

Société française
des sciences de l'information
et de la communication (SFSIC)

Les recherches en information et communication et leurs perspectives

Histoire, objet, pouvoir, méthode

Actes du XIII^e Congrès national des sciences
de l'information et de la communication
Palais du Pharo (Marseille), du 7 au 9 octobre 2002



Les réseaux de santé : un champ de recherches prometteur pour les Sciences de l'information et de la communication

Christian Bourret *

Université de Marne-la-Vallée

Les réseaux de santé constituent une nouvelle voie pour améliorer le système de santé français en réduisant ses cloisonnements, notamment entre la médecine de ville et l'hôpital. Axée sur la coordination et la continuité des soins, cette approche repose avant tout sur un meilleur partage de l'information pour favoriser l'affirmation de pratiques plus coopératives (transversales et non hiérarchiques) et de nouvelles relations entre un patient devenu acteur de sa santé et les différents praticiens. Le système d'information et de communication est l'élément structurant du réseau et le support indispensable à son évaluation. Organisations innovantes en pleine évolution, les réseaux de santé représentent, dans une perspective pluridisciplinaire, un champ de recherches prometteur pour les Sciences de l'information et de la communication.

Introduction

En France, les réseaux de santé sont apparus avant 1914 : dispensaires pour la lutte contre la tuberculose ou centres médicaux des mines. Aux États-Unis, ils ont pris la forme des HMO (*Health Maintenance Organizations*). Ils se sont progressivement développés en France depuis le début des années 1980 pour réduire les cloisonnements du système de santé.

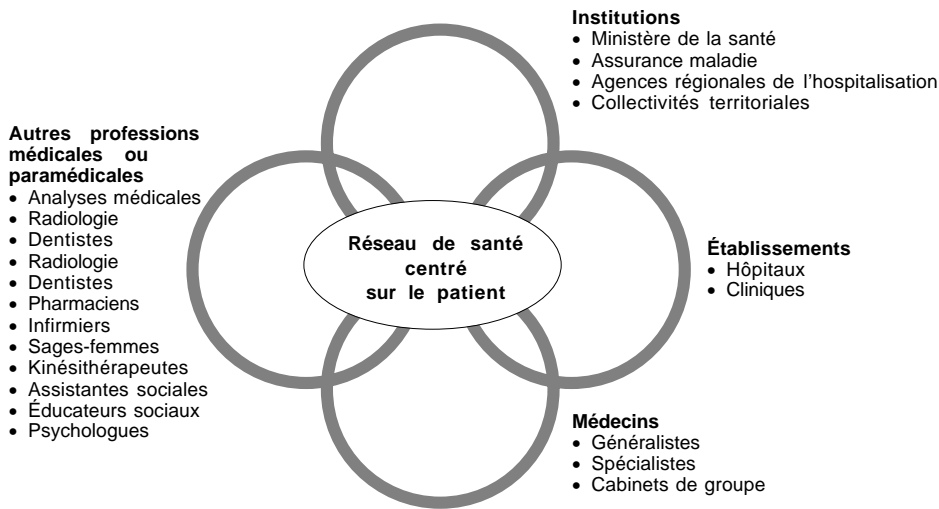
Difficilement dénombrables car souvent informels (les estimations varient de 500 à 2000 !), ils relèvent de typologies très variées. Des praticiens de terrain ont voulu assurer une meilleure continuité dans la prise en charge de pathologies (notamment VIH) ou de populations spécifiques (précarité, toxicomanie). D'autres réseaux correspondent à une adaptation française des méthodes américaines de *Managed Care*, pour maîtriser les dépenses de santé en rationalisant les soins : hépatite C, diabète, cancer, asthme, soins palliatifs... Ils ont rencontré les initiatives de l'État et des institutions de protection sociale pour limiter le poids de l'hôpital en s'appuyant sur la médecine de ville et la coordination des soins (« virage ambulatoire ») par le partage de l'information grâce aux NTIC (nouvelles technologies de l'information et de la communication), en particulier Internet. Des réseaux d'établissements ont été également mis en place.

