



Basse Normandie

Une région au cœur des problématiques de démographie médicale

Autres lieux, autres mœurs pourrait on dire. Après l'Île de France, sa densité et sa diversité de population et de problématiques sanitaires, c'est aujourd'hui la région Basse Normandie qui va nous intéresser. Au pays des vastes prairies et des verts pâturages, la démographie médicale est au cœur des préoccupations et si les plages normandes sont connues pour les débarquements, celui des médecins dans la région se fait attendre...

Ce 6^e dossier régional de l'Observatoire de la Régionalisation de la santé fait suite à une série d'entretiens menés entre juin et septembre 2012. L'ARS de Basse Normandie devrait publier son Projet Régional de Santé d'ici la fin de l'année et parallèlement, les acteurs de terrain s'organisent et imaginent des solutions pour faire face au manque de professionnels de santé dans la région. 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.

« Faire mieux avec moins », tel est le défi auquel doivent répondre les professionnels de santé bas normands. 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 décloisonnement du système de santé

Les acteurs de santé de la Basse Normandie ont su s'organiser pour répondre à la problématique de la démographie. Pour répondre aux besoins de la population avec des moyens réduits, ils ont compris tout l'intérêt d'une démarche coordonnée et d'un décloisonnement entre les différentes professions. C'est ainsi que la région s'est montrée particulièrement novatrice et « pionnière » en développant, avant la mode des Maisons de Santé Pluridisciplinaires, des « Pôles de Santé Libéraux Ambulatoires » (PSLA). Ces structures ont été mises en place rapidement au terme d'une démarche coordonnée et concertée entre les professionnels de santé (URML), les collectivités territoriales, l'Etat et même les étudiants. Par cette initiative, l'URML entendait « *d'adapter l'offre de soins ambulatoire aux réalités de demain* ».

Dans le même sens, l'hôpital d'Alençon s'organise pour mobiliser l'ensemble de la filière de soin, en amont et en aval de l'hospitalisation et ainsi répondre à la demande de soins en « se serrant les coudes pour répondre à la pénurie ». Malgré les difficultés financières et organisationnelles de la structure, et sans chercher à maintenir l'ensemble des activités, il est important d'insister ici sur la nécessité du maintien d'un Hôpital de recours sur ce bassin de population de 40 000 habitants...



2 – L'information des patients

La place des patients dans l'organisation des soins et la définition des politiques de santé est encore loin d'être une sinécure et ce malgré les nombreux discours sur la démocratie sanitaire. Pour autant le monde associatif recèle d'initiatives qui permettent d'accompagner les patients et leurs familles dans leur parcours de santé. Ainsi, la Maison des usagers inter-hospitalière de Basse Normandie offre un guichet unique d'accueil, d'écoute, d'information et d'orientation. Son action lui a permis d'obtenir le label de l'ARS au titre de « 2011, l'année des patients et de leurs droits ».

L'association Le Goéland œuvre dans le champ des maladies rares pour soutenir et accompagner les familles dans le cadre du diagnostic de X-Fragile. Elle communique également pour faire connaître au plus grand monde cette pathologie rare et ainsi permettre un diagnostic précoce de la maladie.

3- Les relations entre acteurs

La mise en place des ARS en 2009 devait conduire à une meilleure coordination des soins et à une plus grande égalité d'accès aux soins par l'amélioration du maillage territorial. En ce sens, Véronique Louwagie, député et conseiller général de L'Orne, pose l'hôpital en « pivot de la médecine de proximité » en prenant en charge une partie des soins de premier recours et en offrant aux médecins de ville une expertise technique nécessaire à leur travail. En ce sens, l'existence d'un hôpital devient aussi un préalable nécessaire à l'incitation des médecins à venir s'installer sur le secteur...

4 – Coordination du parcours de santé

L'amélioration des soins ne se fera qu'au prix de l'amélioration de la coordination entre les professionnels de santé. « Soigner Ensemble au pays d'Alençon » est une structure de HAD « ambulatoire » qui présente la particularité d'organiser une prise en charge par les professionnels de santé choisis par les patients. Ainsi, il n'y a pas de rupture entre le soin de ville, l'hospitalisation et le retour à domicile.

La coordination passe aussi nécessairement par des outils performants et fiables permettant une bonne communication et la transmission d'informations entre les professionnels de santé. Le GCS Télésanté de Basse Normandie regroupe 48 membres constitués par des établissements de santé, des réseaux ou des professionnels de santé. Il agit dans la modernisation des systèmes d'information et de la télémédecine en facilitant le travail en réseau et les échanges entre professionnels de santé.

L'observatoire de la régionalisation est allé à la rencontre de ces acteurs de terrain qui, par leurs projets innovants font progresser le système de santé.



Sommaire du Dossier spécial Basse Normandie

Le décloisonnement du système de santé	<ul style="list-style-type: none">■ Les pôles de santé libéraux ambulatoires en Basse-Normandie, une démarche novatrice et précurseur. <i>Entretien avec Jacques Battistoni</i>■ Le Centre Hospitalier Intercommunal d'Alençon, la nécessité d'un niveau de soins de recours. <i>Entretien avec Sabine Pedailles</i>
L'information des patients	<ul style="list-style-type: none">■ Maison des usagers interhospitalière, un partenariat au service des usagers. <i>Entretien avec Marianne Theveny</i>■ Association Le Goéland, rassembler, accompagner et agir pour les maladies rares. <i>Entretien avec Xavier Viollet</i>
Les relations entre acteurs	<ul style="list-style-type: none">■ Une réorganisation de l'offre, entre ressources rares et nouveaux besoins. <i>Entretien avec Véronique Louwagie</i>
Coordination	<ul style="list-style-type: none">■ Soigner ensemble au pays d'Alençon, l'HAD au cœur du parcours de santé des patients. <i>Entretien avec Claude Baroukh</i>■ Le GCS Télésanté de Basse Normandie, le parcours de soins 2.0. <i>Entretien avec Olivier Angot</i>



Observatoire de la Régionalisation

1 – Décloisonnement du système de santé



Les pôles de santé libéraux ambulatoires en Basse-Normandie, une démarche novatrice et précurseur

Entretien avec le Dr Jacques Battistoni, médecin généraliste au Pôle de Santé d'Ifs, secrétaire général de MG France.

