Journées nationales des MAS FAM
organisées par l'ANCREAI, St Malo 2015

Les réponses en santé « avec les autres » sur le territoire : Contribution à la qualité de vie des personnes handicapées en MAS FAM

Bernadette Devictor, Présidente de la Conférence Nationale de Santé

La Conférence Nationale de Santé est une instance consultative généraliste, réunissant des représentants de tous les acteurs de santé, des usagers, et de toutes les Conférences Régionale de Santé et Autonomie (CRSA), placée auprès de la Ministre de la Santé pour donner des avis sur les orientations de la politique de santé et sa mise en œuvre. En tant qu'associative, bénévole de France Alzheimer, j'ai été impliquée dans les démarches inter-associatives ; ce qui m'a conduit ensuite à présider la Conférence Régionale de Santé et Autonomie Rhône-Alpes puis la Conférence Nationale de Santé.

Notre système de santé est dans une dynamique de réforme continue qui n'est pas seulement liée à l'alternance des orientations partisanes. En effet, il est confronté à des enjeux majeurs pour lesquels il n'est pas vraiment adapté.

Notre système de santé figure parmi les meilleurs du monde, mais il se caractérise par un niveau d'inégalités sociales et territoriales tout à fait inacceptable. Par ailleurs, si nous bénéficions d'un allongement de l'espérance de vie, l'espérance de vie en bonne santé est, elle, en décroissance.

De plus, alors que les contraintes budgétaires sont très fortes, notre système de santé est confronté à des tendances de longue durée qui viennent alourdir ou modifier les demandes de soins ou d'accompagnement. Parmi celles-ci, je citerai le vieillissement de la population, dont celui des personnes handicapées, et l'augmentation des maladies chroniques ou Affections Longue Durée qui fait que notre système de santé organisé pour la prise en charge de l'aïgu doit s'organiser pour le chronique.

Par ailleurs, les réponses médicales de plus en plus techniques conduisent à regrouper les plateaux techniques des établissements hospitaliers et la raréfaction de la ressource médicale sur certains territoires conduit à repenser les modalités d'accès aux soins et à la santé.

Face à ces enjeux, des réformes structurelles sont nécessaires.

Elles se traduisent notamment dans les grands axes de la stratégie nationale de santé et du projet de loi de modernisation du système de santé (PLMSS) en cours de discussion au Parlement :

- Prévenir,
- Mieux soigner et accompagner tout le long des parcours de santé,
- Innover dans les organisations, les offres de service, les modes de rémunération, ….
- Améliorer la gouvernance,
- Développer la démocratie en santé = faire davantage participer les personnes aux décisions qui les concernent.

La loi Hôpital Patients Santé Territoire de 2009 avait mis l'accent sur la régionalisation de la politique de santé d'où la création des ARS et des plans régionaux de santé.

Le projet de loi de modernisation du système de santé insiste sur la nécessaire territorialisation de proximité de la politique de santé pour améliorer la situation des personnes sur leurs territoires.

Vous qui êtes en relation directe avec les personnes en situation de handicap au sein des MAS et FAM, en quoi ces considérations sur le contexte général peuvent elles vous concerner ?

C'est tout l'objet de cette intervention que de présenter en quoi un travail en coopération sur un territoire peut contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes que vous accueillez et accompagnez en MAS ou FAM.

1. L'approche de la personne dans sa globalité et dans son parcours de santé

A quoi tient la qualité de vie des personnes accueillies ?

La « qualité de vie » est définie par l'OMS, comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ».

Ainsi il est clair que la qualité de vie renvoie à une approche globale et évolutive de la personne.

L'approche globale de la personne conduit à ne pas la réduire à sa maladie ou son handicap, à son niveau d'autonomie, à ses difficultés, mais à considérer la personne, dans ce qui fait sa personnalité, son histoire, sa façon de percevoir et de ressentir, son environnement familial et social, ses goûts, sa culture, ses attentes, sa capacité à évoluer, son devenir.

