispensable de réfléchir à la coordination en termes d'outils et pas seulement en termes de structure.

Parcours de soins et maisons de santé

L'organisation des soins primaires sur les territoires continue d'être marquée, en France et dans d'autres pays, par le regroupement de professionnels en maison de santé. L'activité de l'équipe se coordonne autour d'un système d'information partagé. Elle se décrit dans un projet de santé adopté par les professionnels de l'équipe. De quelques dizaines en 2010, l'Observatoire de la Direction générale de l'offre de soins indique que plus de 1 000 maisons de santé seront en fonctionnement en 2015. L'engouement des professionnels se poursuit pour cette forme d'exercice.

La pratique des soins primaires en maison de santé se trouve modifiée dans son organisation du fait du travail en équipe. Passé le temps de l'observation réciproque entre les différentes catégories professionnelles, puis l'excitation de la protocolisation (parfois outrancière…), les professionnels se recentrent sur l'objet essentiel de leur pratique coordonnée : les patients en situation complexe, que celle-ci relève du domaine sanitaire, psychosocial, socio-environnemental, voire des trois. L'équipe est « mature ». Si les patients en situation complexe représentent en moyenne 10 % d'une patientèle de médecin généraliste, ils nécessitent beaucoup de temps de soins et de coordination interprofessionnelle. L'objectif de cette coordination est d'améliorer la qualité de leurs soins et éviter des hospitalisations. Le fait de travailler en équipe mature permet non seulement de repérer les patients en situation difficile ou complexe, mais de déclencher un renforcement des soins auprès du patient dans une nouvelle dynamique de coordination. Le modèle Esprec (équipe de soins de premier recours en suivi de cas complexe) en est un exemple, réunissant médecin, pharmacien et infirmière du patient pour établir un plan personnel de santé (PPS) en équipe.

C'est un parcours de soins en soins primaires.

Cette activité en équipe est stimulante par les échanges entre professionnels. Elle pousse à plus d'organisation et aussi à plus de qualité dans le parcours. La question de l'entrée dans le parcours de soins est tout particulièrement traitée par ces équipes, donnant lieu à des réponses pluriprofessionnelles. Exemple : que faire face à un nouveau patient diabétique après diagnostic et annonce par le médecin ? La solution passera sans doute par une prescription de séances de soins infirmiers pour un entretien d'analyse de la compréhension du patient de sa pathologie, de sa motivation à se soigner et si nécessaire de séances d'éducation thérapeutique. La diététicienne sera mise à contribution. Autre exemple : que faire pour un patient en insuffisance rénale chronique ? La solution passera sans doute par un partage d'informations avec le pharmacien et des prescriptions citées ci-dessus pour infirmière et diététicienne. Tout ceci, bien entendu, sous réserve de l'accord du patient.

Pour aider les équipes à se structurer, une « matrice de maturité », référentiel d'analyse et de progression, a vu le jour. À partir d'une première trame de la Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS) inspirée d'un travail d'Elwyn (Cardiff), un outil français a été produit par un groupe de travail à la Haute Autorité de santé (HAS) auquel ont participé la FFMPS, la Fédération nationale des centres de santé et la Conférence nationale des unions régionales des professionnels de santé médecins libéraux. Des éléments de ce référentiel concernent le parcours de soins des patients : accès aux soins, coordination avec les acteurs du territoire ou encore implication des patients.

Une fois que l'équipe de soins primaires est structurée, le parcours de soins avec les autres acteurs du territoire est facilité, que le parcours concerne l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), les services d'hébergement hospitaliers, les services sociaux ou tout autre acteur. Chaque rencontre de l'équipe avec les autres acteurs du territoire permet de réfléchir à une protocolisation du parcours des patients concernés par les activités de ces acteurs. Recréer du lien entre acteurs sur un territoire rend plus fluide les parcours de soins des patients.

La protocolisation des parcours entre ces équipes définit les modes de communication et les demandes respectives des intervenants du parcours pour apporter les meilleurs soins. Des technologies comme la télémédecine peuvent être utilisées pour obtenir des avis auprès d'experts en économisant le déplacement du patient. Les conditions du retour à domicile après hospitalisation sont améliorées, l'équipe hospitalière ayant des correspondants structurés avec une équipe pluriprofessionnelle de soins primaires. Il y aura un moindre risque de réhospitalisation précoce des patients. De même, le lien avec le secteur social est renforcé, tant une équipe crée mieux les conditions du lien qu'un professionnel isolé.

Pierre de Haas
Président de la Fédération française des maisons et pôles de santé

Regards croisés sur le déploiement des parcours

L'augmentation des pathologies chroniques nécessite d'assurer la continuité des prises en charge dans des parcours. Un grand nombre de pays s'attachent à développer cette coordination avec des stratégies propres.

Stratégies de mise en œuvre des parcours de santé

Rémy Bataillon
Adjoint au directeur de la Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
Michel Varroud-Vial
Chef de service des maladies chroniques
Florence Maréchaux
Chef de projet
Haute Autorité de santé

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

Les maladies changent… La transition épidémiologique est marquée par les maladies chroniques : 15 millions de personnes dont 9 millions en affections de longue durée (ALD), une croissance « naturelle » corrélée à la pyramide des âges.

Les patients changent… Ils deviennent « sachant ».

Les étudiants et les professionnels changent… Ils se satisfont de moins en moins d'un exercice isolé qui valait pour les maladies aiguës mais qui n'est pas adapté à la prise en charge des patients chroniques souffrant de plusieurs problèmes médicaux, psychologiques et sociaux. Ils aspirent à un exercice pluriprofessionnel, coordonné et protocolisé.

Ces changements suscitent l'émergence de nouvelles pratiques et de nouvelles organisations des soins qui concrétisent la « médecine de parcours » telle que l'a décrite le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM), en lieu et place d'une succession d'actes ponctuels et indépendants [30]. L'objectif est d'optimiser les parcours dans le cadre de dépenses maîtrisées, en se focalisant sur les personnes dont les situations sont les plus complexes et sont sources de consommations de soins et de morbidités importantes.

Toutefois, il convient de s'assurer que ces changements aboutissent à des prestations sanitaires, médico-sociales et sociales coordonnées autour du patient. Cela nécessite d'identifier les pratiques et les stratégies efficaces. Dans cette perspective, la HAS a réalisé une analyse de la littérature scientifique, support de ces différentes productions. Cette problématique est partagée par la plupart des pays et fait l'objet de nombreuses initiatives qui portent avant tout sur la structuration des soins primaires, le développement des systèmes d'information partagé, de nouvelles modalités de financement ou encore des démarches d'intégration des acteurs [6, 9, 12, 13, 43, 47, 48]. Dans ce cadre, le *Chronic Care Model* est souvent pris comme modèle de référence.

De nouvelles pratiques cliniques

La « médecine de parcours » suit une démarche clinique commune à toutes les pathologies chroniques et populations à risque :

- repérer les situations complexes ;
- évaluer la personne dans toutes ses dimensions ;
- se concerter entre professionnels et négocier avec la personne en tenant compte de ses priorités ;

- planifier les interventions, identifier les intervenants et désigner un référent ;
- suivre l'effectivité des interventions ;
- réévaluer les résultats obtenus à la date prévue ou en cas d'alerte, et décider de la suite.

Cette démarche suppose une pratique coopérative non seulement entre médecins mais aussi avec l'ensemble des soignants et professionnels sociaux concernés. Elle correspond également à la pratique des *case managers*, ou en France des assistants de parcours/gestionnaires de cas, mobilisés notamment par les réseaux de santé et les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA). Elle s'incarne dans le plan personnalisé de santé (PPS) élaboré par la HAS[1].

Des stratégies pour rendre possibles ces pratiques

Ces stratégies sont interdépendantes : le succès et la pérennité des stratégies visant les professionnels et les patients ne paraissent guère possibles sans changement associé de l'organisation des soins. Cela nécessite l'articulation d'initiatives aux différents niveaux d'organisation des soins : national, régional, territorial et local. Une autre condition du succès est l'adaptation des financements pour soutenir ces stratégies et les organisations qui en découlent.

Dans la suite de cet article, nous présentons plus en détail quelques-unes de ces stratégies.

Intégrer les acteurs sanitaires et sociaux sur un territoire

L'objectif est de réduire la fragmentation entre services sanitaires, médico-sociaux et sociaux qui fait obstacle à la prise en charge des personnes présentant une situation complexe en modifiant les règles qui régissent l'activité des acteurs (missions, gouvernance, référentiels, procédures, voire rémunérations) à la différence de la coordination qui vise à animer le mieux possible cette fragmentation. Dans ce cadre, l'intégration peut être définie comme un processus dynamique dont les principales composantes sont : une concertation formalisée à tous les niveaux, la désignation d'un pilote, la mise en place d'un guichet intégré apportant la même réponse quelle que soit la porte d'entrée à laquelle s'adresse la personne, l'utilisation d'un outil unique d'évaluation des personnes, la planification des parcours complexes, l'accès à des *case managers*, ou assistants de parcours, l'échange et le partage de données grâce au système d'information [22].

Soutenir le développement du travail en équipe pluriprofessionnelle

L'organisation en équipe de santé primaire est incarnée par le modèle des maisons de santé pluridisciplinaires (MSP) et celui, plus ancien, des centres de santé, mais peut prendre d'autres formes comme les groupes d'exercice coordonné (GECO). Leur développement est un objectif prioritaire. Cependant, les données récentes sur l'évaluation des *Patient Center Medical Home* (PCMH) aux États-Unis, proches des MSP, sont hétérogènes [26, 55]. Au-delà des questions méthodologiques sur ces évaluations, elles montrent que l'exercice regroupé en soins primaires n'améliore les résultats des soins et ne réduit le recours à l'hospitalisation que sous certaines conditions. La mobilisation de l'ensemble des acteurs, soutenu par un leadership professionnel fort et le développement d'une culture pluriprofessionnelle autour d'un projet de santé, paraît un préalable. D'autres conditions sont de faire évoluer le travail des acteurs au sein de l'équipe pour apporter aux patients les prestations sanitaires, médico-sociales et sociales correspondant à leurs besoins, d'engager toute l'équipe dans une démarche qualité continue, de mettre en place une gestion spécifique des cas les plus complexes ou encore d'organiser des démarches d'éducation thérapeutique et de prévention.

Promouvoir la participation active des patients

L'implication des patients dans la gestion de leur parcours de santé nécessite une attitude délibérée des soignants, qui ne se résume pas à l'éducation thérapeutique. Schématiquement, on peut distinguer quatre types d'interventions complémentaires : l'écoute et la prise en compte des priorités des patients, qui doit être systématique ; l'information et le conseil, qui s'adressent à tous les patients en s'assurant que le message a été bien reçu ; l'éducation thérapeutique, qui n'est nécessaire que dans certains cas et qui peut être délivrée soit sous forme d'une activité éducative ciblée en une session unique, soit sous forme d'un programme personnalisé échelonné dans le temps ; enfin, l'accompagnement des patients par des « personnes profanes », patients experts ou personnes de même culture, qui a montré son efficacité pour améliorer les résultats des soins dans des pathologies chroniques comme le diabète, l'asthme ou l'hypertension artérielle [1, 57]. La principale condition d'efficacité de ces interventions est d'être intégrée aux stratégies thérapeutiques et délivrée sur les lieux de prise en charge habituels.

S'appuyer sur les fonctionnalités des systèmes d'information

Les pratiques et stratégies nécessaires à l'optimisation des parcours sont soutenues par les différentes fonctionnalités des logiciels métiers. Par exemple :

- La communication entre les professionnels, indispensable à la coordination des soins, est soutenue au sein d'une même structure pluriprofessionnelle (sur site unique ou non) par l'utilisation du même logiciel par l'ensemble de l'équipe avec un dossier patient commun dont les accès sont adaptés au métier. Entre deux structures de soins, l'échange d'informations repose sur la messagerie sécurisée, l'échange et le partage de données passe par le dépôt de documents standardisés dans le dossier médical (DMP) afin que

1. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1638463/fr/plan-personnalise-de-sante-pps-paerpa?xtmc = & xtcr = 1

tout professionnel de santé autorisé ait accès à la bonne information quand il en a besoin (volet de synthèse médicale, document de sortie d'hospitalisation, etc.).

- L'identification de façon systématique, et en dehors de l'urgence de la pratique quotidienne, de groupes de patients pour lesquels un renforcement du suivi serait nécessaire est facilitée par l'extraction automatique, à partir du logiciel métier, de listes de patients en fonction de critères préalablement définis [23].
- L'aide à la décision et à l'orientation des patients conformément aux bonnes pratiques est facilitée par l'accès à des mémos et à des alertes dans les logiciels métiers en cours de consultation.
- L'analyse des résultats ou des processus de soins, de la qualité de la pratique est facilitée par les logiciels métiers qui permettent le calcul d'indicateurs de pratique clinique. Ces fonctionnalités supposent la structuration de quelques données clés pour chaque pathologie ou situation clinique et une politique volontariste de soutien à l'effort des professionnels pour les intégrer à leur exercice quotidien. Le programme *Meaningfull use* aux États-Unis est un exemple d'une telle politique associant outils de conduite du changement, incitations financières et assistance technique [32].

Organiser les fonctions d'appui

Les fonctions d'appui visent à aider les professionnels, d'une part dans le suivi sanitaire et social des patients, d'autre part dans l'organisation du travail pluriprofessionnel. Elles peuvent être mobilisées séparément en réponse à des besoins ponctuels ou combinées dans le cadre d'un accompagnement personnalisé et intensif des patients en situation complexe : on parle alors de *case management* ou « d'assistance au parcours ». L'assistance au parcours peut améliorer la qualité des prescriptions et l'autonomie des personnes âgées, réduire leur risque d'admission en Ehpad au prix d'une augmentation de la consommation de soins ambulatoires, et entraîne moins constamment leur recours à l'hospitalisation. Elle réduit le recours à l'hôpital des patients déments, ajourne leur placement en structures spécialisées et réduit les symptômes dépressifs chez leurs aidants. Elle diminue la douleur et la fatigue des patients atteints de cancer [33]. Plusieurs conditions d'efficacité sont identifiées : l'inscription dans une dynamique d'intégration territoriale, le ciblage des patients pouvant en bénéficier, l'aide à l'organisation des transitions hôpital-domicile, le transfert de savoir-faire aux professionnels de santé et leur réalisation par des acteurs positionnés comme des membres des équipes de santé primaire, quel que soit leur point de rattachement [50].

