



Collectif Interassociatif Sur la Santé



Le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) représente depuis près de 15 ans les intérêts communs à tous les usagers du système de santé et œuvre pour un accès de tous à des soins de qualité.

Le **CISS** rassemble près de 40 associations nationales et 23 collectifs régionaux intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires d'associations de personnes malades et handicapées, d'associations familiales et de consommateurs, d'associations de personnes âgées et retraitées. Il veille en particulier au respect des droits des malades consacrés par la loi du 4 mars 2002.

Nos missions

- L'information des usagers du système de santé.
- La formation de leurs représentants.
- La définition de stratégies communes pour améliorer la prise en charge des usagers.
- La communication publique de nos constats et de nos revendications.

Les associations membres du CISS

ADMD - AFD - AFH - AFM - AFPric - AFVS - AIDES - Allegro Fortissimo - Alliance du Cœur - Alliance Maladies Rares - ANDAR - APF - AVIAM - CSF - Epilepsie France - Familles Rurales - FFAAIR - FNAIR - FNAPSY - FNAR - FNATH - France Alzheimer -

France Parkinson - Le LIEN - Les Aînés Ruraux - Ligue Contre le Cancer - Médecins du Monde - ORGECO - SOS Hépatites - Transhépatite - UAFLMV - UNAF - UNAFAM - UNAFTC - UNAPEI - UNRPA - Vaincre la Mucoviscidose

Des Collectifs existent aussi en région :

CISS-Alsace • CISS-Aquitaine • CISS-Auvergne • CISS-Basse-Normandie • CISS-Bourgogne • CISS-Bretagne • CISS-région Centre • CISS-Champagne-Ardenne • CISS-Corse • CISS-Franche-Comté • CISS-Haute-Normandie • CISS-Ile-de-France • CISS-Languedoc-Roussillon • CISS-Limousin •

CISS-Lorraine • CISS-Midi-Pyrénées • CISS-Nord-Pas-de-Calais • CISS-Océan Indien • CISS-Pays-de-la-Loire • CISS-Picardie • CISS-Poitou-Charentes • CISS-Provence-Alpes-Côte d'Azur • CISS-Rhône-Alpes

Coordonnées sur : www.leciss.org/ciss-regionaux



SANTÉ INFO DROITS
0 810 004 333
la ligne du **CISS**

Santé Info Droits

Une question juridique ou sociale liée à la santé ?
Notre équipe d'écouterants, composée d'avocats et de juristes spécialisés, est là pour vous répondre !

www.leciss.org/sante-info-droits

Regards croisés



sur la **santé**

Editeur : Le CISS
10, villa Bosquet
75007 Paris

Directeur de publication :
Christian Saout

Comité éditorial :
Nicolas Brun,
Marianick Lambert,
Marc Morel, Marc Paris

Rédaction : Patrick Retoux

Crédits photos :
© Droits réservés

Conception, réalisation
et illustrations :
Dialogue & Stratégie
dialog.paris@wanadoo.fr

Impression :
Imprimerie Rochelaise



Tirage : 5 000 exemplaires

ISSN : 1969-1386

Réalisé grâce au soutien du



Regards croisés sur la santé

Lettre du Collectif Interassociatif Sur la Santé - n°4 - septembre 2011

L'ACCOMPAGNEMENT

comme facteur d'amélioration de la prise en charge en santé





Regards croisés sur la santé

EDITO

Parcours de santé et accompagnement des patients, horizon 2012 ?

Le temps des patients est rarement le temps de l'administration ou des décideurs. Dans les associations nous en avons fait, à de nombreuses reprises, l'amère expérience. Qu'il s'agisse du handicap, des maladies rares ou du sida, ce sont les associations qui, le plus souvent, ont pris les initiatives pour créer de nouveaux métiers comme celui de technicien d'insertion pour les personnes myopathes, ou de nouveaux modes d'accompagnement, comme le maintien à domicile ou les appartements de coordination thérapeutique pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

Au fond, alors que les techniques de soins évoluent et que les attentes des patients empruntent elles aussi de nouveaux contours, nous restons toujours avec un système de santé aux réponses juxtaposées, sans beaucoup de lien entre elles, plus soucieuses des impératifs des organisations de travail ou des contraintes financières que du bien-être du patient ou de son entourage. Pire encore, au fur et à mesure que nous inventons de nouvelles techniques ou de nouveaux modes de prise en charge, ils s'empilent comme autant d'assiettes dans une armoire dépourvue d'étagères. Regardons ces dix dernières années : réseaux de soins, groupes d'entraide des malades psychiques, maisons départementales des personnes handicapées, maisons pour l'accueil et l'intégration des malades d'Alzheimer, hospitalisation à domicile, maintien à domicile, prestataires de santé à domicile, appartements de coordination thérapeutique, services d'accompagnement par téléphone, programmes d'éducation thérapeutique, coopération des professionnels de santé... Tout cela a de l'intérêt, mais ne simplifie par la lecture du système de santé pour le patient qui se trouve ballotté de l'une à l'autre de ces modalités de prise en charge ou de soutien par les deux principaux acteurs du système de soin : l'hôpital et la médecine de ville. L'un évitant soigneusement de parler à l'autre d'ailleurs, et vice versa.

Faut-il réclamer de l'ordre, voire de l'unification dans tous ces outils de la prise en charge ? Ce ne serait pas inutile, mais ce dont ont surtout besoin les patients c'est de « logiques de parcours » et d'accompagnement.

- Logiques de parcours, plus facile à dire qu'à faire objectera-t-on, surtout quand l'évolution d'un état de santé surprend le médecin comme le patient.

Pour autant, car il ne s'agit pas d'entrer dans les détails, informer sur le parcours de soin envisagé face à un état pathologique donné est tout de même assez facile : c'est ce que l'on apprend en faculté de médecine. Et ajuster un parcours-type en fonction des évolutions, c'est le plus souvent du bon sens. Enfin, informer le patient de manière claire, c'est autant une question de respect de la personne et de ses droits que de mobilisation du patient pour prendre une part active, s'il le souhaite, dans sa prise en charge. Nul ne dit que c'est au médecin de faire tout cela. D'ailleurs, on attend plutôt de lui qu'il pose le bon diagnostic et rédige la bonne prescription.

- Accompagnement, mais vous voulez ruiner l'Assurance maladie ? Non. Car il ne s'agit pas de mettre à disposition de chaque patient un case-manager, comme on dit Outre-Atlantique, mais à tout le moins de proposer aux patients comme aux médecins de faire bénéficier les situations les plus complexes d'une évaluation des besoins de coordination et d'accompagnement de leur prise en charge. C'est un peu bête d'avoir développé toutes les ressources citées plus haut et de les laisser échapper à ceux qui en ont le plus besoin ! C'est encore plus bête de les mobiliser pour ceux qui n'en ont pas besoin.

Quand on parle de logiques de parcours et d'accompagnement des patients et de leur entourage, c'est aussi l'optimisation des ressources que l'on promet : celles des professionnels de santé, celles du patient, et celles de la Nation. Dans ces conditions, on comprend mal qu'on s'y refuse et que la modernisation des modes de prise en charge soit toujours renvoyée à plus tard.

Le retard à envisager la modernisation des prises en charge est d'autant plus coupable que les patients affirment de plus en plus leur soif d'autonomie malgré la maladie et de connaissances pour améliorer leur vie avec la maladie. Il est pourtant clair que nous ne retournerons pas en arrière : plus personne n'imagine que l'homme et la femme de 2011, jeune ou moins jeune, souhaite véritablement se retrouver dans la situation de ses grands-parents consultant le médecin avec la croyance dans les augures et la science réunies. Personne n'imagine que les patients vont abandonner au moindre signal d'inquiétude le réflexe de consulter des sites Internet. Personne ne croit que la volonté d'affirmation de la singularité individuelle qui occupe tout un chacun aujourd'hui cédera devant des considérations venues de l'extérieur, professionnel de santé supposé savoir ou ordre social supposé dicter les conduites.

Les malades ont changé... le système de santé doit donc évoluer, avec le souci de la santé durable. C'est-à-dire d'un ajustement des ressources disponibles aux besoins exprimés. Le moyen d'y parvenir c'est de s'en préoccuper. C'est-à-dire de confier ces tâches à des professionnels de santé disponibles, formés à cela, que le patient aura lui-même choisis comme coordinateur et accompagnateur de référence. En outre, le temps n'est plus aux expérimentations, encore moins dans un contexte où la ressource médicale se raréfie dans certains territoires ou certains domaines. Nous disposons maintenant de constats documentés, de solutions suffisantes et d'expériences de longue durée pour certains des outils utiles à améliorer les prises en charge. C'est donc le temps du passage à une autre échelle, celle de la généralisation d'un droit à la coordination et à l'accompagnement d'une prise en charge pour les patients dont l'état de santé le nécessite.



SOMMAIRE

p2 **Edito**

p3 **Sommaire**

p4 **L'exemple des MAIA**

p5 **Soigner l'accompagnement pour accompagner les soins**
Interview de Christian Saout, CISS

p8 **Plan Alzheimer**
Interview de Marie-Odile Desana, France Alzheimer
La maladie de Parkinson
Interview de Mathilde Laederich, France Parkinson

p10 **D'un système de santé par addition à un système par coordination**
Interview de Denis Piveteau, HCAAM

p12 **Modéliser le parcours de santé, pour améliorer et optimiser la prise en charge**
Interview de Marie-Dominique Lussier, ANAP

p14 **L'accompagnement comme lien entre projets individuels et contraintes collectives**
Interview de Laurent Castra, ARS Pays-de-la-Loire
Questions à Françoise Antonini
CISS Pays-de-la-Loire

p16 **L'expérimentation territoriale des parcours de santé : quand le concept dialogue avec le réel**
Interview de Maxime Cauterman, ARS Ile-de-France et du Pr Sylvie Legrain, ARS Ile-de-France

p18 **Eclairage international**
Interview de Anne-Marie Bollier, Organisation Suisse des Patients

Les réflexions actuelles sur les dispositifs à mettre en place pour améliorer la prise en charge de la perte d'autonomie, des personnes âgées comme des personnes malades en général, font ressortir l'importance de pouvoir mobiliser les moyens nécessaires pour apporter les réponses sanitaires et médico-sociales aux personnes confrontées à une ou des maladies chroniques, liées ou non à l'âge, ayant un retentissement sur leur mode et leur qualité de vie.

Des évolutions se font jour pour la prise en charge sanitaire et sociale des personnes âgées. En effet, des analyses récentes ont montré que l'accroissement des frais de santé avec l'âge, et surtout lorsque l'âge devient très élevé, était au moins en partie lié au mauvais déroulement du parcours de soins. On sait ainsi que les lacunes dans l'organisation de notre système de santé rendent difficile la coordination des soins, autour d'un parcours pertinent entre les différents professionnels et structures de soins nécessaires à la bonne prise en charge des personnes, tant pour la qualité des soins que pour l'optimisation de leur coût. Cette réalité est valable pour tous les usagers, mais certainement encore plus problématique et coûteuse pour les personnes âgées, davantage concernées par les maladies chroniques et fragilisées notamment par leur perte d'autonomie.

