



2^{èmes} États Généraux de la
SANTÉ en **RÉGIONS**

Compte-rendu

6 septembre, Abbaye de Fontenay, Bourgogne

« Parcours de Soins - Parcours de Santé »

Nos Partenaires

Abbaye de Fontenay



Ville de Marmagne



nile tient à remercier chaleureusement l'ensemble de ses partenaires de leur précieux soutien.



Conçue pour en finir avec le cloisonnement du système de santé, la loi HPST doit apporter une plus grande fluidité dans les parcours des patients. Trois ans après sa promulgation, il convient de s'interroger sur l'atteinte de cet objectif et de faire le point, avec l'ensemble des acteurs de santé, sur les parcours de soins et parcours de santé des patients. C'est dans ce but et afin de mieux saisir la dynamique régionale et l'action des acteurs de terrain que se sont tenus en Bourgogne les 2^{èmes} États Généraux de la Santé en Régions. Ils ont regroupé plus de 250 personnes venues de toute la France et de tous les secteurs.

Les initiatives de terrain sont nombreuses, riches et variées. Pour construire un système de santé innovant, il appartient à chacun de capitaliser sur ces projets pour imaginer des solutions pérennes et efficaces. La plupart du temps, force est de regretter un déficit abyssal de communication et d'échange autour de ces projets et de ces succès. Pour partager ces expériences et permettre à l'ensemble des acteurs de santé de s'exprimer et d'échanger, l'Abbaye de Fontenay a mué – le temps d'une journée – son dortoir en plateforme de projet.

Ces 2^{èmes} États Généraux de la Santé en Région étaient placés sous le signe du parcours. Parcours de soins ? Parcours de santé ? Parcours de vie ? Les concepts se bousculent et à trop jouer sur les mots, chacun en perd son latin. *Mens sana in locis sano*, le calme du lieu et la diversité des acteurs favorisant la réflexion, il était temps de faire le point sur la forme et sur le fond de ces notions. Les trois temps d'échanges qui ont rythmé cette journée ont abordé tour à tour la problématique du parcours, de la précision sémantique à la perspective des nouveaux métiers en passant par un temps de partage d'expériences. Ces séances de débat, mêlant interventions d'experts et avis de la salle ont été interrompues par une session de posters présentant des initiatives innovantes et transversales entreprises par des acteurs de terrain. Les participants ont ainsi pu déambuler, discuter avec les promoteurs de posters en découvrant plus de 110 projets. Cinq d'entre eux ont été plébiscités à cette occasion.

Cette seconde édition des États Généraux de la Santé en Régions a permis à tous de s'accorder sur le sens à donner au parcours de soins et au parcours de santé, en clarifiant les défis et les perspectives de chacun dans la construction et la fluidification de ces parcours.

Première table ronde « Parcours de soins ou Parcours de santé ? »

Intervenants

Sous la modération d'**Alain PEREZ**, grand reporter aux Echos

Françoise TENENBAUM, Présidente de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) de Bourgogne

Patrick POURIAS, Adjoint à la sous-direction de la régulation de l'offre de soins (DGOS)

Viviane VIOLLET, Présidente d'Alliance Maladies Rares (AMR)

Alain CORVEZ, Directeur de la Stratégie de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Languedoc-Roussillon

Philippe TISSERAND, Président de la Fédération Nationale des Infirmiers (FNI)

Guy COLLET, Conseiller en stratégie à la Fédération Hospitalière de France (FHF), représentant Frédéric VALLETOUX, Président de la FHF

Parcours de soins - Parcours de santé : pléonasmisme ou complémentarité ?

Tout le monde en parle. Le parcours de soins, le parcours de santé, le parcours de vie... Le parcours est « à la mode », il faut rester vigilant à ce que la notion ne dépasse pas le sujet. Les avis convergent d'autant plus facilement que chacun donne un sens différent à ces concepts. Il convenait donc, avant de travailler sur le fond, sur l'accès aux soins, de s'accorder sur la sémantique et d'esquisser une définition suffisamment consensuelle pour dépasser le flou entourant ces notions.

