

Les réseaux de santé : une nouvelle approche de la médecine entre proximité et communauté

Résumé : Les réseaux de santé constituent une innovation organisationnelle en matière de santé publique. Créés par des praticiens militants dans les années 1980, ils ont été progressivement légalisés à partir de 1991. La loi du 4 mars 2002 a définitivement couronné la notion de réseau dans le système de soins. Le réseau est une structure de petite taille et a pour objectif de faciliter la proximité. Il rapproche les acteurs du système de soins en intervenant dans trois directions principales : la formation des médecins aux spécificités des nouvelles pathologies, la circulation de l'information et une prise en charge globale de la maladie.

Health networks : a new approach of medicine between proximity and community

***Abstract** : Health networks constitute an organisational innovation in the field of public health. Created by militant practitioners in the 1980's, they have progressively been legalized since 1991. The law of 4th March 2002 has conclusively established the notion of a network in the health system. A network is a small-sized structure with the object of making proximity easier. It brings the actors of the health system closer together by intervening in three principal ways : the training of general practitioners in the specificities of new pathologies, the circulation of information and the overall handling of diseases.*

Jean-Paul DOMIN,
Maître de conférences en sciences économiques,
CERAS-OMI-LAME, Université de Reims Champagne-Ardenne
57bis, rue Pierre-Taittinger
51096 Reims cedex
Tél. : 03. 26. 91. 87. 42.
Email : jp.domin@univ-reims.fr

Introduction

Depuis une vingtaine d'années, le système de santé est en chantier. Son coût jugé trop important dans le PIB a incité les gouvernements, qui se sont succédés au pouvoir depuis le début des années 1980, à mettre en œuvre des politiques de plus en plus restrictives. La mise en place du *numerus clausus*, l'application des taux directeurs en 1979, l'expérimentation puis l'application du budget global en 1983-1984, l'augmentation du ticket modérateur sont autant d'exemples montrant la conception par trop techniciste de la santé. Les contraintes financières pesant sur les établissements publics de santé et l'essor des outils gestionnaires ont aggravé le malaise de plus en plus grand des personnels.

Face à la réduction croissante des budgets et à la persistance de cette crise, certains acteurs ont commencé à réfléchir à des alternatives possibles. L'essor de la pandémie du sida à partir du milieu des années 1980 a renforcé la nécessité de sortir de ce cercle vicieux. Ainsi, les solutions sont-elles venues des acteurs eux-mêmes (médecins et patients). Les réseaux ville-hôpital, désormais appelés réseaux de santé, en constituent un exemple probant. Créés par les praticiens eux-mêmes, ils ont été par la suite légalisés par les pouvoirs publics. Ces structures nouvelles offrent des perspectives d'issues à la crise en cours, notamment en termes de formation, de circulation des informations mais, également en favorisant une prise en charge globale des malades.

L'objectif de ce travail est double. Il s'agira d'abord de comprendre l'émergence des structures en réseau dans le système de soins. Les approches conventionnalistes voient dans le réseau un moyen de dépassement du marché et de la hiérarchie. Cette thèse, bien qu'intéressante n'est pas totalement satisfaisante. Ne faut-il pas voir dans le réseau le développement d'une logique communautaire sur laquelle il faudra s'interroger ? Il faudra ensuite analyser le modèle alternatif de proximité développé au travers du concept de réseau. Celui-ci semble s'articuler autour d'une triple perspective : la cognition, l'information et la démocratie.

Après avoir montré que l'émergence des réseaux de santé marque essentiellement le passage d'une logique globale à une approche de proximité, nous examinerons la triple dimension de proximité de ces structures.

I. Les réseaux de santé : d'une logique globale à une approche de proximité

Les réseaux de santé constituent une innovation organisationnelle en matière de santé favorisant une approche de proximité. Ils proviennent d'une double réappropriation professionnelle et territoriale de la santé.

A. D'une logique de franc tireur à leur légitimation

Les réseaux de santé sont d'abord issus d'une approche contestataire du modèle biomédical, ils ont été progressivement légalisés et étendus.

1. Le réseau comme modèle de contestation médicale

Le modèle sanitaire français s'est construit essentiellement autour de l'hôpital. Au XIX^e siècle, il est le lieu d'accueil de la pauvreté et le centre de formation des professions médicales (Domin,

2000). Après la Seconde Guerre mondiale, il va, sous l'effet de politiques publiques d'inspiration keynésienne (Domin, 2002), devenir le centre omnipotent du système de soins. Cette politique se justifie dans la mesure où la France est en retard dans le domaine hospitalier, mais elle génère certains dysfonctionnements : l'hôpital va favoriser la diffusion d'un modèle biomédical (Béraud, 1996) et organo-techniciste (Muller, 1997) producteur de normes et de connaissances théoriques.

Le système se structure de façon concomitante au dispositif de prise en charge socialisée sans se soucier des malades. Le secteur de la santé va devenir un enjeu pour les luttes sociales au début des années 1970. Certains praticiens contestent la politique de santé comme moyen d'asservissement de la population lié au capital (Caro, 1974). D'autres réclament la participation active des usagers à l'élaboration d'un nouveau système de soins. La représentation politique des assurés sociaux est certes organisée autour des grandes centrales syndicales au sein de la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM). En revanche, les malades ne bénéficient d'aucune association contrairement à l'Allemagne où des organisations d'autosupport (*selbsthilfe*) sont reconnues comme des partenaires officiels aux côtés des praticiens et des pouvoirs publics (Steffen, 1987).

Dans les faits, certaines expériences associant les usagers aux praticiens vont être mises en œuvre. Les centres de santé sont des pionniers en la matière. Les deux premières expériences ont été réalisées en opposition avec le système traditionnel. La première à Marseille date de la fin des années 1950 et se développe dans les années 1960. L'expérience prend appui sur une polyclinique et un réseau de centres de santé, les praticiens étant salariés par une mutuelle ouvrière. L'initiative s'inscrit dans une perspective d'amélioration de l'accès aux soins des familles ouvrières. Elle aura permis de favoriser la concertation entre les acteurs, les mutualistes et les décideurs politiques (Steffen, 1997). L'expérience grenobloise s'est développée au début des années 1970 et prend appui sur de nouvelles pratiques articulées autour de la médecine globale et de l'autogestion. La logique est différente puisque cette initiative s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire articulée autour de médecins généralistes et une implication des usagers. Dans les faits, cette expérience a favorisé l'expression des habitants ainsi que le dépassement du colloque singulier. L'offre de santé s'en est trouvée infléchie. Ces deux expériences ont eu le mérite d'associer les populations à la gestion des services de soins et ont favorisé l'émergence d'innovations. C'est en ce sens qu'il faut y voir une soumission des médecins à la décision politique et un retournement du rapport de force en faveur des usagers (Steffen, 1997).

L'apparition du sida dans le milieu des années 1980 va considérablement modifier la structure du système de soins. Cette pathologie nouvelle constitue une réalité complexe où se cristallisent des conflits entre intérêts individuels et collectifs (Adam, Herzlich, 1994). Dans les faits les pouvoirs publics vont répondre trop lentement à l'essor de la pandémie faute d'une politique de santé publique efficace (Setbon, 1991). La lenteur administrative incite les acteurs à s'investir dans de nouvelles organisations. En effet, la prise en charge des malades atteints par le VIH par les établissements hospitaliers est largement contestée. Deux éléments militent en cette faveur. La particularité des patients jeunes et souvent actifs empêche une prise en charge classique et demande la coordination des différents services. Ces adaptations entraînent des tensions. D'autre part, les praticiens hospitaliers privilégient certaines dimensions physiologiques de la pathologie par rapports à d'autres. Ces décisions renforcent la mobilisation de professions médicales et paramédicales (Borraz, Loncle-Moriceau, 2000).

Le sida a donc révélé des dysfonctionnements et les insuffisances du système sanitaire français, mais il a également contribué à en modifier les contours. Dès le milieu des années 1980 les premiers réseaux ville-hôpital sont créés. Ces structures réunissent des omnipraticiens, des médecins hospitaliers, des professions paramédicales et des travailleurs sociaux avec le souci d'améliorer la trajectoire des patients dans le dispositif de prise en charge et de diffuser de nouvelles pratiques thérapeutiques. Les réseaux sont d'abord issus d'un engagement militant soient de médecins homosexuels se mobilisant contre la stigmatisation des malades atteints du sida, soient de praticiens tentant de promouvoir une certaine forme de médecine sociale (Fassin, 1994). D'abord francs-tireurs, les réseaux ville-hôpital vont entrer progressivement dans le champ réglementaire et législatif.

2. Une lente évolution réglementaire et législative

Dès le début des années 1990, face au développement désordonné des réseaux ville-hôpital, les pouvoirs publics décident d'intervenir. La première circulaire du 4 juin 1991 définit le réseau de la façon suivante : *« la notion de réseau traduit le fonctionnement d'une organisation collective entre plusieurs partenaires, professionnels ou volontaires juridiquement indépendants et aptes à apporter sur les plans préventifs, médicaux, sociaux et psychologiques, les ressources complémentaires requises pour un patient. Par lui-même, un réseau n'a pas la faculté de générer les ressources ou de donner naissance à de nouveaux acteurs. Il valorise l'usage de ces ressources ou l'emploi de ces intervenants en favorisant leur relation et leur coordination au bénéfice d'une population donnée »*¹. Dans le même ordre d'idées, la loi du 31 juillet 1991 incite les établissements de soins *« à participer en collaboration avec les médecins traitants et les services sociaux et médico-sociaux à l'organisation de soins coordonnés au domicile du malade et à des actions de coopération avec des personnes de droit public et privé avec lesquelles ils peuvent figurer des conventions d'intérêts économiques »*.