Organiser la transition hôpital-domicile

L'objectif est de réduire le risque de réhospitalisation évitable à 30 ou 90 jours. Cela nécessite des interventions à trois niveaux : pendant l'hospitalisation, au moment de la sortie et après la sortie[2].

Pendant l'hospitalisation, cela nécessite le repérage, dès l'admission, des personnes à haut risque de réhospitalisation (selon la pathologie mais aussi la présence de critères comme un antécédent d'hospitalisation non programmée depuis 6 mois, la préexistence d'une dépendance, la situation sociale…), un contact précoce avec le médecin traitant et les soignants du domicile, la réévaluation des pathologies et traitements, associé à l'éducation du patient et de son entourage [39].

Au moment de la sortie, la remise au patient d'un document contenant les renseignements indispensables à la continuité des soins doit devenir la règle. La HAS prévoit dans ce but une évolution de l'indicateur sur la qualité et le délai à J zéro de remise du document de sortie, qui seront effectifs dès 2016.

Après la sortie, un accompagnement du patient doit être organisé en lien avec le médecin traitant et sous sa responsabilité, assurant la poursuite des interventions entreprises à l'hôpital et en particulier de l'éducation thérapeutique.

Des interventions de ce type peuvent obtenir une réduction de 10 à 20 % du risque de réhospitalisation précoce des personnes âgées et atteintes de polypathologies, qui peut être observé jusqu'à 6 à 12 mois. Les résultats les plus favorables sont obtenus chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque. Les deux tiers des interventions efficaces sont réalisées avec le concours d'infirmières qui supervisent la transition et suivent les patients après la sortie [41].

Une méthodologie de mise en œuvre des parcours

Traduire la « médecine des parcours » dans la pratique suppose une stratégie explicite d'accompagnement du changement dont les agences régionales de santé ont vocation à être les maîtres d'ouvrage dans le cadre d'un *leadership* partagé [24]. L'enjeu principal est de faire évoluer les modalités de travail des professionnels vers un exercice en équipe (les regroupements pluriprofessionnels de soins primaires notamment) de telle sorte que les changements visés par cette « médecine de parcours » découlent de l'exercice quotidien des professionnels et soient pérennes.

2. Fiche points clés et solutions – Comment éviter les réhospitalisations évitables des personnes âgées http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_1602733

The Beacon community program : utilisation des technologies de l'information pour améliorer le système de soins

The Beacon community program fait partie de la stratégie américaine fédérale visant à utiliser les technologies de l'information en santé comme élément fondateur pour améliorer le système de soins. Dix-sept communautés correspondant, sur un territoire, à l'ensemble des acteurs (financeurs, structures de soins, professionnels) participent à ce programme. Chacune établit, en fonction de son environnement, des objectifs de santé, de qualité et d'efficience et, pour les atteindre, déploie de multiples interventions soutenues par les technologies de l'information en santé [44].

Six d'entre elles se sont appuyées sur des programmes de *Care management* qui comprennent [2] :

- l'identification des patients pour lesquels une prise en charge renforcée devait être envisagée. Les six communautés se sont appuyées sur des registres ou les logiciels métiers pour identifier les patients avec un diagnostic spécifique puis les stratifier en différents groupes de complexité ;
- des stratégies pour faire évoluer les modalités de prise en charge des patients : renforcer les équipes de soins pluriprofessionnelles, organiser la coordination des soins, notamment pour les patients les plus complexes, et la communication, gérer les transitions, notamment la sortie d'hôpital, optimiser les traitements, et favoriser l'implication des patients. Ces stratégies s'appuyaient sur les fonctionnalités des logiciels métiers : messagerie sécurisée, système d'échange et de partage de données avec des documents types (par exemple volet de synthèse médical, document de sortie d'hospitalisation), systèmes d'aides à la décision, tableaux de bord de suivi des résultats, télésurveillance, *feedback* sur la qualité des soins, portails pour les patients avec accès aux éléments de leur dossier médical et conseils pour l'autosoin ;
- l'évaluation d'impact du programme et un financement adapté.

Les communautés ont dû surmonter plusieurs défis pour déployer ces programmes de *care management*. Les fonctionnalités des systèmes d'information (SI) disponibles initialement étaient mal adaptées aux besoins des professionnels. L'évolution des modalités de prise en charge s'est heurtée aux habitudes et à la charge de travail des professionnels. Pour y faire face, elles ont mis en place un programme d'accompagnement des professionnels comme illustré ci-dessous.

La communauté du Colorado [42] a ainsi développé son programme sur le constat que le déploiement isolé des technologies de l'information en santé n'était pas suffisant à lui seul pour réaliser les améliorations attendues en termes de qualité des soins et de santé de la population, les professionnels de santé devant, en même temps, modifier les processus de prise en charge des patients.

Dans ce contexte, le *Colorado Beacon Consortium* (CBC) a mis en œuvre un programme sur 3 ans auprès de 51 structures de soins primaires, principalement rurales, du Colorado. Outre le développement des fonctionnalités des systèmes d'information et l'infrastructure nécessaire à l'échange/partage d'information, il cherchait à engager les professionnels dans une démarche qualité autour des objectifs retenus. Pour cela, des responsables de chaque équipe pluriprofessionnelle ont participé tous les 3 mois à une session de travail afin de se former :

- à l'utilisation d'outils pour développer le travail en équipe ;
- au suivi d'indicateurs pour améliorer la qualité des soins ;
- à l'échange/partage d'informations pour développer la communication entre les professionnels. Les thèmes abordés au cours de ces sessions sont autant cliniques (prévention de l'obésité, vaccination des enfants) qu'organisationnels (communication, processus, approche *patient-centered medical home*, etc.).

Entre chaque session, au sein de leur structure, les responsables devaient tester puis mettre en œuvre ces nouvelles pratiques en tenant compte de leur environnement. Ils bénéficiaient du soutien de facilitateurs pour développer leurs compétences dans la mise en œuvre de démarches qualité et l'utilisation de données cliniques. De plus, des partages d'expérience et un retour d'information étaient organisés au cours des sessions.

Au cours de cette démarche, des améliorations étaient perçues en lien avec l'utilisation des technologies de l'information en santé et la gestion des parcours :

- compétence accrue dans l'utilisation des logiciels métiers pour les soins cliniques et les indicateurs de performance ;
- diminution, voire élimination des examens en double, des fax et du travail en double du fait des erreurs ;
- amélioration des demandes d'avis et de transition ;
- amélioration de la sécurité des patients par la réconciliation médicamenteuse ;
- amélioration de l'efficacité et de la productivité de la pratique ;
- culture du travail en équipe ;
- mise en place de processus fiables pour délivrer des soins préventifs et chroniques.

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

Florence Maréchaux
Haute Autorité de santé

Les médecins face à la coordination des soins : un éclairage comparatif (Allemagne/Suède)

Patrick Hassenteufel
Université Versailles-Saint-Quentin/Laboratoire Printemps
Alban Davesne
Centre d'études européennes de sciences politiques

L'amélioration de la coordination des soins, objectif de plus en plus prioritaire de la politique de santé en France, implique en première ligne les professionnels de santé, en particulier les médecins car elle suppose non seulement des transformations dans leurs pratiques et les interactions entre eux mais aussi dans leur rémunération et dans leur statut. C'est ce que montrent les cas contrastés de la Suède, et de l'Allemagne[1]. Dans le cas de la Suède la coordination des soins s'est appuyée sur la salarisation des médecins permettant la mise en place de structures collectives dans le secteur ambulatoire caractérisant ce système national de santé. En Allemagne, la coordination des soins a été renforcée plus récemment dans le cadre de la mise en concurrence des caisses, en s'appuyant en particulier sur de nouveaux modes de contractualisation avec les médecins.

Suède : le rôle historique des soins primaires coordonnés partiellement remis en cause par les réformes libérales

La coordination des soins primaires avec l'ensemble de la chaîne de soins représente la caractéristique la plus originale du système de santé suédois. Elle a été l'objet d'un investissement politique précoce de la part des réformateurs sociaux-démocrates des années 1930 aux années 1970. Le rapport rédigé en 1942 par Axel Höjer développait en détail le projet d'instaurer un service public de soins primaires sous la responsabilité des comtés ou des villes et insistait sur la nécessité de créer des centres de santé d'importance graduelle, coordonnés entre eux et avec les services hospitaliers, et qui seraient le lieu d'une approche préventive et sociale de la médecine. Si ce projet est resté lettre morte à l'époque, il a influencé la définition des soins primaires fondée sur les principes de proximité, d'accessibilité, de continuité et de coordination qui s'est imposée dans les années 1970. Des centres de santé (*vårdcentraler*) ont alors été construits en nombre, dont certains pouvaient accueillir 10 à 15 médecins résidents. En 2012, il existait 1 166 centres de santé primaires de tailles différentes. Les patients y sont d'abord pris en charge par les personnels infirmiers avant d'être dirigés vers un médecin généraliste ou un spécialiste. Il n'est pas rare que des personnels non médicaux (infirmières, kinésithérapeutes ou autre) occupent la fonction de directeur de ces centres de santé, ce qui indique un rapport beaucoup plus souple qu'en France avec la hiérarchie professionnelle traditionnelle au sein de ces structures. Certains de ces centres sont spécialisés dans la prévention ou le traitement de maladies chroniques, comme le diabète ou l'asthme. Les centres de santé sont également un élément important de la politique de prévention. L'accueil des patients par les centres de santé intègre ainsi un service de prévention individualisée des risques liés entre autres au tabac, à l'alcool et aux drogues. Les infirmières jouent ici un rôle de premier plan.

Si le système de santé suédois reste très performant en matière de coordination entre les différents niveaux de prise en charge, les réformes de libéralisation et de privatisation menées depuis les années 1990, visant à lutter contre les effets pervers de ce système (les listes d'attente excessives en particulier), ont toutefois entraîné des changements. Elles ont réintroduit, certes de manière marginale, dans la régulation des soins de santé suédois une question qui se pose en France avec plus d'acuité : le risque d'une surconsommation de soins lié à une forme de nomadisme médical et plus généralement à une mauvaise coordination des différents prestataires.

En 1994, une réforme a introduit la possibilité pour les patients de s'inscrire auprès d'un médecin de famille (*husläkare*) sans restriction, mettant ainsi fin au primat des centres de santé. Cette loi a toutefois été abrogée dès le retour au pouvoir des sociaux-démocrates en 1996. L'organisation du parcours de soins local n'a plus été aussi frontalement remise en cause depuis, mais les travaux d'Ulrika Winblad montrent, à travers l'exemple de Stockholm, le plus ouvert à la concurrence et aux soins privés, une tendance à la fragmentation de l'offre de soins. Le système de rémunération des prestataires de santé mis en place y étant fortement lié à l'activité, la chercheuse a constaté la réalisation d'actes médicaux non nécessaires. Pour éviter cet écueil, un certain nombre de comtés pratiquent des tarifs différenciés selon l'établissement de référence auquel le patient a choisi de s'inscrire [58]. De manière générale, un certain nombre de témoignages indiquent que les médecins suédois se trouvent aujourd'hui confrontés au développement d'une forme (encore limitée) de consumérisme médical qui conteste leur rôle de *gate keeper*.

Le cas de la Suède montre que la question de la coordination des soins est un enjeu qui n'implique pas seulement les médecins mais aussi les autres professionnels de soins et aujourd'hui les patients, fortement attachés à la liberté et à la facilité d'accès aux soins médicaux, au nom desquels ont été adoptées des réformes d'orientation libérale remettant partiellement

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

1. Cet article s'appuie sur une enquête réalisée pour l'Institut Montparnasse [29].

en cause les fondements de son système national de santé.

Allemagne : la coordination des soins par la mise en concurrence des caisses d'assurance maladie

En Allemagne, la politique de réorganisation du système de soins est étroitement liée à la mise en concurrence des caisses mise en place à partir de la réforme structurelle de l'assurance maladie (GSG) de 1992 permettant le libre accès de chaque assuré à n'importe quel type de caisse. Dans un premier temps, le seul élément de choix des assurés était le taux de cotisation (variable entre les caisses), puis, à partir de la loi de modernisation de l'assurance maladie (GMG 2003), la concurrence a été étendue à l'offre des soins en visant l'amélioration de la qualité par une meilleure coordination des soins. Celle-ci se traduit tout d'abord par la possibilité donnée aux caisses de créer des centres de soins médicaux (*Medizinische Versorgungszentren*) regroupant des médecins et d'autres professions de santé pour une prise en charge plus intégrée du patient. Il s'agit là d'un retournement assez spectaculaire par rapport au début des années 1990 : l'harmonisation du système médical est-allemand dans le cadre de la réunification avait abouti à l'est à la fermeture de la plupart des centres de santé (les polycliniques), au cœur du système de soins de la RDA mais inconnus à l'ouest. On assiste ces dernières années à la renaissance de plusieurs polycliniques dans l'est de l'Allemagne sous la forme de centres de soins médicaux. Les incitations sont fortes puisque le montant des rémunérations des actes médicaux est supérieur à celui des actes accomplis dans les cabinets médicaux ; les généralistes employés de ces centres peuvent accomplir certains actes spécialisés ; enfin, il est également possible de prendre en charge des soins pré ou post-opératoires. Fin 2011, il existait 1 730 centres employant 9 500 médecins, un tiers d'entre eux sont dirigés par des hôpitaux (impliqués dans 700 centres). Toutefois, la mise en place de ce type d'organisation des soins, plus coordonnée, est contestée par les principaux représentants des médecins libéraux, parce qu'ils peuvent être dirigés par des non-médecins susceptibles de faire prévaloir des logiques économiques (20 % des centres ne sont ni dirigés par des médecins, ni par des hôpitaux) et parce qu'ils permettent aux hôpitaux de s'impliquer dans les soins ambulatoires.

