



Fil d'OR n°5

Ile de France

Des Yvelines à la Seine-et-Marne, les problématiques de santé se suivent et ne se ressemblent pas

L'Observatoire de la Régionalisation poursuit son tour de France. Après les régions Languedoc-Roussillon et Rhône-Alpes, les acteurs franciliens ont eux aussi voix au chapitre. Région dense, peuplée, première au plan économique, l'Île-de-France n'en recèle pas moins une diversité considérable. Les indicateurs sanitaires que l'on connaît peinent à faire ressortir ces inégalités. Au sein d'un même département, d'un même territoire de santé, les besoins des différents groupes de populations sont aux antipodes. Du point de vue de la démographie médicale, si l'Île-de-France affiche des moyennes au sommet, il devient en revanche difficile de trouver un médecin dans certaines banlieues et plus encore un médecin conventionné secteur 1 à Paris. Accès aux soins, réduction des inégalités, mise en place de la démocratie sanitaire, décroisement...autant de défis auxquels l'Île-de-France doit aussi répondre.

Ce 5^e dossier régional résulte d'une série d'entretiens menés par l'Observatoire en Île-de-France entre juin et juillet. L'ARS d'Île-de-France devrait publier son Projet Régional de Santé d'ici la fin de l'année. Parallèlement, les différents acteurs s'approprient la démocratie sanitaire et apprennent à travailler ensemble. Nous tenons à remercier et saluer les différents acteurs de la région pour leur accueil et la qualité de leurs échanges, sans qui, ce dossier régional n'aurait pas vu le jour.

La Région Île-de-France présente une densité particulièrement forte de réseau qui témoigne d'un besoin particulier de coordination. Ce nouveau Fil d'OR est l'occasion de dresser un panorama d'initiatives d'acteurs de terrains qui participent à inventer le parcours de santé de demain.

1 – Le décroisement du système de santé

La loi de 2009 entendait amorcer le décroisement du système de santé en impliquant la totalité des acteurs autour d'un même projet de santé publique, défini dans la concertation et arrêté par l'ARS. En ce sens, la Fédération de l'Hospitalisation Privée d'Île-de-France multiplie les partenariats avec le Conseil général, les Instituts de formation ou encore le Collectif Inter-associatif sur la Santé et en accompagnant les établissements dans la mise en place de projets de coopération.

Autre initiative notable, celle de Bernard Elghozi, médecin coordonnateur du projet Créteil Solidarité. Cette association, créée en 1987 entend faciliter l'accès aux soins des publics en situation de vulnérabilité en offrant à ces populations une prise en charge globale intégrant les soins, la prévention, l'information, l'orientation ou encore une dimension sociale. Ce projet transversal offre ainsi à ces populations un accueil polyvalent associant agent d'accueil, médecin généraliste, assistante sociale et psychologue.

Les élus ne sont pas en reste et, à l'heure de la démocratie sanitaire, affirment de plus en plus leur rôle dans la définition des politiques de santé. L'association « Élus, Santé Publique et Territoire ». créée en octobre



2005, s'inscrit dans la logique des ateliers santé-ville. Elle fait suite à une démarche engagée lors des Assises pour la Ville d'avril 2005, où quelques élus, avec l'appui du Ministre délégué au Logement et à la Ville Marc-Philippe Daubresse, ont proposé une contribution visant à promouvoir « la santé comme cinquième pilier de la politique de la ville ». De 12 villes à sa création, l'association regroupe aujourd'hui plus de 60 villes de toutes tailles (de Paris à des villes de 6000 habitants), de toutes couleurs politiques et de toutes les régions (Lille, Marseille, Brest...).

2 – L'information des patients

La santé ne fait pas partie des attributions de communes, pourtant, tout usager du système de soin est également citoyen. Certaines communes ont donc choisit d'investir le champ sanitaire en agissant sur certaines thématiques ciblées. Partant du constat d'un manque total de communication et de coordination, la communauté d'agglomération va développer peu à peu des actions jusqu'à la création de l'Institut de Promotion de la Santé (IPS) en 2001 par le second contrat de ville. Ce Contrat de ville de 2001 met en place l'IPS pour fédérer les acteurs des domaines social, médico-social et sanitaire et mettre en place des actions répondant aux besoins de santé en termes de prévention comme de soin.

Le vieillissement de la population apporte avec lui son lot de problématiques nouvelles, à commencer par la prise en charge des personnes âgées. Mais en toile de fond, les aidants naturels se retrouvent, sans y être vraiment préparés, impliqués dans cette prise en charge complexe. Pour venir en aide à ces « aidants malgré eux » qui bien souvent n'osent pas demander de l'aide, le Relais des aidants implanté en Seine-Saint-Denis leur propose un soutien et un accompagnement.

3- Les relations entre acteurs

La modernisation et l'efficacité du système de santé ne pourra se faire sans une implication toujours plus large des acteurs. Dans l'élaboration du projet régional de santé, l'ARS recueille ainsi une multitude d'avis, parmi des acteurs de terrain mais aussi auprès d'experts tels que l'Observatoire Régional de la Santé. L'Observatoire Régional de la Santé Île-de-France a été le premier ORS de France. Créé en 1974 dans un but de planification sanitaire (recensement des établissements de santé), sa mission a depuis évolué plus largement vers l'observation de la santé, en vue d'éclairer les décisions dans le domaine sanitaire, social et médico-social et d'anticiper les besoins en matière de santé publique.

Dans le champ de la représentation professionnelle, au sein de l'URPS Île-de-France, l'autonomisation des différents collèges depuis 2006 a permis à l'institution de gagner en maturité avec des échanges entre les élus et les médecins pour s'approprier les nombreuses problématiques telles que la démographie, les crises sanitaires, l'implication des patients ou encore les dépassements d'honoraires. En 2009, en permettant le passage des URML aux URPS, la loi HPST a élargit le champ de la représentation et a permis d'introduire davantage de transversalité. Aujourd'hui, les différents acteurs doivent apprendre à travailler ensemble et coordonner leurs actions.

Même son de cloches du côté des Conférences de territoire, l'élargissement de la représentation implique des efforts de pédagogie. La Conférence de territoire des Hauts-de-Seine, qui s'est réunie 8 fois depuis la



première réunion du 21 janvier 2011, a mis du temps à fonctionner de manière participative. Aujourd'hui l'implication des membres et la participation sont bons, ce qui n'est pas toujours le cas des autres Conférences de territoire, en Île-de-France ou ailleurs, qui peine à mobiliser les acteurs.

De son côté la Ville de Versailles tente d'investir les problématiques de santé et remarque, par l'intermédiaire de son adjointe au Maire déléguée aux affaires sociales que d'une manière plus générale, il est nécessaire de replacer l'utilisateur au cœur, non du parcours de santé, mais de la définition des politiques de santé. « Qui doit réellement évaluer les politiques de santé ? Ce n'est ni le financeur, ni l'offreur, qui sont partie prenante au dispositif, c'est le rôle de l'utilisateur ». Pour l'instant, c'est loin d'être le cas et pour y arriver, il faudra renoncer à de nombreuses choses...

4- Coordination du parcours de santé

Le Professeur Meder a participé, avec le Docteur Monique Plat, chef de service au Centre Hospitalier du Mans, à la mise en place d'un projet de coopération autour de la télé-imagerie, qui s'est tissé entre 2 hôpitaux : le Centre Hospitalier Sainte-Anne et le Centre Hospitalier du Mans. Ce projet permet de mettre en commun les qualités complémentaires de chacun de ces services et a pour but d'assurer les vacations des scanners programmés. La relation de confiance ainsi créée entre les deux établissements participe à l'amélioration du parcours de santé des patients.

L'Île-de-France se distingue par une concentration particulièrement forte de réseaux. En effet, le progrès des connaissances et la multiplication des moyens diagnostiques et thérapeutiques de plus en plus spécifiques rendent les prises en charge et les parcours de santé en cancérologie plus complexes et plus longs. Ces évolutions requièrent à la fois une mobilisation pluriprofessionnelle, un accès aux meilleures pratiques à tous les temps de la maladie et pour tous les patients, une organisation concertée des soins et des modalités de suivi, un partage en temps réel des données. Ce constat est d'autant plus vrai en Île-de-France qui concentre un grand nombre de centres spécialisés. Les réseaux de cancérologie – et ONCORIF qui harmoniser leurs actions – sont nés pour coordonner ce processus.

Dans un autre champ, l'infectiologie est une spécialité à part avec une population marginale et « coûteuse en soins », qui nécessite un suivi avec beaucoup de consultations mais peu d'actes techniques d'où peu de ressources du point de vue de la T2A. Pour illustrer ce déséquilibre financier, la prise en charge est estimée à 900 à 950 000€ par an à l'AP-HP (financement du personnel d'accueil, des secrétaires, des infirmiers et des médecins), pour un gain de 270 000€ en retour... Pour répondre à cette problématique, un groupe de médecins a imaginé de mettre en place une maison médicale pluridisciplinaire ambulatoire pour optimiser la prise en charge des personnes vivant avec le VIH ou le VHC. C'est le projet du Centre Bastille Infections.

L'Observatoire de la Régionalisation est allé à la rencontre de ces acteurs de terrain qui, par leurs projets innovants, construisent aujourd'hui le système de santé de demain.



Sommaire du Dossier spécial Île-de-France

Le décloisonnement du système de santé	<ul style="list-style-type: none">■ Élus, Santé Publique et Territoires, la territorialisation au cœur de l'action. <i>Entretien avec Laurent El Ghozi</i>■ La santé à Nanterre, un diagnostic au plus près des populations. <i>Entretien avec Laurent El Ghozi</i>■ La FHP Île-de-France, un acteur incontournable, entre représentation et décloisonnement. <i>Entretien avec Marie Gougerot</i>■ Le réseau de santé de Créteil Solidarité, un décloisonnement au service des populations précarisées. <i>Entretien avec Bernard Elghozi</i>
L'information des patients	<ul style="list-style-type: none">■ Le Relais des Aidants, une action au cœur des nouveaux besoins. <i>Entretien avec Laurent Wajs</i>■ L'Institut de Promotion de Santé de Saint Quentin en Yvelines. <i>Entretien avec le docteur Marilynne Brement-Marchesseau</i>
Les relations entre acteurs	<ul style="list-style-type: none">■ De l'URML à l'URPS, une évolution progressive vers la transversalité et le décloisonnement. <i>Entretien avec Marie-Laure Alby</i>■ La Conférence de territoire Hauts-de-Seine, une démocratie sanitaire en marche. <i>Entretien avec Alexandra Fourcade</i>■ L'Observatoire régional de la santé Île-de-France. <i>Entretien avec Nathalie Sénécal</i>■ La santé à Versailles, replacer l'utilisateur au cœur des politiques. <i>Entretien avec Corinne Bébin</i>
Coordination du parcours de santé	<ul style="list-style-type: none">■ Le Centre Bastille Infections, une prise en charge adaptée à une population particulière. <i>Entretien avec Jean-Paul Vincensini</i>■ Réseau régional et réseaux territoriaux de cancérologie d'Île-de-France, une synergie inter-réseaux pour répondre aux évolutions actuelles du système de santé. <i>Entretien avec Sylvie Burnel et Sophie Surget</i>■ Un réseau de télé-imagerie entre Paris et le Mans, de la complémentarité à la coopération. <i>Entretien avec le Professeur Jean-François Meder</i>

Nous vous invitons à retrouver l'ensemble de ces articles dans le dossier « spécial Île-de-France » – plus de 30 pages d'entretiens et d'analyse sur la mise en place de la régionalisation en Île-de-France.



Observatoire de la Régionalisation

1 – Décloisonnement du système de santé



Élus, Santé Publique et Territoires, la territorialisation au cœur de l'action

Entretien avec Laurent El Ghozi, Conseiller municipal délégué et praticien hospitalier à Nanterre, président de l'association Élus, Santé Publique & Territoires (ESPT)

L'association ESPT, créée en octobre 2005, s'inscrit dans la logique des ateliers santé-ville. Elle fait suite à une démarche engagée lors des Assises pour la Ville d'avril 2005, où quelques élus, avec l'appui du Ministre délégué au Logement et à la Ville Marc-Philippe Daubresse, ont proposé une contribution visant à promouvoir « la santé comme cinquième pilier de la politique de la ville ». Il s'agissait à la fois de développer les politiques locales de santé publique pour réduire les inégalités sociales en partenariat avec l'État, et d'améliorer l'accès aux soins dans les quartiers défavorisés. La santé étant une compétence d'État, cela implique de contractualiser avec lui, comme c'est le cas pour les ateliers santé-ville et aujourd'hui avec les Contrats Locaux de Santé conclus avec les ARS.