L'approche évolutive de la personne conduit à considérer que ce qui est bon pour elle un jour peut ne plus l'être le lendemain, ou ce qui ne l'était pas hier le devient aujourd'hui. **C'est accepter qu'elle puisse formuler des attentes qui changent au cours du temps** ; c'est aussi accepter de s'interroger régulièrement sur l'adéquation des modalités de soins ou d'accompagnement aux besoins de la personne telle qu'elle est à un moment donné, c'est-à-dire différente de ce qu'elle était hier ou de ce qu'elle sera demain, même si ces différences peuvent être parfois peu perceptibles. La bonne réponse à un moment donné peut ne plus être la même quelque temps ou quelques années après.

Un facteur essentiel de la qualité de vie réside dans le fait que les personnes ont le sentiment d'être entendues et écoutées. Que leur parole est prise en compte. **Que leur parcours, la façon dont elles sont accompagnées, résulte d'une co-construction entre elles et les institutions ou les professionnels**.

C'est le fondement même de la démocratie, c'est à dire la participation des personnes aux décisions qui les concernent, qui se traduit par l'établissement d'une relation partenariale entre la personne et les professionnels qui l'entourent.

Cette démocratie peut s'exercer à titre individuel, et à titre collectif, vous aurez sans doute l'occasion d'y revenir au cours de ce congrès.

Abordons maintenant les questions plus spécifiquement liées à la santé.

La santé est une composante indissociable de la qualité de vie. Puisque la santé ce n'est pas seulement l'absence de maladie ou de handicap, mais « *un état de complet bien-être physique, mental et social* » selon la définition présente dans le préambule à la constitution de l'OMS.

Agir pour la qualité de vie des personnes c'est aussi agir pour développer ce bien-être physique, mental, social. Les notions sont étroitement imbriquées.

Toute amélioration du bien-être, de l'insertion de la personne contribue à son état de santé ; toute amélioration de la santé de la personne contribue à améliorer sa qualité de vie.

L'approche évolutive de la personne va conduire à s'intéresser à son parcours que l'on peut décliner au moins à trois niveaux, et si ces trois niveaux s'imbriquent ils ne sont en rien identiques :

1. parcours de vie, histoire personnelle, familiale, sociale, professionnelle de la personne
2. parcours de santé (ensemble des relations de la personne avec le système de santé) ; lorsque nous parlons de l'offre en santé, nous évoquons tout ce qui relève de la prévention, des soins et de l'accompagnement social et médicosocial. On est sorti d'une vision où la santé se construit à partir d'actes purement techniques (intervention chirurgicale, médication, soins médicaux, …) qui sont bien sûr indispensables mais loin de résumer l'offre en santé.
3. parcours de soins

En tant qu'usagers nous sommes très attentifs à ce que les trois niveaux de parcours soient pensés de manière conjointe : le parcours de soins ne se pense pas indépendamment du parcours de santé et du parcours de vie. A titre d'illustration, j'indiquerai ce que me rapportait un responsable d'un réseau de maintien à domicile : 50% des situations d'échec proviennent de la non-acceptation par les personnes des propositions thérapeutiques qui leur sont faites. Les parcours de soins et de santé proposés ne correspondent pas à ce qu'elles souhaitent comme parcours de vie.

Ainsi, la qualité de vie des personnes va dépendre de la qualité de leurs parcours de santé, qui va reposer sur la continuité (absence de rupture) et l'adéquation à leurs besoins.

En effet trop souvent, les parcours sont définis à partir des offres. Le rapport Piveteau *Zéro sans solution*[1] l'a fort bien souligné : il ne faut pas conformer les personnes aux offres mais faire évoluer les offres pour apporter des réponses les mieux adaptées aux besoins.

Alors comment faire évoluer les offres ?

2. La coopération des professionnels, une nécessité

Nul intervenant ne peut prétendre être en mesure de répondre seul aux besoins d'une personne. Aussi il faut sortir du cloisonnement actuel du système de santé qui est pénalisant à la fois pour les usagers et pour les professionnels.

