

- Intelligence artificielle : une autre perspective... p. 1
- Management et santé : l'autre défi ! p. 3
- Maladies rénales p. 2
- Informations p. 4

Une année nouvelle, un nouveau « fil rouge » pour nos diners - débats

Nous avons souligné dans un précédent éditorial, l'intérêt de la Stratégie de Transformation du Système de Santé, son ambition, son ampleur, sa cohérence. Depuis lors, plusieurs apports concrets sont venus s'ajouter aux annonces, notamment les premiers éléments de la réforme tarifaire avec la création en complément de la T2A, de forfaits liés à la qualité et la pertinence des actes. D'autres apports plus discrets mais tout aussi importants sont consacrés à l'évolution profonde de la formation aux métiers de la santé : suppression du numerus clausus, réforme du 2^e cycle des études médicales, suppression du concours aux IFSI, universalisation des formations en santé, création d'un statut unique de praticien hospitalier, création du métier d'assistant médical, reconnaissance statutaire de la pratique avancée infirmière etc...

Comment donner de la cohérence à cet ensemble de mesures pertinentes mais diverses sans se poser la question du management ?

Comment favoriser l'émergence de nouveaux métiers tels les gestionnaires de cas, les agents de coordination, les spécialistes du numérique et bien d'autres qui accompagneront soignants et malades pour tirer les bénéfices de ces nouveaux outils ?

Comment permettre aux métiers « phares » du système - médecins, infirmiers mais aussi et peut-être même surtout, gestionnaires, d'évoluer dans leur mission, leur rôle, leur façon d'exercer des responsabilités nouvelles, sans toucher aux statuts, aux modes de rémunération, au style de management moins « légaliste » plus participatif, plus porteur de sens, plus respectueux des valeurs humanistes - confiance, ouverture aux autres, respect de leur autonomie, empathie - qui caractérisent nos métiers et qu'attendent les patients ?

Telles sont les questions que nous avons l'intention d'aborder lors de nos diners-débats à partir de réflexions théoriques mais aussi d'exemples concrets de réussite dans notre secteur d'activité.



Alain Coulomb

Intelligence artificielle : une autre perspective...

Il faut lire les ouvrages d'Eric Sadin ! Un philosophe, dont le seul défaut est de commettre des ouvrages touffus. C'était déjà le cas avec « La vie algorithmique »¹. Rebelote avec « L'intelligence artificielle ou l'enjeu du siècle »².

Avec un tel titre, le lecteur est prévenu. L'ambition est voisine de celle de Jacques Ellul qui, en 1954, voyait dans la technique un outil sert à l'homme pour son propre dépassement mais « en même temps » comporte des risques d'assujettissement individuel ou collectif.

Pour autant, l'auteur reconnaît bien les facteurs de progression de l'intelligence artificielle (IA) : le mouvement d'informatisation opéré dès les années mil neuf cent soixante, souvent porté par des appellations enthousiastes (« révolution numérique » ici, « transformation digitale » ailleurs) ; le souci de ne pas entraver la recherche ; la promesse qu'elle constitue un facteur supplémentaire de démocratie ; et enfin une vision des risques de l'IA centrée sur le rapport de l'individu à l'Etat, comme si les autres acteurs de l'IA en étaient exemptés. C'est ce qu'il appelle « le tournant injonctif de la technique ».

Car il faut bien reconnaître qu'après le numérique « à tout résoudre », l'IA « à tout faire » a envahi toutes les questions sanitaires. **Sans doute avec raison quand à ses potentialités, mais sans beaucoup de précaution dans la prévention des risques.** C'est pourquoi l'auteur, qui professe l'affirmation de Kant « Aie le courage de te servir de ton propre entendement », nous invite à fourbir nos armes. Avec un esprit que d'aucun trouveront excessif et rageur à l'encontre des révolutions numérique et de l'intelligence artificielle. L'ouvrage toujours



argumenté, toujours documenté, est un appel à la conservation de la capacité de décision humaine.

Eric Sadin nous invite à ne pas renoncer à des interrogations essentielles. Ainsi du risque de confiscation des compétences du médecin et de ses facultés sensibles par l'industrie du numérique. Ainsi de l'asymétrie grandissante du pouvoir des machines face au droit au choix de sa thérapeutique par le patient. Droit au choix d'ailleurs mal engagé au-

jourd'hui faute d'information transmises par le système de soins et que paradoxalement les patients glanent sur internet pour « se faire une idée » de ce qui est utile, raisonnable, souhaitable pour eux-mêmes.

