

Réseaux de santé et filières de soins

Le patient au centre des préoccupations

Coordonné par

Juan Manuel Viñas

Médecin inspecteur de santé publique, chargé de mission à la direction de la Sécurité sociale

Pierre Larcher

Médecin, direction générale de la Santé

Marc Duriez

Chargé de mission au Haut Comité de la santé publique

L' institution de réseaux de soins constitue une étape importante dans la recherche d'une rationalisation du système de santé français.

Elle correspond à une nouvelle démarche qui tente d'opérer une rupture dans notre modèle traditionnel de gestion des structures d'offre de soins. La fixation de normes (carte sanitaire, numerus clausus, taux directeurs d'évolution), la détermination *a priori* d'enveloppes financières ont caractérisé de manière fondamentale la régulation de nos activités sanitaires.

Les nouvelles orientations initiées par les ordonnances de 1996 tentent de développer un schéma centré sur la demande. Elles permettent ainsi d'intégrer, dans les processus de gestion et de décisions, une référence aux produits des activités sanitaires et d'apprécier leur adéquation aux besoins. L'institution des conférences nationale et régionales de santé répond à ces orientations. Les réseaux de soins s'insèrent également dans cette démarche fondée sur la prise en compte de la pathologie, en proposant une coordination des diverses activités de soins. Ils doivent assumer ainsi un rôle de réconciliateur de l'offre et de la demande.

Le caractère récent de cette institution, la multiplicité des origines, implique d'introduire un débat qui puisse rendre compte des différentes conceptions développées.

Gestion centrée sur les patients ? Que peut signifier cet objectif dans le cadre de nos structures ? Sommes-nous conscients de ses implications institutionnelles ? Dans quelle mesure pouvons-nous concevoir une autre gestion que celle traditionnelle des professionnels et des établissements ?

L'historique des réseaux > p. 13 met fort justement l'accent sur nos difficultés à passer d'un système basé sur la prise en charge des pathologies et des grands problèmes de santé publique à une conception de prise en charge globale. Bien avant les ordonnances de 1996 des réseaux existent, leur

institutionnalisation nécessite une insertion dans un ensemble cohérent sur des bases organisationnelles et juridiques. Il faut que soient facilitées les relations entre les professionnels initiateurs de réseaux et les gestionnaires institutionnels > p. 21.

Au plan structurel se pose le problème de cohérence qui émerge des évolutions spécifiques des différentes activités, libérales, hospitalières et des difficultés d'insertion de la santé publique dans une perspective globale > p. 15. L'instauration de réseaux doit se traduire par une recomposition de l'offre de soins et l'hôpital doit s'orienter dans une problématique d'ouverture. Il est indispensable à ce propos de développer des instruments de coopération et de mise en réseau > p. 26.

Par ailleurs, la coexistence de ces deux mécanismes de réseaux (réseaux de soins du Code de la santé publique et réseaux de soins expérimentaux du Code de la sécurité sociale) appelle un rapprochement de leurs références juridiques et de leurs modes de fonctionnement > p. 18.

Enfin se pose la question de l'institutionnalisation des réseaux. Reste-t-on dans l'optique de gestion institutionnelle ou de gestion du risque du patient > p. 38 ? Les expériences étrangères incitent à une réflexion sur l'impact des instruments et des références utilisées. Ces expériences, initiées à partir d'une recherche d'optimisation des services, ont souvent occulté, négligé, le risque collectif et la logique des besoins > p. 41. Il semble indispensable, afin d'éviter la « dérive économique » qui caractérise certains modèles, de prendre conscience que les services sanitaires offerts répondent à une problématique de santé publique fondée sur des impératifs d'efficacité et d'équité. Ceci signifie que la gestion du risque individuel ne peut être séparée de la gestion du risque collectif. Cet impératif est à associer aux préoccupations d'ordre éthique et de rationalisation des rapports entre acteurs évoquées par les tribunes. ■ Marc Duriez

L'avènement des réseaux

De la tuberculose

aux ordonnances de 1996

Les réseaux actuels, officialisés par les ordonnances de 1996, ont pour ancêtre le dispositif anti-tuberculeux. Que s'est-il passé entre-temps, pourquoi les réseaux sont-ils revenus au goût du jour ? De quelles caractéristiques les ordonnances de 1996 les dotent-elles ?

Juan Manuel Viñas
Médecin inspecteur
de santé publique,
chargé de mission
à la direction
de la Sécurité sociale

La lutte contre la tuberculose fut la première expérience française en matière de réseau, car cette maladie représentait un énorme problème de santé publique. En 1900, la tuberculose tuait 150 000 personnes par an et surtout il n'y avait aucun traitement actif de la maladie. Lorsqu'au moment de la mobilisation générale de 1914, 65 000 militaires sont réformés, on prend conscience du risque de contamination, on fait voter une loi demandant aux préfets d'ouvrir des dispensaires dans les grandes villes. Un véritable plan de prise en charge globale, un réseau, se met en place dont le pivot est le dispensaire. Il se caractérise par :

- un diagnostic précoce, une prise en charge gratuite ;
- le placement des sujets contagieux pour isolement et traitement dans les sanatoriums des malades pouvant être soignés et dans les hôpitaux publics, avec des lits spécialisés, pour les cas désespérés ;
- la prophylaxie effectuée par une infirmière visiteuse à domicile chargée de l'éducation sanitaire de l'entourage et du public ;
- une surveillance épidémiologique assurée par le dispensaire (fichier médical).

L'apparition de la streptomycine en 1946, qui traduit d'une certaine manière l'avènement de la médecine technique, devait en quelques années venir à bout de la maladie et détruire cet édifice.

Les réseaux institutionnels de prise en charge

1946 est une année importante car elle fait suite à la promulgation de l'ordonnance du 4 octobre 1945 qui met en place la sécurité sociale et donc le principe de la prise en charge par la collectivité du risque assurance maladie.

Une séparation va s'instaurer entre la prévention et le soin dans le domaine de la santé.

Elle va être renforcée par les principes de la médecine libérale et notamment, l'entente directe et le paiement à l'acte. Les prestations remboursables par l'assurance maladie vont se situer dans le domaine du soin et cela va privilégier les actes techniques car

la tarification doit être objective. Ce qui peut être décrit, individualisé, peut être remboursé. Le reste relève de la santé publique, de l'État, des collectivités locales et de l'hôpital public.

L'intervention individuelle du médecin, l'entente directe médecin-malade doit résoudre le problème de santé. Pour les fléaux sociaux, l'État finance et met en place le dispositif de prise en charge, véritable réseau institutionnel qui va de la prévention primaire à la réhabilitation, la réinsertion.

L'hôpital public joue le rôle de filet de protection consacré par la loi de 1970 qui lui confie un rôle de service public et la possibilité d'intervenir dans le domaine de la prévention.

C'est l'ère des réseaux institutionnels. Ils vont notamment se développer dans le domaine de la lutte contre les fléaux sociaux sous l'appellation de « réseau sanitaire spécialisé ».

Le réseau sanitaire spécialisé

L'État va donc mettre en place un dispositif sanitaire géré par les Ddass pour l'alcoolisme, le tabac, la toxicomanie, la maladie mentale, les maladies vénériennes, le dépistage des cancers... dont le financement ne relève pas de l'assurance maladie. Il s'agit bien de réseaux qui vont se développer sur la base d'un dispositif réglementaire relativement faible, certains diront souple, fait essentiellement de circulaires et dont le financement relevant de la loi de finances est d'emblée limité et donc très contraint.

Un exemple typique de réseau institutionnel se situe dans le domaine de la psychiatrie consacré par la circulaire de mars 1972 qui jette les bases d'une relation opérationnelle entre le secteur psychiatrique et la population desservie.

Les réseaux économiques : un premier tournant

L'année 1983 va être un grand moment de rupture pour le système de santé et pour l'histoire des réseaux avec la crise économique et la mise en place de la décentralisation.

Ce sont les contraintes budgétaires et notamment

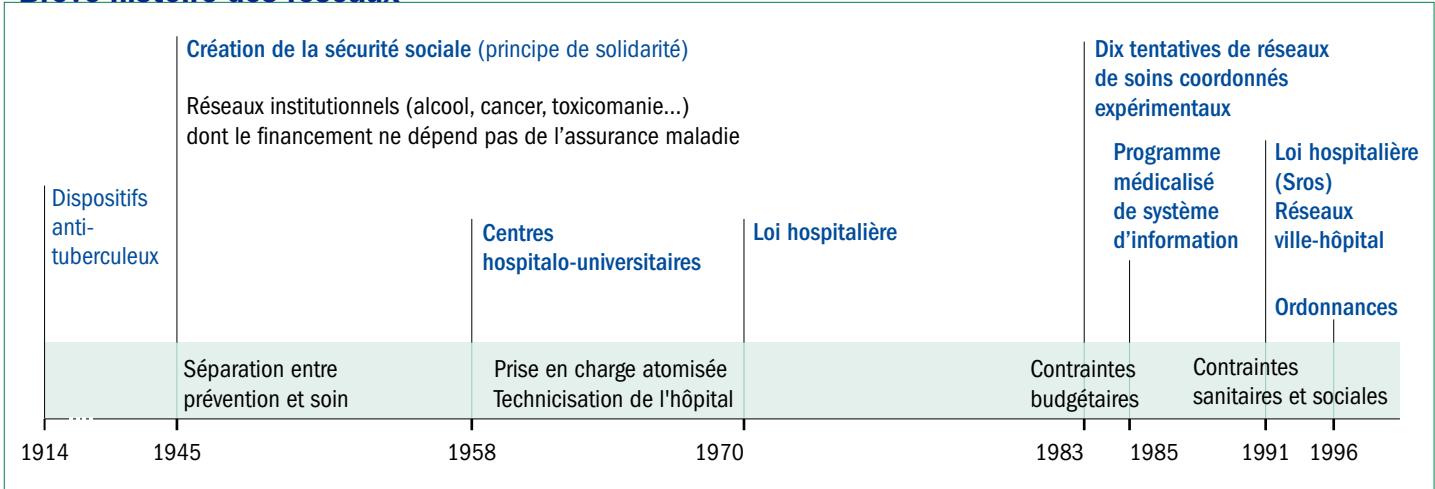
le budget global qui sous-tendent la tentative de mise en place par les pouvoirs publics de réseaux de soins coordonnés (RSC) quand, en 1983, la loi du 19 janvier encourage, sur une base expérimentale, la création de réseaux de soins voulant s'inspirer de l'exemple des États-Unis qui dès 1973 développent l'organisation de soins en réseaux (*managed care, health maintenance organization (HMO)*).

Un des modèles dit RSC propose que le réseau fixe librement le prix annuel de prise en charge de l'ensemble des soins. Les caisses d'assurance maladie versent pour chaque adhérent assuré un forfait an-

L'État va donc devoir mobiliser tous les acteurs institutionnels et professionnels sur ce fléau, en faisant participer financièrement tout le monde à la prise en charge de celui-ci et en utilisant souvent des modes de financement dérogatoires : le champ couvert va du préservatif aux appartements thérapeutiques et aux soins palliatifs.

Ainsi, les priorités de santé publique réinvestissent le champ de l'assurance maladie. À partir de 1985 celle-ci prend en charge la lutte contre les maladies mentales. Elle participe au développement des réseaux ville-hôpital en 1991 avec des financements

Brève histoire des réseaux



nuel d'assurance maladie de santé d'un montant fixe quel que soit le RSC. L'adhérent paie donc la différence entre ces deux sommes pour accéder à une totale prise en charge.

Il s'agit en fait dans l'esprit des promoteurs de ces réseaux d'une alternative à la mise en place du budget global dans les hôpitaux, véritable maîtrise comptable hospitalière, tenant peu compte de la production quantitative et qualitative de l'hôpital. De plus les outils de gestion nécessaires à un fonctionnement en réseau n'existent pas. Le produit hospitalier n'est pas suffisamment décrit, le dossier médical est propre à chaque acteur de santé, parfois inexistant, le système d'information est balbutiant. Les premières études de morbidité hospitalière datent de 1985, la première tentative de mise en place de la comptabilité analytique introduisant une réflexion sur le programme médicalisé des systèmes d'information (PMSI) date aussi de 1985.

La gestion par l'offre et par les enveloppes budgétaires est donc privilégiée.

L'apparition du sida : les réseaux ville-hôpital

Le sida, le développement des infections iatrogéniques, vont mettre en évidence les ratés du système de soins, les insuffisances de l'évaluation et de l'auto-contrôle des professionnels et des pratiques. Par ailleurs, ils révélèrent l'opacité du système de soins et la nécessité de réhabiliter la prévention : en effet, le meilleur traitement du sida reste le préservatif.

mixtes entre État et assurance maladie, développement encore trop confidentiel, qui s'exprime par la multiplication de réseaux informels reposant beaucoup trop sur le bénévolat. Tout récemment, dans une disposition de la loi contre l'exclusion prévoit que désormais, l'assurance maladie financera les centres d'hygiène alimentaire et d'alcoologie. On assiste en outre à une remise en cause du rôle des conseils généraux dans le domaine de la prévention, de l'aide médicale, de la dépendance, de la PMI où les inégalités entre départements se sont accentuées faute de compétences et de cahiers des charges clairs.

Les ordonnances de 1996 : officialisation des réseaux

Elles prennent acte de l'insuffisance de prise en charge dans de nombreux domaines (dépendance, maladies chroniques, prévention...), de la nécessité d'un découplage du système de santé. Elles donnent pour ce faire une base légale aux réseaux et un certain nombre d'outils indispensables à la gestion en réseau sont proposés : dossier médical partagé, informatisation, système d'information...

Restent de nombreuses incertitudes : champ des responsabilités à préciser avec pour conséquence la mise en place d'une nomenclature commune d'activités à la ville et à l'hôpital, permettant les transferts financiers entre enveloppes, et donc une gestion centrée sur le patient. ■

Les réseaux et la santé publique

Didier Patte

Médecin, chef de service, département de Santé publique, Faculté Xavier Bichat

L'apparition des réseaux de soins et de services est un phénomène récent, sans être vraiment neuf. Que l'origine en soit des professionnels, des patients, ou des instances tutélaires ou financières, c'est une organisation nouvelle du système de soins aux conséquences multiples et profondes en terme de santé publique.

Un débat de cohérence

L'évolution du secteur sanitaire et social au cours des cinquante dernières années s'est faite en fonction du développement des techniques et des outils.

L'apparition des centres hospitalo-universitaires (CHU) avec la réforme de 1958 est la première expression formelle de ce processus. La constitution d'un corps professionnel hospitalier ouvre aux médecins un champ nouveau qu'ils vont pouvoir investir et développer selon une logique d'experts qu'on leur demande alors d'être. Les moyens matériels leur en seront donnés et les postes hospitaliers se multiplieront. Puis la loi de 1970, en même temps qu'elle définit des critères quantitatifs, fait obligation d'une adaptation technique constante.

Au-delà d'une modernisation nécessaire et d'un progrès de la science médicale, c'est une conception nouvelle de la prise en charge des malades qui se développe. Des spécialités se créent, fondées sur un savoir, sur des techniques et sur des outils de plus en plus précis et de plus en plus étanches les uns vis-à-vis des autres. Il n'est pas jusqu'à la médecine générale qui ne devienne une spécialité.

L'apparition d'équipes médicales change la relation soigné-soignant. D'une relation d'un malade à un médecin, elle devient celle d'un malade à des experts, qui tous, d'ailleurs, ne sont pas médecins.

La cohérence interne de l'hôpital repose sur la possession des moyens humains et matériels propres à la prise en charge de la maladie, de l'organe, non du malade.

Une évolution similaire s'observe dans le monde libéral. Mais, alors qu'à l'hôpital le moteur est l'acquisition des techniques, il est ici davantage lié à des facteurs personnels et à des contraintes économiques. La spécialisation autorise une gestion plus souple du temps et une amélioration des revenus. À l'heure actuelle, 20 % des médecins libéraux ont

de surcroît réduit leur pratique à un champ limité de leur spécialité et n'exercent pas l'ensemble de leurs compétences. L'outil est ici encore souvent l'élément structurant et la prise en charge s'en trouve d'autant plus fragmentée.

Le médecin généraliste s'éloigne aussi du concept de la prise en charge globale du patient. D'une part

parce que l'évolution de la consommation médicale porte les patients à s'autoprescrire de plus en plus de consultations de spécialistes ; le généraliste reste alors hors de la trajectoire de soins. D'autre part parce qu'aucune nomenclature ne rémunère cette fonction de coordination, consommatrice de temps et d'énergie. La fonction de coordination du médecin de famille devient ainsi vacante.

Dans le secteur social, les critères de cohérence du système évoluent également vers la construction d'outils qui deviennent structurants.

Jusqu'au milieu des années soixante-dix, le

moteur social est la solidarité. C'est une logique de prévention du risque qui est mutualisée. Cela se traduit, outre la création même de la sécurité sociale, par la multiplication des régimes de couverture, par le développement de la protection maternelle et infantile, par l'éclosion

florissante de la mutualité. Le système prospère, en ces temps d'abondance où chacun cotise, ou contribue, pour se prémunir contre les difficultés.

Lorsqu'apparaissent chômage, désinsertion, précarité, et leurs conséquences, le choix de société qui est fait n'est pas d'investir dans la prévention des causes, mais dans la cure des conséquences. La logique de solidarité fait place à une logique d'aide. Il y a recul sur l'analyse des causes et avancée sur la prise en charge des effets.

La pertinence de l'action sociale se mesure désormais aux outils développés pour répondre à autant de situations et de problèmes particuliers : RMI, allocations de tous ordres. Par analogie avec le monde sanitaire, la prise en charge sociale s'oriente vers une cohérence d'organe, une fonction sociale malade, et le système se structure autour des moyens de cette prise en charge.

Un premier constat que l'on peut faire est que, dans chacun de ces domaines, l'outil structure l'offre dont la cohérence propre dépend maintenant de son plateau technique ; qu'il s'agisse de machines, de compétences particulières, de lieux de haute technicité, ou d'outils sociaux comme le RMI.

Dans le même temps, les domaines sanitaire et social se sont dissociés, dans leurs tutelles, leurs financements, leurs acteurs. Jusqu'en 1975 l'offre de service est d'autant plus adaptée et pertinente qu'elle différencie le sanitaire du social.

L'évolution de la clientèle va mettre une première limite à cette dichotomie. Le vieillissement de la

Aucune nomenclature ne prévoit la rémunération de la fonction de coordination

La relation malade-médecin devient une relation de malade à experts

population entraîne une demande croissante en soins non spécifiques ainsi qu'une forte demande de prise en charge sociale face à la dépendance. La pyramide des âges tend à s'inverser et les choix sociaux sont fortement influencés par cette tendance. Plus récemment, l'apparition de la précarité crée une nouvelle demande à la fois sanitaire et sociale qui questionne l'hôpital dans sa cohérence technologique. La loi de 1991 puis les circulaires de 1992 réhabilitent son rôle social.

Le second volet de l'impasse tient à l'envolée des coûts sanitaires pour l'assurance maladie et sociaux pour les conseils généraux. Les lois de différenciation du sanitaire et du social se révèlent coûteuses. Conserver la cohérence d'outil et l'éclatement des plateaux techniques apparaît comme source de gaspillage.

Sous cette double pression, il devient nécessaire de rechercher une nouvelle cohérence et plus de coordination intra et interinstitutionnelle.

Un second constat est l'inadéquation progressive de l'offre à la demande. Dans son ensemble, le système de soins sanitaires et sociaux se trouve pris à contre-pied de sa logique de développement par l'évolution de la demande. La raréfaction des ressources n'est, en fait, que l'expression de cette inadéquation.

Les réseaux « réconciliateurs » de l'offre et de la demande

L'univers sanitaire ou social se structure sous l'influence de quatre dynamiques d'intérêts, différentes bien que complémentaires : les professionnels, l'assurance maladie, les collectivités territoriales et les usagers. Ces dynamiques ont chacune leurs objectifs et manières de fonctionner.

Les professionnels, médecins ou infirmières le plus souvent, s'organisent en groupes de libéraux, pour proposer un service complet, efficient, coordonné et continu de soins compétents. C'est un réseau de complémentarité et de communication.

L'assurance maladie, avec ses partenaires tradi-

tionnels que sont les hôpitaux, s'organise en réseaux par l'intermédiaire des services d'hospitalisation à domicile (HAD) ou de services infirmiers à domicile (SIAD). L'objectif premier est la maîtrise des dépenses de ville à travers la constitution d'enveloppes de plus en plus globales ou de forfaits. Ce sont des réseaux d'efficience.

Les usagers se mobilisent en mouvements de consommateurs ou en communautés de préoccupation (sida, mucoviscidose ou myopathie). Par leurs demandes de prestations de qualité, par leurs exigences d'efficacité dans les relations entre le savoir (la recherche) et la mise en pratique, leurs associations contribuent à structurer le milieu professionnel. Ce sont des réseaux d'orientation.

Les collectivités territoriales interviennent par la prise en charge à domicile des personnes âgées dépendantes. Les aides ménagères, les téléalarmes, les plateaux repas, constituent des réseaux de travailleurs indépendants ou d'associations. Les aides médicales de remplacement, la gestion des allocations de RMI ou de dépendance, les aides sociales aux enfants ou à leur famille, forment des réseaux communautaires ou médico-sociaux. Ce sont des réseaux de services.

Dans chacun de ces domaines, les réseaux tendent à accorder l'offre à la demande en organisant la coordination des services autour du bénéficiaire. La cohérence s'établit autour de la personne et non plus de l'organe, de la maladie ou de l'outil.

Ainsi, un réseau caractérise à la fois les acteurs et les relations entre les acteurs. Dans le domaine sanitaire et social, les relations entre les acteurs sont établies par rapport à leurs besoins et attentes. Les comportements ou les normes de pratiques professionnelles dans les réseaux sont fonction des origines ou des raisons d'être initiales. Ils tiennent au moins autant du sentiment d'appartenance que de la convention formelle et sont plus souvent implicites qu'explicites. ■

Au sein des réseaux, la cohérence s'établit autour de la personne et non plus de l'organe, de la maladie ou de l'outil.

Les enjeux de la coordination

Didier Patte

La fonction de coordination introduite par les réseaux se situe au centre de plusieurs dynamiques : celle du patient et son entourage, celle des libéraux, celle de l'hôpital, celle des associations, qu'elle peut mettre en œuvre à la demande. Au sein de ces différents univers sociaux ou professionnels, elle fait évoluer les modes de fonctionnement et de financement, se pose en alternative, introduit une continuité des soins, facteur de qualité, et suscite de nouvelles compétences.

Coordination et maîtrise des coûts

L'enjeu est l'introduction d'une complémentarité entre les soins en ville et la compétence spécifique de l'hôpital. Pour l'assurance maladie, il pourrait, à terme, exister pour un même malade un budget global comprenant les prestations d'hôpital et de ville. C'est une clé de l'optimisation des ressources disponibles, donc une clé de la maîtrise médicalisée. L'objectif est d'utiliser l'hôpital au minimum nécessaire. L'organisation en réseau est un outil permettant de modifier les flux

de financement et les flux de patients, sans déplacer réellement les acteurs.

La forfaitisation de la prise en charge à domicile qu'ont adoptée certains réseaux de soins coordonnés, selon un barème négocié avec la caisse maladie et modulable selon les niveaux de prestation, n'est pas une démarche anodine. Au-delà de l'apparente simplification des systèmes comptables et des flux de fonds, il s'agit bien de l'ébauche d'une modification profonde des modes de financement des prestations sanitaires et sociales.

Coordination et planification

Les réseaux représentent un potentiel de prise en charge globale pour peu qu'ils agissent comme coordonnateurs de soins. Ils matérialisent en quoi l'hôpital est redondant ou surdimensionné, pour ce qui peut se faire en ambulatoire. L'assurance maladie soutient activement certaines expériences comme alternatives efficaces à l'hospitalisation. Certaines fonctions de l'hôpital (enrichies, et c'est un atout majeur, de fonctions sociales) peuvent être assurées sans assumer les coûts de l'infrastructure hospitalière, en s'en remettant au secteur libéral.

Là où les réseaux seront partie prenante de la filière de soins, et seront considérés comme des lits actifs, on ne pourra échapper à une redéfinition globale du plateau technique local qui imposera à terme des fusions ou des fermetures d'établissements hospitaliers.

Certaines expérimentations incitent à développer de nouvelles prestations à domicile et appellent de nouvelles compétences. Elles doivent aboutir à l'implication des personnels hospitaliers aux côtés des libéraux. Dans la mesure où des activités hospitalières paraissent superflues, les redéployer vers la ville peut être une bonne manière de servir tout en conservant l'emploi.

Coordination et qualité

En apportant à la fois la continuité et la régularité, la coordination des soins répond à des critères de qualité des soins et à une meilleure utilisation des ressources.

