

## MASTER M2 COORDINATION DU PARCOURS DE SANTE

(maladies chroniques et handicapantes)

L'Université Pierre et Marie Curie (UPMC) et les deux Instituts Hospitalo Universitaires (IHU) de neurologie (IHU-A-ICM) et cardio métabolique (ICan) ont initié un cursus spécifique pour former de jeunes étudiants ou des professionnels à un nouveau métier celui d'ingénieur de parcours des soins dont la mission sera d'assurer une coordination transdisciplinaire des soins et/ou des projets pour des patients complexes atteints de maladies neurologiques handicapantes ou de maladies chroniques.

Les progrès de la médecine ont transformé des maladies autrefois plus ou moins rapidement fatales en maladies chroniques qui deviennent « compagnes de vie », le plus souvent de toute une vie. Les grands enjeux de la médecine moderne sont de mieux intervenir sur tous les aspects de la santé des citoyens tout au long de leur vie.

Or, cet objectif représente le défi majeur de la politique de santé de tous les pays. En effet, ces maladies chroniques sont complexes, souvent évolutives faisant appel à une multiplicité d'acteurs.

Le parcours de santé correspond aux différentes étapes que traverse un patient du début à la fin de sa maladie. Les différents acteurs qui ont à intervenir ne se connaissent pas toujours, ne partagent pas la même culture professionnelle et ont donc souvent du mal à communiquer entre eux ce qui entraîne des ruptures de ce parcours. Ces ruptures sont la source de stress importants pour les patients et leurs familles comme pour les professionnels mais entraînent aussi une perte d'efficacité, donc des coûts qui pourraient être évités. En effet, les errances du parcours de santé induisent la multiplication d'intervenants souvent non nécessaires, des hospitalisations trop fréquentes et trop prolongées, des recours inutiles aux urgences. C'est ce constat qui a conduit à placer le parcours de soins au centre des préoccupations de Santé Publique.

Les causes de rupture du parcours de santé sont nombreuses et la plupart restent mal connues. Toutefois, deux sont plus importantes. L'une la relation difficile entre l'hôpital et le secteur libéral. L'autre est l'hyperspécialisation progressive de chaque métier de la santé induisant des définitions précises et régulées des tâches et comme conséquence un cloisonnement interprofessionnel (système de boîtes noires ou de silos).

Jusqu'ici toutes les tentatives de rupture de ce cercle vicieux se sont avérées inefficaces d'autant que les contraintes budgétaires et démographiques actuelles ne peuvent qu'amplifier ce phénomène : moins de lits et moins de personnel à l'hôpital, moins de médecins généralistes et moins de soignants paramédicaux dans le secteur libéral. Par ailleurs, d'autres causes de rupture restent à explorer dans tous les champs « classiques » de la santé : sanitaire, social et médico-social, mais aussi dans des champs dépassant largement ce cadre (sociologique, anthropologique, culturel, environnemental, juridique, architectural,

économique). Seule la prise en compte et la coordination de tous ces champs peut assurer la fluidité du parcours de santé.

Face à ces différentes contraintes, plusieurs rapports dont le rapport Berland et le rapport Cordier, posent clairement la question de la nécessité des transferts de compétence et de l'optimisation du système de soins «le transfert de compétence permettra de faire face... à la diminution annoncée de la démographie médicale, mais aussi d'optimiser le système de soins, de régulariser des pratiques existantes non reconnues, d'éviter la mise en place d'organisations parallèles sources de conflits et de baisse de la qualité des soins, d'apporter une légitime reconnaissance à certains professionnels paramédicaux ». Toutefois, le rapport Berland souligne aussi la nécessité de : « ... prévoir la mise en place des formations nécessaires à l'exercice plein et entier des nouvelles compétences et à la création de nouveaux métiers. ». Il rappelle aussi le fait que deux cas de figures peuvent se présenter.