Progressivement, les pouvoirs publics vont étendre la création de réseaux, notamment pour améliorer l'efficacité de l'aide d'urgence des personnes âgées en perte d'autonomie.² Une circulaire de mars 1994 confirme la création de réseaux destinés *« à améliorer la prise en charge des toxicomanes en favorisant l'échange et la communication entre les divers intervenants »*.³ Mais cette évolution ne signifie pas pour autant que la philosophie solidaire des réseaux ait été assimilée par l'administration. Ainsi les deux ordonnances du 24 avril 1996 définissent-elles le réseau comme un modèle à développer sur l'ensemble du secteur des soins et préconisent l'essor de réseaux expérimentaux et médicaux sociaux, permettant une prise en charge globale des patients. La première (n° 96-345) crée des réseaux de soins régis par le code de la Sécurité sociale (réseaux Soubie) proches des HMO américaines. La seconde (n° 96-346) institue des réseaux régis par le code de la santé publique (réseaux ville-hôpital) et encadre leurs fonctions. Dans les faits, ces deux ordonnances n'ont pas clarifié l'image des réseaux, mais ont plutôt eu tendance à l'obscurcir en limitant leur rôle à la seule rationalisation des coûts de l'assurance maladie.

¹ Circulaire DH/DGS n° 612, du 4 juin 1991.

² Circulaire DH/EU n° 93-26, du 13 juillet 1993.

³ Circulaire DGS/DH n° 15, du 7 mars 1994.

La circulaire du 25 novembre 1999 marque une évolution notable en reconnaissant la pertinence des réseaux dans le système de santé publique. Elle en donne une définition complète : « *Les réseaux de soins ont pour objectif de mobiliser les ressources sanitaires, sociales et autres, pour un territoire donné, autour des besoins des personnes. Ils visent à assurer les besoins des personnes, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité* »⁴. Elle organise également leur agrément et leur accréditation par une Agence régionale de l'hospitalisation et prévoit l'élaboration d'un cahier des charges, ainsi que la possibilité d'un financement par les pouvoirs publics, par des structures associatives ou les caisses d'assurance maladie. La loi de financement de la Sécurité sociale de 1999 prévoit que les praticiens libéraux peuvent avoir recours au fonds d'aide à la qualité des soins en ville (FAQSV) pour financer leurs activités non rémunérées par le paiement à l'acte.

Les deux lois du 21 décembre 2001 et du 4 mars 2002 vont définitivement inscrire la notion de réseau dans le système de soins. La première interdit la création de réseaux dits Soubie et crée une dotation nationale de développement des réseaux. Plus récemment, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé renforce le rôle des réseaux afin de mettre en place de nouvelles formes de coordination entre les professionnels de santé et les intervenants du secteur médico-social. Elle propose de réorganiser le cadre juridique de ces structures « *suffisamment souple pour favoriser de nouveaux types d'accès au système de santé axé sur une prise en charge coordonnée, continue et interdisciplinaire* »⁵ et précise qu'elles ont « *pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité de prise en charge sanitaire, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaire* »⁶. La loi supprime les réseaux de soins institués par les ordonnances Juppé et leur substitue des réseaux de santé. Ce changement de dénomination n'est pas seulement formel, il correspond à un élargissement de leur mission. Enfin, le législateur prévoit l'attribution d'un financement relevant d'une dotation régionale (Cormier, 2002).

Le réseau est donc une structure de petite taille afin de faciliter la proximité. Il rapproche les acteurs du système de soins en intervenant dans trois directions principales : la formation des médecins aux spécificités de nouvelles pathologies, la circulation de l'information et la prise en charge globale de la maladie (Domin, 2003).

B. La proximité comme fondement du réseau : l'approche conventionnalo-évolutionniste

Le terme de proximité connaît aujourd'hui un regain d'intérêt dans l'analyse économique. Ce concept renvoie immédiatement à l'hypothèse d'une séparation entre les agents et favorise la prise en compte d'une coordination entre les acteurs. Le développement par les acteurs de conventions a pour objet d'assurer leur coordination.

Ce thème s'insère parfaitement dans l'approche des conventions. La diversité des groupes d'acteurs et leur éloignement géographique renforce la notion d'incertitude. La proximité territoriale

⁴ Circulaire DGS/DH n° 99-648, du 25 novembre 1999.

⁵ Exposé des motifs du Projet de loi n° 3258 relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Assemblée nationale, 5 septembre 2001.

⁶ Article 57 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

joue ainsi un rôle fondamental dans la formation des conventions puisque le problème principal pour une économie spatiale repose sur la dispersion des agents sur le territoire. La proximité est donc censée réduire l'incertitude liée au coût des liaisons, justement en répartissant le risque sur un plus grand nombre de liaisons. La complexité croissante des échanges favorise la construction de d'intermédiations de nature interprétatives qui prennent la forme de conventions ou de cultures locales (Storper, 1995).

L'analyse conventionnaliste du réseau s'inspire des travaux évolutionnistes (Gadreau, 1999). Le réseau est appréhendé comme une structure, une forme émergente, mais constituée également une nouvelle modalité de coordination dépassant le marché (Béjean, Gadreau, 1997). C'est une structure d'organisation des activités économiques reposant sur un ensemble de relations qui relie des entités, individus ou groupes, et qui traduit une interdépendance entre ses membres. Il prend appui sur une conduite collective et non individuelle. Quatre éléments fondateurs sont à l'origine du réseau : la recherche de complémentarités, la volonté de réduction de l'incertitude, la diffusion de l'information et des connaissances et le rôle de la confiance.

1. La recherche de complémentarités

La recherche de complémentarités est à l'origine de la plupart des stratégies de création de réseaux. Le développement de structures de ce type dans les années 1980 et 1990 s'est appuyé sur la recherche de complémentarités sur des questions comme la prise en charge de la vieillesse, des malades du sida ou d'autres types de pathologies. L'objectif premier est de savoir attirer des compétences assez diverses sur des questions précises (Béjean, Gadreau, 1997).

Le réseau nécessite d'abord un effort de coopération. Le modèle évolutionniste considère que la menace peut conduire à la coopération. Elle résulte de l'établissement d'un cercle vertueux qui la garantit. Les agents engagent des ressources dans la coopération sans savoir si leurs adversaires en profiteront. La coordination repose sur le développement d'une culture commune permettant de fournir des règles de référence (Dupuy, Torre, 2000). Cette logique de réputation oblige celui à qui l'on fait confiance à tenir sa parole car toute remise en cause risque de compromettre de futurs accords. Ce mécanisme contient implicitement un comportement de groupe qui s'élabore à partir de la confiance.

La recherche de complémentarités permet également de répondre à des problèmes de coordination. L'économie des conventions suppose que la coordination des décisions individuelles ne résulte pas d'accords calculés puisque l'incertitude est radicale. Il faut donc recourir à des règles de comportements permettant d'apprécier la pertinence des informations sans pour autant avoir besoin de les analyser toutes, en raison de leur abondance (Béjean, 1999). Ainsi les coordinations, tant contractuelles que marchandes, s'appuient-elles sur des règles que les acteurs ne discutent pas, dépassant ainsi le modèle walrassien de coordination par les prix.

Les approches en termes de dynamique de proximité insistent sur la dualité entre l'insertion dans des espaces locaux et lointains. Celle-ci met en évidence la fonction de la proximité géographique dans la coordination des agents. La particularité inhérente aux réseaux de soins (suivi de malades, circulation des informations et des connaissances,...) favorise le rapprochement pour la coordination des activités. Or les connaissances ne peuvent être séparées de leurs détenteurs, les activités sont donc effectuées dans les cadres de relations fréquentes de face à face (Rallet,

2000). Néanmoins, le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication permet un élargissement de la zone géographique

2. *La réduction de l'incertitude*

La réduction de l'incertitude repose sur une logique similaire. Face à des questions complexes, les professionnels de santé, les patients et leur entourage tentent de réduire l'incertitude à laquelle ils ont à faire face (Béjean, Gadreau, 1997). Dans cette perspective, la constitution du réseau doit permettre de confronter les points de vue et les expériences sur des sujets comparables. De cette confrontation naissent des routines, des modèles de comportement permettant de réduire l'incertitude liée à la prise de décisions. La routine est en ce sens une convention dans la mesure où sa conception est conforme à une règle de comportement résultant d'un apprentissage et dont l'objectif est de réduire l'incertitude (Béjean, 1999).

Dans l'approche évolutionniste, une routine est définie par cinq caractéristiques. Elle est régulière et prédictible, c'est donc un modèle de comportement. Elle est automatique dans la mesure où elle se fait sans effort de délibération. Son caractère tacite nécessite un renforcement de la communication pour son transfert. Elle est relativement inconsciente. Enfin, son caractère sélectif réduit la somme des savoirs activés (Lazaric, 1999). Il existe deux types de routines. Les routines simples sont le produit de l'apprentissage et les routines *changing* qui ont la capacité de modifier les premières.