La logique de parcours doit intégrer tous les acteurs mais aussi aller plus loin, vers le domicile voire raisonner à partir du domicile dont le patient ne devrait s'éloigner que pour de courtes périodes de soins. En ce sens, 2 notions principales sont à distinguer :

- Le parcours de soins : pour Patrick Pourias, le parcours de soins se définit comme le cheminement du patient au sein du système de soins. Il faut identifier tout d'abord les points de rupture et les résoudre au niveau local, au niveau du territoire de proximité, en travaillant avec les acteurs, les élus (Contrats Locaux de Santé) et les représentants des usagers.
- Le parcours de santé : il considère l'individu ou le patient dans un environnement large, naturel, professionnel, social, familial, comme autant de déterminants de santé. Françoise Tenenbaum a insisté sur le fait que le travail sur le parcours de santé impliquait d'appréhender la pré-natalité (parentalité), la vie au domicile, les épisodes de soins, « *jusqu'au décès* », et de mener tout ce temps durant des actions de prévention, d'éducation à la santé et d'accompagnement. Les besoins de coordination n'en sont que plus étendus. Il faut aussi agir sur l'éducation afin que chacun organise sa propre prise en charge et sa propre prévention.

De la sémantique à la réalité : la coordination en ligne de mire

La notion de parcours est née avec la volonté d'aller vers plus de décloisonnement. D'une logique de soins, individuelle et ponctuelle, la médecine doit aujourd'hui glisser vers une logique continue et transversale, celle de parcours. L'allongement de la durée de vie et l'augmentation des maladies chroniques poussant à se rapprocher du domicile et à envisager la santé comme un élément indissociable du patient (parcours de soins) et plus largement, de l'individu (parcours de santé). Le malade doit être accompagné non seulement durant des périodes de soins mais aussi et surtout dans son milieu de vie. Trop souvent la vie des personnes malades est sclérosée par la prise en charge de la maladie. La logique de parcours implique donc une double coordination, la coordination des soins d'une part, et la coordination entre les soins et la vie quotidienne du malade d'autre part.

La coordination est attendue par les patients, réclamée par les professionnels de santé et encouragée par les pouvoirs publics. Pour autant rien ne bouge. Guy Collet insiste sur la nécessité de lever un certain nombre de freins, revoir le mode de financement du système, changer les règles du jeu, pour faire bouger les lignes. Mais pour ce faire, encore faut-il que la volonté soit réelle et consensuelle, partagée par l'ensemble des acteurs, et sur ce point, des efforts restent encore à faire. Des rivalités ou des craintes empêchent de trop nombreux projets d'aboutir. Il est temps de comprendre et d'admettre que la coordination, les partages de compétences et l'évolution des métiers ne se feront pas au détriment de certains mais bien au profit de tous, des patients comme des professionnels de santé.

Le « parcours du combattant » en dénominateur commun

Les intervenants l'ont souligné à plusieurs reprises, qu'il s'agisse du parcours de santé ou du parcours de soins, il se résume bien souvent, à un parcours du combattant pour le patient. Il faut donc chercher à préserver au maximum le choix du patient pour que la santé ne devienne pas une « marchandise consommée ». Le changement ne se fera pas « maintenant », il prend du temps, il faut évoluer en continuant à gérer le quotidien.

Le parcours ne doit plus être subi, il doit être construit. Contrairement à ce que l'on entend trop souvent, le patient ne doit pas être « au cœur du système de santé », individu passif passé de mains en mains des professionnels de santé, mais bien être un acteur à part entière du système.

Dans la transition démographique et épidémiologique, on observe également l'émergence de nouveaux acteurs, à commencer par les « aidants naturels » ou « aidants familiaux ». Dépourvus de statut particulier et d'encadrement spécifique, ces aidants font pourtant partie intégrante de la vie du patient, du parcours de santé et même du parcours de soins. Ni professionnels de santé, ni professionnels médico-sociaux, ils n'en restent pas moins des acteurs du système de santé qu'il ne faut pas évincer de la coordination.