L'autre aspect est la possibilité donnée aux caisses, dès la loi de 2000 et renforcée par la loi de 2003 qui remet en cause le monopole contractuel des unions de médecins de caisse (auxquelles adhèrent à titre obligatoire tous les médecins de ville exerçant dans le cadre de l'assurance maladie), de signer des contrats dits sélectifs (*Selektivverträge).* Cette contractualisation d'un nouveau type permet la mise en place de nouveaux modes d'organisation des soins afin de favoriser un meilleur suivi du patient, dans le cadre de réseaux et de filières de soins, en surmontant les cloisonnements entre médecine générale et médecine spécialisée, entre prévention et soins curatifs, entre la médecine en cabinet et l'hôpital, entre soins médicaux et paramédicaux…

Il s'agit tout d'abord des contrats de médecin de famille (*Hausartztsystem*) reposant sur le principe du passage systématique par le généraliste. L'un des premiers, et plus importants, est celui signé en 2005 entre la caisse complémentaire Barmer, l'association allemande des médecins généralistes (*Deutscher Hausärzte Verband* ou DHV) et l'association allemande des pharmaciens. 3 000 médecins et 1 500 pharmaciens y ont adhéré, ce qui correspond à la prise en charge de plus de 600 000 patients. Il est fondé sur le passage obligatoire par le généraliste, payé au forfait. Celui-ci doit fortement inciter ses patients (dont le montant des cotisations est légèrement réduit) à s'impliquer dans des actions de prévention (notamment sous la forme de « chèques prévention » annuels). Le généraliste s'engage pour sa part à participer à des cercles de qualité et à des formations, à prescrire des génériques et à se conformer à des protocoles de soins. Cette possibilité a donc été saisie par ce syndicat des généralistes pour renforcer le rôle du généraliste et pour s'autonomiser par rapport aux unions qui ont contesté ce contrat du fait de la limitation du libre choix du patient et du changement de mode de rémunération.

La loi de développement organisationnel de l'assurance maladie légale (*Gesetz zur Weiterentwicklung der Organisationsstrukturen in der GKV*) adoptée en 2008 a prévu la généralisation des contrats de généralistes (*Hausarzt Verträge*) renforçant le rôle pivot de ceux-ci et mettant en place des forfaits pour le suivi des patients. Surtout, la loi prévoit que les contrats peuvent être signés en dehors des unions (à adhésion obligatoire) avec un syndicat (à adhésion libre). Il s'agit là d'une impulsion nouvelle donnée à la réorganisation du système de soins allemands à partir du généraliste dans le cadre de la concurrence tout en continuant à remettre en cause le rôle des unions par le renforcement de l'organisation de généralistes DHV. Une nouvelle loi, en 2011, a accru les exigences en termes d'efficience économique (le financement des contrats dépend des gains financiers ou de l'accroissement de l'efficience). Leur nombre total est d'environ 400 aujourd'hui, ce qui montre leur acceptation par les médecins généralistes (plus de 20 000 d'entre eux prennent part à ces contrats, soit la moitié des médecins généralistes en activité en Allemagne).

On peut ensuite mentionner les contrats concernant l'intégration des soins (*Integrierte Versorgung*) au nombre de 6 339 fin 2012 et couvrant près de deux millions d'assurés. Les deux tiers d'entre eux portent sur un type de prestation défini, un cinquième intègre des opérations en ambulatoire, mais seul 1 % d'entre eux comprend des soins non médicaux. Ajoutons que la loi sur le médicament de 2011 a permis la participation d'entreprises pharmaceutiques à ces contrats. Un premier contrat fédéral a été conclu fin 2011 autour de la prise en charge des enfants atteints d'épilepsie. Par ailleurs, en 2013, plus de 6 millions de patients participent à un

Disease-Management-Program (dont près de 4 millions de diabétiques).

En dehors de la contractualisation se sont également développées deux autres formes de soins plus coordonnées. D'une part, les soins ambulatoires à l'hôpital dans des régions où existent des pénuries de médecins spécialistes, pour des prestations très spécifiques, ont été rendus possibles. D'autre part, près de 400 réseaux de soins ont été mis en place[2]. La loi de réforme structurelle sur l'organisation des soins de 2011 a donné la possibilité de négocier (avec les caisses et sous la supervision des unions de médecins) des modes de rémunération spécifiques pour ces réseaux à condition de répondre à un certain nombre de critères : impliquer au moins 20 médecins dans au moins trois spécialités (qui peut être la médecine générale), exister depuis au moins trois ans, comprendre des soignants non médecins, établir des standards de qualité et des objectifs en termes de soins…

Cette loi prévoit aussi la mise en place (à partir de 2014) d'un nouveau secteur de la médecine spécialisée pour améliorer la coordination ville/hôpital. Il repose sur toute forme de coopération entre des médecins spécialistes en ambulatoire et des médecins hospitaliers pour la prise en charge de pathologies lourdes (tumeurs intestinales, maladies rhumatologiques, insuffisance cardiaque, tuberculose, mucoviscidose…).

En Allemagne comme en France, les tentatives de renforcement de la coordination des soins ont accru la fragmentation de la profession médicale avec, d'une part, l'affaiblissement des unions qui ont perdu le monopole de la contractualisation avec les caisses et, d'autre part, l'autonomisation d'organisations « libres », en particulier le syndicat de généralistes DHV et *Medi*, contractualisant directement avec les caisses. Même si le développement de nouveaux modes d'organisation des soins est plus étendu en Allemagne qu'en France, il s'accompagne de fortes différences territoriales puisque leur mise en place repose sur des négociations locales.

2. Dans l'enquête Ärztemonitor de 2012, 25 % des médecins interrogés déclarent travailler dans le cadre d'un réseau. Le nombre de réseaux a doublé en dix ans.

tribunes

Les parcours de soins et de santé sont-ils une évolution inéluctable de notre système de santé ?

Réduire les ruptures dans les parcours de santé par le décloisonnement des pratiques professionnelles est la voie la plus sûre pour mieux soigner et mieux dépenser.

Alain Cordier
Membre du collège de la HAS, vice-président du CCNE, membre du Comité d'alerte sur l'évolution des dépenses de l'assurance maladie

Forts de bons résultats obtenus par la médecine « protocolisée », notre réflexion doit prendre en compte en premier la transition épidémiologique marquée par les maladies chroniques. Les situations de « chronicité » et de polypathologies, liées au progrès médical et au vieillissement de la population, situations « complexes » additionnant problèmes sanitaires et difficultés sociales, pèsent pour plus des deux tiers dans la croissance des dépenses de santé. Veiller à l'accès aux soins, en particulier pour les populations les plus fragilisées, et savoir anticiper les évolutions scientifiques et techniques s'inscrivent dans cette perspective.

Nous arrivons en fin d'un paradigme qui voit les gouvernements adopter des mesures annuelles permettant de faire tenir une hausse tendancielle des dépenses de l'ordre de 4 % dans un Ondam (Objectif national des dépenses de l'assurance maladie, montant prévisionnel voté chaque année par le Parlement) de l'ordre de 2,5 %. Si ne proposer au remboursement que les produits de santé dont l'efficacité et l'efficience sont avérées restera décisif, si plusieurs pistes d'amélioration de nos pratiques, connues de tous, doivent être ardemment consolidées (pratiques ambulatoires, respect des référentiels, optimisation des plateaux techniques, etc.), le défi posé par la transition épidémiologique est bien plus grand, en ce qu'il s'agit d'infléchir durablement la pente des dépenses[1] sans porter atteinte à la qualité du soin, quand les outils éprouvés de la régulation[2] ne suffiront pas pour réaliser des Ondam à moins de 2 %.

La fluidité des parcours de soins et de santé est la voie la plus porteuse d'espoir

Une convergence de points de vue s'opère en France comme en de nombreux pays. Elle s'exprime : « *C'est autour de l'amélioration de la qualité des parcours de soins, en portant prioritairement l'attention aux situations complexes pour lesquelles il y a le plus d'évidences de non-qualité, que se situe aujourd'hui un des gisements décisifs de qualité soignante et d'efficacité économique de notre système de santé.* »[3]

Parler de maladies chroniques, de polypathologies ou d'autonomies altérées, c'est mettre au jour autant de situations de vie appelant le recours à de nombreux professionnels de santé et de l'accompagnement, et aux aidants naturels. Tout faire pour décloisonner et coordonner les compétences et les pratiques s'impose dès lors.

D'abord parce que les ruptures dans l'accompagnement sont insupportables. Y mettre fin est le devoir premier d'humanité qui donne sens à notre engagement professionnel.

1. D'autant plus si nous nous fixons l'objectif logique de caler la progression des dépenses sur la croissance du PIB.

2. Diminution du taux d'évolution de l'Ondam, surcroît d'ingéniosité dans le choix des dispositifs de maîtrise budgétaire, révision annuelle plus drastique du contenu du panier des soins remboursés, réduction de plus en plus forte des prix et des tarifs, modification des taux de remboursement, voire mécanismes de prise en charge en fonction du revenu…

3. *Cf.* Rapport « Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM, 22 mars 2012 », approuvé à l'unanimité.

Y mettre fin est l'enjeu de la qualité. Le mieux-soigner et le mieux-prendre-soin se vérifient par la prise en compte des situations propres à chaque personne malade – une démarche qui voit la personne malade comme codécideur de sa thérapeutique – et par la diffusion des innovations. Mais la littérature médicale montre que ce mieux-soigner et ce mieux-prendre-soin dépendent de plus en plus de la capacité de chacune des différentes compétences à savoir intervenir en coordination avec les autres et au bon moment[4].

Y mettre fin est tout autant l'enjeu de la bonne gestion. Le sens commun pose qu'une organisation plus collaborative conduit à moins de dépenses inappropriées. L'observation est vraie dans tous les secteurs de la vie économique.

Ainsi, chercher à ce que toutes les compétences se coordonnent toujours mieux pour réduire les occasions de ruptures dans les parcours de soins et de santé vécues par les personnes malades ou en perte d'autonomie, c'est d'abord mieux soigner, c'est tout autant mieux dépenser.

Créer une dynamique d'ensemble

Ce qui est en jeu, c'est de faire en sorte que le « soin » et le « prendre-soin » soient un seul et même soin. Le propos est de créer une dynamique d'ensemble, en transcendant la verticalité de chaque profession – verticalité d'ordre second au regard du cœur de notre action qu'est la personne malade.

Ainsi, par exemple[5], il s'agit de porter l'accent sur la promotion de la santé, l'accès aux soins et la reconnaissance de la compétence de la personne malade, en proposant des décisions portant sur la santé à l'école, la lutte contre les addictions, les contrats locaux de santé, l'autosurveillance, la généralisation du tiers payant, l'aide aux aidants naturels, ou encore la création d'une instance nationale représentative des associations. Il s'agit d'identifier dans les soins de santé primaires la base même de l'organisation des parcours, notamment :

– par la promotion de la médecine générale (de l'approche interniste), au plan universitaire ;

– par le financement d'équipes pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles ;

– par la garantie d'une coordination avec des expertises spécialisées en ville et à l'hôpital, apport puissant de compétences cliniques et techniques ;

– par l'émergence de nouveaux métiers, comme celui d'infirmier clinicien aux compétences élargies ;

– par le développement d'outils simples et de contenus pertinents de transmission d'informations.

Est centrale la mise au jour des basculements nécessaires concernant la formation, en proposant par exemple un stage d'exercice en première ligne en ambulatoire, un enseignement sur l'« *obstination déraisonnable* », ou encore une organisation des études dans une dimension interrégionale. Tout aussi centrale est la nécessité de s'atteler à la valorisation financière d'un travail collaboratif entre l'hôpital, les soins en ville et le médico-social. Ou encore de développer la recherche en santé publique sans baisser la garde sur la recherche fondamentale et clinique.

Le sérieux de cette perspective

Le travail accompli par le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) a montré les considérables marges de manœuvre qu'offrent une réingénierie des parcours de soins et une capacité d'arbitrage entre les soins cliniques et techniques, les soins de support, les aides à la vie quotidienne. La non-qualité est non seulement délétère en elle-même mais elle représente des surcoûts majeurs qui tiennent d'un véritable gaspillage.

Il faut lire dans cet engagement à améliorer la qualité des parcours le même sérieux que celui prôné par les tenants des outils éprouvés de la régulation et du rabot budgétaire. Développer la médecine de proximité et le maintien à domicile conduit à des transformations importantes de capacités d'hospitalisation complète et d'établissements médico-sociaux. Réfléchir en termes de parcours, c'est agir pour une meilleure allocation des ressources consacrées à la médecine curative, mais c'est aussi réussir financièrement le transfert d'une partie de la médecine curative vers la médecine de support ou palliative, et vers l'accompagnement médico-social et social. Favoriser le financement d'un exercice pluriprofessionnel réduit les marges pour une croissance des rémunérations de l'exercice solitaire. Centrer notre énergie au profit du soin nécessite de redéployer les moyens consacrés aux charges administratives – la complexité de notre système de protection sociale est coûteuse, et la clinique comme la gestion ne seront jamais le résultat mécanique de montagnes de données. Sans jamais oublier que l'effort de bonne gestion relève de l'exigence éthique.