Ce qu'on observe par ailleurs en milieu hospitalier lorsque plusieurs intervenants sont responsables d'une même prise en charge paraît parfaitement applicable dans ce contexte. Le réseau est un lieu de « faire savoir » sur les soins prodigués au patient qui optimise l'intervention des uns et des autres et assure la continuité. L'analogie avec le rôle de la surveillance hospitalière s'impose ici.

La prise en charge au sein d'un réseau s'inscrit également dans le temps. Les patients sont là pour longtemps. Il s'instaure un suivi des personnes, particulièrement des sujets âgés et de ceux souffrant d'affections chroniques. Pendant ce temps, il se construit une relation fondée sur la connaissance du patient et de son environnement. Cette accumulation

de connaissances autorise des décisions adaptées. Il est plausible que cette connaissance permette une meilleure adaptation des traitements, des soins, et des examens, ainsi qu'une diminution des recours inutiles à l'hospitalisation. Ici, c'est l'analogie avec le médecin de famille qui s'impose.

Un métier nouveau

La désignation globale de « système de soins » résume bien à elle seule la fonction première des structures conventionnelles : produire des soins. Médecins, paramédicaux, travailleurs sociaux, chacun dans leurs domaines sont producteurs de soins.

La raison d'être des réseaux semble d'une autre nature. Par leur fonction essentielle de coordination, ils introduisent une dynamique forte et orientent de façon cohérente un ensemble de prestations vers un but de production de santé, bien-être physique, social et mental.

Ce rôle relève de fonctions gestionnaires et ordonnatrices que le financement des réseaux rémunère à des degrés divers et sous des formes variées. Les moyens mis en œuvre matérialisent cette activité. Les réseaux les plus structurés ont créé des emplois de coordonnateurs, véritables cadres de l'organisation des soins en ville. C'est là un métier de santé nouveau qu'on peut s'attendre à voir s'organiser en profession. Là où il s'est formalisé, on observe qu'il est entièrement investi par le monde infirmier.

Loin d'être un épiphénomène, un avatar de l'offre de soins, l'émergence des réseaux traduit un mouvement profond qui pourrait remettre en cause les fondements même de l'organisation des soins tant hospitaliers que libéraux, tant médicaux que paramédicaux et sociaux. L'attention qu'y portent tutelles et payeurs en suscitant et encadrant l'innovation est révélatrice de l'ampleur des enjeux de santé publique en cause. ■

L'émergence des réseaux traduit un mouvement profond qui pourrait remettre en cause les fondements mêmes de l'organisation des soins

Les statuts juridiques des réseaux

Stéphanie Barre
Juriste, Paris
Laurent Houdart
Avocat à la Cour,
Paris

Réseaux de soins, actions expérimentales filières de soins, réseaux ville-hôpital... depuis les ordonnances du 24 avril 1996, les projets surgissent et se multiplient.

Cet engouement se manifeste cependant dans une grande confusion juridique. Cette confusion tient autant à la subtilité des termes et des définitions réglementaires qu'à la méconnaissance des conséquences juridiques de la mise en place de réseaux ou filières.

L'exercice de la médecine en réseau, c'est-à-dire la prise en charge coordonnée d'un patient par plusieurs professionnels de la santé, n'est pas une création récente, loin s'en faut : de nombreux réseaux « de fait » fonctionnent depuis des années.

L'innovation essentielle des ordonnances du 24 avril 1996 (l'une relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins et l'autre portant réforme de l'hospitalisation publique et privée) réside dans l'instauration d'un encadrement légal ; d'une part, en formalisant et en réglementant *les réseaux de soins* dits du Code de la santé publique (article L 712-3-2 du Code de la santé publique), d'autre part, en offrant la possibilité de mettre en place des formes nouvelles de prise en charge globale, sanitaire et surtout financière ; il s'agit des *filières de soins et réseaux de soins expérimentaux* dits du Code de la sécurité sociale (article L 162-31-1 du Code de la sécurité sociale).

Si les réseaux de soins du Code de la santé publi-

que et les filières et réseaux de soins du Code de la sécurité sociale ont pour objectif commun l'amélioration de la prise en charge des patients et la qualité des soins en favorisant la coordination des intervenants et l'accès au système sanitaire, ils s'inscrivent dans des domaines différents et doivent répondre en conséquence à des procédures spécifiques. Si leurs définitions sont proches, leur objet les distingue l'un de l'autre.

Nous nous apercevons que les deux mécanismes (réseaux de soins du Code de la santé publique et filières et réseaux de soins expérimentaux du Code de la sécurité sociale) répondent à des définitions juridiques et à des modes d'organisation distincts. Mais à terme, ces deux mécanismes sont destinés à se rapprocher.

En effet les réseaux de soins du Code de la santé publique ne peuvent avoir d'efficacité que si un mode de financement accompagne leur mise en place et sous un but affiché de recherche d'alternative à la prise en charge financière par la sécurité sociale, les réseaux et filières de soins expérimentaux du Code de la sécurité sociale constituent un début de planification de la médecine libérale.

On peut se demander dans quelle mesure ces mécanismes ne permettraient pas une réorganisation globale du système de soins qui serait régi par une planification commune et par des modes de financement rapprochés.

Définitions

Les réseaux de soins du Code de la santé publique

Le Code de la santé publique ne donne pas, à proprement parler, de définition du réseau de soins. L'article L 712-3-2 précise que certains réseaux ont pour objet « *d'assurer une meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité* ».

Ces réseaux ont une vocation très large et peuvent s'adresser soit à une population particulière (personnes âgées ou toxicomanes) soit à un type de pathologies lourdes ou chroniques (diabète, cancer). Ils peuvent également concerner un type d'activités (urgence, réanimation) ou encore un type d'installations ou l'utilisation d'un plateau technique.

Fortement incité à participer ou à créer un réseau (aux termes de l'article L 712-20 du CSP, le directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation peut imposer la mise en place d'un réseau dans certaines conditions), l'établissement de soins est et doit en être le pivot.

Les filières et réseaux de soins du Code de la sécurité sociale

Le Code la sécurité sociale, et plus précisément l'article L 162-31-1 consacré aux filières et réseaux de soins expérimentaux ne prévoit pas plus de définition que le Code de la santé publique.

L'article L 162-31-1 indique que toute personne physique ou morale, ainsi que les institutions médico-sociales peuvent mener « des actions expérimentales dans le domaine médical ou médico-social sur l'ensemble du territoire, en vue de promouvoir, avec l'accord des bénéficiaires de l'assurance maladie concernée, des formes nouvelles de prise en charge des patients, et d'organiser un accès plus rationnel au système de soins ainsi qu'une meilleure coordination dans cette prise en charge, qu'il s'agisse de soins ou de prévention ».

À une coordination des intervenants médico-sociaux s'ajoute un mécanisme de financement global.

Il ne s'agit toutefois que d'actions expérimentales, menées sur cinq ans à compter de la publication de l'ordonnance du 24 avril 1996, soit jusqu'en avril 2001.

Extrait du *Guide de la coopération hospitalière*
À paraître en novembre
1998

Toutefois, le réseau ne peut se concevoir qu'avec une large participation des autres professionnels de santé (médecins libéraux, professionnels paramédicaux, organismes à vocation sanitaire ou sociale) et des professionnels du domaine social (services communaux, travailleurs sociaux, associations sociales et humanitaires, ANPE...).

En effet, les réseaux s'inscrivent dans l'un des axes prioritaires de la réforme hospitalière : l'ouverture de l'hôpital sur la ville.

La mise en place des réseaux annonce la fin de la concurrence entre secteurs public et privé et consacre la complémentarité médicale et sociale entre les différents acteurs.

Le réseau de soin du Code de la santé publique est un mode de prise en charge médicale et sociale du patient par la coordination des interventions de l'ensemble des acteurs du domaine socio-sanitaire.

Les filières et réseaux de soins expérimentaux du Code de la sécurité sociale constituent des modes de prise en charge globale du patient, à la fois médicale et financière.

En outre, il est prévu trois catégories d'actions expérimentales :

– les filières de soins expérimentales organisées à partir des médecins généralistes, destinées à améliorer la qualité du suivi médical et l'accès des patients au système de soins. Ce mécanisme de prise en charge se rapproche des systèmes anglo-saxons. Ceux-ci reposent sur la détermination d'une enveloppe annuelle par patient dont la gestion est confiée à un médecin généraliste, appelé également médecin *référent* ou « *gate keeper* ». Plusieurs expérimentations sont actuellement en cours ;

– les réseaux de soins expérimentaux permettant la prise en charge globale des patients atteints de pathologie lourde ou chronique en favorisant, notamment, la coordination entre la médecine de ville et l'hôpital. Si le schéma d'organisation est identique à celui des réseaux de soins du Code de la santé publique, les réseaux de soins expérimentaux du Code de la sécurité sociale intègrent également leur mode de financement. C'est pourquoi, il est question de *prise en charge globale* (médicale et financière).

– tous autres dispositifs répondant à ces objectifs. Il peut s'agir alors de mécanismes qui empruntent tant à la première catégorie (filières de soins expérimentales) qu'à la seconde catégorie (réseaux de soins expérimentaux). Tel est le cas des projets présentés par des compagnies d'assurance, des mutuelles ou autres organismes qui prévoient une prise en charge complète et globale des patients pour des soins courants de médecine ou de chirurgie-dentaire. Ces mécanismes ne vont pas sans rappeler les *health maintenance organizations* (HMO) ou encore les *managed care & plans* sur lesquels repose le système sanitaire américain.

Objet

Les réseaux de soins du Code de la santé publique

Jusqu'en 1996, les réseaux de soins ne bénéficiaient pas d'un encadrement spécifique. Tout au plus, le Code de la santé publique posait-il les prémices, à travers des dispositions disparates, d'organisations en réseau (article L 711-4, continuité des soins ; article L 711-5, collaboration entre établissements de soins et praticiens libéraux).

Désormais, les réseaux de soins constituent un outil de planification à l'instar des actions de coopération menées entre établissements de santé, permettant d'adapter l'offre de soins hospitalière au schéma d'organisation sanitaire. Ils doivent favoriser le retour du patient sur son lieu de vie et inciter les professionnels du domaine sanitaire et social, extérieurs au système hospitalier, à prendre le relais de l'hôpital.

Les réseaux de soins doivent permettre une plus grande ouverture de l'hôpital sur la ville — grand axe de la réforme hospitalière — et donc constituer une alternative à l'hospitalisation.

Les filières et réseaux de soins du Code de la sécurité sociale

Ce type de mécanisme constitue une recherche d'alternative à la prise en charge par l'assurance maladie des dépenses de santé de ville telle qu'elle existe aujourd'hui.

En cela, les filières et réseaux de soins expérimentaux se distinguent nettement des réseaux de soins du Code de la santé publique.

Pour ce faire, il est prévu des dérogations aux dispositions du Code de la sécurité sociale :

– en matière de tarifs, honoraires, rémunérations et frais accessoires dus au médecin par les assurés sociaux (articles L 162-5 et L 162-5-2 du CSS) ;

– au paiement direct des honoraires par le malade (article L 162-2 du CSS) ;

– en matière de couverture des frais par l'assurance maladie (articles L 321-1 et L 615-14 du CSS) ;

– en matière de ticket modérateur (articles L 322-3 et L 615-16 du CSS).

On constatera que ces principes pour lesquels une dérogation est admise sont des éléments constitutifs de l'exercice libéral. On peut donc se demander dans quelle mesure il n'y a pas une contradiction entre ces dérogations et les principes rappelés dans le rapport au Président de la République, qui introduit le texte de l'ordonnance du 24 avril 1996, relative à la maîtrise médicalisée des soins : « *Aux besoins de la santé doit répondre une offre toujours mieux adaptée dans le respect des principes de la médecine libérale, liberté d'installation, liberté du choix du médecin, liberté de prescription...* ».

Procédures

Les réseaux de soins du Code de la santé publique

La création d'un réseau peut être réalisée sur l'initiative d'un établissement de santé ou sur proposition de professionnels de santé ou d'organismes médico-sociaux. Le réseau a un caractère strictement conventionnel : une convention constitutive doit être conclue entre les différents acteurs et une circulaire n° 97-277 précise les différentes clauses minimales que doit comporter la convention.

Il appartient aux acteurs d'être vigilants sur la rédaction de cette convention, la circulaire sus-énoncée ne peut être considérée comme un modèle type et ne sont pas prévues, à titre d'exemple, de clauses relatives à la responsabilité, au retrait d'un des membres, à la résiliation ou à la résolution de la convention...

Une fois rédigée, cette convention constitutive doit être agréée par le directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation qui ne l'accordera que si les projets présentés garantissent une plus grande qualité des soins et une réelle amélioration des conditions de prise en charge des patients.

Les filières et réseaux de soins du Code de la sécurité sociale

La procédure est complexe et se décline en trois phases :
– des conventions sont conclues entre les ministres chargés de la Santé, de la Sécurité sociale et du Budget et les différentes caisses nationales de l'assurance maladie (travailleurs salariés, travailleurs non salariés, mutualité sociale agricole). Les caisses établissent des cahiers des charges applicables aux demandes d'agrément. Le rôle joué par les caisses est primordial. Les actions expérimentales menées ne doivent pas permettre de créer des filières et réseaux régis exclusivement par des compagnies d'assurances privées ou des mutuelles en se substituant complètement à l'assurance maladie.

– les demandes d'agrément des projets de filières et de réseaux expérimentaux sont adressées par leurs promoteurs au conseil d'orientation des filières et réseaux de soins expérimentaux, dénommé également conseil *Soubie*, du nom de son président. Après examen de l'intérêt économique et médical, des modes de prise en charge financière, de la qualité du système d'information et des justifications des dérogations légales et réglementaires, le conseil rend un avis suivant une procédure prévue à l'article R 162-50-3 du CSS.

– l'avis du conseil d'orientation est transmis aux ministres compétents pour statuer sur la demande d'agrément.

Ensuite, les projets d'action expérimentale sont agréés par arrêté des ministres chargés de la Santé et de la Sécurité sociale. L'arrêté fixe la durée de l'agrément qui ne peut excéder trois ans. À l'arrêté d'agrément est annexée la convention conclue entre les promoteurs de l'action expérimentale et les organismes d'assurance maladie concernés.

Il convient de préciser que les promoteurs de l'action expérimentale doivent adresser un rapport annuel au conseil d'orientation ainsi qu'aux organismes nationaux d'assurance maladie concernés.

Enfin, l'agrément peut être retiré à tout moment après avis du conseil d'orientation.

Textes de référence et d'application

- Article 73 de la Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions
- Article 6 de l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins (article L 162-31-1 du Code de la sécurité sociale)
- Article 29 de l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée (article L 712-3-2 du Code de la santé publique)
- Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant Code de déontologie médicale
- Décret n° 96-789 du 11 septembre 1996 pris pour l'application de l'article L 162-31-1 du Code de la sécurité sociale relatif aux filières et réseaux de soins expérimentaux et modifiant le même code
- Circulaire DGS/DH n° 612 du 4 juin 1991 relative à la mise en place des réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prévention et de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes d'infection à VIH.
- Circulaire DGS/DH n° 94-15 du 7 mars 1994 relative à la mise en place des réseaux toxicomanie, à la suite de la circulaire n° 93-72 du 9 novembre 1993.
- Circulaires DGS n° 74 bis du 2 décembre 1993 et n° 88 du 1^{er} décembre 1994 relatives à la mise en place de réseaux de santé de proximité
- Circulaire DGS/DH n° 44 du 9 mai 1995 relative à l'organisation des soins pour les patients atteints d'hépatite C.
- Circulaire DGS n° 707 du 19 novembre 1996 relative à la promotion du travail en réseau pour l'organisation de la prise en charge précoce des problèmes liés à l'alcool
- Circulaire DH/EO/97 n° 97-277 du 9 avril 1997 relative aux réseaux de soins et communautés d'établissements
- Circulaire DGS n° 97-366 du 23 mai 1997 relative aux mesures nouvelles pour 1997 dans le domaine du soin aux toxicomanes
- Circulaire DGS/DAS/Dirmi n° 97-568 du 19 août 1997 relative aux actions de santé en faveur des personnes en difficulté
- Circulaire DGS/DH n° 98-188 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés.
- Circulaire DH/EO du 26 mars 1998 relative à la révision des schémas d'organisation sanitaire

Les enseignements des réseaux existants

Bien avant les ordonnances de 1996, des réseaux existaient. Des conditions de leur naissance, leur vie et leur mort, on peut essayer de déduire un vademecum du promoteur de réseau.

Pierre Larcher
Médecin, direction générale de la Santé

1. Circulaire DGS/DH n° 612 du 4 juin 1991 relative à la mise en place des réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prévention et de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes d'infection à VIH.
2. Circulaires DGS/DH n° 93-72 du 9 novembre 1993 et surtout n° 94-15 du 7 mars 1994 relatives à la mise en place des réseaux toxicomanie.
3. Circulaires DGS n° 74 bis du 2 décembre 1993 et n° 88 du 1er décembre 1994 relatives à la mise en place de réseaux de santé de proximité.
4. Circulaire DGS n° 707 du 19 novembre 1996 relative à la promotion du travail en réseau pour l'organisation de la prise en charge précoce des problèmes liés à l'alcool.
5. Article 29 de l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée (article L 712-3-2 du Code de la santé publique).
6. Article 6 de l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins (article L 162-31-1 du Code de la sécurité sociale).

Jusqu'en avril 1996, le fonctionnement en réseau, qui fait travailler ensemble l'hôpital et la ville, le médical et le social, le privé et le public... était tout juste toléré par des institutions dont la logique porte plutôt au cloisonnement, même s'il avait été préconisé dans des circulaires portant sur le VIH¹, la toxicomanie², l'accès aux soins des populations précarisées³, ou la prise en charge des patients alcoolodépendants⁴.

Or, l'ordonnance portant réforme de l'hospitalisation publique et privée⁵ encourage la constitution de réseaux, non seulement entre établissements hospitaliers, mais avec des établissements médico-sociaux, et même avec des professionnels libéraux, pour assurer une meilleure organisation du système de santé et améliorer l'orientation du patient dans le maquis du système de soins.

En même temps, l'ordonnance relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins⁶ préconise des expérimentations de dérogations tarifaires pour des réseaux de professionnels libéraux ne se cantonnant pas aux soins, mais envisageant aussi les dimensions de prévention et d'accompagnement social. S'il n'est pas fait mention des réseaux existants, à l'exception des réseaux ville-hôpital dédiés aux infections virales chroniques (VIH, VHC) ou aux pratiques addictives, le fonctionnement en réseau était officiellement reconnu comme ayant une forte préemption d'efficacité.

À première vue, une constellation d'expériences disparates

À la lumière de ces textes, qui ne donnaient aucune définition des réseaux, mais seulement des objectifs et un champ, un inventaire des réseaux existants qui recevaient déjà des fonds de l'État, des conseils généraux ou des municipalités a été réalisé. À la fin de l'été 1996, plus de 500 ont été identifiés, appartenant à plus de 25 catégories différentes, selon qu'ils s'adressaient à des techniques (urgence, soins palliatifs, lutte contre la douleur...), à des maladies (sida, diabète, asthme, neurofibromatoses, cancer...), ou à des populations particulières (personnes âgées, personnes défavorisées, personnes dépendantes...). La diversité était extrême, parce que celui qui lance

un réseau le fait pour mieux répondre à un problème qu'il rencontre, en fonction des contraintes et des possibilités locales, des particularités des personnels sur lesquels il pense pouvoir compter, et qu'au fil des ans, chacun de ces réseaux changeait beaucoup de configuration. Certains avaient plus de vingt ans, d'autres moins de un an, et la courbe du nombre des réseaux en fonction de leur année de création montrant une croissance exponentielle (un an plus tard, en étaient identifiés 785, pour dépasser actuellement le millier), une écrasante majorité d'entre eux étaient très récents, susceptibles d'évoluer beaucoup et dans des directions diverses.

Des règles enseignées par l'expérience

Beaucoup de réseaux étaient nés et étaient morts, certains s'étaient enfoncés dans des structures rigides qui leur avaient fait perdre toutes leurs qualités ou dans des compérages pouvant aller jusqu'au réseau mafieux. D'autres étaient devenus au fil du temps de véritables institutions beaucoup trop complexes pour

que tous s'y reconnaissent et puissent continuer à y fonctionner en réseau. Pourtant, il a été intéressant de constater que ceux qui s'étaient dotés des bons instruments s'étaient développés et avaient duré, certains des décennies, pour le plus grand bénéfice des patients. Cela dépendait essentiellement de règles qu'ils s'étaient fixées et qui se sont avérées être toujours les mêmes :

Pour qu'un réseau se développe, il faut un fondateur motivé et des membres volontaires aux compétences complémentaires

– pour qu'un réseau naisse et se développe, il faut absolument un fondateur motivé, une personne qui s'y consacre pendant plusieurs années, jusqu'à ce que le réseau soit assez solide pour pouvoir se passer de lui : ce peut être un médecin, une assistante sociale, un pharmacien, un infirmier libéral, le président d'une association d'usagers... (il arrive évidemment que

ce « père fondateur » fasse en sorte que son réseau ne se donne jamais les outils qui permettraient de se passer de lui...);

– bien entendu, un réseau n'est composé que de volontaires, parce qu'il demandera à chacun d'eux une action volontariste : on n'a pas d'exemple de réseau durable né d'une institution qui aurait décidé pour ses membres qu'ils y adhéreraient. Ces deux premières règles expliquent fort bien qu'il soit si difficile de faire naître et encore plus durer un réseau par une décision imposée d'« en haut ».

– tout aussi indispensable : il n'y aura réseau que si tous ses membres se complètent par leurs formations ou expériences diverses, sans hiérarchie, sans concurrence : chacun doit pouvoir compter sur la compétence de l'autre et savoir qu'on peut compter sur la sienne. On voit ici l'explication de la grande difficulté que rencontrent les réseaux nés de l'hôpital à se développer, celui-ci étant par excellence le lieu de l'organisation hiérarchique.

– un réseau qui vit est un réseau qui bouge : comme dans les « cercles de qualité » de l'industrie, chacun des membres du réseau doit avoir toujours à la fois la possibilité et la préoccupation de rechercher tout ce qui peut améliorer le système : une aide ménagère à domicile en milieu rural peut apporter une amélioration au fonctionnement du réseau si elle constate que serait bénéfique aux patients une modification simple dans les procédures, que le professeur de CHU qui croit être l'unique père du réseau n'aurait même pas pu imaginer, du fait de son éloignement des conditions de vie des malades à leur domicile...

Ici, c'est la structuration complète, ne laissant d'initiative qu'au faite de l'organigramme, qui est directement remise en question : c'est l'écueil sur lequel butent des projets trop complexes et déjà tout « bouclés » qui sont proposés aux décideurs institutionnels et n'arrivent à voir le jour que sous forme de structures n'ayant plus rien de réseaux, vouées d'emblée à la sclérose.

– Pour qu'un réseau dure plus de cinq ans, il lui faut le soutien durable d'au moins une institution (mairie, hôpital, conseil général, Ddass, caisse de sécurité sociale...) qui garantit le sérieux de l'entreprise.

– Enfin, pour qu'il s'y engage à fond durablement, il faut que chaque professionnel ait le sentiment qu'il y gagne beaucoup, parce que, grâce au réseau : il fournit à ses clients (patients, usagers, citoyens...) des prestations de meilleure qualité ; il se sent mieux armé pour répondre à des demandes inhabituelles. En cas d'incertitude, il sait pouvoir compter sur les conseils des autres, à charge de revanche ; il se sent mieux reconnu par les patients comme par les professionnels ; parfois, il en obtient une faible gratification économique dépassant rarement la compensation du temps qu'il y consacre.

C'est dire que ce n'est pas pour l'argent qu'on reste dans un réseau, mais parce que cela permet de vivre mieux sa condition de professionnel.

Une typologie pratique simple, mais inattendue

Dans cette exploration, il est surtout apparu que la

majorité des réseaux qui avaient évolué dans un sens favorable à l'intérêt des patients convergeaient progressivement et spontanément vers quelque chose qu'ils n'avaient pas du tout prévu, mais qui répond au mieux aux vœux des ordonnances : des *réseaux de santé* (et non plus seulement de soins pour une maladie donnée) *de proximité* (c'est-à-dire touchant la population qui en a besoin dans une zone dépassant rarement deux cantons à la campagne et un quartier dans une grande ville), autrement dit une meilleure prise en compte des pathologies lourdes ou chroniques d'une population en général précarisée. A été récemment souligné qu'à cette meilleure prise en charge de la santé s'ajoute, dans ces réseaux, une fonction non négligeable d'observatoire local⁷ : le croisement d'observations isolées de professionnels divers d'un réseau leur permet « d'entrer en résonance » et de mettre en évidence des phénomènes émergents ou passés jusque là inaperçus, d'origine sociale ou médicale. Jusqu'à présent, cette fonction importante par sa sensibilité et la réactivité qu'elle permet n'avait été clairement démontrée que pour des réseaux centrés sur une pathologie (maladies professionnelles dans le réseau de Martignes-Port-de-Bouc, débouchant sur la création en 1996 d'un observatoire municipal de la santé et de l'environnement à Martignes, suivi des patients séropositifs au VIH dans un certain nombre de réseaux de la région parisienne...).