De 12 villes à sa création, l'association regroupe aujourd'hui plus de 60 villes de toutes tailles (de Paris à des villes de 6000 habitants), de toutes couleurs politiques et de toutes les régions (Lille, Marseille, Brest...).

Une volonté d'engagement au plus près des besoins

Les élus qui s'impliquent dans l'association ont en commun une volonté de s'engager dans les politiques locales de santé en contractualisant avec l'État pour éviter de « *faire du bricolage* » dans un domaine pour lequel la ville ne dispose d'aucune ressource dédiée et passer de l'action ponctuelle à une politique concertée.

Les activités de l'association ESPT se distinguent en 3 branches :

- 2 journées nationales d'étude – une en province et une à Paris – réunissant 150 à 250 élus, associations, acteurs de santé sur des thèmes tels que la santé mentale, la réussite éducative, les observatoires locaux de santé, les contrats locaux de santé ou encore les salles de consommation. Les actes sont ensuite diffusés en 1000 à 1500 exemplaires et accessibles gratuitement sur le site.
- Séminaire permanent : réunion couplée avec la commission santé de l'association des Maires d'île de France. Il s'agit ici de faire intervenir une personnalité sur un sujet particulier en présence de 15 à 40 élus. Récemment, ESPT a ainsi pu accueillir Laurent Chambaud, ancien directeur de la santé publique à l'ARS Île-de-France, Zoé Vaillant, Professeur de géographie de la santé à l'université Paris-Ouest-Nanterre-La Défense, Than Le Luong, directrice générale de l'INPES ou encore la Fédération Nationale des Espaces Santé jeune.
- Promotion des différentes prises de position politiques des élus pour démontrer, expliquer et expliciter les bénéfices d'une politique locale de santé.

Pour ce faire l'association dispose de moyens réduits : deux salariés dont une affectée à un programme spécifique, financé aujourd'hui par le Conseil Régional et demain par l'INCa, pour travailler sur les liens entre la recherche et l'action publique à partir de diagnostics locaux dans les villes. Outre la cotisation des villes (1€ pour 250 habitants), l'association dispose de 2 subventions, du Secrétariat général du Comité



interministériel des villes, et de la Direction Générale de la Santé. Le budget total, hors actions spécifiques, est inférieur à 100 000€...

Des ateliers santé-ville aux contrats locaux de santé

La mise en place des ateliers santé-ville en 2000 a eu un véritable impact sur la politique de santé municipale. La conclusion de contrats entre la ville, qui témoigne ainsi de sa volonté d'agir dans ce champ, et l'État, qui apporte des financements, offre à la ville une réelle légitimité pour agir, au-delà de l'action facultative et limitée. C'est un formidable outil d'engagement des villes dans le champ de la santé. En 2008, l'annonce de leur suppression provoque une forte mobilisation des élus, ils seront finalement maintenus.

L'apport de ces ASV est triple :

- Légitimité
- Financement
- Méthodologie : les ateliers santé-ville offrent un diagnostic local partagé impliquant les habitants et propose un pilotage commun entre tous les acteurs (État, ville, associations, habitants...). Les sujets traités sont priorisés, suivis et évalués.

La loi HPST apporte un outil nouveau : le Contrat Local de Santé (CLS). Ce contrat facultatif reprend la méthodologie des ateliers santé-ville en élargissant leur champ géographique et thématique (prévention, promotion de la santé, organisation des soins et médico-social). Le CLS étant un vecteur de réduction des inégalités, l'ARS considère qu'il souhaite en signer qu'avec les zones défavorisées. En réalité, toutes les villes doivent pouvoir en signer, l'importance des moyens alloués permettant de privilégier les territoires les plus précaires.

En plus de cette possibilité de contractualisation, la loi promeut la démocratie sanitaire, enjeu prioritaire, encore au stade embryonnaire mais prometteur. Le problème étant que pour faire vivre la démocratie sanitaire, il faut donner aux membres de la CRSA ou des conférences de territoire les moyens d'atteindre leurs objectifs. Un effort doit être fait pour rendre plus visible et plus active ces instances. C'est un défi important pour que la loi porte ses fruits. La démarche attendue par la démocratie sanitaire implique pour les acteurs de s'informer, réfléchir, prendre une position, l'exprimer, la défendre auprès des décideurs et enfin l'explicitier auprès des personnes qu'ils représentent. Cet échange ascendant et descendant prend du temps et demande une forte implication que peu de représentants des élus, des libéraux ou des usagers sont en mesure d'offrir.

L'étape suivante en termes de démocratie sanitaire et de territorialisation serait de passer d'un avis consultatif à un rôle de co-décision entre l'État (ARS) et les communes vers davantage de territorialisation. Les politiques nationales ne trouveront leur efficacité qu'en s'incarnant au niveau de chaque territoire avec ses spécificités propres et l'implication des élus.

Pour ESPT, la santé doit devenir une compétence partagée entre les collectivités territoriales et l'État, soit au moyen de contrats, soit par délégation partielle de compétence. La décision doit rester au niveau central mais la mise en œuvre de l'action doit faire l'objet d'une décentralisation. Les différents outils mis en place par la loi HPST posent les bases d'une possible démocratie sanitaire et de cette action territorialisée. Mais



Observatoire de la Régionalisation

l'efficacité de la politique régionale de santé passera nécessairement par une mise en cohérence des objectifs de la loi et des moyens alloués. Il s'agit donc d'adapter la réponse aux besoins locaux et de donner davantage d'autonomie, de visibilité et de poids aux Conférences de territoires et à la CRSA pour faire vivre la démocratie sanitaire.



La santé à Nanterre, un diagnostic au plus près des populations

Entretien avec Laurent El Ghozi, Conseiller municipal délégué et praticien hospitalier à Nanterre, président de l'association Élus, Santé Publique & Territoires (ESPT)

La population de Nanterre présente un état de santé médiocre avec des indicateurs plutôt mauvais. La ville regroupe 4 zones urbaines sensibles qui ont chacune fait l'objet d'un diagnostic entre 1998 et 2008 dans le cadre des ateliers santé-ville. Un observatoire local de santé a été mis en place il y a 6 ans (un salarié temps plein) pour éclairer la décision publique.

Dans ce contexte, se pose la question de l'identification du niveau le plus efficient pour établir un diagnostic et apporter des solutions. L'ensemble des Plans Stratégiques Régionaux de Santé (PSRS) proposent un diagnostic au niveau de la région ou du territoire : pourtant, les disparités à une échelle beaucoup plus fine sont telles que les indicateurs moyens perdent toute pertinence. Il faut observer la santé au plus près de la population, au niveau de l'action.

Affiner l'observation pour améliorer l'action

Pour piloter, il faut se rapprocher au plus près des besoins. À titre d'exemple, pour le buco-dentaire, la ville de Nanterre a choisi de se placer au niveau des écoles qui représentent environ 4000 habitants. Entre 2 écoles, les écarts peuvent être très importants, par conséquent les besoins de dépistage et de soins ne sont pas les mêmes et l'action doit être adaptée. L'observation doit être la plus fine possible. Le niveau régional est beaucoup trop global pour être efficient.

L'intérêt est aussi de croiser les données avec les autres observatoires dans des champs différents : social, sécurité, habitat ou démographie... pour avoir une vision transversale aussi fine que possible. Ensuite, il ne suffit pas d'observer, il faut comprendre. Pour ce faire, une analyse multithématique est indispensable. Ainsi pourra-t-on efficacement conduire et évaluer la politique de santé.

La concentration hospitalière en question

L'hôpital de Nanterre est le plus déficitaire d'Île-de-France. A l'origine, cet établissement sanitaire et social généraliste accueillait, en plus des activités classiques de MCO, une maison de retraite, un centre d'hébergement et une population de SDF émanant de Paris avec plus de 3000 lits. L'hôpital devait alors répondre à tous les besoins et n'avait aucun mal à remplir ses lits. Légitimement, les élus de Nanterre ont souhaité réduire la part sociale, diminuer l'accueil des personnes âgées et des SDF tout en voulant conserver la pleine activité de l'établissement hospitalier.

Parallèlement, dans les années 70, l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris a voulu suivre la population vers la banlieue. Un hôpital a ainsi été implanté à Colombes, à 2,5km de Nanterre. Ces deux hôpitaux ont développé une concurrence et non une complémentarité. Aujourd'hui, ils sont tous deux déficitaires et ne sont plus en mesure de maintenir une activité suffisante.



Les élus de Nanterre veulent conserver, à Nanterre, les urgences, la réanimation, les différents services et la chirurgie qui font doublons avec ceux de l'hôpital de Colombes. Pourtant, à Nanterre, les habitants sont à moins de 10 minutes de 3 services d'urgence. Dans son programme, François Hollande s'engageait à garantir un temps maximal de 30 minutes pour tous les Français, Nanterre est bien en deçà de ce seuil : finalement cette concentration de moyens est destructrice pour les hôpitaux. Il serait au contraire opportun de réunir les deux établissements en un hôpital unique, réparti sur 2 sites complémentaires, avec non pas des fermetures de services, mais des fusions, la même équipe intervenant, différemment, sur chaque site. Sur ce point, il y a un gros travail de pédagogie à faire auprès des élus et l'ARS ne peut le faire seule.

Sur tous ces sujets il y a un travail important de pédagogie à réaliser, auprès des populations comme des élus, pour défendre une organisation efficiente de l'offre de soins. Si la proximité d'un service d'urgence correspond à un réel besoin, la proximité d'un service de chirurgie cardiaque n'a rien d'indispensable et dans certains cas, dessert même la qualité des soins. Chaque structure de santé doit répondre à un besoin local. Le but n'est pas d'avoir les mêmes structures et le même nombre de professionnels pour chaque territoire, mais d'avoir des moyens en cohérence avec les besoins diagnostiqués.



La FHP Île-de-France, un acteur incontournable, entre représentation et décloisonnement

Entretien avec Marie Gougerot, Déléguée Régionale de la Fédération de l'Hospitalisation Privée de l'Île-de-France

La Fédération de l'Hospitalisation Privée en Île-de-France représente dans la région plus de 200 cliniques et hôpitaux privés, soit 8 000 médecins et 25 000 personnels salariés. La répartition des établissements adhérents de la FHP est de 59 % Médecine-Chirurgie-Obstétrique (MCO), 30 % Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) et 11 % en Psy. En termes d'activité, l'ensemble de ces établissements assure 38 % MCO, 1/3 de l'activité régionale en (SSR). Les missions de la FHP Île-de-France consistent à :

- représenter les intérêts professionnels des établissements privés dans les instances régionales (en particulier l'Agence Régionale de Santé)
- être force de proposition auprès des Pouvoirs Publics
- fédérer les acteurs de l'Hospitalisation Privée autour de projets communs
- assurer une information professionnelle complète et d'actualité
- accompagner les Directeurs d'établissements dans la promotion de leurs activités et de leurs projets auprès des tutelles

Pour mener à bien ses missions, la délégation est en contact régulier avec les institutions régionales, en particulier la Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux (CRCI) et l'ARS. Concernant cette dernière, la FHP Île-de-France cherche à valoriser l'expérience et le savoir faire de ses établissements dans les missions de service public (qui leurs sont désormais autorisées par la loi Hôpital Patients Santé Territoires), les urgences, la formation des internes et la permanence des soins. La priorité de la FHP est la qualité, tant par ses plateaux techniques, que ses hommes et la qualité et sécurité des soins.

Les actions de la FHP Île-de-France

D'autres échanges peuvent avoir lieu en fonction des besoins des établissements représentés (avec le Conseil Régional, les ordres professionnels, les établissements de formation, etc.). Par exemple, la FHP Île-de-France a participé avec le Conseil Régional à un projet sur le tri et l'élimination des déchets d'activité biologique. En effet, ces déchets étant coûteux à éliminer, la délégation régionale a participé à la rédaction de fiches pratiques ainsi qu'à des sessions de formation du personnel soignant. En outre, la FHP Île-de-France a mené, au sein des Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI), des actions de promotion du secteur privé, souvent méconnues des étudiants.