Faire bien les choses est un objectif louable et la recherche de la performance a sa place. Mais rien que sa place. La première question est de faire bien les *bonnes* choses. Lequel des malades compte plus que tous les autres ? Le tragique vient au jour ici, dans ce qu'Emmanuel Levinas appelle une « *comparaison des incomparables* », en proposant cependant une piste décisive de discernement, « *la charité est impossible sans la justice, et la justice se déforme sans la charité* » : le responsable financier n'est jamais quitte de chaque intérêt particulier, quand le médecin et le soignant ne le sont pas de l'intérêt général. Et l'avenir ne fera pas l'économie d'un débat approfondi sur la frugalité et la solidarité, renvoyant aux comportements individuels comme aux orientations des politiques publiques.

La question centrale, celle du mode opératoire du changement

Les rapports se succèdent, les recommandations se suivent et se renforcent, et les meilleures références internationales viennent étayer ces orientations. Des personnes malades et des professionnels de santé ébauchent des évolutions qu'il faut accompagner vigoureusement. Mais les résultats observés sont bien trop modestes. Pour passer résolument du parcours du combattant au parcours de santé, le plus dur reste à faire : trouver le bon mode opératoire.[6]

La temporalité des réponses varie selon la difficulté des sujets abordés et la nature des résistances rencontrées. Mais il s'agit de situer chaque évolution engagée au regard d'une visée d'ensemble. Parce que *tout se tient.* À quoi cela sert-il de modifier l'organisation des soins sans changer la formation et les modes de rémunération et de tarification qui n'incitent ni au travail en équipes pluri-

4. L'observation montre également que le renforcement de la sécurité des soins passe, pour beaucoup, par une meilleure communication entre les professionnels. Et nous savons mieux aujourd'hui l'apport d'une étroite combinaison entre prévention, médecine curative et médecine de support ou palliative.

5. *Cf.* la soixantaine de décisions proposées par le comité des « sages » regroupées au sein de leurs 19 recommandations, *in Un projet global pour la stratégie nationale de santé, 19 recommandations du comité des « sages »* juin 2013, La Documentation Française.

6. Cela aura été la démarche tenace du comité des « sages » de chercher le bon mode opératoire, au risque de ne pas satisfaire aux effets d'annonce, comme c'est également celle des auteurs du rapport en juin 2013 sur « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » (présidence Pascal Jacob) ou du rapport en juin 2014 « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » (présidence Denis Piveteau).

disciplinaires et pluriprofessionnelles, ni à franchir les frontières entre le sanitaire et le médico-social ou entre la ville et l'hôpital? N'ayons pas peur de la complexité.

L'orientation centrale en définitive est le pragmatisme. Il s'incarnera dans la recherche des bons premiers pas pour avancer, avec le souci de mesures concrètes faisant sens, aussi bien qu'avec la visée de réformes ambitieuses[7]. Les réformes valent moins par leur qualité conceptuelle que par l'efficacité de leur mise en œuvre et de leur traduction dans le quotidien des personnes malades. Si beaucoup d'exemples étrangers peuvent nourrir la réflexion, ils ne doivent pas faire exagérément illusion : la principale vertu de bien des initiatives repérées par la littérature tient moins dans l'ingéniosité des dispositifs mis en œuvre que dans la gestion pratique des procédures.

Deux conditions majeures s'imposent pour réussir. C'est d'une part le choix de la confiance en les acteurs. Leur mobilisation est évidemment le préalable. Autant il incombe aux échelons nationaux de conduire une maîtrise d'ouvrage ambitieuse, autant la maîtrise d'œuvre ne peut qu'être affaire des acteurs concernés dans chaque territoire, à leur manière. La recherche des leviers d'une meilleure coordination est un exemple caractéristique de cette démarche nécessaire de subsidiarité. C'est d'autre part la désignation d'une équipe projet, restreinte, ayant un leadership fort sur l'ensemble des directions d'administration centrale, des agences régionales de santé et des agences nationales[8].

Ajoutons au final qu'il faut en tout cela, chaque jour, une ambition partagée et une « envie collective ». L'espérance donnant sens au combat quotidien contre la souffrance, quand la médecine se refuse à procéder de la seule volonté de puissance et les soins d'une logique de rentabilité, quand par l'éveil des consciences l'exercice médical et soignant met au jour la « vocation médicale de l'homme » (Lévinas), *i.e.* l'impossibilité de passer son chemin lorsqu'il s'agit de solitude, de souffrance et de mort.

7. Au titre de mesures concrètes, le comité des « sages » a par exemple préconisé à l'hôpital la programmation des sorties en fin de matinée (ou début d'après-midi), la nécessité d'un document de fin d'hospitalisation le jour même de la sortie pour garantir la continuité thérapeutique ou encore une commission des soins non programmés. Au titre de réformes ambitieuses, le comité des « sages » a par exemple préconisé la tenue d'une commission nationale de la réforme de la rémunération et de la tarification des activités de soins et de santé, à l'instar de ce qui a pu être régulièrement fait dans d'autres pays. *Cf.* 19 recommandations du comité des « sages », *op. cit.*

8. *Cf.* 19 recommandations du comité des « sages », *op. cit.* Proposition reprise dans le rapport « Zéro sans solution », *op. cit.*

tribunes

De quel parcours parle-t-on ?

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

Marc Morel
Directeur du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss)

« Parcours 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 efficiente 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 méthodologique[1] qu'elle consacre à ce sujet.

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'autonomie[2] (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

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.

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.

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…).

Ce parcours devrait être formalisé 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 santé[3].

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 public[5].

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'impatients ! 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

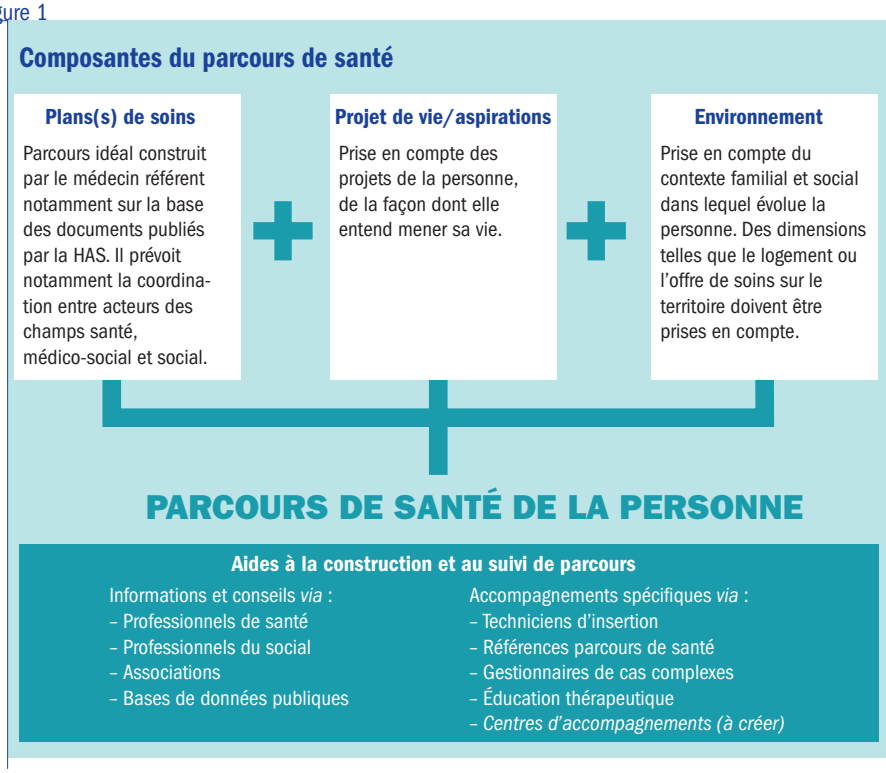
Si la coordination est indispensable à la mise en place de parcours qui ne soient pas des « coquilles vides », elle n'est pas suffisante. Et si la coordination des professionnels n'est pas simple à mettre en place, l'accompagnement de la personne est autrement plus compliqué encore, d'autant que les 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 malade[7] ! 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 sous curatelle ou tutelle, décision qui peut largement influer sur le fonctionnement de la coordination.

figure 1



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.

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.

tribunes

Les parcours sont-ils un levier efficace d'une politique régionale de santé ?

L'organisation des soins dépend des contextes locaux. L'organisation d'un parcours de santé de qualité doit être l'objectif premier d'une politique régionale de santé, en priorité à l'attention des personnes atteintes de maladies chroniques ou en perte d'autonomie.

Marie-Sophie Desaulle
Directrice générale de l'agence régionale des Pays de la Loire

Toute politique régionale de santé poursuit le double objectif de décliner une stratégie nationale et de prioriser des actions en fonction d'un diagnostic régional.

Sur l'ensemble du territoire français, nous sommes confrontés à deux défis majeurs : l'accroissement en nombre de la population, qui de surcroît avance en âge, et l'augmentation du nombre de personnes qui vivent avec une maladie chronique ou en situation de handicap, que ce dernier ait été acquis jeune ou au-delà de 75 ans.

Mais, par ailleurs, les situations régionales sont diverses. Lorsque l'on regarde l'espérance de vie sans incapacité ou le taux de mortalité prématurée, il existe de fortes différences qui justifient des priorisations spécifiques. Ainsi, le taux de mortalité par cancer est élevé en Nord-Pas-de-Calais alors que les pathologies liées à l'alcool sont plus fréquentes en Bretagne ou en Pays de la Loire. De plus, la sociologie des acteurs, les atouts et les limites de l'organisation du système de santé au plan territorial justifient des réponses différenciées et adaptées en fonction du contexte local y compris infrarégional. Ainsi, les zones rurales n'appellent pas les mêmes actions que les quartiers sensibles des métropoles ou les villes moyennes. Car ce qui fait l'efficacité d'une politique, c'est d'abord sa capacité à apporter une réponse adaptée aux besoins de chaque personne. Adaptée signifie pertinente en fonction de l'état de santé bien sûr, mais aussi sans rupture ni redondance, disponible sans retard et accessible dans le lieu le plus approprié, le domicile le plus souvent mais également dans un hébergement adapté avec recours à un plateau technique en tant que de besoin. C'est aussi sa capacité à optimiser l'utilisation des ressources disponibles dans une logique d'efficience. Les travaux du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, publiés en 2011 et 2012, ont en effet montré que c'est une réponse globale, à la fois soignante et sociale, qui permettra de relever le défi de la qualité et de la soutenabilité de notre système de santé. Finalement, ce que nous dénommons parcours de soins, de santé, de vie n'est rien d'autre que cette recherche de la bonne réponse au regard des attentes de la personne et de son entourage, des connaissances médicales à un moment donné et du niveau de protection sociale qu'une société se donne.

Le terme « parcours », sous-entendu « bon parcours », présente l'avantage d'exprimer la nécessité impérieuse de proposer pour tous une réponse adaptée à chaque situation. Ce caractère universel qui allie une réponse personnalisée et une gestion rigoureuse des deniers publics est un formidable atout qui devrait s'imposer à tous en tout point du territoire. Pour autant, la dimension globale des parcours, si elle permet une évolution de la responsabilité des opérateurs de santé, ne suffit pas pour modifier l'organisation du système de santé et n'incarne pas spécifiquement une politique régionale.

Dès lors, le parcours de santé doit se concrétiser dans une réponse sur un territoire, pour une population donnée. Les personnes qui ont une ou plusieurs maladies chroniques, celles qui vivent avec une perte d'autonomie, sont celles qui sont aussi les plus confrontées

à ces parcours itératifs entre soins courants à domicile, accompagnement médico-social, soins spécialisés en ville ou en établissement de santé, actions de prévention et d'éducation thérapeutique. À ce titre, elles sont le plus à risques de rupture ou de redondance de prestations au long de leur parcours. Elles sont donc les premières visées par une politique qui prône un parcours de santé efficient.

Pour que cette qualité de réponse puisse être réalisée, il est nécessaire qu'elle s'incarne dans un territoire, c'est-à-dire dans un espace où les différents opérateurs de santé sont amenés à se rencontrer pour échanger, coopérer, travailler ensemble autour de la personne et en faisant de celle-ci un réel acteur du projet de santé qui la concerne.

Échanges d'informations, travail en équipe et rémunérations

Ainsi, l'organisation de parcours de qualité n'est pas un levier d'une politique régionale, elle en est la raison d'être, l'objectif ultime. Mais pour qu'il en soit ainsi, la mise en œuvre de nombreux leviers est nécessaire qui dépendent tout autant d'une politique nationale que régionale. Trois leviers majeurs peuvent faciliter ce travail collaboratif : l'échange d'informations, le développement des compétences et des organisations pour un travail en équipe, la rémunération. Pour chacun de ces leviers, un cadrage national législatif ou réglementaire est nécessaire mais une adaptation locale est inévitable pour tenir compte des réalités sociologiques des acteurs.

Premier levier, l'échange d'information. Faut-il revenir sur le caractère déterminant des échanges d'information entre professionnels de santé ? Comment éviter redondance et rupture sans ce pré-requis ? Il n'aura échappé à personne que nous en sommes loin. Le DMP, qu'il soit dossier médical personnel ou partagé, ne réussit pas à s'implanter. Pour y parvenir, il est nécessaire que le cadre national soit clair et porté tant au plan stratégique que technique. Mais il est tout aussi important que les professionnels aient confiance entre eux, qu'ils se connaissent et se reconnaissent pour pouvoir aller jusqu'à partager un même logiciel métier dans les équipes pluriprofessionnelles de premier recours (ce qui commence à se réaliser) ou permettre un échange de données avec des professionnels du médico-social dès lors que l'usager est consentant tel que c'est prévu dans l'expérimentation parcours de santé des aînés (Paerpa).