Vous pouvez être confrontés à des situations diverses que vous connaissez sûrement :

- Un épisode de santé aigue (urgences)

[1] Denis PIVETEAU : *« Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, juin 2014. Rapport remis à la ministre de la santé.
http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiques,2322/remise-du-rapport-de-denis,17360.html

- Une maladie organique qui se déclare ou se dégrade, des personnes dont l'hospitalisation peut s'avérer compliquée à mettre en œuvre ; comment concilier hospitalisation et maintien dans l'environnement de vie habituel (HAD)

- Une personne qui peu à peu présente des troubles cognitifs ; Alzheimer, autre pathologie ? Comment savoir ? Quelle est l'attitude à adopter ? Quelles sont les aides possibles ?

- Une personne en fin de vie ; comment s'assurer que la douleur est bien prise en charge, (soins palliatifs, équipe mobile)

Pour toutes ces situations vous allez être amenés à établir des relations avec d'autres acteurs de santé : le médecin traitant, les services hospitaliers, plus ou moins proches, les travailleurs sociaux. Ces relations sont parfois bien difficiles à établir. Il arrive qu'un établissement hospitalier ne connaisse pas bien le rôle d'un FAM ou d'une MAS, et de ce fait ne se montre pas très enclin à répondre aux sollicitations.

Alors comment tisser des relations de confiance avec eux pour que les admissions ou les prises en charge se fassent dans les meilleures conditions ?

Amorcer un travail en coopération sur un territoire cela passe par :

- L'identification des besoins de santé pour lesquels les réponses sont à améliorer,

- Une analyse partagée de la situation de la population sur le territoire,

- La connaissance des intervenants sur le territoire, savoir qui ils sont bien sûr, mais aussi ce qu'ils peuvent faire potentiellement,

- La mise en place de lieux d'élaboration des réponses communes,

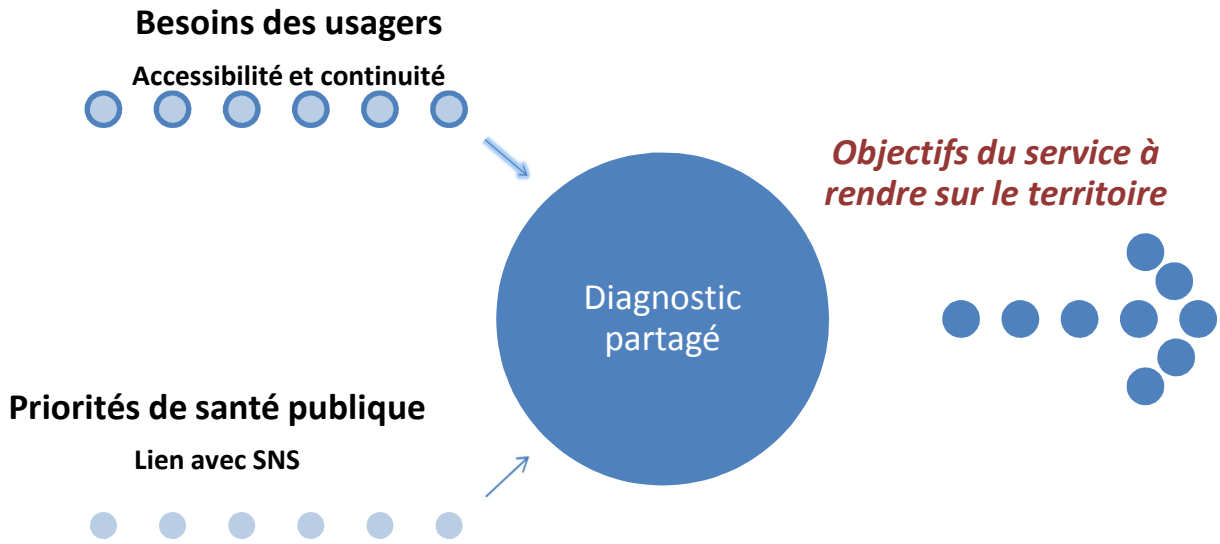
- Des outils communs,

- Des modalités de coordination pour améliorer la réponse apportée à la personne.