Enfin, la FHP Île-de-France organise, conjointement avec le Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS) de la région des sessions de formation pour les représentants d'usagers siégeant au sein de ses établissements.

Ces formations permettent de répondre aux attentes des représentants d'usagers en les sensibilisant sur :

- leurs missions au sein des établissements
- la place de la FHP
- l'importance de la démocratie sanitaire



Ces formations sont également l'occasion de construire un langage commun entre le personnel soignant et les représentants d'usagers. À ce titre, des ateliers permettant de se rendre compte de ce qu'il se passe « de l'autre côté » en endossant pour quelques dizaines de minutes le rôle d'un médecin ou d'un représentant d'usager. Ce type d'atelier a permis de faire tomber des barrières et des tabous et a dressé le cadre pour un travail en bonne intelligence entre chacune des parties. C'est par le biais de ce projet que la FHP Île-de-France a obtenu en 2011 le label « Année des patients et de leurs droits¹ ».

Un certain décroisement

La FHP ne regroupant que des établissements sanitaires, les coopérations se développent naturellement avec le médico-social. Les prises en charge transversales des patients, décroisées avec le médico-social, sont envisageables. Ceci étant, les coopérations entre établissements se réalisent dans le cadre de Groupement de Coopération Sanitaire (GCS). La mise en place d'un GCS entre un établissement privé et un hôpital public est même parfois obligatoire afin d'obtenir l'agrément d'activité. Toutefois, la forme juridique du GCS est très contraignante, surtout pour un établissement privé. De plus, le GCS permet la main mise de l'ARS sur la coopération. Enfin, des coopérations ponctuelles sont envisageables lorsque sur certains territoires, la démographie médicale est défavorable.

A propos des Maisons de Santé Pluridisciplinaires

L'ARS Île-de-France a lancé, il y a de ça environ un an et demi, 2 appels à projets concernant la mise en place de Maisons de Santé Pluridisciplinaires, d'une part en milieu rural, et d'autre part, en milieu urbain. Seul 1 projet a été remonté par la FHP Île-de-France, mais il n'y a pas eu de suite. La FHP IDF a également un rôle de promoteur, elle est un relais d'appel à projet à partir d'initiatives isolées. Actuellement, au moins une MSP est effectivement mise en place par la Clinique la Francilienne (dirigée par la Générale de Santé).

Un tel constat en Île-de-France s'explique, en tout cas en partie, par une géographie et une démographie peu favorable à l'établissement de telles coopérations avec le privé. D'autre part, les appels à projets, tels qu'ils ont été lancés, sont trop contraignants pour les établissements privés.

1 <http://www.fhp-idf.fr/index.php?ID=&InfoID=310>



Le réseau de santé de Créteil Solidarité, un décroisement au service des populations précarisées

Entretien avec Bernard Elgozi, médecin généraliste et praticien hospitalier, président de l'Association Créteil Solidarité depuis sa création en 1987 et coordinateur du réseau Créteil Solidarité

Si les problématiques d'orientation des patients et de coordination du parcours de santé se trouvent aujourd'hui portées au cœur des débats, pour certaines populations précarisées, le problème ne se situe pas au niveau du parcours mais en amont. Ces laissés pour compte de la santé impliquent une prise en charge particulière, à la fois sanitaire, psychologique et sociale sans qu'ils n'aient les informations nécessaires pour accéder à ces soins, et sans que les professionnels de santé eux même ne soient formés à leur prise en charge.

Pour répondre à ces besoins singuliers, la coordination et la transversalité des prises en charge trouvent, plus encore qu'ailleurs, à s'appliquer. c'est l'objet de l'association Créteil Solidarité créée en 1987 pour faciliter l'accès aux soins des publics en situation de vulnérabilité en offrant à ces populations une prise en charge globale intégrant les soins, la prévention, l'information, l'orientation ou encore une dimension sociale.

Créteil Solidarité : un décroisement répondant aux besoins d'une population précarisée

La précarité peut être définie comme l'absence des conditions, des sécurités et des informations permettant à une personne, à une famille, à un groupe, d'assumer pleinement leurs responsabilités et de bénéficier de leurs droits fondamentaux dont l'accès à la santé fait partie. Ce phénomène engendre donc une difficulté double pour les populations concernées ; d'une part une détérioration de l'état de santé due à leur environnement sanitaire et social, et d'autre part des difficultés d'accès aux droits et aux soins. Parallèlement, les professionnels de santé manquent également de connaissances pour adapter leur prise en charge à ces publics particuliers.

Les acteurs de santé confrontés à la prise en charge de ces personnes en difficulté sont souvent confrontés à des situations dégradées « mêlant maladie et symptôme social » et qui ne peuvent être traitées sans une réponse globale coordonnée, sanitaire et sociale. Il devient dès lors nécessaire d'acquérir, pour le médecin comme pour le travailleur social, une connaissance des autres acteurs sanitaires et sociaux, de leur rôle et de leurs fonctions afin d'optimiser les synergies et d'apporter une réponse globale et concertée aux besoins des populations précaires. L'objectif consiste à décliner dans la pratique, auprès des populations qui en ont le plus besoin, le concept de complémentarité des compétences.

Le réseau Créteil Solidarité entend ainsi offrir à ces populations un accueil polyvalent associant agent d'accueil, médecin généraliste, assistante sociale et psychologue. Les objectifs sont de 4 ordres :

- Analyser les situations et repérer les besoins
- Répondre aux besoins et aux problèmes de santé
- Orienter et informer les patients
- Témoigner auprès des acteurs et des décideurs



Le réseau de santé, un lien permanent entre les acteurs

Le réseau Créteil solidarité favorise la transversalité et la coopération entre les acteurs en interne mais aussi vers l'extérieur. Dans ce cadre, la Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC) s'est ouverte en avril 2001. Ce projet a été mené en collaboration avec les médecins libéraux impliqués dans l'association Créteil Solidarité et s'inscrivait en complément de l'action du centre de consultation de Créteil Solidarité qui fonctionnait comme une PASS avant l'heure. Pour les médecins, il s'agissait également de capitaliser sur l'expérience de prise en charge de publics « en difficulté d'accès aux soins » et sur leurs compétences en termes de complémentarité et de transversalité avec l'ensemble des acteurs acquis dans le cadre des formations spécifiques développées par le réseau.

En effet, depuis le début des années 90, le réseau agit en interface entre la ville et l'hôpital en associant médecins libéraux et hospitaliers, intervenants sociaux, équipes hospitalières agissant ensemble dans la complémentarité en lien avec les collectivités locales et territoriales. En plus des activités de soins au travers du Centre de consultation, le réseau s'est développé en intégrant un nombre important de champs d'action :

- Formations communes interdisciplinaires
- Évaluation des pratiques
- Rencontres et bulletins réguliers
- Participation à des actions de prévention et d'éducation à la santé dans la ville
- Interventions extérieures

Loin de vivre sur les compétences et les capacités acquises au fil du temps, le réseau se veut être un laboratoire des pratiques sanitaires et sociales autour de la question de la santé des populations fragilisées et s'inscrit dans une démarche continue d'amélioration des pratiques et d'adaptation aux nouveaux besoins des populations et à l'évolution du cadre réglementaire. Aujourd'hui, le réseau s'est même étendu sur un territoire couvrant la ville de Créteil et une quinzaine de communes mitoyennes, regroupant en 2009 plus de 500 intervenants et plus de 200 professionnels signataires de la charte d'adhésion aux objectifs et aux principes du réseau.



Vers des « Plateformes Territoriales de Coordination en Santé »

La création du réseau faisait suite au constat de l'inaptitude du système de santé – tel qu'il fonctionnait – à apporter des solutions adaptées aux besoins et aux problèmes de santé des personnes et des familles en situation de fragilité. Comme c'est souvent le cas pour les réseaux, il s'agit de répondre à une problématique locale et l'action s'est développée d'abord de manière informelle, avant de pérenniser le fonctionnement.

Pour autant, ces pratiques sont aujourd'hui au cœur d'une mutation sociale qui dépasse les simples adaptations conjoncturelles. Si les réseaux « populationnels » se sont d'abord développés en opposition aux réseaux par pathologie, les logiques de territoire et de thématique doivent aujourd'hui cohabiter dans la complémentarité.

La loi HPST a fait évoluer le cadre institutionnel et pousse les acteurs à toujours plus de transversalité nécessitant de développer de nouvelles réponses vers des « plateformes territoriales de coordination en santé » qui permettraient de mettre en cohérence les actions et les acteurs de l'accès aux soins dans une logique de santé publique. Ces dispositifs associant les acteurs de santé ambulatoires, les équipes hospitalières, les intervenants sociaux, les collectivités et les institutions pourraient par exemple s'inscrire dans le cadre des Contrats Locaux de Santé ou d'éventuels Contrats de santé territoriaux. Ce modèle tendrait à coordonner et mettre en cohérence l'action des acteurs de santé et sociaux au bénéfice des familles fragilisées en mettant l'accent sur la qualité et la transversalité de la réponse aux besoins de santé sans pour autant qu'il soit besoin d'inventer de nouvelles « cathédrales ».

Durant les 30 dernières années, des réseaux de professionnels se sont développés pour répondre à des besoins locaux avec des niveaux de prise en charge de patients différents, des problématiques singulières et différents niveaux d'implication des professionnels de santé, sans qu'il n'y ait d'unité discernable. Le réseau Créteil Solidarité a ainsi entendu offrir un projet complet et adapté aux besoins sanitaires et sociaux de populations qui peinent souvent à accéder au système de santé. Face à cette hétérogénéité, se pose aujourd'hui le problème de l'harmonisation des pratiques qui ne doit pas faire table rase du passé « *au risque de proposer un modèle unique, dogmatique, inadapté et non reproductible* ».

Il s'agira donc de capitaliser sur l'expérience des réseaux, des maisons de santé ou des pôles de santé pour développer des plateformes de prise en charge adaptées aux nouveaux besoins des populations, vers plus de décloisonnement et de transversalité.

Il faut travailler sur la mise en pratique du principe de coordination en renforçant la complémentarité des compétences. Cette démarche passe nécessairement par une actualisation des besoins et un inventaire de l'ensemble des acteurs de santé. La question de la reconnaissance des savoirs faire et de l'expertise développée pragmatiquement au cours des 20 dernières années est fondamentale. En effet, les acteurs des réseaux de santé ont construit des réponses coordonnées aux besoins de santé – notamment des populations les plus vulnérables – dans l'effort et dans la douleur. Aujourd'hui, il est nécessaire de s'appuyer sur cette expertise pour mieux construire une réponse adaptée à l'évolution des représentations et des besoins.



La mise en place de ces nouveaux dispositifs de coordination territoriale devra nécessairement reposer sur la pluridisciplinarité. Le médecin sans l'infirmier ou le travailleur social restera manchot, tout comme le travailleur social ou l'infirmier sans le médecin resteront borgnes. Seule la valorisation et la reconnaissance de cette compétence « à deux têtes » pourra permettre d'avancer vers de bonnes plateformes territoriales de coordination. Une réflexion sur la place des « usagers/malades/habitants/citoyens » ne pourra pas être évitée. En ce sens, un nouveau contrat soignant/soigné établissant les droits et les obligations réciproques de chacun des acteurs doit être mis en chantier.



Observatoire de la Régionalisation

2 – L'information des patients



Le Relais des Aidants, une action au cœur des nouveaux besoins

Entretien avec Laurent Wajs, psychologue, Directeur du Relais des Aidants

Le vieillissement de la population s'accompagne d'une transition épidémiologique et d'une évolution des besoins de prise en charge sanitaire et sociale. Durant le premier semestre 2011, le Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale a organisé un grand débat national sur le thème de la dépendance et a permis de mieux cerner les enjeux de la prise en charge du grand âge. Mais l'âge n'est pas le seul déterminant de la dépendance, loin s'en faut. Le développement des maladies chroniques ou dégénératives et le handicap impliquent aussi une prise en charge adaptée et adaptable.

Le débat sur l'ouverture d'un « 5e risque » pour financer la dépendance semble avoir pris fin avec la naissance de la crise, il n'en reste pas moins qu'il faut aujourd'hui trouver des solutions pour répondre à un problème croissant, celui de l'aide aux personnes dépendantes.

l'aide apportée peut l'être par des professionnels mais aussi par des proches, parfois qualifiés « d'aidants naturels » ou « aidants familiaux ». Pour ces derniers, la conciliation de leur emploi, de leur vie de famille ou de leurs loisirs avec l'aide apportée à leur proche relève souvent de l'impossible, sans pour autant qu'ils n'osent « demander de l'aide », d'autant que les structures adaptées sont rares. c'est le défi que souhaite relever le Relais des Aidants, association créée il y a deux ans dans le but d'apporter un soutien aux aidants et d'agir en « guichet unique ».