Des querelles de terminologie correspondant à des enjeux de pouvoir ont opposé partisans des notions de filière et de réseau, ainsi que partisans de réseaux limités aux soins à ceux des réseaux de santé (dimensions à la fois médicale, psychologique et sociale). Les ordonnances de 1996 favorisèrent les

* <bouret@univ-mlv.fr>

expérimentations de réseaux de santé, y compris avec des dérogations tarifaires. La Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé les a institutionnalisés et leur a donné une définition commune et large alors que jusque-là ils relevaient de textes différents ¹.

Schéma 1 : les composantes des réseaux de santé



Des enjeux majeurs en termes d'information et de communication

Le schéma 1 illustre la convergence et la coordination au service du patient des quatre principaux groupes d'acteurs des réseaux de santé. Leur premier défi est la communication : construire du lien et du relationnel en faisant travailler ensemble des partenaires marqués par des logiques individuelles ou d'institution très différentes voire opposées, pour induire de nouveaux comportements par une meilleure utilisation de l'information : « *The present inability to share information across systems and between care organizations represents one of the major impediments to progress toward shared care and cost containment* » (Grimson *et al.*, p. 49).

On peut envisager une typologie des réseaux de santé selon leur niveau d'informatisation. À un extrême, on trouvera les réseaux de santé, le plus souvent de terrain, qui ont fondé leur développement sur la communication relationnelle entre leurs membres (praticiens ou patients) : cercles de qualité, groupes de parole, sans forcément avoir eu recours à l'outil informatique. À un autre extrême, se situent les réseaux qui se sont construits prioritairement autour d'un outil informatique structurant : système d'information ou dossier médical

¹ Chapitre V, article 84 : « *Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations* ».

du patient. En créant des typologies intermédiaires, on peut classer les réseaux sur une échelle croissante selon leurs modalités de gestion de l'information mais aussi leur approche de la formation, privilégiée par certains réseaux.

Les réseaux de santé reposent sur une vision collégiale non hiérarchique (à l'opposé de celle de l'hôpital) et sur des valeurs partagées : « *Le règne du soliste, fût-il de talent, est révolu* »¹. La charte du réseau est un document essentiel pour préciser objectifs et responsabilités. Une autre classification, fondée aussi sur l'utilisation de l'information, peut être envisagée. Tout d'abord, on trouve des réseaux de santé constitués par la somme de pratiques individuelles, sans vrai projet commun ni valeur ajoutée globale, ensuite des réseaux qui améliorent la production individuelle de leurs membres (type groupe), enfin des réseaux de type équipe qui privilégient la coordination et la formation pour créer une performance collective (Rey *et al.*).

L'importance du système d'information et de communication

Le système d'information et de communication est le système nerveux du réseau. Entité individualisable, à la fois distincte de son environnement et en interaction avec lui, il contribue à la gestion des opérations quotidiennes. Il permet aussi de renseigner des indicateurs de fonctionnement et d'évaluation, pour aboutir à une véritable gestion stratégique du réseau. Son principal défi est de ne pas créer de nouvelles contraintes très décourageantes voire mortelles (systèmes propriétaires fermés), mais de favoriser le développement du réseau.

En gérant la complexité et en construisant des représentations partagées, le système d'information donne sa cohérence au réseau et le structure. Pour la majorité des réseaux, il repose principalement sur des supports papier : charte, brochures, rapports, comptes-rendus de réunions. Pour les réseaux les plus avancés en termes d'informatisation, il s'appuie sur un système informatique : avancateurs en réseau, périphériques, logiciels associés (d'aide au diagnostic et à la prescription...), bases de données, et sur des processus qui peuvent être informatisés ou non. La dimension humaine des systèmes d'information des réseaux de santé est essentielle.

Le système d'information favorise l'émergence de nouvelles pratiques plus transversales et coopératives. La mise en place du suivi des trajectoires des patients, de guides de bonnes pratiques et de référentiels constituent un élément fondamental de la coordination, de la continuité et de la qualité des soins, s'appuyant sur la traçabilité et le partage des informations. Aux États-Unis, 30 % des erreurs médicales sont considérées comme venant de problèmes de gestion de l'information et en particulier des identifiants². Les systèmes d'information ont donc un rôle déterminant à jouer pour améliorer la qualité des systèmes de santé.