C’est ce qui a conduit à intégrer dans la loi les notions de :

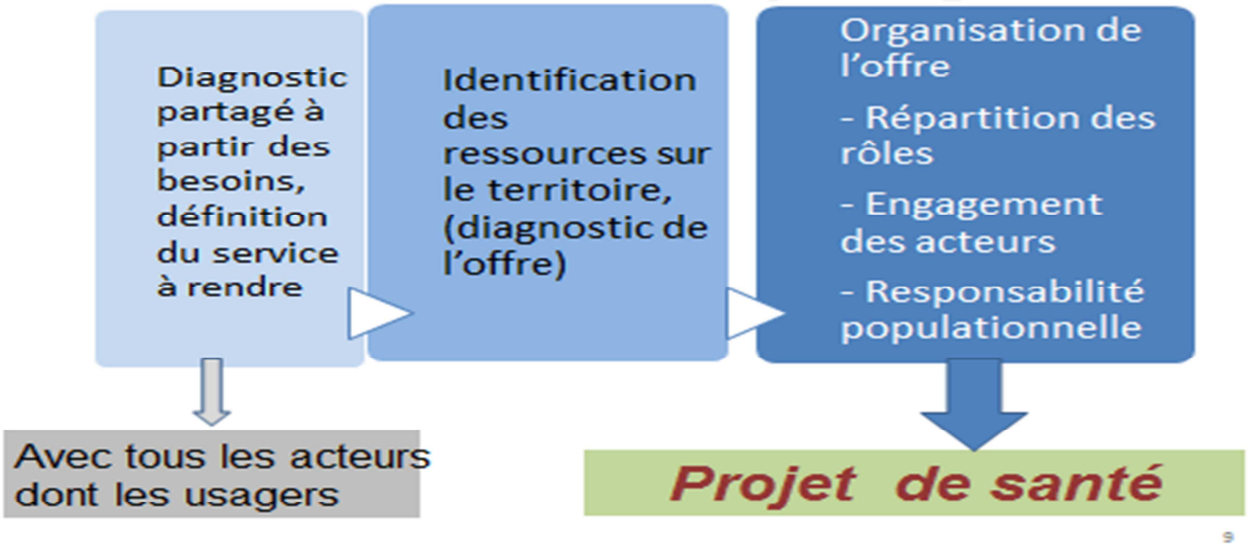
- **Diagnostic des besoins en santé des usagers du territoire**

Une construction ascendante : le diagnostic partagé sur le territoire



- **Le Service territorial de santé[2], qui repose sur une construction partagée**
- **Le Projet territorial, qui précise les objectifs que les coopérations de professionnels vont poursuivre ensemble**

Ce projet est élaboré après réalisation d'un diagnostic de l'offre : l'offre dans sa structure actuelle permet-elle de répondre aux besoins ou faut-il la renforcer ou la faire évoluer pour que certains acteurs aillent au-delà en termes d'activité ou de territoire de ce qu'ils ont fait jusqu'à présent ?