La problématique de l'aide aux aidants

Le Relais des Aidants est une structure associative portée par « Génér'action Formation » qui compte 2 ans d'existence. Sa création fait suite à une étude commandée par la CNSA et réalisée en 2008 au plan national. Il apparaît que bien souvent, les aidants ne pensent pas ou ne souhaitent pas demander de l'aide, estimant que s'ils ont eux même besoin d'aide, c'est qu'ils sont de « mauvais aidants ». Pourtant, les indicateurs sanitaires des aidants sont extrêmement dégradés. l'aide apportée aux personnes âgées dépendantes semble avoir des effets négatifs sur l'état de santé des aidants (Dutheil, 2002 ; Fondation Médéric Alzheimer, 2001). Plus le temps passé dans l'aide augmente, plus l'état de santé des aidants se détériore. Les seniors aidant « à temps plein », c'est-à-dire ceux aidant en moyenne plus de huit heures par jour leur parent, sont 50 % à déclarer un état de santé « médiocre »². L'étude EPOCH réalisée entre 2000 et 2001 estime même que 40 % des conjoints aidants décèdent avant la personne aidée. Il apparaît que plus les aidants s'impliquent moins ils demandent d'aide. Soit du fait d'un manque d'information, soit du fait d'un manque structurel (peu de services).

2 Roméo Fontaine – Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi? - LEDa-LEGOS, Université Paris Dauphine



L'objet du Relais des Aidants est de proposer un soutien gratuit à l'ensemble des aidants qui en font la demande quel que soit leurs liens avec les personnes aidées, quel que soit le niveau d'implication et quelle que soit la pathologie en cause :

- Personnes âgées dépendantes
- Personnes handicapées
- Personnes malades

Pour « recruter » des aidants, il y a un travail à faire pour se faire connaître. Cela passe par des mailings, des échanges avec les professionnels de santé ou médico-sociaux et les différentes instances telles que les SIAD (Services Infirmiers à Domicile) et les structures de HAD. Peu à peu, l'association se fait connaître par les professionnels et le bouche à oreille.

Le premier appel est très important dans la mesure où les aidants « ne savent pas pourquoi ils appellent », ils ne sont pas en mesure de subir un « labyrinthe administratif ». Il faut donc les rassurer, les orienter et leur proposer une aide adaptée. Le Relais des Aidants propose 3 niveaux de soutien :

- soutien individuel : information, conseil et orientation
- soutien thérapeutique : entretien avec un psychologue
- soutien collectif : actions spécifiques

Cette aide s'adresse en premier lieu aux aidants familiaux mais une action a également été développée en lien avec le Conseil Général de Seine Saint Denis pour former les aidants en emploi direct (financés par l'APA). Rappelons qu'en Seine Saint Denis, 35 % des bénéficiaires de l'APA font appel à une personne en emploi direct.

Un acteur au cœur de la coopération

Si le soutien aux aidants constitue le cœur de l'action de l'association, cette dernière travaille aussi dans le développement de réseaux. Le secteur de la dépendance est un environnement à fortes déperditions. Passé le diagnostic très qualifié, la transmission d'information se fait mal du médecin aux autres acteurs, par exemple pour prévenir de l'état d'épuisement d'un aidant. L'objectif est de capitaliser sur la proximité avec les aidants et de travailler en lien avec l'ensemble des structures concernées : SIAD, CCAS, associations, entreprises, secteur psychiatrique, CMP, centres de santé, Caisses de retraites, médecins généralistes, Hospitalisation à Domicile ou encore participation au Contrat local de santé. Tous les 15 jours, une infirmière psychiatrique assure également une permanence au Relais des Aidants.

Le Relais des Aidants s'implique aussi dans la concertation au travers par exemple de l'élaboration du schéma de gérontologie ou du schéma personnes handicapées. Pour le reste, son action se concentre à un niveau de proximité : les communes, le secteur psychiatrique (Pôle de Noisy le Grand) et les réseaux comme Equip'âge ou les MAIAs (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer).

Ce faisant, le Relais des Aidants entend faciliter la vie d'aidants en agissant en « guichet unique ». Bien sûr les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) tiennent déjà ce rôle mais sont trop généralistes et pas assez opérationnels. L'idée n'est pas d'être hégémonique mais d'être un complément efficace et de



travailler en bonne intelligence avec l'ensemble des acteurs. Le Relais des Aidants travaille ainsi en concertation avec les CLIC pour étudier les points de convergence et identifier les manques afin d'optimiser les complémentarités dans une dynamique de réseau.

Un début prometteur et une ambition régionale

En seulement 2 ans d'existence, plus de 500 aidants ont contacté l'association qui connaît une montée en charge avec une bonne dynamique observée sur les indicateurs qualitatifs comme quantitatifs. Le plan de développement 2012-2013 prévoit un développement sur l'ensemble du département de Seine-Saint-Denis par des actions dans les communes. Et en 2012, une expérimentation est prévue sur les départements du Val-de-Marne et des Hauts-de-Seine avec à long terme un objectif de généralisation sur l'ensemble de la Région.

La gratuité du service est un élément important et est permise par les différentes subventions qui financent le relais : AGIR-ARCO, CNAV, CRAMIF, Conseil Général de Seine Saint Denis et Ville de Rosny-sous-Bois. Au-delà de l'aide financière, ces structures apportent aussi leur soutien logistique pour contacter les aidants et aider à la mise en réseau.

La création de l'association il y a deux ans ayant coïncidé avec la mise en place des ARS, cette période n'a pas vraiment permis de mettre en place un contact pérenne avec ces dernières. Les organigrammes et les centres de décisions sont peu visibles et il est difficile – a fortiori pour une structure naissante – de trouver le bon interlocuteur. Durant la phase de développement, le Relais des Aidants a donc principalement travaillé en collaboration avec le Conseil général, les acteurs de terrain et l'Hospitalisation à Domicile. Pour autant, les interactions avec les acteurs sanitaires et sociaux et la vocation régionale de la structure amènent naturellement à travailler avec l'ARS. Le développement des relations avec l'ARS fait donc partie des objectifs de premier ordre.

Le vieillissement de la population et la transition épidémiologique engendrent un ensemble de problématiques tenant au financement et aux nouveaux besoins de prise en charge. De plus en plus, les proches sont amenés à apporter une aide -parfois éprouvante- à leurs parents dépendants. Ce nouveau paradigme nécessite que l'on mette en place de nouvelles solutions à la convergence des domaines sanitaires, social et psychologiques, pour accompagner et aider les aidants familiaux sur le plan de la formation et de l'accompagnement technique comme psychologique. Encore rares, des solutions comme le Relais des Aidants, structure d'accompagnement et de réseau, seront sans doute amenées à se développer et à se généraliser dans les années à venir pour répondre à ces besoins nouveaux.



L'Institut de Promotion de Santé de Saint Quentin en Yvelines

Entretien avec le docteur Marilynne Brement-Marchesseau, médecin, directrice de l'Institut de Promotion de la Santé de Saint-Quentin-en-Yvelines

La santé ne fait pas partie, en principe, des attributions des communes. L'action sanitaire constituant l'une des fonctions régaliennes de l'État et le champ médico-social étant une compétence historique des départements. Pour autant, certaines communes ou groupement de communes ont fait le choix de s'investir dans la politique de santé locale en développant des actions complémentaires et coordonnées avec l'offre existante à l'échelle du territoire.

C'est le cas de la communauté d'agglomération de Saint-Quentin-en-Yvelines qui a initié cette démarche en 1994 par un premier contrat de ville qui comprenait un volet santé dans le but de mener une enquête sur l'offre de soins hospitalière. Si cette enquête révèle une offre de soins privée importante et des hôpitaux publics à des distances raisonnables et qui sont à même de répondre aux besoins du bassin de 150 000 habitants, elle montre également que parmi les nombreux médecins libéraux et associations, « personne ne se parlait ».

Pour répondre à ce besoin de coordination, la communauté d'agglomération va développer peu à peu des actions jusqu'à la création de l'Institut de Promotion de la Santé (IPS) en 2001 par le second contrat de ville.

Une mise en réseau de l'ensemble des acteurs

Le Contrat de ville de 2001 met en place l'IPS pour fédérer les acteurs des domaines social, médico-social et sanitaire et mettre en place des actions répondant aux besoins de santé en termes de prévention comme de soin. Les quatre axes d'actions alors choisis étaient :

- Santé et précarité
- Santé des personnes âgées et handicapées
- Santé des jeunes
- Santé mentale

Pour ce faire, 1200m² ont été mis à disposition des équipes et des associations. L'IPS héberge notamment deux services hospitaliers (d'addictologie et le Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit) et la médecine scolaire dont le secrétariat permanent centralise tous les appels en faisant un guichet unique et d'améliorer la coordination et la prise en charge. L'ensemble des acteurs présents dans l'IPS interviennent sur le Sud Yvelines et plus largement dans les Yvelines. Par convention, ils doivent intervenir plus particulièrement sur le bassin de Saint-Quentin et signer une charte d'engagement. Le seul fait de rassembler les acteurs dans un bâtiment unique permet déjà de mettre en place un certain nombre d'actions.

En 2006, un Contrat Urbain de Cohésion Sociale est signé renforçant le volet santé. Les anciens thèmes sont poursuivis et regroupés dans le champ de la santé des personnes vulnérables et un Atelier Santé Ville (ASV) est mis en place, orienté plus spécifiquement sur la santé des jeunes (11-30 ans).



En 2010, suite à une évaluation, l'ASV a été élargi pour toucher les jeunes et adultes et travailler sur les thématiques des addictions, de la santé mentale, la vie affective et sexuelle et de l'hygiène de vie.

Le pôle Gérondicap

Par cette dynamique partenariale locale, un projet novateur a été mis en place il y a 3 ans : le pôle médico-social Gérondicap. Ce site de 2000m² rassemble en un lieu unique à Magny-les-Hameaux, tout un ensemble d'organismes dédiés au soutien et à la prise en charge des personnes en perte d'autonomie quel que soit l'âge à domicile. Ces acteurs sont coordonnés au sein d'un Groupement de Coopération Social et Médico-social (GCSMS). « La finalité des dispositifs est de favoriser le maintien des personnes en perte d'autonomie à leur domicile dans les meilleures conditions possibles ». Le pôle réunit :

- 1 accueil de jour pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées porté par l'Hôpital HGMS de Plaisir
- 1 accueil de jour pour les adultes handicapés vieillissants porté par l'Association IES
- 1 plate-forme de modernisation des services d'aide à domicile (avec 2 appartements témoins, l'un « classique » et l'autre aménagé pour répondre aux besoins des personnes dépendantes) porté par l'Association AMADOM
- 1 centre de formation porté par le groupement
- 1 Centre de ressources, d'information et de conseil en aides techniques porté par le groupement
- 1 coordination gérontologique locale portée par l'Association La Rencontre qui gère aussi sur le territoire la Coordination Handicap Locale

Ce faisant, le pôle facilite la coopération et les actions coordonnées des acteurs. La Communauté d'Agglomération, propriétaire du site est membre fondateur et participe à l'animation du groupement. Le fonctionnement du groupement est financé en grande partie par la collectivité territoriale et répond spécifiquement à des appels à projet.

Un lien renforcé avec les autres acteurs de santé

L'IPS de Saint-Quentin-en-Yvelines travaille en lien avec l'ensemble des acteurs locaux mais aussi avec « l'extérieur ». Ainsi l'IPS est signataire depuis décembre d'un Contrat Local de Santé (CLS) intercommunal avec l'ARS et la Préfecture. Les populations des communes de Trappes et La Verrière sont considérées comme prioritaires, il n'en reste pas moins que le contrat intègre toutes les villes et entend agir sur l'ensemble de la population. Le CLS a permis d'élargir les thématiques du Contrat Urbain de Cohésion Sociale. Saint-Quentin est également adhérent au réseau ville santé OMS (qui a tenu un colloque le 21 juin 2011 sur la thématique des CLS) et de l'association Élus, Santé Publique et Territoire.

