

Action-recherche portant sur le parcours de santé des personnes âgées en Ile-de-France :
« *D'un parcours de santé médico-centré vers un parcours de santé multi-centré et aux multiples déterminants* »

Janvier – Décembre 2013

Introduction

Initié et coordonné par l'Institut Renaudot, cette action-recherche s'inscrit d'une part dans la poursuite des réflexions engagées dans le cadre de l'Université d'été de l'Institut Renaudot d'octobre 2011 portant sur le thème « *Parcours de santé ? Quel parcours de santé ?* » et d'autre part dans les orientations du Programme Régional de Santé d'Ile-de-France arrêté en septembre 2012 et des projets pilotes en projet ou mis en place en référence aux articles 70 de la LFSS 2012 et 41 de la LFSS 2013,

En préalable, il nous semble important de rappeler quelques éléments clés des conclusions de cette Université et des principaux travaux et réflexions engagés depuis cette Université en matière de parcours de santé des personnes âgées afin de comprendre les choix qui président à la mise en œuvre de cette recherche- action.

Ainsi, les travaux de la 14^e édition de l'Université d'été de l'institut Renaudot ⁽¹⁾ s'étaient conclus sur la nécessité de poursuivre les réflexions engagées, de continuer à défricher cette notion de parcours de santé, « *mais en faisant en sorte que plus d'élus, plus d'usagers soient là !* » : « *La question appartient à tous ceux qui produisent de la santé aussi, les différents systèmes qu'on crée font partie de la cité, si le politique, le citoyen ne s'en saisissent pas, on ne réussira pas !* ».

Plusieurs constats partagés avaient été dressés parmi lesquels :

- l'importance d'associer l'expérience et le regard des habitants, des usagers, des citoyens (HUC) pour travailler sur le sujet : « prendre en compte une expertise profane des usagers » ;
- la nécessité de ne pas réduire le parcours de santé à « un parcours de soins obligé » ;
- des critiques de cette notion de parcours de santé, nombreuses, mais des arguments aussi en faveur de cette notion, dans la mesure où elle pourrait responsabiliser, obliger au dialogue entre soignants et HUC soignés, introduire la parole de la personne dans le dialogue, obliger à prendre en compte le contexte de vie.
- une interrogation commune aussi : « *Comment faire pour intéresser une personne qui n'est pas malade à s'intéresser à son parcours de santé ?* », faisant référence à la citation de Montesquieu selon laquelle « *c'est une ennuyeuse maladie qu'une santé préservée par un trop grand régime* »

Alors, depuis ces conclusions, que s'est-il passé ? Quelles orientations ont été prises, quels travaux ont été engagés ?

Un état de l'art relatif aux parcours de santé des personnes âgées ⁽²⁾, publié en janvier 2012 par le Secrétariat Général, propose une définition du parcours de santé : « *le parcours de santé peut être*

défini, pour une personne ayant des caractéristiques données (médicales, psychiques, sociales, environnementales, etc.), comme une des trajectoires possibles qui nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social ». Cette interprétation rejoint certaines conclusions de l'Université de l'Institut Renaudot puisqu'il distingue le parcours de santé :

- d'une part, du parcours de soins, qui n'inclut que les acteurs sanitaires,
- et d'autre part, du parcours de vie, présenté comme plus large que le parcours de santé, car incluant les déterminants larges de la santé (emploi, éducation, environnement, etc.).

Si cette notion de parcours a connu de nombreuses évolutions dans l'histoire de la littérature de la santé, c'est la création récente des Agences Régionales de Santé qui remet cette notion au cœur de l'actualité, en ancrant dans la réalité une vision globale de la santé. Dans leur stratégie, toutes les ARS identifient des objectifs visant la fluidification des parcours, et notamment ceux des personnes âgées. C'est ainsi également le cas de l'ARS Ile-de-France dont l'un des programmes transversaux prioritaires adopté en septembre 2012, porte sur l'amélioration des parcours de santé des personnes âgées.

Malgré la diversité des Programmes Régionaux de Santé définis à ce jour, quelques orientations communes des ARS dans l'appréhension des parcours de santé des personnes âgées semblent se dessiner :

- une porte d'entrée des réflexions et projets concentrée fortement sur les occasions d'entrée des personnes âgées dans le « système socio-sanitaire », à l'occasion d'une prise en charge des personnes âgées par des professionnels ; à titre d'illustration, les expérimentations « article 70 » en cours se concentrent sur quelques moments considérés comme clés du parcours de santé des personnes âgées (séjour hospitalier, sortie d'hôpital, situations sanitaires d'urgence, transition entre deux modes de prise en charge, etc.)⁽³⁾
- une approche par l'identification de points de rupture dans la prise en charge, à la recherche des défaillances du système en place⁽⁴⁾;
- une analyse des besoins en santé quasi-exclusivement portée par les professionnels ; l'ANAP⁽⁵⁾ tire d'ailleurs comme grand enseignement des projets accompagnés que l'objectivation des besoins en santé pour les profils de population concernés doit être affinée au-delà du « dire d'experts », notamment pour les besoins touchant à la prévention et l'éducation à la santé.
- un même profil de population vers lequel s'orientent tous les travaux : les personnes âgées en situation de vulnérabilité (un entourage instable, un aidant en difficulté) ou en risque de perte d'autonomie⁽⁶⁾.