Ce numéro de **Regards croisés sur la santé** vous propose d'abord de découvrir l'approche associative des enjeux de l'accompagnement des malades et de leur entourage, à travers les interviews de représentants de France Alzheimer, de France Parkinson et du CISS. Sera notamment évoquée l'initiative récente du développement des MAIA (maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, cf. encadré qui suit). Est ensuite confrontée la vision associative de cette problématique de l'accompagnement et des parcours de santé à l'analyse qu'en fait le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) et l'Agence nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), qui mènent tous deux actuellement des travaux sur ces questions en cherchant à faire le lien entre leurs dimensions individuelles et organisationnelles. L'ANAP est d'ailleurs engagée dans cette démarche en collaboration avec plusieurs Agences régionales de Santé pour assurer l'appui des réflexions sur des expérimentations de terrain. C'est ce que nous expliquent les représentants des ARS d'Ile-de-France et de Pays-de-la-Loire dans leurs interviews, cette

dernière étant de plus accompagnée du point de vue de la présidente du CISS Pays-de-la-Loire qui ajoute un regard associatif sur les enseignements apportés. Enfin, la complexité de l'amélioration des parcours de santé et de l'accompagnement des malades dans le contexte français est mise en perspective par une responsable de l'Organisation suisse des Patients, qui expose les difficultés rencontrées au sein de la confédération helvétique face à des blocages dont on verra qu'ils sont, en de nombreux points, assez similaires à ceux identifiés en France.

A travers ces interviews, nous souhaitons nous pencher sur les moyens qui sont mis en œuvre pour améliorer les parcours de santé, notamment ceux des personnes âgées alors qu'est exprimée une forte volonté de poser les bases d'une meilleure prise en charge de la perte d'autonomie. Car nous avons le sentiment que cette approche peut permettre d'allonger la durée de la vie en état d'autonomie de nos aînés, ce qui présente le double avantage particulièrement vertueux d'améliorer de façon substantielle leur qualité de vie ainsi que celle de leur entourage, tout en envisageant de réduire dans des proportions non moins négligeables le coût pour la collectivité de leur perte d'autonomie. Et si ce caractère vertueux de l'amélioration des parcours de santé et de l'accompagnement est mis en exergue dans le cas des personnes âgées, pourquoi ne pourrait-il pas l'être aussi pour la prise en charge d'autres populations dont celle des malades chroniques en général ?

L'exemple des MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer.

Initialement présentées comme des « maisons » dans la mesure 4 du plan Alzheimer 2008-2012, les expérimentations développées dans le cadre des MAIA proposent un processus d'intégration qui favorise la constitution d'un réseau intégré de partenaires pour les soins, les aides et l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie qui touche particulièrement les malades d'Alzheimer vivant à domicile.

Potentialiser les structures existantes face à la fragmentation de la prise en charge

Cette mesure repose sur le constat d'une fragmentation de la prise en charge des personnes âgées, tant pour l'accessibilité aux soins et aux aides que pour le fonctionnement des structures et des services. À travers les MAIA, l'objectif consiste à renforcer l'articulation des intervenants des champs sanitaire, social et médico-social autour de la personne en perte d'autonomie fonctionnelle et de ses aidants. Cette nouvelle organisation vise à simplifier les parcours, à réduire les doublons en matière d'évaluation, à éviter les ruptures de continuité dans les interventions auprès des personnes et à améliorer la lisibilité par l'organisation partagée des orientations. Il ne s'agit pas de créer de nouvelles instances, mais de potentialiser les structures existantes en évitant les surcoûts.

De l'expérimentation au déploiement

L'expérimentation des dispositifs MAIA est aujourd'hui poursuivie, depuis 2009, dans 15 sites en France. Au cours de cette phase d'expérimentation, les MAIA sont apparues comme des laboratoires de bonnes pratiques qui devraient se déployer sur 40 nouveaux sites en 2011.

Un exemple de nouvelle compétence mise en œuvre : la « gestion de cas »

Les dix-sept sites expérimentaux ont mis en place des gestionnaires de cas. Issus du secteur de la santé ou du secteur social, ils complètent leur formation par un diplôme universitaire spécifique. Les gestionnaires de cas s'occupent des personnes présentant les situations les plus complexes et favorisent leur maintien à domicile. Ils procèdent à une évaluation multidimensionnelle des problématiques mettant en jeu le maintien à domicile et planifient les services requis en lien avec les professionnels intervenant auprès de la personne suivie. Référents des familles, ils travaillent en étroite collaboration avec le médecin traitant.

Extrait de Les MAIA : de l'expérimentation à la généralisation, in Les Mémos de la CNSA, numéro 13, mai 2011 - Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie.



Christian SAOUT Président du CISS



Soigner l'accompagnement pour accompagner les soins



Collectif Interassociatif Sur la Santé

Quel diagnostic les associations portent-elles sur les possibilités d'accompagnement aujourd'hui existantes en France pour les usagers du système de santé dans leur parcours de santé ?

Christian SAOUT : L'accompagnement des patients est devenu au fil du temps une nécessité pour un nombre de plus en plus important d'entre eux. Sous l'influence de multiples facteurs : la complexification des traitements, pas seulement dans les polyopathologies ; la segmentation des interventions entre la ville et l'hôpital ; la mise en œuvre des politiques sociales d'accompagnement des patients en perte d'autonomie ; la durée de plus en plus longue des prises en charge ; l'intervention de nouveaux modes de traitements comme l'hospitalisation à domicile, la chirurgie ambulatoire, les traitements personnalisés en ambulatoire ; les nouvelles aspirations des patients pour plus d'information et de capacité de décision face à la maladie. Dans un tel contexte, les patients expriment des attentes d'accompagnement pour répondre à des besoins assez distincts. D'abord, l'information sur sa maladie qui ne saurait se résumer à la procédure d'annonce d'une pathologie lourde, mais qui doit embrasser plus largement l'exigence d'information de tout patient chronique sur sa maladie, les différentes alternatives thérapeutiques et interventionnelles et les conséquences à terme sur son état de santé. Ensuite, l'évaluation des interventions sanitaires et sociales à mobiliser pour la prise en charge au long cours et la nécessaire coordination de ces multiples interventions. Puis, l'accompagnement pour le renforcement des capacités à vivre avec sa maladie, qui ne se limite pas à l'information du patient, mais qui inclut aussi les apprentissages comportementaux face à la maladie, tant en prévention générale que secondaire, le partage entre pairs sous la forme de groupes d'auto-support ou de groupes de parole, et le soutien psycho-social à caractère individuel ou collectif, tant pour les patients que pour leur entourage. A ces actions d'accompagnement s'ajoutent les programmes d'éducation thérapeutique, les uns comme les autres ayant d'ailleurs été récemment reconnus par la loi portant réforme de l'hôpital et

relative aux patients, à la santé et aux territoires. Enfin, il faut aussi penser à la mobilisation des droits dans la santé, les politiques sociales et le travail qui parfois font tant défaut aux personnes affaiblies par la maladie et/ou pouvant se trouver en situation de perte d'autonomie.

De nombreux acteurs sont en mesure d'intervenir pour relever ces attentes : les professionnels de santé eux-mêmes, les associations de patients et de personnes handicapées, les acteurs publics dans les domaines des politiques sanitaires et sociales mais aussi les acteurs privés comme ceux de l'assurance complémentaire du risque maladie.

ACCOMPAGNER LES PERSONNES DANS LA DURÉE DEVIENT LE DÉFI

Pourquoi parle-t-on beaucoup de l'ETP et très peu de l'accompagnement alors que ces deux dimensions nouvelles du soin ont été simultanément reconnues par la loi ? L'une ne va-t-elle pas sans l'autre ?

CS : Pour une première raison : l'éducation thérapeutique a fait l'objet d'une conceptualisation et de pratiques maintenant bien installées. En France, elle est conçue comme un « appendice » du soin d'ailleurs mis en œuvre obligatoirement avec des professionnels de santé. Deuxième raison : dans une tradition française sanitaro-centrée, pour ne pas dire hospitalo-centrée, l'éducation thérapeutique est l'objet de toutes les attentions de la puissance publique, ce qui n'est pas le cas de l'accompagnement des patients. En témoigne le fait que deux ans après l'adoption de la loi HPST, les mesures d'application des actions d'accompagnement des patients ne sont toujours pas publiées, à la différence de celles relatives aux programmes d'éducation thérapeutique. Dernier élément qui peut expliquer ce retard : la société civile elle-même, et en son sein les associations de patients, qui n'est pas suffisamment combative pour mettre le sujet dans l'agenda politique et faire aboutir une solution globale concernant tous les malades et toutes les pathologies, car il est curieux de voir que sectoriellement des avancées ont lieu, comme dans le domaine de la maladie d'Alzheimer avec la création des maisons d'accueil et d'intégration pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (MAIA).

Les actions d'accompagnement sont-elles les compléments indispensables de l'éducation thérapeutique ? La question mérite d'être posée. Mais c'est alors le texte de la loi précitée qui ne colle pas car

il évoque clairement un régime juridique distinct pour les programmes d'éducation thérapeutique des patients et les actions d'accompagnement des patients et de leur entourage.

La vérité est probablement qu'une fois encore nos pouvoirs publics ont privilégié la réponse portée par le système de soin, alors que l'accompagnement des patients relève plus de personnels non nécessairement médicaux.

IL FAUT PENSER AUX GAINS COLLECTIFS QUE NOUS POUVONS TIRER D'UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES

En quoi un meilleur accompagnement pourrait-il être bénéfique, individuellement pour les usagers et collectivement pour le système de santé ?

CS : C'est assez facile à comprendre. Aujourd'hui, les scientifiques et les décideurs parlent d'une « transition épidémiologique » pour qualifier l'arrivée massive de pathologies chroniques de longue durée. Parce que les techniques de soins permettent de maintenir des personnes avec une espérance de vie considérable malgré la maladie, d'une part, et parce que les techniques de dépistage et de diagnostic prédictif ne cessent de progresser pour déceler très tôt des affections potentielles pour lesquelles des stratégies thérapeutiques ou comportementales sont à décider, d'autre part.

Dans ces conditions, accompagner les personnes dans la durée devient le défi. Parce que la relation patient-soignant demande à être clairement établie, pensée dans la durée, soutenue par la transparence et plus soucieuse de partenariat que de tutelle. On comprend alors que les premières étapes de la prise en charge, une fois passée l'annonce d'une maladie, sont décisives pour construire un partenariat de soins : bien comprendre l'affection dont on est porteur, accéder à la connaissance sur les traitements pour mieux les suivre, conquérir des compétences pour affronter la maladie et ne pas subir les conséquences qu'elle peut entraîner dans l'ordre social ou relationnel, accepter la maladie et ses conséquences en construisant un chemin de « vie bonne » malgré les aléas de la maladie, pour soi-même et pour son entourage.

Tout cela suppose une capacité forte d'ajustement pour le patient. Il peut en disposer, « par miracle », mais le plus souvent il aura besoin d'être « entraîné à cela ». Comme toute contrainte nouvelle, celle de la maladie nécessite non seulement l'acceptation, pas si simple, de la maladie, pour pouvoir ensuite, « vivre avec » et développer des compétences nouvelles face aux défis que comporte la chronicité de l'affection.

C'est là que l'accompagnement des patients trouve son fondement autant qu'il révèle ses potentialités. Car il est légitime d'avoir le souci de celui qui est malade, de le traiter (cure) autant que d'en prendre soin (care). Dans un pays où la santé se borne à diagnostiquer et à prescrire, c'est une révolution copernicienne. Accompagner, c'est

donner au traitement un cadre d'intervention plus large qui est celui de la prise en compte de tout l'environnement de la personne, pour elle-même, pour le succès des stratégies thérapeutiques et pour le bien collectif, car nous avons un intérêt général à ce que les traitements marchent et que les personnes malades puissent avoir toute leur place dans notre société.