Depuis quelque temps, les maisons de santé ne cessent de concentrer l'attention. Les colloques consacrés à la question se multiplient et durant la campagne des législatives, la construction d'une maison de santé était le « must have » des promesses de campagne. Loin de constituer des solutions miracles, les maisons et pôles de santé constituent néanmoins, dans certaines régions comme la Basse-Normandie, un vecteur positif de recomposition de l'offre de soins, en phase avec les besoins des patients comme avec ceux des médecins.

Région perçue comme particulièrement sinistrée du point de vue de la démographie médicale, la Basse-Normandie a encouragé le développement de structures d'exercice regroupé. En ce sens, « *dès juin 2006, l'équipe de l'URML de Basse Normandie a choisi d'orienter son action sur des thèmes prioritaires dont la démographie et la restructuration de l'offre de soins.* » Le docteur Battistoni, praticien dans l'un des pôles de santé les plus innovants de la région, revient sur ces années d'évolution.

Une démarche initiée par l'URML

Depuis plusieurs années l'URML propose une politique volontariste pour répondre au déficit démographique croissant en mettant l'ensemble des acteurs autour de la table pour faire ainsi converger les avis et les actions. « *Il fallait UNE politique et non des politiques concurrentes* ». En 2006, l'URML définissait le concept de Pôle de Santé Libéral et Ambulatoire (PSLA) et mettait en avant l'accompagnement des promoteurs dans l'élaboration et le financement de leurs projets.

Un Pôle de Santé Libéral et Ambulatoire regroupe des professionnels de santé sur un territoire, il peut aussi intégrer des acteurs des domaines médico-sociaux, il travaille en collaboration avec les structures et les établissements sanitaires existants sur son territoire.

« Ce qui caractérise le projet bas-normand c'est l'ancrage d'un projet de santé sur un territoire. »

La politique de l'URML a eu un grand retentissement en 2008 lors de la signature de la Charte Partenariale Régionale en présence de la Ministre de la Santé, Madame Roselyne Bachelot. Cette charte a arrêté une politique commune entre l'État (représenté par la ministre et le préfet), les collectivités territoriales, les usagers, les professionnels de santé (URML, Ordres, syndicats), ou encore les étudiants. Le défi relevé par l'URML était « *d'adapter l'offre de soins ambulatoire aux réalités de demain* ». Aujourd'hui l'URPS poursuit les réunions d'information et de concertation à travers la Basse-Normandie et participe aux différentes instances de mise en œuvre des PSLA avec tous les partenaires de la Charte. A ce jour, à côté des structures existantes, 25 Pôles de Santé Libéraux et Ambulatoires sont en cours de constitution, à différentes étapes de maturation (8 dans le Calvados, 10 dans la Manche et 7 dans l'Orne).



Observatoire de la Régionalisation

Outre la mise en place d'un diagnostic territorial régional, 2 outils ont été créés. D'une part, un comité opérationnel départemental d'accompagnement des projets qui examine les dossiers, accompagne les professionnels de santé (ingénierie de projets), et leur apporte l'information nécessaire à la réussite de leur projet en les assistant dans la maîtrise d'ouvrage et la réalisation. D'autre part, un guichet unique de financement qui réalise le montage financier des projets et attribue les financements. Ces comités se réunissent plusieurs fois par an.

Le paradoxe de cette démarche réside dans le fait que la politique de l'URML privilégie la création de pôles de santé (projets de santé sur un territoire) alors que dans les faits, les outils ont pour objet principal les constructions immobilières.

Le pôle « Atrium Ifs Santé »

Ifs est une commune de 12000 habitants en périphérie de Caen, dans le Calvados. 40 professionnels de santé environ exercent dans la commune, plus de 30 ont rejoint le pôle de santé depuis sa constitution en 2008. Atrium, Groupement des Professionnels de Santé d'Ifs, s'est donné pour objectifs de :

- Favoriser la rencontre et la connaissance mutuelle entre professionnels adhérents
- Faciliter le travail des professionnels de santé intervenant sur le secteur en favorisant entre eux la concertation et la coordination
- Contribuer directement ou à travers d'autres structures à la promotion de la santé, la prévention, l'éducation sanitaire et le dépistage
- Organiser le partage des informations et des compétences de manière interdisciplinaire, ces échanges contribuant à la formation permanente nécessaire à la qualité des pratiques
- Créer des outils pour mener à bien et optimiser des actions de santé ; évaluer ces dernières pour les améliorer ou les pérenniser

4 groupes de travail ont été développés :