Le regain d'intérêt accordé aux réflexions sur les parcours de santé des personnes âgées est né des débats sur la dépendance et son financement, ce qui explique les orientations décrites ci-dessus. Les expérimentations en cours dits « article 70 » sont le fruit des recommandations formulées par le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) en 2012⁽⁷⁾, en réponse à la sollicitation du gouvernement, dont l'objectif est de trouver le moyen d'assurer une prise en charge de qualité à un coût qui soit compatible avec la croissance à long terme de la richesse nationale, pour l'ensemble de la population certes, mais prioritairement, pour les publics qui coutent aujourd'hui le plus cher à la solidarité nationale (public en perte d'autonomie au grand âge ou atteint de polypathologies).

Sans remettre en doute la nécessité de traiter ces sujets, et leur pertinence, puisqu'elle s'y inscrit, l'ARS Ile-de-France souhaite dès à présent réfléchir de manière globale sur la notion de parcours de santé des personnes âgées. En effet, dans son PRS ⁽⁹⁾, elle fait le choix de travailler sur le « bien vieillir après 60 ans, en préservant son capital santé », ce qui signifie concrètement qu'elle :

- s'adresse ainsi à toutes les personnes âgées, et plus uniquement à celles à risque de perte d'autonomie,
- part d'une approche positive de la santé : son objectif est de préserver le capital-santé, voire de l'améliorer en vieillissant, en favorisant notamment le « vieillissement actif », largement soutenu en cette année 2012 par l'Union Européenne ⁽¹¹⁾ et ⁽¹²⁾.
- souhaite travailler « avec » les personnes âgées elles-mêmes, et pas uniquement avec les professionnels intervenant dans leur prise en charge, en favorisant le processus d'empowerment par la promotion de l'estime de soi et des capacités des personnes âgées.
- souhaite agir sur la santé des personnes âgées, en prenant en compte l'ensemble des déterminants du processus de vieillissement : l'éducation, le niveau économique, le logement, la vie sociale, la vie affective, etc.
- souhaite soutenir des actions ou des recherches innovantes en lien avec le vieillissement des populations, soutenir les actions qui s'inscrivent dans une démarche qualité et dans une démarche de parcours de santé et de vie.

Pour répondre à ces objectifs, conduire une recherche-action portant sur les représentations du « bien vieillir » des personnes âgées et s'appuyant sur une démarche communautaire en santé apparait une véritable opportunité. En effet, plusieurs repères caractérisant une démarche communautaire en santé sont cités par l'ARS dans son programme : agir sur les déterminants de la santé, avoir une approche globale et positive de la santé et favoriser l'implication de tous les acteurs concernés dans une démarche de co-construction.

Voilà en synthèse le contexte dans lequel s'inscrit et les bases sur lesquelles repose la recherche-action décrite ci-après. Il est défini pour s'inscrire au mieux dans le cadre de l'axe 1 du programme transversal de l'ARSIF visant à améliorer les parcours de santé des personnes âgées, intitulé « Bien vieillir après 60 ans, en préservant son capital santé ».

Objet d'étude

Cette action-recherche porte sur les représentations sociétales du bien vieillir des personnes âgées de 60 ans et plus en Ile-de-France, à partir des notions de parcours, qu'il s'agisse du parcours de soins, du parcours de santé, ou encore du parcours de vie, et ce, à travers une approche positive et globale de la santé.

Les représentations de quelques personnes âgées elles-mêmes seront déconstruites et co-reconstruites avec des acteurs (personnes âgées de plus de 60 ans) et des opérateurs (professionnels de santé, professionnels sociaux, décideurs, élus, aidants) tous concourant à la qualité du parcours de santé des personnes âgées.

Afin de rendre compte des différences en matière de représentations qui pourraient être observées en lien avec la diversité des territoires franciliens, cette recherche-action sera ancrée territorialement.

Objectifs

Objectifs généraux :

- fournir aux décideurs de chaque territoire d'intervention, des éléments d'aide à la décision en matière de politique santé pour les seniors (actions à développer, à maintenir, à prioriser) ou d'intégration de la dimension du bien-être des seniors dans la politique de la ville, identifiés à l'appui des représentations qu'ont les seniors des facteurs clés de leur bien vieillir,
- faire évoluer les pratiques et comportements favorables à la santé des habitants en lien avec le vécu propre à chacun et son partage.