Dans la prise en charge des maladies chroniques, handicapantes ou non, le cas de figure le plus évident est la nécessité du « partage de compétences vers des acteurs dont il conviendrait de construire le métier et donc la formation. C'est le cas, d'une part de plusieurs spécialités à forte valence médico-technique et d'autre part de spécialités impliquées dans le suivi de pathologies chroniques dont la prise en charge est clairement codifiée ».

Dans le développement de nouveaux métiers, différentes pistes ont été avancées par le rapport de l'HAS (Avril 2008) notamment :

- une logique de substitution : prescription d'aides techniques pour les ergothérapeutes, par exemple
- dans une logique de diversification de l'activité : ateliers d'éducation thérapeutique animés par des diététiciens, intervention de kinésithérapeute dans une démarche de prévention des troubles musculo-squelettiques et des différents troubles posturaux, de l'organisation temporo-spatiale par les psychomotriciens, mise en place d'une consultation infirmière après la consultation initiale d'annonce,

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/reco\\_cooperation\\_vvd\\_16\\_avril\\_2008\\_04\\_16\\_12\\_23\\_31\\_188.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/reco_cooperation_vvd_16_avril_2008_04_16_12_23_31_188.pdf)

D'autres pistes ont été suggérées. Outre les infirmières cliniciennes spécialistes, le rapport Berland et le rapport Cordier avancent la possibilité d'autres métiers comme les coordinateurs de parcours de soins. Pour ces derniers, il est précisé qu'il est « nécessaire d'assurer la formation de professionnels capables de coordonner l'encadrement polyvalent des personnes en situation de handicap (ou atteinte de maladies chroniques)».

Les réseaux de soins ville-hôpital ont montré depuis plusieurs années l'importance dans l'organisation des soins de la prise en charge de problèmes de santé ou de populations spécifiques (malades du SIDA, toxicomanes, diabétiques, ou dans le cadre des pathologies

neurologiques, SEP ou SLA, personnes âgées). Les réseaux de santé ont montré très rapidement leur capacité à renforcer les pratiques de coopération entre professionnels de santé et à démontrer le service rendu par cette coopération qui va au-delà de la simple modification des rôles des différents professionnels impliqués. Les réseaux modifient en effet surtout les « relations et interfaces entre services » pouvant associer des professionnels appartenant à la fois aux secteurs hospitalier, ambulatoire, social ou médico-social. Ce type de coopération peut s'exercer selon plusieurs modalités : la réorientation de patients et le redéploiement de professionnels (par exemple de l'hôpital vers la ville), ou encore l'accompagnement de professionnels d'un secteur par ceux d'un autre secteur (équipe hospitalière intervenant au domicile). Comme le souligne le rapport HAS, c'est bien l'intégration des dimensions sociale et médico-sociale qui apparaît comme essentielle.

Deux conséquences de ces activités de coordination nous semblent importantes à souligner :

- La fonction de coordination apparaît comme un facteur d'évolution des métiers, voire de développement de nouveaux métiers. Cette fonction peut être « experte » - c'est-à-dire intégrant de façon privilégiée l'expertise clinique et visant à une prise de décision collégiale - ou « logistique » - les coordonnateurs ayant un rôle de circulation de l'information, de planification et d'animation des réunions. Elle repose souvent, surtout dans ce dernier cas, sur des professionnels paramédicaux ainsi que, parfois, sur les travailleurs sociaux. Cette fonction de coordination entre tout à fait dans les nouvelles logiques des ARS (Agences Régionales de Santé), dans les objectifs des organisations de soins territoriales et des projets de territoires
- La possibilité d'expérimenter la tarification de nouvelles activités, dans le cadre des prises en charge spécifiques. Ces « unités coopératives » constituent ainsi des lieux d'expérimentation de nouvelles formes de rémunération. Ainsi dans les réseaux de soins palliatifs, par exemple, la forfaitisation envisagée des prises en charge peut concerner un acte global de soins palliatifs (médecins, infirmières et rééducateurs), ou un acte de soutien et de suivi des patients et de leur entourage (psychologues). Ces actes permettent de répondre à des besoins de soins et d'accompagnement particuliers.