Et de nous proposer dans un sublime et poétique épilogue, intitulé « Moi, un poulpe sceptique », de réfléchir à l'abaissement que constituerait une dérive sans fin et sans obstacles vers des arbitrages machiniques au sein desquels l'exercice de notre liberté aura disparu.

Chacun à Coopération Santé sait ce que le numérique peut comporter de promesses en faveur de la qualité, de la sécurité et de l'efficacité dans le soin. Chacun peut, doit, anticiper, ce que l'IA peut accomplir de nocif dans la relation de soin et construire les exigences individuelles et collectives que l'on devrait y opposer. C'est de l'humain dont il s'agit, et on peut avec l'auteur partager la crainte d'un autre monde qui vient ...

Christian Saout

(1) *La vie algorithmique : Critique de la raison numérique, L'échappée*, coll. « Pour en finir avec », février 2015, 288 p., 17 €

(2) *L'échappée*, septembre 2018, 295 p., 18 €.

UNE RÉFORME DES FINANCEMENTS EN MARCHÉ

Plus de 85 000 patients dont les reins ne fonctionnent plus sont actuellement traités par dialyse (47 000, 56%) ou par transplantation rénale (38 000, 44%). Le nombre de ces patients augmente d'environ 4% chaque année. Ainsi, si rien n'est entrepris, ils seront 110 000 en 2022, dont plus de 60 000 dialysés. Le coût de leur prise en charge avoisinera les 5 milliards d'euros par an (versus 4 milliards actuellement). Ce sont des traitements vitaux, très lourds, dont l'impact sur la vie des personnes, en particulier pour la dialyse, est considérable.

Sous beaucoup d'aspects, l'univers du rein en France est exemplaire : plus personne ne meurt en raison d'une absence d'accès au traitement, entièrement pris en charge, malgré son coût élevé. Mais il existe aussi des difficultés majeures, que les patients vivent au quotidien : une prise en charge globalement non optimale, des parcours souvent chaotiques, de grandes disparités géographiques et sociales dans l'accès aux traitements, la réalisation et le financement de soins inappropriés, une information imparfaite et l'absence de libre choix des patients, le tout pour des coûts très élevés pour notre système de santé.

Il est établi que la greffe est le meilleur traitement pour les patients dont les reins ne fonctionnent plus. Elle améliore largement la qualité et l'espérance de vie par rapport à la dialyse, tandis que son coût pour le système de santé est très inférieur. Elle devrait donc être le traitement prioritaire.

Pourtant, la dialyse reste en France la modalité de traitement majoritaire. 56% des patients sont dialysés et seulement 44% transplantés, alors que cette répartition est au moins inversée chez beaucoup de nos voisins européens.

Quant à la dialyse à domicile, qui présente des avantages importants, en termes de vécu de la maladie, de qualité de vie, de capacité de maintenir une activité professionnelle, elle concerne moins de 8% des patients en France, contre 20% à 30% en Suède, aux Pays-Bas et au Canada.

Une des raisons principales de ces dysfonctionnements est liée au mode de financement de la dialyse, qui s'appuie sur des forfaits par séance, dans le cadre du paiement à l'acte ou à l'activité. Les montants des forfaits pour la dialyse non autonome – en centre et en unité de dialyse médicalisée (UDM) – permettent une rentabilité importante.

Tout établissement, quel que soit son statut juridique, a la possibilité d'optimiser les marges qu'il dégage, en multipliant les actes, c'est à dire en prenant en charge le plus grand nombre de patients possible en dialyse non autonome, en « remplissant » au maximum les plages de dialyse disponibles, en obtenant de son ARS les autorisations pour ouvrir de nouveaux postes de dialyse.

Ces stratégies d'optimisation financières impliquent, en termes médicaux, d'aller à l'encontre des recommandations et de l'intérêt des patients. Elles conduisent en effet à privilégier la dialyse non autonome, la plus lourde et la plus coûteuse pour le système de santé, au détriment de l'accès à la greffe, de la dialyse à domicile, mais aussi de la mise en œuvre de stratégies efficaces de ralentissement de la progression des maladies rénales ou de l'accès à des soins palliatifs pour les patients en fin de vie.