Et puis, il faut penser aux gains collectifs que nous pouvons tirer d'un meilleur accompagnement des personnes. D'abord, un système de santé mieux accepté et mieux compris parce qu'il ambitionne de prendre en compte l'ensemble des besoins des personnes affectées par une maladie ainsi que ceux de leur entourage. Ensuite, un système de santé dans lequel la dépense est ajustée aux besoins, évitant la surmédicalisation, les actes redondants et l'aggravation des états pathologiques dans une véritable perspective de santé durable, y compris dans sa dimension financière.

LE « CARE » CONSISTE D'ABORD À SE CENTRER SUR LES BESOINS DES PERSONNES PLUTÔT QUE SUR CEUX DES SOIGNANTS OU DE L'ASSUREUR

Le développement de l'accompagnement proposé aux usagers dans leur parcours de santé ne peut-il pas naître spontanément de la réorganisation nécessaire et par ailleurs attendue de notre système de santé, ou requiert-elle le développement de nouvelles compétences spécifiques ?

CS : Nous avons tous envie de penser que les professions de santé déjà existantes permettent de répondre à ces nouvelles attentes. Et qu'il suffit au fond d'un changement d'attitude pour que le « cure » intègre le « care ». Est-ce si idyllique ? Doit-on être naïf ? Sans doute pas puisque l'on voit à l'étranger se dessiner de nouvelles professions comme les « case manager » capables justement de « gérer » la multiplicité des interventions en faveur d'un patient. En même temps, on voit bien que cela n'a de sens que pour les malades dont le niveau de complexité l'exige. Nous avons d'ailleurs des exemples dans le monde du handicap où nous voyons les maisons départementales des personnes handicapées en situation d'évaluer le niveau de dépendance pour construire une réponse en termes d'autonomie. Nous avons aussi l'exemple de la maladie lourde où nous avons su définir des modes d'hospitalisation à domicile adaptés aux exigences de sécurité sanitaire et aux attentes des patients et de leur entourage.

De telles évolutions dans l'accompagnement des patients ne sont donc pas impossibles. Encore faudrait-il que nous en parlions « en société », en donnant aux personnes concernées la capacité d'exprimer leurs préférences collectives. Car si l'on prend un programme comme Sophia, qui permet à des personnes diabétiques d'être accompagnées par l'Assurance maladie, il ne résulte pas d'une

approche participative. Bien sûr, le comité scientifique comprend des associations de patients, mais la dynamique du projet part plus des besoins de l'Assurance maladie que des besoins des personnes. Or, la route du « care » consiste d'abord à se centrer sur les besoins des personnes plutôt que sur ceux des soignants ou de l'assureur, fut-il public et donc soucieux de l'intérêt général.

Quels sont les acteurs qui seraient susceptibles de porter et de mettre en œuvre le plus efficacement l'accompagnement ?

CS : Les acteurs du soin eux-mêmes, à condition de changer d'attitude et d'accepter des « positions basses » plutôt que tutélaires et en surplomb. Il ne s'agit pas de se mettre à la place des personnes mais d'accepter qu'elles aient une vérité à dire, comme eux d'ailleurs, tout aussi légitime et tout aussi documentée que celle qui résulte du savoir médical et de l'expertise scientifique. Plus facile à souhaiter qu'à constater quand on se réfère à ce que les soignants sont en train de faire avec l'éducation thérapeutique : on y parle plus souvent d'inclusion de malades, de cohortes et de mesure des résultats que de renforcement de capacités des patients pour une plus grande autonomie avec la maladie.

D'autres acteurs sont encore bien légitimes à « fabriquer » de l'accompagnement. Les associations de patients d'abord. Car elles connaissent bien les besoins et disposent d'hommes et de femmes ayant l'expérience de la maladie dont il n'est pas bien difficile qu'elle constitue une expertise pour peu que ces associations s'en donnent la peine. Probablement s'intéresseront-elles à l'innovation méthodologique et aux publics pour lesquels les services de santé ont plus de difficulté ou de légitimité à intervenir.

Les régimes d'assurance maladie, de base ou complémentaires, sont tout aussi légitimes à concrétiser les multiples formes de l'accompagnement des patients, en fonction des besoins les plus diversifiés. Les industries du médicament ont pour leur part été autorisées à créer des programmes d'apprentissage pour certains gestes techniques ou dans le cadre des plans de gestion des risques de certains médicaments.

Nombreux sont donc les acteurs potentiels de l'accompagnement. L'idéal serait que tout cela soit pensé, clarifié et lisible pour le citoyen-malade.

L'IDÉAL SERAIT QUE L'ACCOMPAGNEMENT SOIT PENSÉ, CLARIFIÉ ET LISIBLE POUR LE CITOYEN-MALADE

L'urgence actuelle autour de la prise en charge de la perte d'autonomie est propice au développement de nombreuses initiatives. Pensez-vous que les programmes d'accompagnement peuvent y trouver leur place ?

CS : Il est vrai que l'accent mis sur les questions de dépendance crée un climat favorable aux dans un domaine où la coordination des interventions et la prise en compte de l'entourage mériteraient d'être réfléchies avec une autre force que celle observée à ce jour. Le débat

financier ne doit pas cacher l'impératif d'innovation pour mieux coller aux besoins des personnes et de leur entourage. De ce point de vue, il faut fonder des espoirs sur les recommandations du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie qui propose de tester des prototypes de modèles d'accompagnement pour les généraliser rapidement. Il s'agit de se mettre dans une gestion de type « projet » en préfigurant ces nouveaux modes d'accompagnement et en ajustant leur pertinence au fil de l'eau avec les correctifs nécessaires plutôt que d'attendre, à horizon 2025, un modèle idéal dont la généralisation sera encore discutée.

Les actions d'accompagnement qui figurent dans la loi HPST y ont toute leur place. En tout cas, la base légale (article L 1161-3 du code de la santé publique) peut servir à la concrétisation de ces pilotes. D'une façon générale, ce ne sont pas les cadres juridiques qui font défaut, ce sont les représentations sociales et les logiques institutionnelles qui bloquent.

LE DÉBAT FINANCIER NE DOIT PAS CACHER L'IMPÉRATIF D'INNOVATION POUR MIEUX COLLER AUX BESOINS DES PERSONNES ET DE LEUR ENTOURAGE

Comment ce qui pourrait être initié en matière d'accompagnement, par exemple pour prévenir la perte d'autonomie des personnes âgées, serait reproductible et généralisable à l'ensemble du système de santé pour la prise en charge d'autres populations comme les personnes atteintes de maladies chroniques notamment ?

CS : Puisque le sujet de l'autonomie des personnes âgées est dans l'actualité, il faut s'en servir pour pousser les feux sur l'accompagnement des personnes âgées en espérant que les modèles qui ont été créés permettront d'être étendus à la maladie. On le voit d'ailleurs avec les MAIA qui aujourd'hui peuvent aussi servir aux personnes affectées par d'autres maladies neuro-dégénératives. Il n'y a pas d'exceptionnalité d'une maladie par rapport à une autre, mais plutôt une exception de la maladie en général qui réclame que nous sortions des modes de gestion habituels souvent centrés sur telle pathologie alors que, quelle que soit la maladie, on sait qu'elle provoque les mêmes interrogations, désespoirs, attentes et révolutions dans les corps et dans les âmes.

Plan Alzheimer : avant d'être une réponse, un questionnement



Marie-Odile DESANA
Présidente de France Alzheimer

Comment percevez-vous la qualité de l'accompagnement dont bénéficient les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans leur parcours de soins ?

Marie-Odile DESANA : Il y a encore de gros progrès à faire pour améliorer le parcours de soins des personnes malades, sans oublier le soutien à l'aidant principal qui est également essentiel. Le plan Alzheimer et la loi HPST mettent en œuvre des innovations importantes qui vont dans le bon sens, mais France Alzheimer craint que

celles-ci soient trop lentes et restent insuffisantes. De plus, nous sommes dans un contexte difficile sur la question du financement et des moyens disponibles pour les établissements, les services de santé ainsi que les services à domicile. Dans ces conditions, la qualité de l'accompagnement des personnes malades et de leur famille est un objectif très relatif pour les professionnels qu'il faut former sur la maladie d'Alzheimer et auxquels il faut pouvoir donner les moyens, notamment en temps, pour accompagner correctement les personnes malades. Cela relève bien sûr aussi de la volonté de chaque équipe à se poser les questions éthiques sur la prise en soin et à faire évoluer collectivement les projets d'accompagnement.

Cet accompagnement a-t-il évolué avec le développement des MAIA ? Comment ? Quelle place les associations y jouent-elles ?

M-O D : Nous espérons que les MAIA vont commencer à faire bouger les lignes et réduire la fameuse fragmentation des services. Pour l'instant, le dispositif était uniquement expérimental et il est trop tôt pour en tirer des conclusions au plan national, sinon que les situations sont très variables d'un territoire à l'autre et en fonction des porteurs de projets. Il est surtout essentiel que le déploiement du dispositif se fasse conformément aux objectifs du plan qui prévoit notamment cent soixante MAIA d'ici la fin 2012. Il est également primordial d'anticiper la fin du plan, car sinon nous craignons que ce dispositif, comme d'autres mesures du plan, reste insuffisant par rapport aux très grands besoins des familles. Beaucoup de nos associations départementales sont associées à ces projets. Il est indispensable que France Alzheimer soit associée comme partenaire dès le départ, pour pouvoir prendre toute notre place, en tant que représentants des usagers, dans la définition locale du projet. Cela ne doit pas être un partenariat de pure forme, nous devons jouer un rôle actif dans le fonctionnement des MAIA. Il faudra surtout être très attentif à la compétence des gestionnaires de cas et à leur légitimité auprès de tous les professionnels qui interviennent dans les situations.

Quelles sont les limites de cette porte d'entrée unique que constituent les MAIA ?

M-O D : Les MAIA ne sont pas une porte d'entrée unique dans un lieu géographique unique. L'objectif est qu'il y ait justement plusieurs portes d'entrée, dont France Alzheimer qui connaît une part importante des familles, avec une véritable intégration de tous les acteurs, pour mettre en place

un plan d'aide et de soin adapté à l'évolution de la maladie et aux besoins de la personne. C'est très difficile à mettre en place en pratique et cela oblige tous les acteurs à travailler vraiment ensemble : cela prendra donc du temps pour se traduire par une réelle évolution des pratiques.

L'élargissement des MAIA à toute personne âgée dépendante, voire à toute personne en perte d'autonomie, vous paraît-elle souhaitable ?

M-O D : France Alzheimer est à l'origine de la demande de création de ces « maisons » dans le cadre du plan. Nous sommes donc effectivement inquiets de l'élargissement à toute personne en perte d'autonomie, même si nous ne cherchons pas, bien entendu, à hiérarchiser les priorités, car toutes les personnes en perte d'autonomie ont un réel besoin d'être accompagnées. Nous comprenons les arguments qui sont avancés sur cette idée d'élargissement : il faut ouvrir pour intégrer les personnes non encore diagnostiquées ou en situation de polyhandicap et nous voyons de plus que les premiers résultats des files actives des MAIA concernent en grande majorité les personnes malades Alzheimer. Nous resterons cependant très vigilants sur cette question. Par ailleurs, l'interrogation que pose cette complexité... est bien complexe ! Quelle est la définition d'un cas complexe ? Cibler les personnes les plus fragiles est important, mais il faut absolument que, dans le même temps, les autres personnes bénéficient du développement d'autres filières.

L'exemple des MAIA pourrait-il inspirer une réorganisation plus générale de notre système de santé qui soit bénéfique à l'ensemble des usagers, en particulier aux malades chroniques ?