- Groupe Oralité et langage : réunit notamment des orthophonistes et des sages-femmes. Ce groupe a par exemple accouché courant 2010 d'une fiche pédagogique sur le thème « *Comment la parole vient aux enfants ?* »
- Groupe Harmonisation des pratiques : ce groupe vise notamment à établir des protocoles. Le groupe a ainsi travaillé sur les plaies, élaboré un protocole AVK. Un projet est également en cours pour l'éducation thérapeutique dans le champ du diabète. Les professionnels concernés sont en lien via des listes de diffusion (pas de système informatique particulier) et ont mis en place des dossiers papier partagés autour des pathologies chroniques (sur le principe d'un dossier « au lit du malade »)
- Groupe Dépendances : met en place des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire Ambulatoire (RCPA) afin d'échanger sur des situations complexes, de formuler des propositions et de construire une prise en charge coordonnée et adaptée
- Groupe Outils pour la coordination : a rédigé et fait des affiches pour les salles d'attente (grippe, permanence des soins), a rédigé le cahier des charges et bâti le site internet du pôle de santé



Le Centre Hospitalier Intercommunal d'Alençon, la nécessité d'un niveau de soins de recours

Entretien avec le docteur Sabine Pedailles, spécialiste en santé publique, présidente de la Commission Médicale d'Établissement au centre hospitalier intercommunal d'Alençon-Mamers

Plus de généralistes sur certains territoires, 1 an d'attente pour obtenir un rendez vous d'Ophtalmologiste, l'Orne est parmi les départements français les moins bien dotés en termes de spécialistes comme de généralistes. Cette problématique se retrouve naturellement au niveau de l'Établissement qui, faute de ressources humaines suffisantes, doit composer avec de nombreux remplacements et des médecins vacataires.

Joindre les efforts pour faire face à la pénurie

Pour répondre à la demande de soins, l'ensemble de la filière, en amont comme en aval de l'Hôpital, est mobilisée. Le manque de professionnels étant présent en libéral comme à l'hôpital, le sentiment naturel est de « se serrer les coudes pour gérer la pénurie ».

En amont par l'adressage et l'organisation de la permanence des soins avec les praticiens libéraux ; et en aval par la continuité avec les nombreuses structures :

- soins de suite (54 lits à l'hôpital d'Alençon-Mamers et les structures extérieures)
- EHPAD (le secteur des personnes âgées dépendantes est important dans l'établissement)
- Unités de Soins de Longue Durée
- HAD : les structures d'Hospitalisation à Domicile sont des partenaires privilégiés du Centre Hospitalier d'Alençon. Les relations sont bien établies et des formations sont organisées dans les deux sens (cadres de santé notamment) pour améliorer la coordination et la connaissance réciproque.

Le Centre Hospitalier communique également via son site internet, des newsletters ou encore des réunions pour se faire connaître des professionnels libéraux et améliorer les relations entre les différents acteurs. A titre d'exemple, des visites du service d'urgences ont été organisées pour faire découvrir son organisation aux professionnels libéraux.

Un Hôpital intercommunal, interdépartemental et inter-régional

Il y a 8 ans, le Centre Hospitalier d'Alençon a fusionné avec celui de Mamers dans une structure unique. Mamers étant situé dans le département de la Sarthe, dans les Pays de la Loire, ce nouvel Hôpital intercommunal se retrouve de fait à la jonction entre deux départements, sur 2 régions différentes, et accueille également des patients du nord est de la Mayenne.

En revanche, il y a deux ans, un projet de Communauté Hospitalière de Territoire (CHT) avait été expérimenté avec plusieurs hôpitaux du département (L'Aigle, Mortagne, Bellême...) mais aucune suite n'a été donnée.



Une situation difficile

Le Centre Hospitalier d'Alençon-Mamers conjugue de nombreuses difficultés :

- déficit cumulé de plusieurs milliers d'euros : la T2A a bien sûr eu un impact du fait d'une basse d'activité de 2 à 3 % en 2010 mais ce n'est pas la seule explication du déficit qui date d'avant la T2A
- difficultés d'investissement
- démographie médicale
- pas de projet immobilier depuis 25 ans d'où des locaux vieillissants. Un projet avait été entamé avant d'être abandonné. Aujourd'hui, il n'y a plus de projet mobilisateur.

Le Centre Hospitalier subit la concurrence des structures implantées au Mans, à 50km d'Alençon où les patients se rendent volontiers, notamment pour les soins programmables, dans le privé comme dans le public où ils peuvent compter sur un important plateau technique. Il y a également une fuite vers Caen (100km).

La nécessité du maintien d'un Hôpital de recours

Le centre hospitalier intercommunal est en phase d'élaboration de son projet médical. La question du maintien des différents services est naturellement au cœur des débats. Si l'Hôpital a bien sûr un rôle de proximité, implanté sur un bassin de 40 000 habitants avec peu de structures hospitalières, il doit aussi conserver un rôle de recours, sans pour autant chercher à maintenir l'ensemble des activités.

Des disciplines comme la réanimation, la pneumologie ou encore l'obstétrique n'ont pas d'équivalent dans les structures voisines et justifie donc le maintien de ces services de recours au Centre Hospitalier d'Alençon-Mamers. Le projet médical réaffirme donc le rôle de recours et la nécessité de développer les partenariats par exemple au moyen de consultations avancées.

Plus généralement, si l'on observe le phénomène de régionalisation, il apparaît que le pouvoir confié aux ARS par la réforme est pour beaucoup limité par des élus qui défendent localement leurs ressources médicales pour des raisons qui tiennent davantage de la politique que de la santé publique. À titre d'exemple, il y a 5 maternités dans l'Orne où il n'en faudrait que 2. Faute de fermeture, c'est aujourd'hui le centre hospitalier d'Alençon qui se trouve en difficulté. Pour « faire bouger les lignes » et éviter les catastrophes en termes d'offre de soins, il faut impérativement donner aux ARS les moyens de répondre à leur mission d'organisation de l'offre.



