

# Le développement des réseaux de santé

---

Réalités et perspectives



Mardi 16 novembre 2004

**Ministère de la santé et de la protection sociale**

**Patrick SIMONIN**, journaliste, est chargé d'animer ce colloque. Après avoir accueilli les participants, il précise l'approche volontairement transversale des réseaux de santé qui sera privilégiée deux ans après la mise en œuvre du nouveau dispositif légal - une définition unifiée et la création d'une dotation nationale des réseaux-, le temps était venu de faire le point. Quels sont les enjeux liés au développement des réseaux ?

Pour ouvrir le colloque, il appelle les deux organisateurs de cette journée : Édouard COUTY et Frédéric VAN ROEKEGHEM.

## OUVERTURE

*Édouard COUTY,*

*Directeur de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) au  
Ministère de la Santé et de la Protection sociale.*

**Édouard COUTY** se félicite du nombre important de participants à ce colloque organisé par la DHOS et en collaboration avec la CNAMTS. Cela démontre l'intérêt porté aux réseaux par tous les acteurs de la santé.

L'expérience des deux dernières années, la mise en œuvre opérationnelle de la DNDR et le développement des réseaux illustrent parfaitement le travail en commun réalisé entre les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) et les URCAM ; collaboration fructueuse qui préfigure de manière positive la mise en place des Missions Régionales de Santé (MRS) créées par la réforme de l'Assurance Maladie.

L'ensemble du dispositif législatif et réglementaire -y compris l'ordonnance du 4 septembre 2003 qui fait du GCS un cadre juridique possible pour le réseau ( décret d'application en cours d'élaboration)- favorise l'essor des réseaux de santé.

Le développement des réseaux de santé constitue un axe important de la politique de santé publique et de l'organisation des soins qui en découle.

Les réseaux de santé sont facteurs de décloisonnement de notre système de santé, notamment entre l'hôpital public ou privé et la ville ; ils promeuvent la coordination de tous les intervenants, la valorisation de l'action des professionnels de chacun des champs de la santé, ainsi que la responsabilisation de l'utilisateur au centre de l'organisation ainsi mise en place; le résultat attendu en est l'amélioration de la qualité des prises en charge, globales et continues. Ils représentent un outil important de structuration de l'offre de soins et répondent aux priorités des politiques de santé publique. Ils seront amenés par exemple à jouer un rôle important dans la mise en œuvre du plan Cancer, comme du plan Périnatalité.

Si l'effort continu de soutien financier des réseaux de santé doit leur permettre de se développer, le rassemblement d'aujourd'hui est l'occasion de « revisiter » ce qui a été fait, et de préciser ce qui reste à faire, notamment en ce qui concerne l'articulation des réseaux entre eux et leur évaluation.

M. COUTY tient à remercier tout particulièrement les ARH et les URCAM pour la transmission des premières synthèses régionales des bilans d'activité des réseaux de santé financés sur la DNDP. En effet, le bon usage des moyens mis en place passe par l'évaluation, étape indispensable pour accompagner la dynamique de mobilisation et de créativité dont les réseaux de santé ont fait preuve jusqu'ici. M. COUTY conclut en remerciant chaleureusement tous les acteurs de cette réussite.

*Frédéric VAN ROEKEGHEM,*

*Directeur de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS)*

Au moment où la CNAMTS travaille activement à la mise en place de la loi du 13 août 2004, au moment où l'accent est mis sur la coordination des soins dans un souci de recherche de plus grande efficacité, au moment où est mise en avant la réforme par la qualité, les réseaux de santé font référence. Ils font référence en termes de décloisonnement, en termes de qualité de prise en charge, et ils feront référence, demain, en termes d'évaluation.

Les réseaux sont bâtis sur une double ambition. La première est la prise en charge globale et continue du malade, via, notamment, le décloisonnement entre la ville et l'hôpital ; la seconde, la qualité médicale, par la mise en place et l'amélioration continue des protocoles de soins, la coordination et la formation pluridisciplinaires, et le dossier médical personnel. Ces ambitions répondent, depuis un certain nombre d'années, aux préoccupations de

la CNAMTS dont les priorités, aujourd'hui, sont : le maintien à domicile quand c'est possible, la prise en compte de la dimension sociale et psychologique de la maladie et la possibilité pour le malade de devenir acteur de sa santé dans le cadre d'un développement de la prévention et de l'éducation thérapeutique.

Aujourd'hui, la vision des réseaux de santé doit concilier l'approche planificatrice et l'approche locale ou interstitielle, souvent jugées antinomiques. Et pourtant, la première permet à chaque acteur d'occuper la place la plus efficace dans une complémentarité de rôles, de compétences et de moyens, alors que la seconde offre aux professionnels la possibilité de répondre aux besoins perçus compte tenu de l'offre globale. Elles sont complémentaires et doivent désormais toutes deux répondre aux défis de l'évaluation qui permettra d'optimiser les moyens au service de la santé et de tirer tous les enseignements nécessaires aux nouveaux réseaux.

En effet, le nombre d'expériences et les enseignements tirés doivent conduire à revoir les modes d'organisation et de fonctionnement et permettre de disposer d'une modélisation minimale pour faciliter le déploiement dans une logique de maillage de territoire propre à garantir l'égalité des soins.

La CNAMTS va poursuivre son investissement et mettre en jeu sa compétence et ses moyens dans le but d'arriver à maintenir une qualité de soins supérieure à celle de l'offre dispersée et d'optimiser les moyens dans des conditions satisfaisantes.

## 1<sup>ÈRE</sup> PARTIE L'ORGANISATION EN RÉSEAUX, UNE DYNAMIQUE ENCLENCÉE

---

*Présidée par Dominique POLTON*

*Directrice de l'Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé (IRDES)*

### >> LE RÉSEAU AU CŒUR DU SYSTÈME DE SANTÉ

C'est une affirmation forte, presque une profession de foi pour **Dominique POLTON**. Du côté des perspectives plutôt que des réalités, le réseau est encore un modèle émergent et l'intervention de Myriam REVEL décrira quelle est sa place dans le système de santé.

D'autre part, le réseau travaille le cœur de ce système, en rupture avec les fonctionnements traditionnels, les cloisonnements. Deux exemples de réseaux, à Créteil et dans les Yvelines, illustrent cette dynamique.

Patrick SIMONIN appelle les intervenants à les rejoindre à la tribune.

<b>LA PLACE DU RESEAU DANS LE SYSTEME DE SANTE</b>
--

*Myriam REVEL*

*Sous-directrice de l'organisation du système de soins à la DHOS*

Le réseau de santé est un outil incontestable et qui fait déjà ses preuves. Son développement constitue un axe stratégique fort de l'organisation des soins : mieux relier les acteurs sanitaires et médico-sociaux et mieux répondre aux besoins des populations dans les territoires de santé. Il offre une potentialité qui fait souvent défaut dans la perspective d'une prise en charge globale : la mise en relation des trois dimensions que sont prévention, soin, et réinsertion.

Au plan national, l'intégration des réseaux de santé est une priorité qui peut se constater dans plusieurs politiques mises en œuvre. Le plan Cancer, tout d'abord, prévoit de généraliser les réseaux à tout le territoire en vue d'en faire l'outil majeur de l'amélioration des pratiques, tant au niveau qualité des soins, que pour le lien entre la dimension régionale et la proximité.

Le plan Prise en charge des personnes âgées vise également à une prise en charge globale par la coordination des acteurs et la mise en place de réseaux. Les Comités Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) de niveau 3, pilotés par la DGAS, peuvent également constituer des réseaux gérontologiques.

Les plans Diabète et Périnatalité incluent également une généralisation des réseaux au cœur de laquelle la liaison Ville-Hôpital doit occuper une place prépondérante.

Les soins palliatifs s'appuient eux aussi sur les réseaux pour réaliser la coordination Domicile-Hôpital-Clinique. De même, la permanence des soins et les urgences doivent se coordonner en réseaux. Il ne faut pas oublier la prise en charge des personnes handicapées, où les réseaux sont encore peu présents et qui constitue un enjeu important. Tous ces plans donnent lieu à des circulaires d'organisation des soins où le réseau de santé constitue un outil majeur.

Sur le plan national, l'objectif est de développer les réseaux sur l'ensemble du territoire, en veillant à garantir l'équité dans l'accessibilité, c'est à dire en gommant par les financements DNDR les déséquilibres régionaux constatés dans cette phase de démarrage par l'Observatoire des réseaux.

L'autre enjeu est de combiner la libre initiative et l'organisation, en résumé : aider à la structuration de ce qui ne se décrète pas...

Sur le plan régional, la circulaire du 5 mars 2004 relative aux SROS III initie un mouvement qui part des besoins plutôt que de l'offre sanitaire. Les ARH se voient ainsi proposer de réaliser, en collaboration avec les URCAM, des diagnostics des besoins de santé. Une fois le diagnostic établi, il faudra distinguer entre les activités qui peuvent être assurées en proximité et celles qui nécessitent des plateaux techniques et leurs équipes.