Ainsi, il apparaît clairement que face à l'accroissement des maladies chroniques, Il faut donc une rupture vis-à-vis des solutions existantes, c'est-à-dire :

- créer dans la santé un secteur intermédiaire, transversal, inséré entre l'hôpital et la ville,
- avec des métiers ayant perdu la spécificité stricte d'une seule fonction soignante et ayant acquis une vision transdisciplinaire et transprofessionnelle de la prise en charge des patients.

Ces métiers de santé doivent se situer à un niveau intermédiaire entre les professionnels de niveau Bac +3 et les professionnels de niveau Bac +12. Ils doivent avoir un cursus universitaire les amenant à un niveau ingénieur (Bac +5), d'où leur appellation d'ingénieurs de la Santé.

**D'où sont issus ces professionnels ?** Venant du monde du travail ou d'un cursus universitaire de niveau licence, ces professionnels ne doivent pas forcément être issus de cursus strictement médical ou paramédical. En effet, il est essentiel de prendre en compte tous les aspects du

parcours de santé. Aussi ces professionnels doivent pouvoir intervenir en fonction de leur cursus initial dans des domaines aussi divers que le soin, mais aussi l'aspect juridique du parcours, l'aspect médico économique, l'aspect sociologique ou anthropologique, l'aspect architectural au domicile ou en institution, la conduite de projet autour du parcours de soins.

**A qui s'adressent ces professionnels ?** Aux patients et aux associations qui les représentent, aux autres professions de la santé, aux institutionnels.

**Pour quelle typologie de patients ?** Pour les patients atteints de maladies chroniques dont la spécificité et la complexité ne permettent plus aux professionnels de premier recours de pouvoir apporter seuls une prise en charge satisfaisante. Ces patients nécessitent alors une coordination et une expertise qui fait intervenir tous les champs sanitaire et médico social.

**Pour quels types de projet autour du parcours de soins ?** Le coordinateur doit pouvoir analyser dans les parcours complexes la situation de vie et les besoins pour aboutir à la programmation et la conduite de projets à l'échelon individuel ou collectif.

**Quelles missions pour ces professionnels ?** Venir en appui des intervenants lorsque la prise en charge impose des expertises spécifiques interconnectées.

**Quelles qualités pour ces professionnels ?** Ces professionnels doivent disposer d'une vision globale du parcours de santé, notamment de tout ce qui leur permettra de faire face à des difficultés d'ordre médicales, sociales, juridiques, architecturales, sociologiques, psychologiques notamment.

Ils doivent quitter leur statut antérieur (vertical) pour assurer une fonction transdisciplinaire et managériale (horizontale).

Ils doivent bénéficier d'un transfert du savoir (et non de compétence car cette profession est une nouvelle compétence) dans leurs différents domaines d'intervention avec une reconnaissance de leur rôle de recours spécialisé.

En relais entre la ville et l'hôpital, ils doivent prendre en compte le système sanitaire et toutes les composantes du secteur social jusqu'au lieu de vie des patients.

**Au sein de quelles structures interviennent ces professionnels ?** Les coordinateurs de soins interviendront au sein de structures hospitalières ou des maisons de santé dans les territoires en lien avec les structures hospitalières qui servent de support. Ces structures seraient identifiées comme des pôles de coordination ou de recours financés par des missions d'intérêt général ou par des enveloppes globales de soins par pathologie. Leur financement sera dépendant de contrats d'objectifs et de moyens (CPOM) bi ou tri annuels faisant l'objet d'évaluations dont les modalités doivent être précisées par le CPOM et mises en œuvre par l'ARS. Un adossement à des mutuelles est également concevable à condition de respecter les modalités de formation des professionnels et le processus d'évaluation de leur action.