Les modes de financement actuels de la dialyse sont inadaptés et dangereux. Ils conduisent à ce que la solidarité nationale, la santé publique et surtout l'intérêt des patients puissent être sacrifiés à des enjeux mercantiles. Ce constat a été affirmé et partagé ces dernières années à de nombreuses reprises : Etats Généraux du Rein, CNAMTS, Haute Autorité de Santé, Cour des comptes, HCAAM, etc. Il tout récemment fait l'objet d'une double page dans Le Parisien .

Renaloo dénonce de longue date cette situation et a formulé en 2017, à l'issue d'un important travail de co-construction, des propositions concrètes pour y parvenir. **Il semble finalement que nous ayons été entendus, puisque le Président de la République a annoncé le 18 septembre 2018 la création de financements au forfait pour la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique, dont la pertinence sera mesurée à partir indicateurs de qualité, issus notamment des patients.** Selon les dernière informations disponibles, seul le versant prévention sera concerné en 2019, tandis que la réforme des financements portant sur la dialyse et la greffe interviendra l'année suivante. On peut regretter que l'ensemble de la réforme ne soit pas mise en œuvre en même temps, ce que le gouvernement explique par la complexité du sujet, en particulier pour l'élaboration d'indicateurs de qualité pertinents pour la dialyse et la greffe.

Cette réforme représente un grand espoir pour les malades, mais aussi pour la santé publique. Il est essentiel qu'elle permette la mise en œuvre de stratégies efficaces de prévention et de ralentissement des maladies rénales, qu'elle fasse enfin de la greffe le traitement prioritaire et majoritaire pour les patients dont les reins ne fonctionnent plus, qu'elle renforce leur accès à la dialyse autonome, qu'elle améliore la qualité et la personnalisation de la dialyse, ainsi que les alternatives proposées aux patients en fin de vie.

Elle devra contribuer à combattre avec vigueur les grandes inégalités géographiques et sociales qui jalonnent les parcours des malades.

Enfin, elle devra conduire à humaniser les prises en charge, à généraliser l'information, l'accompagnement, le renforcement des capacités des patients, leur participation active aux décisions médicales qui les concernent et à l'évaluation de la qualité des soins qu'ils reçoivent.

La volonté politique affichée semble forte. Elle devra aussi être durable et sans faille pour orchestrer ces transformations en faisant en sorte qu'elles soient à la hauteur des immenses espoirs des patients. ●

Yvanie Caillé

Management et santé : l'autre défi !

Etienne Minvielle, vous avez fait paraître « Le Patient et le système » et vous co-dirigez un ouvrage publié tout récemment : « Manager une organisation de santé ». Dans ces deux opus, vous en appelez aux sciences de gestion, pourquoi ?

>> Dans de nombreuses situations, la question qui se pose n'est plus tellement clinique, ou au moins plus seulement, mais managériale. Si l'on possède de très bons médecins, une très bonne recherche clinique, l'organisation du quotidien est de plus en plus défaillante. On parle en réaction de management, de coordination, de comportements, de travail d'équipe, ou d'innovation organisationnelle, le point commun étant de trouver des propositions dans les sciences de la gestion. On peut être surpris de parler de sciences appliquée à la gestion, mais c'est bien un domaine où de nombreux cadres théoriques et des préconisations peuvent être proposés grâce à la recherche. Ces recherches peuvent aider à répondre à de nombreuses questions auxquels les systèmes de santé font face, notamment la complexification des parcours-patients ces dernières années (multiplication des options thérapeutiques, échanges avec de plus en plus de professionnels de santé, rapidité dans les séjours hospitaliers, etc.). Tout converge pour rechercher des formes de management plus coordonnées de ces parcours des patients. Dans le cas contraire, cela se paie, en événements indésirables, en gaspillage, et en dégradation des conditions de travail.

Que peut-on en attendre pour les patients nombreux à évoquer les hiatus de leurs parcours ?

>> D'abord, raisonnons en partant de la « perspective patient ». Les démarches actuelles ne manquent pas (patient-partenaire, engagement-patient, ETP) mais il s'agit ici de comprendre les dysfonctionnements tels que le patient les vit dans de son parcours, notamment lors des phases de transition entre l'établissement, la médecine de ville, et son domicile. Ensuite, et à partir de là, il faut construire la réponse organisationnelle la plus coordonnée et la plus personnalisée. C'est un renversement de logique car on raisonne trop en

termes d'offres, à la place du patient, et non en demande, en se mettant dans les « chaussons » du patient.

Comment convaincre professionnels, établissements et tutelles d'un engagement commun dans cette voie ?