Il est également demandé aux ARH d'identifier les territoires de santé qui doivent se substituer aux secteurs sanitaires. Une marge plus grande dans leur détermination doit

permettre de mieux relier les acteurs. Le Projet médical de territoire, à travers la concertation de tous les acteurs sanitaires et médico-sociaux, doit mettre en évidence les besoins de coopération et de coordination des soins sur le territoire afin, en fonction des besoins, de pouvoir susciter la création de réseaux de santé.

Les enjeux du développement des réseaux de santé dans les territoires sont nombreux : la combinaison des approches verticale (filiales de soins) et horizontale (proximité), l'extension des réseaux qui réussissent – valorisant déjà des notions de territoires et de coordination des acteurs, et l'intégration des outils comme le système d'information, nécessaires aux échanges à l'intérieur des réseaux, et le dossier médical personnel.

Enfin, il sera fondamental de pouvoir partager les résultats des évaluations médico-économiques pour aller plus loin dans une phase de généralisation des réseaux.

## DES CHAMPS SANITAIRES, MÉDICO-SOCIAL ET SOCIAL DÉCLOISONNÉS

*Réseau Créteil*

*Réseau de Promotion de la santé mentale Yvelines Sud*

Il est généraliste à mi-temps en banlieue, par choix, et praticien hospitalier le matin à l'hôpital intercommunal de Créteil où il s'occupe, entre autres, de la coordination des réseaux, de la relation Ville-Hôpital et de l'accès aux soins. **Bernard ELHGOZI** veut évoquer « le temps des pionniers » à travers le *réseau Créteil*.

Il se souvient des difficultés rencontrées, il y a quinze ou vingt ans, pour faire face à l'isolement, à l'exclusion, aux maladies chroniques, ou encore à l'alcool et au SIDA. Il y avait des personnes en souffrance et la trilogie universitaire « Signe-Diagnostic-Traitement » était insuffisante. Il se dit alors qu'il n'était peut-être pas le seul professionnel de santé isolé dans sa pratique.

Le premier maillon des réseaux date du début des années 80. C'est l'élargissement du champ d'intervention, qui est le produit du travail en complémentarité de deux professionnels

de culture, de pratiques et de compétences différentes. C'est le début de l'histoire du réseau médico-social de Créteil.

La première pierre est posée par le député-maire de Créteil en 1987, Laurent CATHALA, qui souhaite favoriser l'accès aux soins. C'est l'étape indispensable : le diagnostic partagé, la convergence d'intérêts qui permet la mise en place d'un cadre. Aujourd'hui, le réseau a un budget de 400 000 €, fait travailler dix personnes et a su répondre aux définitions institutionnelles, ou peut-être les susciter... ?

**Eugénie HAMMEL**, coordinatrice adjointe du réseau Créteil, décrit l'expérience du groupe Santé-Citoyenneté dont l'objectif est de faire des habitants d'un territoire, des partenaires actifs de leurs problèmes de santé. Le dialogue entre les acteurs du champ médico-social et les habitants s'établit dans le cadre de groupes de travail, de réunions collectives d'information. Mais les habitants eux-mêmes sont aussi à l'origine d'initiatives (Fête de la santé, questionnaires) et c'est ainsi qu'en étant acteurs de leur santé, ils peuvent aussi être citoyens.

Le réseau *Promotion de la santé mentale Yvelines sud* a comme champ d'action, le territoire demi-département de 620 000 habitants. **Christine BRONNEC**, directrice d'hôpital, est responsable du pôle administratif de ce réseau qui a pour objet l'amélioration de la prise en charge des patients en santé mentale. Son postulat de base : plutôt que d'appliquer des solutions toutes faites élaborées ailleurs, coordonner l'ensemble des acteurs pour élaborer des solutions originales et adaptées. Il favorise l'échange entre les savoirs académiques et les compétences tirées de l'expérience, associe généralistes, psychiatres et psychologues libéraux, et s'efforce de rassembler tous les métiers et toutes les compétences du champ.

Quand il se saisit d'un problème, le réseau crée un groupe de travail qui se charge de définir la problématique au travers de la confrontation entre les subjectivités et par des enquêtes produites au sein du réseau sur les besoins réels et les ressources locales. Des réponses débouchent sur des actions innovantes. Ces actions sont évaluées pour être ajustées. Cette notion d'ajustement permanent est fondamentale.

**Denis ROUME** est médecin psychiatre, responsable de l'équipe de liaison. Cette équipe est composée de deux psychiatres à temps partiel et de deux infirmières spécialisées. Elle vise à aider les « aidants », à relier deux secteurs professionnels (le sanitaire et le social) séparés par un fossé qui les empêche de collaborer.

**Maryvonne BARKER** est justement, elle, plutôt du côté social. Cadre socio-éducatif au sein de l'espace territorial d'action sociale de Rambouillet, elle collabore avec Denis ROUME.

Dans un premier temps, après une étude globale des besoins, l'équipe de liaison choisit de travailler avec le secteur social pour trois raisons : les demandes étaient claires et urgentes, la volonté que les choses bougent était manifeste, et l'équipe avait la conviction de pouvoir apporter des réponses et donc contribuer à modifier l'image de la psychiatrie auprès du social.

Pour le social, il fallait bien commencer quelque part, initier une spirale vertueuse. La reconnaissance est venue plus tard quand une confiance mutuelle dans la pratique professionnelle s'est établie.

Y a-t-il eu une réelle adéquation entre besoins et réponses ?

Pour Maryvonne BARKER, c'était d'abord réaliser qu'il fallait de l'information et une formation adéquates, pour identifier les pathologies et élaborer des stratégies. L'isolement n'était pas une fatalité, la prise en charge débordant le social.

Au sein de l'équipe de liaison, ce qui frappe c'est la diversité des demandes et leur évolution dans le temps. Les simples rencontres du début deviennent créations de compétences.

Aujourd'hui, les deux champs reconnaissent leurs limites et leurs compétences respectives. Il n'est pourtant pas évident d'évaluer ce type de travail.

C'est auprès des professionnels, et au fil du temps, que les effets pourront se constater, notamment à travers l'amélioration de la prise en charge. En tout cas, la confiance réciproque, entre deux corps professionnels traditionnellement antagonistes, s'est établie et favorise les échanges. Un groupe de travail de l'équipe de liaison tente de définir des pistes pour une évaluation recevable par tous les publics.

## Débat

---

Pour **Thérèse BOUCHER**, médecin coordonnateur du réseau de cancérologie Concorde en Rhône-Alpes, les réseaux dénommés Promotion de la santé mentale, depuis dix ans, sont

des réseaux de soin. Un vrai réseau de Promotion de la santé mentale devrait comprendre architectes, urbanistes, représentants de la DDE, etc.

**Denis ROUME** se dit acteur de terrain, essayant de créer du lien et ouvert à tout ce qui peut promouvoir la santé dans le domaine psychique.

**Didier LACOMBE**, chef de service de Génétique médicale au CHU de Bordeaux, voudrait connaître la place des maladies rares dans le champ des réseaux, et savoir comment agir à son échelle.

Au plan national, les maladies rares, à travers l'organisation de la filière d'accès aux soins, sont un sujet à part entière. **Myriam REVEL** croit qu'il est nécessaire au niveau national et interrégional d'inventorier les sites de référence, et de les relier à la prise en charge quotidienne du malade, et là il y a de la place pour des réseaux de santé (Ville-Hôpital).

**Bernard ELHGOZI** ajoute qu'il n'existe pas de modèle et qu'il faut éviter les dogmes sur le modèle. Le réseau s'impose du fait de la présence de problèmes de santé, d'acteurs de terrain qui font un constat. Le réseau est une des réponses possibles en ce qui concerne l'organisation de l'accès aux soins de tous les publics en difficulté. Il ne faut pas fermer le champ mais l'ouvrir.

**Pierre LARCHER**, de la DGAS, insiste sur cette expérience de la contrainte et des besoins dont naissent tous les réseaux ; mais également sur la nécessaire liaison entre acteurs professionnels, institutionnels et politiques, déjà évoquée par Bernard ELHGOZI à propos du réseau Créteil.

Les pharmaciens sont bien intégrés à la démarche des réseaux, selon **Dominique BRASSEUR**, pharmacien d'officine, représentant l'Ordre national des pharmaciens et lui-même président d'un réseau en Haute-Normandie. En raison de la multiplication des réseaux et de la polyvalence des métiers de la pharmacie, qui entraîne l'impossibilité d'être présent partout, il se demande s'il ne serait pas envisageable de voir émerger des réseaux polyvalents, mieux à même de répondre à la problématique des professionnels de ville.

**Christine BRONNEC** reconnaît que c'est un vrai problème. Les réseaux territoriaux de Promotion de la santé mentale sont un exemple de polyvalence.

Un généraliste affirme que la question de fond, c'est celle des missions des professionnels, davantage que la polyvalence de certains métiers ou la spécialisation des réseaux. Redéfinir les compétences qu'on attend du type de professionnels, comment ils se situent dans l'organisation territoriale et cerner les enjeux auxquels ils sont confrontés.

**Jean-Philippe BEAU**, gynécologue obstétricien libéral et président de Natalité en Yvelines, demande à Myriam REVEL des précisions concernant le souci de ne pas casser la dynamique d'initiative au moment où s'accélère la phase d'institutionnalisation.