Outil de communication indispensable entre les membres du réseau (grâce notamment à la messagerie), le système d'information permet aussi le suivi du bon fonctionnement quotidien des réseaux : tableaux de bords et signaux d'alerte. Il doit relever de nombreux défis : assurer à la fois la disponibilité et la confidentialité de données personnelles particulièrement sensibles, mais aussi

¹ Bernard Glorion, Président de l'Ordre des médecins, 1995

² Emmanuel Cordonnier, « Vers la connectivité médicale multimédia », dans Le Beux – Boullier, p. 32

résoudre les problèmes d'interopérabilité au niveau des données (multimédia et multinormes) et des différents sous-systèmes qui le composent (logiciels de gestion de cabinets médicaux, dossiers patients partagés, centres d'appels, outils spécifiques à la télémédecine...). Le chaînage des informations est fondamental.

Le dossier de santé (ou plutôt les dossiers partagés du patient), outil privilégié de l'articulation entre médecine de ville et hôpital, est souvent le pivot du système d'information. Il est rarement unique. Hôpitaux et cliniques ont même parfois des dossiers différents pour chaque service. Assurer un accès facile aux données et leur compatibilité est essentiel, d'où l'intérêt de l'approche basée sur la notion d'enveloppe d'échange médical et la définition de normes.

La gestion des compétences, favorisant la capitalisation et la transmission des savoirs, est un autre enjeu majeur des réseaux de santé. Elle est indissociable d'une politique de formation, non seulement des professionnels de santé, mais également d'éducation des patients (prévention, observance des prescriptions).

Les réseaux de santé favorisent l'émergence de nouveaux métiers articulés autour du système d'information. Le premier à être apparu et le plus spécifique au réseau est celui de coordonnateur. Très pluridisciplinaire, il exige à la fois des compétences techniques (gestion, informatique), et relationnelles (gestion de conflits, animation d'équipe, management du changement). Deux autres métiers sont davantage externes au réseau : évaluateur et « hébergeur » de données. Défini par la Loi du 4 mars 2002, l'« hébergeur » assume, dans un cadre très réglementé, la responsabilité tout à la fois de l'archivage, de la sécurité, de la confidentialité, de la disponibilité et de la transmission des données.

Les réseaux de santé participent au développement des sociétés de service en ingénierie informatique. La concurrence est âpre sur les marchés désormais liés des systèmes d'information, des dossiers médicaux des patients ou des logiciels de gestion de cabinets médicaux. Les opérateurs en concurrence essayent de fidéliser les partenaires d'un réseau en leur proposant un ensemble de services.

L'évaluation

L'expérimentation de nouvelles organisations implique leur évaluation. Le système d'information constitue le support essentiel de l'évaluation des réseaux de santé, conçue dans le cadre d'une démarche qualité et de gestion de projet innovant. L'évaluation des réseaux de santé est un champ de recherches en plein développement : travaux de l'ANAÉS, du CREDES-IMAGE et de la Fédération Aquitaine des Réseaux. Les débats sur les différents types d'évaluation : interne / externe, *a priori* / en cours / *a posteriori*, normative / sommative / participative, évaluation sanction / amélioration, etc. semblent être enfin dépassés pour faire place à une vision plus globale de l'évaluation, conçue comme une démarche d'accompagnement du développement du réseau dans une perspective d'amélioration permanente de la qualité.

Les approches de l'évaluation diffèrent selon les disciplines :

- L'approche médicale privilégie la qualité des soins, en insistant non plus seulement sur l'efficacité (efficacité au meilleur coût) mais aussi sur la pertinence et la non redondance des actes réalisés.

- L'approche informatique privilégie l'évaluation de la capacité du système d'information à assurer une trajectoire optimale du patient, par la coordination et la continuité des soins, et à produire des données pour renseigner des indicateurs pertinents.
- L'approche de la sociologie des organisations insiste sur la dimension humaine des réseaux, les effets d'apprentissage, de construction de compétences, dans leurs dimensions à la fois individuelles et collectives, les jeux des acteurs et les enjeux de pouvoir.
- L'approche économique, très fortement inspirée des HMO américains, privilégie l'efficacité, avec des dérives (rationnement des soins) qui ont fait l'objet de vives controverses.