Dans une situation d'incertitude radicale, les agents vont s'appuyer sur des règles-conventions permettant de catalyser les accords individuels. Ces règles-conventions existent sous la forme de conventions d'activité ou de qualité. L'éthique professionnelle peut être appréhendée comme une convention d'activité évitant les comportements opportunistes de risque moral. À l'opposé, les procédures de certification sont des conventions de qualité ayant pour objet de réduire les comportements de type sélection adverse (Gadreau, 1999).

Le réseau réduit l'incertitude grâce à la confrontation des idées, des points de vue et des expériences (Béjean, 1999). Il ne repose donc ni sur des relations marchandes, ni sur des relations hiérarchiques, mais sur des relations de confiance entre les adhérents. Ces relations informelles s'appuient sur un ensemble de pratiques communes, d'habitudes et de routines.

3. *La diffusion de l'information*

L'expérience partagée entre les acteurs et l'apprentissage favorisent la diffusion de l'information ainsi que la création de compétences et de connaissances nouvelles. La constitution d'un réseau accélère la mise en commun des informations et des savoirs et permet de mettre en place de nouvelles pratiques. L'accès à l'information doit ainsi permettre la réduction de l'incertitude. Elle est donc considérée comme « une antidote à l'incertitude » (Béjean, Gadreau, 1997). Dans ce cas, la routine peut être appréhendée comme productrice d'informations.

Le processus d'apprentissage y joue donc un rôle important. En effet, les réseaux n'ont pas seulement une fonction de transmission des savoirs et des informations, ils peuvent également créer des compétences et des connaissances. Ainsi, la spécialisation des interventions implique-t-elle une spécialisation des intervenants autour de la prise en charge d'une pathologie. Cette logique prend appui sur l'apprentissage. Les compétences nouvellement acquises sont à la fois de nature

individuelle, mais également de nature collective. La spécialisation du réseau favorise donc un processus d'apprentissage collectif. L'apprentissage est à l'origine d'effets d'irréversibilité dans la mesure où il renforce les spécificités de chacun des agents.

L'approche évolutionniste met l'accent sur la dynamique du changement : le *deliberate process*. Il existerait ainsi des effets d'irréversibilité, des rendements croissants d'adaptation. Les ruptures sont désormais introduites de manière exogène grâce à une contingence historique qui échappe au processus lui-même. Le réseau est donc appréhendé une source d'auto-renforcement grâce à des phénomènes qualifiés d'effet-club. Ces derniers donnent au réseau une dimension nouvelle (la conduite collective) et s'imposent aux personnes indépendamment de leurs intentions initiales (Foray, 1994). La conduite collective du réseau revient à un comportement global du système, elle s'impose aux individus quelles que soient leurs intentions initiales. Cette particularité confère au réseau une dimension qui lui est propre. Mais ce résultat dépend, en grande partie, de l'histoire de la structure, de la contrainte de sentier (*path-dependancy*).

4. Une nécessité : les relations de confiance entre les acteurs

Le réseau est également un mode de coordination des activités économiques pouvant être défini comme « *un ensemble d'organisation ou d'individus engagés réciproquement dans des transactions récurrentes régulées selon un mode de coordination ni strictement marchand, ni strictement hiérarchique* » (Béjean, Gadreau, 1997). Il repose sur des relations de confiance et de proximité qui instaurent des règles durables entre les personnes. La confiance apparaît alors comme une modalité de coordination entre les acteurs et propose un dépassement des coordinations marchande et hiérarchique. Le réseau favorise ainsi la mise en œuvre de règles-conventions limitant les comportements individuels afin d'instaurer des relations de confiance et de coopération entre les membres.

Il est cependant nécessaire de s'arrêter sur ce concept qui fait l'objet, aujourd'hui, d'importantes élaborations théoriques dans la littérature économique. La confiance repose sur la réputation. Les constitutions d'entités collectives en entités autonomes s'appuient sur des conditions de vérités, sur des mécanismes de réputation (Orléan, 1994). Le comportement de confiance des adhérents au réseau peut également être compris dans la perspective de la tradition sociologique du don-contre-don, c'est-à-dire une démarche qui revient à donner pour recevoir. La confiance relèverait donc d'une convention. Ce n'est pas une contrainte, ni un contrat, mais plutôt une convention reposant sur une norme de réciprocité. Les travaux de Granovetter (1985) sur l'idée d'encastrement expliquent en partie les comportements. Les individus tissent des liens d'amitié et de fidélité suffisamment forts pour structurer un réseau.

L'introduction du concept de confiance est certes intéressante dans la mesure où elle permet d'expliquer le rapprochement entre divers individus aux objectifs différents en levant une partie de l'incertitude. Toutefois elle ne permet pas d'appréhender complètement la complexité des réseaux de santé qui s'appuient sur un dépassement plus profond de la société marchande. Dans les faits, les pratiques médicales évoluent grâce à la coordination des actions de santé, au diagnostic communautaire et au fonctionnement démocratique. La transformation est donc beaucoup plus profonde qu'il n'y paraît. Ni les pouvoirs publics, ni la Caisse nationale d'assurance maladie n'ont mesuré l'ampleur des changements en cours (Ménard, 2002). Il s'agira donc de comprendre sur

quelles nouvelles les acteurs établissent leurs relations. L'approche communautaire peut permettre de l'expliquer.

C. Vers un modèle de proximité communautaire ?

Le modèle conventionnaliste n'est pas suffisant pour expliquer l'essor des réseaux dans la mesure où il néglige la dimension non marchande des relations entre les acteurs. Ne faut-il pas y voir un système communautaire ?

1. La médecine communautaire

La démarche communautaire associée au concept de santé publique est une thématique développée à partir de la terminologie contestataire des années 1970. Elle s'appuie d'abord sur une remise en cause de l'analyse individualiste et privilégie une approche plus collective et globale de la santé. Il ne s'agit donc pas d'un système selon ses promoteurs, mais plutôt d'un état d'esprit reposant sur le partenariat, la pluridisciplinarité et le partage des savoirs (Maudet, 2002)

La thèse de la santé communautaire est à la fois controversée dans la mesure où elle renvoie à une logique communautariste, mais elle est également de plus en plus utilisée dans les programmes de santé publique. Ce concept n'est cependant pas nouveau, il a été utilisé la première fois aux Etats-Unis dans les années 1960 au travers des *Neighborhood health centers* dont l'objectif était d'intervenir auprès de groupes définis de la population. Au Québec, dans les années 1970, des centres locaux de service communautaire se sont développés. Leurs objectifs sont d'associer dans un même lieu des praticiens et des travailleurs sociaux. C'est également une approche globale de la santé qui a présidé à la création des *healthy living centers* et des *community care* en Grande-Bretagne. Ces structures placées en zones défavorisées sont chargées de développer des actions de promotion de la santé, notamment en s'appuyant sur des associations. Ces structures se sont développées dans les années 1970 dans une perspective de désinstitutionnalisation de la médecine.

La santé communautaire n'est pas une spécialité en soi, elle correspond selon Marc Schoene à « *une des stratégies de mise en œuvre de la promotion de la santé* »⁷. Ainsi, la Charte d'Ottawa de l'Organisation mondiale de la santé définit-elle une nouvelle vision de la santé comme « *la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut réaliser ses ambitions et évoluer avec le milieu* ». La promotion de la santé a donc pour ambition d'agir sur les déterminants de la santé (travail, logement, éducation). La santé communautaire peut donc être définie comme « *une construction de pratiques qui prennent en compte les préoccupations pour produire du mieux-être, de la santé, dans le sens le plus large* ».

La notion de proximité est fondamentale dans la démarche de santé communautaire. Pour la société française de santé publique : « *c'est là où se mettent en œuvre les actions, où se rencontrent les interlocuteurs et où se fait l'appropriation par les acteurs...* ». Cette logique suppose, comme le souligne la loi de santé publique en cours de vote au Parlement, que l'on intervienne à un niveau local, infrarégional afin d'avoir une connaissance plus fine des besoins. Mais avant de mettre en œuvre une démarche de santé communautaire, il est nécessaire d'obtenir, par une concertation, une confiance mutuelle entre les habitants et les professionnels de la santé publique (Stirling, 1998).

⁷ Entretien avec Marc Schoene, *Territoires*, n° 423, décembre 2001, p. 29.

Dans certains secteurs de la médecine (prévention, prise en charge de certaines pathologies,...), le concept de santé communautaire semble offrir des perspectives intéressantes (IGAS, 2003).

2. La communauté comme expression d'échanges non marchands

Les concepts fondamentaux définis par la sociologie et l'anthropologie allemandes au XIX^e siècle permettent d'expliquer la logique de formation des réseaux. La distinction faite entre société (*Gesellschaft*) et communauté (*Gemeinschaft*) chez Ferdinand Tönnies ou entre sociation (*vergesellschaftung*) et communalisation (*vergemeinschaftung*) chez Max Weber signifie avant tout une opposition entre société moderne et traditionnelle. Il s'agit en fait de penser la spécificité des sociétés modernes dans leurs rapports aux sociétés anciennes. Toutefois, leurs approches diffèrent sur la structure même de la société.