**Myriam REVEL** en convient : il existe une tension entre la liberté d'initiative et la nécessité d'une deuxième étape plus organisée, en adéquation avec les priorités nationales. Cette tension peut se résoudre localement. Évaluation des besoins et diagnostic partagé peuvent servir de base au respect mutuel des nécessités. Les ARH et les URCAM doivent en avoir conscience.

**Bernard ELHGOZI** souhaite insister sur l'importance de préserver cette capacité d'innovation sociale dans la santé, cette réactivité unique.

À la demande de **Patrick SIMONIN**, **Dominique POLTON** tire les premiers enseignements de ces expériences de décroïsonnement. Elle est frappée par les éléments communs, et par les manières de faire spécifiques à chaque réseau. Dans les approches partagées, elle range la confrontation sur le terrain à un problème de prise en charge, et les notions de territoire et de population autour desquelles se construisent les partenariats. Du côté de Créteil, la spécificité semble être l'accent mis sur la communauté des élus, des habitants, le réseau puisant sa force dans la citoyenneté locale. Dans les Yvelines, c'est la culture partagée entre professionnels qui est privilégiée.

Trois questionnements apparaissent. Le premier concerne l'évaluation : de l'organisation ? du processus ? Ensuite, les réseaux thématiques surgissant comme réponse à une situation de terrain, comment intégrer les généralistes, les pharmaciens ? Dans des réseaux polyvalents ? Et pour finir : la tension entre capacité d'innovation et institutionnalisation du processus.

## >> **DES LIENS ENTRE CHACUN DES ACTEURS**

Cette partie est consacrée aux liens tissés par les réseaux de santé entre les différents partenaires, toujours dans le cadre du décloisonnement. Dominique POLTON rappelle les trois catégories : usagers, avec lesquels certains réseaux essayent de travailler différemment, les acteurs professionnels, structures hospitalières et médecins de ville, les soins palliatifs constituant un parfait exemple du lien Hôpital-Ville-Domicile.

### **LA PLACE ET LE RÔLE DES USAGERS**

*Christian SAOUT*

*Vice-président du Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS)*

Le CISS regroupe une trentaine de structures rassemblées en quatre mouvements : famille, patients, personnes handicapées et consommateurs. Trois associations se sont plus particulièrement investies dans cette enquête : Vaincre la mucoviscidose, SOS Hépatite et AIDES dont **Christian SAOUT** est président.

L'enquête porte sur l'analyse du regard des patients et sur le recensement des besoins au sein des réseaux. Le bilan est partagé.

Les points positifs sont au nombre de quatre :

1. Une large reconnaissance de l'intérêt des réseaux
2. Crédit leur est accordé de vouloir bien fonctionner
3. Ils concourent à une harmonisation des techniques de soins
4. Ils sont perçus comme étant sur une dynamique ascendante.

Les réseaux sont vus comme un potentiel à développer, mais aussi comme un label qui vieillit mal, une appellation non contrôlée. S'il y a de l'espoir, la perception est néanmoins mitigée : sur les 26 réseaux enquêtés dans le réseau AIDES, seuls 54 % bénéficient d'une image positive. Cela tient à la difficulté à s'imprégner des nouvelles façons d'échanges. Les réseaux sont jugés comme ne produisant plus l'indispensable confrontation sur la prise en charge, mais comme des lieux d'expression interdisciplinaire plutôt que transdisciplinaire. Coordination des soins, oui, mais pas d'approche globale des problématiques des personnes prises en charge. Les réseaux sont souvent accusés de n'être qu'une institution de plus (« ils font des réunions de staff, qu'est-ce que ça change ? »). L'exclusion des associations renforce cette image d'entre soi, entre soignants. Les réseaux restent trop souvent « hospitalo-centrés » ou « médico-centrés » pour 25 % des répondants d'AIDES sur les réseaux VIH-SIDA. À cette image dégradée, s'ajoute la perception d'une insuffisante réactivité à mettre en œuvre les actions concernées ou même les réseaux. S'en suit une démotivation, une lassitude des patients.

Quelles sont les attentes ? Les personnes interrogées souhaitent que les réseaux soient de vrais lieux d'innovation avec une démarche participative où les patients, ou leurs représentants, obtiennent une meilleure reconnaissance aux différents niveaux. Une nouvelle période doit s'ouvrir qui verrait des réseaux plus dynamiques, plus participatifs, moins « hospitalo-centrés », auditant les nouveaux besoins et sollicitant le patrimoine de départ sur une approche globale pour une meilleure santé pour tous.

Christian SAOUT cite pour finir la phrase d'un médecin s'adressant à un collectif d'utilisateurs : « On ne sait pas encore faire avec vous, mais ce qu'on sait c'est qu'on ne peut plus faire sans vous. »

## LES PARTENARIATS HÔPITAL/VILLE/DOMICILE

*Professeur Paul SAGOT*

*Chef de service de Gynécologie obstétrique au CHU de Dijon*

Évoquant le Réseau régional de périnatalité de Bourgogne, créé en 1995, **Paul SAGOT** dresse un bilan positif de l'action de ce réseau inter établissement. Les statistiques sont là pour le prouver avec la réduction importante du nombre de décès de nouveau-nés, jusqu'en

2000. À partir de cette date, force est de constater une augmentation de ce chiffre, en raison de nombreux paramètres. Le réseau dépend du tissu social, du tissu économique (fermeture non anticipée d'établissements, moyens). Les défis à relever sont de plusieurs ordres : maintenir la réduction de la mortalité, prendre en compte les difficultés des professionnels (formation, nombre, répartition), passer du dossier papier au dossier informatisé à destination de tous les praticiens, focaliser sur la proximité.

*Danielle CAPGRAS-BABERON*

*Sage-femme, coordinatrice départementale en charge du développement des réseaux*

Le Réseau de santé du Haut Nivernais fonctionne depuis dix ans au service d'une approche de la périnatalité. Il rassemble, outre le personnel de la maternité de Clamecy, la quasi-totalité des généralistes du territoire, les services sociaux du Conseil général, les services de psychiatrie juvénile et adulte.

Deux actions principales ont été menées : le dossier commun de suivi de grossesse et la mise en place de l'entretien du quatrième mois.

La construction d'un dossier commun de suivi a permis de tenir tous les professionnels informés du déroulement précis de la grossesse : examens, péripéties, etc. Il est remis aux patientes et leur permet d'être actrices de leur suivi. Le taux de remplissage du dossier était de 3 % avant le réseau, quatre ans après son lancement, il est de 92 %.

L'entretien du quatrième mois (ou avant en fonction des situations) est proposé systématiquement par le professionnel qui déclare la grossesse. Il est effectué par une sage-femme du réseau.

Trois évaluations ont conclu à la pertinence du dispositif et à la bonne acceptation des actions mises en place par les professionnels, les femmes et les couples.

Il est possible de développer des possibilités de repérage très précoces des situations à risques dans le cadre des réseaux de proximité, d'où l'intérêt de promouvoir ce mode d'organisation.

*Dr Bertrand DEMORY*

*Médecin généraliste, URMEC du Nord-Pas-de-Calais*

Généraliste à 80 % de son temps, responsable d'un réseau de soins palliatifs à 10 %, **Bertrand DEMORY** est responsable de la mise en place d'une plate-forme de communication entre médecin, ville et hôpital pour les 10 % restants.

Le travail en réseau est un travail non hiérarchisé, en équipe pluridisciplinaire, où chacun est ressource de l'autre. La coordination des professionnels est un changement de comportement. La coordination ne se décrète pas et c'est pourtant un outil essentiel. Elle ne se décrète pas au niveau local, mais doit s'imposer au niveau régional et national par l'intermédiaire de réseaux.

Il ne souhaite pas revenir sur les outils de la coordination, communs à de nombreux réseaux, mais préfère s'étendre sur les raisons du succès.

La participation concertée des acteurs à l'élaboration du projet initial a été un premier facteur de réussite. La formation à l'écoute a été qualifiée, dans une évaluation, de véritable « couteau suisse » des différents réseaux. Une formation pluridisciplinaire, non hiérarchisée, a permis à de nombreux acteurs de s'impliquer de manière nouvelle. Les réunions d'Intervision sont des lieux d'échange autour de cas cliniques en présence d'un expert modérateur. Enfin, L'existence d'une plate-forme santé, Trèfles, véritable carrefour de réseaux, est le catalyseur de la dynamique : dans chaque structure partenaire, le réseau dispose d'une personne relais qui facilite et accélère toute démarche éventuelle.

Le moteur, unique et indispensable, d'un réseau doit toujours être : le plaisir. Le travail en réseau rompt l'isolement des professionnels, il permet d'anticiper les situations de « burn out », il apporte du soin aux soignants et aux accompagnants et offre à tous la possibilité de redécouvrir le plaisir de travailler ensemble.