Vers un nouveau métier de coordinateur

Pour dépasser l'existant et construire un système en phase avec les besoins des patients et les attentes des professionnels, il faut agir sur la coordination. Philippe Tisserand estime que le parcours de soins relève d'une double lutte « contre la maladie et contre le système de soins, trop complexe ». Un nouveau métier dédié de coordinateur aurait toute sa place. Qu'il s'agisse d'une évolution de professionnels de santé existants ou d'un nouveau métier, ce coordinateur permettrait de faire le lien entre les différents acteurs et de recentrer chaque professionnel sur son cœur de métier :

- professionnels existants : certains professionnels de santé pourraient endosser ce rôle de coordinateur. L'absence d'intermédiaire dans les professions de santé entre le médecin (Bac +9 à 13) et l'infirmière (Bac +3) est souvent critiqué. Il existe à l'étranger des professions telles que les infirmières de santé publique qui pourraient remplir ces missions et élargir les perspectives de carrières de ces métiers. Mais les possibilités sont nombreuses : aide-soignante, travailleurs sociaux, assistante sociale... Dans tous les cas il sera nécessaire de revoir et d'élargir les programmes de formation afin d'anticiper ces nouvelles missions.
- nouveaux métiers : parmi les nouveaux métiers à développer, celui de coordinateur est récurrent. Ce « professionnel de péri-santé » remplirait ainsi un rôle de lien, de conseiller d'orientation, de médiateur et d'administrateur du parcours de santé du patient.

Pour répondre à ces besoins, il faut agir ensemble et davantage lever des verrous qu'inventer des solutions qui existent pour la plupart.

Le patient comme « pilote » du système de santé

« *Du strapontin, le patient est passé sur un siège. A quand le siège de pilote ?* » (Viviane Viollet) Dans la définition des parcours, les patients sont les premiers concernés, à ce titre, ils doivent être les premiers impliqués. Pour Alain Corvez, la place à donner aux patients n'a pas fini de faire couler de l'encre, mais les idées sont là et chacun a un « *devoir d'optimisme* » dans cette quête qui peut prendre du temps. La simplicité est souvent complexe à mettre en place. Les patients sont là pour enclencher, interpeller et engendrer ces glissements et ces partages gagnants-gagnants.

Le passage d'une médecine d'acte à une médecine de parcours va nécessiter de revoir différents éléments :

- le financement, encore trop cloisonné a besoin d'être fluidifié. L'année 2011 a vu la mise en place du Fond d'Intervention Régional (FIR) qui offre plus de liberté au niveau local pour distribuer les financements. En 2012, le FIR a bénéficié de plus de souplesse. En 2013, son champ sera élargi.
- l'évaluation des financements dans une logique d'efficience.
- l'évolution du mode de financement des Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) pour tendre vers un financement du parcours, c'est à dire une prise en charge de « séquences de soins » (*Bundled paiement*).

Partage d'expériences

« S'appuyer sur la diversité de l'existant régional »

Participants

Discussion libre avec la salle sur la base de reportages vidéos, animée par **Olivier MARIOTTE** avec la participation de :

Bernadette DEVICTOR, Présidente de la Conférence Nationale de Santé (CNS)

Emmanuelle WARGON, Secrétaire Générale des Ministères chargés des Affaires Sociales

L'avenir existe d'ores et déjà

« *Le temps politique est un temps différent de celui que nous vivons dans le quotidien.* » (Vaclav Havel). Que l'on vise une révolution de velours ou une évolution des contours, l'innovation est souvent présente dans le quotidien. L'action des acteurs de terrain constitue un formidable laboratoire d'idée pour imaginer les solutions d'avenir.

Un vivier d'innovations à rationaliser

L'innovation se distingue de l'invention par son caractère utile et sa capacité à changer le quotidien. Bernadette Devictor estime que parmi les nombreuses initiatives d'acteurs de terrain, « *l'innovation ne manque pas, il faut cependant arriver à faire converger l'ensemble de ces mutations* » pour construire un système cohérent et efficient. Le niveau national n'a pas à concevoir les projets, ce rôle revient au terrain, en revanche, il a en charge la capitalisation et la consolidation du financement. Il manque aux différents projets des moyens d'évaluation médico-économiques, étape nécessaire à la généralisation d'un modèle.