À côté d'eux, nous est apparu secondairement que subsisterait probablement une deuxième catégorie de réseaux plus récents qui utilisaient les mêmes outils, mais étaient appelés à rester monothématiques : des *réseaux de référence scientifique et de formation* des professionnels de premier niveau, beaucoup plus hospitalo-centrés que les précédents, et dont la motivation essentielle, plus que de prendre directement en charge des patients complexes, est de former les professionnels à effectuer cette prise en charge, le patient ne subissant une orientation dans le réseau que secondairement : c'est le cas des réseaux douleur ou soins palliatifs, des réseaux pour maladies rares, des réseaux diabète ou ostéoporose, de certains réseaux psychiatriques dédiés au retentissement psychique des maladies lourdement invalidantes, et ce devrait logiquement être le cas de la majorité des réseaux cancer.

Des outils nécessaires au développement des réseaux

Dans un cas comme dans l'autre, l'évolution s'est avérée plus ou moins rapide et plus ou moins cahotique en fonction des outils dont s'étaient dotés les réseaux et de l'ordre dans lequel ils se les étaient donnés.

– Au premier rang de ces outils, la formation est toujours présente. Si, au départ, elle est avant tout technique pour répondre précisément à la préoccu-

7. Vidal-Naquet P. *Évaluation du réseau médico-social de Béziers*. Toulouse : Gres-Médiation-Santé, 1997.

Le réseau gérontologique du canton de Châlus

Le réseau gérontologique de Châlus s'articule autour d'une instance de coordination gérontologique. À la demande du médecin, on propose à la personne âgée un projet d'accompagnement individualisé. Les compétences de chacun des acteurs sont mutualisées pour une prise en charge globale.

Pierre-Hervé Fourtané

Médecin, président de l'Association de coordination des actions en faveur des personnes âgées

Le réseau gérontologique est un réseau médico-social de proximité qui mobilise l'ensemble des professionnels locaux des secteurs médical, paramédical et social, et les services de soutien à domicile intervenant dans les limites géographiques du canton (canton rural du Limousin, comptant 5 500 habitants dont 18 % de 75 ans et plus).

Il est géré par une Instance de coordination gérontologique initiée en 1982 par le département de la Haute-Vienne. Cette structure salariée à plein temps la coordinatrice du réseau, conseillère en économie sociale et familiale, chargée de la logistique et du suivi.

Il s'insère dans un bassin gérontologique comportant deux maisons de retraite avec hébergement temporaire. Il s'articule avec les services de gériatrie de court et moyen séjours des centres hospitaliers régionaux universitaires et des centres hospitaliers psychiatriques pour des bilans diagnostiques, des soins « réparateurs », et les retours à domicile sont négociés...

Une approche globale de la personne âgée

Le fonctionnement du réseau est activé à la demande du médecin traitant ou hospitalier. L'équipe pluridisciplinaire – variable selon les besoins et les choix de la personne âgée – est réunie pour une évaluation gérontologique (incapacités, capacités restan-

tes ou potentielles, ressources actuelles [famille, voisinage, services, moyens financiers]). L'outil utilisé est le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). La mutualisation des compétences et connaissances de chacun conduit à un projet d'accompagnement initial, qui finalise l'action, fixe les objectifs des intervenants, détermine les coûts et les aides possibles (prestation spécifique dépendance...). Le projet est soumis à la personne et négocié, dans le respect de ses choix et de ses préférences. Le suivi adopté est réévalué et adapté à l'évolution lors de réunions de coordination périodiques. Tout aménagement donne lieu à une proposition explicative écrite à la personne, et à des mémentos écrits aux intervenants. Ceux-ci sont rémunérés pour leur temps de concertation.

Chaque année, environ quarante personnes bénéficient simultanément du réseau. Il a fait l'objet, depuis 1990, de plusieurs évaluations externes, dont certaines sont en cours*. Ce réseau est fragile, car lié à des financements aléatoires. Cette précarité a grevé jusqu'à présent des développements pertinents pour une action plus efficace :

- renforcement des actions préventives ;
- formalisation des liens avec un service hospitalier (service référent) ;
- conventions avec les établissements pour établir des passerelles entre domicile et hébergement.

Seules les collectivités territoriales (département, communes) ont financé régulièrement le réseau. Un partenariat avec les caisses d'assurance maladie pourrait ouvrir de nouvelles perspectives. Il s'agit là d'une coordination institutionnelle qui ne dépend pas des acteurs de terrain.

En résumé, les particularités de ce réseau sont :

- une approche globale de la personne âgée, réflexion holistique ;
- la mutualisation des savoir-faire et une reconnaissance de l'équivalence de chacun (médical/social...) ;
- le respect des choix de la personne (autonomie, éthique) ;
- la définition d'une proximité (connaissance du milieu, de la biographie...) ;
- des accompagnements individualisés allant de la prévention à l'accompagnement de fin de vie et à l'aide aux aidants ;
- l'acquisition par les professionnels d'une culture gérontologique commune grâce à une pratique étayée par des formations théoriques spécifiques ;
- l'émergence d'un « atelier » créatif, à l'origine par exemple d'un service de garde à domicile (jour et nuit) mobilisable en urgence.

* Évaluations qualitatives et économiques notamment menées par le Centre pluridisciplinaire de gérontologie (CPDG) de Grenoble à la demande de la Fondation de France et de la direction générale de la Santé.

pation de chacun des professionnels face au problème qui a justifié la création du réseau, elle devient très vite transprofessionnelle, parce que si le médecin ne veut pas jouer à l'assistante sociale, l'infirmière au kinésithérapeute et l'aide-soignante à l'éducateur ou à l'infirmière, ce qui serait dommageable tant aux professionnels qu'à leurs patients, il vaut mieux que chacun apprenne à bien connaître son rôle et celui des autres dans le réseau pour que tous s'entraident au lieu de se marcher sur les pieds. En outre, chacun ayant son propre langage de professionnel, c'est un bon moyen pour les gens d'apprendre à se comprendre et acquérir une culture commune. La formation est aussi un gage de qualité quand elle est suffisamment bien organisée pour répondre rapidement aux besoins émergents des professionnels du réseau.

– Bien entendu, il ne saurait y avoir réseau sans communication entre les professionnels, et les outils de communication sont donc présents eux aussi partout, à des degrés très divers : cela peut aller de la

simple liste d'adresses de professionnels au début, à l'annuaire demandant à chacun de se décrire et donc de s'identifier clairement dans ses fonctions et ses champs d'action, à la mise en place de fiches de transmission standardisées, à la mise au point de dossiers médicaux minimum communs des patients, à la réflexion sur des protocoles précis à utiliser dans telle ou telle circonstance, pour arriver dans certains des réseaux les plus anciens et les plus évolués à un suivi informatique en temps réel des actes ou prescriptions effectués par chacun des professionnels pour chaque patient... Cela suppose évidemment qu'on réfléchisse aux dimensions éthiques de ces échanges d'informations, pour mieux les organiser au profit

suite page 25

Histoire d'un réseau de soins en diabétologie

Le réseau de soins en diabétologie fait collaborer les services hospitaliers et la médecine de ville pour une prise en charge globale du patient en ambulatoire.

Avant de décrire la structuration du réseau de soins en diabétologie et ses résultats, il est nécessaire de revenir sur l'historique du Centre d'éducation pour le traitement du diabète et des maladies de la nutrition (Cetradimn) qui a été l'élément moteur de la mise en place de ce réseau.

Le Cetradimn est un service hospitalier de l'hôpital public de Roubaix, fonctionnant uniquement en alternative à l'hospitalisation classique (consultations externes, hospitalisations de moins de 24 heures, hospitalisations programmées à durée déterminée). Son recrutement, essentiellement local, correspond à une population d'environ 200 000 personnes. Sa vocation est triple : soins centrés sur l'éducation du patient, formation et information des soignants et du grand public. En gestation depuis 1979, il a commencé à fonctionner en février 1982 pour s'individualiser totalement à partir de 1983 suivant les modalités décrites précédemment.

À cette époque, vu l'absence totale de lits d'hospitalisation classique et le faible nombre de personnels médicaux et paramédicaux rattachés à cette unité en début de création, il nous a fallu d'emblée réfléchir à un réseau de soins en diabétologie permettant une prise en charge globale des patients en ambulatoire, en collaboration avec les différents intervenants intéressés, qu'ils soient liés à d'autres services hospitaliers ou au secteur libéral.

Une formation spécifique

C'est ainsi que nous avons imaginé la création d'un triple réseau :

- un réseau interne à notre centre, déléguant au personnel paramédical des activités d'éducation thérapeutique du patient ;
- un réseau interne à l'hôpital, permettant aux diabétiques hospitalisés pour leur diabète ou une autre pathologie en hospitalisation classique, une prise en charge adaptée avec des durées d'hospitalisation les plus courtes possibles ;
- enfin, un réseau de relais vers la ville à double entrée, d'une part en aval pour assurer le suivi des patients, notamment insulinodépendants, lors de la sortie du centre, d'autre part en amont pour le dépistage et le traite-

ment le plus précoce possible, notamment du diabète non insulinodépendant. Une permanence téléphonique permet la coordination et la cohésion de ces différents réseaux.

Cette réflexion devait rapidement conduire à la nécessité de la mise en place d'une formation spécifique à l'accueil du diabétique en milieu non spécialisé, qu'il soit hospitalier ou non. C'est ainsi qu'à partir de 1985, plus de 600 infirmières hospitalières de Roubaix ou de la région ont été formées à la prise en charge d'un diabétique dans un service non spécialisé en diabétologie, et plus de 100 infirmières libérales de l'agglomération roubaisienne ont bénéficié d'une formation spécifique au suivi, notamment pour les diabétiques insulinodépendants sortant de notre Centre et permettant de faire le relais avec celui-ci. Enfin, plus de 200 médecins généralistes ont pu être formés à la diététique et à la diabétologie pratique, ainsi qu'au dépistage précoce et au suivi du diabète non insulinodépendant.

Une formation spécifique à la prise en charge de l'obésité était réalisée parallèlement car, dans notre région, plus de 25 % de la population présente une obésité qui peut être génératrice de diabète non insulinodépendant. Nous nous attachons par ailleurs à la formation en éducation du patient des médecins, des infirmières, des diététiciennes, podologue, psychologue du centre et ce, par des experts nationaux ou internationaux.

Notre centre devenait ainsi un véritable centre ressources au sein d'un réseau de soins compétent et solidaire ayant la confiance des patients.

Des gains en terme de santé publique

L'analyse de ce fonctionnement semble être tout à fait bénéfique, tant sur le plan médical pur que médico-économique. En effet, actuellement, la population fréquentant le centre est d'environ 3 000 diabétiques dont un peu moins de 50 % sont non insulinotraités. Ce pourcentage est tout à fait déterminant, car il n'est pas habituel dans nos centres hospitaliers généraux et repose uniquement sur la sensibilisation au dépistage et au traitement précoce de ce type de pathologie, notam-

ment en instituant une diététique adaptée. À ce propos d'ailleurs, près de 15 % des patients ne bénéficient que d'une simple diététique.

Les patients nouveaux vus chaque année par notre Centre représentent environ 30 % de la clientèle. La population globale entre 1992 et 1998 de patients diabétiques ayant fréquenté notre Centre a augmenté également de plus de 30 %. Il est pourtant évident que les résultats sur l'état de santé des patients ne seront appréciables qu'à long terme.

À la suite de la formation des généralistes de l'agglomération roubaisienne et de la mise en place au niveau de notre Centre d'une stratégie éducative adaptée, nous avons pu noter entre 1992 et 1994, pour le diagnostic de diabète considéré comme diagnostic principal par les différents services de médecine ou de chirurgie hors pédiatrie du centre hospitalier de Roubaix, que le nombre de patients était passé de 255 à 175 pour les admissions en hospitalisation classique, soit moins 31 %, et le nombre de journées avait lui aussi diminué, passant de 2 085 à 1 489, soit -28,6 %. Enfin, si nous analysons le nombre de patients admis pour complications aiguës depuis de nombreuses années aux urgences du Centre Hospitalier de Roubaix, il est très peu important, variant de 4 à 6 patients admis pour coma acido-cétosique. En ce qui concerne le coma hypoglycémique, les admissions de plus de 24 heures oscillent entre 0 et 5.

On peut donc penser qu'un tel réseau de soins structuré autour d'un centre-ressources tel que le Cetradimn permet, par la formation de ses acteurs, une prise en charge plus précoce de la maladie diabétique, tout en générant des économies de santé par la diminution des hospitalisations classiques, mais peut également, comme nous essaierons de le prouver par la suite, entraîner la diminution des complications au long cours et des coûts indirects.

Nous envisageons actuellement d'étendre ce concept à partir du modèle du diabète en réfléchissant à la création d'un centre-ressources pour l'information, le dépistage et l'éducation thérapeutique des maladies chroniques.

Jean-Louis Grenier

Médecin chef,
Centre d'éducation pour le traitement du diabète et des maladies de la nutrition, Roubaix

Les enseignements des réseaux existants

suite de la page 23

de tous : qu'a-t-on le droit de dire ? à qui ? sur un patient qui risque d'en subir les conséquences ?

– C'est la raison pour laquelle un autre outil s'avère extrêmement précieux pour la solidité dans le temps d'un réseau : l'élaboration d'une « charte des droits et devoirs des professionnels entre eux et vis-à-vis des patients ». Lors de la création du réseau, ses fondateurs sont bien d'accord sur les grands principes, mais cinq ans plus tard, quand certains d'entre eux sont partis et que d'autres sont arrivés dans un contexte rendu différent par le fonctionnement du réseau, ce qui allait sans dire n'est plus si évident et va beaucoup mieux en le disant. Nous avons constaté que si 15 % seulement des réseaux actuels s'en étaient dotés, c'était un instrument de pérennisation précieux. Ce n'en est pas moins également un outil révisable, qui doit rester évolutif.

– Ce n'est pourtant pas en général à ces trois premiers outils que l'on pense d'abord lorsqu'on évoque des réseaux de soins, mais à la coordination, fonction dévoreuse de temps qui justifie souvent que le réseau se donne un statut juridique, lorsque le « père fondateur » ne peut plus s'y consacrer autant que l'exige l'extension de son réseau. La formalisation en association loi de 1901 peut alors permettre de solliciter les subventions qui permettront de rémunérer la secrétaire ou l'infirmière qui semble nécessaire. C'est ce qui a justifié l'importance des financements accordés par l'État aux réseaux sida ou toxicomanie, pour lesquels était prévue la rémunération d'un médecin « référent ville » et d'un médecin « référent hôpital ». En fait, la fonction de coordination est beaucoup plus complexe que cela, car avec le temps, elle finit pas se décomposer en fonctions diverses qui peuvent être assumées par des professionnels tout à fait différents : une fonction de régulation des patients entre les divers membres du réseau ; une fonction de coordination des professionnels en ce qui concerne leurs formations, la qualité de leurs pratiques et leur articulation ; une fonction de réflexion stratégique sur les développements du réseau, ses orientations futures, sa relation avec les institutions environnantes, la recherche de financements de ses actions ; une fonction d'évaluation. Si la première peut, selon l'orientation thématique du réseau et ses modalités d'organisation, être assumée par un travailleur social, une infirmière ou un médecin, les trois dernières peuvent parfaitement relever d'un ou plusieurs comité(s) de pilotage regroupant divers types de professionnels.

**Des outils pour
réussir :
formation,
communication,
charte des droits
et devoirs,
financement de la
coordination,
instrument
d'évaluation**

– Enfin, un instrument de suivi et d'évaluation est l'outil qui semble avoir le plus d'impact sur la rapidité d'évolution d'un réseau, à partir du moment très variable où il se le donne. C'est celui qui fait réfléchir à cette évolution, à l'efficacité du réseau pour les professionnels et les usagers, qui permet de faire régulièrement le point et de proposer des améliorations. Ses modalités actuelles d'apparition comme de réalisation sont très variables : ici, l'un des médecins du réseau apportera la curiosité scientifique qu'il a acquise en participant à des travaux de recherche épidémiologique ; là, une infirmière fera partager son souci d'améliorer la qualité des pratiques en adoptant des protocoles validés ; ailleurs, une équipe de recherche extérieure, du CNRS ou d'un autre organisme de recherche plutôt tourné vers les sciences humaines, interrogera le réseau sur ses modalités de fonctionnement et lui en fera découvrir des particularités qui lui avaient échappé... L'essentiel est qu'un jour ou l'autre, un regard extérieur ou nouveau permette à des professionnels trop impliqués dans le quotidien de prendre du recul par rapport à leurs pratiques.

Il est intéressant de constater que tous ces éléments avaient déjà été repérés par un membre du Haut Comité de la santé publique avant même la promulgation des ordonnances, même si l'importance des uns par rapport aux autres n'avait pas été clairement déterminée, puisque le Pr Grémy en avait fait état dès février 1996 dans le cadre des enseignements d'un DESS (lire page 26).

Les choix de l'État pour l'avenir des réseaux existants

Partant de ces constatations, il a semblé indispensable à la direction générale de la Santé de tirer le meilleur parti de tant d'expérience accumulée, et il a été officiellement annoncé en janvier 1997⁸ que l'État soutiendrait les réseaux existants dont le fonctionnement répond bien aux attentes des ordonnances, mais dont le cadre est le plus souvent différent. Il a été annoncé que ce soutien prendrait deux formes :

– une aide au développement rapide d'un maximum de réseaux dans le sens le plus favorable à la santé publique, passant par la mise à disposition de trois outils principaux :

- la réalisation par les plus aguerris des réseaux, sous l'égide de leur Coordination nationale, d'une sorte de « guide de développement » capitalisant l'expérience des plus anciens, pour éviter aux plus récents de perdre du temps à « réinventer l'eau chaude » en permanence. Ce travail est en cours, et a été plus particulièrement orienté depuis quelques mois vers l'analyse de ses apports possibles à la politique de la ville ;
- il a été demandé à la Coordination nationale de

8. Morel A. Discours de clôture de la III^e rencontre nationale des réseaux ville-hôpital, des réseaux de santé et des réseaux de proximité. Paris, 25 janvier 1997.

mener avec toutes les grandes organisations nationales de formation médicale continue une réflexion sur les formations indispensables aux réseaux, et notamment de faire des suggestions sur des aménagements de la réglementation pour permettre les indispensables formations transprofessionnelles. Le but est de garantir des formations de qualité qui puissent devenir une priorité nationale. Ce groupe a rendu ses conclusions lors de l'été 1998 ;

- par ailleurs, la direction générale de la Santé s'est engagée à faire mettre au point un « guide de suivi et d'évaluation des réseaux de terrain » qui devrait permettre à des professionnels, n'ayant jamais été formés et dont ce n'est pas la motivation première, d'apprendre simplement à situer ce qu'ils font, et à ne pas se trouver épisodiquement écrasés sous le poids de bordereaux multiples à remplir dans le cadre d'évaluations externes.

– une aide et une simplification des procédures pour ceux des réseaux qui répondront à un cahier des charges déjà mis au point depuis plusieurs mois avec le concours de nombreux réseaux, et de représentants de l'administration de tous les niveaux. Ce cahier des charges ne définit pas de « réseau modèle », puisqu'il faut de nombreuses années pour parvenir à ce

stade, mais plus simplement les berges d'une démarche qui mène à être un bon réseau complet : en deçà, vous n'êtes pas encore dans la démarche, au-delà, vous n'y êtes plus parce que vous êtes devenu une institution où la convivialité nécessaire à un réseau n'a plus sa place. Ceux qui répondront à ce cahier des charges recevront de leur Ddass une sorte de « labellisation » donnant accès à des financements dont les modalités ne sont pas encore clairement définies, mais le seront avant la prochaine loi de finances.

Le but général de cette attitude de l'État, qui reconnaît l'évolution inéluctable de notre système de soins ambulatoires vers cette organisation en réseaux est d'amener un maximum d'entre eux à pouvoir proposer au Conseil d'orientation des filières et réseaux, des modalités de financement du système de santé qui y soient mieux adaptées : c'est la préfiguration du système de santé du XXI^e siècle. ■

L'État pourra manifester son soutien aux réseaux par une aide au développement et une simplification des procédures

Les 19 ingrédients d'un réseau de soins coordonnés

François Grémy

Professeur de santé publique, chef du département de méthodes d'aide à la décision en oncologie, Institut Gustave Roussy

Extrait d'un article publié par l'Unaformec (20 février 1996)

Il faut chercher à se faufiler entre ces deux illusions : rechercher la possibilité de structures organisées, de taille significative, mais respectueuses de tous les enjeux psychosociaux dont l'expérience a montré l'importance, c'est-à-dire le respect maximal de l'autonomie de chacun.

Voici les ingrédients proposés :

1. Un *groupe d'objectifs cohérents* bien définis, soit en termes de résultats, soit en termes de procédures (qualité technique, accessibilité, continuité, sécurité) ;
2. Un *territoire* ou une *population-cible*, eux aussi définis ;
3. Sur ce territoire, une *répartition adéquate des moyens* pour respecter les exigences de proximité ;
4. Dans les trajectoires, *prise en charge globale* des patients, dans deux sens : sur le plan synchro-

nique, prise en compte coordonnée et simultanée de ses besoins somatiques, psychiques et sociaux ; sur le plan diachronique, interventions de prévention, de soins curatifs et de réhabilitation.

5. Il semble important que chaque patient ait un *réfèrent dans le réseau*, qui soit plus précisément chargé du suivi et de la coordination de sa trajectoire. Il y a tout intérêt à ce que celui-ci se trouve à proximité du patient. Dans la majorité des cas, ce devrait être le rôle du généraliste. En gériatrie, on peut penser à un infirmier ou un travailleur social. Dans les cas d'un suivi très technique, ce peut être un médecin hospitalier.

6. Les membres du réseau n'y appartiennent que sur la base du *volontariat*.

7. Le réseau doit faire travailler en *partenariat* toutes les catégories de professionnels nécessaires pour la réalisation des objectifs de la prise en charge globale des patients, telle que définie ci-dessus. Dans

Le Groupe santé citoyenneté du réseau Créteil Solidarité

Créteil-Solidarité est un réseau de santé de proximité incluant un réseau concernant les séropositifs au VIH, un réseau d'accès aux soins et un réseau toxicomanie. Il a mis en place un groupe santé-citoyenneté dont le but est d'amener le citoyen à être partie prenante du système de soins en favorisant les échanges avec les acteurs de santé.

Hector Vilès

Chargé de mission,
Créteil Solidarité

Le Groupe santé citoyenneté mis en place depuis trois ans dans deux quartiers de Créteil vise à accompagner les habitants dans une démarche de responsabilisation par rapport aux problèmes de santé, tant au plan personnel que social. À terme, il devrait inciter les citoyens à peser sur des décisions et des choix qui ordonnent, orientent et conditionnent souvent leur vie quotidienne. Fondé sur le concept « d'accompagnement collectif » comme élément central d'intervention sociale, il vise à relégitimer l'action militante et participative comme manifestation concrète de l'exercice de la citoyenneté.

Il s'agit de créer des conditions qui autorisent les habitants à formuler eux-mêmes leurs aspirations, leurs désirs, leurs besoins. Partant du constat que les services publics de santé (au premier chef l'hôpital) sont perçus comme lointains et indifférents aux problèmes des gens, on a tenté de mettre en place des dispositifs non institutionnels de médiation qui, en restaurant le dialogue, rendent possible un travail de relégitimation d'organismes dont on a fini par oublier qu'ils étaient au service du public.

Un tel travail ne se conçoit qu'en partenariat avec les services concernés (des séances de travail sont ainsi

organisées dans l'hôpital avec les équipes hospitalières) de sorte que, par effet de miroir, se trouvent également interrogées les représentations disqualifiantes que les institutions se forgent du public.

Passer d'attitudes de dépendance des uns, d'autorité des autres à des relations plus égalitaires fondées sur le contrat permet aux habitants d'exprimer leurs potentialités et surtout, en récupérant des savoirs niés et dévalorisés, de rechercher leurs propres solutions aux problèmes auxquels ils sont confrontés.