M-O D : Pour certaines maladies chroniques, l'organisation de la prise en charge est bien plus ancienne que pour la maladie d'Alzheimer et il est difficile de comparer des maladies dont la problématique de soin est très différente. Le problème de la maladie d'Alzheimer étant l'incapacité progressive de la personne à être elle-même acteur de sa prise en soin. Encore une fois, il faudra laisser le temps aux MAIA de faire leurs preuves avant de répondre à cette question, d'autant plus que c'est un modèle qui est importé d'autres pays.

Du point de vue des professionnels, les MAIA ont-elles favorisé une évolution des modes de collaboration ? Comment cela a-t-il été vécu par les acteurs de la santé et du médico-social ?

M-O D : A partir du moment où les MAIA sont capables d'améliorer l'information entre les professionnels sur la situation de la personne, et son évolution, d'un point de vue pluridisciplinaire (état de santé, vie sociale, allègement du reste à charge), alors cela veut dire qu'elles leur rendent service et les professionnels y adhèrent, sinon ce sera un échec. Il faut donc des réponses très concrètes aux problèmes de la personne malade et de son aidant : arrive-t-on à résoudre les problèmes de dénutrition, le lieu de vie est-il adapté, le tuteur comprend-il mieux les décisions à prendre, le recours aux médicaments psychotropes baisse-t-il, les risques d'accidents domestiques sont-ils réduits, la qualité de vie de la personne malade et de son aidant est-elle améliorée ?... C'est par l'efficacité concrète de l'action de coordination des gestionnaires de cas que les professionnels reconnaîtront le rôle de la MAIA.

La maladie de Parkinson, en première ligne des questions sur le parcours de soin et l'accompagnement



Mathilde LAEDERICH
Directrice France Parkinson

Comment percevez-vous la qualité de l'accompagnement dont bénéficient les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans leur parcours de soins ?

Mathilde LAEDERICH : La maladie de Parkinson est particulièrement lourde et complexe, face au diagnostic souvent brutal puis à une évolution difficile, la personne touchée se sent souvent bien seule et désemparée alors qu'elle peut bénéficier de l'intervention de nombreux professionnels :

- D'abord le neurologue, pilier de la prise en charge du Parkinson, qui va mettre en place un traitement « pointu » avec un bénéfice risque important, autour de deux consultations par an.
- Mais aussi, selon les cas, d'autres médecins, paramédicaux ou sociaux (27 catégories de professionnels potentiellement concernées) qui peuvent être amenés à intervenir, chacun dans sa spécialité et sans nécessairement beaucoup de coordination, ce qui contribue au sentiment d'une prise en charge dispersée, ne prenant pas en compte le malade dans sa globalité.

Une situation créant des ruptures de parcours de soins qui nous sont signalées et peuvent être très graves : un exemple, les hospitalisations en urgence peuvent donner lieu à des sevrages brutaux de médicaments antiparkinsoniens entraînant la grabatation.

Notre constat aujourd'hui se focalise donc sur une certaine absence d'accompagnement et de parcours de soins clairement organisés. C'est une revendication prioritaire du livre blanc que nous avons édité en 2010, à l'issue des Etats généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson.

Pour les malades d'Alzheimer ont été développées les « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer » (MAIA). Ce type d'initiative fait-il défaut dans la prise en charge de la maladie de Parkinson ? Pourquoi ?

M L : Il est certain que les malades ont besoin d'aides qui fassent le lien entre les domaines du social, du médico-social et du médical même lorsqu'ils bénéficient d'une offre de soins de qualité. Ils ressentent en effet les démarches à effectuer comme décourageantes : l'idée d'un « guichet unique » a été fortement évoquée lors des Etats généraux. Ce qui est séduisant dans la solution « MAIA », c'est le principe de coordination d'intervenants autour de cas complexes. Nous examinons cette possibilité. Cependant, les MAIA ont actuellement une orientation « Alzheimer » dès leur appellation, qui ne les rend pas attractives pour les malades de Parkinson.

Comment les associations tentent-elles de compenser les manques en matière d'accompagnement ? Auraient-elles un rôle à jouer pour le développer ?

M L : Il s'agit souvent de commencer par rendre plus visible ce qui existe : CLIC, MDPH sont encore largement méconnus. Dans cette optique, France Parkinson, au plan national mais aussi

avec ses comités locaux, s'efforce de jouer un rôle important en matière d'information des malades et des familles (site internet, bulletin, écoute téléphonique et conférences).

Au-delà, nous souhaitons développer l'éducation thérapeutique ou l'accompagnement des malades et de leurs proches. Nous construisons donc des outils, tels qu'une mallette pédagogique pour les nouveaux diagnostiqués, dont nous espérons bien qu'ils montreront le rôle spécifique essentiel que doivent jouer les associations comme partenaire incontournable dans le développement de l'accompagnement.

Au-delà de ce guichet unique que vous évoquez, quelles autres améliorations vous sembleraient-elles nécessaires pour optimiser l'accompagnement des malades Parkinson dans leur parcours de soins ?

M L : Le gouvernement vient de lancer un plan d'actions interministériel que nous demandons avec force. L'un de ses volets prioritaires concerne la structuration de l'offre de soins avec la mise en place de centres de référence et de filières de soins articulant ville et hôpital, et cela pour l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Le dispositif est à bâtir sur le terrain, au plus près des malades, le besoin de coordination donnera peut-être naissance à des expériences diverses et à l'émergence de nouveaux métiers comme celui d'infirmières chargées de l'accompagnement des malades entre deux visites chez le neurologue.

L'exemple des MAIA pourrait-il inspirer une réorganisation plus générale de notre système de santé qui soit bénéfique à l'ensemble des usagers, et en particulier aux personnes atteintes de pathologie chronique dont la maladie de Parkinson ?

M L : Nous sommes ouverts quant au type de solution à mettre en œuvre. En l'état actuel de nos connaissances il ne nous est pas possible de préconiser une généralisation des MAIA. Une autre approche pourrait être une vraie « Maison de l'accompagnement en santé », lieu identifié pour recevoir des informations pour des problèmes spécifiques dans tous les domaines liés à la santé. Ceci existe en Hollande par exemple.

Comment pensez-vous que les professionnels, tant sanitaires que médico-sociaux, intervenant dans la prise en charge de la maladie de Parkinson, percevaient-ils l'évolution de leurs modes de collaboration avec le développement d'initiatives favorisant l'accompagnement des malades ?

M L : Les études que nous menons à propos de l'éducation thérapeutique montrent un intérêt des professionnels pour des initiatives associatives en faveur de l'accompagnement des malades. La limite mise en avant pour toute collaboration est celle des moyens et de la disponibilité des acteurs, ainsi que le respect des compétences de chacun... puisque chaque intervenant détient une part du savoir sur la maladie.

D'un système de santé par addition à un système par coordination



Denis PIVETEAU
Président du HCAAM

Pourquoi le HCAAM a-t-il voulu travailler sur le lien entre parcours de santé et perte d'autonomie ? Quels sont ses constats en la matière ?

Denis PIVETEAU : C'est le Premier ministre qui a saisi le HCAAM de ce sujet, en nous demandant d'apporter au débat national sur la « dépendance » le point de vue de l'assurance maladie. A vrai dire, le HCAAM aurait sans doute pris, en tout état de cause, l'initiative d'une prise de

parole. Notre conviction est, en effet, que les situations de perte d'autonomie du grand âge sont symptomatiques et exemplaires ; qu'elles pointent du doigt, avec acuité, une question qui est posée au système de soins tout entier. Disons-le nettement, nous sommes convaincus au sein du HCAAM, même si nous n'emploierions peut-être pas tous les mêmes termes pour le dire, qu'il faut radicalement changer de paradigme soignant : les mécanismes qui sont à l'œuvre dans la croissance des dépenses de santé et mettent fortement sous tension notre système de solidarité sont, de plus en plus, liés à la nécessaire prise en charge des maladies les plus lourdes. Si nous ne nous montrons pas capables d'assurer, pour ces pathologies pour la plupart chroniques, une prise en charge de qualité à un coût qui soit compatible avec la croissance à long terme de la richesse nationale, nous n'échapperons pas à un recul de la couverture solidaire. Or, justement, ces situations de chronicité, voire de polypathologie – et je ne parle pas là des seules pathologies du grand âge ! - s'accompagnent très souvent de situations de vie complexes, de trajets de santé et de vie très fragmentés, dispersés sur de multiples lieux et entre de multiples intervenants. Et donc nous ne pouvons pas espérer une réponse de qualité et financièrement soutenable, si nous ne prenons pas ces parcours dans leur globalité.

J'ajoute d'un mot, car il ne faut pas qu'il y ait de malentendu à ce propos, que cet accent mis sur les maladies les plus lourdes (et le « zoom » particulier que constitue notre étude sur les situations de polypathologie et de perte d'autonomie du grand âge), ne signifie pas qu'elles seraient les seules à devoir mériter l'attention du système de financement collectif. Bien au contraire ! Les soins « courants » sont un pan fondamental de la solidarité. Simplement, compte tenu du poids des « gros risques » dans la croissance de la dépense, si les comptes s'équilibrent pour eux, ils s'équilibreront aisément pour le reste.

Le développement de l'accompagnement proposé aux personnes âgées dans leur parcours de santé ne peut-il pas naître spontanément de la réorganisation de notre système de santé, ou requiert-il le développement de nouveaux outils et/ou de nouvelles compétences ?

D P : Les deux se complètent : réorganiser, bien sûr ; mais pour réorganiser, donc pour travailler autrement, il faut développer de nou-

veaux outils et de nouvelles compétences professionnelles. Un exemple pour me faire comprendre : la fonction de coordination autour du patient chronique, cela passe à la fois par une organisation davantage centrée sur le médecin traitant (ou mieux : sur une équipe pluridisciplinaire traitante, animée par le médecin), plus ouverte sur l'articulation avec les services sociaux (comme certaines maisons de santé savent déjà le faire), dans laquelle l'hôpital joue davantage un rôle ressource, fonctionnant comme un plateau technique de pointe « au service » de la médecine de proximité, lors des épisodes aigus ou sur appel d'expertise. Et donc cela impose, du même coup, des outils nouveaux (par exemple des référentiels d'intervention pluri-professionnels, des « mains courantes » dématérialisées, des indicateurs de pratique clinique soignants et sociaux ...), par des évolutions tarifaires, par des compétences professionnelles nouvelles. Le HCAAM propose notamment de distinguer la fonction de « synthèse médicale », qui est du ressort du médecin, et la fonction de « coordination soignante et sociale », qui pourrait être déléguée à d'autres professionnels.

ON NE PEUT PAS ÊTRE EFFICACE SI ON FINANCE EN « SILO » DES BESOINS QUI S'ARTICULENT ENTRE EUX

Comment les innovations proposées par le HCAAM, en matière d'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées, pourraient-elles s'insérer harmonieusement parmi les innovations déjà existantes ?

D P : Eh bien en faisant en sorte que le renforcement des aides d'accompagnement de la perte d'autonomie ne vienne pas « en plus », comme si l'on se contentait de coller un cinquième pilier de protection sociale à côté des quatre qui existent déjà, mais que le déploiement de ce nouveau « risque » soit l'occasion d'une refonte systémique ! Dans la « vraie vie », les différentes composantes - que sont les soins aigus, les soins quotidiens, l'accompagnement familial et social, les gestes de la vie quotidienne etc. - communiquent toutes ensemble, s'interpénètrent, se conditionnent mutuellement. Il doit en aller de même dans les budgets publics qui les solvabilisent, si l'on ne veut pas additionner les déficits. On ne peut pas être efficace si on finance en « silo » des besoins qui s'articulent entre eux : les vases doivent être communicants. L'innovation sociale doit servir l'innovation sanitaire, et réciproquement. Les budgets doivent être davantage globalisés, même là où cela paraît aujourd'hui impensable, comme entre l'assurance maladie et l'aide sociale départe-

VISER NON PAS UNE BAISSÉ DES DÉPENSES DE SANTÉ, MAIS LEUR CROISSANCE SOUTENABLE À MOYEN ET LONG TERME

mentale. Au moins, mettons en place des financements conjoints et coordonnés sur une base contractuelle : par exemple, pourquoi les services départementaux d'aide à domicile n'interviendraient-ils pas dans les hôpitaux pour aider à préparer les sorties ?