Emmanuelle Wargon a rappelé que le Ministère présentait aujourd'hui une volonté forte de trouver « *un autre équilibre entre le niveau national – tenté d'aller vers un grand niveau de détails – et le niveau régional, niveau de l'innovation* ». Les plans de santé publique tendent vers moins de complexité et moins de précision pour laisser aux acteurs de terrain une plus grande marge d'adaptation en fonction des particularités démographiques, sociologiques et épidémiologiques. Cette évolution nécessite de convaincre tout le monde, cela prend du temps.

Le financement de l'innovation

Patrick Pourias l'a justement rappelé, toute la difficulté consiste à améliorer la prise en charge sans accroître les coûts. En région, le FIR est une première avancée, il apporte plus de fluidité et de liberté pour les ARS et permet un rééquilibrage des moyens entre les différents projets. Il doit encore être élargi. Le financement actuel ne permet pas de gains d'efficience sur les secteurs qui font le moins d'activité, ni de prendre en charge l'innovation. Bernadette Devictor regrette que le système de santé soit plus favorable au soutien de l'innovation technique, « il faut reconnaître les innovations sociales

et organisationnelles comme telles ». Pour avancer, il faudra donc dépasser les financements par secteur.

Lorsqu'un projet ou un mode d'organisation est innovant, solide et éprouvé, il faut encore envisager le financement dans le cadre – non plus de l'innovation – mais d'un financement national. Pour ce faire, il faut non seulement accorder les différents projets aux nomenclatures nationales, mais aussi accorder les acteurs entre eux. Pour ce faire, Emmanuelle Wargon a évoqué la création d'un « Observatoire des expérimentations » qui viendrait étudier et rationaliser les projets innovants en cours d'expérimentation.

Du besoin à la réponse, un chemin vers le parcours de santé

Pour passer du constat (diagnostic du besoin) à la réponse (parcours de santé coordonné), le cheminement peut être long. Les conditions à réunir sont les suivantes :

- un diagnostic local (niveau du territoire de proximité) : dans les Projets Régionaux de Santé (PRS), le diagnostic est fait au niveau du territoire. De l'avis de la plupart des acteurs, ce diagnostic gagnerait en précision et en réalisme en étant réalisé à un niveau plus local, celui du territoire de proximité.
- une envie des acteurs : les tutelles pourront imaginer autant de solutions et d'innovations possibles, si la volonté des acteurs fait défaut, aucun projet ne verra le jour. En témoigne la valse des modèles de coopération depuis la loi Boulin en 1970¹ jusqu'au Plan Juppé qui ont rarement eu le succès escompté. La volonté des acteurs doit donc constituer le point de départ de toute innovation en choisissant une approche ascendante (*bottom up*) plutôt « qu'autoritaire » (*top down*).
- une rationalisation économique (niveau régional ou national) : les initiatives d'acteurs de terrain font office de laboratoire d'idées dans la construction du système de santé de demain. A l'instar d'un *brain storming*, certaines idées sont à garder et à étendre, d'autres non. Les projets doivent, avant d'être généralisés, faire l'objet d'une évaluation médico-économique mettant en parallèle le coût, le service rendu et les coûts évités par le modèle.

Dans notre conception de la santé, le secteur de l'accompagnement et du soin devrait plus être considéré comme faisant partie intégrante du parcours. Plus le lien est étroit entre la santé à domicile et la santé à l'hôpital, plus les sorties sont optimisées. Le domicile doit devenir un lieu de vie et un lieu de santé.

Il faut accompagner le changement et convaincre les professionnels de santé mais les idées existent et les acteurs n'ont jamais été aussi investis dans les problématiques d'organisation du système de santé. Ces espérances fortes font espérer que le mouvement ne s'arrête pas à force d'essoufflement.