Ce travail implique de la part de ses initiateurs le recours à une référence éthique forte qui considère que seule, la communauté des citoyens est à même de légitimer la politique des institutions dans leurs dimensions intégratives. C'est cette même référence qui doit les pousser à interroger leurs attitudes, leurs motivations. On sait que, chez de nombreux professionnels, par inclination naturelle en quelque sorte, ce sont souvent les logiques institutionnelles gestionnaires qui sont mises en avant. Dès lors, il est mystificateur d'en appeler à la démocratie et à la tolérance puisque, dans la réalité, l'autonomie de la personne se trouve niée tant dans son jugement que dans son action. De fait,

habitants et intervenants sociaux s'enferment dans une relation utilitaire qui, loin d'inciter la population à cultiver la solidarité communautaire, la structure dans la partition, la séparation, la disjonction. Privée des perspectives qu'offre l'action collective, il ne lui reste alors qu'à subir passivement sa condition.

On peut tenter d'éviter cette dérive par l'instauration, dans le mouvement même de la démarche collective, d'une évaluation. Toutefois, cette évaluation doit se nourrir de transparence par la participation effective des habitants. Outre sa fonction de « contrôle », elle peut alors produire aussi de la connaissance en vue d'éventuelles prises de décision, tout en incitant les « citoyens usagers » à s'impliquer, en toute connaissance de cause, dans la conception et le fonctionnement de services qui leur sont destinés.

Ce travail est mené avec la participation active du centre social du quartier, de la protection maternelle et infantile, et de la CASS de l'hôpital intercommunal de Créteil.

Le financement en est assuré dans le cadre du contrat ville (participation de l'État et de la ville de Créteil) et par des crédits régionaux de prévention (Drass d'Île-de-France, Ddass du Val-de-Marne).

le cas le plus complet, on trouve : des médecins hospitaliers, des médecins de ville, spécialistes ou généralistes, des professionnels médicaux à compétences limitées, des infirmières hospitalières ou de ville, des techniciens paramédicaux, des travailleurs sociaux, des administratifs, etc.

8. Les partenariats doivent concerner aussi des établissements ou des institutions (hôpitaux publics, cliniques privées, laboratoires, centres médico-sociaux, PMI...) mais aussi des décideurs, au sens classique (conseils généraux, municipalités, services centraux de l'État, caisses d'assurance maladie, mutuelles...).

Bien entendu, les professionnels concernés et les institutions seront choisis selon le problème de santé à résoudre. Par exemple, le poids de l'hôpital sera grand dans un réseau destiné au suivi des malades transplantés, mais beaucoup plus modeste dans un réseau de gérontologie.

9. Autant qu'il est nécessaire, la participation au réseau de la population ou des malades concernés

doit être envisagée, pour introduire la dimension de santé communautaire.

10. Ceci suppose, de la part de chaque partenaire, la reconnaissance vraie de la limite de ses propres compétences, l'acceptation de la délégation, et l'application stricte de la subsidiarité. Les liens hiérarchiques seront aussi faibles que possible, sans être tout à fait abolis. Un réseau important doit être coordonné, par des personnes ou des instances chargées de cette tâche. Un réseau doit se doter de moyens de fonctionnement démocratiques. Il doit se donner aussi les moyens d'une bonne gestion.

11. Il doit être organisé au moyen de conventions ou contrats entre les différents partenaires, ceux-ci ne les engageant que pour un temps limité, et dont le renouvellement n'est pas automatique.

12. Parmi les éléments du consensus, les pratiques professionnelles doivent obéir à des règles

suite page 29

Prise en charge de la douleur à l'hôpital des Charpennes

Le traitement de la douleur nécessite un travail coordonné de tous les partenaires concernés autour du patient : c'est la démarche entreprise par l'hôpital des Charpennes.

Dès 1989, à l'hôpital gériatrique des Charpennes (Villeurbanne), une démarche active dans la prise en compte de la douleur a débuté, avec l'ouverture d'une unité de soins palliatifs. Actuellement, elle s'étend à l'ensemble des personnes âgées et correspond :

- à la nécessité de répondre à un besoin ;
- à une dynamique de l'établissement ;
- et à une volonté régionale et nationale.

Deux tiers des personnes âgées souffrent de douleurs chroniques, alors que l'expression comme l'évaluation de la douleur sont particulièrement difficiles dans cette tranche d'âge.

La sensibilisation au symptôme douleur fait l'objet d'une préoccupation de l'ensemble des partenaires de l'hôpital des Charpennes :

- création en janvier 1996 d'un comité de pilotage chargé d'observer, de sensibiliser, de former le personnel face à la douleur des personnes âgées ;
- formation des médecins et infirmières en algologie ;
- enfin, volonté du directeur d'établissement de progresser dans le domaine de la prise en charge de la douleur. Dans cette dynamique de l'établissement, de la région, et de l'État, notre souci au sein de l'hôpital des Charpennes est avant tout :
 - d'assurer une prise en charge des personnes âgées présentant des douleurs chroniques rebelles aux traitements antalgiques usuels : douleurs cancéreuses provoquées par le cancer lui-même (métastases osseuses, envahissement des plexus nerveux...) ou secondaires au cancer ou à son traitement (escarres, plexite...) ; douleurs chroniques non malignes musculo-squelettique, neurologique (zona, névralgie, céphalées...) ; douleurs secondaires à la grabatisation, douleurs dans la maladie d'Alzheimer, douleurs psychogènes.
 - d'offrir un service de qualité et de proximité pour l'évaluation et la prise en charge de ces personnes ;
 - de former un personnel attentif à la douleur de la personne âgée.

Pour un travail en réseau

Le caractère de la structure, la com-

pétence et la motivation des médecins, des soignants et des services administratifs permettent l'organisation d'une consultation d'évaluation et de traitement de la douleur à orientation gériatrique avec possibilité d'hospitalisation, c'est-à-dire :

- *organisation de consultations internes* pour les patients hospitalisés, structurées comme une équipe mobile au sein de l'établissement qui, par ses interventions, a la double vocation d'évaluer et de traiter les patients souffrant de douleurs rebelles, et d'initier et de former les équipes en place ;
- *organisation d'une consultation multidisciplinaire* (deux fois par semaine pour les patients non hospitalisés) : par des médecins qualifiés et une psychologue clinicienne, dans un même lieu, avec sélection des rendez-vous, et réunion pluridisciplinaire systématique (une fois par mois), l'accueil téléphonique est assuré 24 heures sur 24 pour le patient ;
- *possibilité d'hospitalisation* sur les lits de l'unité de soins palliatifs : travail en pluridisciplinarité et avec d'autres professionnels (psychologue, assistant social, kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute) et plateau technique qui correspond à celui de l'hôpital ;
- *nécessité de travailler en réseau*, c'est-à-dire établir une coordination souple, non contraignante et réciproque, avec tous les partenaires sensibilisés à la douleur : le centre de référence de la douleur de la région ; les autres unités lyonnaises, selon leurs spécificités (neurochirurgie, anesthésie, neurophysiologie...) et dont le plateau technique est adapté pour des gestes nécessitant au moins une salle de réveil ; les médecins de ville, les équipes des maisons de retraite, les services d'hospitalisation à domicile, qui sont toujours ceux qui adressent la personne, resteront les référents et poursuivront la prise en charge lorsque celle-ci prendra fin à l'unité. Les professions paramédicales de ville (kinésithérapeutes, assistantes sociales, infirmières...), collaborateurs immédiats de la prise en charge du patient, et qui la poursuivront souvent lorsque le médecin traitant prendra le relais. Les associations de bénévoles viennent ac-

tuellement rejoindre notre travail, dans le but d'intervenir sur les facteurs aggravant la douleur, tels que l'isolement, la solitude, si fréquents chez la personne âgée.

Ce travail en réseau a pour buts :

- de rationaliser les soins en utilisant les compétences spécifiques de nos confrères, en complémentarité avec eux pour une meilleure prise en charge de proximité pour les patients ;
 - de coordonner les soins, dans certains cas en favoriser la continuité, tout en évitant l'escalade d'investigations et de traitements dont souffrent certains patients « consommateurs » et insatisfaits de leur « nomadisme médical » ;
 - de participer à la formation : notre Unité a été proposée comme terrain de stage, dispense des cours dans diverses instances, intervient dans la formation médicale continue des médecins généralistes collaborateurs de terrain ; participe, au sein même de l'établissement, à la formation des soignants et des internes ;
 - enfin, de nous permettre de réactualiser nos connaissances, en participant : aux « staffs » organisés une fois par mois à Saint-Étienne par le Centre de la douleur ; aux rencontres de la Sled (Société lyonnaise d'étude de la douleur) et de la SFD (Société française de la douleur).
- Le travail en réseau autour des patients douloureux chroniques naît à l'initiative de professionnels dynamiques et convaincus. Il se met en place spontanément, dans la logique d'une meilleure réponse à apporter au patient. Cette réponse de qualité et de proximité doit assurer une continuité des soins par la complémentarité des différents acteurs. Le réseau « douleur » est évolutif dans le temps : si, au départ, les circuits se limitaient aux seules professions médicales et paramédicales, ils s'élargissent actuellement au domaine social, voire culturel.
- La « dynamique de réseau » autour de patients est difficilement quantifiable en temps passé, mais témoigne d'une prise en charge globale de la personne, garant du respect de son humanité.

Pierre Haond

Médecin, Hospice civils de Lyon

Gabrielle Bilocq

Médecin, Hospices civils de Lyon

Les ingrédients d'un réseau de soins coordonnés

suite de la page 27

acceptées par tous : *guidances, procédures* ou *protocoles* selon les cas. Les écarts sont bien entendu possibles, mais doivent pouvoir être justifiés.

13. Tout réseau impose la mise en place d'un *système d'information*. Celui-ci, au minimum, doit permettre un suivi correct de chaque patient ; au mieux, il doit permettre aussi d'identifier et d'évaluer les filières de soins, et doit contribuer à la démarche qualité et à l'évaluation globale du réseau.

14. Le bon fonctionnement d'un réseau suppose une fonction importante de *gestion*. Ceci implique un rôle décisif pour les administrateurs de la santé. Mais il faut qu'ils acceptent les principes du *management de proximité*.

15. *La formation est une des composantes majeures d'un réseau*. L'objectif est que chacun ait acquis le savoir et le savoir-faire nécessaires à la place et à la responsabilité qu'il est censé avoir dans le réseau. Ainsi, dans un réseau VIH, ou dans un réseau grossesse-naissance, le généraliste doit avoir les qualifications nécessaires, ce qui veut dire parfois les acquérir s'il ne les a pas reçues à la faculté ou de la formation continue post-universitaire.

16. Le caractère temporaire des réseaux doit être un incitatif puissant à la pratique de *l'évaluation globale* et de la *recherche permanente de la qualité*. Cette évaluation devrait se faire sous la forme de l'audit de structure, et le moins possible sous celle du contrôle des personnes.

17. *L'argent est le nerf du réseau*. Un réseau ne peut fonctionner que s'il dispose d'un financement global, stable, et suffisamment incitatif pour entraîner des adhésions. Pour ce qui concerne les médecins et les paramédicaux, on ne peut que renoncer au paiement à l'acte exclusif. Dans nombre de cas, le paiement à la procédure (ensemble coordonné d'actes) ou à la capitation semble la solution la plus adéquate.

18. *Les rapports du réseau avec les pouvoirs publics sont nécessaires*, dans la mesure où les finances sont d'origine publique, et où la santé publique, et par conséquent l'organisation des soins, relèvent de la mission régaliennne de l'État. Toutefois, les pouvoirs publics doivent eux aussi reconnaître la limitation de leurs compétences. Ils doivent renoncer au pouvoir de contrôle (contrôle des personnes, contrôle de gestion, contrôle formel et *a priori*).

Dans la mesure où ils financent, ils sont en droit d'indiquer le cahier des charges qu'ils demandent

au réseau de satisfaire. Il appartient ensuite au réseau de trouver lui-même, et de proposer, l'organisation et la répartition des compétences qui permettent d'atteindre les objectifs. Cette organisation dépendra des conditions locales (géographie, rapports de pouvoir, poids social et influence des personnes...) et ne peut en aucun cas être définie *a priori*. Si l'organisation proposée obtient le consensus des membres du réseau, si elle semble compatible avec les objectifs proposés, et si elle semble raisonnable, le financement peut être accordé pour une durée limitée, pas forcément annuelle.

19. *L'organisation en réseaux ne se présente pas comme une solution exclusive du système actuel*. Au contraire, elle pourrait être immergée dans celui-ci : les médecins et les malades auraient le choix de rester dans celui-ci ou d'essayer les formules nouvelles. Puis ils pourraient remettre en cause leur choix initial. De plus, il serait mauvais que, dans une région donnée, un seul réseau ait le monopole d'un type d'activité. La coexistence et la *concurrence* de plusieurs réseaux seraient tout à fait préférables. ■

Les réseaux vus de l'hôpital

Le développement des réseaux remet fortement en cause l'organisation de l'hôpital. Coopération interétablissements, collaboration avec les médecins de ville et les intervenants médico-sociaux, derrière le terme de « réseau », c'est souvent la recomposition de l'offre de soins qui est en marche

Christine Dupré

Chargée de mission
à la direction des
Hôpitaux

Toute réflexion sur les réseaux ne peut être ouverte sans se livrer au préalable à la définition du champ auquel on fait référence. En effet, en l'absence de définition claire du terme, est actuellement qualifiée de réseau, toute forme de mise en relation professionnelle d'acteurs du système de soins, organisée de façon différente par rapport aux relations institutionnelles dans lesquelles ils évoluent de façon habituelle, en fonction de leur appartenance à telle ou telle composante du système. De ce fait trouve-t-on actuellement sous le terme générique de « réseau » toutes les formes de collaboration formelle et informelle entre acteurs. On trouve également sous ce terme, les différentes formes de coopération.

Les deux lectures du mot « réseau »

On peut avoir une lecture **extensive** du mot « réseau », celui-ci étant alors le plus souvent le terme générique employé pour évoquer la recomposition du système de soins : la notion de réseau recouvre alors celle de restructuration. Celle-ci se traduit par des actions de complémentarité, de coopération entre établissements, de mise en réseau, avec tous les supports juridiques existants ou en devenir pour en accompagner la recomposition.

Il est également possible d'avoir une lecture **restrictive** de ce terme : il s'agit alors des réseaux de soins (ou de santé) organisés autour d'une pathologie ou d'une population, et des filières de soins qui organisent le parcours du patient dans le système de santé. La lecture restrictive est étroitement liée à la réflexion politique sur les choix stratégiques en matière de construction de système de santé. En effet, les réseaux et filières de soins sont considérés comme les témoins de l'émergence de nouveaux acteurs dans le système de santé français : acheteurs de soins (logique HMO), offreurs de soins (proches des *preferred providers organizations*) le plus souvent sur l'initiative de médecins. Ce mouvement s'inscrit dans la réflexion internationale sur la définition des systèmes de santé les plus efficaces

La recomposition de l'offre de soins

Par l'effet des réseaux, c'est la recomposition de l'offre de soins qui est engagée, en particulier pour l'hôpital qui, structure fermée aux règles étanches, connaît deux voies d'ouverture qui l'inscrivent dans un mouvement de flux dans deux directions :

- une ouverture horizontale par l'effet de la mise en œuvre des actions de complémentarité entre établissements de santé, et notamment de coopération public/privé,

- une ouverture verticale par l'effet des réseaux qui pénètrent l'hôpital.

Le schéma ci-après illustre l'ouverture de l'hôpital par l'effet conjugué de la coopération public/privé et des réseaux, l'ouverture par effet secondaire à la médecine de ville, d'une part par le fait que les médecins pratiquant dans les cliniques sont payés à l'acte et relèvent de l'enveloppe médecine de ville, d'autre part parce que les médecins impliqués dans les réseaux et qui pratiquent en ambulatoire, entrent de plus en plus souvent dans l'hôpital.

On voit bien alors que les règles organisant l'hôpital, tant en matière tarifaire que relatives au statut des personnels qui y travaillent, se trouvent fortement bousculées par le nouvel environnement avec lequel celui-ci doit composer.

La question qui survient alors est celle de l'importance des mouvements en cours tant en volume qu'en nature. Il semble peu probable que le mouvement ne s'intensifie pas. Deux raisons principales militent en ce sens :

- le patient devient le centre du dispositif. C'est l'objet même de l'existence du réseau de soins. Mais cet état de fait est également en cohérence avec une évolution sociétale plus large qui concerne le comportement des consommateurs de soins. Si l'on met à part les clients captifs qui relèvent d'un mode de

soins dans lequel ils ont une marge de manoeuvre très étroite (il s'agit ici des personnes en situation de précarité et/ou non bénéficiaires d'une couverture complémentaire), le consommateur exerce une pression de plus en plus forte sur l'offre de soins, en particulier sur le volet qualitatif. Les assureurs complémentaires ne s'y trompent pas lorsque pour répondre au besoin de repérage dans un système vécu comme opaque, ils développent une offre globale de soins qu'ils labellisent. Le patient-consommateur devient le centre du système de soins ;

– la pression économique sur les dépenses de soins pousse les acteurs de la régulation des dépenses à rationaliser l'offre : les caisses de sécurité sociale en développant la gestion du risque, en s'engageant dans les réseaux ; les directeurs d'agence régionale d'hospitalisation tant en redistribuant les financements, qu'en poussant à la coopération des établissements et enfin en favorisant le développement de certains réseaux.

Ainsi le mouvement engagé remet en question les limites des différentes organisations composant le système de soins. Mais le schéma peut encore aller plus loin lorsque le réseau en cours de constitution, inclut une coopération avec un établissement privé. Dans ce cas, les trois composantes se trouvent interpénétrées, et c'est l'ensemble de l'organisation qui doit être repensée à partir d'une analyse des éléments qui la compose.

Ainsi, les mouvements en cours dans l'organisation de l'offre de soins se traduisent par une dynamique de décomposition de l'organisation hospitalière, immédiatement recomposée par une offre sous

forme de réseau ou de complémentarité entre établissements. La question qui se trouve posée est celle de la nouvelle forme de l'hôpital, et donc de la définition de ce qui doit constituer la partie « dure » de sa structure, laquelle doit être maintenue fermée pour des raisons techniques, et la partie « molle » qui peut constituer une sorte de zone frontière entre la médecine de ville et l'hôpital.

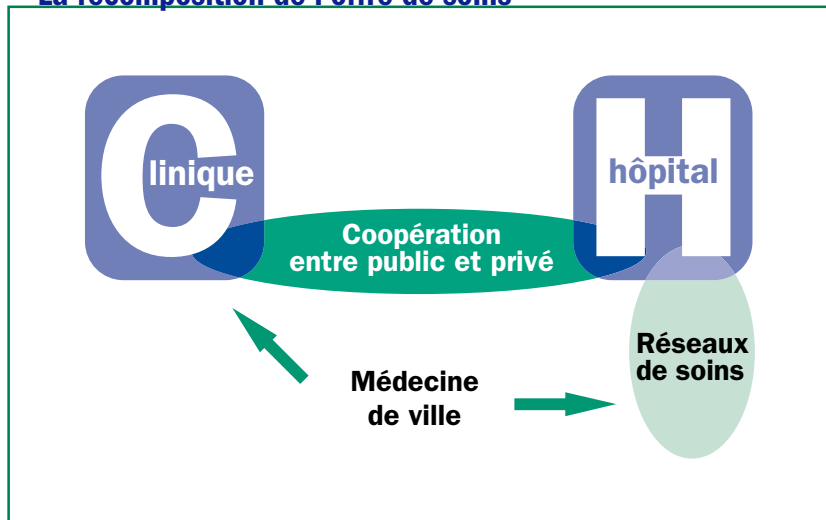
Aujourd'hui, la forme la plus souple de l'hôpital est celle de l'hôpital local : prévu pour prendre en charge les affections les moins lourdes, il est ouvert à la médecine de ville puisque ce sont des praticiens de ville qui y interviennent : ils sont payés à l'acte moins une redevance à l'hôpital pour usage du plateau technique. Le plateau technique constitue lui-même une sorte de plate-forme de service sanitaire, constituée de personnel soignant non médical et d'équipements. C'est dans ce cadre que les réseaux se développent sans difficulté majeure, notamment les réseaux gérontologiques. La difficulté survient dès lors que l'établissement de santé concerné par un réseau est un centre hospitalier. La réglementation des centres hospitaliers est particulièrement fermée à la médecine de ville. Un patient adressé par un médecin de ville, devient le patient de l'hôpital, lequel détermine le protocole de soins qui doit être appliqué au malade. Même si le médecin de ville est autorisé à visiter son malade, il ne peut pas en revanche imposer un mode de traitement élaboré dans le cadre d'un réseau.

L'issue est alors d'impliquer l'équipe hospitalière dans le projet de réseau afin que, de par la volonté des hommes, la collaboration puisse être poursuivie. Le droit hospitalier est ainsi poussé à l'extrémité de la lecture qui peut en être faite pour permettre l'entrée du réseau dans le centre hospitalier. Pourtant, ce qui fait obstacle, ce n'est pas le niveau technique requis qui pourrait éventuellement justifier d'une prise en charge exclusive de l'hôpital, mais le statut de l'hôpital. La *forme*, notamment juridique, détermine l'étendue des collaborations possibles indépendamment de l'*objet* de la collaboration.

Pourtant, ce qui importe désormais, c'est bien de déterminer le point critique de la technicité médicale à partir duquel on doit faire basculer le système : en quelque sorte, le point en deça duquel la collaboration entre médecine de ville et hôpital doit être encouragée et donc l'ouverture des murs de l'hôpital favorisée, et le point au-delà duquel le niveau de technicité de l'intervention rend nécessaire la fermeture de l'hôpital à l'intervention extérieure, même si les articulations entre intervenants médicaux doivent encore y trouver un support. Il s'agit de reculer les murs étanches de l'hôpital et de définir leur lieu d'implantation.

Le problème se pose bien entendu différemment

La recomposition de l'offre de soins



pour ce qui concerne la collaboration entre les établissements de santé publics et privés, puisque la question n'est pas, dans ce cas, celle de la technicité, mais davantage celle de la configuration de l'offre de soins, celle-ci trouvant sa traduction dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire. Toutefois, les questions relatives à l'adaptation de la réglementation hospitalière se posent souvent de façon comparable quant aux supports juridiques nécessaires à la collaboration et à l'entrée des personnels de statut différent, et à l'évolution du droit des autorisations.

Les réseaux de soins organisés autour d'une pathologie ou d'une population

La direction des Hôpitaux, dans ses fonctions, d'autorité administrative, d'animation et d'expertise du secteur hospitalier est directement concernée depuis l'origine du mouvement, par les réseaux de soins.

Ainsi, dès 1991, elle a créé, avec la direction générale de la Santé, les conditions de la mise en place des réseaux ville-hôpital pour la prise en charge des personnes atteintes du sida, puis ultérieurement de la toxicomanie. Cette évolution réglementaire s'est poursuivie jusqu'aux ordonnances du 24 avril 1996, lesquelles ont conduit à mettre en place deux procédures distinctes pour l'agrément des réseaux, qui ne sont d'ailleurs pas exclusives l'une de l'autre :

- au titre de l'ordonnance n° 96-346 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée (article L 712-3-2 du Code de la santé publique) ;

- au titre de l'ordonnance n° 96-345 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins (article L 162-31-1 du Code de la sécurité sociale).

La circulaire DH/EO/97 n° 97-277 du 9 avril 1997 a donné un cadre d'application aux réseaux relevant de l'article L 712-3-2 du Code la santé publique, ouvrant ainsi la voie à leur agrément par les directeurs d'agence régionale de l'hospitalisation.

En ce qui concerne les réseaux et filières de soins expérimentaux institués par l'ordonnance relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, la direction des Hôpitaux étudie régulièrement les projets soumis au Comité d'orientation des filières et réseaux de soins, notamment pour évaluer leur éventuel impact sur les établissements de santé.

Il existe désormais deux voies par lesquelles les réseaux peuvent être agréés et il est intéressant de noter que ce ne sont pas les mêmes acteurs qui choisissent chacune de ces voies même si leurs critères

ne sont pas exactement ceux que l'on aurait pu attendre.

Les réseaux relevant du Code de la santé publique sont les plus anciens, historiquement issus de la mouvance des réseaux ville-hôpital autour de pathologies lourdes (sida, toxicomanie, cancer, insuffisance rénale chronique). Créés à l'initiative de soignants, le plus souvent de médecins ; portés par un « chef fondateur », ils évoluent, pour ceux, peu nombreux, qui ont survécu aux premières années d'existence, vers une prise en charge globale, dépassant le plus souvent le cadre strict de leur mission première. Ces réseaux sont donc nés d'initiatives de pionniers, animés par le souci d'améliorer la qualité de la prise en charge de patients atteints de pathologies lourdes. Ces initiatives auxquelles on peut reconnaître une dimension « missionnaire », rencontrent cependant après quelques années de fonctionnement un problème d'essoufflement de leurs animateurs et c'est à ce moment que le réseau doit se trouver un relais plus institutionnel.