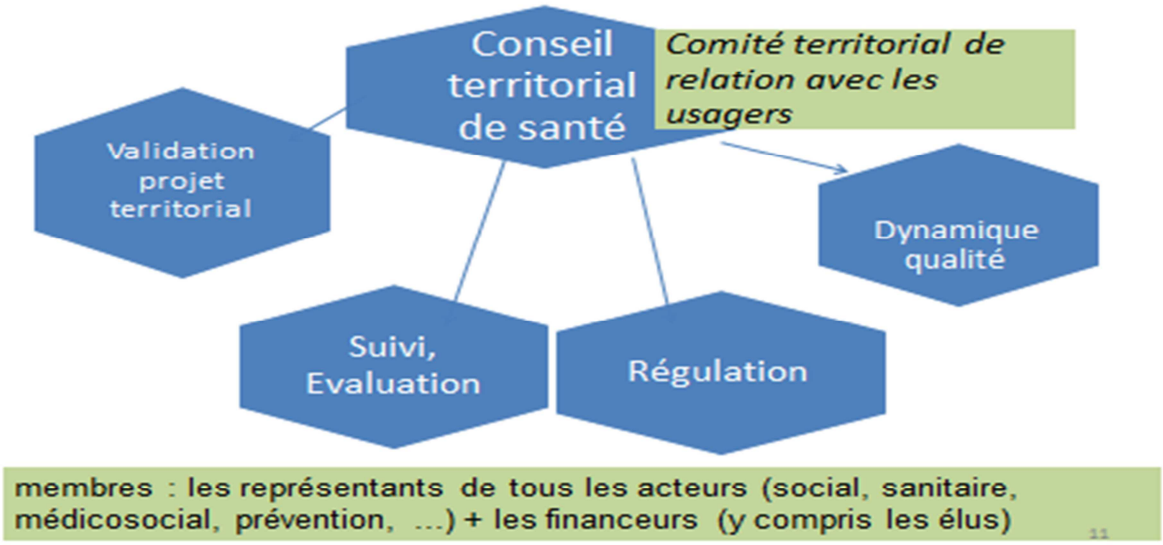
Des démarches de ce type sont déjà en cours, j'évoquerai par exemple ce qui se fait en Languedoc-Roussillon autour de la prévention.

- **Le contrat territorial de santé entre les acteurs de santé et les ARS**

[2] Bernadette Devictor : *Le Service Public Territorial de Santé, le Service Public Hospitalier : Développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre en santé,* mars 2014. Rapport remis à la ministre de la santé.
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Devictor_-_Service_public_territorial_de_sante2.pdf

Le contrat territorial de santé précise les objectifs poursuivis par la coopération de professionnels, les engagements de chacun notamment en termes de continuité et d'accessibilité des services pour tous, la traduction de la responsabilité populationnelle (comment s'assurer qu'aucun usager du territoire ne reste en dehors d'une offre en santé adaptée ?), les modalités de suivi et d'évaluation, la dynamique qualité et les engagements matériels et financiers de l'ARS (et autres financeurs s'il y a lieu).