1 Première loi sur la planification hospitalière

Deuxième table ronde

« Nouvelles missions et organisations, nouveaux métiers ? »

Participants

Sous la modération d'**Anne MOUNOLOU**, Directrice Générale de la Fédération Nationale de la Mutualité Interprofessionnelle (FNMI)

Pierre de HAAS, Président de la Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé (FFMPS)

Jean-François REY, Président de l'Union des Médecins Spécialistes (UMESPE)

Jean-Luc HAROUSSEAU, Président de la Haute Autorité de Santé (HAS)

Claudine ESPER, Vice-Présidente de la Ligue contre le cancer

Jean-François TRIPODI, Directeur Général de Carte Blanche Partenaires

Danielle CADET, Coordinatrice Générale des Soins de l'Hôpital Lariboisière-Fernand Widal

Innover pour mieux soigner

Les nouveaux métiers sont une composante indispensable du système de santé de demain. Jean-Luc Harousseau n'a pas manqué de rappeler que la désertification de certaines zones, la démographie alarmante de certaines professions, les nouvelles attentes des jeunes médecins et l'évolution naturelle des métiers étaient autant de raisons qui poussent à remettre à plat la répartition des tâches et l'articulation des métiers dans le but final d'améliorer les soins pour le patient.

Selon Danielle Cadet, les expériences étrangères sont nombreuses, notamment en Europe. Tous ont travaillé sur les nouveaux métiers pour améliorer l'accès aux soins et pour tous, l'évaluation a démontré le bénéfice apporté par ces nouveaux métiers.

Accompagner et préparer les mutations

On l'a bien compris, la coordination des soins et du parcours de santé représente la clef de voûte du système de santé ; mais pour l'heure, l'évolution souhaitée doit composer avec des habitudes et des atavismes propres à chaque profession, à commencer par un certain individualisme. Pour Jean-François Rey, le parcours « passe par plus de confiance entre les professionnels de santé ». La coordination et la coopération n'ont pourtant rien de naturel chez beaucoup de médecins qui, du fait d'un exercice libéral, n'ont jamais été habitués à travailler à plusieurs. Ce constat ne se vérifie bien sûr pas partout, et d'autant moins chez les jeunes praticiens. Les représentants de syndicats d'étudiants et d'internes présents dans la salle ont ainsi rappelé leur souhait de voir évoluer les pratiques vers un exercice « à plusieurs » et des programmes de formation partagés.

Jean-François Tripodi considère que les recommandations ne suffisent pas à faire évoluer les pratiques, il faut pour cela des incitations doublées d'efforts de pédagogie. La formation des professionnels de santé constitue elle aussi un pilier de la réponse à la construction de l'offre de

santé de demain. En apprenant ensemble par la formation conjointe, les professionnels en puissance seront plus à même de travailler ensemble naturellement.

De nouveaux métiers pour répondre aux nouveaux besoins

Avec la transition épidémiologique et l'évolution de la démographie, les besoins en changent, les organisations changent à leur tour peu à peu. Ce nouveau cadre, ces nouveaux modèles, cette nouvelle organisation impliquent aussi de nouveaux métiers et une adaptation de la répartition des compétences pour recentrer chaque professionnel là où il apporte une réelle plus-value.

Une fois encore, les idées existent. Pour Pierre de Haas, l'encadrement et le développement des nouveaux métiers implique :

- des protocoles
- un accompagnement
- des incitations pour accompagner le changement

Il y a une place réelle pour les nouveaux métiers dans le système de santé dans des champs tels que la coordination et l'animation de réseaux, les relations aux ARS, la coordination à l'échelle territoriale, les « ingénieurs santé »... Il faut partir du besoin, déterminer les compétences nécessaires et construire en conséquence les nouveaux métiers pour renforcer le système de soins.