Les premiers types de rapports sont marqués par la loi de l'intérêt personnel et de la codification des échanges marchands. En société les individus joignent uniquement leurs activités sur la base d'un compromis exprimé par un contrat, lui-même régi par une convention (Tönnies, 1977). Les relations en société ne touchent donc pas l'intimité de l'être, mais sont caractérisées par l'échange marchand. Il s'agit donc d'une marchandisation des rapports sociaux. Dans le même ordre d'idées, Max Weber (1995) définit la sociation comme une relation sociale typiquement rationnelle dans la mesure où « *la disposition de l'activité sociale se fonde sur un compromis d'intérêt motivé rationnellement (en valeur ou en finalité) ou sur une coordination d'intérêts motivés de la même manière* ». Max Weber distingue trois types de sociation l'échange assis sur la base d'un accord rationnel et marchand, la pure association à but déterminé et l'association à base de convictions motivées de façon rationnelle.

Les seconds sont des rapports communautaires. Ferdinand Tönnies (1977) est le premier à les mettre en évidence. La communauté trouve essentiellement son origine dans la proximité. Les échanges qui existent dans ce type de structures ne s'appuient ni sur le gain, ni sur le lucre, mais plutôt sur le lien de la famille, de l'amitié et de la religion. Les individus s'identifient à la vie du groupe et ont le sentiment d'appartenir à une même communauté grâce à une activité sociale unificatrice. La nature de la communauté reste principalement affective et sentimentale et la relation de type communautaire constitue le vecteur d'une morale.

Max Weber (1995) nuance la simple dualité communauté *versus* société de l'approche de Ferdinand Tönnies en travaillant sur le lien social. La communalisation repose sur le sentiment non rationnel et subjectif d'appartenir à un groupe, à une même communauté. La subjectivité de la communalisation doit être mise en rapport avec une activité typique. La communalisation prend appui sur n'importe quel type de fondement affectif ou émotionnel. La communauté familiale en constitue un exemple probant. Pour Weber (1995, 80) : « *c'est intentionnellement que nous avons défini la communalisation d'une manière tout à fait générale, et par conséquent comme embrassant des réalités extrêmement hétérogènes* ». La communalisation se structure autour de trois temps principaux : le fait objectif d'avoir en commun quelque chose, le sentiment subjectif de ce trait commun et la communalisation comme relation sociale objective qui prend appui sur le sentiment de communauté (Patez, 1997).

Toute la question est de savoir si le réseau constitue bien une communauté. Celle-ci peut être définie comme un groupe de personnes et peut recouvrir plusieurs dimensions sociales, politiques, religieuses, linguistiques ou ethniques (Maffesoli, 2000). Elle ne peut pas être limitée aux seuls

liens sociaux primordiaux (famille). La communauté exprime ainsi des configurations spécifiques de liens sociaux. Il ne s'agit pas d'une catégorie donnée et immuable, mais plutôt d'un groupe marqué par l'éparpillement et les appartenances multiples. La confusion actuelle entre les termes de communauté, communautaire et communautarisme exprime la crainte d'un repli identitaire, voire même le développement d'une forme de sectarisme (Mendès-Leite, 2000). Le débat s'articule comme le souligne Michel Wieviorka (2001) à une opposition entre universalité du modèle républicain et particularisme communautaire, le second remettant en cause les fondements du premier (Maffesoli, 2000). On peut donc considérer le réseau de santé comme une communauté médicale spécifique.

II. La triple dimension de proximité du réseau de santé

Les réseaux de santé reposent sur une triple dimension de la proximité. En assurant la formation des médecins, ils favorisent la proximité cognitive. La circulation de l'information entre médecins et entre malades et praticiens rapproche les acteurs (proximité informationnelle). Enfin, ces structures permettent de redéfinir les liens entre le malade et la société, générant ainsi une démocratie de proximité.

A. La proximité cognitive

Les réseaux de santé ont d'abord pallié l'isolement des omnipraticiens face au développement du sida en assurant la formation. Celle-ci a permis de reconstruire la relation entre les praticiens.

1. La formation une nécessité

La formation des praticiens pose un problème de fond. Elle suppose que l'enseignement de la médecine générale soit exclusivement dirigé par des praticiens hospitaliers, reproduisant ainsi une logique de domination sociale (Jaisson, 2002). De plus la nature des disciplines enseignées est discutable. La formation s'appuie sur les sciences exactes et les techniques de pointe (disciplines indispensables pour la préparation de l'internat de spécialité), mais oublie les savoirs fondamentaux de la pratique, pourtant nécessaire, pour la médecine générale (Imbault-Huart, 1996). Les connaissances acquises par les omnipraticiens sont essentiellement structurées autour de la pratique hospitalière et ne correspondent donc pas à la réalité de cette profession (Baszanger, 1981). Dans le domaine du sida, le déficit de formation est criant. Le caractère polymorphe et chronique de la pathologie, son évolution rapide et celle des multithérapies nécessitent une actualisation des connaissances. Ainsi, l'adhésion au réseau est essentiellement motivée par la volonté de palier des carences théoriques (Jacob, 1997).

Les premiers réseaux ont tenté de pallier l'isolement des généralistes face au sida, en mettant sur pied une formation initiale théorique. Celle-ci est organisée en plusieurs séminaires, animés conjointement par des médecins généralistes et des praticiens hospitaliers spécialistes de cette pathologie. L'enseignement couvre l'ensemble des aspects médicaux, cliniques, psychologiques et sociaux de la pathologie. Les médecins y participant bénéficient d'une formation théorique sur le virus que bon nombre d'entre eux n'ont jamais eu. Cet enseignement peut être complété par une formation pratique. Elle offre aux omnipraticiens la possibilité de parfaire leur technique pour

l'accompagnement à domicile des malades en « fin de vie » (pose d'un cathéter ou d'une sonde urinaire, réanimation à domicile).

La formation dispensée durant les séminaires va pourtant au-delà d'un simple enseignement de type post-universitaire dans la mesure où il repose déjà sur l'un des fondements du réseau : l'interaction et le partage des connaissances. Elle permet le rapprochement de deux professions sur des bases de dialogue communes (présentation de dossier, réflexions sur la thérapeutique). Cette première prise de contact peut souvent se poursuivre par des vacations offertes aux omnipraticiens dans les établissements hospitaliers afin de parfaire leur apprentissage théorique (Fassin, 1994). Chaque réseau met en avant ses propres priorités. On retrouve des pratiques similaires dans la prise en charge des conduites addictives. La particularité de ces pathologies nécessite une réactualisation des connaissances, une formation aux nouvelles thérapeutiques. Les séminaires et les stages permettent ainsi aux praticiens de s'améliorer, mais également de redonner un sens à leur travail. Les séminaires et les stages organisés favorisent une remise à niveau des médecins généralistes et accélèrent les pratiques de collaboration : les séances de formation permettent la constitution d'un répertoire des participants et facilitent les contacts.

2. La proximité cognitive comme moteur de la communauté

La formation constitue un moteur dans la structuration de la communauté. Elle permet à chacun des participants, généralistes et praticiens hospitaliers, d'avoir une perception exacte de ses compétences et de sa place dans le réseau. Cette innovation organisationnelle répond à des aspirations professionnelles. La formation constitue un mode de revalorisation de la médecine générale. Le réseau cristallise les aspirations des omnipraticiens et annonce une requalification de la médecine générale. Il permet également aux praticiens hospitaliers de conserver leur légitimité (Jacob, 1997).

L'engagement de médecins généralistes dans certains réseaux s'est d'abord inscrit dans une perspective de rénovation des conditions d'exercice de la pratique. En effet, la pratique généraliste de ville est dénuée de tout savoir spécifique. La construction professionnelle des jeunes généralistes se fait autour d'un compromis entre un savoir médical et la pratique quotidienne. Cette dernière évolue entre des pathologies effectivement prises en charge et d'autres jugées trop complexes et laissées aux spécialistes (Baszanger, 1983). Face à ce dilemme, certains praticiens⁸ vont tenter de reconstruire leur espace professionnel, « *la constitution d'une zone pertinente de savoir* » s'appropriant une partie du savoir hospitalo-universitaire. La formation professionnelle est donc l'exigence fondamentale de ce groupe professionnel.

Les réseaux ville-hôpital, mis en œuvre dans le cadre de la lutte contre le sida, ont en effet permis à certains omnipraticiens, souvent militants d'associations⁹, de revaloriser leur rôle et

⁸ Isabelle Baszanger (1983,288) voit dans ce groupe, qualifié de médecins de la cité, un ensemble politiquement proche du syndicat de la médecine générale (SMG) dont l'objectif est de transformer profondément le système de santé. Ainsi, la fonction de l'omnipraticien s'articulerait autour de trois éléments : l'activité curative, la prévention et la formation permanente. Le SMG reste aujourd'hui l'organisation syndicale professionnelle la plus favorable à la généralisation des réseaux de santé.