La dimension de satisfaction des participants (à la fois praticiens et patients) commence à s'affirmer.

Pluridisciplinaires, les Sciences de l'information et de la communication ont un rôle majeur à jouer en favorisant la convergence de ces différentes approches.

L'ANAÉS a défini six dimensions de l'évaluation d'un réseau de santé : l'atteinte des objectifs initiaux, la qualité des processus et leurs résultats, la satisfaction des patients, l'apport spécifique du réseau en termes d'organisation, les effets indirects, les coûts engendrés. Évaluer, c'est avant tout proposer une méthodologie et construire des indicateurs pertinents pour les analyser.

L'évaluation doit combiner approches selon ces six dimensions et approches par disciplines. Elle peut être envisagée à 4 niveaux :

ORGANISATION DU RÉSEAU ET DE SES APPORTS :

- diffusion de l'information
- décloisonnements
- comportements des professionnels
- formation
- pertinence et utilisation réelle des processus
- aspects innovants
- satisfaction des praticiens

PRISE EN CHARGE DES PATIENTS (PROCESSUS) :

- accès aux soins
- continuité et coordination
- existence de protocoles (prise en charge, suivi), signaux d'alerte, référentiels... et niveaux d'utilisation
- qualité des prestations
- globalité de la prise en charge
- satisfaction des patients

ASPECT ÉCONOMIQUE :

- coûts (directs et indirects) et efficacité : à la fois de la structure-réseau, de ses activités, de ses composantes (systèmes d'information), des différents partenaires (médecins)
- coûts spécifiques des soins

DIMENSIONS COMPARATIVES ET ENVIRONNEMENTALES :

- avec d'autres réseaux et d'autres systèmes de soins
- effets du réseau sur l'environnement local, voire sur l'aménagement du territoire, sur l'emploi.

Cette dernière dimension implique la comparaison de cohortes : elle est très difficile à réaliser. Elle suppose la convergence des systèmes d'information de

l'assurance maladie et des hôpitaux et la définition de requêtes spécifiques aux réseaux de santé.

Cette liste des champs de l'évaluation n'est pas exhaustive. L'évaluation ne peut pas non plus être envisagée de façon systématique. Selon leurs spécificités et leurs objectifs, les réseaux en privilégieront certains aspects. Tout ne saurait être mené en même temps : des étapes et des rythmes d'évaluation (différents selon les composantes), des indicateurs évolutifs devront être définis, l'évaluation du réseau étant conçue comme un accompagnement de son développement (démarche qualité itérative et de management de projet).

Le contexte de l'évaluation, notamment l'identité du commanditaire (réseau lui-même ou financeurs : caisse d'assurance maladie, collectivité locale...) est déterminant. Les conditions de sa mise en place sont aussi essentielles. Une évaluation-accompagnement conçue dès l'origine avec les promoteurs du réseau et développée sur plusieurs années est bien différente d'une évaluation externe réalisée à la fin de la période d'expérimentation.

L'évaluation est au cœur des réflexions sur les réseaux de santé. Le défi est immense : proposer une méthodologie à la fois opérationnelle et évolutive pour accompagner le réseau de santé dans son développement et concilier la gestion de l'immatériel (connaissances) avec l'amélioration des pratiques quotidiennes (qualité des soins et suivi de la trajectoire des patients).

L'évaluation d'un réseau de santé est celle de la valeur ajoutée apportée par chacune de ses composantes mais aussi des synergies développées par l'organisation-réseau en tant que telle. Le type d'évaluation dépend du niveau de cohésion de ses composantes (réseaux de type groupe ou type équipe) et suppose le recours à des indicateurs spécifiques correspondant à des temps différents. Autre défi, il s'agit d'évaluer des organisations innovantes en constante évolution, en tenant compte des temps d'apprentissage et d'adaptation.