*Martine BETHERY*

*Infirmière libérale*

**Martine BÉTHERY** souhaite apporter le vécu d'une infirmière auprès d'un patient pris en charge en réseau et hors réseau. Elle relate l'exemple d'un malade hors réseau à qui elle vient appliquer une prescription (perfusion) sans rien savoir de son cas. Il était en phase

terminale et mourait une heure plus tard. S'il avait été pris en charge dans le réseau, son cas aurait été évoqué en réunion de coordination. Un plan de soins aurait été établi couvrant les différents aspects de sa pathologie.

Voilà pourquoi les infirmières sont demandeuses de travail en réseau. Elles veulent être impliquées dans la mise en place du traitement, travailler dans de bonnes conditions et ne plus se retrouver seules face aux patients.

## Débat

---

**Jean-Jacques VEILLARD**, généraliste, revient sur la difficulté du généraliste, particulièrement en milieu rural, à participer à plusieurs réseaux et voudrait savoir comment mieux travailler la transversalité inter réseaux.

Pour **Bertrand DEMORY**, le travail en réseau fait gagner du temps. S'il impose un temps à consacrer à la coordination, il en épargne sur le temps de prise en charge. Le réseau doit être facilitant.

**Dominique BRASSEUR** s'adresse à Christian SAOUT en évoquant la difficulté à appréhender les associations de malades, à les comprendre.

Il y a pourtant des pays où médecins et patients cohabitent : en Afrique subsaharienne, par exemple, où travaillent des associations AIDES. **Christian SAOUT** est le premier à reconnaître qu'en France, ils sont plutôt rivaux et ont du mal à cristalliser une volonté commune.

**Didier LACOMBE** demande à **Christian SAOUT** si les maladies rares n'appartiennent pas plutôt aux filières de soins qu'aux réseaux.

Celui-ci le renvoie à Alliance maladies rares et refuse de répondre à la place des structures concernées. Il croit aux rencontres avec les personnes, à l'audit des besoins, et, si nécessaire, aux réseaux.

**>> DES ACTEURS, DES DÉCIDEURS ET DES FINANCEURS :  
DU NIVEAU LOCAL AU NIVEAU NATIONAL**

Le décloisonnement renvoie souvent aux institutions l'image de leurs propres clivages et cloisonnements. Elles doivent prolonger ce questionnement, nourrir l'évolution inévitable. Les collectivités locales, par exemple, vont se trouver de plus en plus impliquées.

## LE DISPOSITIF REGIONAL DE FINANCEMENT ET DEVELOPPEMENT DES RESEAUX

*Jean-Louis DURAND-DROUHIN*  
*Directeur de l'ARH du Limousin*

*Gilles GRENIER*  
*Directeur de l'URCAM d'Aquitaine*

Ils veulent parler à deux voix pour témoigner de la réussite de leur partenariat.

**Jean-Louis DURAND-DROUHIN** décrit le partenariat qui s'est instauré, l'organisation nouvelle mise en place pour répondre à une situation nouvelle.

La situation nouvelle, c'est l'élargissement du champ avec le passage du réseau de soins au réseau de santé, doté d'une enveloppe financière spécifique, mais pas exclusive. Conjointement, les directeurs de l'ARH et de l'URCAM décident du financement des réseaux.

L'organisation au niveau régional repose sur trois outils. Tout d'abord, la politique régionale de développement des réseaux, commune à l'ARH et à l'URCAM, définie localement sur des bases régionales et nationales, est agréée par le Conseil d'Administration de l'URCAM et la Commission exécutive de l'ARH. Le Comité régional des réseaux est un espace d'échanges entre les différents acteurs (ville, hôpital, usagers, voire élus). Il permet d'assurer une cohérence, d'identifier les besoins, d'harmoniser les projets et de formaliser des avis.

Enfin, structure indispensable : le guichet unique ARH-URCAM chargé d'accueillir et d'accompagner les promoteurs et d'aider à la mise en place des nouveaux réseaux.

La mise en place du groupe de travail comprenant des représentants de l'ARH, de l'URCAM, de la DHOS et de la CNAMTS, illustre bien la démarche souhaitée. Ce groupe est chargé

d'échanger les expériences, de les mutualiser, mais aussi de mettre au point des outils communs, de développer la réflexion sur l'ensemble du dispositif. Il sert d'interface, d'interlocuteur de terrain pour la DHOS. En son sein, ont été mis au point des outils communs pratiques tels les guides du promoteur, des services instructeurs, d'évaluation ou des documents de présentation du dispositif. Le groupe a également organisé trois journées sur des thèmes transversaux d'intérêt commun.

Il s'est révélé à même d'être le lieu où nous pourrions élaborer de nouveaux outils d'évaluation, participer à la construction d'une base de données des tarifs et des coûts, à la mise en œuvre de l'Observatoire. Il faudra également y poursuivre la réflexion sur les aspects juridiques (situation des différents acteurs), sur l'intégration des réseaux dans les territoires, et, avant tout, faire qu'il puisse demeurer un espace informel de débats, d'échanges et d'expériences.

Il appartient à **Gilles GRENIER** de partager les enseignements, les apprentissages de ce partenariat réussi.

En premier lieu, comme d'autres intervenants, il fait le constat que le développement des réseaux ne se décrète pas et qu'il est essentiel de capitaliser le savoir-faire des acteurs sur le terrain. Cela impliquait de ne pas se positionner comme simple financeur pour éviter de tomber dans la « culture de subvention » mais plutôt, comme coproducteur du développement des réseaux, en portant une action publique moderne, modeste, tournée vers l'investissement.

L'enjeu des pratiques en réseau des acteurs renvoyait à l'enjeu des pratiques en réseau des institutions. Le Guichet unique se veut le contraire de « l'hygiaphone » auquel l'institution est trop souvent ramenée (ou se ramène elle-même). Il s'agissait aussi de mettre le financement au service des projets, du développement. Enfin, il était indispensable de mettre à contribution l'ensemble des expertises.

Enfin, la co-décision fonctionne et conduit à dépasser les facteurs de blocage, à professionnaliser la décision. Dans ce dessein, il faut identifier les points de vue de chacun, les dialoguer, expertiser les problématiques, anticiper les évolutions institutionnelles.

Il faut prendre le temps de discuter, en avoir envie et emprunter des chemins de traverse. Et remercier le personnel du ministère et de la CNAMTS, sans qui rien n'aurait été possible.

## L'INTERVENTION DES COLLECTIVITÉS LOCALES

*Dr Michèle BLANC-PARDIGON*

*Pédiatre, maire adjoint de Salon-de-Provence*

**Michèle BLANC-PARDIGON** témoigne de l'expérience du réseau Espace santé jeune (ESJ) créé à Salon-de-Provence en 1993. En 1994, il accueillait 243 jeunes et assurait 953 consultations. Depuis 1999, c'est plus de 400 jeunes et près de 90 familles qui sont passés par le réseau, pour plus de 2000 consultations.

L'ESJ est un lieu d'accueil, d'écoute, de soins et d'accompagnement, situé en centre ville, destiné aux jeunes de 11 à 25 ans. Il reçoit les jeunes en suivi individuel, en groupe, en consultations, en art thérapie. On y trouve des professionnels bien formés et la confidentialité.

Le réseau a souhaité également lancer des actions de prévention à l'extérieur du lieu, en direction des structures de formation, des familles, etc.

Le financement est assuré par la Politique de la ville, les communes (Salon-de-Provence à 90 %), le département des Bouches-du-Rhône (5 %) et la région PACA (7 %). 46 % sont pris en charge par l'Etat par le biais des différents dispositifs et 5 % par le financement des réseaux depuis la fin 2003. Un conventionnement s'est mis en place : depuis 2001 entre ESJ, l'État et la commune, et depuis 2003 entre la région et ESJ.

L'action des collectivités locales a contribué à la mise en place d'un Atelier santé ville en 2001-2002 et du Plan local de santé publique visant la souffrance psychique et l'isolement, et les difficultés liées à l'hygiène de vie et aux troubles alimentaires.

Au sein du Conseil d'Administration de l'ESJ siègent également les associations de prévention et les associations de malades.

Le multi financement est parfois un problème, mais les perspectives sont bonnes avec un conventionnement pluriannuel intégrant des avenants financiers.

## BILAN NATIONAL ET OBSERVATOIRES

*Sophie BENTÉGEAT*

*Chargée de mission à la DHOS*

**Sophie BENTÉGEAT** tient tout d'abord à remercier les ARH et les URCAM pour leur excellente collaboration avec la DHOS et la CNAMTS et la qualité des réponses qui alimentent les données de ce bilan.

Avant tout, un point sur la Dotation Nationale au Développement des Réseaux (DNDR). Elle est en constante augmentation. Depuis 2002, elle a été multipliée par 5 et les prévisions 2005 sont positives.

Le nombre de réseaux augmente lui aussi de façon importante. De 54 à la fin de 2002, on passe à 305 réseaux financés sur la DNDR, aujourd'hui.

La répartition thématique fait apparaître une forte adéquation avec les priorités de la santé publique. Les domaines les plus représentés sont les soins palliatifs, la cancérologie, la diabétologie, la périnatalité, la gérontologie et la prise en charge cardio-vasculaire. D'autres types de réseaux sont moins nombreux, mais leur émergence sera encouragée d'autant : les réseaux populationnels, les réseaux polyvalents sur un bassin de vie, la prise en charge du handicap, la santé mentale, etc.