⁹ Ces praticiens adhèrent, pour la plupart, à l'association des médecins gais (AMG) qui regroupe une majorité de généralistes organisés en réseaux de santé communautaire. Cette particularité explique d'ailleurs leur prudence face aux alertes lancées par les praticiens hospitaliers. Dès 1983, des généralistes issus de l'AMG créent la première

d'affirmer leurs compétences. Cette stratégie peut être appréhendée comme une réappropriation collective de l'objet médical par les omnipraticiens, elle répond essentiellement à des aspirations professionnelles (Jacob, 1997). Ainsi, en cherchant à se spécialiser dans le suivi des malades du sida, certains généralistes ont-ils affirmé avant tout leur volonté d'être reconnu comme détenteur d'un savoir spécifique. Cette démarche a eu pour effet d'effacer le caractère souvent négatif de la non-spécialisation de la médecine générale. Le réseau est un instrument de valorisation de la pratique. Depuis la création des Centres hospitaliers et universitaires (CHU) en 1958, le fossé entre médecine générale et pratique hospitalière s'est profondément creusé (Arliand, 1987). La médecine générale s'est progressivement vue déqualifiée par l'élite scientifique. Dans cette perspective, le réseau permet un repositionnement de la pratique dans le système de soins. La confrontation avec les médecins hospitaliers a permis aux omnipraticiens de « *revendiquer leur place dans le champ de la santé* » (Jacob, 1997, 192).

L'apparition du sida dans le champ sanitaire a profondément modifié sa configuration. La prise en charge hospitalière est contestée dans la mesure où les malades nécessitent un suivi et donc une coordination des différents services de soins. La pratique hospitalo-universitaire est contestée par une grande partie des professionnels médicaux et non médicaux pour ses choix en matière de thérapeutique et ses négligences, notamment psychologique et sociale. Dans un premier temps, les praticiens hospitaliers sont, pour certains d'entre eux, assez rétifs à la mise en place de ces nouvelles structures dont ils ne maîtrisent pas le fonctionnement qui repose sur l'échange et la réciprocité (Borraz, Loncle-Moriceau, 2000). D'autre part, la progression de la pandémie contribue à saper le socle professionnel des médecins hospitaliers en mettant en évidence l'impuissance thérapeutique. Le sida est donc à l'origine d'un éclatement de la sphère hospitalo-universitaire (Setbon, 1993) en ce sens qu'il met en évidence les limites du modèle curatif.

Progressivement les praticiens hospitaliers vont apprendre à travailler avec des partenaires nouveaux (médecins généralistes, professions paramédicales, travailleurs sociaux,...). Pour les hospitaliers, le réseau est d'avantage appréhendé comme un instrument de légitimation et de valorisation institutionnelle. En essayant de travailler avec d'autres acteurs du champ de la santé, les praticiens hospitaliers contribuent à décroquer le système de soins. L'ouverture affichée des services hospitaliers à des médecins généralistes, la recherche de nouvelles modalités d'intervention s'inscrivent dans cette perspective (Jacob, 1997). Cette évolution est d'autant plus importante qu'elle est, à l'époque, un des objectifs affichés de la Mission Sida nouvellement créée au ministère de la Santé. Cette première forme de légitimation se combine avec un long processus de valorisation institutionnelle. Le travail en réseau a permis en effet de multiplier les sources d'informations sur le VIH afin de développer la recherche. Les liens qui se sont créés entre les différents acteurs (médecins hospitaliers, omnipraticiens, associations de malades, organismes de recherche) ont constitué une base de départ à l'élaboration des premiers essais (Dodier, 2003).

B. Une proximité informationnelle

Le réseau favorise également le rapprochement des acteurs de santé. Il permet aux praticiens de travailler ensemble afin de développer les transferts d'informations (soit par la voie informatique,

association de lutte contre le sida : vaincre le sida. Leur objectif n'est pas seulement médical, il concerne également l'aide directe (psychologique et sociale) aux malades (Barbot, 2002).

soit sous la forme de séminaire). Il accélère également le rapprochement des malades avec les médecins.

1. Le partage des informations entre médecins

La circulation de l'information médicale constitue la clé de voûte de tout travail en réseau, celle-ci s'articule autour de trois éléments. Le dossier médical représente le premier niveau informationnel. Pour homogénéiser la collecte de l'information, il est indispensable d'utiliser des logiciels communs et indépendants de ceux des caisses (Khelifa, 1997). Mais, pour l'instant, le système reste assez pauvre (pas de codage des pathologies, pas d'anonymat,...). Les modalités de communication et le partage de l'information forment le deuxième niveau. La Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) a précisé les modalités de circulation de l'information et son cryptage, mais aucun logiciel ne permet, pour l'instant, une circulation rapide des informations. Enfin, l'élaboration d'une base de données stable constitue le dernier niveau. Néanmoins, il subsiste de nombreux obstacles culturels (refus de l'informatique, difficultés pour passer d'une médecine individuelle à une pratique collective,...). L'informatisation de la médecine doit entraîner dans les prochaines années une transformation profonde de la médecine de ville et de l'organisation hospitalière (Hémidy, 1996).

La circulation des données informatiques s'organise progressivement. À Reims, le réseau Addica (Addiction Précarité Champagne-Ardenne) illustre bien cette nouvelle logique. Il propose une innovation : le dossier patient partagé. Pour faciliter le suivi des patients à conduites addictives (alcool, drogue), le dossier médical est consultable sur internet par les médecins autorisés. Ce système d'informations et de communication assure une nouvelle modalité d'exercice fondée sur la coordination efficace des soins. Ce dispositif permet de s'affranchir de la forme du contenant et du mode de rangement (dématérialisation des documents). Il présente trois avantages. Il favorise le développement du travail coopératif, permettant ainsi la baisse des coûts. Il accélère la diffusion de l'information. Enfin, il garantit grâce à un système sécurisé les droits de la personne malade.

La généralisation de cette pratique est désormais envisagée (Fieschi, Merlière, 2003). Elle devrait s'appuyer sur le volontariat de quelques établissements hospitaliers (sous le contrôle de l'agence régionale hospitalière) et d'omnipraticiens. La particularité de l'expérimentation nécessite le choix de métropoles (Marseille, Lille, Grenoble et Poitiers) équipées d'un accès à Internet en haut-débit. Les établissements volontaires déposeraient les dossiers de patients chez un fournisseur d'accès (adresse qualité santé). Le patient aurait la maîtrise de la gestion de son dossier, il pourrait l'ouvrir à un professionnel ou le fermer. L'expérimentation est prévue sur une durée de trois ans et devrait couvrir un million de personnes. Le pilotage serait confié au Comité d'orientation stratégique et de pilotage (COSPIL) sous l'autorité de l'État et de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAMTS).

Cependant, au-delà de l'intérêt du réseau dans la circulation de l'information, un problème éthique se pose, celui d'un contrôle de l'individu qui vit désormais dans un système ouvert et sous une surveillance continue (Vitalis, 1991). La circulation des informations sous une forme numérique présente, en effet, un certain nombre de risques tant pour les malades que pour les praticiens. Pour les premiers, la transmission des dossiers médicaux nécessite un système sécurisé (identifiant et mot de passe) sans lequel ni le secret médical, ni la garantie des droits des malades

ne sont assurés. Pour les praticiens, elle peut générer des pratiques de contrôle professionnel des prescriptions, qui ne sont pas non plus souhaitables.

L'information médicale peut également circuler par l'intermédiaire de séminaires et de groupes de travail. La logique est d'associer aux médecins hospitaliers, d'autres professions de soins. Les intervenants sont informés de l'avancée des recherches. Des fiches de circulation permettent d'affiner la qualité des données : c'est le cas pour le suivi thérapeutique des malades non hospitalisés. Dans le domaine du sida, par exemple, la transmission de l'information est une nécessité. Le réseau constitue un outil efficace d'étude de la pathologie (mode de transmission, prévention des infections opportunistes, durée des phases asymptomales). La démarche entamée par les créateurs du Rézo 85 s'inscrit dans cette perspective : la proximité des médecins permet d'assurer la prescription des médicaments antiviraux et d'évaluer leur portée (Fassin, 1997). Les réseaux ville-hôpital ont souvent servi de support technique aux expérimentations thérapeutiques, notamment pour les multithérapies utilisées.

Dans le cadre d'une activité de soins, qui est par essence collective, la question de l'information prend de l'importance et occupe une grande partie du temps de travail. L'information est d'abord la transmission de données nouvelles et récentes. C'est également le rappel d'événements anciens : une mise en contexte. Enfin, l'information correspond à la structuration d'un discours (Grosjean, Lacoste, 1999). L'information peut également prendre la forme d'une interaction : « *informer, ce n'est pas seulement transmettre à sens unique, c'est répondre aux questions et aux sollicitations des autres et intégrer leurs réactions, c'est construire un discours à plusieurs...* » (Grosjean, Lacoste, 1999, 103). Au sein du réseau, la coordination peut se faire grâce au rôle central de l'information. La production de l'information et son partage sont des éléments fondamentaux dans le fonctionnement du réseau (Barcet, Bonamy, Grosjean, 2003).