Ces solutions pourraient-elles être élargies à la prise en charge des maladies chroniques ?

D P : Bien sûr, à l'évidence ! Cette approche vaut chaque fois que le soin est à ce point en prise durable sur la vie quotidienne qu'on ne peut plus séparer sérieusement les deux. Autrement dit, chaque fois que la décision doit se mettre à l'écoute de tous les besoins de la personne - pas seulement les besoins strictement curatifs - et aussi à l'écoute des besoins de son entourage. Et la décision doit alors s'appuyer pour cela sur une expertise pluridisciplinaire, et donner la parole au malade lui-même. Ce qui peut assez sensiblement déplacer l'équilibre des décisions à prendre ! Pour bien « soigner », le système doit (ré)apprendre à « prendre soin ».

Quels acteurs sont susceptibles de porter et de mettre en œuvre le plus efficacement cet accompagnement, tant dans la maladie que dans la dépendance ?

D P : Ceux qui sont proches de celle ou celui qu'on accompagne. Le HCAAM a fortement insisté dans son dernier rapport sur l'importance qu'il y a à faire confiance aux acteurs locaux, à rechercher de solutions de proximité. A cet égard, la création des ARS constitue un atout ; elle va dans le bon sens. Et cela, même si le périmètre de bonne gestion de la continuité des soins sera souvent un bassin de vie infra-régional, car rien n'empêche les ARS d'adopter les périmètres d'action adéquats. Il est vrai que le champ de compétence des ARS ne les rend pas maîtresses de tout le parcours ; mais elles doivent, au-delà de leurs compétences propres, développer une capacité à emmener d'autres acteurs, conseils généraux et municipalités notamment, sur des projets communs. Il est vrai aussi que les souplesses de gestion dont elles disposent sont encore insuffisantes ; mais le HCAAM invite à aller plus loin en termes de fongibilité budgétaire et de responsabilisation locale sur des budgets globalisés.

Comment financer ces nouvelles approches et peut-on en attendre des économies à terme ?

D P : Une conviction forte, et que le HCAAM a commencé à appuyer sur de premiers constats chiffrés, tient en ceci que plus de transversalité, plus d'optimisation globale des budgets publics sanitaires et sociaux, c'est du même coup beaucoup d'efficacité supplémentaire. Dépenser plus d'argent public dans la surveillance et l'accompagne-

ment à domicile, ça permet de dépenser moins d'argent public dans les séjours inutilement longs à l'hôpital ou dans le recours aux services d'urgence. Ce que faisant, il ne s'agit pas de « faire des économies » sur la santé, mais de dépenser moins pour la même qualité de prise en charge, ou d'avoir mieux en qualité pour un montant dépensé identique. Bref : viser non pas une baisse des dépenses de santé, mais - ce serait un progrès décisif - leur croissance soutenable à moyen et long termes.

Là-dessus les principaux obstacles sont d'ordre pratique. Par exemple dans l'illustration que je viens de prendre, on ne voit pas tout de suite comment déplacer l'argent actuellement dévolu à des activités hospitalières qui deviendraient inutiles, puisque ce mouvement reste virtuel tant que la baisse des durées de séjour ou des recours aux urgences n'a pas conduit à des réorganisations de fond (réduction de capacités, conversion de services, etc.). C'est pourquoi le HCAAM s'en tient à deux principes. D'abord, avoir du temps. On ne fera pas de réforme intelligente, donc de réforme structurelle, si on s'imagine pouvoir tout faire en l'espace d'un ou deux ans ! Mais en même temps, savoir aussi rendre visible très vite cette optimisation budgétaire qui est à portée de la main. Et pour cela lancer, dans le cadre d'un engagement national d'ensemble, une phase prototype de « projets pilotes » qui permettent de préfigurer, sur plusieurs territoires et à suffisamment grande échelle, ce qu'il est possible de faire lorsqu'on gère autrement les budgets, les tarifs, et l'organisation des soins. Ces « projets pilotes », structurés par thèmes précis (amélioration des sorties d'hôpital, mise à disposition d'une palette de services pour le médecin traitant, etc.) seraient orchestrés par les ARS, en lien étroit avec les gestionnaires de l'aide sociale que sont les conseils généraux. Il faut sortir de l'incantation sur la coordination des soins ! Les « projets pilotes » en seraient une première étape.

POUR BIEN « SOIGNER », LE SYSTÈME DOIT (RÉ)APPRENDRE À « PRENDRE SOIN ».



Modéliser le parcours de santé, pour améliorer et optimiser la prise en charge



Marie-Dominique LUSSIER
ANAP / Responsable projet
parcours de santé des
personnes âgées

Pourquoi l'ANAP s'intéresse-t-elle aux parcours de santé des personnes âgées ? Quels sont ses constats et ses objectifs dans ce domaine ?

Marie-Dominique LUSSIER : L'ANAP, par ses missions, s'intéresse au système de santé dans son ensemble et vient en appui des ARS dans leur champ de compétence. Le parcours de santé des personnes âgées a suscité notre intérêt pour trois raisons. D'une part, le problème du vieillissement démographique conduit à une impasse si

l'on n'anticipe pas sur les besoins des personnes et l'organisation du système. D'autre part, réfléchir au parcours de personnes âgées conduit à agir sur le décloisonnement entre les acteurs du champ sanitaire et médicosocial tel que précisé dans la loi HPST. Enfin, le rapport du haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) objective que le parcours complexe des personnes âgées de plus de 75 ans polypathologiques est caractérisé par de nombreuses ruptures, engendrant un surcoût pour l'assurance maladie et une « perte de chance » pour la personne qui « n'est pas prise en charge au bon endroit ni au bon moment ». Le HCAAM met en évidence le mésusage des services d'urgence pour cette population et considère que le nombre de passages aux urgences d'une population âgée peut être un indicateur de qualité. .

Toutes ces raisons nous ont conduit à structurer un projet d'analyse de parcours de personne pour avoir un diagnostic partagé sur un territoire de proximité et permettre en suite de construire des outils et de la méthode pouvant être répliqués sur d'autres territoires.

L'accompagnement au changement pouvant ainsi se faire en proximité des acteurs avec les ARS.

Quels exemples d'initiatives avez-vous déjà pu identifier pour agir positivement sur les parcours de santé ?

M-D L : Dans le cadre d'un projet intitulé « Panorama d'expériences innovantes dans la prise en charge des personnes âgées » nous avons retenu seize organisations innovantes ou considérées comme plus efficaces dans la structuration d'un parcours de personnes. Ces organisations souvent structurées à partir des réseaux ont pour effet de réduire les réponses en silos et de favoriser la transversalité. Bien qu'incomplètes, il existe donc des organisations faisant preuve de méthode, que nous avons analysées. Nous allons publier en septembre un ensemble de préconisations susceptibles d'être répliquées pour servir à d'autres acteurs. Jusqu'à présent, il n'existait pas d'indicateurs nationaux qui permettaient de mesurer l'efficacité d'un réseau. Concernant le champ des personnes âgées et ce qu'on appelle les « filières gériatriques », situées entre les établissements de santé et l'ambulatoire, elles ont majoritairement été créées à l'initiative d'acteurs hospitaliers ne répondant pas finalement autant que

nécessaire aux besoins de la population. Les études montrent que ce sont plutôt les acteurs extérieurs à l'hôpital qui ont suscité des réseaux plus proches des réponses attendues en termes de parcours, de suivi des personnes et de fluidité de la prise en charge, même si c'est insuffisant.

IL Y A TROIS GRANDS POINTS DE RUPTURE REPÉRÉS : L'ÉVALUATION, LE SYSTÈME D'INFORMATION ET LA GOUVERNANCE

Y a-t-il des pathologies qui soient mieux prises en charge que d'autres en termes d'accompagnement ? Les bonnes pratiques sont-elles généralisables : à l'ensemble des personnes âgées, à l'ensemble des maladies chroniques ?

M-D L : Nous ne raisonnons pas en termes de pathologie, mais sur les notions d'accompagnement et de parcours. Notre sujet c'est le malade et pas la maladie. La prise en charge des personnes âgées polypathologiques nécessite de sortir des processus habituels et de recourir à une approche en fonction des personnes, avec un modèle de prise en charge qui croise les informations strictement médicales et celles concernant l'autonomie, l'environnement et les ressources de la personne. Cette démarche vaut pour toutes les formes de maladies chroniques et celles qui soient les spécificités des patients, car la problématique principale de la prise en charge au long cours est l'alternance des phases aiguës et chroniques et de leurs liens nécessaires pour que la personne ne soit pas « perdue de vue » et qu'elle bénéficie d'un suivi, d'une éducation thérapeutique et d'une prévention secondaire. Dans l'analyse que nous avons menée sur trois territoires, les bonnes pratiques apparaissent liées à deux éléments clés des parcours. En premier lieu, les évaluations qui doivent être partagées par tous les acteurs, pour éviter le surnombre et les doublons. En second lieu, l'anticipation des ruptures de prise en charge par des évaluations régulières, des consultations programmées et le passage à domicile d'un professionnel, pour identifier les signes d'alerte et éviter le recours aux urgences. Il existe donc effectivement des éléments transposables à beaucoup de pathologies. Cette programmation et cette anticipation des problèmes peuvent être organisées à partir d'un panel de ressources efficace qui apporte à la fois une réponse globale, à un niveau de santé publique

LA PROBLÉMATIQUE PRINCIPALE DE LA PRISE EN CHARGE AU LONG COURS EST L'ALTERNANCE DES PHASES AIGÜES ET CHRONIQUES ET DE LEURS LIENS NÉCESSAIRES.

pour une filière de population, tout en étant assez fin pour répondre précisément à la singularité d'une personne.

A quelles conditions la modélisation et l'optimisation du parcours des patients dans le système de santé garantit à la fois l'amélioration du niveau global de santé d'une population et celui d'un individu ?

M-D L : Tout n'est pas qu'une question de capacités et de moyens, on sait parfaitement qu'à niveau égal de ressources, humaines ou matérielles, la qualité de prise en charge diffère selon les territoires. L'investissement seul ne garantit pas l'amélioration du niveau de santé d'une population. Il doit être lié à des objectifs et à un suivi. C'est à la fois être le plus efficace possible en fonction des ressources, tout en mettant en place une organisation répondant aux besoins d'une population. Jusqu'à présent, on raisonnait en termes d'offre répondant à une demande, or, il faut changer complètement de paradigme. Il faut d'abord définir les besoins de santé d'une population, étudier ensuite les ressources dont on dispose et les ajuster aux besoins. C'est un changement important. Il existe des modèles de gestion des maladies chroniques dans d'autres pays européens qui font le même constat : il y a des capacités, mais pas d'efficacité... insuffisance de coordination du système d'information et de la gouvernance entre les acteurs. Le premier problème c'est la performance du système et non l'augmentation des investissements. Penser la « maladie chronique », c'est sortir d'un système centré sur l'hôpital, celui-ci retrouvant alors sa mission initiale d'expertise technique de haut niveau adaptée aux phases aiguës. Les besoins des personnes atteintes de maladie chronique relèvent plus du développement de la prévention secondaire ou tertiaire et, de l'éducation thérapeutique à domicile ainsi que du développement de structures alternatives à l'hospitalisation comme les équipes mobiles, l'hospitalisation à domicile et une prise en charge coordonnée à partir de réseaux. Ceci implique une action forte de l'ONDAM sur la ventilation financière entre l'hôpital, la médecine de ville et le médico-social. Enfin l'e-santé, et de manière plus générale les nouvelles technologies, constituent un appui important de l'accompagnement des personnes à leur domicile, à condition que ce soient bien les professionnels de santé qui utilisent ces outils et non les prestataires de l'e-santé.