La mise en place de « référents de parcours »

« Ce sont ceux qui souffrent le plus, qu'on entend le moins » (Alain-Michel Cerretti, conseiller santé auprès du Défenseur des Droits). Sur le plan sanitaire, social comme financier. Claudine Esper a, à ce titre, proposé de sanctuariser un « *Reste Pour Vivre* », afin de limiter les dépenses de santé de certains patients. Plus généralement, le métier de « référent de parcours » issu des « techniciens d'insertion » imaginés par l'Association Française contre les Myopathies (AFM) permettrait d'épauler et de soutenir les familles tout au long du parcours de santé chaotique et mal coordonné. Il permet en outre d'aller chercher en priorité ceux qui en ont le plus besoin et de faire le lien entre le domicile, le soin, l'hôpital et l'ensemble des acteurs. Ce projet est serait basé sur une évaluation continue par une « CRUQ² territoriale » pour évaluer les bénéfices et les manquements du dispositif. Pour l'heure, ce projet a « *recueilli l'intérêt de l'ARS* », mais ce qui manque aux patients, ce n'est pas le courage des résolutions, c'est le courage des évolutions.

Session de posters

« Les territoires comme gisements d'idées »

Les débats et tables rondes ont souvent rappelé la nécessité d'innover et d'anticiper les mutations vers de nouveaux modèles, de nouvelles missions ou de nouveaux métiers. Les posters exposés dans le dortoir de l'Abbaye de Fontenay étaient autant d'illustrations de l'implication des acteurs de terrain et du rôle prépondérant qu'ils doivent jouer dans l'évolution du système de santé.

Une forte mobilisation

Les posters, élément majeur des États Généraux de la Santé en Régions, ont présenté des projets et réalisations concrètes apportant des solutions locales et efficaces à diverses formes de prises en charge, liées au thème « Parcours de Soins - Parcours de Santé ». De 60 en 2011, ce sont cette année près de 120 expériences, de tout type et de toutes les régions, qui ont pu être présentées par leurs promoteurs durant ce moment d'échange.

Chaque participant était invité à voter pour les projets les plus singuliers ou innovants. La mobilisation a été particulièrement forte et cinq projets ont été particulièrement plébiscités :

- 1^{er} : Poster 102 « U.C.P.S : les Usagers Construisent leur Parcours de Santé »
- 2^{ème} : Poster 108 « Téléprésence robotique médicale : néphrologie et hémodialyse chronique en Nouvelle-Calédonie »
- 3^{ème} : Poster 40 « LudoMedic : la plateforme médicale vidéoludique »
- 4^{ème} : Poster 1 « Dépistage itinérant de la rétinopathie diabétique en Bourgogne »
- 5^{ème} : Poster 104 « La journée nationale des aidants »



Ces 5 projets feront l'objet d'une remise du Prix du Public au Sénat.

Conclusion

Gérard Raymond, Président de l'Association Française des Diabétiques (AFD) et grand témoin, a clos les débats en reprenant les temps forts et les idées clefs de la journée. Il a ainsi rappelé que le parcours de santé désignait « le parcours du citoyen », lequel doit être éduqué, accompagné, et bénéficier d'un accès aux soins de qualité. Mais le parcours de santé est aussi collectif, il faut s'intéresser à l'état de santé de chacun. Ce parcours et cette éducation devant commencer « *le plutôt possible* », pour ne laisser personne « *à la porte du parcours* ». Le parcours de soins quant à lui représente « *la prise en charge du malade, et non de la maladie* », dans ce cadre, les points de rupture sont fréquents et la coordination de tous les acteurs prend du temps.

Le grand témoin n'a pas manqué de rappeler que « *le patient se bat contre la maladie et ne doit pas avoir, de surcroît, à se battre contre le système de santé* ». Pour apporter une réponse de qualité aux besoins et aux attentes des patients, il est nécessaire, dans un premier temps d'identifier tous les acteurs, voire d'inventer de nouvelles missions ou de nouveaux métiers ; et dans un second temps capitaliser sur les expériences, clarifier le financement et définir un véritable pilote (le patient?).

En ouverture de cette journée, Monique Cavalier, Directrice Générale de l'ARS de Bourgogne clamait « *ce qui fait bouger le système, ce sont toujours les utilisateurs* ». Il appartient donc bien au patient, avec l'aide des professionnels de santé sur la voie de la démocratie sanitaire, de construire son propre parcours de soins, son propre parcours de santé...