Ce besoin se traduit alors par la formulation de demandes de deux natures différentes :

- celle de leur reconnaissance, au travers de la recherche de la labellisation de leur démarche de soins,

- celle de voir évoluer le cadre réglementaire de leurs activités, notamment par un assouplissement des règles tarifaires et organisationnelles qui leur sont applicables.

Dès lors ils sortent du champ d'application de ce type de réseau et se tournent alors vers le Comité d'orientation des réseaux et filières de soins, seule instance qui permette à la fois de bénéficier d'un « label » de niveau national à contenu politique et scientifique, seule instance dont l'aura leur paraît suffisante pour la reconnaissance attendue de la qualité de leur démarche conceptuelle, et d'obtenir les dérogations nécessaires, même lorsqu'elles sont minimes, pour favoriser la poursuite de leurs activités dans un cadre réglementaire et tarifaire moins rigide. Le problème de la dérogation au droit hospitalier reste cependant entier puisque celui-ci n'entre pas dans le champ dérogatoire des activités du comité.

Les projets de réseaux présentés au comité Soubie, lorsqu'ils ne relèvent pas de la catégorie qui vient d'être évoquée (recherche de labellisation, besoins de dérogations réglementaires limitées), émanent le plus souvent de promoteurs qui sont des acteurs économiques du système de soins : caisses de sécurité sociale (MSA, Canam), assureurs complémentaires en particulier les mutuelles (FNMF) et compagnies d'assurance (Groupama). Ils se positionnent alors en

Les réseaux font reculer les murs étanches de l'hôpital. Ils posent la question de la nouvelle forme de l'hôpital.

suite page 34

Réseaux et hôpital de proximité

L'hôpital de Houdan comme hôpital local est, par statut, au centre d'une organisation coopérative de proximité au service du patient.

L'action de proximité s'exerce grâce à la collaboration des professionnels de santé libéraux et des établissements de santé publics et privés voisins. Plusieurs types de réseaux fonctionnent localement. La particularité médicale inhérente à l'hôpital local est la présence obligatoire de médecins généralistes au sein de ses services. Ils soignent et hospitalisent pour des soins de courtes durées, dans un service de médecine et de moyen séjour, des malades atteints de pathologies aiguës et très diversifiées. Ils exercent à l'hôpital local une médecine polyvalente. À cet effet, ils disposent d'un plateau technique suffisant et efficace, d'un système conventionnel signé avec les centres hospitaliers voisins qui permettent des séjours à vocation diagnostique. En effet, l'hôpital local de Houdan gère, dans ses murs, un centre de santé municipal conventionné, inhabituel dans ce genre d'établissement, offrant à ses 22 000 clients externes (en 1999) les consultations de médecins libéraux spécialistes et une radiologie moderne, performante. Les patients bénéficient du tiers payant et de l'absence de dépassement d'honoraires.

L'existence de ce centre de santé comble l'absence de consultations externes dans les hôpitaux locaux. Et il complète une faible démographie médicale spécialisée en milieu rural. Il évite des déplacements longs et coûteux aux patients de l'hôpital et aux habitants du canton. Enfin, il permet de construire des savoirs et des savoir-faire tout en harmonisant les pratiques professionnelles.

Un tel dispositif renforce le partenariat entre les secteurs public et libéral, assure une diminution des coûts et permet de développer des actions de prévention telle que des consultations de préparation à l'accouchement, de surveillances de grossesses, de consultations anti-douleur...

La complémentarité avec les centres hospitaliers voisins ne s'arrête pas à l'hospitalisation de leurs patients. Des conventions ont été élaborées en matière de transfusion sanguine, d'analyses biomédicales, de matériovigilance ou de médecine du travail.

Un projet de dispositif gradué de prise

en charge des urgences, construit en collaboration avec les médecins de ville, l'hôpital de Houdan et les urgences du centre hospitalier voisin est actuellement discuté dans le cadre d'une négociation avec l'agence régionale de l'hospitalisation d'Île-de-France. Il peut être réalisable dès 1999. Il illustre assez bien ce qui peut être fait dans le cadre des réseaux. En créant un centre de soins de première intention, dans les locaux de l'hôpital de Houdan, avec les médecins généralistes, le Centre 15, le service des urgences du centre hospitalier voisin et les pompiers locaux, le médecin généraliste va redeviend le médecin de premier recours. Pour être efficace, ce médecin a besoin d'être intégré, en particulier en ce qui concerne les urgences, dans un système de réseau.

Le réseau de coordination de la prise en charge de la personne âgée est conçu pour une prise en charge globale. Celle-ci débute avec le médecin traitant. Elle peut être complétée par une consultation dans les locaux de l'unité d'évaluation gérontologique, par un service de soins à domicile 7 jours sur 7, un service d'hébergement temporaire. La prise en charge ne s'arrête pas à son aspect médical : le volet social et environnemental est abordé et résolu dans le cadre de la coordination gérontologique locale dont l'hôpital assume la responsabilité et la gestion. À l'issue des réunions de coordination un plan d'action est mis en œuvre avec la personne âgée concernée et sa famille.

Les élus locaux et leurs services sociaux disposent de prestations dispensées par l'hôpital, mais ils peuvent aussi mettre à la disposition de leurs administrés des aides à domicile discutées dans le cadre de la coordination : garde à domicile, portage des repas, télé-alarme, évaluation de travaux de modification de l'habitat...

Le médecin traitant, pivot des filières de soins

Au total, ces différentes filières de soins débutent avec le médecin praticien qui est le premier thérapeute et qui sert de pivot au système. Il fait appel à différents avis spécialisés et assure la responsabilité de la coordination et de

la prise en charge du malade. Ainsi la continuité des soins est assurée par le médecin traitant, ce qui est important surtout chez la personne âgée ; on évite un syndrome de déracinement toujours préjudiciable à son état de santé. Et l'analyse de l'activité des services et des trajectoires des patients montre un assez bon fonctionnement en filière et une capacité de diagnostic qui s'est manifestée plusieurs fois par la découverte de traumatisme ou de pathologie non décelée par le CHG. Elle montre que les séjours ne relevant pas d'un service actif (hospitalisation sociale par exemple) sont rares. En conclusion, de par sa proximité et sa taille l'hôpital de Houdan offre des prestations performantes dans le cadre de ses compétences, en recherchant une certaine efficacité et une meilleure orientation médicale et géographique du patient ; en cherchant et en organisant la complémentarité entre établissements voisins sur la base de la spécificité de chacun ; en établissant un pont entre l'approche institutionnelle hospitalière et l'approche libérale ; en donnant une dimension médicale, sociale et environnementale à la prise en charge du patient.

La coordination et la continuité des soins, surtout quand ils s'inscrivent dans la durée, deviennent aussi l'occasion de concertations entre les différents partenaires médicaux et sociaux. Et s'il s'agit d'actions de proximité, les soins sont dispensés en fonction de la compétence évaluée et discutée dans les différents organismes de concertation.

La reconnaissance opérationnelle d'un système en réseau et filière peut permettre de cultiver la complémentarité au lieu de la concurrence tout en apportant une complémentarité technique et spécifique. La capacité de se lier à d'autres pour compléter et rendre accessible au plus grand nombre un service intégrant des fonctionnalités nécessaires sont des gages d'une meilleure prise en charge des patients. Encore faut-il lever les obstacles financiers liés à un tel mode de fonctionnement.

Pierre Lorson
Directeur
de l'hôpital
d'Houdan

Les réseaux, outils de la recomposition de l'offre de soins

suite de la page 32

acheteurs de soins, fonction en cours d'émergence dans le système de santé français.

Ainsi, si l'on voulait tenter un rapprochement avec des systèmes de santé étrangers, notamment avec les États-Unis, les réseaux de premier type, ceux qui s'appuient sur le Code de la santé publique, seraient à rapprocher des *managed care organizations*, notamment sous la forme des associations de professionnels. Certains d'entre eux en effet, vont jusqu'à proposer un coût par pathologie qu'ils souhaitent négocier avec les acheteurs de soins. Les réseaux proposés au comité Soubie, quant à eux, relèvent davantage de la logique classique des HMO, puisque leur objectif est d'optimiser le rapport qualité/coût, ceci débouchant naturellement vers la fixation de tarifs de référence.

Ainsi le Comité d'orientation des réseaux et filières de soins se trouve sollicité dans deux cas de figure : soit parce que le projet qui lui est soumis requiert effectivement une adaptation importante de l'environnement réglementaire, notamment sur les règles tarifaires et dans ce cas de figure, le comité Soubie est naturellement le lieu dans lequel ce projet doit être traité. Soit les dérogations réglementaires requises sont peu importantes (par exemple, il s'agit de déroger à la nomenclature générale des actes professionnels en proposant une revalorisation minimale de l'acte d'un intervenant) et, dans ce cas, le passage en Comité Soubie apparaît comme décalé en terme de traitement institutionnel.

Mais le problème des dérogations ou de l'adaptation du droit hospitalier reste entier.

Les outils de la coopération et de la mise en réseau

Cette analyse de la dynamique de la recomposition de l'offre de soins conduit naturellement à se poser la question de leur instrumentalisation. Quel sera le support organisationnel du développement des réseaux et quelle sera la voie administrative de leur agrément et de la mise en place des dérogations/adaptations de la réglementation en vigueur ?

Le support organisationnel des réseaux

Compte tenu de la place que les réseaux au sens extensif du terme vont être amenés à occuper dans le système de santé français : outil privilégié à l'intersection des institutions et des niveaux politiques d'intervention (État, département, communes), il n'est pas possible de conduire un tel mouvement

sans qu'il soit accompagné des dispositifs juridiques nécessaires.

Il existe déjà des outils, même si certains d'entre eux sont encore mal adaptés, pour la collaboration entre les établissements de santé (syndicats interhospitaliers, GIP, groupements de coopération sanitaires, simples conventions...). En revanche, les réseaux de soins ne sont pas encore dotés, sauf à l'initiative de quelques promoteurs qui ont créé des associations *ad hoc*, d'une personnalité morale qui soit en mesure de servir de support à leur développement.

Il peut en effet sembler risqué de s'appuyer sur des organisations informelles pour conduire, même partiellement, la recomposition de l'offre de soins. Aujourd'hui, les réseaux fonctionnent dans un environnement inchangé : chacun des acteurs partie prenante du réseau reste rattaché à sa structure d'origine (le praticien hospitalier à son hôpital, le médecin libéral et le médecin de clinique à l'enveloppe de ville, les intervenants sociaux et médico-sociaux à leur organisme de rattachement). Ainsi les réseaux peinent-

ils à trouver le financement nécessaire à la coordination de leurs activités, de leur système d'information, de leur évaluation, voire de la formation de leurs acteurs. De plus, leur engagement dans la préconisation de protocoles de soins les expose aux contentieux liés à l'aléa thérapeutique. On peut se demander en effet, à qui serait attribuée la responsabilité de la faute en cas de poursuite par un patient ou sa famille. C'est pourquoi, il apparaît désormais approprié de doter les réseaux d'une personnalité morale. Celle-ci pourrait revêtir la forme d'une asso-

ciation loi 1901 agréée par une autorité administrative à définir. Ainsi, la labellisation des réseaux, telle qu'évoquée plus haut passerait par la définition d'un cahier des charges précis qui pourrait donner lieu à la rédaction d'une charte de qualité. La voie serait ainsi ouverte à la contractualisation entre « offreurs de soins », c'est-à-dire les réseaux, et « acheteurs de soins », c'est-à-dire les caisses d'assurance maladie mais aussi les agences régionales de l'hospitalisation, ceci s'inscrivant dans le cadre des métiers actuellement portés par les services extérieurs de l'État.

Ce chantier est certainement désormais celui à ouvrir en priorité. ■

Les réseaux doivent être dotés d'une personnalité morale.

Les réseaux et l'hôpital

Pierre Gilibert
Directeur, centre
hospitalier de la
région annecienne

Le point de vue exprimé ici est le fruit de la réflexion et de l'expérience propres aux acteurs de terrain d'un établissement public de santé, qui ont construit et mettent en œuvre des projets, plan d'action faisant une large place à la coopération et aux réseaux.

Le temps de l'autonomie forcenée, de l'autarcie, du repli sur soi étant bel et bien révolu, tout établissement public de santé doit s'insérer dans la chaîne des différents acteurs de santé du secteur auquel il appartient.

En effet, chaque centre hospitalier se doit de participer, d'assurer, voire même, en fonction de sa position et de son rôle, d'animer, de dynamiser :

- la continuité des soins, en évitant les ruptures dans la chaîne des soins et en organisant et coordonnant le passage d'un acteur, d'une structure de santé à l'autre, grâce à l'implication et à la synergie des différents intervenants de la chaîne soignante,
- la recherche de la qualité des soins par la mise en commun des progrès techniques, de la formation et de l'évaluation,
- l'optimisation des ressources en limitant la redondance de l'offre, des actes et en rentabilisant les équipements coûteux et les compétences rares,
- la proximité spatiale lorsqu'elle est revendiquée par la population pour des raisons objectives de sécurité et d'égalité devant les soins.

Une circulaire de terrain

La nécessité de coopérations et en particulier des réseaux n'est donc plus à démontrer. Elle est même devenue une évidence afin de satisfaire des objectifs aussi contradictoires que ceux cités précédemment. Un seul et même établissement, quels que soient sa taille et ses moyens, est incapable de les assumer tous et correctement.

D'ailleurs, les réseaux existent depuis longtemps, même s'ils n'étaient pas formalisés. Les praticiens hospitaliers se plaisent à rappeler qu'ils n'ont pas attendu la rédaction de textes sur la coopération pour constituer des réseaux de correspondants qui ont pris l'habitude de travailler ensemble.

D'autre part, les réalités du terrain confortent la volonté de la circulaire du 9 avril 1997 relative aux réseaux de soins et communautés d'établissements qui souhaite « *favoriser une meilleure insertion des établissements de santé dans leur environnement. Elles s'inscrivent dans une logique d'amélioration de la qualité des soins et d'optimisation des moyens*

[...]. Les objectifs opérationnels [...] sont les suivants :

- assurer une meilleure orientation du patient, [...]
- favoriser le maintien ou le retour à proximité de leurs lieux de vie des patients, [...]
- assurer la continuité et la coordination de soins pour l'ensemble des patients ».

Au-delà de cette volonté, le fonctionnement interne de l'établissement public de santé est lui-même dépendant de la constitution des réseaux de soins. En particulier, le développement des alternatives est conditionné par l'amélioration préalable de réseaux tels que les urgences, la filière gériatrique, l'existence de structures avales proches et répondant aux besoins en matière de personnes âgées dépendantes, de soins de suite et de réadaptation.

Ces différents objectifs supposent effectivement la mise en place d'un système d'information et de moyens de communication entre les membres du réseau. L'expérience acquise permet d'affirmer que ce sont même des préalables qui conditionnent la réussite de toute la politique de coopération avec la médecine libérale.

En effet, le médecin traitant est le premier partenaire de l'hôpital et, à ce titre, il doit pouvoir reprendre son rôle propre dès lors que le malade est hors des murs de la structure hospitalière. Il est donc nécessaire de mettre rapidement à sa disposition les éléments essentiels du dossier du malade d'autant plus que l'informatisation des cabinets médicaux se développe inéluctablement. L'expérience de télémédecine ville-hôpital du centre hospitalier de la région annecienne est particulièrement éloquent à ce propos.

Cette démarche de production et d'échange d'informations est source de connaissance, reconnaissance réciproque et donc de confiance ; ce résultat est essentiel, car il s'avère que les réseaux qui se créent au bénéfice de populations, de pathologies ou d'activités particulières, se constituent le plus souvent autour d'un même et petit groupe de correspondants, issus de la première expérience de réseau réalisée ensemble.

Une mise en place vitale

L'avenir de la médecine (y compris la médecine de ville) est donc aux pratiques coopératives, aux réseaux sanitaires dont l'établissement public de santé est un maillon, un partenaire privilégié. En effet, la mise en réseau concerne aussi bien les phases pré et post-hospitalières que l'hospitalisation elle-même des malades :

- le réseau de prise en charge des urgences : la mise en place d'une organisation interne efficiente ne suffisant plus pour échapper aux problématiques actuelles, le flux des urgences doit être optimisé par

l'intégration du service d'accueil aux urgences (SAU) dans un réseau coordonné avec la mise en place de filières préhospitalières articulées avec les établissements du secteur et les médecins généralistes organisés en des structures ayant des liens privilégiés avec le SAU ;

- la prise en charge post-hospitalière et le retour à domicile : pour de nombreuses activités médicales, la prise en charge globale de la personne malade s'articule conjointement autour de structures hospitalières et de réseaux offrant une filière complète de prévention, de conseil et de soins ;

- l'optimisation et le partage des compétences et des équipements de haute technologie : nombre de spécialités et techniques médicales recourent à des équipements coûteux de haute technologie et (ou) à des compétences médicales spécifiques qui doivent être entretenues et mises à jour régulièrement et renouvelées fréquemment. Les établissements comme les cabinets libéraux, pris individuellement, ne sont plus en mesure d'assumer de tels investissements ni d'en assurer un usage optimal.

Le développement de réseaux entre l'hôpital, les structures et la médecine de ville permet de « décloisonner » en redonnant à chaque acteur son rôle dans la filière.

Les spécialistes seront ainsi associés et les praticiens possédant des compétences particulières pourront d'autant mieux jouer leur rôle de référent médical pour un domaine précis s'ils s'intègrent dans un réseau coordonné de soins.

Les généralistes seront encouragés à reconquérir des champs d'activité plus ou moins abandonnés, délaissés (urgences, personnes âgées...) ; ils sont donc au cœur du débat très actuel de la médecine de proximité dans laquelle ils peuvent jouer un rôle primordial en liaison avec les institutions hospitalières.

Les centres hospitaliers, en limitant ainsi les actes redondants ainsi que les hospitalisations inadéquates, peuvent aussi se recentrer progressivement sur leurs missions propres et donc être disponibles pour répondre aux besoins de diagnostic et de soins des patients et aux sollicitations des professionnels de santé.

Tout établissement public de santé, en particulier l'hôpital référent du secteur, doit (et même a tout intérêt) à faciliter la mise en réseau de l'offre de soins, en participant à la création et à l'animation d'outils, d'interfaces concourant au développement, à la sérénité des projets et donc à leur pérennité. Il s'agit en particulier de la communication dans ses multi-

ples formes, de la formation tant initiale que pour l'actualisation des compétences, des activités de santé publique et de l'évaluation.

Le centre hospitalier est, s'il le désire, au centre de ces multiples échanges ouverts aux professionnels de santé, hospitaliers ou non, publics ou privés du secteur. Développer les coopérations en ces domaines, c'est, en fait, se valoriser en s'ouvrant sur l'extérieur et en assurant les missions qui sont confiées aux établissements publics de santé par le législateur.

Encore des difficultés à la coopération

Certes, les difficultés restent nombreuses sur le chemin de la coopération et des réseaux. Les intérêts ne convergent pas aisément, les obstacles juridiques ne sont pas négligeables malgré les efforts louables du législateur et surtout, les comportements institutionnels, psychologiques constituent des freins puissants.

Les volontés de principe exprimées par tous les acteurs et partenaires s'émeussent souvent au fur et à mesure de la définition et de la construction des projets de réseaux. Au terme de ce processus, l'agrément des réseaux par l'ARH est un outil déterminant permettant aux acteurs de terrain d'apprécier le soutien et la volonté concrète de construire des réseaux coordonnés de soins.

Par ailleurs, la rémunération à l'acte des médecins libéraux est très concrètement un obstacle, invariablement cité dans tout projet à l'étude, au développement de l'exercice de la médecine de réseau, de santé publique, d'évaluation.

Le contenu et la forme des réseaux, des coopérations sont multiples, variés et complexes. Ils reposent sur la qualité des hommes et femmes, leur volonté de construire ensemble et collaborer de façon prolongée. C'est donc une nouvelle mission des établissements publics de santé qui émerge, qui doit donc être bien identifiée, qui nécessite compétence et disponibilité pour lever les craintes, les obstacles et bâtir solidement l'indispensable réseau de soins. Les réseaux et coopérations constituent dorénavant une activité majeure au même titre que toutes les activités hospitalières classiques.

Le directeur d'hôpital ne peut plus ignorer cette évolution inéluctable et doit, s'il ne l'a pas déjà fait, instaurer le cadre et les conditions du pilotage et du management de la coopération et des réseaux où la communication joue un rôle essentiel. ■

Développer les coopérations c'est se valoriser en s'ouvrant sur l'extérieur

Réseaux de santé et gestion du risque

La volonté de mettre en place les réseaux en France est subordonnée à la définition précise du risque santé. Pourquoi, comment ? L'exemple étranger nous éclairera.

Juan Manuel Viñas
Médecin inspecteur
de santé publique,
chargé de mission à
la direction de la
Sécurité sociale

Les ordonnances de 1996 ont inscrit dans le champ de l'assurance maladie une nouvelle forme d'organisation des soins : les réseaux et filières de soins. La santé ne se résume pas à la prise en charge d'épisodes de soins mais elle s'inscrit dans un continuum qui va de la prévention jusqu'à la dépendance. Elle doit associer les différents secteurs de prise en charge (ambulatoire, hôpital, médico-social). Le réseau, cette nouvelle forme d'organisation, a pour principal objectif une recherche d'optimisation du système de soins, une augmentation de l'efficacité, tout en garantissant la qualité des soins.

L'organisation du système de soins en réseaux nécessite qu'au préalable soient définies avec précision les prises en charge effectuées, celles-ci devant faire l'objet d'une rémunération préétablie (soit à l'acte, soit forfaitaire ou encore mixte). On doit enfin prévoir les conditions de la coordination entre les prestataires, elle peut être assurée par un système d'information permettant la circulation d'un dossier retraçant les diverses prises en charge.

Comment sont définies les prises en charge aujourd'hui et qui les gère ?

L'assurance maladie prend en charge le « risque maladie », c'est-à-dire tous les soins effectués sur un patient par les prestataires de soins dès le début de la maladie, à des taux de remboursement variables. Les prestations versées par l'assurance maladie sont de deux sortes : les prestations en espèces (indemnités journalières couvrant partiellement la perte de salaire) et les prestations en nature couvrant les soins médicaux, chirurgicaux, paramédicaux, de pharmacie, d'analyse, d'appareillages, d'hospitalisation, de cure thermale. Le calcul de ces prestations repose sur une nomenclature d'actes ne décrivant qu'imparfaitement l'activité médicale, favorisant la prise en charge individuelle et les actes techniques au détriment des actes dits « intellectuels » et la prise en charge multidisciplinaire. Un exemple : les actes d'éducation qui sont si importants dans les problèmes de santé tels que le diabète, l'asthme, l'obésité ne sont pas reconnus... La conséquence est l'insuffisance des

prises en charge dans ce domaine faute de prestataires... Il faut donc définir les services de soins nécessaires, les valoriser et les rémunérer.

À un risque maladie, correspondent donc des prestations, une nomenclature d'activités permettant la rémunération des prestataires (médecine de ville, hôpital, médico-social...).

La gestion effectuée dans ce domaine par l'assurance maladie s'appelle la gestion du risque maladie.

Réseaux de soins ou réseaux de santé

Les deux termes réseaux de soins et réseaux de santé sont employés souvent indifféremment ; mais que recouvrent-ils exactement ? *A priori* un réseau de soins assure la prise en charge coordonnée du patient, à l'aide des prestations servies par l'assurance maladie et des assurances complémentaires. La prise en charge plus globale d'un patient, tenant compte de son environnement social, nécessitant au-delà du soin des interventions de prévention voire de réhabilitation, ne relève pas des seuls professionnels de la santé mais concerne l'État, les collectivités locales, les assurances complémentaires ou les mouvements associatifs. Elle entre alors dans le champ des réseaux de santé dont les réseaux de soins sont des sous-ensembles.

Pour assurer le fonctionnement de ces réseaux, il est nécessaire de définir les actions de santé qui seront effectuées en son sein ainsi que le champ des responsabilités de chacun de ses acteurs.

La gestion du risque

Dans un système assurantiel privé de type HMO, on offre à l'assuré l'accès à un réseau de soins en contrepartie d'une cotisation. Le problème posé est la définition des prestations et services de soins offerts. Jusqu'où va le champ des prestations couvertes par l'assureur ? Jusqu'à quel niveau de soins primaires ? Comment est pris en charge le risque collectif (vaccination, protection de l'enfance) ?

Par opposition au risque assurantiel, dans le système français, la gestion du risque santé relève de la solidarité, c'est donc l'État qui a la charge de

déterminer par voie réglementaire les actions de santé à prendre en charge et leurs financeurs et gestionnaires.