2 – L'information des patients



Maison des usagers interhospitalière, un partenariat au service des usagers

Entretien avec Marianne Theveny, bénévole UDAF, présidente de la Maison des Usagers

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé met en place les Maisons des Usagers. Une circulaire de 2006 précise que « Elles offrent aux personnes hospitalisées ou suivies en ambulatoire par les services de soins et à leurs proches un espace neutre, rassurant et convivial, qui constitue un trait d'union entre eux et les lieux de soins et qui répond à leur première préoccupation : « obtenir des informations. »

La Maison des Usagers de Basse Normandie s'est inscrite dans ce cadre et a bénéficié du label de l'ARS au titre de « 2011, l'année des patients et de leurs droits ».

Une maison issue des ateliers santé ville

La communauté urbaine de Cherbourg participe aux Ateliers Santé-Ville. Dans ce cadre, les professionnels de santé et les acteurs associatifs ont été mobilisés en groupes de travail durant 2 ans. Ces années de réflexion se sont concrétisées le 20 janvier 2010 lors de la création de la Maison des usagers, portée par les associations.

L'association crée regroupe :

- La Maison des Usagers
- Le Centre Hospitalier Public du Cotentin
- La Fondation Bon Sauveur

La Maison des usagers a ouvert ses portes le 20 septembre 2010 et regroupait alors une vingtaine d'associations, généralistes (UDAF ou UAC) ou centrées sur une pathologie. Les locaux ont été implantés au plus près des usagers, au cœur de l'Hôpital Pasteur.

Un guichet unique pour les usagers

La Maison des Usagers est animée par les bénévoles des différentes associations membres à raison d'une trentaine d'heures de permanence par mois. Il s'agit d'orienter les personnes plutôt que de résoudre leurs problèmes. Les locaux regroupent plus de 250 plaquettes d'information sur des associations. Les missions auprès des usagers, de leurs familles mais aussi des professionnels de santé se décomposent comme suit :

- Accueillir
- Écouter
- Informer
- Orienter

« Elle dispose pour ce faire d'une salle d'accueil où les patients trouvent toute information disponible au format papier ou numérique, et d'un bureau permettant des entretiens individuels. » Pour se faire connaître



Observatoire de la Régionalisation

auprès des usagers, la Maison des Usagers diffuse des documents dans les officines, les salles d'attente ou les boulangeries. Dès la première année, plus de 250 personnes ont été accueillies.

Dans un cadre accueillant, au cœur de l'Hôpital, les usagers peuvent ainsi bénéficier d'une salle de documentation, d'un bureau où des entretiens confidentiels peuvent se dérouler et d'un accès internet. L'association n'a pas de financement particulier, les locaux sont mis à disposition par les établissements (environ 25m²), tout comme les fournitures de bureau, mais l'association ne fonctionne qu'avec l'aide de bénévoles. *« Très prochainement un panneau mural géant signalera la maison des usagers au public. Il est en cours de réalisation par une maison des jeunes de Cherbourg avec l'aide de la mairie. »*

Au-delà de l'aide apportée aux usagers et de tout l'intérêt de proposer un accès unique à une trentaine d'associations, une orientation et une écoute, ce projet se distingue en ce qu'il s'appuie sur deux établissements, l'un public, l'autre privé d'intérêt collectif. La bonne volonté de chacun et l'aide de la Communauté Urbaine de Commune (CUC), de la DDASS (maintenant de l'ARS) et du Conseil Général a permis de dépasser certaines difficultés. La valeur ajoutée du projet trouve aussi matière dans les 2 ans et demi avant la création qui ont permis aux acteurs de se connaître et de mener ce projet à maturation. *« Ce montage inter-établissements est le premier de ce type au moins dans la région et peut-être au plan national. »*



Association Le Goéland, rassembler, accompagner et agir pour les maladies rares

Entretien avec Xavier Viollet, Fondateur et trésorier de l'association nationale Le Goéland – X Fragile, correspondant régional pour la Basse-Normandie

Après avoir cherché durant 9 ans la cause de l'originalité de leurs enfants, Viviane et Xavier Viollet, infirmiers hospitaliers parents de deux garçons atteints du Syndrome X Fragile, créent ensemble l'association Le Goéland. Le but de cette association est d'apporter un accueil, une écoute et un soutien aux parents après l'annonce du diagnostic de cette maladie rare, perçu comme « un tremblement de terre », afin de leur apporter l'information nécessaire à la compréhension de leur enfant pour faciliter son accompagnement et la vie quotidienne.

En 1990, lorsque l'association fût créée, personne ne connaissait le syndrome X Fragile d'où des retards de diagnostic important. Aujourd'hui, chaque région a un correspondant en région. Nous avons rencontré Xavier Viollet, fondateur de l'association et correspondant régional pour la Basse-Normandie.

Rassembler et aider les parents

Lorsque leurs enfants sont diagnostiqués en 1988, à l'âge de 7 et 9 ans, personne ne connaissait le Syndrome X Fragile et la prise en charge de cette pathologie rare relevait, non seulement d'un parcours du combattant, mais surtout d'un parcours solitaire.