Les coordinateurs de projet interviendront au sein d'organismes dans tous les champs de la santé, ou dans toute structure pouvant influencer sur l'organisation des soins. Ils auront un rôle essentiel dans la synthèse du médical et du social qui est devenue de nos jours indispensable.

**Quelle formation pour ces professionnels ?** Pour ces actions, ces professionnels doivent avoir les connaissances en matière de savoir sur la ou les pathologies qu'ils prennent en charge et les compétences en matière de coordination au niveau du territoire de santé dont dépend le patient.

Pour se situer complètement en interface entre l'hôpital et la ville et assurer leurs décloisonnements respectifs, ces professionnels doivent avoir :

- une formation universitaire de niveau Master,
- complétée par une double formation auprès des professionnels hospitaliers et des médecins libéraux

### **OBJECTIFS ET ORGANISATION DU PARCOURS : COORDINATION DU PARCOURS DE SOINS : MALADIES CHRONIQUES, HANDICAP**

Cette spécialité s'inscrit dans une démarche tournée vers le développement de nouveaux métiers de santé. Elle a un objectif de s'intégrer dans un enjeu considérable de notre société qui est de proposer de nouveaux débouchés professionnels par des approches transdisciplinaires qui **seules** permettent d'élargir le champ des métiers possibles.

La spécialité se veut la plus souple possible pour offrir à chacun un parcours à la carte qui est le seul garant de l'acquisition d'un savoir adapté à de nouvelles professions.

La création d'un cursus universitaire offre à un large éventail de professionnels une plus-value certaine. Dans le domaine de la coordination des soins, il n'y a pratiquement pas de formation spécifique offerte aux professions paramédicales en deuxième cycle malgré l'universitarisation obligatoire de ces professions. Or, les demandes sont extrêmement importantes puisqu'au plus d'un million de professionnels en exercice sont concernés et qu'il n'existe pas de filière claire pour ces professions.

De plus en plus la politique de soin s'oriente vers l'expertise et la recherche. En outre, la France est un des derniers pays européens qui n'offre pas un cursus intégré dans ce domaine ce qui a aussi des répercussions sur les pays francophones très liés à la France. D'ailleurs le développement de ce cursus pourrait aussi servir à former nos collègues de ces pays afin d'assurer un rayonnement francophone de la formation. Enfin la plus value de ce cursus intégré est aussi de préparer les futurs diplômés à poursuivre leur formation vers un troisième cycle.

La spécialité propose un parcours d'enseignement théorique, pratique et une initiation à la recherche dans le domaine du parcours de soins permettant à l'étudiant d'acquérir les compétences nécessaires pour exercer des fonctions de coordinations de soins allant du soin initial à l'aménagement du cadre de vie, avec une contribution objective à une meilleure autonomie et qualité de vie, tant de la personne atteinte que de son entourage. Cette formation s'adresse aux professionnels de santé (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, diététiciens cliniciens spécialistes dans le domaine neurologique) mais aussi à d'autres professionnels dont la liste n'est pas exhaustive

(architectes, ergonomes, designers, ingénieurs, juristes, économistes de santé...). En effet, d'autres aspects de la coordination sont abordés notamment la coordination de projet dans le domaine de la santé.

Notre objectif est de leur permettre aux coordinateurs de soins d'exercer leur fonction auprès des patients et de leur entourage pour permettre une coordination interdisciplinaire et transprofessionnelle. Pour les coordinateurs de projet, de s'intégrer ou de diriger une équipe ayant un objectif de réalisation d'un projet visant à harmoniser les parcours de soins.