Réseaux de santé et aménagement du territoire

Au sein du système de santé français, les inégalités se sont aggravées. Elles ne se posent plus désormais uniquement en termes de revenus ou de territoires, mais aussi d'accès à l'information. Dans les cantons ruraux qui se dépeuplent et dans les zones de précarité, où la diminution du nombre de médecins est inquiétante, les réseaux de santé deviennent des outils majeurs de solidarité et d'aménagement du territoire.

L'hôpital est souvent le principal (et le dernier !) employeur, non seulement des petites villes mais aussi d'une majorité de métropoles régionales. Souvent contesté pour sa vision centralisatrice et hiérarchique (« hospitalocentrisme ») et pour ses coûts, l'hôpital peut trouver une légitimité supplémentaire en devenant un pôle structurant de compétences de proximité, coordonnées par des réseaux de santé, en tenant compte des spécificités locales, notamment avec la réaffirmation des « pays » et de l'intercommunalité. En Espagne, le Service catalan de la santé (CatSalut) se définit comme le réseau sanitaire public (*Xarxa sanitària pública*) avec comme cellules de base et de proximité les 300 centres d'attention primaire puis les hôpitaux locaux, reliés aux centres hospitaliers des plus grandes villes et aux centres d'excellence de Barcelone. Son système d'information global est en cours de constitution. CatSalut met également en place un centre d'appels permanents pour toute la Catalogne : *Sanitat Respon*.

En France, la régionalisation de la santé est à l'ordre du jour. On parle de la création d'ARS (Agences régionales de santé) qui engloberaient les ARH (Agences régionales de l'hospitalisation) créées après 1996. Des ARH, des Unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM), des Unions régionales de médecins libéraux (URML), des Fédérations régionales de réseaux et la Coordination nationale des réseaux jouent déjà un rôle fédérateur important.

La problématique des réseaux de santé est aussi très liée au développement de la télémédecine (transmission de données médicales notamment multimédia, aide au diagnostic et à la prescription, télésurveillance à domicile...) et de la téléchirurgie. Certaines régions de France comme Midi-Pyrénées (Santetic) ou des pays à vaste dimension géographique et à populations dispersées (Scandinavie ou Canada) ont beaucoup misé sur elles.

La problématique des réseaux de santé et de leurs systèmes d'information est indissociable de celle des réseaux de transmission de données ou « autoroutes de l'information ». En France, a été fait le choix d'une concession de service public confiée à un opérateur privé Cegetel-Vivendi, misant sur la sécurisation d'un réseau de transmission de données (Réseau santé social), vivement concurrencé notamment par France Télécom et Cegedim qui privilégient la sécurisation des données et non du réseau. L'État dirigiste s'efface progressivement en attendant la probable mise en concurrence systématique des opérateurs. Les réseaux de santé constituent des enjeux essentiels de pouvoir, notamment entre l'Assurance maladie (carte Vitale), les collectivités territoriales, l'État, l'Union européenne et les entreprises. Ces enjeux reposent largement sur la maîtrise de l'information.

Conclusion

La Loi du 4 mars 2002 a voulu faire des réseaux de santé un levier de réorganisation du système de santé français. Cette « troisième voie » visant à favoriser les coopérations entre la médecine de ville et l'hôpital, bien que riche en expérimentations, demeure assez confidentielle. Beaucoup d'obstacles sont encore à franchir. Les réseaux de santé doivent mieux se structurer et surmonter les critiques (« usines à gaz inflationnistes ») et les déceptions. À l'initiative des comités régionaux des réseaux, les visions des acteurs de terrain et des institutions commencent à converger. Certains réseaux se regroupent en maisons des réseaux, qui devraient à terme fédérer des réseaux polyvalents de proximité, réellement centrés sur les patients devenus acteurs de leur santé, en rassemblant autour de la personne malade toutes les compétences complémentaires nécessaires.

Cela suppose une véritable révolution des comportements pour passer de pratiques très individualistes à des pratiques collégiales, basées sur le partage de l'information, des responsabilités et des compétences. L'usage des NTIC modifie le pouvoir médical qui va devoir composer avec des patients de plus en plus informés et exigeants.