Dans vos travaux d'accompagnement de trois ARS pour l'analyse locale des parcours de santé des personnes âgées, quels points de ruptures récurrents repérez-vous ? Le développement de l'accompagnement fait-il partie des solutions que vous envisagez ?

M-D L : Travailler sur le parcours de personnes dans un système de santé, c'est être nécessairement dans l'accompagnement. Autant peut-on considérer, à tort peut-être, qu'un parcours de soin dans le système sanitaire s'intéresse plus à la maladie qu'au malade, autant

réfléchir au parcours dans tout le système de santé conduit obligatoirement à penser l'accompagnement de la personne dans son milieu de vie.

Il y a trois grands points de rupture récurrents repérés. Tout d'abord, l'évaluation : disposer d'outils d'évaluation des besoins d'une personne qui soient partagés par tous. En second lieu, le système d'information et en dernier point, la gouvernance des acteurs sur un territoire. Il est intéressant de noter que ces points de rupture, reconnus à l'échelon national, ne sont pas toujours identifiés par chacun des acteurs, qu'il s'agisse des professionnels ou de la puissance publique.

Quels sont les acteurs de ce développement de l'accompagnement ? Les associations peuvent-elles jouer un rôle, lequel ?

M-D L : Quand j'évoque la gouvernance sur un territoire géographique, cela sous-entend l'ensemble des acteurs: professionnels, représentation de l'Etat et usagers. Sachant que la représentation des usagers a été prévue par la loi HPST. Même si elle peut sembler insuffisante, cela constitue néanmoins un grand pas en matière de représentativité. La gouvernance implique également que tous les acteurs se mettent d'accord pour hiérarchiser les actions et décider de priorités, ce qui constitue un positionnement citoyen. Elle impose aux acteurs de dépasser leur représentation institutionnelle, de faire des choix spécifiques selon les territoires, pour assurer une meilleure équité. Hiérarchiser les actions, fixer des objectifs précis avec des indicateurs, c'est être pragmatique et sortir d'une logique de plan avec un budget à dépenser. Hiérarchiser des priorités, dans le cadre des PSRS, donne aux usagers siégeant en conférence de santé un rôle à jouer dans le difficile équilibre à réaliser entre les moyens, les besoins et les attentes des usagers avec le souci d'assurer le meilleur accès aux soins. Les associations auront donc notamment à jouer un rôle en participant aux décisions, même si les usagers trouvent, peut-être, que la démocratie sanitaire n'est pas assez développée.





L'accompagnement comme lien entre projets individuels et contraintes collectives

Laurent CASTRA
Directeur de l'accompagnement
et des soins
de l'ARS Pays de la Loire

**Pourquoi avoir créé une direction « de l'accompagnement » ?
Quel est son but ?**

Laurent CASTRA : Le but de la création d'une Direction de l'accompagnement et des soins au sein de l'ARS Pays de la

Loire est de développer une prise en charge globale de la personne, qui fasse fi des compartimentations des secteurs hospitalier, médico-social et ambulatoire.

Ce but ressort dans les missions qui sont confiées à cette Direction : octroi des autorisations aux établissements hospitaliers et médico-sociaux, aux pharmacies et aux laboratoires de biologie ; allocation de ressources aux établissements. L'ARS gère ainsi un certain nombre de fonds, dont le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS) qui finance principalement les réseaux et la permanence des soins ambulatoires.

Par ailleurs, les missions de la Direction de l'accompagnement et des soins vont au-delà, puisqu'elle comprend les trois cellules suivantes : éducation thérapeutique, pilotage des emplois et compétences, cellule continuité des parcours. Ces dénominations sont évocatrices des missions et du sens de l'accompagnement.

Notez que dans le nom de la Direction, "accompagnement" est positionné avant "soins", mettant l'accent sur la notion de parcours et de trajectoire du patient. On intègre ainsi la dimension sociale et médico-sociale autant que le soin. Pour cela, l'ARS s'appuie sur une coopération étroite avec d'autres acteurs et notamment avec les Conseils généraux, ne disposant pas elle-même de compétence en matière sociale. Dans le cadre d'un parcours de soin, le secteur médico-social n'a pas vocation à être considéré systématiquement comme un secteur d'aval par rapport, par exemple, à un secteur hospitalier qui se situerait en amont. Les acteurs savent que les parcours sont beaucoup plus complexes et diversifiés et que la vision que l'on peut en avoir ne peut être réduite à certains segments. A cet égard, l'ARS souhaite notamment mettre en perspective le rôle joué par le "premier recours" en coordination étroite avec les autres secteurs.

En intégrant une direction de l'« accompagnement et des soins », la Direction générale de l'ARS Pays de la Loire vise donc à structurer une réponse aux besoins des usagers qui, tout en apportant une réponse collective aux besoins de la population, corresponde au projet de vie individuel. Ce choix s'inscrit dans une tendance globale, exprimée notamment par l'OMS et comme le rappelait récemment la mission nationale d'appui en santé mentale (au sujet des lois du 4 mars 2002 et du 11 février 2005) : "ces textes [...] ont en commun de souligner que les usagers et les familles bénéficiaires des accompagnements et des prestations sont au centre des dispositifs". Ainsi, l'innovation de l'ARS Pays de la Loire a été de mettre en avant cette notion d'accompagnement.

L'ARS Pays de la Loire participe à un projet de l'ANAP visant à « expliciter les ruptures » dans les parcours de santé des personnes âgées, afin de trouver des solutions avec les acteurs disponibles pour améliorer l'organisation et la lisibilité de l'offre sur un territoire.

Pouvez-vous nous donner des premières indications sur les enseignements de ces travaux ?

LC : Ce travail mené dans les Pays de la Loire a porté sur l'adéquation des réponses de prise en charge des personnes âgées à l'échelle d'un territoire, avec deux sous-études : le recours aux urgences pour les personnes âgées de 75 ans et plus (sur le territoire du sud-ouest mayennais) et la prise en charge en soins de suite et de réadaptation pour les personnes âgées de 75 ans et plus (à Nantes).

La première étude a notamment révélé une insuffisance des structures d'accueil temporaire et la nécessité d'améliorer la coordination pour la prise en charge à domicile. Le recours aux urgences est également parfois apparu comme une plateforme d'orientation pour accéder aux avis spécialisés et aux courts séjours. Les pistes d'amélioration sont donc le renforcement du pilotage et du rôle du pôle de santé, le développement des modalités d'échange d'informations, la formalisation du lien entre les acteurs du territoire et ceux hors du territoire et l'amélioration de l'accès aux consultations spécialisées. Les résultats de la seconde étude montrent qu'il existe une multiplicité des filières et canaux de demande d'admission, que l'organisation et les moyens pour le retour à domicile en sortie de court séjour sont insuffisants, de même que la coordination et la communication entre les acteurs. Pour améliorer cette situation, la création d'une cellule d'orientation pour les cas bloquants est envisagée, ainsi que la formation d'un guide de coordination des parcours.

L'amélioration de l'accompagnement vous semble-t-elle propice à une optimisation de l'organisation de notre système de santé, tant du point de vue des usagers que des professionnels ?

LC : Incontestablement. Du point de vue des usagers, cela correspond à une demande de meilleure réponse à des besoins collectifs. Or, le collectif n'a de sens que s'il satisfait au mieux les besoins individuels en offrant une réponse adéquate.

Du point de vue des professionnels, l'amélioration de l'accompagnement est d'autant plus nécessaire que nous sommes dans un contexte de démographie médicale qui rend indispensable l'optimisation de compétences rares. L'enjeu pour les professionnels est de contribuer à l'optimisation de la réponse aux malades. L'ARS est là pour travailler avec eux dans le cadre de ses instances et avec l'appui notamment des commissions spécialisées de la CRSA.

Si l'ARS est amenée à arrêter des choix, la concertation avec l'ensemble des acteurs est au cœur de la démarche dont vont découler le Projet Régional de Santé et les schémas d'organisation des prises en charge. La condition de l'acceptation du projet d'accompagnement dépend de cette concertation élargie et approfondie.

Avez-vous des exemples concrets où l'amélioration de l'accompagnement des personnes malades a permis leur meilleure prise en charge, tant individuellement que collectivement ?

LC : Pour fournir une réponse adaptée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer, l'ARS Pays de la Loire encourage l'ouverture de Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA). Ce type de structure a pour objectif d'offrir au patient et à

L'ACCOMPAGNEMENT EST D'AUTANT PLUS NÉCESSAIRE QUE NOUS SOMMES DANS UN CONTEXTE DE DÉMOGRAPHIE MÉDICALE QUI REND INDISPENSABLE L'OPTIMISATION DE COMPÉTENCES RARES

son entourage un accompagnement particulier, grâce à l'identification d'un référent unique. Cela s'inscrit parfaitement dans la logique de développement de plateformes, de services, d'orientation et de prise en charge, qui constitue un axe privilégié pour l'action de l'ARS Pays de la Loire.

Autre illustration, dès 2010 et dans le cadre de la programmation des créations de places dans le secteur médico-social pour personnes âgées et personnes handicapées (le PRIAC), l'ARS a mis l'accent sur le développement des services (SSIAD, SESSAD,...) de façon à équilibrer l'offre médico-sociale entre l'accueil avec hébergement et les services aux personnes âgées et handicapées. Il existe en effet d'importants besoins insuffisamment satisfaits dans le domaine des services. Dans un autre domaine, l'ARS a engagé une démarche de réorganisation de la permanence des soins avec les établissements publics et privés, les professionnels de santé du secteur hospitalier, mais aussi avec le lancement d'une expérimentation dans le secteur ambulatoire de plusieurs départements de la région. Elle manifeste ainsi la volonté de concevoir une permanence des soins qui ne soit pas sectorielle, mais globale, en faisant la jonction entre la permanence des soins hospitalière et les professionnels de santé, tout en se préoccupant de l'amélioration de la permanence des soins dans le secteur médico-social. D'autres exemples pourraient être donnés. Mais ce qu'il importe de souligner est que la proximité est systématiquement placée au cœur de nos problématiques. Ainsi, le travail évoqué plus haut, en matière de permanence des soins ambulatoires, nous a permis d'affirmer le rôle de structures de premier recours de la plupart des hôpitaux locaux au-delà même de leur vocation strictement hospitalière. Bien

d'autres chantiers sont ouverts, mais celui-ci est illustratif de la redéfinition et de la consolidation de ce que peut être un accompagnement de personnes âgées par des structures de proximité qui ont déjà une forte vocation médico-sociale et un rôle majeur à jouer en matière de premier recours.

Quels sont les acteurs de ce développement de l'accompagnement ? Les associations peuvent-elles jouer un rôle, lequel ?