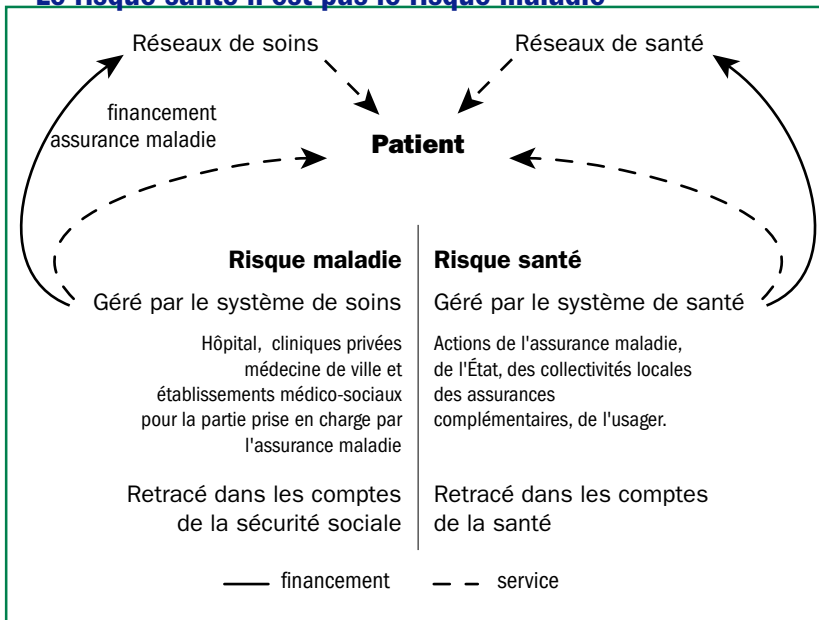
Cependant compte tenu d'une nomenclature de prise en charge peu précise, un certain nombre d'actions de santé n'a pas de financeurs très bien identifiés.

Par exemple, l'acte de dépistage a pour objet de diagnostiquer précocement la maladie, afin d'avoir les meilleures chances de guérison. Or on voit aujourd'hui toute la complexité de la prise en charge du dépistage avec des financements croisés du conseil général, de l'assurance maladie ou des assurances. L'activité d'éducation sanitaire a un statut plus complexe : à la fois acte thérapeutique, mal reconnu dans le système français car il s'agit d'un acte global pluridisciplinaire peu compatible avec l'exercice indi-

Ces deux modes de gestion du risque présentent des avantages et inconvénients :

- pour le système assurantiel privé (HMO), l'imprécision du champ couvert en matière de soins primaires (vaccination, prévention...) peut entraîner des risques collectifs importants, par contre on peut s'attendre à une meilleure efficacité des prestations offertes, il faut cependant éviter que les référentiels de pratique ne soient établis par les assureurs ;
- pour le système de gestion français, le risque collectif est mieux pris en compte, mais de façon trop imprécise et par des acteurs pas toujours appropriés. Ce qui entraîne une sous-optimisation du système.

Le risque santé n'est pas le risque maladie



Une gestion du risque institutionnelle

Jusqu'à présent aucune définition précise d'un panier des biens et services n'a été proposée, de peur d'apparaître comme voulant limiter les prises en charge (débat sur les gros risques et les petits risques). Les périmètres de prise en charge ont donc été réglés de façon institutionnelle.

L'assurance maladie finance les soins tandis que ce qui appartient au domaine de la santé publique relève de l'État et des collectivités locales (c'est-à-dire les soins primaires et les politiques ayant pour objet les déterminants de la santé : pollution, saturnisme, amiante, etc.). Une partie reste à la charge des assurances complémentaires et des assurés.

Ce dispositif institutionnel basé sur la solidarité est censé éviter les trous de prise en charge, c'est une approche qui repose sur une organisation de l'offre en réponse à des besoins sanitaires. L'hôpital public et le service hospitalier peuvent servir de filet de sécurité, par exemple pour l'accès aux soins des plus démunis, ou encore en matière de prévention, sur l'alcool, le sida, la maltraitance...).

Ce maillage institutionnel, basé sur la complémentarité des structures, a été mis à mal par l'évolution des techniques thérapeutiques notamment à l'hôpital. La diminution de la durée des séjours hospitaliers, le développement des consultations externes, de l'hospitalisation de jour, des alternatives à l'hospitalisation en général, du maintien à domicile des personnes âgées, font que l'hôpital n'est plus le centre du dispositif sanitaire français.

Dans de nombreux cas, le patient peut être soigné en ambulatoire, voire à domicile. On est passé d'une gestion centrée sur les structures à une gestion centrée sur les patients, d'où le développement récent des réseaux ville-hôpital (1991).

Un système basé sur les besoins et qui regarde peu ce qui est produit

La loi hospitalière de 1970 préconisait la prise en compte des besoins de la population pour détermi-

viduel de la médecine, mais aussi acte de prévention puisqu'il a pour but d'éviter certaines complications ou apparition de maladies. Réglementairement ces deux actes ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie (la réalité est heureusement un peu différente). Il serait toutefois souhaitable de trancher et de définir si ces actes font partie ou non du champ de responsabilité de l'assurance maladie. Cette imprécision sur « qui prend en charge quoi » peut avoir de graves conséquences sur la santé des usagers, d'autant que les contraintes financières pèsent de plus en plus sur le système de soins. Ces actes sont pris en charge quasiment clandestinement et de façon non systématique.

ner les moyens mis à sa disposition sur le territoire. Elle établit donc la carte sanitaire. En 1991, la nouvelle loi hospitalière met en place le schéma régional d'organisation sanitaire (Sros). Celui-ci détermine en fonction des besoins de santé, les installations et activités hospitalières nécessaires à la prise en charge des patients.

Ces besoins ne sont définis que pour le secteur hospitalier, et les indicateurs de besoins sont encore très succincts, tenant compte essentiellement de l'âge et de la mortalité. Cette difficulté à définir les besoins a amené la création d'un certain nombre de structures dans le domaine de l'information, de la réflexion, de la priorisation des choix : création des observatoires régionaux de la santé, du HCSP, de la CNS.

On a pris conscience que pour définir avec plus de précision les besoins de santé, il était nécessaire de mieux connaître des indicateurs telles la mortalité prématurée ou encore la morbidité d'une population. Mais plus encore il ne suffit pas de définir des besoins *a priori* et d'avoir une politique de l'offre, il nous faut confronter ces besoins à la production réelle du système de soins.

On s'y était refusé jusqu'en 1989. Mais les impératifs financiers et la prise de conscience de la dangerosité d'un certain nombre de pratiques médicales (l'affaire du sang contaminé, l'hépatite C, l'importance des infections nosocomiales et des accidents iatrogéniques), tout comme les insuffisances de prise en charge du diabète, de l'hypertension artérielle, de certains dépistages, de la dépendance des personnes âgées... ont amené le développement d'indicateurs de productivité : programme médicalisé des systèmes d'information (PMSI) pour l'hôpital, codage des actes et des pathologies pour le secteur libéral avec les outils attenants : dossier médical, informatisation, développement de l'évaluation et des référentiels confiés à l'Anaes et la nécessité d'établir une nomenclature commune d'activité aux secteurs ambulatoire et hospitalier.

Après s'être assuré que ces besoins sont réellement pris en compte, il faut lever, s'il y a lieu, les obstacles en agissant sur l'organisation des soins par une approche réseau.

Pour résumer, on peut donc dire que la prise en charge d'un patient n'est pas la simple prise en compte de sa demande et de l'offre de prestataires, comme le proposent schématiquement des organisations de type HMO. Elle résulte d'une approche bidimensionnelle, d'une part populationnelle avec des choix collectifs et d'autre part centrée sur une production de soins, évaluée et soumise à un contrôle de qualité. L'État a pour tâche de déterminer les responsabilités financières. Le champ des prestations remboursées par l'assurance maladie doit être défini et ceci

de façon plus précise qu'il ne l'a été jusque-là. La convention d'objectifs et de gestion entre l'assurance maladie et l'État a prévu la mise en place d'une nomenclature unique entre la ville et l'hôpital. L'Anaes doit donner son avis sur les actes et les prestations soumis à remboursement, notamment en matière de service médical rendu tout comme le fait la Commission de transparence pour les médicaments.

L'État doit déterminer ce qui est à sa charge et à la charge de l'assurance maladie, des collectivités et ce qui relève des assurances complémentaires et de l'assuré.

Les réseaux : veut-on vraiment décloisonner ?

Les réseaux répondent à une logique de gestion transversale du système de soins et de santé centrée sur le patient, qui se heurte au renforcement actuel de la gestion par grand secteur. En effet, s'il existe un seul objectif d'évolution des dépenses d'assurance maladie, il y a plusieurs centaines d'enveloppes financières le plus souvent opposables annuellement, avec un découpage national entre les grands secteurs de soins auxquels se surajoute un découpage régional et conventionnel. Comment alors assurer un transfert d'activités propre à la gestion transversale en réseau lorsque c'est nécessaire, par exemple si l'on veut développer le maintien à domicile des patients ? Ce paradoxe entre gestion sectorielle et fonction transversale des réseaux se retrouve dans l'abondante production réglementaire les concernant : deux ordonnances, une convention médicale, deux décrets, dix circulaires, avec au moins quatre cahiers des charges ou conventions constitutives, deux agréments...

Un promoteur de réseau quel qu'il soit ne peut que constater l'absence de visibilité de la réglementation actuelle.

Car même s'il existe un corpus commun à tous ces textes, il s'agit bien :

- de mettre le malade au centre du dispositif ;
- d'améliorer la prise en charge globale du patient, tant dans le domaine de la prévention que des soins, de la réhabilitation et du médico-social ;
- d'assurer la graduation et la continuité des soins, une meilleure orientation des patients, de favoriser le maintien ou le retour à proximité, de développer la coordination et d'assurer la qualité des soins ;
- et notamment de prendre en charge, pour des populations particulières, des pathologies lourdes et chroniques, la dépendance ou la prévention.

Chaque grand secteur de gestion a d'abord cherché à renforcer sa logique de gestion antérieure en utilisant le terme réseau, sans en donner une véritable définition mais en lui octroyant des objectifs différents selon la logique principale du secteur concerné.

Quatre dispositifs, quatre logiques différentes

Le dispositif 1 est un dispositif limité, expérimental dont l'objectif principal est médico-économique : recherche d'une augmentation de l'efficacité médicale portant essentiellement sur le développement des filières, notamment par la mise en place de médecins référents et en utilisant des dérogations tarifaires. Le champ d'action est libéral et ambulatoire.

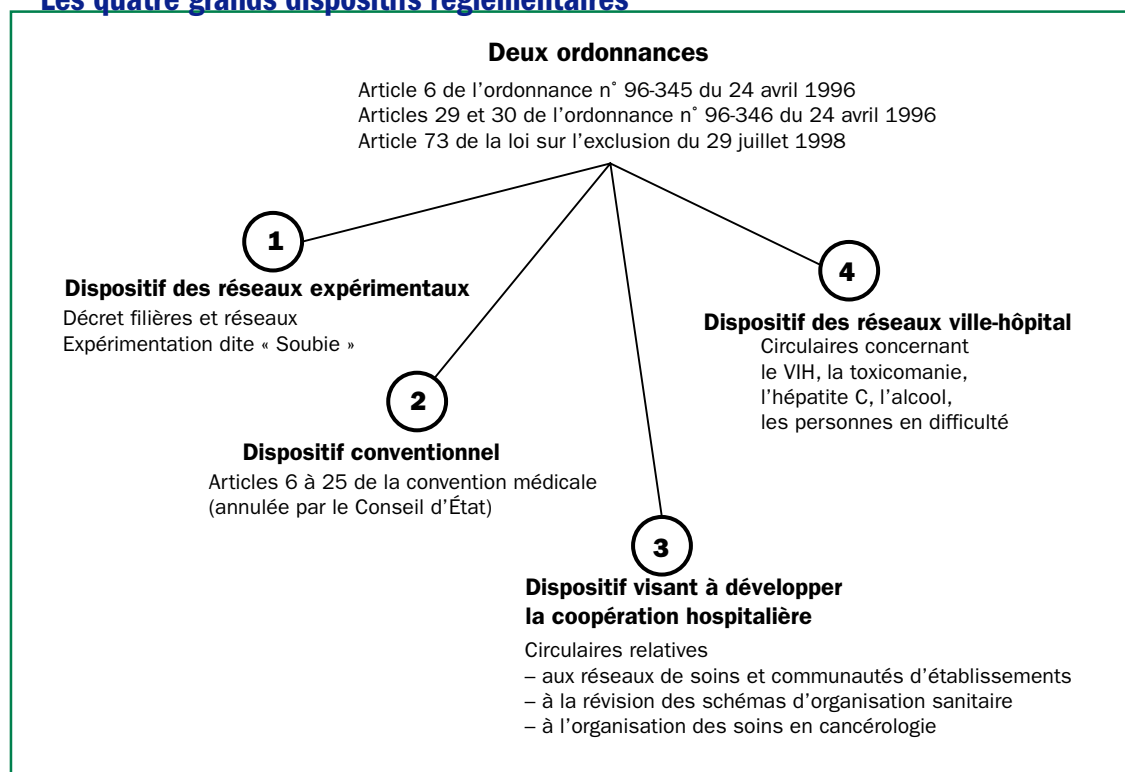
Le dispositif 2 est en fait en partie contradictoire avec le dispositif 1 puisque l'option conventionnelle développée entre les médecins généralistes et l'assurance maladie n'attend pas le résultat des expérimentations pour mettre en place un dispositif de médecin référent. Cette option vient d'être annulée pour cette raison par le conseil d'État, mais il est prévu de la réinstaurer par la loi.

débloqués pour les financer, 15 millions de francs environ, portent essentiellement sur la coordination. Mais ces réseaux se heurtent toujours à l'absence de définition du champ des responsabilités financières des uns et des autres.

Les réseaux informels qui se sont développés en dehors de ces dispositifs réglementaires sont peu concernés par ceux-ci et vont continuer à reposer généralement sur le bénévolat de leurs promoteurs. Ils représentent la majorité des réseaux existants.

Cet ensemble complexe mis en place montre clairement ses limites, car on comprend très vite que les objectifs développés par chaque secteur doivent être examinés en cohérence les uns avec les autres. Dans le dispositif actuel tout promoteur concerné par l'ensemble va difficilement d'accepter de remplir trois

Les quatre grands dispositifs réglementaires



Le dispositif 3 inscrit les réseaux dans un objectif de coopération obligatoire et de recomposition (la circulaire sur les réseaux de soins et les communautés d'établissements fait la distinction entre les réseaux à vocation générale et les réseaux de soins spécifiques à certaines installations et activités de soins, au sens de l'article L 712-3-2). Cet objectif est repris par la circulaire Sros, où le réseau doit servir à la restructuration dans une logique stricte de complémentarité.

Le dispositif 4 est la logique des réseaux ville-hôpital. Il a pour objectif de mobiliser les acteurs professionnels et institutionnels et les financements attenants sur des problèmes de santé publique touchant l'ensemble de la collectivité. Les crédits de l'État

cahiers des charges, une convention constitutive, attendre deux agréments, etc. Tout le monde est en train de le comprendre. La circulaire sur l'organisation des soins en cancérologie, qui est une circulaire d'objectifs, est exemplaire à ce sujet. Elle prévoit une organisation en réseau associant tous les secteurs de prise en charge. Les objectifs y sont mis en commun, et ils visent le décloisonnement non pas seulement des professionnels de santé et des établissements, mais aussi le décloisonnement institutionnel et administratif. ■

Organisation des soins : les exemples étrangers

L'organisation des soins en réseau existe déjà dans d'autres pays. Créées selon des philosophies et dans des contextes différents, la présentation de ces expériences est riche d'enseignement à l'heure où le réseau est envisagé comme un mode d'organisation de droit commun du système sanitaire français.

Marc Duriez
Chargé de mission
Haut Comité de la
santé publique

Les dispositions contenues dans les ordonnances de 1996 concernant l'instauration de réseaux de soins dans le système de santé français s'insèrent dans les structures de soins et de financement déjà existantes. Conçus pour rationaliser les relations entre les malades et les différents prestataires de soins, les réseaux ont pour objectif de remédier à certains dysfonctionnements du système, tels que la séparation hôpital et médecine de ville et à améliorer l'approche du malade et son itinéraire thérapeutique. Les notions de réseaux ville-hôpital ou réseaux ciblés sur des pathologies répondent à ces préoccupations. Ils constituent en fait un instrument destiné à instaurer une rationalisation de la gestion des maladies susceptible de conduire à une meilleure gestion financière. Ils tentent de remédier à l'opacité des structures.

Une inspiration de certains modes d'organisation étrangers ? Peut-être dans le souhait de connaître ce que l'on propose comme service et de rationaliser la coordination des soins. Quant à concevoir une intégration des réseaux dans l'ensemble du système de santé on en est loin. Le « désir de réseau » évoqué dans la tribune [> p. 47](#) a une connotation qui sied mal à la mise en œuvre des mécanismes utilisés chez certains de nos voisins.

L'évocation des expériences étrangères ayant institué des systèmes en réseaux paraît lointaine. Il s'agit, pour les pays concernés, d'instruments impliqués dans une gestion systématisée des soins, le *managed care*. Les conceptions développées, la signification des réseaux par rapport au cadre général du système de santé, l'implication qu'ils représentent pour l'ensemble des acteurs, tendent à faire jouer à ces derniers un rôle actif fondamental dans la gestion générale. Financeurs, prestataires, s'insèrent dans l'ensemble des processus de production, de consommation, de financement des soins et des services de santé. En ce sens, ils sont appelés à participer pleinement, dans des rôles spécifiques, à la gestion globale du système. La fonction décisionnelle est ici le fait de l'un ou l'autre des acteurs impliqués, le financeur, le prestataire, voire des deux.

L'analyse de ces expériences peut être riche d'enseignement, du moins en ce qui concerne la méthode suivie : l'originalité de l'approche, l'esprit dans le-

quel elles sont menées, la situation et le rôle que les acteurs sont conduits à assumer, les instruments utilisés et enfin les dérives vers lesquelles la pratique peut s'orienter. Elle nous renseigne sur les implications que peuvent avoir les réseaux sur l'ensemble des structures d'un système de santé.

Une présentation rapide des différentes expériences de coordination des soins

Le *managed care* aux États-Unis correspond à un système qui intègre le financement et la délivrance des soins médicaux à travers des contrats passés avec des médecins et des hôpitaux. Ces derniers fournissent un ensemble de soins (*benefit package*) aux adhérents des réseaux ainsi constitués en contrepartie d'un forfait financier annuel. La moitié de la population des États-Unis est couverte actuellement par un organisme de *managed care*.

Les *health maintenance organizations* (HMO) en constituent la forme la plus ancienne. L'adhérent s'engage à ne consulter que les médecins de la HMO. Plusieurs modèles peuvent être distingués :

- le modèle « staff » où les médecins sont salariés et qui peut posséder des hôpitaux ;

- le modèle « group » où la HMO passe contrat avec des cabinets de groupes financés à la capitation ;

- le modèle « network » où les contrats passés par les cabinets de médecins

ne sont pas exclusifs d'autres activités ;

- dans le modèle « independent practice associations » la HMO passe contrat avec des médecins indépendants.

Les *preferred practitioners organizations* sont des réseaux de médecins et d'hôpitaux qui acceptent une moindre rémunération en échange d'un volume plus important de patients garanti par l'organisation. Les patients disposent d'une liste de prestataires privilégiés qu'ils peuvent consulter moyennant une participation réduite.

Le *point of service* organise une coordination entre médecins *gate-keepers* (orienteurs) et les soins secondaires.

Parallèlement aux *managed care organizations* (MCO) se sont créés des *pharmacy benefit managers*, intermédiaires entre HMO et laboratoires pharmaceutiques. Elles établissent des référentiels, indications

Financeurs et prestataires participent, dans des rôles spécifiques, à la gestion globale du système

de prescriptions au prix minimum auxquels sont soumis les médecins travaillant dans les MCO.

La réforme britannique de 1991 a introduit la notion de « marché interne » exprimant des relations contractuelles destinées à organiser des services médicaux entre médecins généralistes et autorités régionales de santé d'une part et « offreurs de soins » secondaires d'autre part. « Marché interne » parce qu'il se situe dans le cadre maintenu d'une structure administrative verticale de financement fiscalisé.

Aux Pays-Bas, le projet Dekker organise deux mécanismes de financement. Il prévoit une fiscalisation des cotisations perçues sur les revenus pour financer l'assurance maladie obligatoire. Ces recettes affectées alimentent un Fonds national de péréquation qui les répartit entre les caisses d'assurance en fonction des critères liés à leurs clientèles (âge, sexe).

Par ailleurs, les assurés versent une prime directement à la caisse qu'ils ont choisie pour financer les prestations complémentaires au panier de soins définis par l'assurance obligatoire.

Chaque assureur offre à ses adhérents la possibilité d'accéder à un réseau de soins constitué sur la base de contrats passés avec les professionnels de santé.

L'assuré peut donc choisir librement son assureur en fonction de ses tarifs et de la qualité des prestations servies.

Les objectifs fondamentaux

L'objectif primordial est la recherche d'une rationalité des processus de production des soins et services de santé compte tenu de la demande et des ressources disponibles.

L'émergence de structures organisées provient des imperfections du mécanisme des prix ou de leur inopérabilité économique, en raison de coûts de transactions dus aux difficultés d'accès à l'information et à l'incertitude.

Il s'agit d'une « approche produit » : la focalisation sur le « produit » est centrale dans la conception du modèle. Elle se spécifie en fonction du type d'organisation adoptée, des relations entre les différents partenaires tant en ce qui concerne les services que le financement proposés.

La dimension structurelle doit découler de cette orientation, elle n'est pas un préalable. Dans chaque modèle les relations entre les différentes structures (hôpital, ville) sont transgressées par une appréhension du volume et de la qualité des services susceptibles d'être proposés. Les acteurs et leurs interrelations, qui constituent la dimension structurelle du modèle, se « positionnent » par rapport à la recherche de l'efficacité du processus de production.

La démarche est d'ordre micro-économique, elle se fonde sur la responsabilisation de chaque acteur et sur une certaine atomisation des processus de gestion.

L'« approche structure » n'intervient que sur la base de ces principes. Elle diffère fatalement selon les principes institutionnels de chaque pays, le degré d'interférence des instances de tutelle.

Les motifs

Les motifs d'instauration de mécanismes de *managed care* dans la conduite des systèmes concernés diffèrent sensiblement. Il s'agit :

- soit d'organiser le marché de l'assurance maladie privée dans un système où la gestion et le financement public ne se situent que dans une optique d'assistance. La production et la distribution des soins sont gérées selon un modèle entrepreneurial. C'est, schématiquement présenté, le modèle des États-Unis ;

- soit d'organiser des relations contractuelles de type marché entre prestataires de soins et de services de santé dans le cadre d'une administration centralisée des structures de soins. C'est le modèle britannique où l'approche micro-économique (approche produit) est associée à une approche structurelle ;

- soit, enfin, d'organiser des relations contractuelles sur la fourniture de soins entre assureurs et praticiens dans un cadre concurrentiel, la tutelle garantissant les impératifs de solidarité et de santé publique. Il s'agit du projet néerlandais.

Les instruments

Ces modèles s'appuient sur des instruments particuliers inspirés de l'économie de marché.

Ils revêtent une certaine spécificité selon les applications qui en sont effectuées dans chacun des systèmes.

Ils se situent en général dans un cadre global d'organisation des systèmes de santé. Certains ont été initiés à partir d'expérimentations ponctuelles mais se sont très rapidement intégrés dans un

cadre national (États-Unis). D'autres ont fondé les principes directeurs de réformes structurelles d'ensemble (Grande-Bretagne, Pays-Bas).

Par ailleurs, ces instruments de gestion impliquent une responsabilisation des différents acteurs, d'où leurs références micro-économiques, d'où l'insertion de ces derniers dans un processus de *managed competition* à l'intérieur d'un système. Ils se réfèrent à un choix de relations entre les divers agents. On peut citer :

- la contractualisation entre prestataires de soins (Grande-Bretagne) ou entre prestataires de soins et financeurs (Pays-Bas, États-Unis) ;

- la concurrence chargée de déterminer l'adéquation entre la demande et l'offre et de garantir l'efficacité des processus de production de soins : concurrence entre offreurs de soins secondaires en Grande-Bretagne sur la base de budgets attribués aux autorités locales et généralistes par le financeur institutionnel, concurrence entre assureurs et entre prestataires de soins aux Pays-Bas et aux États-Unis ;

- les systèmes d'informations constituent les piliers fondamentaux des dispositifs mis en place : référentiels déterminés en partenariat avec les assureurs et les praticiens ou par les *pharmacy benefit managers* aux États-Unis (58 % des HMO contractent avec les PBM), référentiels de prescriptions (*selected list schemes et prescribing analyses and costs*) édictés

Rationaliser l'offre de soins en tenant compte de la demande et des ressources disponibles

par les autorités de tutelle en Angleterre (des conseillers médicaux et pharmaceutiques sont chargés, au niveau local, d'inciter les médecins à prescrire sous forme de génériques et à élaborer des listes de leurs médicaments).