La carte présentant le développement des réseaux par région ne doit pas être prise pour un classement. Les disparités importantes constatées à ce stade sont liées à la distribution démographique, facteur-clé de répartition des dotations régionales, à l'historique des réseaux dans les régions, au caractère urbanisé ou plus rural de chaque région et à la démographie médicale qui en découle.

En ce qui concerne le nombre de patients des réseaux, la plus grande prudence est de mise. Sophie BENTÉGEAT estime à environ 150-200 000 le nombre de patients probablement pris en charge à ce jour par les réseaux.

S'agissant de la participation des professionnels dans les réseaux, elle observe une grande stabilité de la participation du personnel infirmier et kiné et ce dans toute thématique et une implication notoire des pharmaciens. La participation des médecins généralistes est très significative, les spécialistes étant naturellement plus présents en oncologie.

*Marie-Christine KETERS*

*Responsable Innovation en organisation des soins à la CNAMTS*

Le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins (FAQSV), créé en 1999, est un outil financier destiné aux professionnels libéraux de la santé exerçant en ville, permettant d'accompagner leurs initiatives de coordination et amélioration de la qualité des soins.

En 2001, 123 projets de coordination (correspondant essentiellement à des réseaux dits maintenant de santé), ont été financés pour 17,6 millions, 152 en 2002 pour 22,7 millions et 172 pour 22,2 millions en 2003. La diminution du montant de l'aide observable en 2003 est une conséquence de la création de la DNDR en 2002. Le FAQVS a été amené à repositionner son intervention sur le démarrage des réseaux et les frais d'évaluation.

Les thèmes des réseaux les plus financés sont proches de la hiérarchie de la DNDR : soins palliatifs, diabète, gérontologie et oncologie. Quant aux zones géographiques, on s'aperçoit que la majorité des réseaux sont infra départementaux; ce sont donc des réseaux de proximité d'assez petite dimension. Les dépenses prises en charge sont à 80 % des dépenses de fonctionnement, étant entendu que la coordination fait partie du fonctionnement.

**Sophie BENTÉGEAT** reprend la parole pour décrire l'Observatoire national des réseaux de santé, créé cette année par la DHOS avec la collaboration de la CNAMTS. Ses objectifs sont de suivre et accompagner le développement des réseaux en établissant un état des lieux actualisé, être un centre de ressources pour toutes les personnes concernées, usagers compris, et partager constats et réflexions pour l'avenir...

Il dispose d'un Comité de pilotage, constitué au niveau national comme le sont les comités régionaux des réseaux de façon ouverte. Il s'appuie sur les travaux de groupes de travail dont trois ont déjà été constitués sur: Les questions juridiques, L'ingénierie des réseaux, L'évaluation. Un quatrième GT est prévu sur la problématique Réseaux et territoires.

Début 2005, un site Internet dédié aux réseaux de santé et accessible à tous sera ouvert : adresse opérationnelle fin janvier [www.onrs.net](http://www.onrs.net).

L'Observatoire est un enjeu important. Il doit garantir la transparence du dispositif et du suivi de la politique mise en œuvre. Il traduit aussi la volonté de marquer la pérennité du développement des réseaux en lien étroit avec l'Observatoire des dérogations tarifaires de la CNAMTS.

**Marie-Christine KETERS** précise ce qu'est cet observatoire, désormais volet de l'Observatoire national des réseaux. Il a été créé par l'Assurance Maladie en 2003 en vue d'examiner la possibilité, offerte par les textes, de déroger à l'ensemble de règles financières de l'Assurance Maladie.

Il observe les prestations financées sur la cinquième enveloppe et évalue la pertinence de la qualification dérogatoire des prestations. Il se charge aussi de livrer des repères nationaux.

Le premier recensement de l'ensemble des demandes dérogatoires permet de répertorier le type de prestations concernées : temps passé en coordination autour des patients, éducations thérapeutiques, prise en charge d'actes et de matériels non-inscrits à la nomenclature, réalisations de bilans et formations pluridisciplinaires.

## Débat

---

La présidente de la Fédération des réseaux de santé du Languedoc-Roussillon n'a pas été étonnée par le petit nombre de réseaux financés dans sa région, comme le montrait la carte. Il y en a d'autres et elle se dit favorable à la création d'une dotation régionale qui favoriserait l'émergence des réseaux.

**Thérèse BOUCHER** voudrait savoir où en sont les financements des réseaux régionaux, en cancérologie en particulier, et d'autre part, elle s'interroge sur la différence entre réseau Ville-Hôpital et le réseau territorial.

Pour **Sophie BENTÉGEAT**, la DNDR répond à la situation, mais elle avoue ne pas être sûre d'avoir bien compris la question.

**Thérèse BOUCHER** précise que jusqu'à présent, il lui était répondu que le financement des réseaux régionaux devait être assuré par les réseaux participants sur leur dotation propre.

C'est le problème de la superstructure pour **Sophie BENTÉGEAT** et dans ce cas, il est vrai que ce sont les cotisations de chaque réseau qui assurent le financement. Elle rappelle que la DNDR concerne les réseaux qui prennent en charge des patients. Dans le cas d'actions bénéficiant à l'ensemble des réseaux membres d'un réseau régional (évaluation, expertise) un financement spécifique pourra être alloué par la DNDR.

**Christiane DORLÉANS** de l'ARH Martinique, correspondante d'un réseau, évoque la difficulté à mobiliser les médecins généralistes. L'incitation par financement dérogatoire est susceptible de faire évoluer leur participation. Elle demande des repères et, notamment, les résultats de l'Observatoire des dérogations tarifaires.

**Marie-Christine KETERS** confirme que, dès la fin de cette année, les premiers repères de l'observatoire seront mis à disposition de tous les acteurs et le seront ensuite régulièrement au fur et à mesure de leur production.

Un épidémiologiste de Franche-Comté revient sur un aspect pratique de l'évaluation. Cette nouvelle dimension pour les réseaux peut passer par des personnes ressources pour mutualiser les moyens. Dans ce cas, quel support juridique utiliser ? Le GCS est-il à même d'être utilisé ?

**Sophie BENTÉGEAT** désirerait en savoir plus pour répondre. À priori, oui, le GCS pourrait être utilisé.

À travers les interventions de cette matinée, **Dominique POLTON** retient la problématique de la croissance rapide des réseaux. Des pionniers à l'institutionnalisation, il ne faudrait pas que les réseaux deviennent eux-mêmes des institutions. Il leur faut garder à tout prix cette dynamique de recherche, cette façon de faire différemment dans le système.

**Patrick SIMONIN** remercie les participants et leur souhaite bon appétit.

## **2<sup>E</sup> PARTIE L'ORGANISATION EN RÉSEAUX, UN MODE DE FONCTIONNEMENT INNOVANT**

---

*Présidée par Michel DAIGNE  
Professeur à l'Ecole Centrale de Paris*

**Michel DAIGNE** présente les diverses interventions de cette partie. Après le décloisonnement, c'est bien le projet à construire, le projet en construction qui est en jeu. Quant à l'innovation, en préambule, il suffira de dire que c'est une nouveauté qui réussit.

**>> LE RÉSEAU, NOUVEAU MODE DE RELATIONS ET DE PRATIQUES**

**LES ENJEUX SOCIOCULTURELS DU TRAVAIL EN RÉSEAU**

*Pr. François GREMY*

*Professeur honoraire de santé publique*

J'ai découvert l'existence et la problématique des réseaux lors d'un colloque organisé par la Fédération des mutualités de France, au début des années 90..Je devais y traiter de « Devise républicaine et Santé ». Ce colloque fut mon chemin de Damas : enfin des gens qui pensaient, qui innovaient, à partir de la base. J'ai introduit immédiatement ce thème dans un nouveau module du DESS que je venais de mettre en place. Y ont enseigné tous ceux et celles qui étaient animés de l' « esprit réseau », et qui, au prix de bien des souffrances et au milieu de beaucoup d'incompréhensions, dont celles du ministère, ont lancé les premières expériences. Pour avoir ultérieurement beaucoup travaillé et réfléchi sur les Centres de santé, j'ai trouvé leur logique assez proche de celle des réseaux. Ils me semblent ressortir au même esprit. Dans les deux cas, on peut parler de « désir » : sortir de la gangue de l'idéologie dominante, et de « plaisir » : celui d'ouvrir un monde nouveau...

J'ai pu constater en effet une insatisfaction chez de nombreux médecins par rapport au système de soins, ce que dans mon naturel optimiste j'ai interprété comme un symptôme culturel et éthique majeur. Les médecins voulaient travailler bien, pas dans la solitude, ne pas se contenter d'une médecine de réparation, ne pas multiplier les actes techniques. Ils étaient en perte du sens, et en perte de la signification globale de l'activité de soins, perte que j'attribue au refus, de la part de nos « élites », d'un regard à la fois synthétique et panoramique sur notre système de santé et de soins.

Le problème des réseaux s'inscrit donc dans un contexte éthique, source de mal-être et de souffrance, qui correspond à un besoin profond de reconstruire des relations inter subjectives dans une société, globalement fondée sur la méfiance.

