

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 Martigues-Port-de-Bouc, débouchant sur la création en 1996 d'un observatoire municipal de la santé et de l'environnement à Martigues, 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

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

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