Objectifs spécifiques :

- mettre en lumière les différentes définitions des parcours de vie, parcours de santé et parcours de soins issus de l'état de l'art, et à échanger sur le sens de leur distinction,
- compléter les travaux engagés par l'ARSIF pour l'amélioration du parcours de santé des personnes âgées, mis en œuvre sur les orientations proposées par l'ANAP ; les propositions issues de cette recherche-action serviront de repère à ceux qui expérimentent des évolutions du parcours de soins ou de santé des personnes âgées pour éviter que celles-ci n'affectent les facteurs contributifs au « bien vieillir après 60 ans »,
- faire évoluer simultanément les représentations et les pratiques sur les parcours des opérateurs et des acteurs des territoires d'action-recherche, ainsi que des opérateurs de l'ARSIF en charge du pilotage du programme sur l'amélioration du parcours de santé des personnes âgées.

Méthodologie :

L'action-recherche se décompose en trois temps :

1. Une première phase de préparation et de cadrage du projet, dont sa mise en perspective avec les travaux en cours (*cf. introduction*) ou déjà réalisés sur le sujet et la constitution d'un groupe ressources.
2. Une deuxième phase consistera en la mise en œuvre de l'action-recherche sur chaque territoire retenu
3. Une troisième phase permettra de :
 - partager et confronter les enseignements tirés de chaque territoire de recherche-action dans le cadre d'une journée d'échanges interterritoriale ou interrégionale ;
 - finaliser la rédaction du « *Kit de recommandations* »

- tirer un bilan de la recherche-action menée, tant en termes d'approche expérimentée que de résultats afin de les mettre en perspective.

Simultanément à ces phases, il sera conduit une évaluation des effets de la recherche-action sur les représentations des participants. Elle sera menée par la diffusion et l'analyse d'un questionnaire auto-rempli avant-après.

Bibliographie

- (1) Actes de la 14ème UNIVERSITE de l'Institut Renaudot, Parcours de santé ? Quels parcours de santé ?, Aubervilliers, 15/10/2011, 68p.
- (2) Secrétariat Général, Etat de l'art relatif aux parcours de santé des personnes âgées, ARS, 01/2012, 33p.
- (3) ARS Ile-de-France, support d'animation du Comité de pilotage du 6 juin 2012 sur les expérimentations « article 70 » visant à améliorer les parcours de santé des personnes âgées, 22p.
- (4) DOUESNEAU C., DUCHANGE E., HOAREAU V, LUSSIER M.D., Les parcours de santé des personnes âgées sur un territoire – Retours d'expérience, ANAP, 2011, 74p.
- (5) LUSSIER M.D., DUCHANGE E., HOAREAU V, Les parcours de santé des personnes âgées sur un territoire – Réaliser un diagnostic et définir une feuille de route pour un territoire, ANAP, 2012, 78p.
- (6) Arrêté du 30 août 2012 fixant le cahier des charges relatif aux expérimentations mettant en œuvre de nouveaux modes d'organisation des soins destinés à optimiser les parcours de soins des personnes âgées en risque de perte d'autonomie en prévenant leur hospitalisation en établissement de santé avec hébergement, en gérant leur sortie d'hôpital et en favorisant la continuité des différents modes de prise en charge sanitaires et médico-sociaux, publié au JORF du 26 septembre 2012
- (7) Article 48 de la Loi sur le Financement de la Sécurité sociale 2013, portant sur les expérimentations « article 70 ».
- (8) Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM), Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM, Avis adopté à l'unanimité lors de la séance du 22 mars 2012, 31p.
- (9) ARSIF, Programme transversal : Améliorer les parcours de santé des personnes âgées, document de travail interne validé en Codir en septembre 2012, 13p.
- (10) Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire (SEPSAC), Action communautaire en santé : un observatoire international des pratiques – 2004-2008 Belgique – France – Espagne, 11/2009, 67p.
- (11) Office des Publications de l'Union Européenne, La contribution de l'UE au vieillissement actif et à la solidarité intergénérationnelle, 06/2012, 20p.
- (12) AVRAMOV D., MASKOVA. M., Vieillissement actif en Europe, Volume 1, Études démographiques n° 41, Éditions du Conseil de l'Europe, 09/2004,
- (13) LESPEZ V., Ne ratez pas le train des parcours de santé !, Le Journal du Domicile (le JDD), n°40, 05/2012, p.15
- (14) Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA, Aide à l'autonomie et parcours de vie – Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012, Palais des Congrès de Paris, 09/2012, 64p.