Nouvelles organisations complexes, coopératives et innovantes, symboles de la société de l'information et du savoir, les réseaux de santé sont révélateurs de la structuration du pouvoir et des enjeux de compétences qui conditionnent la recomposition d'un nouvel État beaucoup moins interventionniste et davantage arbitre et incitateur. Ils peuvent favoriser l'affirmation d'une vraie démocratie sanitaire.

Les réseaux de santé constituent bien un champ de recherches prometteur pour les Sciences de l'Information et de la Communication. Ces recherches tournent largement autour de leurs systèmes d'information et de communication : communication relationnelle et institutionnelle, partage de l'information, gestion des compétences, coordination, évaluation... Dans une perspective pluridisciplinaire, leur rencontre avec la médecine, l'informatique, la sociologie (notamment des organisations), la psychologie, les sciences de gestion, l'économie, l'histoire, la géographie, éclaire de nouveaux questionnements.

Bibliographie

Bourret C., Laurent D., Scarbonchi E., 2001 : 23-32, « Une réponse en termes de systèmes d'information aux défis de la protection sociale : les réseaux de santé. Perspectives et enjeux », *Actes VSST 2001 : Veille stratégique, scientifique et technologique*, Barcelone, tome II.

Carré D., Lacroix J.-G. (dir.), 2001, *La santé et les autoroutes de l'information. La greffe informatique*. Paris : L'Harmattan, 312 p.

Filières et réseaux. La lettre du Disease Management à la française.

Glatron M., Jacob J.-Y., Vigneron E., 2000, « Santé publique et aménagement du territoire », *11e festival international de géographie de Saint-Dié*, 14 p.

Grimson J., Grimson W., Hasselbring W., 2000 : 49-55, « The SI Challenge in Health Care », *Communications of the ACM*, vol. 43, n° 6.

URCAM et Fédération Aquitaine des réseaux, 2001, *Guide pour l'évaluation d'un réseau*, 33 p.

Larcher P., Poloméni P., 2001, *La santé en réseaux*. Paris : Masson, 187 p.

Launois R., Giraud P., 1985, *Les réseaux de soins, médecine de demain*. Paris : Economica, 154 p.

Le Beux P. et Boullier D. (dir.), 2001, « L'information médicale numérique », *Les cahiers du numérique*, Hermès Science Europe, 207 p.

Le Bœuf D., 2001, *Évaluation des réseaux de soins. Bilan de l'existant & Cadre méthodologique*, Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAÉS), 63 p.

Le Boterf G., 2001, *Ingénierie et évaluation des compétences*. Paris : Éditions d'organisation, 539 p.

CREDES, IMAGE, 2001, *L'évaluation des réseaux de soins. Enjeux et recommandations*. Paris : ÉNSP, 73 p.

Malavoy V., 1997, *Réseaux et filières de soins. Mieux comprendre*, UNAFORMEC, 80 p.

Mancret R.-C., Vadrot D., Vincent D., 2001, *La constitution des réseaux de soins ville-hôpital*, 158 p.

Marciniak R. et Rowe F., 1997, *Systèmes d'information, dynamique et organisation*. Paris : Economica, 111 p.

DATAR-CREDES, 2000, *Quel système de santé à l'horizon 2020 ?*. Paris : La Documentation française, 358 p.

Prax J.-Y., 2000, *Le guide du Knowledge Management*. Paris : Dunod, 266 p.

ANAÉS, 1999, *Principes d'évaluation des réseaux de santé*, 140 p.

Rey B., Perrier L., Chauvin F., 2001 : 381-389, « Les apports des concepts économiques d'«équipe» et de «groupe» pour l'évaluation des réseaux de soins », *Journal d'économie médicale*, vol. 19, n° 5-6.

Mission interministérielle d'aménagement du territoire, 2000. *Santetic : Les technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé au sein du grand Sud-Ouest*.

Shortell S. & al., 1996, *Remaking Health Care in America*, 369 p.

La xarxa sanitària d'utilització pública, 2000, CatSalut, Memòria d'activitat.