### **Les compétences visées.**

Bien qu'il n'existe pas encore de référentiel spécifique sur les métiers de la coordination, nous jugeons indispensable l'acquisition de sept grandes catégories de compétences pour permettre d'aborder au mieux l'activité de coordination. Ils doivent au terme du cursus savoir coordonner et manager un projet:

#### **A- Pour la coordination de soins**

- 1) EVALUER : évaluer les besoins de façon transdisciplinaire pour aider à l'élaboration de directives de prise en charge (sanitaire ou non) acceptées par tous les intervenants; assurer le suivi de ces directives et leurs ajustements.
- 2) REGULER : réguler l'orientation des patients, en situation de crise (urgence) et dans le quotidien (visites de spécialistes médicaux ou paramédicaux) ; réguler les intervenants médicaux, sociaux ou autres ; réguler les recours administratifs ou d'adaptation du lieu de vie.
- 3) FLUIDIFIER : fluidifier les relations entre tous les intervenants en assurant le transfert et la compréhension de toutes les informations.
- 4) ASSOCIER : Mettre en place des intervenants de proximité et des aides logistiques en les intégrant dans le projet de vie du patient ; offrir à ces intervenants un accompagnement pour diminuer et apaiser leur sentiment d'isolement lors des prises de décisions complexes et souvent urgentes.
- 5) FORMER : Effectuer des formations auprès de tous les professionnels et contribuer à mettre en place les informations indispensables sur la maladie auprès des patients et de leur entourage.
- 6) STRUCTURER les partenariats : notamment pour les séjours de répit, les consultations spécialisées (handicap), les Maisons départementales de la personne handicapée (MDPH), les partenaires du secteur social, les communautés territoriales pour les actions hors cadre de soin
- 7) COMMUNIQUER : auprès du public et des associations de patients, les réseaux sociaux

#### **B- Pour la coordination de projet**

- 1) REUNIR & FEDERER : Réunir les compétences (internes et/ou externes) en fonction d'un projet donné. Fédérer les savoirs et impulser une réflexion.
- 2) FAIRE EMERGER une vision partagée auprès de tous les acteurs concernés

- 3) SAVOIR COMMUNIQUER en interne et/ou en externe en fonction du projet et du contexte
- 3) ELABORER un programme ou un cahier des charges conforme aux objectifs énoncés
- 4) PLANIFIER les actions, ANTICIPER les nouveaux besoins, S'ADAPTER au contexte
- 5) COORDONNER les actions et ASSURER le bon avancement du projet
- 6) CONTROLER la conformité des livrables au regard du programme
- 7) MAITRISER les risques inhérents au projet (Ex : risque lié au fait de répondre à un appel à projet)
- 8) EVALUER le projet afin d'optimiser les savoirs et les procédures et les champs de compétences

### **Les connaissances visées**

Pour acquérir ces compétences, nous jugeons indispensable l'acquisition de cinq grandes catégories de connaissances. Ce sont :

- 1) Des connaissances épistémologiques : Evolution de la santé et représentation de la maladie chronique et du Handicap. L'étudiant devra connaître les grandes étapes historiques de la pensée médicale et de la représentation de la maladie chronique et du handicap avec leurs incidences personnelles, politiques et sociales. Chaque étudiant devra avoir les bases des différents textes législatifs et normatifs.
- 2) Des connaissances sur tous les champs théoriques de la coordination. L'étudiant devra maîtriser les divers aspects de prise en charge et de regard par la société, les différents acteurs du cadre de vie, les modalités d'insertion professionnelle et sociale. Il devra connaître les aspects multidimensionnels de la coordination à la fois pour le soin et pour l'élaboration de projets. L'étudiant devra maîtriser les diverses étapes et partenaires de ces deux types de coordination.
- 3) Des connaissances sur les aspects pratiques de la coordination. A partir de cas concrets, l'étudiant aura à maîtriser la réalité de la coordination d'une équipe et les divers problèmes que pose son management pour lui-même et pour les autres.
- 4) Ce cursus initial sera complété par trois UE au choix portant sur des aspects plus spécifiques dans le domaine des maladies chroniques notamment cardio métabolique et nutritionnelles, ou dans le handicap neurologique.