L'Institut de Promotion de la Santé est donc une structure qui propose une offre globale, en agissant sur la promotion, la prévention, l'accès à la santé et un travail en « intersectoralité » avec les autres services de la Communauté d'Agglomération. Le décloisonnement entre les acteurs de santé constitue une première étape à laquelle répond l'IPS. La seconde étape du décloisonnement consiste à rechercher une action concertée avec les autres champs tels que l'aménagement du territoire, la sécurité routière, la politique de sécurité...



Observatoire de la Régionalisation

3 – Les relations entre acteurs



De l'URML à l'URPS, une évolution progressive vers la transversalité et le décloisonnement

Entretien avec Marie Laure Alby, médecin généraliste à Paris, élue de l'URPS Île-de-France

L'article 123 de la loi Hôpital Santé Patients Territoire (HPST) institue l'Union Régionale des Professionnels de Santé, laquelle rassemble pour chacune des professions et dans chacune des régions des professionnels de santé libéraux conventionnés et élus par leurs pairs. Si ces structures s'apprêtent à fêter leur deuxième anniversaire, elles font suite – du moins pour les médecins – aux URML (Union Régionale des Médecins Libéraux) qui avaient permis la structuration progressive de la profession. Aujourd'hui, le champ couvert par les différentes URPS se trouve élargi aux chirurgiens-dentistes, aux sages-femmes, aux pharmaciens, aux infirmiers et aux masseurs-kinésithérapeutes mais aussi à d'autres professions soignantes telles que les pédicures-podologues, les orthophonistes, les orthoptistes ou encore les biologistes responsables. L'ensemble de ces acteurs doit désormais apprendre à travailler ensemble et capitaliser sur l'expérience des URML.

Marie-Laure Alby, médecin généraliste à Paris (XIV^e) et élue à l'URPS Médecins d'Île-de-France partage sa perception sur l'évolution et sur les changements apportés et attendus de la loi HPST.

Les unions de professionnels de santé : une révolution progressive

En 1996, pour la première fois, le plan Juppé confie à la représentation nationale le soin de voter le budget de l'assurance maladie (Loi de Financement de la Sécurité Sociale) et notamment l'ONDAM qui prévoit et encadre l'évolution des dépenses de santé prises en charge par l'assurance maladie. Cette évolution majeure marque le début de la démocratie sanitaire. Dans cette même dynamique, l'ordonnance n° 344 du 24 avril 1996 met en place les Conventions d'Objectifs et de Gestion (COG) conclues entre l'État et les principaux régimes de Sécurité sociale en vue de moderniser, de rationaliser et d'améliorer les performances du système.

Les années 90 marquent une reprise en main par l'État de la problématique du financement de la santé et s'accompagne d'un renouvellement de la représentation des professionnels. Ainsi, la loi du 4 janvier 1993 crée les Unions Régionales de Médecins Libéraux avec une représentation de la profession élue au suffrage universel sur listes présentées par les syndicats représentatifs des médecins libéraux. Il s'agissait de mettre en place une représentation plus fidèle et plus dynamique des médecins que celle que pouvait apporter le Conseil de l'Ordre dont le rôle essentiel est disciplinaire.

Les URML comportent 2 collèges, avec un nombre égal de siège (ce qui n'est plus toujours le cas avec les URPS) :

- collège des spécialistes
- collège des généralistes

Les généralistes, qui ont dû se construire une identité et organiser leur unité, ont rarement piloté les URML. Ce travail de représentation s'est construit en parallèle du développement des ARH. Après un démarrage



plutôt conflictuel durant les premières années, à partir de 2000, les structures se sont organisées et les professionnels ont compris l'intérêt de travailler ensemble et ont appris à utiliser les moyens qui leurs étaient alloués.

Rapidement, les différents projets ont été lancés et ont pris de l'importance : travail sur la démographie médicale, réalisation d'un diagnostic territorial (Association RIR [Regroupement Implantation Redéploiement], détachée par la suite de l'URML en 2006). Par ailleurs, d'autres projets tenant au rôle de représentation des URML sont initiés : participation à l'élaboration du SROS, appui aux réseaux, projets avec les libéraux, structuration et coordination de la profession...

Une appropriation des problématiques

En 2006, en laissant davantage d'autonomie aux différents collèges, l'institution a gagné en maturation avec des échanges entre les élus et les médecins pour s'approprier les nombreuses problématiques :

- Démographie
- Crises sanitaires
- Implication des patients
- Élaboration des SROS
- Participation aux plans nationaux (Douleur, Soins à domicile, Mayas...)

Les spécialistes ont également mené un travail de coopération avec les cliniques et se sont engagés dans la défense des problématiques propres aux spécialistes libéraux. Les professionnels libéraux doivent faire « la quadrature du cercle » en recherchant une qualité difficilement atteignable dans le cadre de tarification actuelle, sans pour autant vouloir sortir du système conventionnel (malgré les dérives connues après la convention de 2005). La redéfinition de la place des spécialistes libéraux dans le parcours de soins est un enjeu majeur en Île-de-France.

Le passage aux URPS : un élargissement en faveur du décloisonnement

Le passage de témoin des URML envers les URPS à la faveur de la loi HPST du 21 juillet 2009 visait à afficher une coopération interprofessionnelle en s'appuyant sur l'expérience des URML. Cette évolution a parfois « bloqué » les projets en cours en monopolisant l'action sur l'écriture d'un règlement intérieur ou d'autres points juridiques mais aujourd'hui, les projets sont à nouveau entrepris et les dossiers continuent d'être gérés comme avant, en lien avec les représentations régionales des autres professions de santé.

l'URML Île-de-France a dans l'ensemble collaboré en bonne intelligence avec les différentes institutions régionales ; le passage aux URPS a posé quelques problèmes juridiques mais dans les faits, la transition s'est faite simplement. La représentation est aujourd'hui divisée en 3 collèges :

- Médecine générale (40 sièges)
- Chirurgie, Anesthésie-réanimation et Gynécologie-obstétrique (11 sièges)
- Autres spécialistes (29 sièges)

Forts de l'expérience accumulée par les URML, l'installation de l'URPS médecins s'est faite relativement vite



et dans la continuité, et les relations avec l'ARS se sont mises en place rapidement avec le soutien actif de Claude Evin, Directeur Général de l'ARS Île-de-France et de son équipe.

Une institutionnalisation de la coopération entre les différentes professions

Le changement instauré par la loi HPST dans la représentation des professions de santé ne se situe pas tant au niveau de la médecine libérale qui connaissait déjà cette organisation, mais plutôt au niveau des autres professions de santé, qui se voient ainsi dotés d'une organisation similaire, institutionnalisant de fait la coopération entre les professionnels de santé.

Les cultures sont différentes mais ces « nouveaux » professionnels peuvent capitaliser sur l'expérience acquise par les URML et s'impliquer dans la gestion de dossiers déjà en cours. Bien sûr, le rassemblement ne résout pas tous les problèmes mais il permet aux acteurs de travailler ensemble avec pour seule limite une différence d'expérience de 20 ans. Les niveaux d'implication et de compréhension sont différents mais la dynamique est en marche. En outre, les élus sont indemnisés pour le temps passé à représenter l'URPS ce qui permet une certaine professionnalisation.

Même si la loi HPST, qui prévoit la fusion des trois « administrations régionale » Direction régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASSIF), l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) et la Caisse Régionale d'Assurance maladie (CRAM) s'est réalisée « dans la douleur », il y a maintenant un interlocuteur au lieu de 3 ou 4. Il faut encore trouver un mode de coopération entre les professionnels de santé et les représentants des usagers et l'ARS Île-de-France.

Les enjeux de la représentation en Île-de-France

Eu égard à la croissance des dépenses de santé, le système se doit d'être régulé. La représentation syndicale, qui une fois élue ne représente plus une « mouvance » mais la profession dans son ensemble, va pouvoir travailler sur ces problématiques (gestion nationale/régionale? ONDAM/ORDAM?).

Au niveau d'une région, la représentation élue ne peut qu'être bénéfique. Il s'agit de représenter et de rendre visible l'activité libérale mais pas nécessairement de décider.

Il n'est pas possible de changer les habitudes sans élargir la marge de manœuvre financière. Par exemple la problématique des dépassements d'honoraires – présente dans le programme du nouveau Président de la République – peut être négociée régionalement par l'URPS. Sur les coopérations ville hôpital, le fonds d'intervention régional permet de construire les évolutions dans la concertation, car il instaure une certaine fongibilité des enveloppes financières de la médecine hospitalière et de la médecine ambulatoire, voire celle du secteur médico-social, sans cela, personne n'a d'intérêt à réduire ses dépenses, pour construire des projets transversaux.



Observatoire de la Régionalisation

Dans cette dynamique de représentation et de concertation, les actions de l'URPS Île-de-France sont nombreuses :

- Repérage des formes d'exercice sur la région
- Promotion de l'exercice en milieu rural (journée de promotion à destination des étudiants en médecine le 10 mai 2012)
- Portail « Soigner en Île-de-France » : information et accompagnement des professionnels de santé qui souhaitent s'installer dans la région
- Travail sur la Permanence des Soins en Ambulatoire (PDSA) – Enquête « Accès aux soins : Qu'en pensent patients et médecins libéraux ? Quelles améliorations possibles ? » Enquête URPS médecins Île-de-France / IFOP(1) / Cemka Eval
- Parcours de soin (Signature du premier partenariat URPS Médecins /ARS : l'action concertée au cœur des territoires – 13 octobre 2011)
- Appui aux réseaux
- Gestion de la problématique des spécialistes libéraux

Il y a encore beaucoup à inventer pour progresser dans le sens de la coopération et de la concertation. La démocratie sanitaire par exemple reste un sujet à traiter. Pour autant, en permettant le passage des URML aux URPS, la loi HPST a élargi le champ de la représentation professionnelle et a permis d'introduire davantage de transversalité. Les différents acteurs doivent maintenant apprendre à travailler ensemble et coordonner leurs actions.



La Conférence de territoire des Hauts-de-Seine, une démocratie sanitaire en marche

Entretien avec Alexandra Fourcade, adjointe au Maire de Neuilly-sur-Seine, déléguée aux affaires sociales et à la santé, Présidente de la Conférence de territoire Hauts-de-Seine

La loi HPST remplace les Conférences sanitaires par des Conférences de territoire. Ce changement de dénomination s'accompagne d'un élargissement de la représentation avec une plus forte représentation des élus, une ouverture sur le champ médico-social et la représentation des usagers. Mais c'est aussi l'idée de territorialisation qui transparait et qui appelle un renforcement de l'implication des acteurs locaux dans la définition des politiques de santé.

Rappelons que les conférences de territoire ont pour principales missions de :

- veiller à la cohérence entre les trois niveaux d'intervention en santé : les projets territoriaux, le projet régional de santé et les programmes nationaux de santé publique
- faire toute proposition au directeur général de l'Agence Régionale de Santé sur l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation et la révision du projet régional de santé
- concourir à l'élaboration de Contrats Locaux de Santé (CLS) entre l'ARS et des collectivités territoriales

Ces différentes missions visent à intégrer d'avantage les particularités locales dans l'élaboration du projet régional de santé. Reste à voir ce qu'il en est réellement de la démocratie sanitaire au sein de ces Conférences et comment ces dernières s'approprient les différentes missions qui leurs sont confiées. Parmi elles, la Conférence de territoire des Hauts-de-Seine, présidée par Alexandra Fourcade, a mis en place une véritable démarche *bottom up* pour faire valoir les spécificités de son territoire.

La Conférence de territoire des Hauts-de-Seine, qui s'est réunie 8 fois depuis la première réunion du 21 janvier 2011, a mis du temps à fonctionner de manière participative. Aujourd'hui l'implication des membres et la participation sont bons, ce qui n'est pas toujours le cas des autres Conférences de territoire, en Île-de-France ou ailleurs, qui peine à mobiliser les acteurs.

Une volonté forte de territorialisation limitée par le manque de données

La première action entreprise fût la définition d'une charte de fonctionnement qui confie 2 missions à la Conférence :

- Être force de proposition pour l'ARS sur les besoins du territoire
- Proposer des avis et des amendements sur les documents émanant de l'ARS

Dès le début, la Conférence de territoire a donc souhaité s'inscrire dans une démarche dynamique pour ne pas être réduite à une « *chambre d'enregistrement* ». Ces intentions ne pourront toutefois être réalisées que dans la mesure des moyens mis à disposition des Conférences de territoire. Pour décliner efficacement le schéma sur le territoire des Hauts-de-Seine, il faut territorialiser l'information. En l'état actuel des choses, cette dimension territoriale est absente des documents régionaux et nationaux.