LC : En premier lieu, il s'agit des usagers, de leurs familles et des professionnels de santé. Mais il convient d'y ajouter l'ensemble des personnels des établissements et services. C'est pourquoi la Direction de l'accompagnement et des soins intègre une cellule "emplois et compétences". La Directrice générale de l'ARS a par ailleurs souhaité mettre en place un comité de concertation sur les ressources humaines, auquel participent les représentants des professionnels de santé. Les associations ont bien entendu un rôle essentiel à jouer et elles occupent d'ailleurs une place importante dans les instances de l'ARS, les commissions (CRSA, commissions d'appels à projets,...) et les groupes de travail. Elles contribuent ainsi à la définition de la stratégie régionale tout en ayant la capacité à participer à sa mise en œuvre. En effet, elles représentent les personnes pour lesquelles nous souhaitons développer l'accompagnement et définissent donc les besoins pour lesquels nous avons vocation à structurer et financer ledit accompagnement.

1 Extrait du "Guide pour une démarche plurielle de conduite du changement - Comment mobiliser le projet de vie et de soins des personnes longuement hospitalisées en psychiatrie" de la Mission nationale d'appui en santé mentale.

www.ars.paysdelaloire.sante.fr



Françoise ANTONINI
Présidente du
CISS Pays de la Loire

**QUESTIONS A FRANCOISE ANTONINI
en réaction à l'interview de Laurent CASTRA**

L'ARS Pays-de-la-Loire affirme une forte volonté de développer l'accompagnement pour répondre à la fois aux besoins individuels des usagers et aux enjeux collectifs d'organisation du système de santé. Partagez-vous ce constat ?

FA : Je ne peux que confirmer la volonté affichée par l'ARS de développer l'accompagnement, et cela dès le début de sa mise en place puisque dans son rapport d'activité 2010 on voit déjà qu'un chapitre y est consacré. Ce souci d'une « approche globale » de la personne se retrouve jusqu'à présent dans tous les documents produits par l'ARS, qu'il s'agisse des orientations stratégiques du plan régional de santé ou des schémas régionaux en cours de finalisation. Sur le principe, on ne peut que s'en féliciter. Toutefois, il faudra voir ce que recouvrira cette notion d'accompagnement dans les actions de terrain qui seront mises en place et financées pour faciliter la prise en charge des personnes. A ce stade, il est encore tôt pour se positionner puisqu'on ne pourra se rendre compte du passage des intentions aux actes que lorsque sera finalisé le projet régional de santé à travers la déclinaison des schémas en programmes. C'est à ce moment là que nous pourrions juger des changements quant à la place et aux modalités de l'accompagnement dans des actions concrètes.

Par ailleurs, je pense également qu'améliorer l'accompagnement des personnes, et donc les ressources médicales et sociales qu'il requiert, passe par une

nécessaire réorganisation du système. En ce sens, le développement des actions d'accompagnement peut en effet être l'occasion de faire coïncider besoins individuels et collectifs. Mais, là encore, cela dépendra de la façon dont sera traduite cette volonté dans les faits.

Quelle place est-elle accordée aux associations tant dans les réflexions que dans les actions mises en œuvre pour développer l'accompagnement ?

FA : En ce qui concerne la considération apportée aux représentants des usagers dans les instances de consultation que sont en particulier les CRSA et les conférences de territoire, on ne peut que reconnaître une réelle dynamique de concertation de la part de l'ARS. C'est une démarche qui a d'ailleurs permis d'avancer, de façon progressive et assez consensuelle, d'orientations stratégiques très générales vers des objectifs plus précis. Toutefois, à la lecture du schéma régional d'organisation médico-sociale, actuellement en phase d'aboutissement, on constate que les associations de patients et de personnes handicapées ne sont pas identifiées comme des acteurs de l'accompagnement. Il est certes important que les associations soient associées à la réflexion, mais il est inacceptable que leur rôle essentiel dans les actions d'accompagnement auprès des personnes ne soit pas reconnu. Je pense notamment aux actions menées par la Ligue contre le Cancer ou Aides, parmi beaucoup d'autres. Nous serons extrêmement vigilants sur ce point.

www.leciss.org/ciss-pays-de-la-loire



L'expérimentation territoriale des parcours de santé : quand le concept dialogue avec le réel

Maxime CAUTERMAN
Directeur du pôle
Appui à la performance
et à la qualité

Sylvie LEGRAIN
Conseillère technique en
gériatrie, gestion du risque
et projet de territoire

Pouvez-vous nous résumer les conditions de l'expérience menée dans les IX^{èmes}, X^{èmes} et XIX^{èmes} arrondissements parisiens sur le « parcours patient » des personnes âgées ?

Maxime CAUTERMAN : Pour un certain nombre de personnes interagissant de manière répétée et prolongée avec notre système de santé, les prises en charge apparaissent discontinues, les réponses apportées semblent dépendre de leur porte d'entrée dans le système et finalement,

sont rarement globales. Au point que l'on se demande si l'on parle d'un système de santé ou d'une juxtaposition de systèmes n'ayant pas vocation à se rencontrer. Ce constat fonde le développement de nombreux projets depuis de nombreuses années (mise en place des filières gériatriques, développement des réseaux, MAIA...).

Le projet « améliorer les parcours des personnes âgées dans leur territoire », qui s'inscrit dans cet ensemble et dont le titre est explicite, est une initiative menée avec l'ANAP (Agence nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux) et 2 autres ARS. Nous avons proposé de réunir le plus possible, si ce n'est l'exhaustivité, des acteurs intervenant auprès de la personne âgée dans les champs sanitaire, médico-social et social des IX, X et XIX^{èmes} arrondissements de Paris pour :

- réaliser une analyse conjointe des parcours de santé de ces personnes et en particulier étudier le recours aux services des urgences, considéré dans certains cas comme un marqueur de rupture des parcours ;
- dresser un bilan de l'offre de service existante dans le territoire, identifier les manques, les doublons et les modalités de coordination en place ;
- imaginer des parcours idéaux et exprimer des priorités d'actions communes.

Ces priorités d'actions communes entreront dans une phase de mise en œuvre dès l'automne avec un support de l'ANAP et sont organisées en 3 axes :

• **Mettre en place une gouvernance au sein du territoire.** Un constat fort a émergé au cours de la première phase du projet : nul lieu n'existe pour échanger globalement, tant entre décideurs qu'entre opérationnels, sur l'offre de santé que l'on souhaite développer pour la personne âgée sur un territoire donné. Les relations entre professionnels se sont bâties autour de cas cliniques sans que l'ensemble des intervenants du territoire ait défini un panier de services cible à offrir aux personnes. Des coordinations se sont développées du fait de cette absence de vision globale mais elles pallient ce morcellement de l'offre plus qu'elles n'intègrent les offreurs entre eux...

Socle des autres actions, cette gouvernance de territoire poursuit l'objectif de créer une organisation permettant une intégration de la prise de décision, un portage de projets, une mutualisation de res-

sources et un espace d'alignement de l'ensemble des acteurs sur des priorités communes. Cet axe intégrera une réflexion sur le rôle de l'ARS dans l'animation du territoire et aura l'ambition de développer une gouvernance clinique, reposant sur une évaluation conjointe des priorités de santé, une harmonisation des protocoles et un pilotage par la qualité.

- **Améliorer l'existant.** Chaque acteur est évidemment engagé et collabore avec son environnement. Pour autant, chacun a aussi pu exprimer son insatisfaction face à des situations bien connues et à nouveau documentées dans le cadre des travaux menés : à titre d'exemple, les urgences hospitalières apparaissent trop fréquemment comme une solution de repli par défaut, avec un nombre élevé de personnes s'y présentant plusieurs fois l'an. Ensemble, à l'occasion de la première phase des travaux, les professionnels représentés se sont accordés pour faire mieux : échanger plus d'informations, clarifier leurs rôles et responsabilités, développer des approches communes de la personne âgée. Cette envie de faire progresser les prises en charge s'incarnera autour de deux thématiques concrètes : la réduction des passages évitables aux urgences et l'amélioration de la prise en charge de la dénutrition.
- **Faire différemment.** Avec une augmentation de 10% des plus de 75 ans (et plus particulièrement une forte progression de la classe d'âge des plus de 85 ans) et une augmentation de 12 000 patients en Affection de Longue Durée sur le territoire considéré, et en face, une perspective de diminution des ressources soignantes en ville (et notamment médecins traitants et kinésithérapeutes), les participants au projet sont convenus que faire mieux ne suffirait pas. Développer le repérage et l'anticipation de situations de décompensation, suivre de plus près les cas les plus complexes et intensifier l'effort de prévention et d'éducation apparaissent comme des urgences immédiates. Cet axe prospectif propose, dans la feuille de route que se sont fixés les offreurs de santé du territoire, de s'appuyer plus sur les géronto-technologies et de développer des approches inspirées de la gestion de cas.

PARLE-T-ON D'UN SYSTÈME DE SANTÉ OU D'UNE JUXTAPOSITION DE SYSTÈMES ?

LA VOLONTÉ DE COLLABORER ENTRE ACTEURS DU TERRITOIRE EST EXCELLENTE, MAIS ELLE EST ENCORE PEU SOUTENUE

Que révèle cette expérimentation quant aux points de blocage dans l'organisation de notre système de santé pour la prise en charge des personnes âgées ?

MC : Il n'y a guère eu de révélations au cours de ce projet, mais plutôt la confirmation de constats par ailleurs bien posés dans d'autres démarches telles que celles reposant, par exemple, sur les concepts d'intégration proposés dans les MAIA. Voici les principaux :

- Il est extrêmement difficile de clarifier le panier de services disponible sur le territoire : il est aisé de dénombrer les structures, mais bien plus difficile de dresser la liste des services mis à disposition des personnes et des professionnels. Notamment, l'offre de coordination disponible est nombreuse (Point Paris Emeraude, réseaux, filière gériatrique, équipe mobile gériatrique), semble créatrice de valeur mais difficile à évaluer. Elle ne résume en outre pas l'intégralité de la coopération qui existe entre professionnels que ce soit à un niveau clinique ou à un niveau institutionnel. Egalement, bien que réglementairement définies, les frontières entre structures et professionnels sont ténues notamment pour ce qui est de l'offre à domicile : HAD, SSIAD, IDEL...
- La volonté de collaborer entre acteurs du territoire est excellente et est de toute façon rendue nécessaire par les situations qu'ils doivent prendre en charge. Cette volonté est peu soutenue du fait :
 - > d'une gouvernance territoriale en devenir : des lieux de décision éclatés avec des logiques différentes, l'absence d'une gouvernance clinique (basée sur une définition partagée et objective des priorités, sur la définition et la diffusion de référentiels communs...);
 - > d'incitatifs financiers peu propices au développement de parcours de santé intégrés : une rémunération majoritairement à l'acte ou au séjour, un financement de la coordination incertain...;
 - > d'un coût de l'information élevé : des épisodes de soins connus mais difficiles à chainer, un très haut niveau de technicité et de compétence requis pour y accéder et l'analyser, avec des ressources dédiées très contraintes...

D'autres constats sont peut-être plus spécifiques du lieu où se déroule le projet, en particulier la faiblesse du temps médical disponible en ville pour s'engager dans des démarches d'amélioration et pour venir étayer des prises en charge au domicile ou en institution. Ce manque n'est le résultat ni d'un déficit de volonté ni ne semble être une conséquence du paiement à l'acte, mais plus simplement le constat d'une offre libérale d'omnipraticiens en très petit nombre dans cette partie de la capitale.

Il est donc clair que les marges de manœuvre, tant pour l'ARS que pour les professionnels de terrain, sont peu nombreuses pour mener à bien le projet engagé, et qu'il est souhaité des évolutions d'une autre ampleur pour relever le défi de la condition chronique...

Depuis que l'expérimentation est en cours, des améliorations concrètes dans le « parcours patients » des personnes âgées ont-elles pu être constatées ?