>> Le management nécessaire est celui avec un petit *m*, celui du quotidien de la prise en charge. Là où les arbitrages « qualité-coût-qualité du travail des professionnels » ont le plus de sens. On a trop fonctionné en surplomb, sur des sujets qui ont leur importance, comme les restructurations hospitalières, mais qui ne touchent pas directement l'expérience patient. Convaincre de se déplacer à ce niveau micro n'est pas évident, mais on le paie de plus en plus cher, tant en termes de non-qualité, de gaspillages, et de dégradation des conditions de travail. De plus, c'est la perte de confiance des citoyens dans leur système de soins, et d'une certaine façon le sens des métiers du soin qui sont en jeu.

De ce point de vue, la Stratégie nationale de santé va-t-elle dans le bon sens, va-t-elle assez loin ?

>> Oui, car elle s'attaque à ces sujets. Reste sa « mise en musique ». Car les questions de coordination, et d'activité collective coopérative, ne trouvent pas uniquement leurs solutions dans des réponses structurelles ou d'effectifs. L'enjeu, c'est que deux professionnels, malheureusement peu formés à ces questions de management, échangent d'une manière égale pour adapter son rythme de travail par rapport aux autres, réagir en cas de survenue d'un événement inattendu, faire preuve pas seulement d'empathie mais d'un savoir relationnel pour mieux s'adapter au patient, et même comprendre les situations de travail, toutes choses très peu apprises. L'enjeu est aussi de développer des formes de management d'équipe plus fédératrices comme je le décris dans mon livre.

Comment parvenir à intégrer ces savoirs ?

>> La formation des professionnels de santé à ce management de terrain est fondamentale. Pourtant elle est absente



Professeur des Universités, Etienne Minvielle est titulaire de la Chaire de management des établissements de santé à l'EHESP.

dans les formations initiales. En tant que médecin, je n'ai pas eu une heure de formation au travail d'équipe, ou au service à la personne. La formation au management est aussi absente de la formation continue. L'idéal du métier est tourné trop exclusivement vers la clinique. Sans doute normal pour les médecins, moins pour les infirmières. Ces dernières sont des managers de proximité comme le montre des travaux de recherche.

Au-delà, faut-il de nouveaux métiers : ingénieurs, techniciens, analystes, promoteurs de changement ?

>> Prudence sur les nouveaux métiers. Quand la complexité de la prise en charge est forte des métiers dédiés à la coordination sont probablement utiles. Mais dans la majorité des cas, c'est plus une attitude générale par la formation des métiers existants dont il est question. Cette formation peut prendre des formes variées, de la sensibilisation à des enseignements plus conséquents, mais avec l'objectif de garantir des réflexes sur ce sujet, et j'ajouterai une certaine forme de générosité dans le travail collaboratif. C'est ce que j'ai essayé de résumer sous un nouveau verbe « *gersiner* », à savoir aller vers autrui dans le travail.

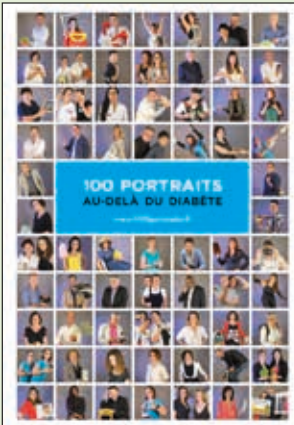
LES MARDIS DE COOPERATION SANTE

En 2019 une série de **dîners - débats** sur les nouveaux métiers en santé. Car force est de constater que de puissants mouvements opèrent dans le domaine de la santé : **sous l'influence de la nouvelle Stratégie de Ransformation du Système de Santé ou avec la double révolution du numérique et de l'intelligence artificielle**. S'agira-t-il à chaque fois de nouveaux métiers ou plutôt de nouvelles compétences à acquérir par des professions déjà existantes ? A voir, et à débattre. A vos agendas, **les Mardis de Coopération Santé au Sénat** : 19 février – 16 avril – 4 juin – 24 septembre et 12 novembre 2019



À LIRE ET À VOIR

100 portraits au-delà du diabète



Cet ouvrage est un partage d'expériences entre des patients, des professionnels de santé et de jeunes entreprises, tous mobilisés autour du diabète dans des projets innovants, remarquables et récents. 103 personnes y ont participé, dont 41 professionnels de santé de 17 CHU, 46 patients, et 16 entrepreneurs, tous bénévoles.