À la demande de la Conférence des Hauts-de-Seine, la délégation territoriale a réalisé un document de diagnostic plus spécifique au territoire mais dans l'ensemble, il manque beaucoup de données (annuaires des ressources, outils de diagnostic,...). Ces données constituent la base nécessaire à l'action locale.

Les réunions qui ont eu lieu entre les présidents de Conférences de territoire ont permis de révéler de manière unanime un besoin de territorialisation des données émanant de l'ARS. La démocratie sanitaire ne peut s'organiser sans ces données propres à l'échelon territorial. L'ARS a ainsi consenti à réaliser les déclinaisons territoriales pour chacun des 26 volets du PSRS.

Une volonté d'autonomisation

Dans le cadre de l'élaboration du Plan Stratégique Régional de Santé, la Conférence de territoire s'est organisée en 3 sous groupes :

- Prévention
- Parcours de santé
- Médico-social (cette composante est très développée en Hauts-de-Seine)

Ces groupes ont examiné la situation des Hauts-de-Seine pour ensuite réaliser une synthèse. La Conférence de territoire des Hauts-de-Seine a ainsi pu fournir une contribution spécifique au PSRS. Parmi les apports, la proposition d'une étude d'impact sur la santé pour tout projet urbain a été retenue au niveau transversal dans le PSRS. La Conférence a aussi pu mettre en évidence une carence du médico-social dans le PSRS considéré comme très hospitalo-centré.

Peu à peu, la Conférence de territoire a cherché à s'autonomiser pour distinguer le travail de l'ARS de ses réflexions propres :

- Le groupe de travail sur le médico-social, piloté par le docteur Philippe CLERY-MELIN a entrepris un travail sur le parcours de l'handicapé psychique du diagnostic jusqu'à la réinsertion sociale.
- Le groupe de travail sur les parcours de santé a fait le constat d'un manque de réflexion sur l'évolution des structures d'accueil des personnes âgées. A ce jour, le schéma proposé est pauvre et ne propose pas de solution intermédiaire entre les EHPAD et l'ambulatoire. Le groupe de travail réfléchit donc à des solutions d'hébergement de personnes âgées autonomes, en lien avec le Conseil Général.
- Le groupe de travail sur la prévention, piloté par le docteur Hélène COLOMBANI travaille quant à lui sur le renforcement des structures de premier recours.

En plus des travaux de ces groupes autonomes, qui font l'objet de rapports en Conférence plénière, la Conférence de territoire a proposé une déclinaison du plan Alzheimer dans les Hauts-de-Seine. Ce faisant, il est apparu qu'il n'existait aucune articulation ni cohérence entre le plan départemental et le plan national. La Conférence a donc provoqué un travail conjoint de l'ARS et du Conseil Général afin de mieux répartir les compétences et coordonner les actions.

Enfin la Conférence des Hauts-de-Seine s'est portée candidate pour organiser en 2013 un travail sur le parcours de santé des adolescents. En effet, les indicateurs en matière de santé des adolescents révèlent des taux élevés en matière d'addiction et de suicides. En outre, les Hauts-de-Seine disposent d'un réseau



pour la prise en charge des adolescents, la « Maison des Adolescents des Hauts de Seine », qui regroupe l'ensemble des professionnels de santé. Ce débat permettra de mieux faire connaître le réseau mda92.org et de renforcer les actions complémentaires des communes.

L'implication des élus locaux

Il y a quelques années, suite à la grippe H1N1, un réseau d'élus s'était constitué dans les Hauts-de-Seine pour réfléchir à l'amélioration des protocoles (vaccination par exemple) émanant de l'État dans un souci d'adaptation au territoire.

Après la mise en place des Conférences de territoire, une première réunion a été organisée entre le Directeur Général de l'ARS, Claude Evin, et les élus. Le 27 juin 2012, une nouvelle réunion a été consacrée aux échanges entre le directeur de l'ARS, les Maires et l'ensemble de la Conférence de territoire dans le but d'impliquer les élus. La coopération hospitalière, la permanence d'accès aux soins ou encore la coopération entre les professionnels de santé et la psychiatrie sont autant de thèmes qui les intéressent directement.

La Conférence tente ainsi de jouer un rôle de médiation et de pédagogie pour permettre à l'ARS d'expliquer ses choix auprès de la communauté des élus et à ces derniers de partager leurs attentes. C'est une vraie valeur ajoutée de la Conférence de territoire des Hauts-de-Seine.

Les Conférences de territoire constituent ainsi des instances intéressantes pour l'animation des politiques territoriales de santé en lien avec l'ARS et les différents corps intermédiaires tels que les élus ou le conseil général. Des projets peuvent ainsi être menés avec plus de légitimité que ne pourraient le faire des élus ou des professionnels de santé individuellement. Il s'agit d'un outil qui permettra de territorialiser les politiques de santé, d'impliquer les collectivités territoriales et de mettre en cohérence les différents projets menés par le Conseil général et l'ARS ; notamment à condition toutefois de donner aux Conférences les moyens de mener à bien leur action et de leur attribuer des missions porteuses d'une réelle valeur ajoutée.



L'Observatoire régional de la santé Île-de-France

Entretien avec Nathalie Sénecal, médecin de santé publique, directrice de l'ORS Île-de-France

L'Observatoire Régional de la Santé Île-de-France a été le premier ORS de France. Créé en 1974 dans un but de planification sanitaire (recensement des établissements de santé), sa mission a depuis évolué plus largement vers l'observation de la santé, en vue d'éclairer les décisions dans le domaine sanitaire, social et médico-social et d'anticiper les besoins en matière de santé publique. Il a donc vocation à renforcer le dispositif régional d'études et d'observation de la santé des Franciliens en vue d'améliorer la connaissance sur les déterminants de santé, sur les inégalités sociales et territoriales de santé, sur les pathologies et leurs évolutions ainsi que sur la qualité de vie des différents groupes de population. L'ORS travaille également depuis de nombreuses années sur les perceptions et comportements préventifs, notamment dans le cas du VIH-SIDA ou en santé environnementale.

L'Observatoire régional de la santé, financé par l'Agence Régionale de Santé et le Conseil Régional d'Île-de-France, est scientifiquement indépendant. Il détermine son programme de travail annuel en concertation avec ses partenaires institutionnels et financiers afin de leur apporter un éclairage pertinent grâce à une équipe pluridisciplinaire : médecins de santé publique, économistes de la santé, épidémiologistes, démographes, sociologues, statisticiens, ingénieurs, géomaticien composent son équipe d'une vingtaine de personnes.

L'observation de la santé

L'observation en santé, à partir des bases de données disponibles ou à partir de données recueillies dans le cadre d'enquêtes spécifiques, constitue le cœur de métier de l'ORS. Il s'agit de mettre à disposition des décideurs, des professionnels de santé et du public des informations fines, contextualisées, croisées et territorialisées sur l'état de santé des Franciliens et de ses déterminants. Aussi l'ORS alimente-t-il en permanence sa réflexion sur l'utilisation de données existantes, sur la mise à disposition de données pertinentes ainsi que sur l'organisation de l'observation. L'ORS est aussi amené à exploiter les données d'enquêtes réalisées en population générale, ou dans le cadre de suivi de cohortes ; et s'intéresse à des groupes de population spécifiques (Roms, bénéficiaires de l'aide alimentaire, personnes en situation de handicap...).

L'ORS remplit sa mission d'aide à la décision à travers plusieurs leviers d'action :

- **L'analyse** : l'ORS caractérise l'état de santé des populations, objective les inégalités sur le territoire, comprend les déterminants sociaux, économiques, et environnementaux, ... L'un des apports majeurs de la loi HPST consiste à prendre en compte et à intégrer le patient au sein d'un parcours de soins cohérent et continu, intégrant la prévention et la santé publique. La loi HPST a aussi fait évoluer le paysage institutionnel. L'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France devient de fait un nouvel interlocuteur privilégié de l'ORS.



- **L'ORS apporte un appui pour les orientations stratégiques** : l'une des forces de l'ORS est sa vision transversale des problématiques de santé publique (qu'elles soient spécifiques ou non de la région Île-de-France). De plus, l'ORS IDF conserve l'historique des tendances de la santé des Franciliens et des établissements médico-sociaux en Île-de-France (valorisés à travers des guides pratiques depuis 1979), l'évolution des inégalités de santé, l'évolution de ses spécificités. Récemment, l'ORS a recentré le cœur de sa mission sur l'observation et le suivi des inégalités de santé, au plus près des objectifs du Plan Régional de Santé Publique, et continue à le faire évidemment avec le Projet Régional de Santé. Il améliore la visibilité de l'information sur la santé des Franciliens et met en œuvre des études visant à mieux identifier les inégalités de santé, qu'elles soient territoriales ou sociales.
- **L'ORS apporte un appui sur les thèmes de santé prioritaires (cancer, périnatalité, personnes âgées ...)**. L'ORS a publié récemment un atlas des cancers en Île-de-France avec des résultats qui confirment la situation singulière de l'Île-de-France dans le territoire métropolitain : la mortalité par cancer y est relativement faible chez les hommes, mais relativement élevée chez les femmes pour le sein et le poumon. En ce qui concerne la périnatalité, la région se distingue là aussi par des taux de mortalité supérieurs à la moyenne nationale.
- **L'ORS apporte un appui pour l'observation au niveau des territoires** : l'ORS a ainsi contribué à l'élaboration de diagnostics locaux de santé (sous forme de monographies communales) dans le cadre d'une démarche de l'ARS préalable à la signature de Contrats Locaux de Santé et dans le cadre des conférences citoyennes de santé, préalablement aux assises régionales de la santé organisée par le Conseil Régional.
- **L'accompagnement** : l'ORS accompagne les décideurs, élus locaux, collectivités et autres professionnels de santé dans la réflexion sur la politique de santé publique en participant notamment à l'élaboration des différents plans régionaux et programmes de santé publique, mais également à la prise en compte des enjeux de santé dans des programmes régionaux d'aménagement, d'environnement et de développement durable.
- **L'information** : L'évolution importante du paysage institutionnel régional renforce la nécessité de favoriser le partage de l'information produite, notamment dans une perspective d'aide à l'élaboration des politiques de santé publique aux échelons locaux et régionaux :
 - Participation à de nombreux groupes de travail, tables-rondes, colloques, etc
 - Publications et diffusion de tous les résultats, avec mise en ligne pour un accès à tous

L'ORS se doit donc de rester attentif aux attentes, des partenaires comme de la population, attentif aux changements qui peuvent avoir un impact sur la santé des franciliens, attentif aux inégalités de santé sur le territoire. C'est pourquoi il a par ailleurs une forte activité de veille. L'ORS doit aussi se donner les moyens de poursuivre un programme d'études cohérent malgré un paysage institutionnel encore et toujours en changement.



La santé à Versailles, replacer l'utilisateur au cœur des politiques

Entretien avec Corinne Bébin, adjointe au Maire de Versailles, déléguée aux affaires sociales, vice-présidente du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)

Le Roi Soleil, l'un des derniers locataires de Versailles, ne brillait ni par sa santé, ni par son hygiène de vie. Depuis, de l'eau a coulé dans les fontaines du parc et la ville a su investir les problématiques de santé et de prévention en accompagnant une politique de santé volontaire et novatrice.

Bien que n'étant pas de compétence municipale, la question de l'animation territoriale en santé a été abordée, partant du constat que bien souvent « le social et *le médico-social étaient « l'ambulance » du sanitaire* ». Les financements consacrés au social et au médico-social justifiaient la mise en place à la Ville une nouvelle mission consacrée à la santé.

La prise en charge de la perte d'autonomie : une action concertée des secteurs sanitaire, médico-social et social

La ville de Versailles disposait, entre autre, d'un EHPAD de 179 lits autorisés, dont 150 installés. Après la découverte d'une malfaçon dans un nouveau bâtiment, le programme de construction d'un nouvel EHPAD de 200 lits a été interrompu pour réfléchir à l'évolution de la démographie et des pathologies relatives à la dépendance. L'étude a conduit à repenser l'offre dans son ensemble en partenariat étroit avec les établissements sanitaires du territoire.