Mais, avant de parler d'éthique, il faut prendre conscience du contexte objectif dans lequel on veut changer les relations. Là, il faut visiter le paysage épidémiologique. On assiste à une transition à la fois épidémiologique et démographique, où la médecine aiguë perd son poids face à la chronicité. La baisse de la mortalité

infectieuse, affectant principalement les couches jeunes de la population, entraîne une déformation de la pyramide des âges vers les âges élevés, et par conséquent une augmentation des maladies chroniques. L'évolution de ces maladies est très longue, d'autant que nombre d'entre elles laissent des séquelles au point d'être invalidantes. Le processus physiologique de sénescence ajoute et mêle des effets invalidants à ceux des pathologies. Les causes, tant des maladies chroniques que du vieillissement rapide des personnes sont multiples,. Mais en définitive, il faut revenir à la définition de l'OMS de 1983 à la conférence d'Ottawa : «La meilleure façon d'assurer à une population une bonne santé, c'est d'assurer une bonne cohésion sociale.». Autrement dit l'essentiel des déterminants de la santé sont très largement socio-induits.

Ces constats donnent à la prévention une importance considérable ; il s'agit de la prévention médicale, mais aussi de l'organisation globale de la société. L'hospitalo-centrisme devrait reculer. La DH, devenue DHOS, pourrait dans 20 ans être la DOS... La médecine de première ligne est amenée à prendre encore plus d'importance du fait de son contact direct avec les conditions sociales, affectives, familiales de la population. Le médico-social, lui, s'intègre au système de soins. Il est nécessaire de revoir la formation des professionnels de la santé, en commençant par les médecins, et de prendre en compte les besoins des patients (*empowerment*).

Il faut *une nouvelle manière d'être* de la médecine. Il nous faut le travail coopératif, de coordination des divers professionnels de la santé dans une finalité unique et commune : la santé de la population et des malades (*population and patient centered*). La coordination fait partie de la démarche qualité.

Les obstacles sont nombreux. À commencer par la protection de leur identité et de leur ipséité dont font preuve les professionnels au détriment de leur tâche, c'est-à-dire ce pour quoi. ils existent !

Protection d'identité égale immobilisme, et protection d'ipséité égale conflit. Nous vivons dans une société sanitaire conflictuelle. Il n'y a qu'à voir du côté des institutions où l'on est d'abord dévoué à son service.

En tout cas, le réseau est une façon d'exprimer la protestation et d'aller dans la bonne direction. C'est travailler ensemble, en confiance, avec modestie.

C'est tenter de réunir les professionnels de la santé et du social dans une finalité commune : encore une fois, nous sommes tous ensemble au service de la santé de la population. Cause noble s'il en est, ce sur quoi Hippocrate avait insisté depuis plus de 2000 ans. .

Hannah ARENDT disait que la révolution américaine était celle de la *liberté*, la française, celle de l'*égalité*. Je vous propose la recherche de la *fraternité* comme clé de la révolution à venir : c'est la plus grande des trois, la seule à même de tempérer les excès des deux autres. Travailler pour les réseaux, c'est une façon d'introduire un peu de fraternité dans notre monde de la santé, taraudé tant de conflits médiocres.

## **>> DES PRATIQUES PLURIDISCIPLINAIRES ET DES EXIGENCES DE QUALITÉ**

### **DES FORMATIONS PLURIPROFESSIONNELLES INTERDISCIPLINAIRES**

*Réseau DIAMIP (Diabète Midi-Pyrénées)*

*Réseau Grandir ensemble (Prise en charge des prématurés Pays de Loire)*

**Hélène HANAIRE-BOUTIN** est diabétologue au CHU de Toulouse. Elle intervient dans la partie dédiée aux pratiques pluridisciplinaires, aux exigences de qualité et à la formation des partenaires. Mais, elle a choisi de s'attacher à la formation des patients, élément indispensable pour la qualité de la prise en charge en diabétologie.

Le réseau DIAMIP centre son travail sur le développement de l'offre en éducation thérapeutique destinée aux patients diabétiques. Ce n'est pas de l'information mais du

transfert de compétences sur la mise en œuvre des stratégies pour faire face à la maladie. C'est donc bien l'affaire des professionnels de santé.

Sur les 16 sites orientés de la région, le réseau a mis en place des programmes destinés aux patients de type 2. Assurés par une équipe multiprofessionnelle, ils s'étendent sur trois jours. DIAMIP a contractualisé avec chaque établissement l'embauche d'un mi-temps paramédical pour la conduite de cette activité. Avec les autres établissements, de taille plus petite, le réseau propose des programmes à la carte, en fonction des ressources existantes. Une collaboration avec le réseau Périnatalité a permis de développer l'éducation à destination des femmes enceintes présentant un diabète gestationnel, sur 12 sites.

En proximité et en ambulatoire, la réflexion a accouché d'un programme d'éducation à l'hygiène de vie et au suivi de la maladie, ainsi qu'à la compréhension de la maladie et du traitement, pour des types 2 en groupes de 5 à 10 personnes.

La formation des équipes ne s'improvise pas ; la formation initiale dans ce domaine s'améliorant chez les paramédicaux alors qu'elle reste insuffisante chez les médecins. C'est pourquoi DIAMIP a mis en place des journées (sessions de deux jours) de formation à la pédagogie de l'adulte appliquée à la maladie chronique. Chaque session s'adresse à deux équipes qui trouvent l'occasion de se rencontrer et d'échanger.

Les difficultés rencontrées tiennent à la méconnaissance de ce qu'est l'éducation thérapeutique, au temps (hors nomenclature) qu'il faut lui consacrer et au manque d'habitude de travailler en groupe.

Mais, de nombreux atouts permettent de continuer ces actions : la mobilisation des paramédicaux, des établissements. Pour les médecins libéraux, c'est l'occasion d'enrichir leur pratique et de pratiquer une nouvelle modalité de soins. Enfin, pour les patients, c'est l'opportunité d'accéder à une meilleure maîtrise de la maladie et du traitement.

Le réseau Grandir ensemble a été créé, avec l'aide de l'ARH et de l'URCAM des Pays de Loire dans le cadre du réseau Naître ensemble.

Si les enfants (nés à moins de 29 semaines) présentent dans les premiers mois peu de difficultés motrices, on a constaté, vers l'entrée au cours préparatoire, des situations d'échec scolaire, conséquences possibles de séquelles neurologiques. L'objectif de Grandir ensemble était d'assurer le suivi du développement des bébés ayant séjourné en

néonatalogie. Le réseau comprend des médecins référents qui signent une Charte, ainsi que les patients d'ailleurs.

**Alain BEUCHER**, médecin coordinateur, est passionné par la formation des médecins parce qu'elle fait travailler la ville et l'hôpital ensemble, le système libéral et le système public ensemble. La formation des médecins référents doit leur permettre d'évaluer les compétences du bébé, de réaliser l'évaluation, essentiellement clinique, de son développement neurosensoriel à l'aide d'outils simples, tel le référentiel construit au sein du réseau. 115 médecins référents ont été formés en Pays de Loire.

En cas de diagnostic d'une anomalie développementale nécessitant un accompagnement thérapeutique, le Réseau thérapeutique de suivi intervient.

La nécessaire complémentarité, le travail ensemble, la bénéfique complicité, l'humilité face aux faiblesses et aux erreurs font le caractère de ce réseau qui fonctionne bien où les parents sont impliqués par des échelles d'évaluation.

Les parents ne doivent pas subir de ruptures, d'abandon ; ils sont d'ailleurs très demandeurs. Les médecins sont intéressés. Tous les acteurs peuvent donc se rassembler pour soutenir l'enfant dans ses compétences et ses capacités.

## **LE PARTAGE DE L'INFORMATION AUTOUR DU PATIENT**

*Hélène FAURE-POITOUT  
Conseillère technique à la DHOS*

**Dans le cadre du plan cancer, la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins(DHOS)** conduit une expérience, sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) au sein des réseaux de cancérologie.

L'objectif de cette expérience, menée dans quatre régions, est double : Il s'agit :  
*D'expérimenter les outils techniques nécessaires (Dossier médical informatisé et visioconférence) pour partager des données médicales et définir le minimum de contenu*

*médical partageable. Cette expérimentation vise aussi à anticiper et préparer une généralisation du dossier informatisé et de la visioconférence, en cancérologie.*

Un prérequis indispensable est le consentement du patient qui désigne lui même les professionnels de santé qui pourront accéder aux informations le concernant  
Elle aboutira également à la rédaction d'une version 1 d'un « cahier des charges » à caractère national qui sera prochainement soumise à la concertation : avec les coordonnateurs des réseaux de cancérologie, les ARH et les URCAM. Ce « cahier des charges » inclut, entre autres, des recommandations pour évoluer vers l'interopérabilité. D'autre part, l'évaluation commune des quatre régions pilotes permettra l'élaboration d'une méthode d'évaluation adaptée aux réseaux utilisant les TIC.