Deuxième levier, le développement des compétences pour un travail en équipe implique que des orientations nationales soient posées tant en formation initiale qu'en développement professionnel continu (DPC). Il est nécessaire de sortir de l'exercice professionnel isolé et de poser comme fondamental de la pratique en santé non seulement le travail en équipe mais sa nature interprofessionnelle décloisonnée entre prévention, soins et accompagnement médico-social. Pour ce faire, les maquettes en formation initiale sont à revoir. Certaines facultés ont déjà innové en la matière. Les orientations en termes de DPC doivent valoriser davantage le travail en équipe. Là encore, l'expérimentation Paerpa montre la voie. De plus, des protocoles nationaux interprofessionnels sont à élaborer pour éviter que chacun réinvente ce qui est possible ou souhaitable. Il s'agit au niveau national de faire évoluer les comportements. Pour autant, c'est au plan territorial que l'habitude de travailler ensemble se prend. Au sein d'équipe de premier recours ou au sein d'un territoire entre ces dernières, les équipes de soins spécialisées et celles du médico-social, des protocoles se discutent, des échanges de bonnes pratiques et de retours d'expérience s'organisent.

Le regroupement de professionnels dans des maisons et pôles de santé pluriprofessionnels, la constitution d'équipes territoriales de spécialistes, la mise en œuvre de plateformes de services médico-sociaux représentent des organisations innovantes stimulant des pratiques nouvelles autour d'un projet de santé de territoire.

L'installation d'un service territorial de santé au public, avec son contrat et son conseil territorial, peut être le levier pour accélérer des pratiques de coopération et de coordination espérées par la jeune génération et attendues par les usagers.

Troisième levier, la rémunération est le plus souvent mise en avant par les professionnels de ville, les établissements de santé et structures médico-sociales parlant plutôt de moyens mobilisables, ce qui n'est pas très éloigné ! Cette question renvoie au modèle de financement : à l'acte, au forfait, à l'objectif de santé publique, ou sur un modèle mixte qui est *a priori* préférable. Elle renvoie également à une évolution de tarification qui transcende le cloisonnement entre soins primaires, soins hospitaliers et accompagnement médico-social.

Pour faire évoluer le dispositif, des mesures législatives et des évolutions des conventions nationales avec les professionnels de santé sont indispensables. La dernière loi de financement a prévu une expérimentation de tarification « au parcours » s'agissant notamment de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT)[1]. De même, les négociations sur l'accord interprofessionnel s'orientent vers une diversification des rémunérations plus favorable aux parcours. Dans les deux cas, c'est bien au plan régional que la responsabilité de la mise en œuvre doit revenir. Concernant l'insuffisance rénale chronique, c'est en fonction de l'existence d'une réponse régionale en termes de greffe, d'unités de dialyse médicalisée, d'autodialyse et autres transports sanitaires que les financements au parcours peuvent s'organiser. De même, la rémunération d'équipes de soins primaires doit prendre en compte la réalité des regroupements, justifiant une marge régionale dans un cadre national négocié avec les partenaires conventionnels.

Au fond, le parcours c'est une ligne conductrice, un fil rouge, une pédagogie pour une action coordonnée des acteurs pour un décloisonnement entre la ville, l'hôpital et le médico-social. Il oblige, à partir des besoins et de l'expérience de l'usager, et avec sa participation, à prendre en compte l'individu dans sa globalité sans le réduire à sa pathologie. Il implique de travailler ensemble pour une réponse adaptée au sein du territoire de santé. En cela, il doit guider une politique nationale et s'incarner dans une politique régionale de santé.

1. L'article 43 de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2014 autorise des expérimentations, à compter du 1er juillet 2014 et pour une durée n'excédant pas quatre ans, destinées à améliorer le parcours de soins des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique. Il peut être dérogé aux règles de financement des établissements de santé et aux règles de facturation et de tarification des professionnels de santé. Pour les parcours de soins intégrant la dialyse à domicile, il peut être envisagé l'intervention des prestataires de service et distributeurs de matériels pour dispenser à domicile des dialysats (sous la responsabilité d'un pharmacien). Le contenu de chaque projet pilote est défini par un cahier des charges arrêté par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, sur proposition d'une ou plusieurs agences régionales de santé.

tribunes

Pour une évaluation des parcours de santé

Les parcours de santé apporteront-ils des améliorations économiques et qualitatives ? Pour le savoir, il faut mener des évaluations des initiatives réalisées.

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

Étienne Minvielle
Professeur des universités, directeur de l'équipe d'accueil Management des organisations de santé à l'EHESP, directeur de la qualité à l'Institut Gustave Roussy

Développer des parcours de santé[1] est devenu une priorité nationale. Il faut développer des parcours de santé coordonnés entre l'hôpital, la médecine de ville, le médico-social et le social. Il faut aussi par son intermédiaire assurer un meilleur suivi des patients.

Il serait caricatural de considérer que les réformes actuelles ne déclinent pas activement cette priorité. Les expérimentations financières des maisons de santé pluridisciplinaires jouent sur de nouvelles formes de pratiques multidisciplinaires au sein de l'offre de soins primaire, condition à un parcours coordonné. Le programme Paerpa, mis en place par 9 agences régionales de santé, vise à développer des parcours coordonnés pour les patients âgés en risque de perte d'autonomie. Le programme Prado de l'assurance maladie se concentre sur la coordination lors du retour à domicile des patients après une hospitalisation. D'autres démarches coordonnées par les pouvoirs publics se développent, sans compter toutes les expériences locales qui se sont engagées ces dernières années sur le terrain, témoignant du volontarisme des professionnels de tout bord (y compris les hospitaliers qui, contrairement à une idée répandue véhiculée par la notion de l'hospitalo-centrisme, sont aussi impliqués).

La difficulté à laquelle se heurtent toutes ces actions est désormais de démontrer leur valeur ajoutée. Est-on en effet certain que le gain annoncé, tant qualitatif qu'économique, d'un parcours coordonné s'observe réellement ? Rien n'est moins sûr. On connaît nombre de situations où la réalité n'a jamais apporté la démonstration de ce qui était annoncé. La démarche des réseaux, une décade plus tôt, qui a fait face à cette question sans forcément y répondre d'une manière satisfaisante est là pour nous le rappeler. De ce fait, l'enjeu est bien de développer une « évaluation médico-économique » des initiatives réalisées et de pouvoir ensuite capitaliser sur les évidences scientifiques obtenues.

Dans ce domaine de l'évaluation, une première question a trait aux critères sur lesquels se fonde le jugement de la valeur ajoutée. Il existe en effet une certaine confusion autour des objectifs recherchés lors de la mise en place d'un parcours de santé. S'agit-il d'améliorer la satisfaction des patients ou leur qualité de vie, de réduire les hospitalisations injustifiées, de répondre à des questions d'inégalités d'accès aux soins comme dans le cas des zones rurales désertifiées ? Sans doute tout à la fois, mais il est essentiel de comprendre au cas par cas les objectifs prioritaires qui sont fixés. Cerner ces objectifs précisément, et par voie de conséquence définir les critères de l'évaluation en distinguant des ordres de priorité, constitue un premier enjeu de la démarche évaluative. Le terme « évaluation médico-économique » est d'ailleurs en lui-même source d'imprécision, sous-entendant une approche de type coût-bénéfice qui ne couvre pas tous les objectifs potentiels de l'évaluation.

1. On parle de parcours de santé de préférence à un parcours de soins pour souligner que des critères socio-économiques portés par les malades peuvent conditionner leur prise en charge sans être forcément de l'ordre du curatif (des prises en charge sociales ou améliorant le bien-être) et pour inclure la prévention comme première étape de tout parcours.

Une deuxième question a trait aux méthodes elles-mêmes. Le sujet a cela de spécifique que les méthodes pour évaluer une telle innovation organisationnelle, le parcours coordonné, ne sont pas aussi claires que peuvent l'être celles de l'évaluation médico-économique d'un nouveau médicament [56]. Avec les parcours de santé, on évalue des changements d'organisation et aussi de comportements dans la coordination des soins. Il s'agit de comprendre les méthodes les plus appropriées à ces caractéristiques.

Enfin, une troisième question a trait aux raisons de la réussite ou de l'échec d'une initiative de parcours de santé. Comment identifier « ce qui marche » et expliquer le « pourquoi » de ce succès ? Le parcours revêt une multitude de déclinaisons possibles dans son contenu tant par les moyens engagés (infirmière de coordination, recours aux technologies de l'information) que par l'espace considéré (l'établissement de santé, la médecine de ville, le médico-social, le domicile du patient). En conséquence, chaque initiative peut se considérer comme un cas unique posant la question de sa reproductibilité dans un autre contexte, et donc de la capitalisation d'ensemble. Peut-on néanmoins distinguer un facteur commun à toutes les démarches sur lequel porterait l'analyse ?

Ce sont ces points que nous allons tour à tour aborder : les critères d'évaluation, la méthode d'évaluation *stricto sensu* et la ou les variables explicatives d'un parcours réussi (ou en échec). Il va de soi que l'analyse proposée vise un niveau de sensibilisation au sujet qui ne prétend pas à l'exhaustivité et peut probablement laisser sur leur faim les méthodologistes les plus avertis. L'objectif est ici uniquement d'identifier les grandes questions relatives à l'évaluation des parcours de santé.

Sur quels critères évaluer la valeur ajoutée d'un parcours de santé ?

Pour définir ces critères, il convient d'être au clair sur les objectifs poursuivis par la mise en place d'un parcours de santé. Établir de tels objectifs nécessite par ricochet de revenir aux lacunes du système de soins, sur les conséquences de sa fragmentation et de sa non-coordination qui justifient le développement des parcours de santé.

Ces lacunes se situent d'abord sur le plan de la qualité. Ainsi, les effets négatifs d'une sous-coordination ont été largement décrits, notamment : 70 % des analyses sur les événements indésirables graves correspondent à des défauts de communication ; 40 % des erreurs de prescriptions médicamenteuses sont le résultat d'une mauvaise coordination à l'arrivée ou à la sortie du patient d'un établissement de santé ; 70 % des médecins généralistes anglais rapportent des délais importants dans les envois des courriers de fin d'hospitalisation, ce qui compromet la qualité des soins dans 90 % des cas avec un risque de sécurité [49]. Signalons sur ce dernier point que la situation française n'est pas meilleure au regard des résultats sur les délais d'envoi des courriers de fin d'hospitalisation (source : Haute Autorité de santé, 2012[2]) : en 2011, le score moyen sur l'ensemble des établissements de santé MCO (médecine-chirurgie-obstétrique) était de 40 % de courriers envoyés dans un délai inférieur à 8 jours (autrement dit, 60 % étaient au-dessus des 8 jours de délai d'envoi). Ajoutons enfin que sur le plan de la qualité des critères de satisfaction du patient sont également en jeu, car on imagine aisément que des venues injustifiées aux urgences ou à l'hôpital par manque de coordination sont des motifs d'insatisfaction.

En termes économiques, les enjeux du développement des parcours de santé semblent également importants. *Medicare* estime par exemple que 25 à 50 milliards sont gaspillés annuellement en hospitalisations inutiles, traitements injustifiés et doublons de prescription liés à des manques de coordination dans le système américain (données 2004). Le phénomène apparaît d'autant plus marqué que la maladie est chronique (diabète, asthme, cancer, maladies mentales, insuffisance cardiaque, notamment) car le risque d'être hospitalisé et d'utiliser de multiples services de santé y est plus élevé.

À ces deux thèmes de la qualité et de l'économie peuvent en être ajoutés deux autres. Le premier concerne la satisfaction des professionnels et notamment des médecins. Ces derniers subissent la situation actuelle en consacrant un temps de leur activité à rattraper des situations de non-coordination. Certaines études ont cherché à quantifier ce temps et donnent des estimations de l'ordre de 15 % à 25 % du temps de travail consacré à cette activité. Ce point est important car la situation problématique de la démographie médicale est en toile de fond. Différentes projections indiquent un manque de médecins dans certaines spécialités à plus ou moins court terme. Par exemple, l'ASCO, la prestigieuse association américaine de cancérologie, estime le manque d'oncologues à 25 % en 2025 pour faire face à l'accroissement de l'activité [3]. Dans ces conditions, il est essentiel que le temps médical existant soit consacré aux soins et ne soit pas entravé par des tâches de rattrapage des défauts de coordination.

Le second thème concerne la réduction des inégalités. Un des objectifs poursuivis par les parcours coordonnés est de favoriser l'accès aux soins pour tous, notamment dans les zones rurales désertifiées sur le plan médical. Par des systèmes de télésurveillance, il est fait l'hypothèse que l'accès aux soins peut être facilité pour les populations vivant dans ses aires géographiques. Mais la condition pour que la démarche soit effective est là aussi de définir un parcours coordonné entre le spécialiste qui officie à distance, les professionnels situés dans ces zones et le patient.

On voit qu'ainsi quatre critères principaux dédiés à l'évaluation des parcours de santé peuvent se définir :

– la qualité sous toutes ses facettes (efficacité clinique, sécurité, satisfaction du patient) ;

– le gain économique (réhospitalisations et venues aux urgences injustifiées, coût de la non-coordination) ;

– la satisfaction des professionnels (incluant la charge de travail liée à de la non-coordination) ;

– l'inégalité d'accès aux soins.

Cette liste n'est sans doute pas exhaustive. Mais on perçoit à sa lecture combien il est fondamental dans chaque expérience de parcours de santé de définir *a priori* le ou les critères sur lesquels va se fonder l'évaluation, et d'établir un ordre entre un critère principal et des critères secondaires. De ce choix va se déduire la méthode d'évaluation et les données à recueillir *a priori.* Ajoutons que ces critères s'envisagent généralement dans une perspective dite « sociétale », du point de vue du système de soins. Mais elle peut très bien se compléter par des évaluations du point de vue d'un des producteurs de ce parcours (par exemple l'établissement de santé, qui peut avoir une analyse assez différente sur le plan économique).