- **Le conseil territorial de santé**

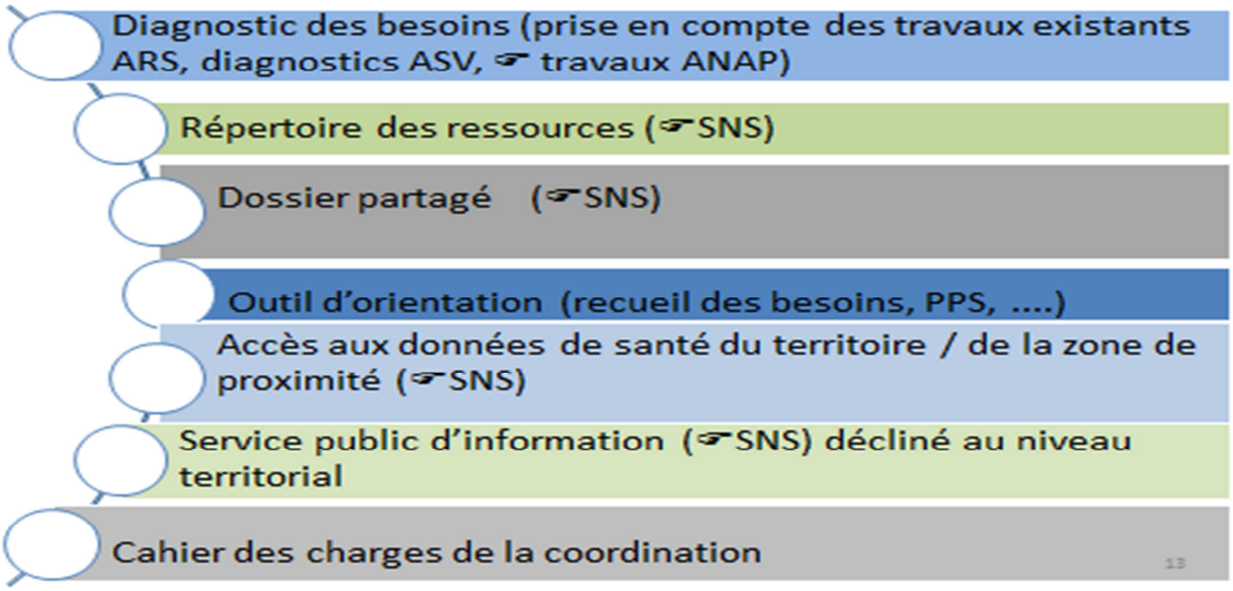


Le conseil territorial de santé a pour objectif de contribuer à la gouvernance de la politique de santé du territoire. Il aura à donner un avis sur les contrats territoriaux de santé, d'en assurer le suivi de mise en œuvre, à contribuer à la politique de qualité en s'intéressant notamment aux situations vécues par les usagers. Tous les acteurs de santé seront appelés à participer aux conseils territoriaux et donc les acteurs de l'accompagnement médicosocial au même titre que ceux de la prévention, du soin en ville ou à l'hôpital, …

Les coopérations entre professionnels existent déjà ; il s'agit de donner une impulsion à leur développement en prenant conscience des difficultés que peuvent avoir à affronter les professionnels lorsqu'ils doivent faire face à des situations complexes. C'est pourquoi la loi prévoit la mise en place de plate-forme d'appui pour les professionnels. Ces plates formes ont pour objectif de faciliter les démarches des professionnels, de leur rendre plus accessibles informations et méthodes adaptées.

Ainsi les MAIA (méthodes pour l'autonomie et l'insertion des personnes en perte d'autonomie) sont là en support pour l'accompagnement des personnes atteintes de maladies ou de handicap conduisant à une perte d'autonomie. Ces MAIA mises en place depuis 2008 dans le cadre du plan Alzheimer sont un exemple réussi de coordination de professionnels pour améliorer les réponses aux situations des personnes.

- **Les outils nécessaires**



Les coopérations entre professionnels, c'est possible. Tous ceux qui s'y sont engagés expriment la plus-value qui en est résulté pour eux par un enrichissement de leur travail et pour les usagers, par une amélioration de la qualité de vie. C'est dans cette direction que nous devons aller.

Quels changements induits pour les usagers ?

- Une continuité du parcours,
- Une orientation adaptée,
- Pas de parcours imposé, mais des parcours personnalisés

3. *L'essentiel c'est la dynamique de qualité dans laquelle tous les professionnels s'inscrivent*

Nous l'avons vu, la qualité va reposer sur le fait que les professionnels vont se mettre en position de :

- se réinterroger : il n'y a pas de réponse définitive, absolue aux besoins des personnes ; les réponses peuvent évoluer dans le temps pour s'adapter aux évolutions des personnes,
- ne pas accepter les contraintes comme étant immuables ; souvent l'habitude, l'histoire conduisent à des cloisonnements dans la façon de concevoir l'activité, ces cloisonnements peuvent être réinterrogés ; il est nécessaire de passer d'une juxtaposition d'interventions de professionnels à une coopération,
- accepter de confronter sa façon de répondre à celle d'autres professionnels

- abandonner l'approche concurrentielle, évidemment favorisée par les modes de rémunération, pour aller vers la complémentarité sur les territoires pour un meilleur service rendu aux usagers.

Vous intervenez en MAS FAM. Ces évolutions de l'organisation de l'offre en santé sur les territoires de proximité vous concernent ; vous allez être sans doute amenés à ouvrir vos pratiques pour rechercher avec d'autres les meilleures solutions pour les personnes que vous accompagnez au sein de vos établissements mais aussi sans doute, plus largement sur votre territoire de proximité.