L'approche en cancérologie s'est avérée fortement structurante pour définir un système d'informations qui doit être interopérable. Ce système est modélisable et pourra être utilisé dans d'autres disciplines médicales (diabète par exemple...). Ces outils sont au service des patients et des pratiques professionnelles.

Toujours avec le consentement du patient, les données médicales du dossier informatisé de cancérologie et issues de visioconférences pourront alimenter le dossier médical personnel (DMP).

*Cyril CHAUX*

*Animateur du Réseau Ville Hôpital Cliniques du Mâconnais (RVHCM)*

Le RVHCM est un réseau polyvalent et global qui s'attache à la prise en charge des patients atteints de pathologie lourde. Outre les objectifs classiques de coordination et d'amélioration de qualité des soins, l'objectif que **Cyril CHAUX** veut développer est celui de l'amélioration du partage de l'information.

Le réseau dispose d'un système d'informations, rattaché à celui de l'hôpital, en articulation directe avec les besoins humains, en vue de garder l'interface entre le monde soignant et le monde plus technique. Il est reconnu par l'ARH et l'URCAM et bénéficie du financement de la DNDR. Il dispose d'un extranet réservé au grand public et aux professionnels de ville, d'un référentiel de prescription mis en place par un médecin coordonnateur en lien avec l'ensemble des partenaires conduits à prescrire, d'une base de données sociales qui réunit les besoins et du dossier patient partagé (DMP).

À Mâcon, l'information médicale est partagée depuis déjà un moment. Le médecin accède aux informations de ses patients hospitalisés, avec leur autorisation, par le biais d'un extranet sécurisé. De nombreux obstacles organisationnels, juridiques ou techniques se dressent : identification du patient, déclaration du médecin traitant à l'hôpital.

Cyril CHAUX présente le projet Santé Internet Citoyen. Il vise à produire des études d'usages, à compléter le dossier médical, à développer les échanges, à permettre au patient d'accéder à son dossier médical. Par rapport au DMP, il rajoute un volet vie quotidienne.

Enfin, le CLEAS est l'autre innovation en cours d'étude. Son but est de diminuer l'anxiété du patient de retour à son domicile par l'intermédiaire d'une liaison audio vidéo avec un centre d'écoute.

## L'ÉVALUATION

*Catherine RUMEAU-PICHON*

*Responsable du Service d'évaluation économique*

**Catherine RUMEAU-PICHON** vient présenter la dernière édition du Guide d'évaluation des réseaux de santé de l'ANAES.

L'objectif est de disposer d'un guide d'autoévaluation pour tous les acteurs dans une logique d'accréditation des réseaux de santé. Il traduit la volonté de disposer d'une trame commune, avant de le voir décliner plus tard en fonction de la spécificité des réseaux. Il veut prendre en compte les contraintes et les objectifs des promoteurs, ainsi que les ambitions des

financeurs. Le cadre de référence conserve les quatre grands cadres d'analyse de l'édition précédente et se décline en grille d'entretiens semi-directifs testée.

L'ambition est de fournir un document simple, opérationnel, une maille d'analyse susceptible d'aider tous les réseaux. Les membres du groupe de lecture se sont opposés sur quelques points révélateurs des difficultés. Par exemple, la question de savoir qui devait faire la preuve de l'utilité du réseau ou la place de l'évaluation économique ont donné lieu à d'amples débats.

Il comprend un référentiel d'autoévaluation qui propose des items qualitatifs dérivés de la précédente édition, ainsi qu'un corps de données quantitatives, le plus léger possible, le tout au service des réseaux. Ensuite, se trouve une tentative de structuration d'un cahier des charges de l'évaluation externe, avec ses attendus fondamentaux.

Ce guide est pragmatique, évolutif. Il devra être alimenté par l'expérience des réseaux. Tous les partenaires seront nécessaires pour avancer dans l'élaboration du cahier des charges de l'évaluation externe.

## Débat

---

**Michel MALINSKI**, membre d'un réseau de Thionville, demande à Hélène HANAIRE-BUTIN de préciser la place des médecins libéraux dans le dispositif d'éducation thérapeutique du réseau DIAMIP.

L'ensemble des actions de proximité de DIAMIP est le fait d'équipes de libéraux composées d'un généraliste, d'un diabétologue, d'une infirmière, d'une diététicienne et d'une podologue. Ces équipes prennent en charge l'apprentissage des contraintes alimentaires, comportementales et de traitement, après avoir suivi la formation de pédagogie des adultes, afin d'apporter le maximum au patient, selon **Hélène HANAIRE-BUTIN**.

**Françoise MEYRAND**, se tournant vers Catherine RUMEAU-PICHON, voudrait savoir s'il est prévu un guide d'évaluation, et une certification, des évaluateurs externes.

Pour **Catherine RUMEAU-PICHON**, tout est possible et l'on peut imaginer des choses, mais, à ce jour, cela n'existe pas.

**Geneviève BARBIER** est généraliste. Elle s'interroge sur le traitement des causes et déterminants tels que précarité sociale, environnement, notamment en ce qui concerne les prématurés. Elle demande à Alain BEUCHER si les réseaux s'intéressent à ce type d'approche.

**Alain BEUCHER** affirme que la meilleure prévention, c'est l'anticipation. Il dit ne faire que le «service après-vente», et ne pas partager tout à fait les idées de Geneviève BARBIER sur les causes de prématurité.

En synthèse, **Michel DAIGNE** trouve du sens dans – et par - la réalisation des réseaux. Ils sont porteurs, à haut niveau, de l'intimité des pratiques, techniques et personnelles, de la santé. Et c'est là, peut-être, l'occasion de trouver un sens à la santé.

Pour lui, c'est dans la capacité à mener de pair la double logique : techniques, être humain, que se trouve la logique de construction des réseaux.

En tout cas, la dynamique apparaît, elle vient du terrain et s'appuie sur de nouvelles formes de coopérations institutionnelles. La démarche d'évaluation commune permet de concrétiser cette dynamique.

## **>> LES ÉTAPES DU DÉVELOPPEMENT DES RÉSEAUX**

<p style="text-align: center;"><b>LE DÉMARRAGE ET LA MONTÉE EN CHARGE D'UN RÉSEAU</b></p>
---

*Gilles POUTOUT*

*Directeur adjoint de l'URCAM d'Ile de France*

L'URCAM est un observatoire privilégié pour témoigner de la façon dont un réseau se crée, évolue et affronte les enjeux pour se développer et atteindre une certaine taille critique.

La nécessité du réseau résulte d'un changement des patients, en quête d'un supplément d'âme dans la prise en charge et d'une relation d'égal à égal. Les professionnels, de leur côté, ne veulent plus subir de morcellement de leurs compétences et souhaitent revenir à une globalité du sujet. Il ne faudrait pas oublier le système de santé, lui-même en quête de repères.

Le réseau est le fruit d'une rencontre entre une situation particulière, des ressources et des acteurs, en vue de changer la logique du système. Les acteurs pionniers interagissent dans leur milieu pour dynamiser l'évolution de la prise en charge et construisent des projets. Ces projets doivent ensuite rencontrer des institutions, et la rencontre n'est pas toujours facile.

Vu du soignant, le réseau répond à un besoin singulier : le patient. Vu des institutions, il répond à un besoin collectif. Il constitue une prestation globale de services qui passe par plusieurs protocoles : soins, mais aussi prise en charge. Les acteurs sont une collectivité soudée par des principes éthiques.

Les trois documents exigés pour la construction d'un réseau, reliés entre eux, sont fondamentaux pour donner du sens. Le document d'information du patient est l'explication du texte du programme personnalisé de santé mis en place pour le patient. La Charte réseau rassemble les engagements de tous les professionnels partenaires. Les deux documents sont signés par le patient. Enfin, la Convention constitutive reprend les éléments et précise leur organisation, leur application.

Pour réussir un réseau, il faut que le patient soit au cœur, la volonté des professionnels, de vrais protocoles de prise en charge, un système d'information, un statut juridique et des moyens. L'évaluation est là pour légitimer le fait que la prise en charge globale du patient est bien réalisée, pour s'améliorer et bien réussir. En conclusion, **Gilles POUTOUT** cite Paul RICOEUR : «Pour avancer, il faut avoir le souci de l'autre, le souci de soi, le souci de l'institution.»

## L'ARTICULATION DES RÉSEAUX EXISTANTS

*Dr Thierry GODET*

*Directeur du réseau Douleur/soins palliatifs ARCADE (Tarbes)*

L'utilisateur de santé se retrouve trop souvent au cœur d'un ballet de réseaux. Comment trouver une articulation ?

**Thierry GODET** se déclare militant du réseau à dimension territoriale ; d'ailleurs 50 % des réseaux sont infrarégionaux. Le département lui semble être une dimension adaptable à l'utilisateur de santé. Ce territoire permet l'interfaçage permanent entre tous les acteurs sanitaires et sociaux : les gens se connaissent, ont l'habitude de travailler ensemble et identifient plus facilement les problèmes. On arrive plus aisément à réaliser des interfaces entre des thématiques, proches ou moins proches.

L'exigence primordiale aujourd'hui pour les réseaux, c'est le décloisonnement sanitaire, mais avant tout social.