2. L'émergence du modèle du patient actif

Le réseau permet une réappropriation du système de soins par les malades eux-mêmes. Cette tendance est récente, elle repose sur une intervention croissante des associations de malades au sein du système de soins, marquant ainsi le passage d'une logique de délégation à celle de l'activisme (Barbot, 2002). Au début du XX^e siècle, un certain nombre d'associations de malades se créent, l'exemple du cancer est tout à fait significatif de cette logique : les associations confèrent aux praticiens et aux experts le soin de définir les protocoles thérapeutiques (Pinell, 1992). Les années 1950 marquent un premier tournant, les associations de malades tentent désormais de négocier avec le pouvoir médical (Herzlich, Pierret, 1984). Le rôle des associations va évoluer avec l'apparition de certaines pathologies chroniques. Celles-ci vont se faire reconnaître comme des interlocuteurs des pouvoirs publics et des firmes pharmaceutiques afin de négocier les traitements (Baszanger, 1986).

Le sida a joué un rôle majeur dans le changement des comportements. Le malade est désormais mieux informé, il intervient dans le débat, mobilise des ressources nouvelles dans le combat contre la maladie. Comme le souligne Daniel Defert (1992, 187) : « *...une épidémie est une construction sociale où il y a d'innombrables acteurs ; qu'une épidémie est un champ politique et un malade un acteur politique. Il doit agir sur les institutions sociales, sur les budgets, sur l'information, sur l'éthique, sur son entourage et en faisant tout cela il se transforme lui-même* ». Pour lui, le malade

fait figure de nouveau réformateur social. Cette évolution sociétale met en évidence une nouvelle étape dans la représentation. En effet, la représentation politique des assurés sociaux était déjà organisée autour des grandes centrales syndicales au sein de la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM). En revanche, les malades ne bénéficient d'aucune association contrairement à l'Allemagne où des organisations d'autosupport (*selbsthilfe*) sont reconnues comme des partenaires officiels aux côtés des praticiens et des pouvoirs publics (Steffen, 1987).

Les différentes associations de malades vont favoriser le modèle du patient actif : le malade ne délègue plus aux médecins les initiatives, mais il intervient dans le processus de décision. Le modèle du patient actif est différent selon les associations de première génération (Aides) ou de seconde génération (Act Up-Paris, Actions traitements, Positifs). Pour Aides, le malade doit être *gestionnaire de sa maladie*, ses compétences doivent être reconnues par les médecins dans la mise en place du protocole de soins. Pour Act Up-Paris, le modèle du *malade émancipé par le collectif* suppose que la relation entre le malade et le médecin est marquée par les rapports de pouvoir et de domination existant au sein de la société. D'autres, comme Actions traitements, proposent un modèle de *malade consommateur de pointe* cherchant à obtenir les produits les mieux adaptés à la pathologie. Enfin, Positifs soutient le concept de *malade expérimentateur* en lien avec la recherche thérapeutique (Barbot, 2002). Vers le milieu des années 1990, la mise à disposition de nouvelles molécules va accélérer la transformation communautaire. De nombreuses associations vont développer le modèle du malade gestionnaire (Weller, 2003). La philosophie de cette politique consiste à favoriser la communication médecin-malade tout en assurant la socialisation du malade.

Les communications interindividuelles sont importantes dans le processus de guérison, elles constituent un paramètre essentiel de la fonction de soins. Le médecin devra établir une « plate-forme communicative commune » avec le malade (Cosnier, 1993). Elle est constituée par des savoirs partagés, des antécédents, mais également l'histoire de la relation entre le malade et le soignant. Quand cette relation est fréquente, la communication est meilleure « *grâce à l'élargissement du champ des présupposés facilitant l'usage des implicites, grâce aussi aux ritualisations et aux routines élaborées et adoptées en commun* » (Cosnier, 1993, 28). Désormais, le malade devient l'acteur de ses propres soins, il est en mesure d'apporter des connaissances spécialisées sur la pathologie (Barbot, Dodier, 2000). La confiance en la médecine favorise des relations privilégiées avec les patients, elle est le vecteur de ressources cognitives et affectives (Pierret, 1997). Une relation thérapeutique qui valorise le malade lui permet également d'accepter sa pathologie et les conséquences qu'elle entraîne, c'est en quelque sorte un « *contrat de confiance* » (Pollak, 1988).

L'intervention du malade actif constitue une remise en cause radicale de la relation asymétrique existant entre le médecin et le malade. Le praticien peut, de cette façon, gérer l'incertitude propre à la relation médicale, notamment en laissant au malade l'arbitrage de certains risques. Le modèle de la décision partagée remettrait en cause la logique paternaliste. Il s'agirait d'un ajustement de l'offre à la demande de soins (Moumjid-Ferdjaoui, Carrère, 2000). La mise en place de procédures d'information du malade s'inscrit dans la même perspective du consentement éclairé (Amar, Minvielle, 2000).

La socialisation des malades, quant à elle, accélère la transmission de savoirs spécialisés et facilite la relation avec le monde médical et scientifique. Ainsi, les travaux menés sur l'observance des patients au traitement antirétroviral ont montré toute l'importance des associations. La vie

affective des malades, le soutien de la famille, des proches (au sens le plus large possible) et l'ensemble des informations circulant par ce biais sont autant d'éléments favorisant l'observance¹⁰ (Andréo et alii, 2001). Cette particularité justifie l'importance, pour les associations de malades, d'actions de rencontre afin de créer des liens affectifs. Les associations jouent dorénavant le rôle d'expert et les laboratoires leur demandent leur avis sur les modes d'administration des nouveaux produits. Les malades sont incités, par l'intermédiaire des associations, à suivre les traitements (Barbot, 2002). L'émergence de la science dans le colloque singulier est importante. En effet, la sociabilité homosexuelle a favorisé, dans un premier temps, la prise de parole, les échanges d'information et a amené les médecins à faire évoluer les traitements.

Le modèle du nouveau patient s'est progressivement transféré à d'autres types de pathologies et par l'intermédiaire de la contestation. Depuis 1998, de nombreux « états généraux » du diabète, du cancer se sont tenus, permettant le renouveau de la prise de parole des malades. Les réseaux informatiques ont joué un rôle important dans la diffusion de ce discours contestataire. Ainsi plus de la moitié de l'information médicale disponible sur Internet serait diffusée par des non-médecins (Loriol, 2003). Cette évolution met en évidence les limites du colloque singulier qui tend à se recentrer vers l'autonomie du patient et son libre arbitre (Defert, 1992). Elle repose sur l'idée selon laquelle le malade et son entourage ont un savoir spécifique qu'il faut intégrer au projet thérapeutique (Ménard, 2002). La volonté de faire du malade un véritable acteur de la santé, un des objectifs de la loi du 4 mars 2002, a pour condition *sine qua non* l'information.

C. Le réseau comme modèle de démocratie de proximité

La formule du réseau marque l'émergence d'un nouveau modèle sanitaire assis sur la démocratie. Celle-ci fonctionne à deux niveaux distincts, d'abord en élaborant de nouvelles règles de fonctionnement, ensuite puisqu'elle améliore la prise en charge des malades.

1. De nouvelles règles de fonctionnement

Le thème de la modernisation des services publics est une référence en vogue à l'heure actuelle. Toute la question est de savoir si c'est un gadget bureaucratique ou bien un mouvement de plus grande ampleur, caractérisant l'émergence effective d'un nouvel acteur (Weller, 1999). Cette problématique commence à s'imposer à partir des années 1960, elle se structure autour de l'idée selon laquelle les gouvernants se seraient éloignés progressivement des citoyens qui les ont élus. Cette idée, portée par des organisations syndicales et des partis politiques favorables à l'autogestion, tend à proposer un dépassement de la démocratie représentative par la démocratie participative. Elle s'est développée au sein de l'action publique à la fin des années 1980, d'abord à l'échelon local, puis au niveau national (Blatrix, 2000). Le développement de cette logique est assez complexe dans la mesure où elle intervient à un double niveau : l'essor des participations citoyennes et contestataires et l'application du principe de régionalisation à l'administration publique. Les réseaux de santé modifient en profondeur le fonctionnement du système de soins, notamment en réintroduisant les concepts de réciprocité et de démocratie sanitaire.

¹⁰ La question de l'observance est fondamentale pour les patients atteints par le VIH dans la mesure où elle semble garantir un niveau optimal d'efficacité pour les traitements antirétroviraux hautement actifs. Ces derniers sont assez contraignants et d'autant plus efficaces qu'ils sont suivis régulièrement. Ainsi, pour certaines molécules, le niveau d'observance requis avoisine 100 %.

La réciprocité joue un rôle central dans le fonctionnement d'un réseau de santé. Elle suppose que les prestations offertes ont avant tout pour vocation d'affirmer le lien social. Ce principe se différencie du simple échange marchand, il s'appuie sur le don (fait social élémentaire), mais se distingue également du mode de régulation antérieur (la redistribution) car il repose sur une relation symétrique et non plus sur l'autorité du pouvoir central. Cette configuration suppose plus l'existence de relations de confiance entre les acteurs que l'essor de rapports marchands. La confiance en la médecine constitue une ressource essentielle pour cette situation à risque. Elle repose sur la croyance dans la science et s'appuie sur des relations privilégiées avec les équipes soignantes (Pierret, 1997). Dans cette situation, le praticien apparaît comme une référence centrale. En effet, les patients ne peuvent s'engager sans informations fiables. Le médecin doit leur permettre de faire le lien avec la science (Barbot, 2002). Le réseau de santé permet donc un rééquilibrage de la relation médecin-patient.