C'est pour faire du parcours solitaire un parcours solidaire que Viviane et Xavier créent l'association afin, en premier lieu, de rassembler les parents en créant une solidarité, et de les informer et de les soutenir suite à l'annonce du diagnostic. « *L'annonce d'un tel diagnostic, d'un handicap irrémédiable est un choc, un tremblement de terre. Les parents ont besoin d'être aidés pour pouvoir s'exprimer et cheminer vers l'acceptation.* » Pour permettre aux familles de trouver une harmonie familiale, l'association agit pour les aider à défendre leurs droits auprès des administrations et trouver près de chez eux des établissements adaptés à la prise en charge de leurs enfants.

Faire connaître le syndrome

En plus de l'accompagnement et du rassemblement des familles, l'association œuvre auprès des professionnels de santé et des professionnels éducatifs et médico-éducatifs pour faire connaître le syndrome X-Fragile. La méconnaissance de cette maladie est encore importante, même chez les professionnels de santé, d'où l'intérêt d'informer et de former afin de favoriser le dépistage précoce et la prise en charge adaptée des enfants. La première étape en ce sens a été de se faire connaître par tous les généticiens de France et d'organiser des Conférences (une Conférence tous les 3 mois de 92 à 95). « *Il fallait parler d'X Fragile quelque que part en France une fois tous les mois* ».

L'association mène également des actions auprès du grand public, dans la presse, en collaboration avec l'ensemble du mouvement associatif afin d'informer sur l'existence de ces déficiences intellectuelles et de



« *changer le regard des gens ordinaires vis-à-vis de ces enfants particuliers et de leurs parents* ».

Enfin Le Goéland intervient auprès des pouvoirs publics en vue d'obtenir l'adoption de mesures nécessaires au diagnostic, à l'information, à la prévention et à la prise en charge des enfants, adolescents et adultes. Grâce à cette action, un Centre de référence dédié à l'X Fragile a été créé en 2005 sous la coordination du Professeur Vincent Des Portes.

Une action sur l'ensemble du territoire

Les maladies ne s'arrêtent pas aux frontières, c'est ainsi que l'association, créée en Basse-Normandie, a étendu son action à l'ensemble du territoire pour répondre aux besoins de tous les parents. Aujourd'hui dotée d'une structure nationale, Le Goéland peut compter sur une délégation par région, animée par des parents délégués.

La démocratie sanitaire à développer

D'aucuns décrivent la démocratie comme la dictature de la majorité. Quoi qu'il en soit, il est toujours difficile pour les acteurs associatifs de se faire entendre, a fortiori pour une maladie rare. En matière de démocratie sanitaire, tout dépend des Hommes. Elle est excellente dans certaines régions, en Basse-Normandie, les autorités de santé « *font avec* » et sont sous contrainte financière avec beaucoup de projets pilotes et d'obligations calendaires qui embolisent le développement de la démocratie sanitaire.

« *La démocratie sanitaire est une bonne chose mais il faut du temps et de l'argent pour mettre en œuvre les projets* ». Les différents acteurs n'ont pas encore pris l'habitude de la concertation, et le temps comme l'argent sont des denrées rares. En ces temps de crise économique et démographique (médecins), chacun a tendance à se refermer sur lui-même mais ce n'est que le début, la démocratie sanitaire est une belle idée, elle peut devenir une belle réussite.

Pour avancer, il faut encore travailler sur le décloisonnement et multiplier les échanges entre le sanitaire et le médico-social et impliquer les usagers dans la gestion de l'hôpital. En matière de maladies rares, toute la difficulté sera de développer la démocratie sanitaire en préservant l'équilibre entre les différentes pathologies.



Observatoire de la Régionalisation

3 – Les relations entre acteurs



Une réorganisation de l'offre, entre ressources rares et nouveaux besoins

Entretien avec Véronique Louwagie, Député de l'Orne, Conseiller général de l'Orne

L'organisation de la médecine a beaucoup évolué ces 10 dernières années et pousse les professionnels à s'organiser en conséquence. Il est certaines régions pour lesquelles cette nouvelle organisation est un véritable défi, aux confluent de la désertification médicale et de l'évolution des besoins de prise en charge.

Dans ce domaine la Basse-Normandie, souvent citée pour illustrer le phénomène de « vide-médical », a du très tôt réagir et imaginer des solutions novatrices pour aborder la réorganisation de l'offre de soins, avec moins de moyens et davantage de besoins. Nous avons rencontré Véronique Louwagie, Député et Conseiller général de l'Orne, afin d'avoir un éclairage sur la politique sanitaire menée en Basse-Normandie et plus particulièrement dans l'Orne.

Encourager les installations dans le secteur

Les départs à la retraite non remplacés de professionnels de santé sont nombreux, chez les médecins généralistes comme chez les spécialistes ou dans les professions soignantes (kinés, dermatologues, etc.). Ce constat fait naître des inquiétudes chez les professionnels du secteur comme au sein de la population. Pour y faire face, l'ensemble des acteurs se mobilise, à commencer par les collectivités territoriales qui se sont engagées dans la construction de pôles de santé en apportant un soutien tant dans la démarche que dans le financement.

Afin d'encourager l'installation de professionnels de santé en Basse-Normandie, différentes incitations ont été mises en place. Des hébergements sont proposés aux étudiants en médecine qui viennent faire leurs stages dans la région, le Conseil général de l'Orne a développé une communication ciblée à l'égard des étudiants en médecine pour présenter les atouts du département. D'autres collectivités locales ont mis en place un système de bourse pour les étudiants en médecine afin de financer leurs études en l'échange de l'assurance d'un certain nombre d'années de service « local ». Des démarches plus ciblées existent dans le recrutement de professionnels de santé. Dans l'Orne, une association s'est organisée pour faire venir des médecins étrangers (roumains) dans le département. Tous ces projets et démarches sont intéressants mais sont encore insuffisants pour faire face aux nombreux départs.