Quelle attitude observer à l'égard des réseaux régionaux et supra régionaux ?

Il y a des cas où, évidemment, une dynamique régionale doit être mise en place. Certains n'hésitent pourtant pas à affirmer qu'il est plus facile de mettre en place des réseaux décloisonnés, articulés entre eux, à distance des capitales et des CHU, loin des problématiques de pouvoir. D'autre part, l'accent doit être mis sur la prise en charge globale de l'utilisateur, pas de sa maladie (réseaux par pathologie). Il doit être possible de mettre en place des modalités de fédération de réseaux soutenue par une politique régionale forte.

Pour Thierry GODET, l'image du succès c'est plus la marguerite, avec l'utilisateur au centre, que le mille-feuilles ou le labyrinthe.

Il est possible, aujourd'hui, de mutualiser une partie des équipes, de partager le DMP entre les différents acteurs, de faire un état des lieux des compétences. Il insiste sur l'importance du système d'informations comme élément structurant de réseaux articulés soucieux de remettre l'utilisateur de santé dans sa véritable problématique : la problématique sociale.

**Michel DAIGNE** observe une double démarche à l'œuvre. Les institutions sont en train de s'organiser pour promouvoir le concept de projet médical et social de territoire de santé. Les praticiens, eux, développent des réseaux et commencent à les tisser les uns avec les autres.

Il invite à se souvenir de l'expérience de l'hôpital, où les échanges entre corps médical et corps administratif n'ont pas abouti aux résultats escomptés, afin de faire converger les deux démarches vers une nouvelle vision de l'organisation de la santé.

## QUELLE ORGANISATION POUR LES RÉSEAUX : ENJEUX, STRATÉGIES ET PERSPECTIVES ?

*Dr Régis AUBRY*

*Président de la Société française de soins palliatifs et de la Fédération des réseaux de santé  
de Franche-Comté*

**Régis AUBRY** souhaite émettre deux idées fortes.

Si le travail en réseau s'éprouve parfois difficilement, cela est dû au champ de la formation des acteurs, insuffisamment investi pour permettre le réel développement d'une nouvelle organisation du système de santé. À nouvelles fonctions, nouvelles formations. Régis AUBRY propose de profiter de la réforme des études supérieures, par le biais du LMD, pour mettre en place des mastères de formation professionnelle adaptés à ces nouvelles fonctions. On pourrait y suivre un enseignement multidisciplinaire, un apprentissage des nouvelles fonctions du champ de la santé, y travailler sur l'organisation du système de santé.

Régis AUBRY est partisan d'une organisation régionale des réseaux, susceptible de générer de réelles économies de système. Il souhaiterait mettre en commun les compétences au niveau régional, à travers les fédérations et les coordinations.

Il voit donc, ensemble, les réseaux de proximité autour du territoire de santé et une organisation plus étendue permettant l'intégration des compétences régionales.

*Michel VARROUD-VIAL*

*Président de l'Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète*

Il présente trois formules mathématiques synthétisant le rôle des réseaux de santé.

La première concerne la nécessité pour les réseaux intervenant sur une même thématique d'adopter un programme minimal commun qui soit décliné au plan national par des réseaux

de taille suffisante (halte aux réseaux élitistes !). **Michel VARROUD-VIAL** insiste sur la notion d'impact externe qui doit permettre de juger les effets que le réseau produit véritablement.

La deuxième est consacrée au rôle des réseaux de santé. En résumé, le principal enjeu des réseaux ne serait-il pas d'être organisateur des soins de ville ?

En troisième lieu, Michel VARROUD-VIAL pense que les réseaux sont un espace pour expérimenter les services innovants rendus aux patients et les rémunérations dérogatoires des professionnels ; ceci peut déboucher sur la proposition d'un panier de soins coût efficacité aux différentes étapes d'une maladie chronique, comme le diabète.

*Albert FHIMA*

*Secrétaire général de la Coordination Nationale des Réseaux de santé*

Les réseaux sont des outils. Ils ne doivent pas devenir des outils de règlement des dysfonctionnements mais rester des outils constructifs, innovants, évolutifs et adaptés.

Il faudra pour cela, redéfinir les professions, les missions à leur attribuer et trouver les moyens de les faire travailler ensemble. Les dispositifs sanitaires et sociaux doivent vivre un nouveau concept que le précédent, uniquement axé sur les symptômes et les maladies. L'obligation de santé publique doit régir la cohérence des actions.

Il faut répondre à de nombreux défis. Le lien entre ville et hôpital en fait partie : comment articuler deux prises en charge et la continuité ? La réponse tient dans les mots : coopération et complémentarité. La participation active des personnes dans le dispositif est un gage de démocratie sanitaire et de devenir dans une construction réaliste et pragmatique.

Les réseaux ont déjà bénéficié de la reconnaissance structurelle. Il faut aller plus loin et leur accorder une reconnaissance organisationnelle. L'organisation régionale paraît la mieux à même d'assurer le lien avec les politiques publiques.

Pour **Albert FHIMA**, il faut donner moyen aux fédérations d'être partie prenante de cette évolution.

## Débat

---

Le président de la Coordination régionale des réseaux de santé du Nord-Pas-de-Calais exprime le besoin d'orientations ou de positions cohérentes au niveau national, en ce qui concerne la mutualisation des moyens au niveau régional, et la mise en œuvre du territoire de santé.

**Michel DAIGNE** tient à souligner l'émergence de nouvelles représentations de l'organisation des pratiques de santé : représentations des pratiques de ville, et des approches disciplinaires régionales et nationales. Cela ouvre un espace au développement de l'enseignement supérieur, de l'éducation sanitaire, des recherches.

**Jean-Louis BUHL**, Directeur de cabinet du Ministre de la Santé, prie les participants d'excuser Philippe DOUSTE-BLAZY. Le Ministre est à la tribune de l'Assemblée à l'occasion du débat sur la loi de financement de la Sécurité sociale. Il l'a chargé de réaffirmer l'importance des enjeux et des défis liés au développement des réseaux de santé. Placés au cœur du système de santé, ils constituent un facteur essentiel de décloisonnement.

La dynamique est bien engagée et le Ministre s'en réjouit. Il tient à féliciter tous les acteurs pour les efforts fournis en vue d'assurer le développement de ces nouvelles formes de prise en charge. Au-delà des difficultés rencontrées, les objectifs stratégiques majeurs demeurent. Compte tenu de l'évolution du système de santé et des réformes entreprises pour rationaliser les dépenses, l'organisation en réseaux est une réponse parfaitement adaptée à une triple exigence :

- Améliorer l'accessibilité à des soins sécurisés et d'égale qualité, par une prise en charge globale,
- Responsabiliser les professionnels de santé et mieux informer les usagers,
- Optimiser les ressources de l'Assurance Maladie.

C'est pourquoi le développement des réseaux est inscrit dans la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie, au titre des actions prioritaires de coordination confiées aux Missions Régionales de Santé. De plus, le maillage du territoire en réseaux de santé est préconisé aujourd'hui dans les plans gouvernementaux (Cancer, Périnatalité,..) et recommandé dans le cadre du SROS 3.

Dans ce contexte, le rôle du Ministre est de créer un environnement favorable par le biais de mesures d'accompagnement. Dans le domaine du financement, la DNDR n'a cessé de croître depuis sa création en 2002. Jean-Louis BUHL peut aujourd'hui annoncer qu'elle augmentera cette année de 40 %, passant de 125 millions en 2004 à 175 millions en 2005.

[Applaudissements dans la salle]

D'autre part, pour aider financeurs et promoteurs, le Ministre souhaite permettre une plus grande souplesse d'utilisation de la DNDR pour encourager notamment les interfaces et les mutualisations entre réseaux à condition bien sûr de rester dans le cadre de la loi, c'est à dire au bénéfice de ces derniers.

Ainsi pourrait être autorisé le financement, au sein du budget des réseaux qui en font la demande, de leur adhésion à des coordinations ou des fédérations offrant des services et des moyens logistiques communs. La participation financière à des outils régionaux utiles à la mutualisation, comme en matière de systèmes d'information et d'évaluation, pourrait également être envisagée. Il en va de même des actions transversales, études ou expertises, mises en place par les ARH et les URCAM au bénéfice des réseaux.

Le partage et la diffusion de l'information sont mis en avant au profit de la transparence grâce à la création de l'Observatoire national des réseaux.

Au nom du Ministre, Jean-Louis BUHL remercie chaleureusement tous les acteurs concernés pour les efforts consacrés au développement des réseaux. Il souhaite qu'ils deviennent une composante essentielle de l'offre de soins et s'inscrivent dans une démarche qualité centrée sur le patient. 2002 a été un tournant décisif du point de vue législatif et réglementaire. Les années suivantes ont été riches en initiatives. Les années qui viennent seront marquées par l'amplification du changement, l'innovation et par le constat confirmé que les réseaux apportent une véritable valeur ajoutée à la prise en charge sanitaire et, peut-être, sociale.

Patrick SIMONIN tient, lui aussi, à remercier tous les participants et les renvoie au site du Ministère : [www.santé.gouv.fr](http://www.santé.gouv.fr), pour retrouver la synthèse des travaux.