100 portraits au-delà du diabète a pour objectif de lutter contre l'ignorance autour du diabète chez les jeunes, au travail, dans la société, en montrant des exemples originaux dans plusieurs domaines (la pratique du sport, de l'art, l'entrepreneuriat, la prise en charge médicale, nutritionnelle, psychologique, technique).

La co-conception des 100 portraits est de Geneviève Cliquet Consultant et Antoine Noiran photographe.

Ce projet a été réalisé grâce au soutien d'ABBOTT en France.

www.100portraits.fr

Geneviève Cliquet

« Le dossier M » .

Tome 1 de Grégoire Bouillier -

Comment définir ce livre étonnant, monologue de 900 pages qui ne ressemble à rien d'autre qu'à lui-même : ni roman, ni auto-fiction, terme récusé par l'auteur qui lui préfère celui de « dossier », expression promue au rang de nouvelle forme littéraire. Dans une interview donnée lors de la parution du livre, Grégoire Bouillier déclarait avoir voulu, non pas raconter sa vie, mais faire un « rapport sur le réel » en versant au « Dossier M » les « pièces » qui lui semblaient les plus à même d'éclairer, pour lui-même et les autres, les événements qu'il a vécus en 2004 qui lui ont valu 10 ans passés à se reconstruire.

Les cinquante premières pages laissent le lecteur sérieusement perplexe, le genre est nouveau, l'écriture inhabituelle, à la fois familière et savante, et il se demande à bon droit dans quel type d'ouvrage il a mis... les yeux ! Passé ce moment d'étonnement, le charme commence à opérer car, l'un des talents de Grégoire Bouillier est de titiller la curiosité de son lecteur et de susciter en lui une véritable empathie qui confine à l'addiction.

Oui, il faut le dire ce « dossier » est addictif. Auto centré, c'est évident, mais, surtout, écrit par un homme, dont les affres et les interrogations sont loin de nous être étrangères et font écho à nos propres tourments.

« Le dossier M » nous révèle un auteur d'une grande culture, terriblement humain, attentif à l'époque dans laquelle il vit et pardessus tout, intelligemment DRÔLE ! On se prend à souhaiter le croiser un jour...

Paru en aout 2017 aux éditions Flammarion – 880 pages

Odile Corbin

L'engagement des patients au service du système de santé

Olivia Gross est docteur en santé publique. Elle s'intéresse aux savoirs des malades et de leurs proches. Elle est la première en France à formaliser la question de leur engagement en santé. Son ouvrage dresse les contours du mouvement social des patients qui a permis l'émergence de nouvelles figures (patients-experts, patients-enseignants) ou de nouvelles modalités d'intervention (université des patients, expérience-patient, savoirs expérientiels). Elle décrit ce qui s'installe maintenant comme un phénomène mondial recouvrant des formes très variées et profondément stimulantes pour le système de santé lui-même comme pour les personnes confrontées à la maladie et qui peuvent faire valoir leurs attentes autrement que par le recours aux droits ou la voix de représentants. C'est dans la ligne de ce que l'on appelle partout la participation, la démocratie participative, mais que la littérature internationale consacre sous l'appellation « engagement en santé ». Un ouvrage indispensable pour faire le point sur ce nouvel horizon.

Editions John Libbey Eurotext, 2017, 156p., 26 €

Christian Saout

LA NEWSLETTER COOPÉRATION SANTÉ

Editeur : Association Coopération Santé

88 rue de la Roquette - 75011 Paris - cooperation-sante@wanadoo.fr

Directeur de la publication : Alain Coulomb

Rédacteur en chef : Gérard Mathieu

Comité de Rédaction : Marie Josée Augé-Caumon, Anne de Boismenu, Odile Corbin et Christian Saout

Réalisation graphique : Trait de marque Paris

Copyright : Association Coopération Santé, tous droits réservés

www.cooperation-sante.fr

INFOS

Colloques organisés par Coopération Santé et ses Adhérents en 2019 :

- 22 janvier 2019 : Institut Montsouris – « Antibiorésistances, quels bons usages pour 2025 ? »
- Premier semestre 2019 : La Stratégie de Transformation du Système de Santé, place de la prévention. « Ma Santé 2022 »
- Deuxième semestre 2019 : Parcours de soins du patient cancéreux (oncologie immunologie, accès au traitement). Automédication responsable, parcours pharmaceutique.

ADHÉREZ

Si vous souhaitez des renseignements pour adhérer à l'Association Coopération Santé, contactez Anne de Boismenu : 06 11 70 55 03 - annedeboismenu@orange.fr