L'hôpital, pivot de la médecine de proximité

Le Plan Régional de Santé a été présenté le 20 septembre et doit encore recueillir différents avis d'ici le 20 novembre. Il organise et planifie le lien entre les structures de ville et l'hôpital et met en place des coordinations fortes pour renforcer le maillage territorial.

L'offre de santé en Basse-Normandie est adaptée notamment dans les services d'urgence pour répondre à un certain « désengagement » des médecins généralistes sur les soins d'urgence et les interventions de nuit. Même s'il ne s'agit pas toujours « d'urgences », cela permet aux patients une prise en charge de premier secours, ressource devenue rare en ville.



C'est pourquoi, il y a une certaine inquiétude quant au maintien de certains établissements hospitaliers. D'une part ces hôpitaux « locaux » recouvrent une partie des soins de ville, et d'autre part, les professionnels libéraux aiment pouvoir s'appuyer sur l'expertise technique d'un hôpital. En cas de disparition d'un hôpital, non seulement le service hospitalier disparaît, mais il sera aussi plus difficile d'attirer des professionnels dans le secteur.

Les ARS : un meilleur maillage pour plus d'égalité

Du temps des Agences Régionales de l'Hospitalisation, il existait un plus grand sentiment d'autonomie des décideurs locaux. Aujourd'hui, les Agences Régionales de Santé ont gagné en pouvoir et marquent une reprise en main de la santé par l'État. Ce fonctionnement devrait conduire à un meilleur maillage et un renforcement de la cohérence des projets et de l'égalité d'accès aux soins entre les territoires.

L'action des ARS est toutefois limitée par certains cloisonnements administratifs, notamment dans les territoires frontaliers (entre 2 territoires de santé, 2 départements, voire 2 régions). Il s'agirait donc de mieux prendre en compte la notion de bassin de vie. Le mouvement de décentralisation est pertinent mais au sein même des régions il faut prendre en compte les particularités locales de chaque territoire via l'action des délégués territoriaux.

Vers l'ouverture d'une 5^{ème} branche

Notre système de santé repose sur un double fondement :

- la solidarité
- l'égalité d'accès aux soins sur l'ensemble du territoire

La préservation d'une égalité d'accès aux soins sur l'ensemble du territoire, y compris les territoires ruraux, impliquera sans doute de repenser l'encadrement de l'installation des médecins. Le mode coercitif est rarement à privilégier mais il convient d'engager une réflexion sur l'avenir de la médecine libérale.

A l'aune de nombreux défis, face à la crise économique et au vieillissement de la population, il faut « *se battre* » pour défendre notre système de santé qui « *offre la santé à chacun avec un fondement solidaire* ». Pour autant, chaque année, notre espérance de vie progresse d'un trimestre. Le vieillissement de la population est une réalité croissante qu'il convient d'appréhender. Il est urgent de maîtriser les dépenses et stabiliser les budgets afin de garantir le fondement solidaire.

De toute évidence, les départements ne pourront pas continuer à laisser croître la branche dépendance avec en parallèle la hausse importante du poste « social », ces dernières années. La perspective de création d'une 5^{ème} branche semble indispensable. Reste à trouver la source de son financement : l'assurance privée ou la solidarité publique.



Observatoire de la Régionalisation

4 – La coordination du parcours de santé



Soigner ensemble au pays d'Alençon, l'HAD au cœur du parcours de santé des patients

Entretien avec Claude Baroukh, pharmacien, Secrétaire Général de Fédération des Syndicats Pharmaceutiques de France et président de « Soigner ensemble au pays d'Alençon ».

A l'heure où la nouvelle convention pharmaceutique ouvre la porte à une redéfinition du rôle du pharmacien d'officine, la question de sa place au cœur du parcours de santé du patient se pose plus que jamais. Certains pharmaciens ont déjà, de longue date, investis la question de la prise en charge coordonnée des patients.

Le réseau « Soigner ensemble au pays d'Alençon » est une structure d'Hospitalisation à Domicile (HAD) créée dès 2002 et qui présente la particularité d'être entièrement ambulatoire et de proposer une coordination de la prise en charge du patient avec des professionnels désignés par le patient.

Le choix d'une HAD ambulatoire

Il y a 10 ans, un groupe de pilotage a été constitué en vue de mettre en place une structure de HAD autour d'Alençon. A l'époque, tout le monde parlait d'Hospitalisation à Domicile mais peu de personnes agissaient réellement. Aujourd'hui la Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD) a établi des critères précis définissant l'HAD et signé des conventions avec les acteurs concernés tels que les principaux syndicats de pharmaciens.

La plupart des structures de HAD sont des émanations hospitalières ; par conséquent, elles utilisent les salariés de l'Hôpital et la Pharmacie à Usage Intérieur (PUI). S'en suit dès lors une incompréhension de la part des acteurs de terrain qui se trouvent « désaisés » des patients qu'ils géraient. Les patients sont donc maintenus à domicile en ambulatoire (SIAD) et peuvent se voir transférés vers une HAD hospitalière, créant une certaine rupture dans le parcours de santé.

Pourtant, la HAD permet une vraie prise en charge coordonnée avec un projet de soins. Le but du réseau « Soigner ensemble au pays d'Alençon » était de conserver cet avantage tout en proposant une HAD entièrement libérale avec des personnes choisies par le patient. L'association s'appuie donc sur des professionnels libéraux et une administration allégée :

- un Président (Claude Baroukh *ndrl*)
- une directrice (depuis 1 an)
- un médecin coordonnateur
- une infirmière coordinatrice
- une assistante sociale
- 6 ETP d'aide soignante
- une secrétaire

Le réseau peut ainsi gérer jusqu'à 20 patients par jour avec une Durée Moyenne de Séjour (DMS) de 17,5



jours, un peu en dessous des moyennes nationales. A noter également que la structure travaille beaucoup en lien avec les soins palliatifs.