Aujourd'hui, une Société d'Intérêt Collectif a été mise en place pour gérer : sur un même site, une plateforme de 112 lits d'hébergement dont 4 temporaires, un centre d'accueil de jour et un SSIAD (extension du SSIAD actuel à 10 places avec une équipe de soins à domicile spécialisée Alzheimer). Ce projet constitue une triple innovation :

- offre : la plateforme propose une solution d'hébergement et d'accompagnement de jour, temporaire ou définitif du domicile de la personne jusqu'à son hébergement en fonction de ses besoins et de ses souhaits
- juridique : une SCIC avec un partenariat public/privé entre le Centre Communal d'Action Sociale et la Foncière Habitat et Humanisme
- financière : ouverture intergénérationnelle du capital (épargne solidaire proposée aux enfants des bénéficiaires)

Le Conseil d'Administration intègre également un collège des usagers, un collège des personnels, un collège des partenaires du territoire (établissement hospitalier, clinique de la Porte Verte, 5 EHPAD...). C'est un exemple opérationnel du rôle de la ville dans l'animation du territoire.



L'espace santé active

La Caisse Primaire d'Assurance Maladie a mis en place un espace santé active en partenariat avec la ville pour proposer une éducation dans le champ de :

- la connaissance du capital santé
- la préservation du capital santé
- la prévention des risques particulièrement constatés en région Ile de France

La ville entend ainsi être animateur et « incitateur » pour permettre à la population de s'investir dans la maîtrise de son parcours de santé, et d'être en mesure de donner un « consentement libre et éclairé du patient » promu par la loi de 2002 lors de son accès aux soins. L'ensemble de ces projets se réalise par une coopération étroite entre acteurs divers autour d'une problématique consensuelle installant lisiblement chaque acteur à sa juste place

Le Contrat Local de Santé : un outil et non une fin

La plupart du temps, les contrats locaux de santé (CLS) sont conclus pour un usage communautaire et localisé, or l'offre ne doit pas s'adapter à une identité communautaire en particulier. Défendre la notion de parcours, individuellement administré, à destination de tous et impliquant chaque usager est une priorité sans qu'il soit besoin de définir un chef de file. Il s'agit d'inviter les différents acteurs à coordonner leur intervention autour de la satisfaction des besoins du patient « éclairé et responsabilisé ».

Une coordination endogène est à privilégier à une coordination exogène en s'appuyant sur l'évaluation du parcours de l'usager comme fil rouge de la politique sanitaire. Identifier les carences ou les points de rupture du parcours permettrait de redéployer les moyens. C'est une première étape à franchir avant d'envisager une contractualisation en sollicitant de nouveaux moyens.

La ville coopère étroitement avec le CH de Versailles par un partenariat entre le service d'hygiène de la ville, le service social du CH et les associations d'accueil de jour :

- maraudes médicalisées de la ville en lien avec le service d'urgences de l'hôpital
- Accueil de l'association « Médecins de rue » dans un centre de soins
- diagnostic psychiatrique des personnes sans abris et protocole de prise en charge hospitalière en lien avec le service de psychiatrie

Dans ce champ, la coordination entre le monde associatif, hospitalier et médico-social a prouvé sa pertinence ; Un CLS permettrait éventuellement de pérenniser cette action autour d'une même problématique relative à des champs d'action très différents et complexes. D'une manière plus générale, Replacer réellement l'usager au cœur, non du parcours de santé, mais de la définition des politiques de santé, en lui redonnant les moyens de faire de véritables choix libres et éclairés est une approche nouvelle. Qui doit réellement évaluer les politiques de santé ? Ni le financeur, ni l'offreur, qui sont partie prenante au dispositif, sont les mieux placés pour une évaluation pertinente. La place de l'usager n'est elle pas à reconsidérer dans cette notion d'évaluation ? Pour y arriver, il faudra sans doute renoncer à de nombreuses choses...



Observatoire de la Régionalisation

4 – La coordination du parcours de santé



Le Centre Bastille Infections, une prise en charge adaptée à une population particulière

Entretien avec Jean-Paul Vincensini, médecin généraliste, spécialiste des maladies infectieuses, porteur du projet de Centre de Prise en Charge des Maladies Infectieuses.

L'infectiologie est une spécialité à part avec une population marginale et « coûteuse en soins », qui nécessite un suivi avec beaucoup de consultations mais peu d'actes techniques d'où peu de ressources du point de vue de la T2A. Pour illustrer ce déséquilibre financier, la prise en charge est estimée à 900 à 950 000€ par an à l'AP-HP (financement du personnel d'accueil, des secrétaires, des infirmiers et des médecins), pour un gain de 270 000€ en retour...

À cela s'ajoute une population médicale réduite et fermée qui représente 15 à 20 médecins libéraux spécialisés sur Paris. En l'absence de ces médecins, pour certains proches de la retraite, les patients se retrouveront dans la nature. Le système actuel n'étant pas adapté à la prise en charge de ces patients. Le constat est donc le suivant :

- monde médical fermé
- peu de jeunes médecins à l'AP-HP
- population marginale
- coût important pour l'hôpital
- financement en baisse (départs non remplacés)

Pour répondre à cette problématique, un groupe de médecins a imaginé de mettre en place une maison médicale pluridisciplinaire ambulatoire pour optimiser la prise en charge des personnes vivant avec le VIH ou le VHC. C'est le projet du Centre Bastille Infections.

Un projet novateur et une solution adaptée

L'hôpital est en péril sur le thème des maladies infectieuses et représente un coût trop important au vue du type de prise en charge nécessaire. « *Les maladies infectieuses ont vécu du SIDA et le SIDA a tué les maladies infectieuses* » en ce qu'il a conduit à monopoliser les ressources de l'hôpital sur cette pathologie. Les populations de jeunes contaminés viennent moins à l'hôpital. Avec l'arrivée des tri-thérapies, les besoins ont évolué. Aujourd'hui, les services sur-développés arrivent moins à remplir leurs lits et deviennent des services de « post-urgence ». En somme, la démographie de l'épidémie est en conflit avec la démographie médicale.

Face à ce diagnostic, un groupe de médecins motivé, travaillant sur le VIH et voulant proposer une solution adaptée aux nouveaux besoins de prise en charge ; c'est-à-dire :

- en lien avec l'hôpital pour l'expertise
- proposant une prise en charge coordonnée
- une formation des jeunes à la prise en charge du VIH
- agissant comme un centre d'orientation des patients vers les spécialistes compétents dans un délai court (« *gare d'aiguillage* »)
- une capacité d'étude/centre de recherche



Un centre proposant les services d'une assistante sociale, d'un psychologue et un accès rapide et unique à plusieurs spécialistes par une orientation des médecins permettrait de répondre à ces besoins. A l'heure actuelle, des projets équivalents n'existent qu'à Montréal, San Francisco et Sydney.

La nécessité d'un financement adapté

La consultation VIH est plus longue qu'une consultation classique mais n'est pas valorisée en ce sens. Pour l'instant, l'ARS montre un intérêt pour le projet mais refuse le financement du projet et l'idée d'une prise en charge concentrée sur une pathologie particulière.

Cette pathologie justifie pourtant une solution singulière, dans la mesure où la population concernée est particulière et nécessite une triple coordination :

- entre les médecins du centre
- avec les médecins de ville (orientation et formation)
- avec l'hôpital (système d'information et expertise)

Les malades séropositifs ne veulent être pris en charge que par des médecins qui connaissent la pathologie. Il ne s'agit pas de faire un « ghetto SIDA » mais de permettre une prise en charge coordonnée adaptée à ces patients.

Aujourd'hui le projet a une structure juridique (GCS de moyens avec l'AP-HP pour délégation de la primo prescription, l'association, la SISA, la Mairie de Paris et la Région Ile-de-France), les médecins sont prêts, la file active de patients existe et les locaux sont choisis et n'attendent qu'une autorisation et un financement pour mettre en route le projet. Il faudrait un fonds d'amorçage sur les trois premières années. Une fois l'utilité démontrée, une valorisation de la consultation à 40€ serait envisageable et permettrait un financement autonome du centre.

Grâce à la recherche, aux médecins, mais aussi aux patients, les maladies infectieuses et notamment le SIDA ont évolué, si bien qu'aujourd'hui, les solutions hospitalières mises en place ne sont plus adaptées aux nouveaux besoins et coûtent trop cher. Un centre de prise en charge et d'orientation, pluri-professionnel et spécialisé, permettrait une prise en charge plus adaptée, plus confortable pour les patients et moins chère, en deux mots : plus efficiente. C'est bien tout ce qui est demandé par la loi HPST...



Réseau régional et réseaux territoriaux de cancérologie d'Île-de-France une synergie inter-réseaux pour répondre aux évolutions actuelles du système de santé

Entretien avec Sylvie Burnel, Chef de projet et coordonnatrice médicale du réseau régional de cancérologie ONCORIF, Sophie Surget, Directrice du réseau territorial de cancérologie ONCOVAL

Le progrès des connaissances et la multiplication des moyens diagnostiques et thérapeutiques de plus en plus spécifiques rendent les prises en charge et les parcours de santé en cancérologie plus complexes et plus longs. Ces évolutions requièrent à la fois une mobilisation pluriprofessionnelle, un accès aux meilleures pratiques à tous les temps de la maladie et pour tous les patients, une organisation concertée des soins et des modalités de suivi, un partage en temps réel des données.

Les réseaux de cancérologie sont nés pour coordonner ce processus.

En Île-de-France, l'importance démographique, le nombre d'établissements et la diversité des organisations sanitaires départementales ont conduit à une approche décentralisée. Promoteur de ce processus et dans la perspective de la mise en œuvre des mesures des Plans cancer, l'ARH puis l'ARS ont mis d'emblée l'accent sur la nécessité d'un maillage géographique quasi complet de la région par des réseaux territoriaux et la mise en place du réseau régional avec ses missions propres et un rôle fédérateur. Les actions respectives de ces organisations « réseaux » se sont par conséquent développées en totale complémentarité.

Les réseaux territoriaux franciliens de cancérologie

Les réseaux impliqués en cancérologie cherchent à optimiser les ressources de leur territoire afin de permettre à tous les patients d'entrer au bon moment et au bon endroit dans leur parcours de santé. Pour ce faire, ils mènent en lien avec le réseau régional qui intervient en termes de recommandations, de soutien et d'harmonisation les actions suivantes :

- Organisation et planification du parcours de santé et de la prise en charge des patients (mettre en place le retour et le maintien à domicile, organiser la ré-hospitalisation hors passage par les urgences, diminuer les délais de prise en charge...) en concertation avec les acteurs hospitaliers et de ville
- Appui aux différents professionnels des patients (anticiper les complications, proposer des formations et des référentiels, permettre un gain de temps, développer des services innovants... formations de professionnels, évaluations des pratiques)
- Articulation ville/hôpital/ médico-social/social (renforcer l'interface entre les acteurs, permettre des échanges de pratiques...)
- Organisation du suivi de la réinsertion sociale et professionnelle, de la prévention tertiaire... dans le cadre de l'après traitement

Les réseaux développent au service du patient, des synergies efficaces et synchronisées avec les autres acteurs de santé (HAD, prestataires de services, libéraux, hôpital ...)



ONCORIF

Le réseau régional ONCORIF s'appuie largement sur ces réseaux³ pour mener à bien ses missions définies par voie de circulaire, dans l'objectif de promouvoir et consolider la qualité des pratiques en cancérologie, de réduire les inégalités et de favoriser l'accès aux innovations : promotion des recommandations nationales et déclinaison régionale en référentiels, suivi de l'activité des centres de coordination en cancérologie et de l'organisation des RCP⁴, évaluation de l'organisation, information des professionnels et du public.