La méthode d'évaluation et les éléments de preuve

Une lecture dépassant les articles et les rapports décrivant des résultats souvent positifs mais dont on ne situe pas la valeur ajoutée par rapport aux pratique existantes (on ne sait pas si les progrès sont liés aux pratiques coordonnées, s'ils sont significatifs

2. Accessible sur le site HAS : www.scopesante.fr.

en comparaison à un groupe contrôle, s'ils sont pérennes, etc.) n'apporte pas beaucoup d'éléments de preuve sur les effets réels des parcours de santé. Une référence majeure reste l'étude britannique réalisée par Stevenson *et al.* en 2012 [54]. Évaluant par un essai randomisé contrôlé l'impact d'une télésurveillance à distance de plus de 3 200 patients atteints de maladies chroniques, cette étude démontre l'impact d'un parcours coordonné dans le cadre d'un suivi à distance des patients par télésurveillance sur la mortalité ainsi que sur la baisse des réadmissions aux urgences (sans que l'on connaisse toutefois le coût de l'investissement). D'autres études ont pu aussi montrer l'effet positif d'une infirmière de coordination dans la structuration d'un parcours de santé. Mais le constat général tend plutôt à pointer le faible nombre d'évidences en faveur des parcours de santé [45].

À travers ce constat peut se lire le manque de recul par rapport aux expériences en cours. Les démarches sont encore jeunes et nécessitent du temps pour produire des résultats évaluatifs. Mais certains effets observés peuvent également dès à présent surprendre. Par exemple, certaines études suggèrent que la consolidation d'un parcours de santé peut finalement aboutir à intensifier les soins, notamment en milieu hospitalier [38]. Une bonne organisation de la sortie de malades ou la mise en place d'un portail internet leur recommandant de contacter les services de l'établissement de santé en cas de problème entraînerait au final plus de retour aux urgences et à l'hôpital.

On peut aussi y voir à travers la lecture des discussions développées et les limites exprimées dans ces articles la difficulté à mettre au point des méthodes d'évaluation appropriées. Nombre de ces études constatent *a posteriori* la faiblesse de leur conception du parcours de santé, découvrant par exemple qu'au-delà d'un outil de type télésurveillance, c'est tout un changement d'organisation qui se joue. Ces études s'appuient aussi trop souvent sur de trop petits échantillons [19] ou des méthodes d'évaluation peu robustes [5]. L'essai randomisé contrôlé reste, lorsqu'il est mené correctement, une méthode de référence, permettant d'étudier la comparaison vis-à-vis d'un groupe contrôle [36]. Néanmoins, même mené avec sérieux, il peut se heurter à certaines difficultés dans le cas présent. Avec les parcours de santé, ces méthodes touchent en effet des changements de comportements qui sont parfois difficiles à contrôler [51]. Un regroupement pertinent des participants aux groupes interventions et contrôles (les « clusters ») cherche à annihiler ces effets de changement de comportement qui peuvent toucher les deux groupes. Mais certains de ces effets restent malgré tout difficilement contrôlables. Par exemple, le *spillover effect*, qui vise à montrer que lorsqu'il y a sensibilisation à la coordination des professionnels de santé impliqués dans ces parcours cette sensibilisation touche autant le groupe intervention que le groupe contrôle, représente un biais inévitable. Il existe aussi des changements qualitatifs de pratiques qui peuvent se situer en dehors du cadre d'analyse défini par l'essai randomisé contrôlé. Ces aspects suggèrent de construire des dispositifs d'évaluation associant des essais randomisés contrôlés et des analyses longitudinales, et mixant approches quantitatives et qualitatives. Cette conclusion ne doit pas se voir comme un frein au développement des méthodes mais montre qu'il existe un champ de recherche important à considérer si l'on veut se donner les moyens d'évaluer proprement les parcours de santé.

La coordination comme variable explicative

Dernier point du dispositif d'évaluation : la recherche des facteurs susceptibles d'expliquer la valeur ajoutée d'un parcours de soins coordonné. De nombreux facteurs peuvent être cités, étant des composantes d'un parcours : le rôle du système de télésurveillance mis en place, l'apport d'un programme d'éducation thérapeutique, le rôle d'une infirmière de coordination, etc. Pourtant, comme on l'a évoqué précédemment, ces facteurs s'agencent d'une manière spécifique à chaque expérience. Ils en constituent les ingrédients propres. De ce fait, il apparaît difficile de faire émerger un facteur commun tant l'explication des raisons d'une éventuelle réussite apparaît contingente à chaque cas.

Un facteur mérite néanmoins que l'on y prête attention : la qualité de la coordination qui s'installe entre les professionnels concernés, comme entre les professionnels et le patient. Car quelle que soit la combinaison d'actions engagées au nom du parcours, le point commun reste l'amélioration de cette coordination. Elle est inscrite dans tous les facteurs évoqués précédemment : les technologies de l'information, mais aussi les modes d'organisation (concertation pluridisciplinaire, coordination d'équipe dans des staffs, infirmières de coordination). Elle peut aussi être incitée par les modes de paiement (les paiements actuels n'incitent pas à la coordination dans le cadre des filières trop émiettées entre l'hôpital – la T2A – et la médecine libérale – paiement à l'acte). Le point-clé est que cette coordination s'exerce d'une manière transversale, aidant à mener de front tout ou partie des facteurs précédemment cités [8].

En centrant l'analyse sur la notion de coordination, on ne fait d'ailleurs que réagir logiquement face à un phénomène classique en gestion : plus une activité se complexifie (en l'occurrence, le parcours complexifie la prise en charge du patient en cherchant à intégrer l'ensemble des professionnels et différentes étapes de la prise en charge), plus la coordination doit être réfléchie pour garantir la qualité et l'efficience. Il faut alors essayer de comprendre le sens précis que l'on peut donner à cette notion.

Le concept de coordination appliqué à la prise en charge des malades fait référence à différents travaux historiques, notamment ceux de chercheurs opérationnels comme Shortell. Ces travaux mettent en exergue une certaine distinction entre les notions de « coordination » d'une part, et de « continuité des soins » et de « coopération » d'autre part. La coordination touche aux moyens de mettre en lien différentes parties d'une même organisation de travail (en l'occurrence, le parcours) et d'améliorer les interdépendances. La continuité des soins joue pour sa part sur la fluidité des actions menées autour du patient comme la fidélisation de la relation patient-médecin traitant [40]. Pour résumer, on peut dire qu'une bonne continuité des soins ou de la prise en charge du malade est assurée lorsque les modes de coordination fonctionnent.

La coopération s'intéresse quant à elle plus particulièrement à ce qui est relatif aux échanges oraux ou écrits entre acteurs, et à la confiance qui s'y noue. Elle véhicule généralement un jugement de valeur sur une relation entre acteurs. La distinction entre coordination et coopération peut se décliner ainsi : on coopère entre individus alors qu'on coordonne des actions. On peut d'ailleurs coordonner des actions entre acteurs peu coopératifs, en compétition. On parle alors de « coopétition » pour symboliser cet état de coordination en milieu concurrentiel.

Tout ceci n'est qu'affaire de sémantique, diront certains. Mais cela permet de considérer simultanément les deux notions de coordination et de coopération dans le cas des parcours : la première joue sur les règles et documents qui sont produits (recommandations, protocoles) alors que la seconde

joue sur les échanges entre professionnels (consultation de sortie entre une infirmière de coordination et un patient pour expliquer un parcours de santé, réunion entre médecins généralistes et spécialistes dans la prise en charge d'une maladie dans une zone territoriale donnée). Quelles caractéristiques peut-on alors attribuer à la coordination/coopération[3] lorsqu'elle est appliquée au parcours de santé ?

Pour ce faire, il est intéressant de piocher certaines connaissances dans la recherche en gestion.

Par exemple, la fragilité des modes de coordination est connue en management. Un comportement opportuniste de court terme peut dissuader à poursuivre une coopération future. Les conflits d'intérêts et l'absence d'un langage commun peuvent également constituer des obstacles. Toutes ces notions qui gravitent autour de la fidélisation et de la confiance établie entre personnes évoluant au sein d'une même organisation (en l'occurrence ce serait le parcours) sont essentielles à la bonne marche d'un travail collectif dans un univers professionnel tel que la santé [46].

De même, la coordination présente des caractéristiques qui ont été documentées dans le cas des situations d'urgence (traumatisme, accident vasculaire cérébral, infarctus du myocarde). Dans ce cas, la coordination est vue comme une interaction qui ne se limite pas à un simple échange d'informations mais comme un transfert de connaissances, un échange de savoirs [25]. Il y aurait donc une logique à comprendre que la coordination dans les parcours de santé se fonde en priorité sur des échanges d'expertise à mieux formaliser entre spécialistes, médecins généralistes et autres acteurs engagés de la prise en charge de ces situations d'urgence [27].

Enfin, la coordination ne se décrète pas, elle concerne une approche managériale, de terrain, avec toutes les questions d'implantation que cela soulève [37]. Or, si les évaluations sont légion pour démontrer l'impact négatif d'une sous-coordination, il apparaît plus difficile de concevoir un changement qui améliore des pratiques et des comportements en faveur de cette même coordination. Une équation simpliste consiste notamment à tout miser sur les technologies de l'information pour résoudre ces questions. Mais, en agissant de la sorte, on oublie que la coordination dépend au moins autant des relations humaines qui se développent que de l'outil. Certaines études montrent par exemple qu'un minimum de face à face patient-infirmière de coordination reste un facteur clé de réussite d'un parcours coordonné, même lorsque celui-ci fait appel aux nouvelles technologies de l'information (portail internet, applications, télésurveillance).

Nous pourrions poursuivre l'énumération. Mais l'objectif n'est pas là. Il est de montrer combien cette notion de coordination mérite d'être étudiée : le degré de coordination développé peut expliquer la valeur ajoutée d'un parcours de santé en termes de qualité, économique ou de satisfaction des professionnels. Il nous semble pour cette raison indispensable d'inclure dans les dispositifs d'évaluation cette « variable » en la caractérisant au mieux.

Conclusion

Si des gains importants liés au développement des parcours de santé sont attendus, il y a urgence à développer des dispositifs d'évaluation méthodologiquement rigoureux pour mieux encadrer les initiatives et démontrer leur valeur ajoutée. Ces dispositifs consistent à identifier les critères de l'évaluation, à concevoir des méthodes appropriée, et à travailler la notion de coordination. La construction de tels dispositifs d'évaluation n'étant pas fondée sur des règles standards, elle constitue un sujet de recherche en tant que tel.

3. Pour des raisons de commodité, nous continuerons à exprimer le terme coordination.

Bibliographie générale

1. Adair R. *et al*. « Improving Chronic Disease Care by Adding Laypersons to the Primary Care Team. A Parallel Randomized Trial ». *Ann Intern Med.* 2013 ; 159 : 176-184.
2. Allen A., Des Jardins T.R., Heider A. *et al*. « Making it local : Beacon Communities use health information technology to optimize care management ». *Popul Health Manag* 2014 ; 17 : 149-58.
3. American Society of Clinical Oncology (ASCO). *The state of cancer care in America*. Rapport annuel, avril 2014.
4. Assurance maladie. *Rapport Charges et produits pour l'année 2014. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'assurance maladie pour 2014*. http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/rapport-charges-et-produits-pour-l-annee-2014.php
5. Bergmo T.S. « Can economic evaluation in telemedicine be trusted ? A systematic review of the literature. » *Cost Eff Resour Alloc*, 2009, 7:18.
6. Berwick D. M., Nolan T.W., Whittington J. « The Triple Aim: Care, Health, And Cost ». *Health Affairs*, 27, n° 3 (2008) : 759-769
7. Bloch M.A., Hénaut L. *Coordination et parcours*. Paris : Dunod 2014
8. Bodenheimer T., Wagner E. H., Grumbach K. « Improving Primary Care for Patients ». *JAMA*, 2002, 288-15 : 1909-1914.
9. Boult C., Green A.F., Boult L.B., Pacala J.T., Snyder C., Leff B. « Successful models of comprehensive care for older adults with chronic conditions : evidence for the Institute of Medicine's "retooling for an aging America" report ». *J Am Geriatr Soc* 2009 ; 57 : 2328-37.
10. Bourgueil Y., Brémond B., Develay A., Grignon M., Midy F., Naiditch M., Polton D. *L'évaluation des réseaux de soins – Enjeux et recommandations*. Rapport Irdes n° 501 (biblio n° 1343), 2001/05, 73 p. http://www.irdes.fr/Publications/Rapports2001/rap1343.pdf
11. Bourque M., Quesnel-Vallée A. *Intégrer les soins de santé et les services sociaux du Québec : la réforme Couillard de 2003*. http://digitalcommons.mcmaster.ca/hro-ors/vol2/iss2/1
12. Boutwell A., Hwu S. *Effective Interventions to Reduce Rehospitalizations: A Survey of the Published Evidence*. Cambridge, MA : Institute for Healthcare Improvement ; 2009.
13. Brown R. *The promise of care coordination. Models that Decrease Hospitalizations and Improve Outcomes for Medicare Beneficiaries with Chronic Illnesses*. Rapport commandé par la *National Coalition on Care Coordination*, 2009.
14. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, DGCS-SGMCAS. *Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS)*. 2011. http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=1014
15. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Institut national du Cancer. *Parcours personnalisés pendant et après le cancer. Pratiques de coopération entre structures sanitaires et MDPH*. Dossier technique, 2012. http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=1071
16. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. *Affirmer la citoyenneté de tous : Construire ensemble les politiques qui nous concernent*. 2014. http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=1336
17. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. *MAIA, méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans les champ de l'autonomie*. Les cahiers pédagogiques de la CNSA, 2014. http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=1396
18. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé. 2013.
19. Chaudhry S.I., Mattera J.A., Krumholz H.M. « Telemonitoring in patients with heart failure. Authors'response to letters ». *N Engl J Med*, 2011, 364 : 1078-80.
20. Cour des comptes. *Rapport sur l'application des lois de financement de la Sécurité sociale*. Septembre 2014
21. Couturier Y., Belzile L., Gagnon D. « Principes méthodologiques de l'implantation du modèle PRISMA portant sur l'intégration des services pour les personnes âgées en perte d'autonomie ». *Revue management et avenir,* n°47, p132, 2011.
22. Curry N., Ham C. *Clinical and service integration. The route to improved outcomes*. Londres : The King's Fund ; 2010.
23. Cusack C.M., Knudson A.D., Kronstadt J.L., Singer R.F., Brown AL. *Practice-Based Population Health: Information Technology to Support Transformation to Proactive Primary Care*. AHRQ, 2010.
24. « Developing collective leadership for health care ». Londres : King's fund, 2014.
25. Faraj S., Xiao Y. « Coordination in Fast-Response Organizations ». *Management Science*, 2006, 52-8 : 1155-1169.
26. Friedberg M.W. *et al.* « Association Between Participation in a Multipayer Medical Home Intervention and Changes in Quality, Utilization, and Costs of Care ». *JAMA* 2014 ; 311 (8) : 815-825.
27. Gache K., Leleu H., Woimant F. *et al.* « Main barriers to effective implementation of stroke care pathways in France : a qualitative study ». *BMC Health Service Research*, 2014, 14 : 95. http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/95
28. Grosclaude P., Remontet L., Belot A., Danzon A., Rasamimanana C., Bossard N. *Survie des personnes atteintes de cancer en France, 1989-2007 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2013. 412 p
29. Hassenteufel P., Davesne A. *Les médecins face aux réformes des systèmes de soins. Une mise en perspective comparative (France, Allemagne, Suède)*. Institut Montparnasse, 2013. http://www.institut-montparnasse.fr/wp-content/files/Collection-recherche-n-6-les-medecins-entre-politique-publique-et-aspiration-liberale.pdf
30. Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. *Avenir de l'assurance*

Bibliographie générale (suite)

maladie : les options du HCAAM. Avis du 22 mars 2012.

31. Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. *Avis sur la coopération entre professionnels de santé*. 10 juillet 2014. http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/avis_cooperation.pdf

32. « Health Information Technology ». *Health Serv Res*. 2014 février ; 49 (1 Pt 2) : 319-452. http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hesr.2014.49.issue-1pt2/issuetoc

33. Hickam D.H., Weiss J.W., Guise J.M., Buckley D., Motu'apuaka M., Graham E. *et al*. *Outpatient case management for adults with medical illness and complex care needs*. Rockville MD : *Agency for Healthcare Research and Quality* ; 2013

34. Inspection générale des affaires sociales. *Contrôle et évaluation du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR)*. Rapport de synthèse, Igas, n° 2006-022, mai 2006.

35. Institut national du Cancer. *Les cancers en France Édition 2013*. INCa, 2013.

36. Ionnidi J.P., Prasad V. *Evaluating Health System Processes With Randomized Controlled Trials*. En ligne : 20 mai 2013. DOI : 10.1001/jamainternmed.2013.1044

37. Jarzabkowski P.A. *et al*. « Toward a Theory of Coordinating: Creating Coordinating Mechanisms in Practice. » *OrganizationScience*, 2012, 23-4 : 907-927.

38. Joynt K.E., Jha A.K. « Thirty-Day Readmissions — Truth and Consequences ». *NEJM*, 2012 ; 366 : 1366-1369. 12 avril 2012. DOI : 10.1056/NEJMp1201598

39. Legrain S. *et al*. « A New Multimodal Geriatric Discharge-Planning Intervention to Prevent Emergency Visits and Rehospitalizations of Older Adults: The Optimization of Medication in AGEd Multicenter Randomized Controlled Trial. » *J Am Geriatr Soc* 2011 ; 59 : 2017-2028.

40. Leleu H., Minvielle E. « Relationship between longitudinal continuity of primary care and likelihood of death : analysis of national insurance data ». *Plos One*, 2013, 8-8 : e71669.

41. Manderson B., McMurray J., Piraino E., Stolee P. « Navigation roles support chronically ill older adults through healthcare transitions: a systematic review of the literatur »e. *Health Soc Care Community* 2012 ; 20 (2) : 113-27.

42. McCarthy D., Cohen A. *The Colorado Beacon Consortium: Strengthening the Capacity for Health Care Delivery Transformation in Rural Communities*. Commonwealth Fund ; 2013. http://www.commonwealthfund.org/~/media/Files/Publications/Case%20Study/2013/Apr/1686_McCarthy_colorado_beacon_consortium_case_study.pdf

43. McDonald K.M., Sundaram V., Bravata D.M., Lewis R., Lin N., Kraft S.A., McKinnon M., Paguntalan H., Owens D.K. *Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies (Vol. 7 : Care Coordination)*. Rockville (MD) : Agency for Healthcare Research and Quality ; 2007.

44. McKethan A., Brammer C., Fatemi P. *et al*. « An early status report on the Beacon Communities'plans for transformation via health information technology ». *Health Aff* (Millwood) 2011 ; 30 : 782-8.

45. McLean S., Protti D., Sheikh A. « Telehealth for long term conditions ». *BMJ* 2011 ; 342 : d120

46. Minvielle E. « Gérer la singularité à grande échelle ». *La Revue française de gestion*, 1996, 109 : 114-25.

47. Organisation mondiale de la santé. *Roadmap. Strenghtening people-centred health systems in the WHO region. A framework for actions towards coordinated/integrated health services delivery*. OMS, 2013.

48. Øvretveit J. *Evidence: Does clinical coordination improve quality and save money? vol. 2: A detailed review of the evidence*. Health Fondation : 2011. http://www.health.org.uk/publications/does-clinical-coordination-improve-quality-and-save-money/

49. Øvretveit J. *Summary of "Do changes to patient – provider relationships improve quality and save money?"* Rapport pour le National Health Service, 2012

50. Parsons M., Senior H., Kerse N., Chen M.H., Jacobs S., Vanderhoorn S. *et al*. « Should care managers for older adults be located in primary care ? A randomized controlled trial ». *J Am Geriatr Soc* 2012 ; 60 (1) : 86-92.

51. Paré G., Jaana M., Sicotte C. « Systematic review of home telemonitoring for chronic diseases : the evidence base ». *JAMIA*, 2007, 14 (3), 269-77.

52. Roux L., Daoud V. *Modélisation du parcours de santé de la maladie drépanocytaire*. ARS Ile-de-France.

53. Somme D., Trouvé H. *et al*. « Prise de position de la Société française de gériatrie et gérontologie sur le concept d'intégration : Résumé », *Revue de gériatrie*, mai 2013, Tome 38, n°5.

54. Stevenson A., Bardsley M. et *al*. « Effect of telehealth on use of secondary care and mortality: findings from the Whole System Demonstrator cluster randomised trial ». *BMJ*, 2012 ; 344 : e3874, 21 juin 2012, DOI : 10.1136/bmj.e3874.

55. *The medical home: what do we know, what do we need to know ? A review of the earliest evidence on the effectiveness of the patient-centered medical home model*. AHRQ, 2014. http://pcmh.ahrq.gov/sites/default/files/attachments/the-medical-home-what-do-we-know.pdf

56. Vanhaecht K., Øvretveit J., Elliott M.-J., Sermeus W., Ellershaw J.-E., Panella M. « Have we drawn the wrong conclusions about the value of care pathways? Is a Cochrane review appropriate? » *Eval Health Prof*, 2011, 35 : 28-42.

57. Viswanathan M., Kraschnewski J., Nishikawa B., Morgan L.C., Thieda P., Honeycutt A. *et al*. « Outcomes of Community Health Worker Interventions ». *Agency for Healthcare Research and Quality* (US) 2009.

58. Winblad U., Anderson C. *Karen och köerna*, rapport pour ESO, Finansdepartementet, 2010.

Master 2 Spécialité : Management des établissements, services et organisations de santé

Mention Ingénierie de la protection sociale, des organisations de santé et de l'action sociale

Le master 2 « Management des établissements, services et organisations de santé » est issu d'une coopération entre l'université Paris-Est Marne-La-Vallée et le Pôle Formation du centre hospitalier Sainte-Anne (CHSA). Il a pour objectif de former des cadres de santé et cadres de pôle à l'analyse des perspectives institutionnelles et organisationnelles des institutions sanitaires et médico-sociales.

Public

- Cadres des secteurs sanitaire et médico-social
- Cadres de santé ayant au moins 3 ans d'expérience et souhaitant accéder à la fonction de cadre supérieur de santé et ou de cadre de pôle
- Autres candidats ayant un master 1 Management
- Directeurs de soin ayant suivi la formation à l'EHESP et n'ayant pas de titre universitaire

Procédure de sélection

La sélection s'effectue sur la base d'un dossier comprenant :

- Une lettre de motivation
- Un curriculum vitae
- Un projet professionnel
- Un engagement financier ou une attestation de prise en charge de l'employeur

Responsables pédagogiques

Pour l'université de Paris-Est Marne-la-Vallée :
Lydie Pham, maître de conférences :
lydie.pham@univ-mlv.fr
Pour Sainte-Anne Service de formation du centre hospitalier :
Bernadette Roussely, cadre supérieur de santé, formatrice consultante
b.roussely@ch-sainte-anne.fr
ou Philippe Svandra, cadre supérieur de santé, formateur consultant
p.svandra@ch-sainte-anne.fr

Objectifs pédagogiques

- Développer une compréhension globale des enjeux sociaux, institutionnels, économiques et managériaux des prestations de soins.
- Participer à l'élaboration, au suivi de l'offre de soins de son secteur d'activité dans une logique de parcours patient et de complémentarité entre les institutions sanitaires et médico-sociales.
- Concilier, dans la conception et la conduite du projet d'action, les logiques de qualité avec les contraintes économiques, sociales et institutionnelles.
- Créer les conditions permettant d'accroître les compétences individuelles et collectives.
- Améliorer les relations partenariales dans et hors la structure de santé pour optimiser l'offre de soins.
- Impulser, soutenir, enrichir une pratique d'évaluation continue de la qualité des prestations.

Contenu de la formation

- Évolution des modes d'organisation sanitaire et enjeux institutionnels
- Géographie politique de la santé et nouvelles formes de coopération sanitaire
- Le secteur médico-social ; l'organisation de la prise en charge du handicap ; le management des Ehpad
- Certification ; évaluation des pratiques professionnelles ; gestion des risques dans les établissements de santé
- Système d'information hospitalier, budget hospitalier
- Des tableaux de bord à la rédaction du rapport d'activité
- Management et systémie ; management et personnalisme ; conduite de projet
- Diagnostic stratégique en ressources humaines ; formation tout au long de la vie
- Droit du patient et responsabilité juridique
- Éthique managériale, éthique médicale
- Recherche et outils statistiques ; anglais

Durée et organisation des cours

La formation, d'une durée totale de 315 h (45 jours), se déroule à raison de 9 semaines par an (1 semaine par mois d'octobre à juin de l'année suivante).
Elle comprend 4 unités d'enseignement (UE) qui font chacune l'objet d'une validation.
Le coût de la formation est de 4 756 euros.
Les étudiants peuvent bénéficier par ailleurs d'un soutien de type coaching individuel réalisé par un coach certifié. Ces séances de coaching sont intégrées dans la formation, sans coût supplémentaire. Elles ont lieu après les cours, le mardi ou le jeudi de 17 heures à 19 heures.
Les directeurs ayant suivi la formation à l'EHESP ne font que 11 jours de formation et doivent produire un article scientifique en guise de validation.
L'ensemble des enseignements ont lieu à Sainte Anne, bâtiment D, Pôle Formation du centre hospitalier Sainte-Anne.

fin de vie

Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France
Institut national d'études démographiques, mars 2014, 31 p.

Les conditions de fin de vie font l'objet de débats de société passionnés mais restent mal connues. Comment les proches accompagnent-ils les personnes qui vivent les derniers moments de leur existence ? Jusqu'où cette période de la vie est-elle médicalisée ? Quelle est la fréquence des décès à domicile ? S'appuyant sur des travaux conduits dans d'autres pays d'Europe, l'INED a mené une enquête en France auprès des médecins ayant certifié un décès en décembre 2009. Outre les informations sur les actes médicaux et les traitements administrés, cette enquête a recueilli une description précise des lieux de séjour de la personne avant son décès. Les transferts fréquents à l'hôpital dans les derniers moments de la vie témoignent de la difficulté pour les familles ou le personnel des maisons de retraite à gérer cette phase ultime d'aggravation de l'état de santé.

système de santé

Santé, l'état d'urgence
Dossier. Alternatives économiques, hors-série poche n° 66, 2014. 112 p.

Notre système de santé est en crise. Alors que les dépenses de santé représentent 12 % de la richesse nationale, le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques, comme les cancers ou le diabète, explose. Dans le même temps, les inégalités de santé s'accroissent et les renoncements aux soins se multiplient. Pourtant, des pistes existent pour améliorer l'efficacité du système : réforme de la médecine libérale, coordination entre les professionnels et les structures de soins, politique du médicament… Avec des contributions et interviews de nombreux experts, ce dossier fait le point sur la situation, les enjeux et les débats actuels.

éthique

Où va l'humanité ?
Jean-François Mattei, Israël Nisand
Les liens qui libèrent, 2013. 87 p

Les deux textes présentés dans cet ouvrage ont été écrits pour le forum européen de bioéthique de Strasbourg en 2013. Alors que le monde n'avait pas beaucoup changé au cours de la première moitié du XXe siècle, nous assistons à une accélération sans précédent de l'accumulation des connaissances et des techniques (génétique, nanotechnologie, informatique, etc.) où nous sommes tous collectivement embarqués. Ces textes illustrent les débats autour de la thématique du corps humain en pièces détachés.