Jeux de pouvoirs et dérives

Le partenariat entre prestataires de soins et financeurs se transforme très souvent en rapports de pouvoirs au bénéfice de ces derniers. Les financeurs apparaissent en effet dans la plupart des cas comme les maîtres d'œuvre des réseaux, surtout lorsqu'ils en sont les initiateurs.

Aux États-Unis, c'est le cas dans certaines formes de *managed care*. Surtout dans les modèles où les praticiens sont salariés (modèle *staff* ou modèle *group*) mais même dans les modèles où ils sont plus « indépendants ». En effet, pour influencer sur les comportements des médecins les assureurs instituent un « intérêt » pour les médecins, en fonction de l'économicité de l'utilisation qu'ils font des tests diagnostics et des soins hospitaliers. Par ailleurs les règles cliniques se référant aux procédures d'assurance qualité, aux protocoles édictés par les *pharmacy benefit managers* à la demande des assureurs constituent une pression très forte sur les praticiens.

En Grande-Bretagne, le volume de services négociés, entre prestataires de premier recours et autorités régionales d'une part et offreurs de soins secondaires d'autre part, est limité par les objectifs financiers déterminés aux niveaux central et régional. Certes, la nature et la qualité des services demeurent l'affaire des prestataires de soins, contrairement à ce qui peut se passer dans certaines structures de *managed care* aux États-Unis. La contrainte financière n'en reste pas moins déterminante.

Aux Pays-Bas, l'instauration de microstructures d'organisation de soins sous l'égide des assureurs attribue à ces derniers un rôle fondamental, les prestataires de soins se situant dans une dépendance très étroite. Il ne faut pas toujours sous-estimer le pouvoir de négociation des prestataires de soins, il n'en reste pas moins que les critères de négociation des assureurs peuvent s'éloigner des objectifs de qualité des soins et donc des prestataires. Les critères de gestion financière peuvent primer sur les critères de compétence (cf. Van de Wen, Rutten Université Erasmus Rotterdam).

Dans tous les cas, on observe, du fait des options gestionnaires retenues, une médiation de la demande. L'usager a un rôle de second plan sauf peut-être dans les cas où la demande solvable a été mal appréciée. Les mécanismes mis en œuvre peuvent aller à l'encontre des effets recherchés en terme d'efficience et d'équité (on peut imaginer une demande globale plus forte que prévue mais répartie inégalement).

Le statut des systèmes d'informations, les modalités de définition des référentiels, déterminent en fait la place et le pouvoir de chaque catégorie d'acteurs

dans le processus gestionnaire. Ils modèlent les relations entre les différents acteurs. Les rapports de pouvoirs se jouent en grande partie à ce niveau. Des phénomènes pervers ont pu apparaître avec l'émergence d'un acteur supplémentaire prenant une place prépondérante, comme par exemple aux États-Unis où certains laboratoires pharmaceutiques participent à l'élaboration de protocoles (les trois principaux PBM aux États-Unis sont la propriété de trois grands laboratoires (Lilly, Merck, Smithkline-Beecham)

Il faut remarquer par ailleurs que les modèles proposés doivent générer théoriquement, par les mécanismes de responsabilisation et d'incitation qu'ils impliquent, une organisation des soins répondant aux normes de qualité et d'efficacité des services. L'organisation proposée correspond à la constitution d'un *réseau de soins à géométrie variable, malléable selon les résultats obtenus et selon la variabilité de la demande et de l'offre*. Elle est directement dépendante du jeu de contractualisation et donc des rapports entre offre et demande qui se développent entre prestataires, financeurs et usagers.

Cette malléabilité est en fait induite par les instruments que les promoteurs des réformes ont voulu mettre en œuvre pour rendre le système, les sous-systèmes, plus efficaces : il s'agit, nous l'avons dit, de mécanismes de type marché, la concurrence, la contractualisation, comme base relationnelle entre acteurs, intégrant ceux-ci dans une problématique de managers. Le principe de la mise en œuvre de ces mécanismes est

de conduire à une confrontation des offreurs et des acheteurs, confrontation qui nécessite de ces derniers une adaptation de leurs comportements à tout changement dans l'expression des déterminants d'une situation.

Si la pratique des réseaux dans un schéma de relations micro-économiques telles que celles présentées ici implique un changement de rôle des différents acteurs, elle implique aussi un autre regard sur le produit des activités. Efficacité et concurrence obligent ! Jeux de pouvoirs équilibrés entre agents : la pratique de la concurrence, par exemple, se légitime fondamentalement par la recherche de la qualité du service fourni. Si l'équilibre concurrentiel est mis en cause, ce qui tend à se produire assez souvent tant cette situation est instable, la recherche de stratégie risque de l'emporter sur celle de la qualité du service. Les effets de monopole, d'oligopole, ou de monopsonie (dans le cas d'un seul acheteur institutionnel) risquent alors de se développer à l'encontre des objectifs déclarés de satisfaction des besoins.

La problématique des jeux de pouvoirs entre acteurs, générée par la mise en œuvre de structures organisées de soins, interfère sensiblement sur la rationalité recherchée en terme d'adéquation entre offre et demande. Il semble en effet que les différents acteurs sont conduits à opérer *une certaine distanciation par rapport au produit* recherché et à

Un partenariat qui se transforme en rapport de pouvoirs au bénéfice des financeurs

développer les instruments utilisés en fonction d'intérêts catégoriels. La démarche à laquelle ils sont conduits risque de se réduire à une recherche de l'approche produite la plus susceptible de leur faire acquérir une rente de situation.

Institutions et produit de santé

Le modèle américain de coordination des soins correspond à une logique de microgestion directement générée par l'idéologie libérale. Les États-Unis ont favorisé ce que Lawrence Brown et Victor Rodwynn ont appelé « la réglementation du comportement » caractérisée par « un examen détaillé, au cas par cas, de ce que les prestataires de services font cliniquement ». La formule n'est pas neutre. Elle évoque « un examen détaillé » ; par qui ? Essentiellement par les assureurs initiateurs, maîtres d'œuvre et gestionnaires de structures sanitaires. Que veut-on gérer ? Ce que les prestataires de services font cliniquement. On gère avec le plus d'efficacité possible des produits en fonction des moyens disponibles et donc de ce que les usagers sont prêts à engager. « Ce qui est bon pour le *managed care* est bon pour les patients ».

En Grande-Bretagne les mécanismes du marché interne s'insèrent dans le cadre d'une gestion budgétaire de type macro-économique assumée par les pouvoirs publics. L'impact institutionnel est fort. Mais les processus de contractualisation développés entre prestataires de premiers recours (acheteurs) et prestataires de soins secondaires (offreurs) ont une incidence, à terme, sur les structures de soins par apparition de fusions et de concentrations (cf. Diane Dawson, Cambridge). Le système se gère sur la base des interrelations entre microgestion et macrogestion.

Les Pays-Bas adoptent une démarche différente dans la mesure où le financement est assuré par les caisses d'assurance maladie, publiques et privées.

Les caisses sont les acteurs centraux. Elles deviennent gestionnaires de réseaux. Elles assument une situation de concurrence en tant qu'acheteurs de services aux prestataires de soins. De ce fait, la présence du marché, son incidence sur les structures, sont plus fortes qu'en Grande-Bretagne. L'option est plus libérale. Mais à l'inverse de ce qui se passe aux États-Unis les pouvoirs publics sont présents sur l'ensemble du système. Ils jouent un rôle de « garde-fous » afin de préserver l'équité de la distribution des soins.

Les comparaisons internationales nous apprennent une chose, fondamentale : il n'y a pas un concept « produit de santé » qui transgresse les différences de systèmes. Le produit santé revêt, selon les pays, une acception étroitement dépendante des modèles de gestion, des relations entre acteurs, de la conception du rôle de l'État.

Dans les pays que nous avons présentés il existe un dénominateur commun : la gestion par les financeurs et les prestataires du volume et de la qualité des soins proposés. Cependant deux éléments, au

moins, interviennent pour différencier chacun des systèmes. L'existence d'un financeur « spécifique », assurance privée ou caisse d'assurance maladie, le rôle des pouvoirs publics dans l'organisation et la gestion de la santé.

Dans un système caractérisé par le « libéralisme des groupes d'intérêt » les assureurs s'associent les services de prestataires pour définir le *benefit package* dont peuvent bénéficier les assurés et le négociant avec les prestataires, les pouvoirs publics assument une politique de *welfare* en faveur de certaines populations.

Dans un service national de santé, il n'existe pas d'assureur et la « réglementation budgétaire » influe sur le volume et la nature des services gérés sous forme contractuelle entre prestataires. Le libéralisme est instauré dans la gestion de soins mais sur la base d'une contrainte institutionnelle.

Dans le système néerlandais, structuré autour de caisses d'assurance maladie, la coordination des soins instaurée sur des fondements concurrentiels, détermine, de façon multiple, le volume et la qualité des soins à partir d'un panier minimum obligatoire défini par la puissance publique celle-ci n'assume que sa mission régaliennne de garantie de l'ordre public.

L'approche française des réseaux n'a pas la logique économique des réseaux de type *managed-care*

Le jardin à la française

Les expérimentations de réseaux de soins présentées en France se fixent comme objectifs, la coordination des soins, le suivi thérapeutique du malade, la prise

en charge globale.

Les origines sont multiples (cf. article de Juan Manuel Viñas). On peut dire que les initiatives prises dans les années quatre-vingt, l'institutionnalisation d'expériences intervenues récemment, ont été générées par l'observation d'une trop grande segmentation, du manque d'informations et de leur coordination. L'orientation de la gestion du système vers une plus grande attention portée aux problèmes sanitaires ressentis a tendu à accélérer la mise en œuvre de réseaux.

L'approche — les thèmes autour desquels se créent plusieurs réseaux sont d'ailleurs éloquentes — serait une « approche demande ». Du moins dans les intentions. Il reste à resituer cependant les réseaux dans le contexte institutionnel français.

L'approche est également ici de type micro mais elle n'a pas la dimension économique que l'on a pu observer dans les pays présentés ci-dessus, au sens d'une gestion systématisée intégrant les acteurs dans les processus de production et de financement.

Il n'en reste pas moins que les réseaux devront s'insérer dans une réglementation budgétaire qui s'accommode mal d'une transversalité de la gestion des structures sanitaires.

Ce n'est que lorsque l'on aura réussi cette insertion dans l'institutionnel du système de santé que l'on pourra apprécier la nature du « produit » générée par cette « approche demande ». ■

Problèmes éthiques et réseaux

Le fonctionnement du réseau induit des changements non-négligeables du mode d'exercice de la médecine. Alors que la relation soignant-soigné évolue, les relations entre médecins sont profondément modifiées.

tribune

Pierre Haehnel
Médecin, secrétaire général, Conseil national de l'ordre des médecins

Étienne Dusehu
Médecin, Conseil national de l'ordre des médecins

Le réseau peut apparaître, en première analyse, comme un mode d'exercice professionnel sans originalité, qui ne serait que la pratique usuelle des médecins avec « le réseau » de leurs correspondants.

Une telle approche méconnaîtrait la confusion qui peut exister dans le sens des mots.

Le concept de réseau, tel qu'il est décliné par les ordonnances du 24 avril 1996, est sans rapport avec cette pratique familière des médecins. C'est au contraire un remaniement profond des schémas usuels de leurs pratiques.

Le fonctionnement en réseau de la distribution des soins par les professionnels de santé étend tout d'abord le champ de la responsabilité du médecin à l'égard de son patient, sans changer le contenu de la relation qu'il entretient avec lui, mais en modifiant, par contre, la nature des relations que les médecins entretiennent entre eux.

Lorsque le patient entre dans le réseau, le médecin qu'il rencontre est celui qu'il a choisi. C'est donc toujours, comme par le passé, « la rencontre d'une confiance et d'une conscience ». Il n'y a là rien de différent d'avec la pratique traditionnelle. Mais implicitement, cette confiance n'est plus donnée à ce seul médecin, elle s'étend de principe à tous les intervenants du réseau que le patient ne connaît pas encore mais qu'il est susceptible de rencontrer pour la prise en charge de sa pathologie.

Le médecin initialement consulté est donc investi d'une nouvelle res-

ponsabilité, cette « confiance par délégation » qui s'étend à tous les autres membres du réseau et explique que ce réseau de professionnels ne peut se réduire à une somme de compétences techniques ou bien à un rassemblement d'intérêts.

Une relation soignant-soigné qui évolue

Le réseau implique ici une communauté morale, voire philosophique entre ceux qui le composent, et ceci jusque dans la manière d'assumer la charge du patient qui s'y confie, de telle sorte que, passant de l'un à l'autre des professionnels au cours de sa prise en charge, le patient puisse retrouver les mêmes valeurs que celles du médecin auquel il a initialement accordé sa confiance, dans une sorte de « continuum naturel » qui lui évite tout traumatisme relationnel ou affectif — fût-il bénin — dans la succession des professionnels de santé qu'il sera amené à rencontrer, lui qui doit ou ne peut concentrer son attention et ses efforts que sur sa santé qu'il convient de restaurer.

Le médecin initialement consulté, celui à qui la confiance perceptible a été donnée en connaissance de cause par le patient, a donc la charge supplémentaire d'être « le porte-parole » auprès du patient, mais aussi auprès de l'équipe médicale composant cette structure relationnelle polymorphe qu'est le réseau. Le lien contractuel qui lie le médecin et son patient dépasse ici la simple relation entre les deux contractants.

Le médecin a donc, à l'égard du patient, un devoir plus grand d'in-

formation dans les choix qu'il aura à opérer, puisqu'il est le seul intervenant que le patient ait réellement choisi, à qui il a donné sa confiance. Le patient ne connaît que lui et n'a pas la connaissance de la « cartographie » des professionnels de santé qui composent le réseau. Seul le médecin maîtrise cette information et il est comptable de partager ce savoir avec son patient, à la mesure des besoins que ce dernier exprime ou de ce que le médecin aura décelé.

Le fonctionnement en réseau implique donc de la part du médecin, à qui le patient a donné sa confiance, un devoir tout particulier d'écoute et d'information à son endroit, et ce à tous les moments de son parcours au sein du réseau des professionnels de santé qui le composent.

Si le contenu seul de la relation avec le patient a évolué, c'est par contre la nature même des relations entre confrères qui est profondément modifiée dans ce mode nouveau de fonctionnement.

La relation entre médecins intervenant auprès d'un même patient était jusqu'à présent pyramidale sur un mode hiérarchique : le médecin « sachant » est sollicité par un autre médecin qui lui ne sait pas et qui cherche là une ressource dont il a besoin pour prendre en charge son malade.

Il en était ainsi de la relation maître-élève, du généraliste recourant au spécialiste, ou au contraire du spécialiste qui constate un problème en dehors du champ de sa compétence dans une situation pathologique donnée et renvoie le

patient à la compétence du médecin de famille.

Dans ce mode de fonctionnement, à tout moment, le « sachant » peut pallier la carence ou la faillite de son partenaire, puisque son niveau de compétence, dans le domaine où il est consulté, est plus grand.

Le fonctionnement en réseau, lui, est horizontal, en chaîne et, comme tel, la résistance de la chaîne est celle du maillon le plus faible. Cette allégorie signifie qu'il ne suffit plus à chacun des intervenants d'être soucieux de sa propre compétence, mais ils doivent l'être aussi de la performance du groupe, et ce jusqu'à contribuer à renforcer les maillons les plus faibles plutôt que d'accroître, chacun isolément, sa propre performance.

Cette redécouverte des valeurs de solidarité collective et de leur importance implique une modification du comportement des médecins qui n'est pas anodine dans un domaine des pratiques professionnelles jusqu'à présent essentiellement fondé sur l'efficacité et la compétence individuelle de chacun.

La pratique en réseau implique donc une évaluation de la qualité et de la performance qui ne soit plus exclusivement personnelle mais aussi collective.

Le fonctionnement en réseau implique enfin une intrication et une superposition partielle du savoir des différents professionnels qui le composent, ainsi que la capacité de chacun d'entre eux à créer des interfaces facilitant la compréhension réciproque de la démarche de chacun de ceux qui concourent aux soins d'un même patient.

Il ne peut en être ainsi sans que chacun d'entre eux ait acquis les connaissances scientifiques nécessaires dans le champ commun pour créer cette interface permettant la compréhension mutuelle.

La formation continue doit permettre ensuite une évolution harmonieuse et solidaire des connaissances de chacun pris individuellement mais aussi et surtout collectivement. La coordination entre des savoirs professionnels qui ne sont plus étanches les uns par rapport aux autres, ni juxtaposés sans lien entre eux, est essentielle à la coordination des pratiques médicales au sein du réseau, et donc à son efficacité globale au profit du patient.

L'évaluation de la performance individuelle et collective, la mesure de la qualité et la formation sont trois domaines où les repères éthiques, sans changer, néces-

sitent de la part du médecin une adaptation aux nouvelles conditions d'exercice de sa profession.

Un nouveau mode d'exercice de la médecine

La fluidité relationnelle et la circulation pertinente des informations sont des conditions essentielles au bon fonctionnement d'un réseau de soin. C'est dire ici l'importance des règles déontologiques qui prescrivent la pratique de bonnes relations confraternelles au service de l'efficacité collective et celles, incluses dans le dernier Code de déontologie médicale, qui prescrivent la tenue d'un dossier médical qui sera ici partagé : il doit donc comporter toutes les informations susceptibles d'être utiles à l'intervention des autres professionnels de santé du réseau.

Dans d'autres domaines de la déontologie, la pratique en réseau ne modifie pas la substance, mais impliquera une vigilance accrue pour éviter les dérives qui peuvent survenir parfois insensiblement.

Confronté à une situation comportant plusieurs alternatives, on sait qu'un groupe d'individus choisit volontiers des stratégies plus risquées qu'un individu isolé. Or le Code de déontologie médicale commande aux médecins de ne pas faire prendre aux patients de risques injustifiés.

Il conviendra donc ici de rester particulièrement vigilant, de telle sorte que le choix diagnostique et thérapeutique arrêté ne soit pas osé et demeure exclusivement guidé par le seul intérêt du patient, évalué aussi objectivement que possible.

Par ailleurs, la responsabilité du médecin demeure individuelle et personnelle, même dans le cadre de l'exercice de la médecine en équipe. Il en sera de même *a fortiori* au sein d'un réseau. Les règles de fonctionnement doivent permettre à chacun d'exercer cette responsabilité individuelle pleine et entière. *A contrario*, le médecin ne doit pas devoir aliéner son indépendance en l'inféodant à l'un quelconque de ses confrères du réseau.

Le réseau ne doit pas non plus favoriser l'exercice sournois d'une médecine foraine, ou créer une situation monopolistique susceptible de limiter ou d'interdire au patient l'exercice du libre choix de son médecin.

Enfin, est-il utile de le rappeler, tous les contrats liant chacun des médecins au réseau doivent être légalement enregistrés au conseil départemental de l'Ordre des médecins qui doit s'assurer de leur con-

formité avec les règles édictées par le Code de déontologie médicale.

La pratique de la médecine en réseau est donc plus innovante qu'il n'y paraît en première analyse. Il faut en avoir conscience et ne pas méconnaître les difficultés de son développement pour éviter les incidents susceptibles de discréditer l'outil auprès des patients ou bien d'altérer leur confiance.

Qu'il s'agisse des réseaux thématiques ou populationnels, c'est un mode d'exercice nouveau digne d'intérêt puisqu'il crée les conditions d'une collaboration plus dynamique entre les différentes ressources nécessaires à la prise en charge d'un patient, implique l'auto-formation permanente des médecins pris individuellement et collectivement, accroît enfin l'efficacité globale résultant de la somme des interventions individuelles de chacun des professionnels de santé.

Le réseau concilie aussi une certaine approche de la santé publique avec le respect individuel dû à chacun des patients qui y recourent.

De tout cela on ne peut que se féliciter puisqu'au demeurant c'est le patient qui bénéficie de l'efficacité accrue que l'on peut espérer de cette pratique nouvelle de l'exercice médical. ■

Désir de réseau, réseau de désirs

L'évolution de la société, les progrès technologiques, notamment appliqués à l'information ont favorisé l'émergence des réseaux. Avec la crise du système de santé, le réseau peut sembler une forme d'organisation plus adaptée. Solution aujourd'hui, le réseau sera-t-il la réponse de demain ?

tribune

Philippe Marrel
Neurologue, Hôpital
de Freyming-
Merlebach

L'emploi récurrent, voire obsédant, du terme de réseau dans le monde socio-économique actuel, et pas seulement dans les systèmes de santé, participe au moins autant d'un effet de mode que de la désignation opératoire d'un nouveau concept. Loin d'être péjorative ou futile, cette approche permet de réfléchir à sa naissance, d'interroger ces périodes de « cristallisation » où ce qui n'était qu'éléments disparates s'assemble soudain en évidence, sous l'effet d'un désir d'autant plus irrésistible qu'en grande partie inconscient. Reconnaître ce désir, le diviser en ses composantes, intriquées et contradictoires, c'est participer à l'aventure avec de meilleures chances d'agir sur le cours des événements. C'est tenter de faire la part de la nécessité, et du hasard, des illusions porteuses et des résistances présentes ou à venir. C'est le thème de cette réflexion en forme d'essai.

Le « désir socio-culturel »

Désigner ainsi le premier niveau d'analyse du « désir de réseau », avant même d'analyser les jeux d'acteurs, c'est insister sur la réunion de conditions indispensables à la formation de l'idée de réseau : celle-ci n'est pas intemporelle, même si elle a déjà existé avec succès en d'autres temps (qu'on pense au prestige de la Hanse nordique au Moyen-âge).

L'essoufflement du modèle rationnel

Un modèle fut longtemps dominant, que pour simplifier on appel-

lera hiérarchique, dont les présupposés étaient la prévisibilité du futur, ou au moins la prédominance des valeurs d'expérience par rapport à la création de solutions nouvelles, et une chronologie « lente » des événements, laissant le temps de recueillir l'information et d'en tirer profit, malgré les délais non négligeables de transmission centripète. Selon ce modèle, la possession de l'information était une valeur pérenne, exploitable à long terme. Mais l'évolution accélérée de la société post-industrielle le rend de moins en moins pertinent : celle-ci voit la prédominance des activités de service, le développement des coopérations, l'importance stratégique de l'innovation. Les petites et moyennes organisations reprennent l'avantage dans la mesure où elles sont plus souples et de ce fait plus capables de s'adapter et d'innover. Les grandes organisations bureaucratiques typiques de la société industrielle s'adaptent mal à cette évolution. Le modèle bureaucratique est incapable de gérer la complexité, d'où une mise en question des principes et des pratiques d'organisation. La ressource humaine devenant la ressource rare, principes et pratiques doivent être repensés en fonction de son meilleur emploi. La simplicité des structures et des procédures commence à être considérée comme la meilleure réponse à la complexité ; elle requiert l'autonomie des unités opérationnelles et le développement de cultures d'organisation plus fortes, capables de soutenir des agents plus autonomes.

Les progrès techniques

Nous ne croyons plus que chaque phase du développement social et économique surdétermine le progrès technique. Il faut reconnaître pourtant que l'évolution des technologies de l'information se trouve être à la fois à la source du chambardement des modèles d'organisation, en accélérant les réactions des concurrents, tout comme en distribuant largement l'accès à une connaissance, et en retour au cœur de l'organisation nouvelle, dont les voies de transport des données, et en premier lieu la mise en réseaux télématiques, sont les outils les plus caractéristiques. Qu'il y ait donc des conditions structurelles qui ont mené à la redécouverte du fonctionnement en réseau, c'est une évidence, et c'est aussi sans doute l'une des formes du « désir » que cette facilité nouvelle où les forces vives vont s'engager.

Mais on y voit aussi une nouvelle forme de sociabilité permise par ces réseaux télématiques : « la distance sociale qui sépare les citoyens n'est pas seulement un effet de l'hétérogénéité sociale et culturelle, ni de la diversité des destins personnels. Dans la ville, la multiplicité même des occasions de contact impose une nécessaire « réserve », une superficialité de l'échange, qui sont les conditions de l'interaction. Le philosophe Georg Simmel fournit le cadre théorique de ces analyses de la mise à distance comme principe même de la sociabilité. Si, en société, nous vivons ensemble, nous vivons aussi à l'écart les uns des autres, de sorte que les relations humaines peuvent toujours être

analysées, avec plus ou moins d'exactitude, en termes de distance. » Et l'échange partiellement dématérialisé que permet l'écran paraît une distance qui convient à nos angoisses, si on en juge par son succès et même ses excès. Mettre ce mode de relation en pivot de l'organisation nouvelle, c'est aussi répondre à un besoin de régulation interindividuelle.