Les professionnels de santé qui interviennent au sein du réseau (médecin, pharmacien, kiné, infirmière...) doivent signer une convention établie suivant les critères de certification de l'HAD auprès de l'HAS. La HAD peut permettre, soit de raccourcir l'hospitalisation, soit de prendre en charge un patient dans l'attente de son hospitalisation. Aujourd'hui, 55% des patients émanent de l'Hôpital, les autres sont adressés par les professionnels de santé. Chaque admission est protocolisée et fait l'objet d'un accord du médecin traitant et d'un signalement aux autres professionnels de santé.

Un financement entièrement dépendant de l'activité

Pour beaucoup de professionnels, la T2A représente un véritable « *maquis* », différents critères sont rentrés dans un logiciel pour tenter d'affecter les patients à un Groupe Homogène de Tarif (GHT). « Soigner ensemble au Pays d'Alençon » ne dispose d'aucune ressource autre que celle issue de la tarification à l'activité (T2A).

L'admission d'un patient reste la seule source de revenus. Ce modèle économique est intéressant car tous les soins sont tarifés en prestation extérieure, les seuls frais fixes sont les salariés du réseau, les professionnels de santé n'interviennent qu'en fonction des patients admis. Seules les aides soignantes – qui ne peuvent être libérales – sont employées par l'association ce qui plafonne la capacité de prise en charge.

Une prise en charge de la prescription jusqu'à l'administration du traitement

Le pharmacien d'officine est la profession qui dispose certainement du meilleur système d'information. Ce qui pose problème dans le circuit du médicament, et plus largement dans le traitement des pathologies, c'est de tracer jusqu'à l'administration réelle du médicament :

- pour la prescription : médecin
- pour la distribution : pharmacien
- pour l'administration : infirmière

Mais l'infirmière n'a pas la capacité de contrôle de l'observance du patient. Au domicile, chaque patient fait l'objet d'une évaluation de manière à déterminer s'il est en mesure de prendre lui-même son traitement ou si l'administration doit se faire par un membre de la famille ou un soignant. Par la suite, une feuille d'administration est établie et remplie à chaque fois qu'un médicament est consommé. Ce système permet de suivre et de contrôler l'observance des patients.

L'optimisation de la couverture territoriale

A ce jour, l'association couvre le bassin d'Alençon et une partie de la Sarthe, avec également quelques interventions hors secteur, la frontière avec la Mayenne étant proche. Par exemple, Pré-en-Pail se trouve plus près d'Alençon que de la ville de Mayenne, justifiant une prise en charge par la HAD d'Alençon.



Une réunion récente a permis, au moyen du logiciel TRAJECTOIRE®, de visualiser les zones non couvertes. Aujourd'hui, les ARS ne souhaitent plus créer de nouvelles structures de HAD mais élargir les structures existantes. TRAJECTOIRE® a permis de voir où étaient les capacités de développement. Ainsi « Soigner ensemble au pays d'Alençon » projette d'ouvrir un bureau secondaire sur ce nouveau territoire.

Vers une redéfinition de la prise en charge

La loi HPST fait du pharmacien un acteur de la prise en charge de premier recours. Le manque critique d'effectifs médicaux dans certaines régions peu attractives et la féminisation de la profession posent la question de la redéfinition des attributions de chacun. La déstabilisation du réseau médical est une opportunité pour les réseaux de HAD mais à plus long terme, l'absence de prescripteur met aussi en péril le réseau officinal (la distribution représentant 85% de l'activité du pharmacien).

Le médicament a toujours été une variable d'ajustement des dépenses de santé. Les pharmaciens d'officine doivent évoluer vers d'avantage d'honoraires tout en restant dans la dispensation et l'accompagnement (en ce qui concerne l'ETP, l'Observance ...).

De plus en plus, les petites pathologies font l'objet de déremboursements. Quel est dès lors l'intérêt du médecin? Il faut réfléchir à l'inclusion du pharmacien dans le premier recours voire à l'éventualité du remboursement de certains médicaments hors prescription, pas nécessairement par la Sécurité sociale mais par les organismes complémentaires...

Il s'agit de définir le domaine dans lequel le pharmacien peut intervenir pour améliorer la prise en charge des patients – notamment dans les zones de pénuries de démographie médicale – sans pour autant dépasser les attributions de chacun. La pyramide des âges dans des régions comme la Basse Normandie est déjà plus que préoccupante pour les médecins et justifie que l'on réfléchisse à de nouvelles solutions.

« Soigner ensemble au pays d'Alençon » propose ainsi une solution intéressante permettant de prendre en charge le patient en ambulatoire avec les professionnels de son choix. Pour autant, la coordination, aussi efficiente soit elle, ne permettra pas de résoudre les problèmes de démographie médicale qui se posent en Basse Normandie et peut être faut il s'interroger sur une redéfinition du champ de compétence des différents acteurs pour faire concorder les compétences disponibles avec les besoins de patients.



Le GCS Télésanté de Basse Normandie, le parcours de soins 2.0

Entretien avec Olivier Angot, Directeur du Groupement de Coopération Sanitaire Télésanté de Basse Normandie.