Les relations entre praticiens au sein d'un réseau reposent également sur la réciprocité, c'est-à-dire sur le libre engagement des participants aux objectifs communs et non sur le lucre. Dans une sphère dite communautaire, l'échange dépend du lien social qui, quant à lui, repose sur l'obligation réciproque et la logique du don (Godbout, Caillé, 1992). Dans cette perspective, le réseau solidaire combine quatre éléments constitutifs : des liens structurellement repérables, des échanges de nature diverse (matériels, affectifs...), la production d'effets amortisseurs pour ses membres et la réciprocité des échanges (Sanicola, 1997). Au sein d'un réseau de santé, la réciprocité repose sur le diagnostic communautaire. Chaque intervenant intervient afin de définir de façon commune le protocole thérapeutique (Ménard, 2002). Cette particularité est plus importante qu'il n'y paraît dans la mesure où elle renvoie au mode de rémunération des praticiens. Le paiement à l'acte est-il encore compatible avec un fonctionnement en réseau ? Ne doit-on pas évoluer vers d'autres solutions : le forfait, la capitation ou une formule mixte comme en Grande-Bretagne ? Ces questions ne doivent pas être éludées dans la mesure où les réseaux sont avant tout des lieux d'échange et d'informations partagées pour lesquels le paiement à l'acte n'est pas une solution efficace.

Les réseaux de santé favorisent également l'émergence « *d'espaces publics de proximité* » (Ème, Laville, 1996). La création des réseaux de santé résulte non d'un volontarisme politique, mais plutôt de la recherche d'activités visant la réalisation d'un bien commun (l'amélioration du fonctionnement du système de soins). La volonté de recréer des espaces de solidarité, délaissés par les services publics en temps de crise, s'inscrit dans une tentative de démocratisation de la société civile (Laville, 2000). Le réseau de santé doit donc être appréhendé comme un espace public primaire reposant sur l'interconnaissance. Elle est un élément fondamental de la démocratie dans la mesure où celle-ci ne se fait pas uniquement dans les institutions. Elle se joue également « *et peut être d'abord, au sein des espaces publics primaires que constituent les associations* » (Caillé, 1998). Cette logique participe d'une volonté de changement du champ politique (Draperi, 2001). L'implication associative marque essentiellement une évolution du concept de démocratie qui visait, avant, à établir un droit de participation et qui, aujourd'hui, se déplace pour favoriser le déplacement de droits nouveaux (accès aux soins...).

Le thème de la démocratie sanitaire constitue un vecteur politique nouveau. Il prend appui sur quatre types d'initiatives : la présence d'associations de malades de plus en plus actives, l'extension du modèle du patient actif à un grand nombre de pathologies, la présence de plus en

plus forte des représentants des usagers dans le domaine de la santé et la montée des actions en justice de victimes d'erreurs médicales (Dodier, 2003). La démocratie sanitaire repose sur la constitution d'un savoir profane qui ne provient pas d'appartenance à un groupe, mais plutôt d'une expérience vécue. Le modèle de démocratie sanitaire propose ainsi une double contestation de la médecine, appréhendée comme un savoir empirique, et de la conduite de l'action publique et de son esprit gestionnaire (Maudet, 2002).

2. L'amélioration de la prise en charge

L'objectif principal d'un réseau de santé est de favoriser la prise en charge globale des pathologies et un meilleur suivi des patients. Il prend appui sur un redéploiement actif de la médecine de ville. L'organisation actuelle du système sanitaire a trop favorisé le cloisonnement des différentes disciplines et a entraîné une carence de coordination. Le patient est renvoyé d'un lieu à un autre sans pouvoir contrôler sa progression. Il est donc nécessaire de faciliter la circulation des patients entre les filières en assurant une meilleure gestion des actes médicaux et une répartition optimale des malades (Jacob, 1997).

Deux types de mesures sont envisageables pour limiter les phénomènes d'hospitalo-centrisme. En amont, la régulation des entrées dans les hôpitaux s'impose, notamment pour l'alcoologie et les conduites addictives où une alternative à l'hospitalisation peut être envisagée. Dans certains établissements de soins, des vacations hospitalières sont confiées à des omnipraticiens. Leur approche de la médecine permet d'améliorer l'orientation des malades. En aval, il est également nécessaire de développer des services nouveaux comme l'hospitalisation à domicile. La médecine évolue vers une prise en charge alternative qui est indispensable pour certains malades (Alzheimer, pathologies chroniques, dialyse, cancer et sida en phase terminale). Les besoins de santé se transforment progressivement et les actes réalisés par les omnipraticiens ne relèvent plus seulement du diagnostic, mais plus d'accompagnements lourds.

La prise en charge classique des malades atteints du VIH n'est pas adaptée à la complexité de cette pathologie. Elle tend à être remplacée soit par l'hospitalisation à domicile, soit par l'hôpital de jour. La première facilite le soin des malades et permet aux généralistes de retrouver une place centrale dans le dispositif (Jacob, 1997). La seconde est assez souple pour accueillir les malades et les traiter rapidement. D'autre part, elle présente des avantages pour les soignants qui, en raison des horaires limités, peuvent combiner une vie professionnelle et privée (Vernazza-Licht, 1997). Dans ce domaine, les associations ont su mettre en place des solutions alternatives afin de lutter contre la double vulnérabilité sanitaire et sociale des malades. Les exemples d'Arc-en-ciel (AEC) et de l'Association pour les appartements et les actions de relais thérapeutique et social (APARTS) en constituent des exemples probants et intéressants.

La plupart des associations de malades ont développé des formes nouvelles de solidarité et d'entraide. Elles ont su créer, en relation avec des réseaux de santé, des structures centrées sur une prise en charge globale de la maladie. Le centre Arc-en-ciel (AEC) est une structure d'accueil de jour de personnes malades créée en 1996 par Aides. La préoccupation nutritive est importante pour des malades amaigris et handicapés physiquement. Progressivement d'autres problèmes liés à la pathologie vont venir se greffer, ils seront à l'origine d'AEC. Son objectif principal est d'améliorer le bien-être des individus atteints par le virus, notamment en leur offrant des activités et des services pratiques : ateliers de nutrition, groupes de paroles, conseils juridiques, restaurant

(Weller, 2003). Pour l'Association pour les appartements et les actions de relais thérapeutique et social (APARTS), la préoccupation est similaire : fournir des appartements de relais thérapeutique et social pour des malades sans domicile et souvent socialement isolés (Rosman, 1994). L'association offre la possibilité à des malades, pris en charge par des associations ou des réseaux de santé, d'être hébergés et de pouvoir travailler (Rosman, 1999).

Conclusion

Le réseau de santé constitue-t-il un modèle opératoire efficace ? Il présente en effet des intérêts évidents pour le système de soins et constitue de ce fait une des pistes envisagées par le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Le partage et la circulation des idées et des informations entre tous les acteurs ne peuvent que favoriser l'émergence de solutions efficaces. Une telle conception de la médecine paraît être innovante. Elle nécessite un travail pluridisciplinaire englobant l'ensemble des professions de soins, mais également les travailleurs sociaux et les associations de malades. La proximité favorise la constitution de réseaux et le réseau favorise la proximité.

La pratique communautaire se construit, mais ne se décrète pas. La proximité entre médecins et malades en constitue un élément fondateur. Un réseau est un tissu de relations, un ensemble de liens entre des personnes qui ont un objectif commun, non dicté par les lois du profit. Depuis les années 1990, les pouvoirs publics ont négligé leur développement n'y voyant qu'un moyen de réduction des dépenses. Il est temps d'assurer leur existence en clarifiant leur financement et en permettant aux praticiens de travailler efficacement. L'action des pouvoirs publics est importante, mais une évolution profonde du secteur de soins ne pourra se faire sans une modification du comportement des praticiens.

Bibliographie

- ADAM P., HERZLICH C. [1994], *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan.
- AMAR L, MINVIELLE [2000], « L'action publique en faveur de l'utilisateur : de la dynamique institutionnelle aux pratiques quotidiennes de travail. Le cas de l'obligation d'informer le malade », *Sociologie du travail*, volume XLII, n° 1, p. 69-89.
- ANDRÉO C. et alii [2001], « La non-observance des patients infectés par le VIH, soutenus par une association communautaire », *Santé publique*, volume XIII, n° 3, p. 249-262.
- BARBOT J. [2002], *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.
- BARBOT J., DODIER N. [2000], « L'émergence d'un tiers public dans le rapport malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH », *Sciences sociales et santé*, volume XVIII, n° 1, p. 75-117.
- BARCET A., BONAMY J., GROSJEAN M. [2003], « Une innovation de service par la mise en réseau de services », *Économies et Sociétés, Cahiers de l'ISMÉA*, série EGS, n° 5, p. 1897-1916.
- BASZANGER I. [1986], « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, volume XXVII, n° 1, p. 3-27.
- BASZANGER I. [1981], « Socialisation professionnelle et contrôle social. Le cas des étudiants en médecine futurs généralistes », *Revue française de sociologie*, volume XXII, n°2, p. 223-245.