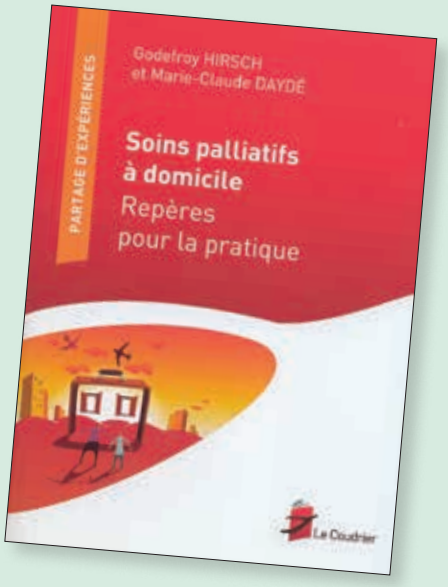
cancer

Les révolutions de la recherche sur le cancer. 15 années de progrès, 12 défis pour l'avenir
Alain Pérez
Fondation ARC, 2014. 125 p.

Ce livre a pour but de rendre compréhensibles les avancées spectaculaires réalisées ces 15 dernières années dans la recherche et les soins sur le cancer : découvertes des secrets moléculaires et génétiques des tumeurs, démultiplication des approches thérapeutiques, essor des thérapies ciblées, progrès de la chirurgie, de l'imagerie et de la radiothérapie, identification des facteurs de risque. L'avenir immédiat de la recherche et les 12 défis qui l'attendent sont eux aussi clairement exposés : nouvelles formes de prévention, « big data », médecine personnalisée, immunothérapie, nanomédicaments, combinaison de traitements, compétition internationale… Des témoignages et des annexes viennent compléter cet ouvrage.

La rubrique *Lectures* a été rédigée par le Centre de ressources documentaires multimédia du ministère chargé de la Santé (sauf mention contraire).

pratiques de soins



Soins palliatifs à domicile. Repères pour la pratique
Godefroy Hirsch, Marie-Claude Daydé
Édition Le Coudrier, 2014, 206 pages

Servir de passeur entre praticiens pour la diffusion d'une pratique innovante et créer un trait d'union entre professionnels de terrain et organisateurs des systèmes de santé, voilà les objectifs du Coudrier, maison d'édition pragmatique au service de la santé publique. Consacré aux soins palliatifs à domicile, ce nouvel ouvrage est un bel exemple de cette ligne éditoriale.

Le soin palliatif, voué au soulagement des symptômes inconfortables d'une maladie grave, doit accompagner le patient indépendamment du pronostic ou de l'imminence de la toute fin de vie. Son développement s'inscrit dans la valorisation, voire la réhabilitation, de la dimension humaniste du soin, consacrée par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 et par les nombreux plans qui l'ont suivie (douleur, cancer, maladies chroniques…). Il intègre les dispositions de la loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005, rapportées ici très utilement, tant elles sont, encore aujourd'hui, souvent méconnues des soignants.

Fruit de 20 ans de l'expérience d'un médecin et d'une infirmière engagés dans la pratique des soins palliatifs à domicile, avec la préoccupation permanente d'accompagner sans abréger la vie, ou montrer déraison pour l'allonger, ce livre répond à point nommé à des besoins identifiés :

- pallier l'insuffisance de formation en la matière des médecins généralistes[1] et permettre ainsi de développer l'accès aux soins palliatifs à domicile comme le demandait en 2013 le Comité consultatif national d'éthique ;
- contribuer à répondre à l'attente des 81 % de Français qui souhaiteraient « passer leurs derniers instants chez eux » ;
- promouvoir la pratique à domicile des soins palliatifs dont les manques sont pointés par le bilan du Programme national de développement des soins palliatifs.

Son actualité découle à la fois de la prééminence des maladies chroniques et des soins à domicile de plus en plus précoces après des hospitalisations plus courtes.

Sa singularité et sa valeur sont de se centrer sur le domicile, parent encore pauvre des soins palliatifs dont les « bonnes pratiques » et protocoles publiés, notamment par la Société française d'accompagnement et de soins à domicile (SFAP) et la Direction générale de l'offre de soins, concernent majoritairement le soin hospitalier.

Très complet et opérationnel, le texte est illustré de petits encarts résumant sur chaque point important les éléments essentiels. Il précise les concepts et leur définition pour éviter les confusions préjudiciables à l'appréhension conforme du champ, et présente les multiples acteurs pouvant intervenir à domicile en indiquant leur rôle et en spécifiant leur pratique.

Dans un premier temps, l'ouvrage aborde la prise en charge de la douleur dont l'impact, si elle est chronique, est si fort sur la qualité de vie et le vécu de la personne. Il constitue à ce titre un véritable *vade-mecum* de l'approche et de l'analyse de la douleur avec ses composantes psychique, émotionnelle et relationnelle et un guide professionnel précieux avec mise au point sur la pharmacopée utilisable et ses modalités de prescription.

Il présente l'éventail des soins de confort qui vont de la prise en charge de l'anxiété et de l'angoisse jusqu'à l'indispensable hygiène buccale et aborde la gestion des urgences.

La richesse des informations est de surcroît complétée par la référence à des sites et documents à consulter pour approfondir les chapitres. La question de l'euthanasie et la réflexion éthique qui la sous-tend ne sont pas oubliées.

Les auteurs prônent un effort maximum de protocolisation et de préparation de l'entourage aux bonnes réactions, anticipation propice à créer un climat de sérénité dans cette prise en charge éprouvante, tant pour les proches que pour les soignants auxquels les auteurs consacrent un chapitre. En effet, « *la fin de vie d'une personne accompagnée confronte, de manière plus ou moins consciente, les soignants à leur propre finitude et à l'échec de leur rôle de réparateur* », une telle situation nécessite formation et soutien.

L'ouvrage souligne aussi l'attention qui doit être apportée aux proches qui seuls rendent possible cet accompagnement à domicile, attention à leurs préoccupations et besoins tant psychologiques que matériels en mettant en exergue l'importance d'une prise en charge cohérente, apaisée et bien coordonnée entre les partenaires. En effet, questionnement éthique, accompagnement du malade et de son entourage et engagement en équipe sont les constantes de la démarche.

Pour toutes ces raisons, cet ouvrage constitue une référence précieuse et un compagnon des professionnels de santé, pour le développement nécessaire des soins palliatifs à domicile.

Dominique Deugnier

1. Revue du Praticien en médecine générale 2007 T 21 n° 764-5 p 355-358

adsp abonnement

actualité et dossier en santé publique

Vous pouvez vous abonner en ligne sur http://www.ladocumentationfrancaise.fr (paiement sécurisé) ou remplir le formulaire suivant et l'envoyer à

Direction de l'information légale et administrative
Administration des ventes
23 rue d'Estrées
CS 10733
75345 Paris cedex 07
Téléphone 01 40 15 70 00 Télécopie 01 40 15 68 00

Nom _____

Prénom _____

Raison sociale _____

Adresse _____

Code postal _____

Ville _____

Pays _____

Téléphone _____

Courriel _____

Je m'abonne à **adsp** actualité et dossier en santé publique
(un an, 4 numéros)

- ☐ France métropolitaine 51,00 euros TTC
- ☐ Europe 52,00 euros TTC
- ☐ DOM-TOM-CTOM 51,20 euros HT avion éco.
- ☐ Autres pays 54,60 euros HT avion éco.
- ☐ Supplément avion 5,60 euros

Je commande le(s) numéro(s) suivant(s) d'**adsp** :

_____

_____

Pour un montant de _____ euros
Participation aux frais de port + 4,95 euros
(sauf pour les abonnements)
Soit un total de _____ euros

Ci-joint mon règlement :

☐ Par chèque bancaire ou postal à l'ordre du comptable du BAPOIA – DF.

☐ Par carte bancaire

date d'expiration ____

numéro ____ ____ ____ ____

numéro de contrôle ____

Date Signature

adsp

actualité et dossier en santé publique

La revue adsp

Actualité et dossier en santé publique (adsp) est la revue trimestrielle du Haut Conseil de la santé publique. Elle apporte des repères à tous ceux qui, dans le cadre de leur activité ou de leur formation, doivent connaître l'actualité en santé publique dans toutes ses dimensions : épidémiologique, juridique, économique, sociologique, institutionnelle.

Chaque numéro comporte des rubriques régulières (HCSP direct, Actualité, Lectures...), ainsi qu'un dossier thématique pédagogique coordonné et rédigé par des spécialistes du domaine. Ce dossier a pour ambition de donner un panorama complet de la problématique abordée : avec des données épidémiologiques, des informations juridiques et économiques, une description du dispositif dans lequel elle s'inscrit, l'état de la recherche, les problèmes particuliers, les perspectives ainsi que des informations sur les expériences étrangères.

Les articles sont, pour la majorité, des articles de commande sur des thèmes décidés par le comité de rédaction qui sollicite, pour les rédiger, des auteurs dont la compétence est reconnue. Les articles spontanément proposés à la rédaction sont d'abord vus par le rédacteur en chef ; ceux qui semblent les plus intéressants sont ensuite envoyés à plusieurs relecteurs, pour avis, avant d'être proposés au comité de rédaction. Les auteurs ne sont pas rémunérés. Les auteurs sont responsables des opinions qu'ils expriment dans cette publication. Ces opinions ne sont pas nécessairement celles du HCSP.

Conflits d'intérêts

La revue devant répondre aux critères de qualité fixés par les conseils nationaux de la formation médicale continue, la rédaction s'assure que les conflits d'intérêts éventuels sont clairement identifiés comme tels dans l'article.

Tous les articles sont signés et accompagnés des coordonnées complètes des auteurs. Ces derniers sont systématiquement invités par la rédaction à signaler toute relation contractuelle avec une entreprise du médicament ou spécialisée dans les dispositifs médicaux, susceptible de créer un conflit d'intérêts compte tenu du thème traité dans l'article. S'il existe un conflit, la déclaration d'intérêt figure obligatoirement en fin d'article.

Indexation de la revue dans les bases de données

La revue **adsp** est référencée dans :

- la Banque de données santé publique (BDSP), interrogation libre mais consultation des notices bibliographiques et du texte intégral sur abonnement ;
- la base Pascal, gérée et produite par l'Inist (Institut de l'information scientifique et technique) du CNRS. Cette base est pluridisciplinaire et multilingue, analysant la littérature internationale dans le domaine de la médecine. Elle comprend environ 17 millions de notices.

La revue sur le site Internet du Haut Conseil de la santé publique

Sur le site du HCSP htpp ://www.hcsp.fr, vous pouvez retrouver :

- Les sommaires et des extraits de tous les numéros parus depuis 1992. Les numéros anciens et ceux dont le tirage est épuisé sont consultables et téléchargeables intégralement. Une recherche par mot clé est possible.
- Les instructions aux auteurs.
- Les conditions d'abonnement, avec un lien direct sur le site de La Documentation française.

4 crédits formation médicale continue par an

L'abonnement à **adsp**, répondant aux critères de qualité définis par les CNFMC, donne droit à 4 crédits par an, dans la limite de 40 crédits sur cinq ans pour les abonnements. Ces 4 crédits s'inscrivent dans le barème FMC (250 crédits au total sur cinq ans).

adsp sommaire
actualité et dossier en santé publique
septembre 2014 **numéro 88**

éditorial

2 **Les parcours de santé : enjeux et mise en œuvre**
Élisabeth Monnet

HCSP DIRECT

3 **Avis et rapports du Haut Conseil de la santé publique**

actualité

7 **Projets régionaux de santé : regard à mi-parcours sur leur mise en œuvre**
Bilan intermédiaire sur le développement par les ARS des premiers projets régionaux de santé.
François Baudier, Karin Tröger, Claude Michaud, Cédric Duboudin

repères

50 **Formation**
Master 2 Spécialité : Management des établissements, services et organisations de santé

58 **Lectures**

Haut Conseil de la Santé Publique

3 303335 300881

Parcours de santé
Enjeux et perspectives

Dossier coordonné par
Élisabeth Féry-Lemonnier
Élisabeth Monnet
Nicolas Prisse

12 Les parcours, une nécessité

12 **Les parcours**
Élisabeth Féry-Lemonnier

15 **Les parcours portent la transformation du système de santé**
Denis Piveteau

18 **La continuité des parcours de vie des personnes vulnérables : une responsabilité partagée**
Lise Burgade

21 **Les parcours : promesses d'efficience et d'équité ?**
Yann Bourgueil

24 La mise en œuvre des parcours sur le terrain

24 **Parcours de soins et de santé vus par les acteurs des soins primaires de proximité**
Jean Godard

28 **Les collectivités locales, partenaires de l'organisation territoriale des parcours de santé**
Christophe Bernard

30 **Prise en charge des personnes âgées dans les Hautes-Pyrénées**
Monique Cavalier, Thierry Godet, Vincent Drochon

33 **Nord-Pas-de-Calais : le parcours des patients atteints de cancers**
Jean-Yves Grall, Isabelle Loens

35 Parcours de soins et maisons de santé
Pierre de Haas

36 Regards croisés sur le déploiement des parcours

36 **Stratégies de mise en œuvre des parcours de santé**
Rémy Bataillon, Michel Varroud-Vial, Florence Maréchaux

39 *The Beacon community program* : utilisation des technologies de l'information pour améliorer le système de soins
Florence Maréchaux

40 **Les médecins face à la coordination des soins : un éclairage comparatif (Allemagne/Suède)**
Patrick Hassenteufel, Alban Davesne

43 Tribunes

43 **Les parcours de soins et de santé sont-ils une évolution inéluctable de notre système de santé ?**
Alain Cordier

46 **De quel parcours parle-t-on ?**
Marc Morel

49 **Les parcours sont-ils un levier efficace d'une politique régionale de santé ?**
Marie-Sophie Desaulle

51 **Pour une évaluation des parcours de santé**
Étienne Minvielle

55 Bibliographie générale

Prix 17,50 euros.
ISSN 1771-7450.

IMPRIM'VERT
PEFC 10-31-2190

Imprimerie de la Direction de l'information légale et administrative

Diffusion
Direction de l'information légale et administrative

La **documentation** Française
Téléphone : 01 40 15 70 00
www.ladocumentationfrancaise.fr