MC : A ce stade, aucun résultat n'est atteint du point de vue des personnes âgées. Il nous semble que nous sommes sur un travail de

long terme avec néanmoins de premiers résultats concrets qui pourraient être visibles dès le début 2012 : structuration de filières courtes favorisant l'hospitalisation directe, développement de l'évaluation gérontologique à domicile, harmonisation de l'évaluation des situations entre les différents participants, clarification de l'offre disponible sur le territoire (à destination des personnes comme des professionnels). Le projet entre donc dans une phase de mise en œuvre de la feuille de route, toujours avec le soutien de l'ANAP.

Les points de blocage relevés tout comme les pistes d'amélioration identifiées vous semblent-ils reproductibles pour la prise en charge d'autres populations ou d'autres pathologies ?

MC : Le constat formulé en introduction du morcellement des prises en charge n'est pas spécifique de la personne âgée. A l'interface du sanitaire, du médico-social et du social, il est clair que cette population demeure un terrain d'action privilégié mais c'est tout le défi de la prise en charge de la condition chronique qui est posé : pathologies chroniques simples ou multiples et prises en charge de la santé mentale notamment. A l'instar du découpage entre « faire mieux » et « faire différemment », du plan d'actions élaboré dans le cadre de ce projet, l'Agence Régionale de Santé fait la part des choses entre optimisation et transformation. C'est pourquoi le plan stratégique de l'agence, dans sa version soumise à consultation, propose un agenda de transformation sur l'ensemble des composantes du système :

- Sur l'offre : limiter les risques de rupture aux interfaces, améliorer la coordination, mieux différencier l'offre des différents acteurs, privilégier les alternatives à l'hospitalisation, soutenir l'innovation en termes de nouveaux métiers, de nouvelles technologies...
- Sur la régulation : susciter la structuration d'une gouvernance territoriale et faire évoluer la place de l'ARS pour qu'elle puisse y jouer un rôle d'assemblier, au plus près des opérations.
- Sur le financement : aligner les incitatifs économiques pour favoriser la coordination et favoriser la prise en charge des personnes par les bons acteurs au bon moment. Sur ce point, les marges de manœuvre sont limitées mais réelles.
- Sur les systèmes d'information : passer d'une information sur des « épisodes de soins » à une information sur des « parcours de santé ».

Le projet mené avec l'ANAP n'est donc que l'une des initiatives de l'ARS Ile-de-France dans le développement de ces axes de travail. Un fort enjeu sera de mener ces projets très techniques tout en donnant du sens à notre action.



Suisse : le parcours de santé à l'épreuve de la décentralisation



Anne-Marie BOLLIER
Déléguée pour
la Suisse romande

Comment s'organise le système de santé suisse pour accompagner dans leur parcours de santé les personnes malades, en particulier lorsqu'elles sont atteintes de pathologies chroniques ?

ANNE-MARIE BOLLIER : La particularité du système de santé suisse est d'être complètement décentralisé sur les cantons qui sont donc souverains. La Confédération n'a pratiquement pas de compétence, sauf législative. Il existe des directives gouvernementales et notamment une loi fédérale sur l'assurance maladie, mais son application relève d'organismes privés. Si chaque canton doit garantir l'accès aux soins de ses habitants, seul le tarif médical est unifié, mais seulement en nombre de points, car la valeur du point est négociée Canton par Canton avec l'assurance maladie. Pour le même nombre de points, un médecin ne gagne donc pas la même chose à Lausanne ou à Zurich. De la même façon, il n'existe pas de modèle uniforme de parcours de santé, et les structures de prise en charge ne sont pas identiques sur tous les cantons, notamment concernant les soins à domicile. Les cantons romands ont fait le choix de développer l'hospitalisation à domicile, ce qui n'est pas le cas des cantons alémaniques où l'on trouve encore des infirmières communales. Le système de santé suisse est donc complètement morcelé et complexe. Chaque canton gère ses dépenses de santé et fixe ses tarifs hospitaliers. Un assureur maladie peut donc restreindre le remboursement d'une personne hospitalisée dans un autre canton au tarif en vigueur dans son canton d'origine, la différence étant à la charge du patient. Cela explique l'importance de la couverture hospitalière en Suisse. Par exemple, les villes de Genève et Lausanne, distantes de seulement soixante kilomètres, ont chacune un hôpital universitaire pour un nombre global d'habitants inférieur à un million. Nous sommes depuis peu dans un effort de mutualisation des compétences, d'autant qu'à partir de l'année prochaine la loi accordera à chaque citoyen suisse le choix de son hôpital. Il existe des lois sanitaires cantonales et les droits des patients peuvent différer selon les cantons. Par exemple, les directives anticipées concernant la fin de vie ne sont pas adoptées partout. Mais à la différence de la France, quand elles existent, elles sont contraignantes pour le médecin, car le droit à l'autodétermination est, en Suisse, absolu. J'espère qu'un jour la France arrivera à abolir ce système paternaliste qui nous paraît totalement anachronique. Concernant les pathologies chroniques en particulier et la notion de parcours, nous en sommes encore aux balbutiements. Des « itinéraires cliniques » qui associent tous les intervenants commencent à se mettre en place. Il y a actuellement une volonté politique, appuyée sur la réflexion des médecins, de favoriser les « réseaux intégrés » pluridisciplinaires. C'est une question qui n'intéresse pas les assureurs dont la vision est basée sur un coût immédiat et non à plusieurs années. La prévention est aujourd'hui

extrêmement difficile, or, la question du parcours est liée à la prévention des complications. L'avantage des systèmes en réseaux, c'est qu'ils disposent d'une enveloppe budgétaire qui permet de s'engager à long terme sur ces questions de parcours et de prévention.

Quels sont les acteurs de cet accompagnement des personnes dans leur parcours de santé ? S'agit-il d'une pratique réservée aux professionnels de santé ou est-elle ouverte à d'autres acteurs tels que les associations ?

A-M B : Les acteurs sont globalement les mêmes qu'en France, si ce n'est que la réflexion sur le travail en réseau est encore à l'étude et reste pour l'instant de l'ordre d'initiatives privées, en l'occurrence celle des médecins. Concernant le rôle des associations, il existe en Suisse ce qu'on appelle des « ligues de santé » qui sont des associations privées, liées à des pathologies, telles que le cancer, le diabète. Elles font un grand travail d'accompagnement des patients, sous la forme d'information, de conseil et d'éducation thérapeutique. En Suisse, les associations de consommateurs et d'usagers rentrent dans le cadre des activités privées et ne bénéficient par conséquent d'aucune protection ni de soutien financier de la part des pouvoirs publics, même si leur travail est par ailleurs reconnu. Elles n'ont pas non plus le droit d'aller devant les tribunaux. Et si les lois suisses prévoient la représentation des usagers dans certaines commissions, l'administration ne sait à qui s'adresser faute de reconnaissance officielle des associations existantes.

LE SYSTÈME DE SANTÉ SUISSE EST COMPLÈTEMENT MORCELÉ ET COMPLEXE

Y a-t-il des pathologies qui soient mieux prises en charge que d'autres en termes d'accompagnement ?

A-M B : La réflexion des autorités et des assureurs relève avant tout des coûts financiers. Certaines pathologies, comme l'hémophilie, coûtent très cher par patient, mais il n'y a pas assez d'hémophiles pour que des structures particulières soient mises en place. En revanche, sur des pathologies comme le diabète et l'hypertension, où les risques sont importants et qui sont fortement représentées, ou des maladies chroniques graves comme le sida, des structures d'accompagnement ont été créées. La prise en charge et l'accompagne-

LA PRISE EN CHARGE ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PATHOLOGIES SONT LE PLUS SOUVENT LIÉS À LEUR REPRÉSENTATIVITÉ.

ment des pathologies sont le plus souvent liés à leur représentativité, mais aussi dans un certain nombre de cas à leur gravité. Concernant les maladies orphelines, vous vous débrouillez tout seul.

Ces exemples vous semblent-ils reproductibles dans d'autres contextes (pathologies ou populations différentes par exemple), voir généralisables ?

A-M B : Certainement, ces projets pilotes construits sur l'interdisciplinarité méritent d'être généralisés, mais dans cette réflexion, la Suisse a une particularité, celle de la place centrale occupée par le médecin généraliste. En Suisse, la médecine générale est une spécialisation qui donne droit de faire de la radiologie, du laboratoire et plus généralement un certain nombre d'actes diagnostiques que le généraliste français ne fait pas ou plus. Il peut donc assurer les soins de premiers recours sans attendre l'avis d'autres spécialistes et il n'est pas un « redistributeur » de consultations spécialisées. C'est un fonctionnement qui me semble sensé, qui plus est en milieu rural. Le médecin généraliste suisse est vraiment le coordinateur des soins, ce qui diminue non seulement leur coût global, mais lui permet aussi d'avoir une vue d'ensemble et de tenir à jour le dossier médical du patient. L'extension des collaborations au sein de ce réseau centré sur le généraliste permet de gagner en qualité de soins. Les cercles de qualité entre médecins et pharmaciens qui existent depuis une dizaine d'années sont une autre initiative suisse intéressante. Des pharmaciens apportent à des médecins une information neutre sur les nouveaux médicaments, contrairement aux laboratoires pharmaceutiques, mais aussi repensent avec eux les habitudes de prescription de certaines molécules en regard de leur efficacité réelle. Cela permet de revenir à des pratiques plus simples et qui se traduisent par d'excellents résultats en matière d'économies réalisées, en diminuant notamment les coûts par huit dans certains domaines. La mutualisation des bonnes expériences reste fragmentaire. A titre d'exemple, les médecins alémaniques, ce qui représente la moitié des cantons suisses, vendent encore eux-mêmes les médicaments. La question des régions linguistiques est aussi un élément important et constitue encore une barrière, car il est légitime d'être soigné dans sa langue maternelle.

A quelle condition l'accompagnement peut-il passer d'un coût accepté pour une meilleure qualité de soins dont bénéficie individuellement la personne accompagnée, à un investissement choisi pour optimiser collectivement la prise en charge des personnes tant en termes financiers que de qualité des soins ?

A-M B : L'informatique est un outil indispensable, à condition que le patient reste maître de ses données. En ce domaine, il y a un projet de loi fédéral, sachant que certains cantons ont déjà des lois en la matière, notamment à Genève, où il existe un système baptisé « e-toile ». Il permet à un spécialiste de consulter chez son généraliste le dossier d'un patient, mais uniquement avec son accord. Car la protection des données est, en Suisse, absolue et le dossier médical appartient au patient.

Je pense aussi que c'est une erreur de centrer la réflexion sur la planification hospitalière, car cela ne sert à rien de fermer un hôpital si on ne transfère pas une partie de son activité sur la médecine ambulatoire, surtout en France, où le recours aux urgences hospitalières est important. En Suisse il y a encore une médecine de garde de ville.

Enfin, je pense que la santé est le plus souvent mal évaluée, car elle est toujours analysée sous l'angle des dépenses, sans jamais s'intéresser à ce qu'elle rapporte. La santé, c'est aussi un pouvoir économique lié aux gens qui en vivent, c'est également un pôle d'attraction économique et social. En Suisse, il n'y a pas eu à proprement parler de fermeture d'hôpitaux, mais des spécialisations, ce qui est aussi plus facile à expliquer à la population, car moins angoissant que l'idée de la fermeture.

Personnellement, je préfère le système de santé suisse qui me semble plus humain dans la relation au patient qui doit toujours rester une personne pour les soignants. La place du patient n'est pas la même en France et en Suisse, comparativement, nous bénéficions encore de bonnes conditions.

LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE SUISSE RESTE LE COORDINATEUR DES SOINS

www.spo.ch

SERVICE MÉDICO-SOCIAL