a) Connaissances sur les aspects médicaux des maladies neurologiques handicapantes et des maladies cardiométaboliques et liées à la nutrition: où l'étudiant abordera les aspects évolutifs de ces affections qui viennent interférer avec la coordination du parcours de vie. Il étudiera les enjeux psychiques et éthiques autour de l'annonce diagnostiques et des différentes étapes évolutives. Il étudiera les adaptations nécessaires du parcours de vie et de soin après un

accident aigu (par exemple après décompensation cardiaque ou infarctus du myocarde). Il connaîtra les réseaux de soin adaptés en fonction du lieu de vie.

b) Connaissances des aspects situationnels de la coordination des maladies handicapantes: L'étudiant devra approfondir ses connaissances sur les différents acteurs du cadre de vie, les modalités d'insertion professionnelle et sociale essentiels à la coordination du parcours de vie. Il devra avoir les bases des différents textes législatifs et normatifs ayant trait au handicap.

c) Connaissance sur les aspects situationnels de la coordination des maladies cardio métabolique et liées à la nutrition en fonction des stades évolutifs reliés aux complications. Il s'agira de mieux appréhender leurs incidences dans les difficultés sur la coordination du parcours de vie (par ex complications neurologiques, rénales, visuelles des sujets diabétiques, adaptation nutritionnelles adaptées etc..). Il s'agira de connaître les éléments clés permettant d'éviter la récurrence d'accident aigu ou en encore quels outils modernes (par exemple outils connectés) permettent d'améliorer la qualité de vie des patients aux différentes étapes de leurs maladies cardio-métaboliques et de suivre, voire d'adapter les conseils médicaux (nutrition, activité, lutte contre la sédentarité) en fonction de l'évolution et de permettre leur mise en œuvre concrète en fonction de l'environnement de vie de la personne (environnement construit ou « built environment »).

5) Des connaissances en Recherche et méthodologie autour du handicap. L'étudiant aura à développer des connaissances sur les méthodes de recherche et savoir quelles méthodologies utiliser ou à laquelle se référer pour aborder une recherche pratique ou théorique ayant trait au handicap. Il devra posséder des habiletés de recherche de manière à pouvoir participer activement au développement d'une recherche et répondre à des appels d'offres/à projets et aussi s'engager pour une partie des étudiants dans la poursuite d'études doctorales. L'accent sera mis sur une recherche appliquée, et l'utilisation de la bureautique, de l'informatique et des langues étrangères.

Ces cinq grands domaines de connaissance permettront aux étudiants d'acquérir un bagage théorique, clinique et managérial, répondant aux exigences de leur futur métier. Nous serons attentifs à les accompagner dans l'acquisition de ces connaissances, de manière personnelle en prenant en compte leur situation, leur savoir et leur futur projet professionnel.

## Les débouchés

Comme nous l'évoquions en préambule, le monde de la santé et du handicap est en pleine mutation. Les besoins en terme de coordination, mais également en conduite de projet autour des problématiques du handicap neurologique se font de plus en plus ressentir. Ce cursus a pour ambition d'accompagner un certain nombre de professionnel dans l'acquisition de nouvelles compétences.

De nombreux débouchés professionnels seront offerts à l'issue de ce cursus, quelque soit le secteur privé ou public:

- Coordination des soins dans le handicap neurologique au sein de structures institutionnelles, d'un réseau de soins, de maison de santé.
- Expert dans les administrations de la santé.
- Chargé de projet/d'expertise dans le domaine de la santé et du handicap à l'éducation nationale.
- Chargé de mission sur le handicap.
- Formation dans des institutions spécialisées.
- Conseiller technique dans les administrations de la santé sanitaire et sociale.
- Chargé de projet dans le domaine de la santé et du handicap.
- Directeur en établissement médico-sociaux.
- Conseiller auprès d'associations de patients.
- Architectes ou urbanistes spécialisés-
- Ergonome, ingénieur biomédical spécialisés
- Conseiller dans des services d'Action Sociale