C'est au sein d'ONCORIF et avec une participation large des réseaux qu'ont été menés deux types de travaux exemplaires soutenus par l'ARS :

- Le service rendu par les réseaux aux patients : programmation, suivi et évaluation de la réponse organisée aux besoins des patients en termes d'accès à des professionnels de santé, à des aides matérielles et techniques, enfin à des ateliers de soins de support
- La prise en charge des patients traités par des anticancéreux par voie orale

L'évaluation des réseaux via la notion de « service rendu »

Pour mesurer et préciser l'intérêt de l'action menée par les réseaux de cancérologie en Île-de-France, ONCORIF et les réseaux territoriaux de cancérologie ont mis en place un processus d'évaluation du service rendu par les réseaux de cancérologie. Cette étude comprend 2 volets, l'un sur le service rendu aux patients, l'autre sur le service rendu aux professionnels. A ce jour, c'est le premier volet que les réseaux ont traité. En matière d'évaluation de service rendu au malade, il s'agissait :

- de définir un processus harmonisé commun à tous les réseaux permettant d'élaborer un service adapté et pertinent, pour tout patient atteint de cancer en Île-de-France
- d'élaborer des outils opérationnels nécessaires à la réalisation de ce processus
- de concevoir des outils de pilotage nécessaires à l'amélioration de la qualité

L'idée était de se détacher des évaluations quantitatives, peu adaptées au fonctionnement des réseaux qui travaillent davantage sur des aspects de qualité et de fédération des acteurs. ONCORIF et les réseaux territoriaux de cancérologie se sont donc placés dans une nouvelle démarche d'évaluation portant sur la qualité et suivie par l'ARS. Une fois le consensus obtenu, avec une prise en charge en cancérologie similaire dans l'ensemble des réseaux, 5 phases ont été définies avec une fiche d'évaluation pour chaque étape :

- Inclusion
- Évaluation des besoins
- Prise en charge
- Suivi et ajustements
- Sortie/Veille

3 23 réseaux impliqués en cancérologie en Ile De France : 2 réseaux régionaux (un concernant les adultes un concernant les enfants), 2 réseaux spécialisés dans la surveillance du cancer du sein, 19 réseaux territoriaux

4 Réunion de concertation pluridisciplinaire



A l'inclusion d'un patient, un tableau permet de définir un score en fonction de ses besoins (mise en place d'acteurs, aide logistique, prise en charge, organisation d'ateliers, coordination...). Chaque item est codé en 1 (=besoin) ou 0 (=pas de besoin). Ce codage permet d'obtenir un score qui intègre à la fois la maladie, le traitement, les aspects psychologiques, les problématiques sociales et l'accompagnement, ce qui permet d'évaluer la complexité du patient. Au regard du profil établi, un service est mis en place. Cela permet en effet d'identifier aussi les professionnels de santé (soin, social, psychologique) nécessaires au parcours de santé du patient. Les réseaux ont pu observer, ces dernières années, que beaucoup d'acteurs de santé font de la coordination, encore faut-il se mettre d'accord sur ce qu'elle recouvre et ce qu'elle apporte au patient.

Par cette démarche, la volonté exprimée concerne l'harmonisation de la prise en charge dans les réseaux territoriaux de cancérologie, chacun pouvant toutefois s'adapter aux spécificités propres de son territoire, de la typologie de ses acteurs ou de son historique.

Aujourd'hui, les réseaux qui ont participé à la démarche accompagnent les autres réseaux dans la mise en place de ce processus associé à une évaluation du service rendu aux patients. La seconde étape, qui permettra d'appréhender entièrement le service apporté par le réseau, sera de mettre en place une démarche similaire pour évaluer le service rendu aux professionnels de santé.

La prise en charge des patients traités par des anticancéreux par voie orale

Ce travail a pour objectif de faciliter le repérage et la gestion des effets indésirables par les professionnels de premier recours afin de limiter le recours à l'hospitalisation. Il s'est développé selon 3 axes :

- **la formation/information** avec l'élaboration de fiches standardisées d'information pour les professionnels et les patients et l'élaboration d'un module elearning permettant de sensibiliser les professionnels de santé de premier recours et de leur permettre de repérer, voire prendre en charge selon leur gravité les effets indésirables les plus fréquents.
- **La coordination** des parcours par les réseaux territoriaux assurant le transfert d'information entre les professionnels de ville entre eux et entre l'hôpital et la ville avec la mise en place d'une visite infirmière à domicile pour accompagner le patient dans le « bon usage » de son traitement
- **L'intérêt de cet accompagnement** sera évalué dans le cadre d'une étude clinique

Le groupe de travail pluriprofessionnel avec le soutien actif de l'Unité de recherche clinique de l'Hôpital BICHAT a élaboré un protocole de recherche clinique visant à comparer deux organisations de prise en charge (habituelle versus accompagnée telle que décrite ci-dessus) en termes de moindre recours à l'hôpital. Un volet médico-économique alimenté par les données du système d'information de l'assurance maladie permettra d'objectiver le recours aux soins des patients dans les deux bras de l'étude. Cette étude a été soumise dans le cadre d'appels d'offres nationaux pour financement.



L'évolution des réseaux territoriaux : une réponse adaptée aux besoins des professionnels et des patients

Ces structures hétérogènes par nature, selon les territoires et les populations, présentent une adaptabilité leur permettant de répondre rapidement aux évolutions des modes de prise en charge. Les pouvoirs publics incitent à la mise en place, en fonction des besoins identifiés au sein des territoires, de plateformes d'appui à la coordination, au sein de laquelle les réseaux ont une place fondamentale en vertu de leurs rôles et de leurs interfaces.

La notion de parcours de santé, l'évidente complémentarité de certains acteurs et la demande des professionnels libéraux les encouragent à développer le multi-thématisme (cancérologie, gérontologie et soins palliatifs notamment), et ce mouvement est déjà largement engagé dans la région⁵. Les enjeux associent ainsi le développement de synergies entre les réseaux et de complémentarités entre acteurs de la coordination avec un ancrage territorial, une polyvalence et une pérennisation des moyens dans le cadre d'une contractualisation pluriannuelle des objectifs.

La coordination hospitalo-centrée ou réseau-centrée

L'Institut National du cancer a souhaité accompagner et évaluer l'apport d'infirmières coordinatrices hospitalières pour la mise en œuvre et la personnalisation du parcours de soins. Les premiers résultats au niveau national montrent les quatre fonctions clés de cette infirmière :

- Évaluation des besoins
- Facilitation du parcours
- Identification de parcours et/ou de patients complexes
- Articulation avec l'assistante sociale.

L'analyse des résultats des expérimentations franciliennes montre qu'une complémentarité existe avec les équipes coordonnatrices des réseaux très investies dans la connaissance de l'offre et des ressources du territoire de résidence du patient notamment en matière de soins de support et dans la relation avec les professionnels libéraux.

De plus, les équipes de coordination des réseaux territoriaux en plus de proposer une expertise au médecin traitant sur différents domaines, sont susceptibles (si nécessaire) de réaliser des évaluations au domicile des patients.

5 Parmi les 19 réseaux territoriaux, 9 sont multithématiques, la moitié d'entre eux intégrant la thématique des soins palliatifs



Un réseau de télé-imagerie entre Paris et le Mans, de la complémentarité à la coopération

Entretien avec le Professeur Jean-François Meder, chef de pôle – chef de service d'imagerie morphologique et fonctionnelle, centre hospitalier Sainte-Anne

Le Professeur Meder a participé, avec le Docteur Monique Plat, chef de service au Centre Hospitalier du Mans, à la mise en place d'un projet de coopération autour de la télé-imagerie, qui s'est tissé entre 2 hôpitaux : le Centre Hospitalier Sainte-Anne et le Centre Hospitalier du Mans. Ce projet permet de mettre en commun les qualités complémentaires de chacun de ces services et a pour but d'assurer les vacations des scanners programmés. De fait, les urgences restent en dehors du domaine d'application de ce réseau.

Un partenariat basé sur l'échange

La base de ce partenariat n'est pas que technique (par la télé-imagerie) et est surtout constituée par une relation entre les personnels des 2 hôpitaux. En effet, contrairement à ce qui est couramment admis lorsque l'on aborde le sujet de la télé-médecine, il ne s'agit pas que de dématérialisation et il est important de noter que ce projet s'envisage dans un cadre allant bien au-delà. C'est donc, en capitalisant sur de nombreux échanges en face à face et sur une connaissance mutuelle des équipes et des enjeux des 2 services, qu'une relation de confiance a pu s'établir.

Cette coopération n'entre pas dans le cadre d'un Groupement de Coopération Sanitaire, puisqu'elle ne concerne que 2 services et non l'ensemble des hôpitaux intéressés. D'un point de vue juridique, un contrat est passé entre les services du centre hospitalier du Mans et du centre hospitalier de Sainte Anne pour une durée de 1 ou 2 ans renouvelables. Ce mode de fonctionnement permet plus de souplesse quant à l'évolution du dispositif et permet d'intégrer des objectifs chiffrés, à la manière des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM). Les Agences Régionales de Santé quant à elles, ne se sont pas encore intéressées par rapport à ce qui a été mis en place, le projet étant de taille modeste et fonctionnant bien ainsi pour le moment.

Aujourd'hui, l'objectif est triple. D'une part, le gain d'efficacité est notable puisqu'il a été constaté un meilleur taux d'occupation des appareils, tout en revalorisant la relation entre le radiologue et le clinicien. De plus, ce dispositif permet une plus vaste prise en charge des malades, les patients bénéficiant désormais de l'expertise respective de chacun des services. Enfin, ce réseau a créé l'opportunité pour les professionnels de santé (actuels ou en devenir) d'améliorer ou de parfaire leurs formations et leurs connaissances. Cela se traduit concrètement par le financement d'un poste de praticien partagé entre les deux services permettant à un jeune médecin en thèse d'université au Centre Hospitalier Sainte-Anne d'exercer en tant que radiologue senior au Centre Hospitalier du Mans. Cela se traduit également par la participation du Professeur Meder au développement de coopérations interprofessionnelles⁶ ; des manipulateurs en radiologie du Centre Hospitalier du Mans vont se former à des actes d'échographie.

⁶ Comme définies par l'article 51 de la loi Hôpital Patients Santé Territoires



D'un point de vue général, ce projet permet aux 2 hôpitaux de se diversifier dans les pathologies qu'ils traitent (i.e. spécialisation dans le domaine de la neurologie à Sainte Anne). Le corollaire étant que les patients, bénéficiant de l'expertise des 2 hôpitaux en un même lieu, sont assurés d'une meilleure qualité des soins tout en respectant leur parcours de soins. Il n'existe pas de critères formels quant à l'éligibilité à ce dispositif mais le personnel soignant peut y avoir recours afin de bénéficier de l'expérience et du point de vue d'autres radiologues ou cliniciens sur l'interprétation des résultats d'imagerie. Par exemple, l'année dernière, plus de 1 600 scanners effectués au Centre Hospitalier du Mans ont été interprétés par des médecins de Sainte-Anne.

Réflexions autour de la télémédecine en général

Comment expliquer le retard de la France lorsque l'on parle de la télémédecine au sein des pays de l'OCDE ? D'un point de vue technique, les hôpitaux ne sont pas bien équipés ou à jour lorsque l'on considère leurs systèmes d'information⁷. En outre, on voit se développer une télémédecine trop basée sur la reconnaissance des actes ; cela ne sera pas forcément une aide à la prise en charge des patients ni un outil contribuant à la régularisation de l'activité d'imagerie.

Et qu'en sera-t-il de l'encombrement des voies d'information si l'on considère l'avenir, à plus ou moins grande échelle, de la télémédecine ? En effet, l'imagerie médicale en particulier, brasse un volume de données colossal qu'il faut traiter, transférer et archiver. Ce qui pose problème ici, c'est surtout le transfert de ces données. Bien que ce transfert soit aisé, pour le moment, entre le Mans et Paris, la problématique est tout autre lorsque l'on considère des régions plus reculées géographiquement, au sein desquelles la densité de population n'a pas incité les opérateurs à développer leur réseau. L'isolement numérique géographique devient alors un problème. Le système PACS, une référence dans le domaine, offre des perspectives de développement des réseaux d'imagerie à grande échelle et sur le long terme. L'objectif étant à terme d'aboutir à une pratique sans films.

Enfin, selon le Professeur Meder, pour que se développe la télémédecine, il est impératif que naisse une confiance réciproque entre les acteurs. C'est par la connaissance de l'autre, de ses enjeux et de ses problématiques que peuvent être mises en place des solutions pérennes et efficaces. C'est dans cette optique que de nombreuses rencontres ont été prévues et continuent d'être planifiées entre le service de Monique Plat et celui de Jean-François Meder. En effet, la dématérialisation ne doit pas prendre le pas sur la connaissance de l'autre. La télémédecine doit impérativement être considérée comme un outil de consolidation d'un réseau de soins et non comme une fin en soi.

⁷ Référence au PACS (Picture Archiving and Communication System), le système inter hospitalier d'archivage, de stockage de l'image et qui propose également des fonctions de communication rapide