Les Groupements de Coopération Sanitaire (GCS), révisés par la loi HPST, constituent l'un des outils privilégiés par les acteurs qui souhaitent se regrouper autour d'un projet de télémédecine. C'est le choix qui a été fait en Basse Normandie en 2009 pour fédérer et mutualiser les actions des acteurs bas normands dans le domaine de la télémédecine et des systèmes d'information partagés.

Après une première phase de travail d'un an au sein d'une association préfigurative, la région Basse Normandie a franchi le cap en se dotant d'un GCS afin de mettre en place une politique coordonnée répondant à un besoin exprimé par les acteurs de terrain et encouragée par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (remplacée par l'ARS) et la dynamique nationale.

La première période d'activité entre 2009 et 2011 a essentiellement permis de rechercher des financements et de construction de l'équipe qui comptera bientôt 8 personnes. Une fois cette phase de structuration terminée, le GCS a pu en 2012 mettre en route les différents projets pour répondre à sa vocation : fédérer et à accompagner les acteurs de santé régionaux pour la mise en œuvre de systèmes d'information mutualisés sur l'ensemble de la région. Cet objectif se décline en deux missions :

- décliner au niveau régional les grandes initiatives nationales concernant le dossier médical personnel (DMP), le dossier communicant de cancérologie (DCC), l'identifiant national de santé (INS) ou encore le répertoire partagé des professionnels de santé (RPPS)
- mettre en œuvre la stratégie régionale en matière de télésanté et apporter une assistance en termes de maîtrise d'ouvrage dans le cadre des projets portés par ses membres

Une mise en route progressive

La télé-imagerie dans le domaine de la neurochirurgie a été le premier projet concret qui a permis aux établissements périphériques de travailler en collaboration avec le CHU pour obtenir un diagnostic via des images envoyées et ainsi diminuer le nombre de transferts vers le CHU.

Concomitamment, le GCS a travaillé sur la mise en œuvre de la mesure 16 du Plan Urgences qui consiste à mettre en place un système d'information complet sur les urgences (accueil, SAMU, SMUR) sur l'ensemble du territoire en articulant les trois niveaux « établissements », « régional » et « national » pour permettre une meilleure gestion du parcours de soins des patients. Pour ce faire, il s'agissait notamment de construire un répertoire opérationnel de ressources, de créer un observatoire régional des urgences et, le cas échéant, de moderniser les systèmes d'information (ce qui fût le cas pour les CH d'Alençon, de Caen et de Saint Lô).

Par la suite, de nouveaux projets ont été mis en place, notamment dans le domaine de la télémédecine :

- suivi des plaies
- suivi clinique des insuffisants cardiaques
- télémédecine AVC



Aujourd'hui le GCS regroupe 48 membres bas normands constitués par des établissements de santé, des réseaux ou des professionnels de santé. Le domaine des professionnels libéraux et des établissements privés demeure pour l'instant peu représenté.

Une relation à double sens avec l'ASIP

L'Agence de Systèmes d'Information Partagés (ASIP) est avec l'ARS un des interlocuteurs privilégiés du GCS Télésanté. La relation s'est construite à la fois dans un double sens :

- une approche descendante : information, mise en place des nomenclatures de l'Agence, harmonisation
- une approche ascendante : réponse aux appels à projet concernant la télémédecine. Dans ce cadre, le GCS est par exemple investi dans un projet de suivi des plaies, en commun avec le Languedoc Roussillon et financé par l'ASIP. Il s'agit de mettre des outils à disposition des infirmières libérales afin qu'elle puisse requérir le diagnostic d'une infirmière experte (implantées dans les centres de Caen, Alençon et Saint Lô) pour éviter l'hospitalisation

Une recherche de pérennisation économique

Le GCS travaille actuellement sur la précision de son modèle économique. Pour l'heure, les charges fixes telles que le loyer ou les ressources humaines sont prises en charge par l'ARS, les projets et les différentes ressources qui y sont allouées sont financées pour la plupart dans le cadre de réponses à des appels à projet (ASIP ou autre). Seul le réseau bénéficie d'un financement autonome par ses propres membres. À terme, l'objectif est de passer d'un « fonctionnement de projet » à un « fonctionnement de service » financé par les acteurs bénéficiaires.

Vers la mise en place du Dossier Médical Partagé

La perspective de la mise en place du Dossier Médical Partagé (DMP) ne suscite pas particulièrement d'engouement en Basse Normandie. Il y avait eu un double appel à projet de l'ASIP il y a un an sur l'accompagnement des établissements et la maîtrise d'ouvrage mais aucun établissement n'avait été retenu. Aujourd'hui la dynamique est relancée grâce au levier de la cancérologie. Le Dossier Communiquant en Cancérologie (DCC) est mis en place dans le cadre des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) pour l'organisation et la mise à disposition des documents nécessaires. Ce dossier qui intéresse particulièrement les acteurs s'appuie nécessairement sur le DMP et permet ainsi de susciter leur intérêt sur ce dossier.

Le développement de la télémédecine s'attache à faciliter le travail en réseau et les échanges entre professionnels de santé. La régionalisation encouragée par la loi HPST est une bonne chose en ce qu'elle permet de faire tomber un certain nombre de frontières et permet un meilleur échange au sein de la région. Pour autant, les blocages connus avant au sein d'une région se retrouvent aujourd'hui au niveau interrégional ; par exemple lorsque les acteurs bas normands souhaitent travailler avec la Haute Normandie. La régionalisation et le décloisonnement promus par la loi HPST semblent donc avoir d'avantage déplacé que supprimé les frontières...