

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)

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. ■