La crise des systèmes de santé

Troisième grand élément moteur sociologique, la crise financière des années soixante-dix-quatre-vingt, qui outre les dégâts provoqués dans le tissu industriel, social et politique, a frappé d'une manière particulièrement violente le modèle sur lequel était construite la plupart des systèmes de santé occidentaux directement hérités du XIX^e siècle : le médecin, agent économique indépendant et seulement mû par son désir du bien d'autrui, développe son activité au service de son patient, unique objet de son attention. Que par la suite les médecins se soient souvent transformés, progrès technologique aidant, en groupes hospitaliers de taille croissante ne change rien, ni l'exacerbation française qui, plus que partout ailleurs, a voulu concilier la solvabilisation sociale de la demande avec la libre entreprise de la profession médicale. Une fois dissipée l'illusion de la croissance continue, médecins comme hôpitaux se sont retrouvés à nu, soumis à la question sur leur utilité réelle, incapables de se justifier à titre individuel ou collectif, faute d'évaluation. Il leur est apparu, au moins aux plus novateurs d'entre eux, qu'il était temps de trouver des modes de fonctionnement plus collectifs, mais en évitant toute référence hiérarchique qui aurait donné raison au fantasme « d'étatisation de la médecine ».

Le désir de l'acteur dans le système

C'est dans ce remue-ménage qu'a lieu une rencontre, celle de deux désirs que nous appellerons « les réseaux voulus d'en haut » et « les réseaux voulus d'en bas » :

– voulus par la puissance publique, ou par les détenteurs du pouvoir de financement, pour amorcer une régulation (avant tout économique) d'un secteur très consommateur de ressources, mais qui se braque dès lors que l'on semble toucher à son indépendance formelle. Parler de réseaux, c'est ne pas toucher aux façades — l'exercice libéral pour les individus, l'autonomie de gestion pour les établissements —

mais entreprendre une vaste rénovation introduisant des règles de décision collectives, donc la formation d'acteurs de taille et d'homogénéité plus maniables dans les négociations ;

– voulus par les acteurs de terrain, il s'agit de transcender les frontières de métiers et de spécialités, de s'affranchir des murs de l'hôpital, de réduire l'importance du statut administratif, pour retrouver une capacité de manœuvre dans de nouvelles alliances.

En d'autres termes, une vision centralisée appelle les réseaux pour mieux asseoir une autorité défiée par la diversité — au besoin, l'agence régionale de l'hospitalisation pourra imposer les communautés d'établissements — et, à l'inverse, la multitude des acteurs se sentant en position de faiblesse individuelle constitue des groupes de pression mieux à même de peser sur la gestion collective.

Si ces deux désirs se rencontrent — « nous voulons les réseaux » —, il va falloir en assumer la profonde contradiction lorsque l'heure de la gestion au quotidien va sonner. Le premier chapitre de ces conflits futurs nous paraît à prévoir dans l'établissement de la norme collective, entendue au sens d'ensemble de valeurs communes constituant le but désiré (exemple de normes : le développement durable, la dépollution, l'accès de tous aux soins).

La norme et son établissement

Ce qui distingue essentiellement hiérarchie et organisation en réseau, c'est le rapport à la norme commune (norme entendue ici au sens sociologique et non administratif, c'est-à-dire ensemble des valeurs admises comme normales, fondant les actions de correction). Dans l'organisation hiérarchique, le rapport des acteurs à la norme est « filtré », car l'interprétation est le plus souvent faite par un autre que celui qui va agir, ne connaissant que partiellement les conditions qui justifient l'action. Il ne peut donc qu'exécuter « en aveugle », sans savoir si les résultats qu'il perçoit le rapprochent ou non du souhaité. Cette faiblesse potentielle de l'autocorrection locale justifie le contrôle par la hiérarchie, qui possède l'information manquante. À l'extrême, « réfléchir, c'est commencer à désobéir » disait la tradition militaire. Le réseau au contraire insiste sur le rapport direct de l'acteur, qui choisit sa propre interprétation, à la norme commune. Il se doit d'utiliser une connais-

sance aussi complète que possible des faits et du contexte, qui lui permet une correction locale et immédiate des erreurs ; on reconnaît là une idée récurrente de l'évaluation bien faite, à savoir l'implication nécessaire de celui qui a fait, et qui sait mieux que quiconque pourquoi il a fait ainsi.

Le désir évolutif émergent

Troisième niveau de lecture du phénomène que nous proposons, entre le désir de la société qui le contient et celui des acteurs qui le composent, on nous permettra d'interroger le désir du réseau vis-à-vis de lui-même. Une organisation complexe mène sa vie, s'adapte, meurt au bout du compte, de façon totalement indépendante du destin et souvent de la conscience même de ceux qui croient la piloter.

L'exemple d'Internet

Profitons d'une autre mode, « incontournable » selon le jargon en vigueur, celle d'internet — encore appelé le Réseau —, comme si son exceptionnel développement contenait en puissance toutes les autres instanciations possibles de la mise en réseau —, pour rappeler comment une créature échappe à son maître, pour peu qu'on lui laisse le choix.

L'idée a été conçue au début des années soixante par la Rand corporation pour répondre au souci des militaires de conserver leurs communications en cas de conflit majeur détruisant les centres de commandement. Cet ensemble de nœuds indépendants capables chacun d'orienter les messages vers leur destination, a justifié une validation, le ministère de la Défense américain subventionnant un mini-réseau regroupant des centres de recherche universitaires, l'Arpanet. Progressivement, les quatre universités pionnières sont rejointes par d'autres, séduites par cette nouvelle facilité de communication. Face à la cacophonie des matériels et logiciels différents, un groupe de travail d'utilisateurs aboutit, en 1982, à une norme commune, qui ne remplace pas celles qui existent déjà, mais leur donne un langage commun (TCP/IP). L'accès est ensuite facilité par une autre modalité de présentation des données, proposée par les chercheurs du Cern en Suisse, et adoptée d'enthousiasme par les utilisateurs (HTML). La porte est ouverte à l'accès grand public, la version actuelle d'Internet est née, et rapidement occupée par une nouvelle forme de commerce immatériel que nous vivons comme

une révolution, comme par des revendications minoritaires extraordinairement diverses — que l'on songe au site Web de la guérilla zappatiste. Les militaires et les universitaires y sont devenus bien minoritaires, et ne reconnaissent sans doute plus leur enfant. En tous cas, dans le projet initial de la Rand, il avait une toute autre définition.

Ainsi en est-il des évolutions spontanées : peut-on parler de désir ? Les désirs individuels existent, mais ne sont plus que des forces fragmentaires qui assurent la capacité évolutive, sans la dominer. Cette tendance à l'émergence, qui est caractéristique des interactions complexes entre de nombreux acteurs dissemblables, est le moteur de l'adaptation des solutions aux contraintes du réel, sur le mode essai et erreurs ; non pas d'une solution toujours optimale, mais au moins d'une solution qui marche. N'aurait-on pas intérêt à la favoriser, dans notre domaine particulier des systèmes de santé où il n'est pas certain non plus qu'une solution toute faite existe, et encore moins que quelqu'un la connaisse ? Ce qui pose la question des conditions favorables ou au contraire néfastes pour cette capacité créatrice spontanée des organisations complexes.

Les conditions de la créativité

Les questions d'adaptation spontanée des systèmes complexes à leur environnement font depuis les années soixante-dix l'objet de passionnants travaux. L'évolution repose sur deux processus principaux, qui sont la variation, ou capacité à se modifier à partir d'un schéma de départ, et la sélection qui élimine les formes non viables. Dans ce processus de variation-stabilisation, il y a lieu d'éviter l'élitisme précocé, c'est-à-dire le choix trop rapide de généraliser une solution qui paraît la bonne, au risque d'empêcher l'apparition d'une autre configuration qui aurait pu être encore mieux adaptée ; après tout, si les dinosaures avaient réussi dans leur entreprise de domination écologique, les mammifères n'auraient eu aucune chance. Si les solutions évolutives ne paraissent pas assez variées, il faut introduire des « mutations », c'est-à-dire des changements de règles arbitraires, risqués, mais qui raniment la compétition évolutive. Autrement dit, il faut craindre de ne proposer qu'une seule réponse à un problème donné. Tant pis si une partie de ces réponses est non optimale, la variété est en soi une richesse car elle contient des réponses potentiel-

les à des questions qui n'ont pas encore été posées.

Quant aux règles d'évolution, leur rôle n'est pas tant de contraindre celle-ci, que de la permettre. Une telle stratégie se situe à l'opposé de l'approche classique, dans laquelle les systèmes se voient assigner des tâches spécifiques à accomplir de façon optimale, c'est-à-dire économique. De fait, elle ne promet pas de résultats rapides ni d'applications à court terme, mais elle seule nous permettrait d'aboutir à des solutions que nous ne connaissons pas encore.

Or les conditions de cet élitisme potentiellement négatif existent bel et bien dans le domaine qui nous intéresse. Les mécanismes sélectifs déjà en place, ou en train de se constituer, ont de telles caractéristiques :

- l'insistance mise sur l'égalité entre pairs, qui est le fondement encore plus prégnant de l'aristocratie que de la démocratie, conduit naturellement à exclure ceux, individus ou groupes, qui ne présentent pas les garanties d'excellence requises. Ainsi, tel réseau de cancérologie est légitime, dès sa convention constitutive, à partager les bons des moins bons, pour ne traiter qu'avec les premiers ;

- le choix des réseaux expérimentaux, au titre de l'Ordonnance de 1996, a été confié à un comité *ad hoc*, « supposé savoir » eut dit Lacan, muni rapidement d'un cahier des charges contraignant qui limite fortement le champ des possibles, avec une incitation à la constitution de réseaux d'une taille précisée, propice à un certain type d'organisation interne, cahier paraissant surtout inspiré par la surface financière des entités expérimentatrices.

Conclusion prospective

L'histoire est là pour nous le rappeler, rien ne dure, et le dynamisme de toute nouvelle entreprise s'éteint tôt ou tard. Pour quelle nouvelle forme d'organisation, mieux adaptée aux problèmes à venir, nous détournerons-nous des réseaux qui nous auront fait rêver ? La tension entre centralisation hiérarchique et autonomie périphérique persistant, il est possible que l'accent soit mis, lorsqu'auront été épuisées les vertus mobilisatrices des actuelles redéfinitions de frontières, sur les qualités d'intégration, renouvelant le lien vertical temporairement mis en veilleuse plutôt que détruit. Les prémices de ce mouvement de balancier peuvent se percevoir dans la phase actuelle de « retour au mé-

tier de base » des entreprises innovantes, et dans le secteur de la santé, à travers les efforts déployés par certains réseaux prestataires de soins aux États-Unis pour associer les médecins au sein de l'équipe managériale, ainsi pourvue d'une nouvelle légitimité propice au renforcement de son pouvoir. Mais ceci est une autre histoire. ■

Réseaux et dossier médical partagé

Les réseaux impliquent un partage d'information et donc une circulation accrue des renseignements sur la santé des patients. Comment dans ce contexte le droit du malade au secret et au respect de sa vie privée est-il préservé ?

tribune

Sophie

Vulliet-Tavernier

Chef de service à la direction juridique de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil)

Qu'il s'agisse de la télétransmission des résultats d'analyse, des systèmes d'information hospitaliers, de la télécollecte des prescriptions auprès des pharmacies, de la télé-médecine, des réseaux de recherche médicale ou encore de la transmission *via* le Réseau santé-social des feuilles de soins électroniques, l'information de santé a vocation aujourd'hui à circuler non seulement entre les professionnels de santé mais également avec les caisses de sécurité sociale, les organismes de tutelle, laboratoires pharmaceutiques, unités de recherche...

À l'égal d'autres domaines d'activité, la circulation de l'information est donc devenue une nécessité pour le système de santé et l'on assiste, en ce domaine, à un développement progressif des échanges de données nominatives.

Trois facteurs, au moins, favorisent cette situation :

- l'évolution des technologies de l'information et des réseaux de communication : la convivialité et la diversité des outils informatiques proposés aujourd'hui, les capacités sans cesse accrues de stockage et de traitement, le coût de plus en plus relatif des ordinateurs et l'essor d'Internet, incitent à la mise en place de réseaux d'informations médicales ;
- les progrès constants de la médecine induisent une pratique médicale de plus en plus spécialisée, et donc un nécessaire partage du savoir et de l'information entre les professionnels de santé ;
- le contexte actuel de maîtrise des dépenses de santé impose une

gestion plus rationnelle du système de protection sociale — notamment par le recours à des outils modernes de communication et de traitement — ainsi qu'une connaissance et une évaluation plus fines de l'état de santé de la population et des pratiques médicales — ce qui nécessite la mise en place par et entre les partenaires de santé intéressés — professionnels de santé, établissements de soins, organismes de protection sociale, autorités de tutelle... — de systèmes performants de recueil et de traitement de l'information de santé.

Vie privée et circulation de l'information

Dans cette perspective, comment concilier le respect de l'intimité de la vie privée, du secret des données nominatives parfois très sensibles échangées et cette nécessaire circulation des informations ?

Il convient en effet de rappeler qu'en droit positif, l'information médicale, information à caractère secret, dès lors qu'elle concerne une personne identifiable, ne peut sous peine de sanctions pénales, être révélée à des tiers n'ayant pas, en vertu de la loi, qualité pour la connaître. Hormis les cas où la loi l'impose ou l'autorise, la révélation d'informations à caractère secret est passible de sanctions pénales lourdes (articles 226-13 et 226-14 du nouveau Code pénal qui ont remplacé l'article 378). L'article 226-17 du nouveau Code pénal sanctionne les communications d'informations nominatives à des tiers non autorisés. De façon générale toute information médicale

à caractère personnel doit, conformément aux dispositions de la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, bénéficier d'une protection appropriée, notamment lors de sa conservation, de son traitement informatique, et, bien entendu, de sa transmission.

Or, si, à l'origine, l'information médicale n'était échangée qu'entre le patient et son médecin, et restait « confinée » dans le dossier médical, tel n'est plus le cas aujourd'hui. L'évolution de la pratique médicale et la généralisation du système de protection sociale ont contribué à élargir au fil du temps « le cercle des confidents nécessaires » : médecins spécialistes, équipes soignantes, médecins conseils de la sécurité sociale...

De plus en plus, la loi et la technique aidant, les informations de santé ne s'échangent donc plus de façon ponctuelle et sporadique mais ont vocation à circuler sur les réseaux.

Confrontée à cette croissance des échanges d'informations dans le monde de la santé et de la protection sociale, notamment dans le cadre de l'examen des projets informatiques qui lui sont soumis, la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) est particulièrement vigilante en cette matière.

La connaissance de l'état de santé d'une personne constitue en effet une information qui, parce qu'elle touche au plus profond de l'intimité, revêt une sensibilité particulière et ne peut à l'évidence, être traitée, manipulée, utilisée à n'importe quelles fins.

Les réseaux d'informations mis en œuvre dans le domaine de la santé doivent en conséquence s'entourer des garanties appropriées. Celles-ci sont requises tant par la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés que par la Convention du Conseil de l'Europe pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé de données à caractère personnel. Cette convention est entrée en vigueur le 1^{er} octobre 1985 et est applicable dans notre ordre juridique interne. Son article 6 stipule que « *les données à caractère personnel relatives à la santé ou à la vie sexuelle ne peuvent être traitées automatiquement à moins que le droit interne ne prévoit des garanties appropriées* ». Enfin la directive européenne sur la protection des données à caractère personnel, du 24 octobre 1995, qui doit être transposée prochainement dans notre droit interne. L'article 8 de cette directive dispose que les États membres interdisent le traitement des données à caractère personnel qui révèlent l'origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques, l'appartenance syndicale, ainsi que le traitement des données relatives à la santé et à la vie sexuelle. Un certain nombre de dérogations sont toutefois prévues notamment lorsque le traitement des données est nécessaire aux fins de la médecine préventive, des diagnostics médicaux, de l'administration de soins ou de traitements ou de la gestion des services de santé, lorsque le traitement est nécessaire à la défense des intérêts vitaux de la personne ou encore lorsque la personne a donné son consentement explicite à un tel traitement.

La loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 n'a certes pas rangé *a priori* les données de santé parmi les informations sensibles devant faire l'objet d'une protection particulière. En effet seules font l'objet de dispositions particulières, d'une part, les données relatives aux infractions, condamnations ou mesures de sûreté, d'autre part, les informations relatives aux origines raciales ou aux opinions politiques, philosophiques ou religieuses ou aux appartenances syndicales des personnes, ou encore concernant les mœurs des personnes, toutes informations dont la collecte et le traitement sont interdits, sauf accord exprès, c'est-à-dire écrit des intéressés. Mais cette loi pose, de façon précise, un certain nombre de conditions à respecter lors de la collecte, du traitement et

de la conservation de données nominatives : respect de la finalité des fichiers, de la pertinence des données, du droit à l'oubli, obligation de sécurité et de communication des données aux seuls destinataires et tiers autorisés à la connaître (l'article 29 oblige, sous peine de sanctions pénales, toute personne ordonnant ou mettant en œuvre un traitement automatisé de données nominatives à prendre toutes précautions utiles afin de préserver la sécurité des informations et notamment d'empêcher qu'elles ne soient déformées, endommagées ou communiquées à des tiers non autorisés).

Une priorité : protéger l'individu

Dans un souci de transparence des fichiers et de maîtrise par la personne des informations la concernant, la loi institue également un certain nombre de droits au profit des personnes : droit d'être informé des conditions d'utilisation de ses données, et en particulier, des transmissions envisagées, de s'y opposer le cas échéant, pour des raisons légitimes (sauf en matière de recherche médicale, où la personne peut refuser que ses données soient utilisées à des fins de recherche sans avoir à se justifier) et d'avoir accès à ses informations. En matière médicale, ce droit s'exerce par l'intermédiaire d'un médecin que l'intéressé désigne à cet effet (article 40).

De façon générale, la Commission a été conduite à adopter, le 4 février 1997, une recommandation de portée générale sur le traitement des données de santé à caractère personnel (publiée au *Journal officiel* du 12 avril 1997). Par cette recommandation, la Commission a souhaité rappeler que les données de santé à caractère personnel ne peuvent être utilisées que dans l'intérêt direct du patient et, dans les conditions déterminées par la loi, pour les besoins de la santé publique, et que, dès lors, l'exploitation à des fins commerciales de données si sensibles est proscrite, de même d'ailleurs que leur transmission à des tiers.

Compte tenu des risques de divulgation et de déformation des données liés à l'utilisation d'internet, la recommandation souligne également que les données de santé, confidentielles par nature, doivent, surtout si elles sont appelées à circuler sur ce réseau, bénéficier de mesures de protection particulières, leur chiffrement par algorithme de cryptage constituant à cet égard l'une des seules garanties réellement efficaces. Ainsi, la mise en œuvre de réseaux ville-hôpital sur Internet n'a été acceptée

qu'à la condition que de tels dispositifs soient installés.

Outre l'impératif de la confidentialité, il est une exigence tout autant impérieuse : le respect des droits des personnes.

Hormis les cas où la loi l'impose, il n'est pas concevable que des informations nominatives sur l'état de santé d'une personne puissent être communiquées à l'extérieur du cercle étroit que forment l'équipe médicale et le malade sans que ce dernier en soit informé et ait été en mesure sinon de donner son consentement tout au moins de s'opposer, le cas échéant, à cette transmission. En effet le recueil du consentement éclairé et exprès n'est exigé qu'en cas de recherche faisant appel à des prélèvements biologiques identifiants.

Dès lors, le développement des réseaux d'informations médicales et du dossier médical partagé ne peut s'envisager sans garder à l'esprit qu'en toutes circonstances, le droit du malade au secret et au respect de sa vie privée doit être préservé. ■

bibliographie

ouvrages, articles

- « Expérimentation des soins : le cahier des charges prévu par la Cnamts ». *Espace social européen, documents et synthèse*, n° 23, février 1997.
- « Réseaux et nouvelles pratiques ville et santé ». *Prévenir*, volume 2, juin 1996, n° 32, 239 p.
- *Pratiques coopératives dans les systèmes de santé. Les réseaux en question, actes du colloque*. École nationale de la santé publique, 1998.
- *Réseaux et filières de soins*. Paris : Unafomec, Collection Voltaire, 1997.
- Chabrun-Robert C. « Les réseaux de soins ». *Le Concours médical*, 21 février 1998.
- de Kervasdoué J. « Informatique et réseaux de soins ». *Hospitalisation nouvelle UHP*, décembre 1997.
- Delorme J. « Les nouveaux schémas d'organisation sanitaire ». *Le Concours médical*, 13 juin 1998.
- Diamond P. « Organiser le marché de l'assurance maladie ». *Risques, les Cahiers de l'assurance* n° 21, janvier-mars 1995.
- Enthoven A.-C. « The history of principles of managed competition ». *Health Affairs* 1, 1993.
- Giraud P., Launois R. J. *Les réseaux de soins, médecine de demain*. Paris : Économia, 1985, 154 p.
- Grenier J.-L., Gross P., Lepeut M., Bricoteau D., Samaille G. *Le développement de structures alternatives à l'hospitalisation permanente et de l'éducation du patient peut-il être une des solutions de diminution du coût de la santé ? L'expérience du centre d'éducation pour le traitement du diabète et des maladies de la nutrition (Cetradimn)*. Nancy : Copsicom, 1995, *Gestions hospitalières*, avril 1995, n° 345, p. 287-290.
- Houdart L., Barre S., Larose D. *Guide de la coopération hospitalière*. Paris : Éditions Houdart, à paraître en novembre 1998
- Khelifa A. « La notion d'opérateur de réseaux ». *Hospitalisation nouvelle UHP*, décembre 1997.
- Lancry P.-J. « Réseaux et Filières ». *Rapport, assistance publique hôpitaux de Paris*, 24 juin 1997.
- Larcher P. « Évaluation, coordination de réseaux : le point face aux nouveaux textes ». *Revue du généraliste et de la gérontologie*, 38, octobre 1997, p. 38-41.
- Larcher P. « La percée des réseaux ». *TLM*, 29, 1997 octobre-novembre, p. 25-29.
- Larcher P. « Les réseaux et filières de soins : la mise en œuvre. » *Les Échos, Éditions Actes, Économie-santé* 97, III^e forum international de la gestion de la santé, Paris, 1997, octobre p. 31, 421-25.
- Launois R. J., Magnani d'Irtignano B., Stephan J. C., Rodwin V. « Les réseaux de soins coordonnés : propositions pour une réforme profonde du système de santé ». *Revue française des affaires sociales*, 1985, vol. 39, n° 1, p. 37661
- Le Pen C. « La Cnam fait ses filières et réseaux ». *Hospitalisation nouvelle UHP*, 3 avril 1997.
- Le Pen C. « Quelles perspectives pour les réseaux ? » *Hospitalisation nouvelle UHP*, décembre 1997.
- Lévy E., Rodwin V. « Vers un *managed care* à la française ». *Sedeis T. XLV* septembre 1996.
- Mutuelle Axa santé : Réseau expérimental d'assistance santé en Île-de-France, juin 1997.
- Poindron P.-Y. « Filières et réseaux, la coordination des soins ». *Espace social européen*, 27 janvier 1997.
- Rodwin V. « Le rôle des autorités publiques dans la gestion du système de santé. Les États-Unis et la France ». *Revue de l'assurance maladie*, n° 1995.
- Rodwin V., Sandier S. « Health care under french national insurance : a public-private mix, low prices and high volumes », *Health Affairs*, automne 1993.
- Warin P. « L'évolution du *managed care* aux États-Unis : les PHOs. » *Risques, les cahiers de l'assurance*, n° 21, janvier-mars 1995.

périodiques

- *Ville-Hôpital : Le bulletin des réseaux ville-hôpital*. Mensuel, 8 avenue de Ségur, 75350 Paris 07 SP, téléphone : 01 39 59 71 71, télécopie : 01 40 56 58 30
- *Filières, réseaux : la lettre du « disease management » à la française*. Mensuel, 60 boulevard Latour-Maubourg, 75007 Paris, téléphone : 01 40 62 75 33, télécopie : 01 40 62 75 30
- *La lettre du syndicat national des médecins de groupe (SNMG)*. 8, rue des Fossés Saint-Jacques, 75005 Paris, téléphone : 01 43 26 41 14, télécopie : 01 43 26 37 75