- BASZANGER I. [1983], « La construction d'un monde professionnel : entrées des jeunes praticiens dans la médecine générale », *Sociologie du travail*, volume XXV, n° 3, p. 275-294.
- BEJEAN S. [1999], « De nouvelles théories en économie de la santé : fondements, oppositions et complémentarités », *Politiques et management public*, volume XVII, n° 1, p. 145-175.
- BEJEAN S., GADREAU M. [1997], « Concept de réseau et analyse des mutations récentes du système de santé », *Revue d'économie industrielle*, n° 81, p. 77-97.
- BERAUD C. [1996], « La France à la recherche d'un système de soins », *Futuribles*, n° 215, p. 5-46.
- BLATRIX C. [2000], *La démocratie participative : de mai 1968 aux mobilisations anti-TGV*, Thèse de doctorat en sciences politiques, Université Paris I.
- BORRAZ O., LONCLE-MORICEAU P. [2000], « Permanence et recomposition du secteur sanitaire. Les politiques locales de lutte contre le sida », *Revue française de sociologie*, volume XLI, n° 1, p. 37-60.
- CAILLE A. [1998], « Don, association et solidarité », in *Produire les solidarités, la part des associations*, Paris, Mire, p. 25-36.
- CARO G. [1974], *La médecine en question*, Paris, Maspero.
- CORMIER M. [2002], « La place de la loi du 4 mars 2002 dans l'évolution de la coopération hospitalière », *Revue de droit sanitaire et social*, volume XXXVIII, n° 4, p. 752-764.
- COSNIER J. [1993], « Les interactions en milieu soignant », in COSNIER J., GROSJEAN M., LACOSTE M. (Éds), *Soins et communication, éthologie et psychologie des communications*, Lyon, Pul, p. 17-33.
- DODIER N. [2003], *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- DOMIN J.-P. [2002], « La planification sanitaire comme élément de la croissance économique. Une réflexion rétrospective sur le rôle du Commissariat Général du Plan », in DUPUIS J.-M. et alii (dir), *Politiques sociales et croissance économique*, Paris, Éditions de l'Harmattan, p. 63-79.
- DOMIN J.-P. [2000], « Évolution et croissance de longue période du système hospitalier français (1803-1993) », *Économies et Sociétés, Cahiers de l'ISMÉA*, série AF, n° 26, p. 71-133.
- DOMIN J.-P. [2003], « L'expérimentation des réseaux ville-hôpital : l'émergence d'un nouveau mode de régulation dans les services de soins ? », *Économies et sociétés*, série EGS, n° 5, p. 1869-1896.
- DRAPERI J.-F. [2001], « L'économie sociale et solidaire face aux nouvelles attentes de la société », *RECMA, Revue internationale de l'économie sociale*, n° 281, p. 5-14.
- DUPUY C., TORRE A. [2000], « Confiance et coopération au sein des réseaux spatialisés d'entreprises », in GILLY J.-P., TORRE A. (Éds), *Dynamiques de proximité*, Paris, L'Harmattan, p. 59-95.
- EME B., LAVILLE J.-L. [1996], « Économie plurielle, économie solidaire, précisions et compléments », *La revue du Mauss*, n° 7, p. 246-268.
- FASSIN D. [1994], « Les réseaux ville-hôpital, agitateurs depuis 1985, une approche localiste de la prise en charge des malades du sida », *Prévenir*, n° 27, p. 117-124.
- FIESCHI M., MERLIÈRE Y. [2003], *Les données du patient partagées : propositions pour l'expérimentation*, Paris, ministère de la Santé.
- FORAY D. [1994], « Les nouveaux paradigmes de l'apprentissage technologique », *Revue d'économie industrielle*, n° 69, p. 93-104.

- GADREAU M. [1999], « Le réseau de santé, compromis organisationnel ou mode de coordination spécifique ? », in GAZIER B, OUTIN J.-L., AUDIER F. (Éds), *L'économie sociale, formes d'organisation et institutions, tome I*, Paris, L'Harmattan, p. 287-304.
- GODBOUT J., CAILLE A. [1992], *L'esprit du don*, Paris, La Découverte
- GRANOVETTER M. [1985], « Economic Action and Social Structure : The problem of embeddedness », *American Journal of Sociology*, volume XCI, n° 3, p. 481-510.
- GROSJEAN M., LACOSTE M. [1999], *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*, Paris, Puf.
- HERZLICH C., PIERRET J. [1984], *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.
- IGAS [2003], *Santé, pour une politique de prévention durable. Rapport annuel 2003*, Paris, La Documentation française.
- IMBAULT-HUART M.-J. [1996], « Hôpital : réforme ou régression ? », in *État-providence, arguments pour une réforme*, Paris, Gallimard, p. 364-375.
- JAISSON M. [2002], « L'honneur perdu du généraliste », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°143, p. 31-35.
- LAVILLE J.-L. [2000], « 150 après 1848, l'économie solidaire contre la société de marché », *La revue du Mauss*, n° 16, p. 317-324.
- LAZARIC N. [1999], « Routines et apprentissage dans la théorie évolutionniste. Portée et limites des fondements cognitifs », in BASLE M., DELORME R., LEMOIGNE J.-L., PAULRE B. (Éds), *Approches évolutionnistes de la firme et de l'industrie. Théories et analyses empiriques*, Paris, L'Harmattan, p. 165-187.
- MAFFESOLI M. [2000], *Le temps des tribus. Le déclin de l'individualisme dans les sociétés postmodernes*, (3^e édition), Paris, La table ronde.
- MAUDET G. [2002], « La démocratie sanitaire : penser et construire l'usager », *Lien social et Politiques*, RIAC, n° 48, p. 95-102.
- MENARD D. [2002], « Les réseaux de santé et la CNAM, une relation conflictuelle », *Pratiques*, n° 17, p. 38-40.
- MENDES-LEITE R. [2000], *Le sens de l'altérité. Penser les (homo)sexualités*, Paris, L'Harmattan.
- MOUMJID-FERDJAOUI N., CARRÈRE M.-O. [2000], « La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale », *Revue française des affaires sociales*, volume LIV, n°2, p. 73-88.
- MULLER P. [1997], « La profession médicale au tournant », *Esprit*, n° 229, p. 34-42.
- ORLEAN A. [1994], « Sur le rôle respectif de la confiance et de l'intérêt dans la constitution de l'ordre marchand », *Revue du MAUSS*, n° 4, p. 17-36.
- PATEZ F. [1997], « Les relations communautaires ethniques selon Max Weber », *Les cahiers du CERIEM*, n° 2, p. 53-61.
- PIERRET J. [1997], « Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH ? », *Sciences sociales et santé*, volume XV, n 4, p. 97-118.
- PINELL P. [1992], *Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940*, Paris, Métailié.
- POLLAK M. [1988], *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*, Paris, Métailié.

- RALLET A. [2000], « De la globalisation à la proximité géographique : pour un programme de recherches », in GILLY J.-P., TORRE A. (Éds), *op. cit.*, p. 37-57.
- ROSMAN S. [1994], « Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida », *Sciences sociales et santé*, volume XII, n° 2, p. 113-139.
- ROSMAN S. [1999], *Sida et précarité. Une double vulnérabilité*, Paris, L'Harmattan.
- SANICOLA L. [1997], « La problématique des réseaux », *Prévenir*, n° 32, p. 154-176.
- SETBON M. [1991], « La santé publique à l'épreuve du sida. Une approche systémique des processus décisionnels », *Sociologie du travail*, n°3, p. 403-429.
- SETBON M. [1993], *Pouvoirs contre Sida, de la transfusion au dépistage : décisions et pratiques en France, Grande-Bretagne et Suède*, Paris, Éditions du Seuil.
- STEFFEN M. [1987], « Les cellules rouges de la médecine. De la médecine sociale à la sociologie médicale », *Sciences sociales et santé*, volume V, n°1, p. 9-40.
- STEFFEN M. [1997], « La santé : les bénéficiaires en dehors des réformes », in WARIN P. (Ed), *Quelle modernisation des services publics ?*, Paris, La Découverte, p. 201-220.
- STIRLING J. [1998], « Un préalable à une démarche de santé communautaire : la mobilisation des professionnels et des habitants à Saint-Herblain », *Santé publique*, volume X, n° 2, p. 161-169.
- STORPER M. [1995], « La géographie des conventions : proximité territoriale, interdépendance hors marché et développement économique », in RALLET A., TORRE A. (Éds), *Économie industrielle et économie spatiale*, Paris, Économica, p. 111-127.
- TÖNNIES F. [1977], *Communauté et société : catégories fondamentales de la sociologie pure*, Paris, Retz.
- VERNAZZA-LICHT N. [1997], « L'hôpital de jour : nouvel espace du quotidien pour les patients infectés par le VIH », *Prévenir*, n° 32, p. 35-41.
- VITALIS A. [1991], « La fausse transparence du réseau », *Réseaux*, n° 48, p. 51-57.
- WEBER M. [1995], *Économie et société*, Paris, Presses Pocket.
- WELLER J.-M. [1999], *L'État au guichet. Sociologie cognitive du travail et modernisation administrative des services publics*, Paris, Desclée de Brouwer.
- WELLER J.-M. [2003], « L'inventivité militante, le sida et les nouveaux traitements : histoire d'un centre d'accueil de personnes touchées par le VIH », *Sciences sociales et santé*, volume XXI, n° 3, p. 37-69.
- WIEVIORKA M. [2000], *La différence*, Paris, Balland.